

Dr. Michael Wunder

**Antworten
Deutscher Bundestag
Ausschuss FSFJ
Anhörung am 18.6.2012**

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Familie,
Senioren, Frauen u. Jugend

Ausschussdrucksache
17(13)181e

Zu 1.

Welche Definition von Intersexualität halten Sie für sinnvoll und zutreffend, um rechtliche Rahmenbedingungen im Interesse der Betroffenen neu zu gestalten?

Der Begriff Intersexualität bedeutet wörtlich Zwischengeschlechtlichkeit, betrifft also Personen, die weder dem männlichen, noch dem weiblichen Geschlecht zugeordnet werden können, wobei er offen lässt, ob es sich um ein „sowohl als auch“ oder ein „weder – noch“ handelt.

Der Begriff Intersexualität ist aber weder eindeutig, noch unstrittig. So wird er zum Teil auch bei Personen mit Adrenogenitalem Syndrom, AGS, verwendet, die genetisch eindeutig dem weiblichen Geschlecht zugeordnet werden können, denen aber auf Grund hormoneller Störungen eine Vermännlichung der äußeren Geschlechtsorgane droht. Diese Gruppe lehnt den Begriff Intersexualität für sich überwiegend ab.

Um dies zu würdigen, empfiehlt es sich, auf den medizinischen Begriff DSD zurückzugreifen, der ursprünglich zwar für *Disorders of sexual development* stand, aber als *Differences of sexual development* übersetzt und verstanden werden sollte. Mit dieser rein phänomenologischen, die Unterschiedlichkeit beschreibenden Verwendung verliert der Begriff seine negative Zuschreibung im Sinne von Krankheit und Störung. Unter ihn können Menschen mit uneindeutigem Geschlecht, also intersexuelle Menschen im engeren Sinne,¹ ebenso gefasst werden wie die erwähnte Gruppe der AGS-Betroffenen, ohne diese zu diskriminieren.

Gesetzlich neu zu gestaltende Rahmenbedingung sind für den gesamten DSD-Bereich sinnvoll, wenngleich sich die größten Probleme im so definierten Unterbereich Intersexualität ergeben.

Zu 2 und 3:

Trotz der wissenschaftlichen Erkenntnisse ignoriert die deutsche Rechtsordnung die Existenz intersexueller Menschen und zwingt beispielsweise Hebammen bzw. Ärztinnen und Ärzte zu kontrafaktischen Eintragungen in der Geburtsurkunde eines intersexuellen Kindes. Welche Gesetzesänderungen (Personenstandsrecht, statistische Erhebung, Eherecht) sind Ihrer Meinung nach erforderlich, damit der Existenz der intersexuellen Menschen Rechnung getragen wird?

¹ Unter intersexuellen Menschen wären dann diagnostisch nur Personen zu fassen bei denen Androgene pränatal oder danach nur teilweise oder gar keine Wirkung entfacht haben (partielle oder kompletter Androgeninsensivität, pAIS und cAIS), Menschen mit Gonadendysgenesien und Androgenbiosynthesestörungen.

Der Ethikrat kommt zu der Auffassung, dass ein nicht zu rechtfertigender Eingriff in das Persönlichkeitsrecht vorliegt, wenn Menschen, die sich aufgrund ihrer persönlichen Konstitution weder dem Geschlecht männlich noch weiblich zuordnen können, rechtlich gezwungen werden, sich im Personenstandsregister einer dieser Kategorien zuzuordnen. Teilen Sie diese Einschätzung? Sollte für DSD-Kinder der Eintrag aufgeschoben werden können, bis die betroffenen Personen sich selbst für ein Geschlecht entschieden haben (wie vom Ethikrat vorgeschlagen)? Sollte der Gesetzgeber dafür ein Höchstalter festlegen und wenn ja, welches?

Die Frage, ob es zulässig ist, dass Menschen mit uneindeutigem Geschlecht selbst oder Hebammen oder Ärzte nach der Geburt gezwungen werden dürfen, eine Zuordnung entweder zur Kategorie „weiblich“ oder „männlich“ vorzunehmen, bewertet der Ethikrat als nicht zu rechtfertigenden Eingriff in die Persönlichkeitsrechte.

Zum einen wird vorgeschlagen, für Menschen mit uneindeutigem Geschlecht die Möglichkeit zu schaffen, den Eintrag bis zu einer eigenen Entscheidung des Betroffenen offenzuhalten. Der Gesetzgeber sollte ein Höchstalter festlegen, bis zu dem die betroffene Person sich entschieden haben soll. Man kann darüber streiten, ob das das 21. oder das 25. Lebensjahr ist. Wichtig ist, dass für die Gruppe der Menschen mit uneindeutigem Geschlecht der Druck möglichst gering gehalten wird.

Zum anderen sollte das Personenstandsrecht so geändert werden, dass neben den Alternativen „weiblich“ und „männlich“ nach australischem Vorbild auch die Kategorie „anderes“ eingeführt wird. Diese Kategorie soll von Menschen mit uneindeutigem Geschlecht gewählt werden können. Dies heißt, dass die Betroffenen sich keinesfalls in diese Kategorie einordnen müssen, sondern ihnen nur der Weg eröffnet werden soll, sich nicht in eine für sie nicht passende Kategorie zu zwingen und ihre andere Geschlechtlichkeit auf diese Weise zu dokumentieren.

Zu 4:

Der Ethikrat stellt fest, dass bereits nach geltendem Verfassungs- und Familienrecht eine Einwilligung in medizinische Eingriffe mit Auswirkungen auf die sexuelle Selbstbestimmung des Kindes sowie seine geschlechtliche Identität und Fortpflanzungsfreiheit grundsätzlich höchstpersönlich ist und eine Einwilligung der Eltern stellvertretend für ihr intersexuell geborenes Kind nur möglich ist, wenn der Eingriff medizinisch zweifelsfrei bzw. dringend indiziert ist (Rd Nr. 8.3.8.2). Sehen Sie es als sinnvoll und notwendig an, die Grenzen der elterlichen Einwilligung klarer zu regeln? Halten Sie die Einbeziehung des Familiengerichts (Rd Nr. 8.3.8.3) für sinnvoll?

Das Vertretungsrecht der Eltern ist verfassungsrechtlich gewährleistet. Das Recht der Eltern hat allerdings dienenden Charakter und wird zum Schutz des Kindes gewährt. Es korrespondiert mit der Pflicht, die Pflege und Erziehung am Wohl des Kindes auszurichten. Dabei haben die Eltern zwar einen Ermessensspielraum. Eine Verletzung des Kindeswohls ist aber nicht gestattet. Für bestimmte Fälle besteht sogar ein striktes Vertretungsverbot (Verbot der Sterilisation Minderjähriger).

Die Bindung an das Kindeswohl bewirkt eine Beschränkung der medizinischen Maßnahmen, in die die Eltern für das Kind einwilligen dürfen. So dürfen Eltern ihr Sorgerecht nicht dazu einsetzen, persönliche Vorstellungen durch Schönheitsoperationen am Kind zu verwirklichen. Bei der Behandlung von abstehenden Ohren wird allerdings davon

ausgegangen, dass eine Nichtbehandlung zu einer seelischen Belastung führen könnte, was neben der Tatsache der Geringfügigkeit des Eingriffs diesen rechtfertigt.

Schichtet man vor diesem Hintergrund die verschiedenen Situationen ab, um die es hier geht, liegt aus meiner Sicht folgendes Ergebnis nahe:

- Im Falle einer Funktionsstörung oder einer erheblichen Gesundheitsbeeinträchtigung wie einem nachgewiesenen Tumor-Risiko (beispielsweise bei bestimmten Gonadendysgenesien), besteht eine medizinische Indikation für einen Eingriff und damit eine Legitimation für die Eltern einzuwilligen, auch wenn der Eingriff noch weitere Folgen hat, wie beispielsweise eine Geschlechtszuordnung oder das Risiko des Verlusts der Fortpflanzungsfähigkeit
- Im Falle, dass ein Eingriff bei vorliegender Uneindeutigkeit des Geschlechts lediglich der Geschlechtszuordnung dient, besteht aber keine medizinische Indikation, auch wenn mit sozialen Anpassungsschwierigkeiten des Kindes zu rechnen ist. Diese müssen mit anderen Mitteln gemildert werden als durch irreversible medizinische Eingriffe, die, wie Untersuchungen zeigen, kein Garant für eine gelungene Geschlechtsidentität und eine ungestörte Sexualität sind. Umgekehrt stellen diese, sogar ein hohes Risiko psychischer und körperlicher Folgeerkrankungen und des Verlusts der Fortpflanzungsfähigkeit dar.
- Im Falle eines geschlechtsvereindeutigenden Eingriffs, also einer operativer Angleichungen des äußeren Geschlechtsorgans an das vorhandene Geschlecht, wie einer Klitorisresektion im Falle von AGS, kann die Zustimmung der Eltern in eine frühe Operation in bestimmten Fällen dem Kindeswohl entsprechen. Aber auch hier kommt es auf eine umfassende Abwägung aller Vor- und Nachteile, sowie der Folgen für das Kind an, um die Elternentscheidung als Entscheidung im Sinne des Kindeswohls zu legitimieren.

Der Gesetzgeber sollte meiner Ansicht nach, im Falle von geschlechtszuordnenden medizinischen Eingriffen ohne strenge medizinische Indikation eine Beschränkung des Elternrechts einführen und damit solche Eingriffe vor Erreichen der Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen verbieten.

Die Hinzuziehung des Familiengerichts könnte im Falle einer Verbotsregelung für geschlechtszuordnende Eingriffe vor Erreichen der Entscheidungsfähigkeit zur Überprüfung der Einhaltung dieser Regelung notwendig werden. Aber auch im Falle keiner weiteren gesetzlichen Regelungen sollte das Familiengericht bei Streitigkeiten über die Anerkennung der Entscheidung eines zwar minderjährigen, aber entscheidungsfähigen Jugendlichen und anderslautendem Elternwunsch hinzugezogen werden.

Zu 5:

Welcher Voraussetzungen bedarf es, um die Einwilligungsfähigkeit eines Kindes festzustellen und wie kann das Selbstbestimmungsrecht und das Kindeswohl bei intersexuellen Minderjährigen sowohl gegenüber Ärzten/Therapeuten als auch gegenüber den Eltern durchgesetzt werden (Vertretungsrecht der Eltern, Vetorecht für Kinder)?

Die Einwilligungsfähigkeit hängt nach allgemeinem Verständnis von der Fähigkeit ab, eine Entscheidung für sich zu treffen. Die Entscheidungsfähigkeit wiederum setzt voraus, die Fragestellung zu verstehen (Erfassung von Wesen, Bedeutung und Tragweite), sich ein

Urteil zu bilden (Urteilsfähigkeit auf Grund eigener Werteabwägungen) und die Folgen der eigenen Antwort zu antizipieren (Einsichtsfähigkeit und Folgenabschätzung).

Die Beurteilung, ob ein Kind oder Heranwachsender einwilligungsfähig ist, hängt sehr stark von der jeweiligen persönlichen Entwicklung ab, aber auch von der zur Entscheidung anstehenden Fragestellung, insbesondere wenn diese, wie im Falle eines möglichen medizinischen Eingriffs im Zusammenhang mit DSD mit Gefährdungen für Leib und Leben verbunden ist.

Für medizinische Eingriffe wird zum Teil eine Altersgrenze angegeben (14-16 Jahre), in der psychologischen Literatur aber eher eine psychische Entwicklungsstufe, nämlich der Abschluss der Pubertät.

Unterhalb dieser Stufe der Einwilligungsfähigkeit sind darüber hinaus zu beachten:

- Das Vetorecht, das sehr viel früher vorhanden ist und dessen Beachtlichkeit, außer bei lebensrettenden medizinischen Eingriffen, deshalb so groß ist, weil eine elterliche Entscheidung ohne Beachtung des kindlichen Vetos tatsächlich gegen den Willen des Kindes durchgesetzt werden müsste, was aber gerade bei medizinischen Entscheidungen im Bereich DSD kontraindiziert ist...
- Die mitwirkende Beteiligung, die je nach Entscheidungsgegenstand schon im Vorschulalter einsetzen kann und soll, und die gerade auch im Bereich DSD eine Rolle für das verstehende Mittragen der Situation spielt.

Zu 6:

Folgte der Gesetzgeber dem Vorschlag des Ethikrates, im Personenstandsregister eine dritte Kategorie „anderes“ vorzusehen, ergäben sich daraus Konsequenzen für die Lebenspartnerschaften von Intersexuellen. Sprechen die durch eine dritte Kategorie entstehenden familienrechtlichen Konsequenzen gegen die Einführung einer solchen dritten Kategorie? Sollte man – da Intersexuelle ja sowohl in Bezug auf Frauen als auch auf Männer ein anderes Geschlecht haben, im Zweifel für sie die Ehe (als Institut für Menschen mit unterschiedlichem Geschlecht) öffnen oder wäre die eingetragene Lebenspartnerschaft (als Institut für jene Fälle, in denen nicht ein Mann und eine Frau eine Verantwortungsgemeinschaft begründen) die passendere Lösung?

Für Menschen mit uneindeutigem Geschlecht, die sich der Kategorie „anderes“ zuordnen, sollten nach meiner Überzeugung beide Statuten (Lebenspartnerschaft und Ehe) geöffnet werden.

Der deutsche Ethikrat hat zu dieser Frage bedauerlicher Weise kein einheitliches Votum abgegeben. Weitgehende Einigkeit bestand in der Empfehlung, das Statut der Lebenspartnerschaft entsprechend zu erweitern. Die Öffnung der Ehe wurde aber nur von einem Teil des Ethikrats befürwortet.

Aus meiner persönlichen Sicht sollte aber auch die Ehe für Menschen, die die Kategorie „anderes“ für sich wählen, geöffnet werden. Die Ehe kann nach bisherigem Gesetz zwar nur zwischen Mann und Frau geschlossen werden – die Lebenspartnerschaft übrigens nur zwischen gleichgeschlechtlichen Partnern – dennoch steht meiner Auffassung nach nicht dieses Merkmal im Vordergrund, auch nicht das Merkmal der Kinderzeugung und Kindererziehung, weil dies schon lange nicht mehr der gesellschaftlichen Realität entspricht, sondern das Merkmal einer von Verantwortung für einander und gegenseitiger Verlässlichkeit geprägten Beziehung.

Die Erweiterung des Personenstandsrechts um die Kategorie „anderes“ soll Menschen mit uneindeutigen Geschlecht die Möglichkeit geben, ihr Anderssein zu dokumentieren, und verhindern, dass sie sich in eine Zuordnung pressen, die auf sie nicht wirklich zutrifft. Befinden sich diese Personen auf Grund der bisherigen Regelungen des Personenstandsrechts bereits in einer Ehe mit einer anderen Person und wird das Statut der Ehe nicht geöffnet, so werden diese Menschen entweder zu einem Verzicht auf diese Wahlmöglichkeit oder zu einer unfreiwilligen Auflösung der Ehe gezwungen.

Der Verweigerung der Eheschließungsmöglichkeit für Menschen mit Intersexualität, die sich durch die Wahl der Kategorie „anderes“ offen zu dieser Intersexualität bekennen, erfüllt darüber hinaus eindeutig das Kriterium der Diskriminierung.

Zu 7:

Welche Richtlinien und Empfehlungen o. ä. bilden die Grundlage für die gegenwärtig ausgeübte medizinische „Therapie“ von intersexuellen Kindern/Erwachsenen und halten Sie diese für ausreichend bzw. sehen Sie zwingenden Änderungsbedarf?

Die aktuelle Leitlinie der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ stammt von Mai 2011. In ihr werden chirurgische und hormonelle Eingriffe zwar sehr viel zurückhaltender als früher beurteilt und Zentren, in denen die Ärzte über ausreichende Erfahrung verfügen, gefordert, dennoch werden aber frühe Eingriffe an Kindern im nicht entscheidungsfähigen Alter unter bestimmten Bedingungen, wie vollständiger Aufklärung der Eltern und bei Vorliegen bestimmter Diagnosen, befürwortet. Genannt seien Klitoris-Resektionen ab einer bestimmten Größenabweichung und Keimdrüsenentfernungen vor der Pubertät bei atypischer Ausprägung der Keimdrüsen, sowie bei kompletter oder partieller Androgeninsensitivität.

Damit geht die Leitlinie nicht über den Stand hinaus, der bereits 2005 auf der Chicago Consensus Conference² erarbeitet wurde, was insbesondere bei der Operationsempfehlung für Betroffenen mit kompletter Androgeninsensitivität ins Auge sticht, weil hier durch den Nachweis eines verminderten Tumorrisikos in der Praxis bereits viel größere Zurückhaltung geübt wird.

Es gibt nicht nur von Betroffenenengruppen, sondern auch innerhalb der Medizin zunehmend kritische Stimmen zu diesen Empfehlungen und einen beginnenden Wandel im Verständnis von Intersexualität. So fordern die „Ethischen Grundsätze und Empfehlungen bei DSD“³ der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität eine „therapeutische Haltung der Offenheit und Akzeptanz“ und betonen, dass „Maßnahmen, für die keine zufrieden stellende wissenschaftliche Evidenz vorliegt, sowie Maßnahmen, die irreversible Folgen für die Geschlechtsidentität oder negativen Auswirkungen auf Sexualität und Fortpflanzungsfähigkeit haben können...einer zwingenden medizinischen Indikation“ bedürfen. Kritisch werden dabei insbesondere die Entfernungen der Keimdrüsen im Kindesalter gesehen.

Damit wird ein erster, aber wesentlicher Schritt gemacht, die allgemeine Pathologisierung der Intersexualität zu überwinden und das Fehlen der wissenschaftlichen Evidenz der meisten im DSD-Bereich praktizierten Eingriffe ehrlich zu bekennen. Wenn gleich die Beschränkung operative Eingriffe noch immer nicht als ausreichend eindeutig kritisiert

² I.A. Hughes et al, Consensus statement on management of intersex disorders. In: Archives of Disease in Childhood, 2006, 91 (7), 554-563.

³ Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität, Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD, in: Monatsschrift Kinderheilkunde, 2008, 156 (3), 241-245.

werden kann, wäre es wünschenswert, wenn die Leitlinien der Fachgesellschaft zumindest dem Stand der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk angepasst würden.

Zu 8:

Unter welchen Voraussetzungen sollten operative Eingriffe schon im Kleinkindalter erfolgen? Wie bewerten Sie die vom Deutschen Ethikrat geforderte "zwingende medizinische Indikation"?

Die Frage, was im DSD- Zusammenhang eine „zwingende medizinische Indikation“ genau ist, wird innerhalb der Medizin unterschiedlich beantwortet. Strittig ist, ob sich eine solche nur auf chirurgischen Eingriffe und Behandlungen beziehen kann, die zur Abwendung einer schwerwiegenden Gefahr für die physische Gesundheit oder das Leben des Kindes erforderlich sind, wie dies bei einem eindeutigen Tumorrisiko der Keimdrüsen gegeben wäre, oder ob eine medizinische Indikation auch auf psychische Belastungen und psychosoziale Gesichtspunkte, wie prognostizierte soziale Schwierigkeiten des Kindes und der Eltern, gegründet werden kann.

Sozialmedizinische Herangehensweisen würden in jedem Falle den zweiten Gesichtspunkt einbeziehen, müssten sich dann aber die kritische Gegenfrage stellen lassen, auf welche gesicherten Erkenntnisse sie sich beziehen. Da diese fehlen, umgekehrt aber empirische Daten über lebenslange Schädigungen durch frühe medizinische Eingriffe zur Geschlechtszuordnung sowie positive Erfahrungsberichte einer offenlassenden Erziehung vorliegen, verbietet es sich aus meiner Sicht, derzeit Gesichtspunkte wie psychische Belastungen oder soziale Schwierigkeiten als Bestandteil einer medizinischen Indikation anzuerkennen. Ausschlaggebend für eine gelingende Kindesentwicklung sind nach überwiegender pädagogischer Erkenntnis der Umgang der Eltern mit der jeweiligen Besonderheit des Kindes, die Stärkung seines Selbstbewusstseins und die Art der unterstützenden und fördernden Erziehung.

Zu 9:

Wie beurteilen Sie ein generelles Verbot von geschlechtsangleichenden bzw. kosmetischen Operationen von Intersexuellen vor deren Einwilligungsfähigkeit (mit der Einschränkung, dass geschlechtsangleichende Operationen, die der Lebenserhaltung dienen, selbstverständlich vom Verbot ausgenommen sind)? Wie viele der geschlechtsangleichenden (insbesondere frühkindlichen) Operationen dienen allein der Lebenserhaltung des/der Betroffenen?

Der Begriff „geschlechtsangleichend“ ist meiner Ansicht nach nicht geeignet. Vorgeschlagen wird die Differenzierung zwischen geschlechtszuordnend (bei Uneindeutigkeit) und geschlechtsvereindeutigend (wenn das Geschlecht chromosomal und durch die inneren Geschlechtsorgane eindeutig feststeht, denen aber auf Grund hormoneller Störungen eine Vermännlichung der äußeren Geschlechtsorgane droht). Für eine Verbotsdiskussion erscheint mir diese Unterscheidung sehr wichtig, vgl. auch Antwort zu frage 4.

Exakte Zahlen für die verschiedenen Operationsgebiete liegen nicht vor. Herangezogen werden können lediglich die Selbstauskünfte der Betroffenen, die sich in einschlägigen Befragungen geäußert haben. Auch wenn die Zahl der damit erfassten Betroffenen nicht klein ist, kann aber keine der vorliegenden Studien als repräsentativ gelten.

Den folgenden Angaben liegen folgende Studien zu Grunde:

- die sog. Netzwerkstudie⁴, an der in den Jahren 2005 bis 2007 439 betroffene Personen teilnahmen, darunter 329 Kinder und Jugendliche und 110 Erwachsene
- die Hamburger Intersex-Studie⁵, an der in den Jahren 2007 und 2008 69 erwachsene Betroffene im Alter von 16 bis 60 Jahren teilnahmen und
- die die vom Deutschen Ethikrat durchgeführte Studie zur medizinischer Behandlung und Lebensqualität⁶ von 2011, an der 199 Personen im Alter von 9 – 67 Jahren teilnahmen.

In allen drei Studien gab die Mehrheit der Befragten unabhängig von der jeweiligen Zugehörigkeit zu einer DSD-Untergruppe an, chirurgischen Eingriffen unterzogen worden zu sein (68%-81%), davon der größte Teil bereits im Alter bis zur Schulreife, also in einem nicht zustimmungsfähigen Alter (70%-86%).

Wie die Ergebnisse der Netzwerk-Studie zeigen, in die auch die Daten von Kindern ab der Geburt aufgenommen wurden, sind diese Zahlen offensichtlich auch für die jüngste Zeit von Bedeutung, wenngleich die meisten vom Ethikrat befragten Mediziner einen Wandel in der Grundeinstellung und eine größere Zurückhaltung bei operativen Eingriffen im nicht entscheidungsfähigen Alter in den letzten Jahren berichtet haben. Lediglich bei Betroffenen mit kompletter Androgeninsensitivität, cAIS, hat die Zahl der frühen Operationen etwas abgenommen. Hier findet offenbar das Wissen um das nur geringe Tumorrisiko der Keimdrüsen langsam Eingang in die Praxis.

Die Einwilligung der Betroffenen – in vielen Fällen der Eltern – wird nach den vorliegenden Auswertungen zwar überwiegend als formal gegeben angesehen, die Art und die Qualität der Aufklärung aber als unzureichend. Insbesondere wird der Umfang der Aufklärung bemängelt, der Zeitdruck der Entscheidung, die Nichterläuterung von Alternativen und die mangelnden Einbeziehung des Kindes bzw. Heranwachsenden.

Zur allgemeinen, subjektiv geäußerten Lebensqualität können die drei Studien so zusammengefasst werden: Unterscheidet man danach, in welcher Geschlechtsrolle die betreffende Person lebt, so stufen die in der weiblichen Geschlechtsrolle lebenden Menschen mit DSD ihre Lebensqualität durchschnittlich so hoch ein wie in den vergleichbaren Altersgruppen ohne DSD, die Personen mit DSD, die in der männlichen Rolle leben, aber niedriger als die Vergleichsgruppen. Unterscheidet man nach der DSD-Diagnose, so ergeben sich deutlichere Unterschiede: AGS- Betroffene schätzen ihre allgemeine Lebensqualität überwiegend positiv ein (86%-99%), die anderen DSD-Betroffenen nur leicht über dem Mittelmaß (55%-65%). Die Zufriedenheit mit der psychischen Gesundheit erreicht dabei allerdings sehr niedrige Werte. Nur 40% dieser anderen DSD-Betroffenen sind mit ihrer psychischen Gesundheit zufrieden. Behandlungsrelevante psychische Symptome, insbesondere aus den Bereichen Depression, Angst und reaktiver Störungen, wurden in der Hamburger Intersex-Studie bei 45% und 61% der Befragten festgestellt.

Abweichend von der allgemeinen Lebensqualität wird in allen drei Studien die sexuelle Lebensqualität in stärkerem Maße negativ eingeschätzt. Frauen mit AGS äußern zwar

⁴ Für die „Klinische Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/ Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz“ existiert bisher keine abschließende Veröffentlichung der Gesamtstudie. Ein allgemeiner Überblick über die Teilnehmenden und die wichtigsten Ergebnisse befindet sich in einer Handreichung für Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer und für Eltern; online: www.netzwerk-dsd.uk-h.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf

⁵ Die Hamburger Studie zur Intersexualität, ein Überblick, in: Schweizer K, Richter-Appelt H. (Hg.), (2012) Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen, Gießen: Psychosozial-Verlag, in press.

⁶ Alfons Bora, Zur Situation intersexueller Menschen. Bericht über die Online-Umfrage des Deutschen Ethikrats, Berlin 2012.

überwiegend noch eine mittlere Zufriedenheit mit ihrem Sexualleben im Allgemeinen, sind aber oft unzufrieden mit ihrem Aussehen oder der Funktion ihrer Genitalien. Sie empfinden sich als wenig sexuell aktiv und sind häufiger alleinstehend. Auch die anderen DSD-Betroffenen leben signifikant häufiger als die Normstichprobe als Single. Bei ihnen besteht darüber hinaus eine hohe Unzufriedenheit mit der sexuellen Lebensqualität. Sie erleben Angst und Unsicherheit in sozialen und sexuellen Situationen und leiden in erheblichem Ausmaß unter gravierenden sexuellen Problemen.

Während die ursprüngliche Geschlechtsrollenzuweisung nach der Geburt überwiegend zufrieden erlebt wird (70%), zeigt fast die Hälfte der Betroffenen (48 %) eine Verunsicherung der Geschlechtsidentität. Mehr als ein Viertel (28 %) zeigt eine ausgeprägten Transgender-Identität. 35 % der in der weiblichen Rolle lebenden Personen zeigen auffällig niedrige Weiblichkeitswerte, 19 % sogar hohe Männlichkeitswerte.

Während sich AGS-Betroffene eher zufrieden mit der erfolgten Behandlung und den Operationsergebnissen äußern, überwiegt bei den anderen DSD-Betroffenen die Unzufriedenheit. Insbesondere Betroffene mit partieller und in noch stärkerem Maße Betroffene mit kompletter Androgeninsensitivität äußern sich unzufrieden mit den chirurgischen Ergebnissen und den sexuellen Folgeproblemen. Zusammenhänge zwischen bestimmten Operationen an den äußeren Geschlechtsmerkmalen und psychosexuellen Störungen werden in allen Untersuchungen und Publikationen als gesichert angesehen.

Die Ergebnisse zeigen auf, dass die Lebensqualität und Lebenszufriedenheit, insbesondere mit der psychischen Gesundheit, der erfolgten Behandlung und der eigenen Sexualität unterschiedlich für die verschiedenen Untergruppen der DSD-Betroffenen einzuschätzen sind.

Bei aller gebotenen Vorsicht bezüglich der mangelnden Repräsentativität der Studien, lassen die bisherigen Befunde doch folgende Schlüsse zu:

Die erfolgten medizinischen Maßnahmen können für die Gruppe der AGS-Betroffenen überwiegend als offensichtlich angemessen bezeichnet werden, wenngleich die Befunde zur sexuellen Zufriedenheit und zu den sexuellen Identitätsstörungen Zurückhaltung und sorgfältige Abwägung aller Vor- und Nachteile bei operativen Eingriffen sowie besondere Achtsamkeit bei der Aufklärung, Beratung und psychologischen Begleitung der Betroffenen und ihrer Eltern gebieten. Für die Gruppe der anderen DSD-Betroffenen können die angestrebten Ziele der Lebensqualität, der psychischen Gesundheit und der Sicherheit der Geschlechtsidentität aber offensichtlich mit den eingesetzten medizinischen Methoden nicht erreicht werden. Die Angehörigen dieser Gruppen leiden in hohem Maße unter einer psychischen Symptomlast, unter Einschränkungen ihrer sexuellen Lebensqualität und Unsicherheiten ihrer Geschlechtsidentität.

Zu 10:

Wie bewerten Sie das Beratungs- und Hilfeangebot für Intersexuelle und ihre Angehörigen und inwiefern müsste der Gesetzgeber Rahmenbedingungen schaffen, um Intersexuellen und ihren Angehörigen adäquate Hilfe zu gewähren? Wie bewerten Sie die Notwendigkeit eines Entschädigungsfonds für in der Vergangenheit erlittenes Unrecht?

Das Beratungs- und Hilfsangebot für Intersexuelle und ihre Angehörigen ist unzureichend (vgl. Antwort zu Frage 11). Die Bildung der notwendigen Kompetenzzentren, insbesondere die interdisziplinäre Zusammenarbeit in diesen, könnte durch den Gesetzgeber durch eine

Regelung unterstützt werden, die diese analog der Regelung zu den Sozialpädiatrischen Zentren (§ 119, SGB V) als besondere Form der ambulanten Behandlung und der Erbringung rehabilitativer Komplexleistungen, einschließlich der peer-Beratung, anerkennt. Darüber hinaus sollten aber die Selbsthilfegruppen der Betroffenen finanziell gefördert werden, weil sie eine wichtige Funktion in der Kommunikation untereinander und für die öffentliche Bewusstseinsbildung spielen.

Der Entschädigungsfonds sollte den Betroffenen helfen, die auf Grund der aus heutiger Sicht medizinischen falschen Behandlung mit physischen und psychischen Leid und zudem oft mit hohen Kosten belastet sind. Individuelle Schadensersatzansprüche scheitern oft daran, dass die Akten vernichtet sind. Eine staatliche Finanzierung kann als angemessen angesehen werden, weil die heute als falsch angesehenen medizinischen Behandlungen von staatlicher Seite geduldet bzw. nicht unterbunden wurden und von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert wurden. Der Fonds sollte unbürokratisch verfahren, um nicht durch ein umständliches Gutachtenverfahren das Risiko von Re-Traumatisierungen der Betroffenen zu erhöhen. Von einer Fonds-Einrichtung sollte das Signal der Anerkennung des zugefügten Leidens und der Hilfe für die Betroffenen ausgehen.

Zu 11:

Für intersexuelle Kinder und Eltern intersexueller Kinder kann die Uneindeutigkeit des Geschlechts und die Aufschiebung der eindeutigen Geschlechtszuordnung eine erhebliche Belastung darstellen – das Wohl des Heranwachsenden (der als Erwachsener u. U. gut und gerne als Intersexueller leben möchte) und das Wohl des Kindes, das unter den Irritationen, die seine Intersexualität überall auslöst, heftig leiden könnte, sind abzuwägen. Welche konkreten Herausforderungen und Möglichkeit sehen Sie? Welche Bedeutung messen Sie einer spezialisierten psychosozialen Beratung zu, über deren Existenz alle Gynäkologen und Neonatologen Bescheid wissen müssten, um Eltern unmittelbar nach der Geburt eines intersexuellen Kindes auf diese Beratung verweisen zu können? Könnte die Organisation dieser Elternberatung durch den vom Ethikrat empfohlenen Ombudsman mit organisiert werden?

Zum Thema Information und Aufklärung liegen vielfältige Befunde und Erfahrungsberichte darüber vor, dass sich Betroffene nicht ausreichend informiert und beraten gefühlt haben, sich mit Entscheidungen unter Zeitdruck gesetzt sahen oder mit psychischen Problemen allein gelassen wurden. Deshalb sollte in Zukunft die medizinische, psychologische und psychosoziale Kompetenz, die heute vorhanden ist, allen Betroffenen, sowie betroffenen Eltern frühzeitig zur Verfügung stehen. Zu empfehlen ist, die medizinische Diagnostik und Behandlung von DSD-Betroffenen nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinär zusammengesetzten Kompetenzzentrum von Ärzten, Psychologen, Sozialberatern und anderen Experten aus allen beteiligten Disziplinen vorzunehmen. Die fortlaufende medizinische Betreuung sollte dann in unabhängigen qualifizierten Betreuungsstellen fortgeführt werden, in denen auch nach dem Peer-Beratungsprinzip Betroffenen andere Betroffene beraten.

Dass es in den Beratungen, insbesondere der Eltern, um schwierige Abwägungen geht, ist ganz eindeutig. Zu warnen ist aber vor einer einseitigen Beurteilung der in der Frage angesprochenen Irritationen, die eine Intersexualität auslöse und die zu heftigem Leiden führen könne. Nach den Erfahrungsberichten, die dem Deutschen Ethikrat vorlagen, liegt es ganz wesentlich am Erziehungsumfeld, wie ein Kind und eine Jugendlerner mit seiner Andersartigkeit umzugehen lernt. Bezüglich der „Normalität des Andersseins“ haben wir es hier mit den gleichen Fragen wie in der inklusiven Erziehung von Kindern mit und ohne Behinderung zu tun. Bei der empfohlenen interdisziplinären und peer-gestützten Beratung ist davon auszugehen, dass alle relevanten Gesichtspunkte ausreichend gewürdigt werden.

Ein Ombudsmann sollte eine Ansprechmöglichkeit gerade für diejenigen Betroffenen sein, die keine ausreichenden Informationen über das vorhandene oder zukünftig aufzubauende Hilfenetz haben, auch für diejenigen, denen diese Hilfsangebote vielleicht eine zu hohe Schwelle bedeuten. Ein Ombudsmann ist darüber hinaus auch in einem entwickelten Hilfesystem sinnvoll, weil er den Zwiespalt zwischen theoretischer Verfügbarkeit und praktischer Erreichbarkeit der Hilfeangebote sowie den jeweils individuellen Fragen der Betroffenen und den bisherigen institutionellen Antworten verkleinern helfen kann.

Zu 12:

Welche besondere Unterstützung brauchen Eltern von intersexuellen Kindern? Zu welchem Zeitpunkt ist der Unterstützungsbedarf im Lebenslauf am größten? Gibt es nach der ersten großen Herausforderung direkt nach der Geburt u. U. Lebensphasen, in denen für die Eltern besonders viele Fragen und Herausforderungen aufkommen?

Eltern von intersexuellen Kindern brauchen selbstverständlich anfangs, insbesondere nach der ersten Mitteilung der Diagnose, besonders intensive Unterstützung und Beratung, die Besonderheit ihres Kindes wahrzunehmen, zu verstehen und zu akzeptieren. Bezüglich möglicher Behandlungen und Eingriffe brauchen sie nicht nur verständliche Information, sondern vor allem auch Zeit und für ihre Entscheidung. Sie sollten auch die Möglichkeit haben, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Vor diesem Hintergrund ist die Forderung nach interdisziplinären Kompetenzzentren zu verstehen, die medizinische und psychologische Beratung auf dem neuesten Stand und aus einer Hand bieten, aber immer auch das Einholen einer Zweitmeinung ermöglichen sollten.

Zu 13:

Wie beurteilen Sie die Gewährung von unterstützenden medizinischen und psychologischen Leistungen durch die gesetzlichen Krankenkassen für intersexuelle Menschen und inwiefern müssen im Sinne der Betroffenen neue großzügigere Regelungen getroffen werden?

Betroffene berichten immer wieder, welchen Missverständnissen und Unkenntnissen sie in der alltäglichen medizinischen Versorgung ausgesetzt sind. Wesentlich für eine Verbesserung ist hier die ärztliche Weiterbildung. Bezüglich der medikamentösen Behandlung, insbesondere der häufig notwendigen Verordnung von Präparaten, insbesondere Geschlechtshormon-Präparaten, im Off-label Bereich müssten Regelungen über den BGA gefunden werden, die die Erstattung sicherstellen und die bürokratischen Hürden abbauen.

Michael Wunder

geb. 1952, Dr. phil., Dipl.-Psychologe und psychologischer Psychotherapeut,

Leiter des Beratungszentrums der Evangelischen Stiftung Alsterdorf in Hamburg, einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung;

Leiter eines Entwicklungshilfe-Projektes der Behindertenhilfe und Psychiatrie in Rumänien;

Autor zahlreicher Beiträge zur Medizin im Nationalsozialismus, Behindertenhilfe, Biomedizin und Bioethik,

Mitglied der Enquete-Kommission "Ethik und Recht der modernen Medizin" in der 14. und 15. Legislaturperiode im Deutschen Bundestag, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Korrespondenzadresse:

Evangelische Stiftung Alsterdorf

Beratungszentrum Alsterdorf

Paul-Stritter-Weg 7

22297 Hamburg

Tel: + 49 – 40 – 50773566,

Fax: + 49 – 40 – 50773777,

e-mail: m.wunder@alsterdorf.de