



**University of
Zurich**^{UZH}

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
Main Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2010

Intersex - eine Problemanalyse im Grenzgebiet der Medizin

Streuli, Jürg C

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich
ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-62794>
Journal Article
Published Version

Originally published at:
Streuli, Jürg C (2010). Intersex - eine Problemanalyse im Grenzgebiet der Medizin. *SGBE Bulletin SSEB*, 2010(60):8-10.

Intersex – eine Problemanalyse im Grenzgebiet der Medizin

Jürg C. Streuli, Zürich

Dr. med., Institut für biomedizinische Ethik, Universität Zürich

Kann ein Kind bei Geburt nicht eindeutig als männlich oder weiblich identifiziert werden, sind Eltern und Fachpersonen vor eine unvorhergesehene und fast unlösbare Aufgabe gestellt. Die Frage, ob und wie ein Neugeborenes mit einer Störung der Geschlechtsentwicklung (medizinisch DSD, umgangssprachlich meist Intersex) behandelt werden soll, gehört heute zu den schwierigsten und umstrittensten Entscheidungen, welche Eltern und Ärzte bei mindestens einer von 4000 Geburten fällen müssen. Selbstverständliche Abläufe geraten ins Stocken, Pläne und Wünsche werden zu einer Belastung. Vertrauen und Geborgenheit wandeln sich in Überforderung, Angst und Schuldzuweisungen. Ist die Frage, ob Mädchen oder Junge, nicht sofort zu beantworten, sei es weil die Klitoris zu gross, der Penis zu klein bzw. nicht vollständig entwickelt, der Hodensack nicht geschlossen oder die grossen Schamlippen stark angeschwollen sind, bedeutet dies nicht nur das Vorhandensein einer örtlichen Fehlbildung, sondern eine Gefährdung der körperlichen und sozialen Integrität des ganzen Kindes. Das gute und richtige Handeln hat in dieser Situation seine Selbstverständlichkeit verloren und findet heute in einem komplexen Spannungsfeld von unterschiedlichsten Ansprüchen statt. Schliesslich fehlt in der aktuellen Debatte zwischen Fachpersonen, Betroffenen, Eltern und Aktivisten sogar Einigkeit über das eigentliche Problem. Da ohne klares Problem auch keine problemgerechte Lösung formuliert werden kann, widmet sich der Artikel primär einer Analyse der zugrundeliegenden Konflikte und steht gleichzeitig am Anfang eines dreijährigen nationalen Forschungsprojektes der Schwei-

zerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW) und des Schweizerischen Nationalfonds (SNF) zum Thema DSD.

Treten wir aber zuerst ein paar Schritte zurück. Seit den 1940er Jahren wurden Varianten der Geschlechtsentwicklung zunehmend selbstverständlich und flächendeckend mit den zu Verfügung stehenden Mitteln der Medizin behandelt. Neben der Korrektur von potentiell oder akut lebensgefährlichen Fehlbildungen von Harn- und Darmtrakt, erhielt gleichzeitig auch die anatomisch-kosmetische Korrektur zur „Vereindeutigung“ des Genitale einen wachsenden Stellenwert, ja stand als Reaktion auf den eingangs beschriebenen psychosozialen Notfall häufig sogar im Vordergrund. Die „Kosten“ dieser Therapien waren hoch, zu hoch, wie man heute meint.

Die zugrundeliegenden Werte, welche als Prämissen zur Rechtfertigung einer bestimmten Behandlung von DSD geführt haben, hatten sich seither in mehrfacher Hinsicht geändert. So wurden die Eltern noch vor wenigen Jahren angewiesen, mit ihren Kindern nicht über die „ehemalige“ Uneindeutigkeit zu sprechen, ja sie nötigenfalls mit einer Notlüge ob der Narben oder der Unfruchtbarkeit zu beruhigen [1]. Diese Vorgehensweise widerspricht zunehmend dem heutigen Wertesystem und kann spätestens im Jugendalter als eine traumatisierende Verletzung der eigenen Rechte wahrgenommen werden. Ein weiterer Grund für die wachsende Verunsicherung bei Betreuern und Betroffenen ist neben einer veränderten Bewertung von Autonomie auch eine sich stetig wandelnde Bewertung und

Präsentation von sekundären Geschlechtsmerkmalen. Ebenfalls neu und ebenso wichtig ist das mit den Menschen- und Kinderrechten verbundene Bewusstsein des massiven Eingriffs in die körperliche Integrität. Diese stärker gewichtete Verletzung der höchstpersönlichen Rechte führte in Verbindung mit Studien ohne eindeutig positive Langzeiteffekte der medizinischen Interventionen zum beschriebenen Wertewandel in der Wahrnehmung von Operationen am Genitale [2]. Begleitet und unterstützt wird diese Entwicklung von stetig lauter werdenden, sprichwörtlich unzähligen Wortmeldungen in Internetforen und sozialwissenschaftlichen Büchern. Diese zeigen ein Bild von teilweise zutiefst seelisch und körperlich verletzten Menschen die sich enttäuscht, verängstigt oder schockiert von der Medizin abgewendet haben und nach mangelhafter Aufklärung und ausbleibenden Nachuntersuchungen verloren bzw. vergessen worden waren.

Fassen wir die Situation soweit zusammen. Es ist festzustellen, dass sich sowohl die Werte als auch die Fakten seit der Etablierung der operativen Angleichung der Geschlechtsmerkmale in den 1940er bis heute signifikant gewandelt haben. Dies erklärt teilweise die grosse Spannung zwischen heutigen und früheren Vorstellungen von „best practice“. Dass die Medizin auf die Änderung dieser Prämissen vor allem defensiv und vorsichtig zögernd reagiert, ist bis zu einem gewissen Masse verständlich, gleichzeitig aber auch bedauernswert und teilweise sogar fahrlässig. Insbesondere der häufig geäusserte Einwand, dass das von Selbsthilfegruppen und sozialwissenschaftlichen Publikationen gezeichnete Bild nicht genügend repräsentativ sei um eine normative Aussage gegen die Operationen zu formulieren ist irreführend und kontraproduktiv: Irreführend weil die Medizin damit den Eindruck erweckt vom eigentlichen Problem ablenken zu wollen; kontraproduktiv weil damit einzelne, verzweifelte Betroffene entweder in eine unverstandene Isolation oder in einen polemisierenden Aktivismus getrieben werden. Dies stellt für die Betroffenen eine hohe psychische Belastung dar und bestärkt die Medizin in ihrem Zögern und Zögern; entweder durch die herrschende Stille oder durch eine befremdliche (aber teilweise verständliche) Militanz. Der Einwand der nichtrepräsentativen Therapieversagen ist aber gleichzeitig von grosser Bedeutung und führt in Verbindung mit oben genannten Prämissen zu einer ersten Schlussfolgerung. Er zeigt nämlich einen Fehler auf, den die Medizin im Umgang mit DSD in Zukunft vermeiden muss: Das Anbieten von hochinvasiven und potentiell

traumatisierenden Operationen ausserhalb einer Studie, bei mangelhafter Kenntnis über mittel- und längerfristige Resultate und mangelhafter Sicherung der mittel- und längerfristigen Nachkontrollen und Nachbetreuungen.

Inzwischen findet die Debatte längst nicht mehr nur im medizinischen Bereich statt sondern wird von Beiträgen aus allen erdenklichen Ecken ergänzt. Nebst Biologie, Genetik, Endokrinologie, Chirurgie, Urologie, Psychologie, Neonatologie und Gynäkologie versammeln sich auch Ethnologie, Jurisprudenz, Soziologie, Geschlechterforschung, Selbsthilfegruppen, Elternverbände, Kinderschutz, Politik und Öffentlichkeit um das betroffene Kind. Dass die Öffnung der Diskussion bisher zu keinem gemeinsamen Resultat gelangt ist (ausser, dass sich die Gruppen selbst bestätigen, indem sie als Konsens eine interdisziplinäre Betreuung fordern) könnte als Versagen gewertet werden. Dieser Schluss wäre aber verfrüht [3]. Betrachten wir die bisherigen Argumente, können wir nämlich feststellen, dass aus dem bisherigen Diskurs eine neue Erkenntnis entstanden ist: Auch mit medizinischer und psychologischer Hilfe kann eine funktionell, hormonell, kosmetisch und psychisch eindeutige Geschlechtszuteilung höchstens unterstützt, aber nicht erzwungen werden [4]. Diese Erkenntnis erreichte die Medizin durch die Hintertür, überbracht von den Sozialwissenschaften, was möglicherweise erklären könnte, weshalb sie bisher nur zögernd wahrgenommen wurde. Gleichwohl stellt sie aber einen Paradigmenwechsel in der Betreuung und Behandlung von intersexuellen Kindern dar, der uns hilft das Problem der Intersexualität zielgerichtet anzugehen.

Geht man nämlich davon aus, dass ein Behandlungsauftrag nur angenommen werden kann wenn eine im Auftrag erwartete, adäquate Behandlung zu Verfügung steht, ändert sich die Situation sobald die hier aus dem Kindeswohl abgeleitete und von den Eltern geäusserte, erwartete Hilfe gar nicht geleistet werden kann. Dem Wunsch der Normalisierung und des Ungeschehenmachens kann die Medizin mit einer operativen Angleichung derzeit jedenfalls nicht gerecht werden [5]. Die Operationsresultate sind sowohl in kosmetischer, psychischer als auch funktioneller Hinsicht nicht mit einem unoperierten, eindeutig männlich oder weiblichen Geschlecht vergleichbar. Gleichzeitig ist aber die Belastung für Kinder oder Jugendliche in vielerlei Hinsicht enorm [6]. Es darf zwar nicht vergessen werden, dass die unbehandelte biologische Variation selbst auch eine reale Gefährdung der psychischen und körperlichen Integrität darstellen kann (ein Umstand, der in Argumenta-

tionen gegen die Operationen am Genital selten erwähnt wird). Entscheidend ist aber, dass auch dieses Argument den Paradigmenwechsel nicht mehr rückgängig macht. Die Operation hat ihre Selbstverständlichkeit verloren und gehört ohne explizite Begründung nicht mehr zum Behandlungsauftrag. Als **zweite Schlussfolgerung** lässt sich deshalb feststellen, dass Operationen, welche eine nicht vital indizierte Geschlechtsangleichung zum Ziel haben, nur noch mit expliziter Begründung gerechtfertigt werden können was bei aktueller Faktenlage nur sehr eingeschränkt möglich ist.

Die bisherigen Argumente zeigen auch, dass der beschriebene psychosoziale Notfall bei Geburt eines intersexuellen Kindes weniger durch die biologische Variation selbst, als vielmehr durch die Komplexität und Unübersichtlichkeit der Situation vor welche sowohl Betroffene als auch Begleiter gestellt werden, entsteht. Die bisherige Therapie zeichnete sich daher auch hauptsächlich durch eine Vereinfachung aus. Dies sollte eigentlich aufhorchen lassen, denn für einen Säugling oder ein Kleinkind entsteht aus der *Komplexität* kaum ein direkter Leidensdruck. Im Gegenteil: Betrachtet man die Erfahrungsberichte von in der frühen Kindheit operierten Menschen, ist es gerade die Ignoranz gegenüber der Komplexität, welche sich wie einen roten Faden durch Vorwürfe und Traumata zieht. Die Missachtung dieser Komplexität ist vielleicht der Hauptgrund, dass Aktivisten und Sozialwissenschaftler den Stellenwert der Medizin als normalisierendes Instrument grundsätzlich in Frage stellen was letztendlich aber in eine soziologische Betrachtung des Problems mündet und das Kind als Individuum aus dem Blick verliert.

Vielleicht wichtiger und in der medizinischen Literatur nur wenig unbeachtet sind die Belastungen der zahlreichen Inspektionen, Manipulationen, und Operationen am Genitale ohne adäquate Begleitung und Information. Der Anspruch das Kind als Ganzes wahrzunehmen scheint gerade für die Berücksichtigung der Komplexität der Situation eine *conditio sine qua non*. Umso erstaunlicher ist es, dass eine psychologische, sowie eine sozialpädagogische Unterstützung in der Behandlung eines Kindes mit DSD weiterhin nur eine nebensächliche Bedeutung haben und häufig sogar ganz fehlen. Dass bisher nur wenig Erfahrung in der psychosozialen Unterstützung von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung vorhanden ist, darf in Anbetracht der Unsicherheit bezüglich der gesamten Behandlung nicht als Hindernis, son-

dern höchstens als ein nachzuholendes Versäumnis betrachtet werden. Als **dritte Schlussfolgerung** ist daher festzustellen, dass eine Betreuung dieser Kinder im Sinne ihrer besten Interessen bei aktuellem Wissensstand ergänzend zu obigen Schlussfolgerungen ein Miteinbezug der Psychologie und der Sozialpädagogik erfordert. Ohne deren Beteiligung wäre eine medizinische Fallführung (obwohl gesellschaftlich erwartet und organisatorisch naheliegend) aus Sicht der Interessen des Kindes in Frage gestellt.

Damit beende ich die Analyse der aktuellen Problematik, die an der Jahresversammlung der SGBE in Curzutt erstmals vorgestellt wurde. Dieser kurze Artikel versuchte in erster Linie die Komplexität fassbar zu machen, damit in einem nächsten Schritt den Kindern und ihren Begleitern ein nötiges Mass an Selbstverständlichkeit zurückgegeben werden kann, ohne die Situation übermässig zu vereinfachen. Um dieses Ziel sowie eine differenzierte, interdisziplinäre und flächendeckende Unterstützung der Betroffenen und ihren Begleitern zu erreichen, befindet sich derzeit ein nationales Netzwerk von Fachpersonen in der Aufbauphase.

Für die wertvolle Unterstützung möchte ich der SAMW, dem SNF, sowie der SGBE herzlich danken.

1. Liao LM, Green H, Creighton SM, Crouch NS, Conway GS (2010) Service users' experiences of obtaining and giving information about disorders of sex development. *BJOG-INT J OBSTET GY* 117:193-199
2. Schönbucher V, Schweizer K, Rustige L, Schützmann K, Brunner F, Richter-Appelt H (2010) Sexual Quality of Life of Individuals with 46,XY Disorders of Sex Development. *J Sex Med*
3. Wiesemann C, Ude-Koeller S, Sinnecker GHG, Thyen U (2009) Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD) / intersex in children and adolescents. *Eur J Pediatr*
4. Richter-Appelt H, Schweizer K (2010) Intersexualität oder Störungen der Geschlechtsentwicklung. *Psychotherapeut* 55:36-42
5. Feder EK (2009) Normalizing medicine: between "intersexuals" and individuals with "disorders of sex development". *Health Care Anal* 17:134-143
6. Jurgensen M, Hiort O, Thyen U (2008) Children and adolescents with disorders of sexual development. Psychosexual and social development and challenges for health care services. *MONATSSCHR KINDERH* 156:226-233