

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

Öffentliche Anhörung vom 8. Juni 2011

Daniela Truffer (Zwischengeschlecht.org)

Stellungnahme 1: Medizinische Behandlung – Indikation – Einwilligung

Seit 1950 [1] propagieren und praktizieren Endokrinologen, Kinderchirurgen und weitere Mediziner kosmetische Genitaloperationen und andere medizinisch nicht notwendige Eingriffe an Kleinkindern mit atypischen Genitalien – weil sie die Erfahrung machten, dass die Eltern möglichst früh am leichtesten zu einer Zustimmung zu bewegen sind [2]. 1955 lieferte ein Sexologe nachträglich eine angeblich wissenschaftliche Begründung nach [3]. Die angebliche Wirksamkeit dieser Eingriffe konnten sie bis heute nie mit zufriedenstellender Evidenz belegen [4].

Seit bald 20 Jahren klagen Überlebende die verheerenden Folgen dieser Praktiken öffentlich an [5], darunter Verlust der sexuellen Empfindsamkeit, schmerzende Narben im Genitalbereich, gesundheitliche Schäden infolge Kastration, Traumatisierung durch die aufgezwungenen Behandlungen, und fordern ihre Beendigung. Seit 13 Jahren fordern auch kritische Mediziner, dass solche Eingriffe nur noch im Rahmen kontrollierter Studien durchgeführt werden sollen, solange weiterhin keine Evidenz vorliegt [6]. Die Antwort der verantwortlichen Behandler darauf bis heute: Ablenkungsmanöver, Ausreden, Spott und Hohn [7] – sicher im Wissen, dass sie wegen der Verjährung juristisch kaum je belangt werden können [8].

Wir fordern ein gesetzliches Verbot aller kosmetischen Genitaloperationen und kosmetischen Hormonbehandlungen an Kindern und Jugendlichen in Verbindung mit einer Aufhebung, Aussetzung oder Verlängerung der Verjährung, wie diese auch bei weiblicher Genitalverstümmelung und sexualisierter Gewalt an Kindern gefordert wird.

Eltern haben kein Recht, für ihre Kinder kosmetischen Genitaloperationen und kosmetischen Hormonbehandlungen zuzustimmen. Solche Eingriffe verletzen das Recht auf körperliche Unversehrtheit der Kinder und berühren ihre höchstpersönlichen Rechte.

Erlaubt bleiben sollen einzig medizinisch zwingend notwendige Eingriffe, das heißt Eingriffe, deren Aufschiebung irreversible körperliche medizinische Beschwerden zur Folge hätte, zum Beispiel chirurgische Eingriffe zur Behebung von Verschlüssen oder Behinderungen im harnableitenden System und Hormonbehandlungen zum Beispiel bei Cortisolmangel oder zur Aufschiebung vorzeitiger Pubertät.

Zu diskutieren wäre höchstens eine Einwilligung in kosmetische Eingriffe für Jugendliche ab 16 Jahren in Verbindung mit einer gerichtlichen Genehmigungspflicht, die dann bis zum vollendeten 21. Lebensjahr verbindlich sein soll.

Erwachsene sollen freien Zugang auch zu kosmetischen Behandlungen haben, gegebenenfalls in Verbindung mit einer gerichtlichen Genehmigung bis zum vollendeten 21. Lebensjahr.

Führt das Unterlassen medizinisch nicht notwendiger Eingriffe zu von der betroffenen Person nicht gewünschten irreversiblen hormonellen Veränderungen (Virilisierung oder Feminisierung infolge Pubertät), sind reversible pubertätsaufschiebende Maßnahmen zugänglich zu machen, bis die betroffene Person gegebenenfalls selbst auch zu medizinisch nicht notwendigen Eingriffen ihre Zustimmung geben kann.

Eltern und Betroffene sind vollumfänglich zu informieren. Die Aufbewahrungsfrist für Krankenakten ist auf 75 Jahre zu verlängern.

Bisher werden Eltern zu 90 Prozent [9] ausschließlich von Endokrinologen und Kinderchirurgen beraten und betreut. Werden überhaupt Psychologen und Sozialpädagogen hinzugezogen, so spielen sie im „multiprofessionellen Team“ höchstens eine Nebenrolle. Wir fordern, dass stattdessen spezialisierte Psychologen und Sozialpädagogen Ansprech- und Kontaktpersonen für die Eltern sein sollen. Mediziner sollen nur für medizinisch notwendige Behandlungen zugezogen werden. Für den berühmten „psychosozialen Notfall“ der Eltern braucht es kein Skalpell am Kind, sondern psychologische und sozialpädagogische Betreuung für die Eltern, und gegebenenfalls später auch für die betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst.

Quellen:

[1] Lawson Wilkins: *The diagnosis and treatment of endocrine disorders in childhood and adolescence*, Springfield/Illinois, 1950, S. 274. Zwischengeschlecht.info: *Genitalverstümmelungen in Kinderkliniken – eine Genealogie*.

[2] Elizabeth Reis: *Bodies in doubt. An American history of intersex*, Baltimore, 2009, S. 113.

[3] Als „Beweis“ präsentierte Money ein angeblich gelungenes Zwillingsexperiment, das in Wahrheit aber tragisch endete – ein Umstand, den Money zeitlebens unterschlug. John Colapinto: *Der Junge, der als Mädchen aufwuchs*, Düsseldorf, 2000.

[4] Heute noch stehen die einschlägigen AWMF-Leitlinien 006/026, 027/047, 027/022, 015/052 auf der niedrigsten Evidenzstufe S1.

[5] Vgl. Cheryl Chase: Letter, *Sciences* July/August 1993, S. 3.

[6] Kenneth Kipnis, Milton Diamond: Pediatric ethics and the surgical assignment of sex, *Journal of Clinical Ethics*, Vol. 9, No. 4, 1998, S. 398-410.

[7] Eine beliebte Ausflucht besteht darin, gebetsmühlenartig das Fehlen von Langzeitstudien zu beklagen und gleichzeitig unkontrolliert weiter zu operieren, vgl. Howard Devore: Endless calls for ‘more research’ as harmful

interventions continue, *Hermaphrodites with Attitude*, Fall/Winter 1996, S. 3. Von Behandlern wird unter anderem behauptet, Überlebende wären nur aufgrund von Einbildungen unglücklich (Susanne Krege, Vortrag UK Aachen 30.5.2011), erwachsene Zwangsoperierte hätten kein Recht für heutige Betroffene zu sprechen (Olaf Hiort, taz vom 6.11.2007), oder kritische Betroffene und Menschenrechtskommissionen werden als potenzielle Gewalttäter dargestellt (Laurence Baskin, Referent am diesjährigen „3rd EuroDSD Symposium“ in Lübeck, *Stanford Medicine*, Vol. 28, No. 1, 2011, S. 26).

[8] Christiane Völling, die bisher einzige Betroffene, die überhaupt einen Behandler wenigstens noch zivilrechtlich belangen konnte, wohlbemerkt in letzter Minute, war beim fraglichen Eingriff schon 18 Jahre alt, alle früheren Eingriffe waren auch bei ihr schon verjährt. Alle anderen Versuche von Betroffenen, Behandler juristisch zu belangen, scheiterten bisher stets an der Verjährung, vgl. auch Zwischengeschlecht.info: *Genitalverstümmelung: „Unrecht der Medizinversuche anerkennen“* (Oliver Tolmein 2009).

[9] Eckhard Korsch: *Überlegungen zur praktischen Umsetzung des DSD-Consensus-Statements*, Vortrag APE 2006, Folie 16.

Stellungnahme 2: Lebensqualität Betroffener und gesellschaftliche Situation und Perspektiven

Seit bald 20 Jahren beklagen überlebende Betroffene öffentlich, dass die medizinisch nicht notwendigen Eingriffe und das Verschweigen ihre Probleme weniger lösen als verschlimmern oder gar erst verursachen und verurteilen sie als westliche Form der Genitalverstümmelung [1]. Eine Einschätzung, die von immer mehr Menschenrechtsorganisationen und FGM-Expertinnen geteilt wird [2].

Trotzdem werden in deutschen Kinderkliniken nach Erhebungen der Behandler selbst immer noch 90 Prozent [3] aller Kinder und Jugendlichen durchschnittlich mehrfach verstümmelt; die Hälfte der Kinder [4] und 20 Prozent der Jugendlichen [5] werden heute noch gar nicht oder nur unzureichend aufgeklärt.

Dementsprechend muss als erstes ein Verbot aller kosmetischen Genitaloperationen und kosmetischen Hormonbehandlungen an Kindern und Jugendlichen durchgesetzt werden sowie das Recht auf vollumfängliche Aufklärung für alle Betroffenen.

Als zweites muss das Leid der Zwangsbehandelten soweit wie noch möglich gelindert und der verursachte Schaden soweit wie möglich wieder gutgemacht werden:

- Viele Betroffene sind aufgrund der durch die Behandlung verursachten psychischen und physischen Schäden erwerbsunfähig und fristen ein prekäres Dasein.
- Die meisten Zwangsbehandelten sind traumatisiert und benötigen eine Psychotherapie, die sie aber nicht bezahlt bekommen.
- Viele Betroffene erhalten eine adäquate Hormonersatztherapie entsprechend den ihnen entfernten Hormon produzierenden Organen oft nur auf Privatrezept.

Drittens braucht es eine gesellschaftliche Aufarbeitung und Aussöhnung:

- Entschädigung und Rehabilitation geschädigter Betroffener durch einen Hilfs- und Entschädigungsfonds, alimentiert durch den Staat als politisch Verantwortlicher und die konkret verantwortlichen ärztlichen Standesorganisationen.

- Einsetzung einer Wahrheitskommission: Das Unrecht der Medizinversuche muss gesellschaftlich anerkannt, ein dunkles Kapitel der Medizingeschichte muss beendet und öffentlich aufgearbeitet werden.

Viertens müssen erwachsene Zwangsbehandelte und künftig hoffentlich unversehrt heranwachsende Betroffene vor Diskriminierungen geschützt und gestärkt werden:

- Die größte Diskriminierung, die zuerst behoben werden muss, ist, wie erwähnt, die Verweigerung des Rechts auf körperliche Unversehrtheit und Selbstbestimmung. Danach bleiben jedoch noch weitere Diskriminierungen, die bekämpft werden müssen, zum Beispiel auf dem Arbeitsmarkt, bei Versicherungsabschlüssen oder im Sport.
- Fragen des Personenstandsrechts sind für die überwiegende Mehrzahl der Betroffenen klar von zweitrangiger Bedeutung. Gemäß § 47 Personenstandsgesetz ist für Betroffene ein gerichtlicher Antrag auf Berichtigung des Geschlechts möglich, auch wenn dies offensichtlich noch nicht bei allen Amtsstellen genügend bekannt ist. Seit 1. Januar 2009 besteht gemäß § 7 Personenstandsverordnung für Betroffene neu keine verbindliche Frist mehr für den Personenstandseintrag. Auf diesen bereits bestehenden Wegen ist behutsam fortzufahren.

Ein Drängen auf Abschaffung des Personenstandseintrages oder auf Einführung eines zwangsweise Personenstandseintrages „unbestimmt“ oder ähnlich ist kontra-produktiv: Operationswillige Eltern wollen dann erst recht eindeutige Tatsachen schaffen und die „Schande“ eines unbestimmten Eintrags vermeiden.

Radikale Personenstandsreformen, wie diese hauptsächlich von dritten Interessensgruppen immer wieder im Namen der Betroffenen gefordert werden, sind zudem im Gegensatz zu körperlicher Unversehrtheit politisch umstritten und kaum mehrheitsfähig. Betroffene kritisieren solche politischen Vereinnahmungen schon lange [6]. Mittelfristig ist jedoch für erwachsene Betroffene ein optionaler Eintrag „intersexuell“ oder „zwitterig“ durchaus erstrebenswert.

- Nicht zeugungsfähigen Betroffenen werden Adoptionen verwehrt, nur weil sie intersexuell sind, andere werden gezwungen, ihre Intersexualität zu verheimlichen. Der Zugang zur Adoption muss auch für Betroffene ermöglicht und gegebenenfalls erleichtert werden.

Seit dem Forum Bioethik des Deutschen Ethikrates vom 23. Juni 2010 wurden allein in deutschen Kinderkliniken weit über 300 weitere Kinder irreversibel genitalverstümmelt. Zahllose Betroffene setzen seit langem große Hoffnung in den Deutschen Ethikrat. Möge die Anhörung dazu führen, dass endlich entscheidende Schritte unternommen werden für ein Leben in Unversehrtheit und Würde auch für Menschen mit atypischen körperlichen Geschlechtsmerkmalen.

Quellen:

- [1] Arbeitsgruppe gegen Gewalt in der Pädiatrie und Gynäkologie (AGGPG): *Genitalverstümmelungen in Deutschland in der Kinder- und Jugendgynäkologie*, 1996.
- [2] Eine Auflistung von aktuell 13 Quellen siehe Zwischengeschlecht.org: *Westliche Form der Genitalverstümmelung*.
- [3] Martina Jürgensen: *Klinische Evaluationsstudie im Netzwerk DSD/Intersexualität: Zentrale Ergebnisse*, Vortrag 27.5.2009, Folie 6.
- [4] Eva Kleinemeier, Martina Jürgensen: *Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz. Januar 2005 bis Dezember 2007*, 2008, S. 32 („Die Hälfte aller Kinder zwischen 8 und 12 Jahren, bei denen regelmäßige ärztliche Kontrollen durchgeführt werden, ist nicht über die konkreten Gründe dafür aufgeklärt.“).
- [5] Eva Kleinemeier, Martina Jürgensen: *Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz. Januar 2005 bis Dezember 2007*, 2008, S. 33 („82 % der Jugendlichen kennen die genauen Gründe der regelmäßigen ärztlichen Untersuchungen und 3/4 der Jugendlichen mit uneindeutigem Genitalbefund wissen, dass die bei ihnen die Geschlechtsorgane anders aussehen oder ausgesehen haben als es gewöhnlich der Fall ist.“).
- [6] Eine Auflistung von aktuell 12 Quellen siehe Zwischengeschlecht.info: *Zwitter und progressive LGBTs gegen Vereinnahmung*.