

# 3.5 Herausforderungen der Gesundheitsversorgung bei Intergeschlechtlichkeit

*Katinka Schweizer*

## Zusammenfassung

Dieser Beitrag befasst sich mit Herausforderungen für die erlebte Männlichkeit und mit Problemen der Gesundheitsversorgung von Menschen mit angeborenen Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale (bzw. Intergeschlechtlichkeit/Intersexualität/diverse sex development) insbesondere in Hinblick auf die fehlende Vorhersagbarkeit und Ungewissheit der Entwicklung der Geschlechtsidentität im Erwachsenenalter, wie sie bei den meisten Intersex-Formen bestehen.

Als grundlegende Probleme werden die dichotome Sicht auf Geschlecht, das Paradigma der »Machbarkeit« in der Medizin und die Schwierigkeiten, mit Unsicherheit und Mehrdeutigkeit umzugehen, identifiziert. Funktionale Einschränkungen, die medizinische Behandlung brauchen, aber auch iatrogen, das heißt ärztlich verursachte Gesundheitsprobleme und -schäden werden benannt. Darüber hinaus wird ein großer Mangel an adäquater, diskriminierungsfreier Gesundheitsversorgung von Menschen mit Intersexualität dargestellt. Ein Fokus richtet sich auf Gesundheitsprobleme von Männern bzw. sich männlich erlebender Menschen mit Formen wie dem Adrenogenitalen Syndrom (AGS), Androgenbiosynthese-Störungen und dem Klinefelter Syndrom.

Diskutiert wird die lange in der Medizin übliche Vorgehensweise, bereits im Kindesalter aus uneindeutigen bzw. mehrdeutigen Geschlechtsmerkmalen »weiblich« erscheinende Anatomien »herzustellen«, natürliche Virilisierungsphänomene, das heißt körperliche »Vermännlichung« zu »korrigieren« bzw. zu

»vermeiden« und damit die Aussicht auf eine männliche oder intergeschlechtliche Entwicklung zu verringern und sie demzufolge zu diskriminieren.

Handlungsempfehlungen zum Umgang mit Intersexualität unter Beachtung politischer und juristischer Aspekte, wie die Rechte auf Selbstbestimmung, einen unversehrten Körper, medizinische Versorgung und eine offene Zukunft, schließen den Beitrag ab.

## Summary: Challenges of healthcare related to intersex

This paper addresses challenges for the experience of maleness, resp. masculinity, as well as health and health care problems of individuals with diverse sex development, i.e. intersex conditions. The main emphasis will be on the lack of predictability concerning the development of gender identity in adulthood, as in most cases of diverse sex development (dsd), and the uncertainty that goes along with it.

Problems being revealed are the dichotomous view on gender, the medical paradigm of feasibility and the difficulties of dealing with uncertainty and ambiguity. Restrictions in functioning requiring medical care but also iatrogenic restrictions, i.e. medically caused health problems and harm, will be pointed out. In addition, a sizable lack of adequate health care that is free of discrimination for individuals with intersex/dsd will be described. A focus will be on the health problems of men resp. individuals experiencing themselves as male with different intersex conditions, e.g. congenital

adrenal hyperplasia (CAH), androgen biosynthesis defects and Klinefelter syndrome.

The formerly common medical approach of making female appearing anatomies out of ambiguous genitalia or sex characteristics already in early childhood will be discussed, as well as »correcting« or »preventing« natural virilisation, i.e. bodily masculinisation. Consequently, the suppression of a male or intersex development can be seen as a form of discrimination.

Finally, recommendations for how to deal with intersex conditions will be given, taking into account political and judicial aspects such as the rights to self-determination, an unharmed body, medical care and an open future.

## Erkenntnisstand und Literaturübersicht

Der Zusammenhang von erlebter Männlichkeit, Intergeschlechtlichkeit und Gesundheitsversorgung stellt einen herausfordernden Forschungsgegenstand dar. Zum einen ist die Frage, was unter erlebter Männlichkeit zu verstehen ist, schwierig und komplex, zum anderen handelt es sich auch bei Intersexualität, Intergeschlechtlichkeit bzw. Variationen der körperlichen Geschlechtsentwicklung um ein komplexes Themenfeld, das bestenfalls aus interdisziplinärer und partizipativer Perspektive untersucht werden sollte.

Intergeschlechtlichkeit ist ein weit gefasster Oberbegriff für angeborene Erscheinungsformen, bei denen die körperliche Geschlechtsentwicklung »untypisch« verläuft. In einer aktuellen Studie des Bundesfamilienministeriums wurden Erfahrungsexpert\_innen und Eltern von Kindern mit einer Intersex-Form dazu befragt, zu welchen Themenfeldern dringender Beratungs- und Unterstützungsbedarf besteht. Dabei wurden »gesundheitliche Belange« von 80% der Befragten genannt, weitere häufige Nennungen waren die Themen »Anerkennung

der körpergeschlechtlichen Entwicklung« und »Wege eines offenen Umgangs« [1].

## Variationen benennen und systematisieren

Zu den Variationen der körpergeschlechtlichen Merkmale und Entwicklung zählen zahlreiche, sehr unterschiedliche Erscheinungsformen wie zum Beispiel die verschiedenen Formen der Androgeninsensitivität (AIS) bzw. Androgenresistenz, bestimmte Störungen der Androgenbiosynthese, das sogenannte Adrenogenitale Syndrom (AGS), Gonadendysgenesien und chromosomale Mosaikformen, zu denen auch das Klinefelter Syndrom gehört.

Bereits die Terminologie stellt eine erste Herausforderung dar. Die besondere Schwierigkeit besteht darin, Begriffe zu finden und zu verwenden, die drei Kriterien erfüllen: Sie sollen erstens nicht stigmatisieren und pathologisieren, zweitens für eine Vielzahl von körperlichen Erscheinungsformen zutreffen und drittens gleichzeitig von unterschiedlichen Personengruppen akzeptiert, gerne benutzt und gehört werden und so Identifikation ermöglichen.

In der oben genannten Befragung für das Bundesfamilienministerium wählte die große Mehrheit der Teilnehmenden den Varianten-Begriff (»Varianten der körperlichen Geschlechtsentwicklung«) als bevorzugte Bezeichnung. Nur 2% der 630 Teilnehmenden bevorzugten den Begriff »Störungen der Geschlechtsentwicklung« (Disorders of Sex Development, DSD) [1].

In der zuvor veröffentlichten Stellungnahme der Bundesärztekammer [2] zur »Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)« wurde noch an dem Störungsbegriff festgehalten. Unter DSD werden »angeborene Variationen der genetischen, hormonalen, gonadalen und genitalen Anlagen eines Menschen mit der Folge verstanden, dass das Geschlecht einer

Person nicht mehr eindeutig den biologischen Kategorien ›männlich‹ oder ›weiblich‹ entspricht« [2]. Diese Definition orientiert sich an dem sogenannten Consensus Paper. Nach dem Konsens-Papier der Chicagoer Consensus Conference von 2005 werden unter dem Oberbegriff DSD angeborene Erscheinungsformen (›congenital conditions‹) bezeichnet, bei denen eine *untypische* Entwicklung des chromosomalen, gonadalen oder genitalen Geschlechts stattgefunden hat, sodass die körperlichen Geschlechtsmerkmale nicht alle einem bzw. demselben Geschlecht entsprechen [3]. Die seitdem in der Medizin übliche Klassifikation gruppiert die verschiedenen Intersex-Formen nach dem zugrundeliegenden ›genetischen Geschlecht‹ und Karyotyp in die drei übergeordneten Gruppen XX-chromosomal (46,XX DSD), XY-chromosomal (46,XY DSD) und geschlechtschromosomal (Sex Chromosome DSD, zu der chromosomale Mosaikformen gehören wie z. B. 47,XXY). Hinsichtlich der weiteren Unterteilung werden endokrinologische Aspekte aufgeführt, nämlich Merkmale der Androgensynthese und -wirkung.

Zusammenfassend haben wir damit eine Situation, in der einerseits eine breite Akzeptanz für den Störungsbegriff und die damit verbundene DSD-Schreibweise außerhalb der Medizin fehlt. Andererseits ist die Klassifikation nach zugrundeliegendem Karyotyp eine praktikable erste Orientierungshilfe, wenn es darum geht, eine systematische Übersicht über verschiedene Intersex-Formen zu bekommen.

Diese Klassifikation spiegelt sich jedoch nicht im derzeit gültigen Diagnoseschlüssel der ICD-10 [4] wider. Hier sind die Besonderheiten der somatischen Geschlechtsentwicklung in verschiedenen Kapiteln zu finden, beispielsweise in den Kapiteln E (E00-E90: ›Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten‹ wie das AGS = E25.9), N (N00-N99: ›Krankheiten des Urogenitalsystems‹) und Q (Q00-Q99: ›Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien‹ wie die Gonadendysgenesen = Q96.9 oder das Klinefelter Syndrom = Q98.0 bei Karyo-

typ 47,XXY). Problematischerweise findet sich hier noch die Nomenklatur des überholten Überbegriffs ›Pseudohermaphroditismus masculinus‹ (Q56.3). Es bleibt abzuwarten, inwieweit die Überarbeitung der ICD-11 sich an der oben genannten Consensus-Klassifikation orientiert und ob bislang geschlechtsbezogene Bezeichnungen wie ›Klitorishypertrophie‹ (N90.8) in geschlechtsneutrale Beschreibungen verändert werden, zum Beispiel ›Genitalvergrößerung‹. Zu hoffen bleibt, dass eine präzise und respektvolle Sprachwahl getroffen wird.

### Paradigmenwechsel?

In der Gesundheitsversorgung intergeschlechtlich geborener Menschen stand bis vor Kurzem ein Vorgehen im Vordergrund, das vor allem auf die äußere Geschlechtsanpassung an ein normatives Geschlechtsideal ausgerichtet war. Die sogenannte Optimal Gender Policy beruhte auf der Annahme, dass das soziale Geschlecht eines Kindes durch Erziehung beeinflussbar sei. Anstatt ganzheitliche Gesundheitsversorgung zu verfolgen, galt es unter normativen Vorstellungen durch Anwendung aller zur Verfügung stehender medizinischer Möglichkeiten eine vermeintliche Eindeutigkeit und damit ein ›bestmögliches Geschlecht‹ medizinisch und erzieherisch herzustellen.

Die Kritik von Wissenschaftler\_innen und Erfahrungsexpert\_innen an dem seit den 1950er Jahren gültigen medizinisch-psychologischen Behandlungsrational hat zu einem beginnenden Umdenken geführt. Eine zentrale Forderung von Expert\_innen in eigener Sache gilt der Verbesserung von Aufklärung, Beratungs- und Versorgungsstrukturen und der zeitlichen Verschiebung irreversibler Körpereingriffe, die nicht medizinisch indiziert und notwendig sind, bis die betreffende Person selbst entscheiden kann [5].

Einen tatsächlichen Paradigmenwechsel hatten Milton Diamond und Keith Sigmundson

bereits in den 1990er Jahren gefordert [6]. Sie forderten ein Ultimatum hinsichtlich aller nicht medizinisch notwendigen geschlechtskorrigierenden Maßnahmen, bis das jeweilige Kind selbst entscheidungsfähig war. Doch diese Empfehlungen setzten sich nicht überall durch. Vielmehr war und ist die Wirkmacht des früheren Behandlungsvorgehens so weitreichend, dass zentrale Rechtsgüter und Persönlichkeitsrechte wie die Selbstbestimmung, das Offenhalten der Zukunft und die körperliche Unversehrtheit über Jahrzehnte ohne Bedenken verletzt wurden.

Jürg Streuli und Kathrin Zehnder [7] beschreiben eine inzwischen eingetretene Perspektivverschiebung und einen Wertewandel im medizinischen und gesamtgesellschaftlichen Umgang mit Intersexualität. Statt des Ziels »Eindeutigkeit herstellen« gehe es zunehmend um die Wahrung von Persönlichkeitsrechten und die Achtung von Individualität, Subjektivität und einer eigenen Geschlechtsidentität, der Körperintegrität sowie der Gesundheitsversorgung [7]. Gleichzeitig hält sich die Tendenz zur dichotomen Geschlechternormierung als Grundlage zum Umgang mit Intersexualität in eindrucksvoller Hartnäckigkeit. Dies zeigt sich beispielsweise auch in den jüngsten Empfehlungen der Bundesärztekammer [2]. Auch Grundgedanken der »Optimal Gender Policy«, nämlich medizinische Maßnahmen von der vorgenommenen Geschlechtsrollenzuweisung (»gender assignment«) abhängig zu machen, sind weiterhin in aktuellen internationalen Publikationen zu finden [8]. Deshalb ist mit Recht zu fragen, inwieweit wir es tatsächlich bereits mit einem Paradigmenwechsel zu tun haben.

## Zur Bedeutung von Geschlechtsidentität und Geschlechtsrolle

*»Ein Gefühl der Identität haben heißt, sich mit sich selbst – so wie man wächst und sich entwickelt – eins fühlen; und es heißt ferner, mit dem Gefühl einer Gemeinschaft [...] im Einklang zu sein« [9].*

Der Psychoanalytiker Erik Erikson hat die dem Identitätsbegriff innewohnende Dialektik von Wir- und Ich-Identität hervorgehoben und damit den menschlichen Grundkonflikt zwischen dem Wunsch nach Einzigartigkeit einerseits und dem Wunsch nach Zugehörigkeit andererseits im Identitätsbegriff verbunden. Identitätserfahrungen werden durch Sprache geformt und teilbar, ebenso aber auch durch soziale Vergleiche und Abgrenzungsbemühungen [9].

Geschlechtliche Identität oder Geschlechtsidentität wird heute als das individuelle Gefühl, sich selbst als männlich, weiblich oder anders zu erleben, verstanden [10]. Im Geschlechtsidentitäts-Diskurs konkurrieren verschiedene Bilder, um Identität zu illustrieren. Die *Kerngeschlechtsidentität*, wie sie von Robert Stoller 1968 in seinem Buch »Sex und Gender« konzipiert wird, geht von einem primordialen Kernselbst aus, das aus Identifikation mit den Eltern, aber auch durch Wahrnehmung des eigenen Körpers, insbesondere des Genitales und der »inhärenten biologischen Kraft (the biologic force within)« entstehe [11]. Ilka Quinneau nutzt das Bild einer *Hülle* oder eines *Behältnisses*, »in dem die verschiedensten bewussten und unbewussten Aspekte von Männlichkeit und Weiblichkeit auf den unterschiedlichen somatischen, psychischen und sozialen Dimensionen in je individuellen Mischungsverhältnissen aufbewahrt sind« [12].

Das Bild der Hülle passt auch für die Vorstellung der Geschlechtsrolle, die eine Person einnimmt und ausübt. Die Unterscheidung zwischen empfundener Geschlechtsidentität (psychisches Geschlecht) und der gezeigten Geschlechtsrolle (soziales Geschlecht) legt die Identität als Erlebenskategorie und die Rolle als Verhaltenskategorie zugrunde. In der Sexualwissenschaft hat sich die Unterscheidung zwischen Identität und Rolle als hilfreiche Heuristik eingebürgert, insbesondere da Identität und Rolle nicht übereinstimmen müssen.

Die Entwicklung einer möglichst eindeutigen Geschlechtsidentität als Junge oder Mädchen galt in der Vergangenheit als ein zentrales

Ziel im medizinischen Umgang mit Intersexualität. Inzwischen nimmt die Anerkennung geschlechtlicher Vielfalt und nicht-binärer, gemischter oder zwischengeschlechtlicher Identitäten zu.

Eltern entscheiden nach der Geburt ihres Kindes über den Namen und die Geschlechtsrolle, in dem sie ihr Kind großziehen wollen. Implizit wird davon ausgegangen, dass die Kinder eine konkordante, der Geschlechtsrolle entsprechende Geschlechtsidentität entwickeln. Doch davon kann insbesondere bei Intersexualität nicht automatisch ausgegangen werden.

Der Kinderarzt Jörg Woweries [13] hat die folgenden beachtenswerten Fakten zur Entwicklung der Geschlechtsidentität zusammengefasst:

- Die Geschlechtsidentität eines Menschen ist bei der Geburt nicht zu erkennen.
- Sie wird weder von den »äußeren oder inneren Genitalien« noch von den Geschlechtschromosomen bestimmt.
- Sie entsteht in einem Entwicklungsprozess, »der sich über viele Jahre hinzieht und über die Zeit der Pubertät hinausgehen kann«.
- »Ob sich jemand als Mann, Frau oder anders fühlt, kann durch keine Operation zugewiesen oder hergestellt werden.«

Die Berücksichtigung und Anerkennung dieser Tatsachen erscheinen für sich genommen logisch und selbstverständlich. Dennoch werden sie bei Entscheidungen über medizinische Maßnahmen im Umgang mit Intersexualität nicht immer selbstverständlich beachtet. Sie bedürfen im Sinne der Einbeziehung psychosozialer und psychosexueller Expertise zusätzlicher Aufmerksamkeit in der Aufklärung und Beratung von Eltern intergeschlechtlicher Kinder.

### **Geschlechternormen und Forschungsprobleme als Gesundheitsrisiko**

In der medizinischen und psychologischen Forschungsliteratur zu Intersexualität und Va-

riationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale konnten wir eine Reihe von systematischen Denk- und Sprachproblemen identifizieren. Zentral sind vier Problembereiche [14]:

1. die *Dichotomisierung* von Geschlecht, das heißt die konzeptuelle Beschränkung auf sich gegenseitig ausschließende Kategorien »entweder weiblich oder männlich«
2. die *Pathologisierung* von non-binärem Geschlechtsausdruck (z. B. als Geschlechtsdysphorie)
3. die *Verleugnung* der fehlenden Vorhersagbarkeit der Entwicklung der erwachsenen Geschlechtsidentität eines Säuglings
4. die *Vermischung* von sozialen, alltagspraktisch-erzieherischen Geschlechtsrollen-Entscheidungen und medizinischen Entscheidungen hinsichtlich einer »normalisierenden« operativen Angleichung an ein Normgeschlecht bei Intersexualität

Diese letzte Unterscheidung ist zentral, denn bis heute zeigt sich im medizinischen Umgang mit Intersexualität die Tendenz, die Durchführung medizinischer Maßnahmen von der sozialen Geschlechtsrollenentscheidung abhängig zu machen. Die getroffene Entscheidung über das »Erziehungsgeschlecht,« das heißt darüber, in welchem sozialen Geschlecht Eltern ihr Kind ansprechen und aufziehen, war nicht nur in der Vergangenheit maßgebend für die Durchführung medizinischer, »geschlechtsvereindeutigender« Maßnahmen. Diese Logik lässt sich auch in aktuellen Publikationen noch finden [8] und ist dringend zu hinterfragen.

Eine Trennung dieser beiden Prozesse, sozial und medizinisch, ist notwendig, um die Persönlichkeitsrechte des Kindes zu schützen, insbesondere die Rechte auf einen unversehrten Körper und eine offene Zukunft. Damit einher geht die Notwendigkeit, medizinische Indikationen (z. B. vital vs. kosmetisch) in ihrer spezifischen Notwendigkeit zu spezifizieren. So ist es ohne weiteres möglich, dass Eltern sich zum Beispiel entscheiden, ihr Kind zunächst



als Mädchen aufwachsen zu lassen und zu »sozialisieren«, ohne dass sie gleichzeitig irreversible »feminisierende« Operationen an ihrem Kind vornehmen lassen.

Komplexe Phänomene wie Intersexualität bzw. Intergeschlechtlichkeit bedürfen der Differenzierung und Präzision. Damit möglichst keine Entscheidungen über irreversible Maßnahmen getroffen werden, die später bereut werden, sind ein erhöhter Aufklärungsbedarf vorhanden und eine entsprechende Verarbeitungs- und Entscheidungszeit nötig. Der Normierungsgedanke, der in einer Geschlechtszuweisung (gender/sex assignment) Ausdruck fand, darf nicht dazu verleiten, davon auszugehen, dass ein intergeschlechtlich geborenes Kind immer ein zum »Zuweisungsgeschlecht« konkordantes oder erwartetes Identitätserleben im Erwachsenenalter entwickelt. Menschen mit Variationen der körperlichen Geschlechtsentwicklung können sich zwar durchaus als Männer oder als Frauen erleben, doch gibt es ebenso Menschen mit Intersexualität, »auf die diese kategoriale Zuordnung in seiner Ausschließlichkeit weder auf ihr Körpergeschlecht noch auf ihr Geschlechtererleben passt« [15].

Die Ergebnisse aus der Hamburger Intersex Studie demonstrieren exemplarisch, dass Geschlechtsidentitäten variabel sind, dass Geschlechtsrolle und -identität nicht übereinstimmen müssen und dass das binäre bzw. dichotome Geschlechtermodell für die Beschreibung des Geschlechtererlebens bei Menschen mit Intergeschlechtlichkeit unzureichend ist (siehe Tabelle 1). In der Studie wurden Erwachsene mit verschiedenen Formen der Intersexualität zu ihren Behandlungserfahrungen sowie verschiedenen Aspekten der Lebensqualität und psychosexuellen Entwicklung befragt. Tabelle 1 stellt körperliche und psychosoziale Geschlechtsaspekte dar, nämlich den sogenannten Genitalbefund bei der Geburt, die ursprüngliche soziale Geschlechtsrollenzuweisung nach der Geburt und die heutige Geschlechtsrolle und Identität.

81% der Teilnehmenden lebten zum Zeitpunkt der Teilnahme in der weiblichen Rolle als Frau, nur 12% leben in der männlichen Rolle als Mann und 7% lebten in einer anderen, weder männlichen noch weiblichen Rolle, zum Beispiel als Hermaphrodit oder als Angehörige eines Zwischengeschlechts. Nur 9% erlebten sich als Männer und 65% als Frauen. Die Teilnehmenden mit männlicher Geschlechtsidentität und Rolle hatten entweder eine Partielle Androgeninsensitivität (PAIS) oder ein Adrenogenitales Syndrom (AGS). Gut ein Viertel der Teilnehmenden (26%) beschreibt eine gemischte, inklusive Identität, die männliches und weibliches Erleben zugleich umfasst. Diese Gruppe mit mehrdeutigem Geschlechtererleben setzte sich aus Teilnehmenden aus nahezu allen in der Studie vertretenen »Diagnosegruppen« zusammen, nämlich aus Personen mit AGS, mit Kompletter Androgeninsensitivität (CAIS), mit PAIS, Gonadendysgenesien, ovotestikulärem DSD und sogenannten Störungen der Androgenbiosynthese [14].

## Herausforderungen in der Gesundheitsversorgung

Nach der Definition der WHO (World Health Organisation) bedeutet Gesundheit weit mehr als die Abwesenheit von Krankheit, Funktionsstörungen oder Schwäche. Gesundheit wird als Zustand körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens verstanden. Allen Menschen sollte ein möglichst hoher Grad an Gesundheit und Gesundheitsversorgung zugänglich sein, unabhängig von der jeweiligen ökonomischen, sozialen, politischen, ethnischen oder religiösen Situation [16]. Jedoch sind Diskriminierungen gegenüber Angehörigen sogenannter geschlechtlicher Minderheiten empirisch erfasst [17].

Im Umgang mit Intersexualität bzw. Intergeschlechtlichkeit lassen sich eine Reihe von verschiedenen Gesundheitsproblemen und Proble-

Tab. 1: Geschlechtsrollen und Geschlechtsidentitätserleben der Teilnehmenden der Hamburger Intersex Studie (n=69) [14]

Geschlecht	Genitale bei Geburt	Geschlechtszuweisung	Geschlechtsrolle	Geschlechtsidentität
männlich	2	12	8	6
weiblich	37	57	56	44
weitere*	30	-	5	18

\*mehrdeutig/unentschieden/Mehr/zwei-geschlechtlich/zwischen-geschlechtlich/3. Geschlecht

- men der Gesundheitsversorgung identifizieren, auf die im Folgenden näher eingegangen wird:
1. psychosoziale Herausforderungen
  2. organische Funktionsbeeinträchtigungen
  3. umstrittene medizinische Maßnahmen und iatrogene Gesundheitsprobleme
  4. Sexualität und Fertilität
  5. Gesundheitsprobleme von Männern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale
  6. fehlende Versorgung und Nachsorge

Psychosoziale Herausforderungen und Hilfen

»Sehr leidvoll empfand ich auch das Tabu, also eine Erkrankung zu haben, über die keiner spricht« [18].

Variationen der körpergeschlechtlichen Merkmale wurden lange Zeit als »medizinische Problemfälle« betrachtet, doch zeigen sich vor allem auch psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit der körperlichen Besonderheit, die aus dem gesellschaftlichen Umgang herrühren. Ihre Erfahrungen aus der »Hamburger Studie zur Intersexualität« haben deren Mitarbeiter\_innen wie folgt zusammengefasst: »Besonders gravierend für das Selbsterleben sind neben unverständlichen Körpererfahrungen und -eingriffen Erfahrungen von Verheimlichung, fehlender Sprache, Scham und das Gefühl, erst durch medizinische Eingriffe >richtig< und liebenswert zu werden« [15].

Die Gefahr sozialer Isolierung und Einsamkeit zeigt eine aktuelle Arbeit aus dem

oben genannten Hamburger Forschungsprojekt, in der 71% der Befragten angaben, keine\_n Gesprächspartner\_in in Kindheit oder Jugend gehabt zu haben, mit dem/der sie über ihre körperliche Besonderheit sprechen konnten [19]. Entsprechend besteht hier grundlegende Gesundheitsförderung im Überwinden von Sprachbarrieren innerhalb und außerhalb der medizinischen Diagnostik- und Aufklärungssituation, ebenso in der Aufklärung über Intersexualität sowie grundsätzlich über die Komplexität von Geschlecht. Des Weiteren geht es um die Unterstützung von Eltern, die ein Kind mit einer Intersex-Form bekommen haben. Das Verstehen, was die jeweilige Intersex-Form bedeutet und an Herausforderungen mit sich bringen wird, braucht Zeit und Geduld, sowohl bei den Familien als auch bei den involvierten Professionellen. Vorderste Aufgabe von Gesundheitsversorger\_innen ist es, die Eltern für einen wertschätzenden Umgang mit ihrem Kind vorzubereiten und eine annehmende, wohlwollende Haltung gegenüber der körpergeschlechtlichen Besonderheit des Kindes zu unterstützen. Dies geht am besten, indem die Eltern selber Wertschätzung, Ermutigung und Stärkung durch die beteiligten Ärzt\_innen und Psycholog\_innen erfahren, zum Beispiel indem ihnen zu ihrem Kind gratuliert wird und indem nicht nur auf Defizite, sondern auch auf die Möglichkeiten eines Lebens mit Intersexualität hingewiesen wird.

Soziale Einbindung geschieht dabei auch mithilfe des Verwendens einer inklusiven statt exklusiven sowie einer ressourcenorientierten statt

defizitorientierten Sprache (z.B. Mehrdeutigkeit vs. Uneindeutigkeit der Geschlechtsorgane) zu sprechen. Selbsthilfebewegung, Peer-to-Peer-Beratung (Beratung durch andere Erfahrungsexpert\_innen mit Erfahrungsvorsprung) und Unterstützer\_innengruppen haben hier viel Vorarbeit geleistet und das Erleben von Zugehörigkeit und Gruppenidentität ermöglicht. Auch die Unterstützung durch Beratungsstellen und Psychotherapeut\_innen kann empfohlen werden zur Stärkung des Selbsterlebens, gegebenenfalls auch zur Trauerbewältigung. Der Erfahrungsaustausch in moderierten Elterngruppen und Treffen mit anderen Familien mit ähnlichen Erfahrungen kann ebenfalls sehr hilfreich sein.

Dem medizinischen Paradigma der Machbarkeit setzen psychosoziale Expert\_innen die Prinzipien von Anerkennung der subjektiven Erfahrung, Resonanz, Empathie und Entschleunigung, kombiniert mit psychosozialem und biologischem Fachwissen, entgegen. Ermöglicht werden soll ein sicherer Gesprächsraum und -rahmen, der eine aktive Auseinandersetzung ermöglicht. Dies bedarf einfacher, aber wirkungsvoller Elemente wie Zeit, Zuhören, Geduld und spezifisches Wissen. Eine entsprechende psychosoziale Beratung ist vor allem in Entscheidungsprozessen wichtig, um vorschnelle Entscheidungen über irreversible Maßnahmen zu vermeiden.

## Organische Funktionsbeeinträchtigungen

Variationen der Geschlechtsmerkmale können, müssen aber nicht automatisch mit einer organischen Funktionsstörung, Mangelerscheinung oder erhöhtem Tumorrisiko einhergehen.

In der Stellungnahme der Bundesärztekammer heißt es: »Eine Gleichsetzung von DSD mit Fehlbildung oder Krankheit ist nicht angemessen« [2]. Dennoch ist die diagnostische Abklärung der körperlichen Situation wichtig, um Funktionsbeeinträchtigungen unabhängig von einer Geschlechtszuweisung beheben und eventuelle Beschwerden einordnen, vermeiden oder lindern zu können.

Zu den möglichen angeborenen Beeinträchtigungen oder Hormonmangelphänomenen bei Variationen der Geschlechtsentwicklung zählen [20, 21]:

- die Nebennierenrindeninsuffizienz beim klassischen AGS (mit und ohne Salzverlust), die zu einem Cortisolmangel führen kann und in der Regel mit der Gabe von Hydrocortison und gegebenenfalls Fludrocortison behandelt wird
- die sogenannte Salzverlustkrise beim schweren klassischen AGS mit Salzverlust, der mit der Gabe von Natriumchlorid (Na-Cl) behandelt wird
- die Niereninsuffizienz bei bestimmten Formen der Gonadendysgenese
- das Fehlen pubertätsinduzierender körpereigener Steroidhormone wie beim sogenannten Swyer-Syndrom (einer Form der Gonadendysgenese)
- der mögliche Mangel an körpereigenen Wachstumshormonen
- der Verschluss des Ausflusstrakts, zum Beispiel des Urethral- oder Vaginalverschlusses, was zu wiederkehrenden Harnwegsinfektionen führen kann, gegebenenfalls auch den Abfluss von Menstruationsblut verhindert
- das mögliche Tumorrisiko im Gonadengewebe bei Gonadendysgenesen und anderen Formen

## Umstrittene Maßnahmen, Nebenwirkungen und iatrogene Gesundheitsprobleme

Zu den umstrittenen medizinischen Maßnahmen bei Variationen des Körpergeschlechts zählen insbesondere solche irreversiblen Maßnahmen, bei denen die Indikation nicht eindeutig medizinisch ist, das heißt die nicht vital oder Funktionen herstellend oder erhaltend ist, sondern allein der Herstellung eines der Geschlechternorm entsprechenden Körpers dienen und zum Verlust der körperlichen Integrität



führten. Kritisiert werden irreversible Eingriffe ohne höchstpersönliche Einwilligung bzw. unvollständige Information und Aufklärung. Selbsthilfegruppenvertreter\_innen und Aktivist\_innen haben diese Problematik bei der UNO vorgetragen und als institutionelle und wiederholte Menschenrechtsverletzung dargestellt [5].

Auch nach der Veröffentlichung der Stellungnahme des Deutschen Ethikrats [22] und trotz der deutschen Rechtsituation, dass irreversible Körpereingriffe, die allein der äußeren Angleichung an ein Normgeschlecht dienen und nicht zwingend notwendig sind (z. B. um eine Funktionsstörung zu beheben oder Lebensgefahr abzuwenden), ohne die höchstpersönliche Zustimmung der betreffenden Person unzulässig sind [23], hält sich die Annahme, dass geschlechtliche Mehrdeutigkeit – wie im Falle eines Genitals, das einer größeren Klitoris oder eines kleineren Penis entspricht – zu »korrigieren« sei.

Darüber hinaus sind auch Gonadenentfernungen (Gonadektomien), die Gabe von Hormontherapien und andere Maßnahmen umstritten.

Im Fokus stehen folgende Maßnahmen:

- Genitaloperationen am äußeren und inneren Genitale, darunter auch das Herstellen und Bougieren einer Neovagina, um eine Penetrierbarkeit der Vagina herzustellen [23]
- Gonadektomien (Entfernung der Keimdrüsen) beim Verdacht auf ein erhöhtes Entartungsrisiko von gonadalem Gewebe, Gonaden oder Testes), die in der Vergangenheit aber auch zur Verhinderung einer erwarteten Virilisierung (körperlichen Vermännlichung mit Stimmbruch, Körperbehaarung etc.) durchgeführt wurden
- Hormontherapien (meist nach Gonadektomien) mit künstlichen Hormonpräparaten

*Genitaloperationen:* Im Konkreten sind besonders die Durchführung von Genitaloperationen im Sinne von Genitalverkleinerungen

bei Kindern mit Adrenogenitalem Syndrom (AGS) umstritten [13]. Eveline Kraus-Kinsky, Ärztin und Mitbegründerin der AGS-Initiative, sieht beispielsweise die äußere Genitaloperation als unproblematisch an: »[A]n der Richtigkeit einer Genitalkorrektur« habe sie nie gezweifelt [18]. Dagegen fordert sie, dass das Bougieren einer angelegten Vagina im Kindesalter verboten werden sollte. Andere AGS-Betroffene beklagen den Verlust der ursprünglichen, unversehrten größeren Klitoris oder sind zufrieden mit einem mehrdeutig erscheinenden Genital, unabhängig davon ob sie als Mann oder Frau oder dazwischen oder in einer anderen Geschlechtsrolle leben.

*Gonadektomien:* Die in der Vergangenheit häufig als erhöht dargestellten Entartungs- und Tumorrisiken bei innenliegenden Gonaden bei XY-chromosomalen Intersexforen (z. B. bei Androgeninsensitivität oder Gonadendysgenesien), führte in der Vergangenheit vielfach zu präventivem und unhinterfragtem Entnehmen der Gonaden bei den meisten XY-chromosomalen Formen. Dies galt insbesondere für »weiblich zugewiesene« Personen mit XY-chromosomalen Formen, nicht aber für Männer bzw. »männlich zugewiesenen« Kindern. Dass das Tumorrisiko jedoch von der sozialen Entscheidung über die Geschlechtszuweisung eines Kindes abhängen sollte, stellt einen frag- und diskussionswürdigen logischen Zusammenhang dar. Hierzu bedarf es an weiterer Forschung, guter Aufklärung und Information. Das Zusammenspiel von Hormonwirkung, Lage der Gonaden (z. B. im Bauchraum oder in der Leiste) und Tumorrisiko sollte verständlich erklärt und im Rahmen der zugrundeliegenden Logik von medizinischen Indikationen genau erläutert werden. Für die professionell Verantwortlichen bedeutet dies, den Einfluss gesellschaftlicher Geschlechtervorstellungen auf medizinische Entscheidungen zu reflektieren und zu hinterfragen.

*Hormontherapien:* Zu weiteren Problemen mit Nebenwirkungen und unbekannten und

langfristigen Folgen werden auch lebenslange Hormon-Behandlungen (z. B. mit Östrogenen, Gestagenen, Testosteron) gezählt. In der oben genannten Stellungnahme der Bundesärztekammer wird nicht verschwiegen, dass es zur Langzeitwirkung von Steroidpräparaten an verlässlichen empirischen Daten fehlt: »Eine evidenzbasierte Empfehlung für jegliche Hormontherapie bei DSD gibt es nicht« [2].

Zu den *iatrogenen, das heißt medizinisch verursachten Gesundheitsproblemen* zählen außerdem solche Beeinträchtigungen, die als Behandlungsfolgen entstanden sind, zum Beispiel Folgeoperationen, Stenosen bei Vaginalanlagen. Die beiden großen Studien zu Behandlungserfahrungen bei Intersexualität in Deutschland zeigen hohe Raten an Komplikationen infolge von »Genitalkorrekturen« und geschlechtsangleichenden Maßnahmen sowohl bei Männern als auch bei Frauen mit Intersexualität [24].

Schließlich sind auch nicht-invasive Maßnahmen und Behandlungserfahrungen zu nennen, die problematisch sein können: Hierzu zählten in der Vergangenheit wiederkehrend durchgeführte Genitaluntersuchungen und die in Erfahrungsberichten beschriebene »Zur-Schau-Stellung«, fehlende oder entwertende Sprache (wie »Sex corrections«), hoher Entscheidungsdruck und unangenehme Erfahrungen mit medizinischer Fotografie.

## Sexualität und Fertilität

Sexuelle »Funktionsfähigkeit« und der Erhalt bzw. die Herstellung von Fertilität wurden bereits im Optimal Gender Paradigm als zentrale Behandlungsziele dargestellt. Auch im aktuellen medizinischen Verständnis spielt beides eine große Rolle. Allerdings wird Sexualität dabei oft reduziert betrachtet – im Sinn von Penetrierbarkeit und nicht unbedingt unter Berücksichtigung des individuellen Lusterlebens oder einer ganzheitlichen,

den ganzen Körper umfassenden Sichtweise [24].

Oftmals haben operative Maßnahmen sowie das Bougieren einer Neovagina, zum Beispiel wenn diese in Kindheit und Jugend durchgeführt wurden, zu einer späteren Ablehnung und Angst vor Sexualität geführt. Probleme in der sexuellen Funktionsfähigkeit infolge oder im Zusammenhang mit Genitaloperationen werden in mehreren Studien beschrieben [24, 25].

Fertilitätsüberlegungen und gegebenenfalls -behandlungen sind in verschiedenen Situationen gegeben, beispielsweise bei vorhandener innerer »weiblicher« Genitalstruktur mit Uterus, Tuben, Ovarien wie beim Adrenogenitalen Syndrom (AGS). Besondere Aufmerksamkeit verdient die vorhandene Fertilität bei XY-chromosomalen Formen, beim Vorhandensein von Testes und Prostata, wodurch eine Spermienproduktion ermöglicht ist. Dies kann der Fall sein bei Formen der Androgenresistenz, und bei sogenannten Störungen der Androgenbiosynthese wie dem 17-beta-HSD und 5-alpha-Reduktase-Mangel [26].

## Gesundheitsprobleme von Männern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale

Betrachtet man die Arbeiten zu Intersexualität/dsd erhält man den Eindruck, dass es sich bei Männern mit Intersexualität um »eine Minderheit in der Minderheit« handele. Nun stellt sich allerdings die Frage, was an dieser Stelle unter einem »Mann« bzw. »Männlichkeit« zu verstehen ist. Das Übereinstimmen von psychischen, sozialen und körperlichen als männlich konnotierten Geschlechtsmerkmalen ist keineswegs selbstverständlich.

Auf den ersten Blick könnte der Eindruck entstehen, dass männlich zugewiesene Personen mehr »Vorteile« haben. »Männliche« Testosterontherapien zum Beispiel erscheinen weniger umstritten zu sein hinsichtlich ihrer Nebenwirkungen im Vergleich zu »weib-

lichen« Östrogentherapien (mit Thrombose- und Krebsrisiko), zumal die Einnahme von Testosteron als stimmungsaufhellend bzw. antidepressiv von Patienten mit Transgender-Entwicklungen beschrieben wurde.

Untersuchungen von Personen mit Störungen der Androgenbiosynthese, früher auch als »pubertal change syndromes« benannt, zeigten, dass unbehandelte Betroffene zu 60% nach der Pubertät ins männliche Geschlecht wechselten. In der Hamburger Studie von »feminisierten« Patient\_innen mit dieser Intersex-Form schien dies nicht mehr möglich, da bereits eine Weiblichkeit operativ hergestellt war, um die »befürchtete Virilisierung« in der Pubertät gerade zu verhindern. Rückblickend auf ihr Leben berichtet die älteste Teilnehmende, dass sie doch lieber männlich aufgewachsen wäre. Die anderen beschreiben überwiegend zwischengeschlechtliches Erleben und die Anerkennung männlicher psychischer Anteile bei weiblicher Geschlechtsrolle [26].

So sehr es in diesem Fall darum gehen könnte, »verhinderte Männlichkeit« zu betrachten und gegebenenfalls zu bedauern, kann es ebenso Verläufe von »aufgezwungener Männlichkeit« bzw. »verhinderter« Intergeschlechtlichkeit oder Weiblichkeit geben. Beim Adrenogenitalen Syndrom (AGS) und XX-chromosomaler Ausgangssituation – hier kommt es infolge (adrenaler) Nebenniereninsuffizienz bereits pränatal zu einer erhöhten Androgenausschüttung und damit zu einer »Virilisierung« des Gehirns und des äußeren Genitals – gibt es unterschiedliche Verläufe und Geschlechtsidentitäten. In der Hamburger Studie zeigte sich im Falle von AGS ein breites Geschlechterspektrum: Sowohl »verhinderte Weiblichkeit« [27], »aufgezwungene Weiblichkeit« und »verhinderte Zwischengeschlechtlichkeit« als auch zufriedenes Leben als Mann oder als Frau [14] wurden beschrieben.

Darüber hinaus scheint, wie bereits oben erwähnt, die Angst vonseiten der Medizin vor dem Tumorrisko bei Männern bzw. Personen mit männlicher Geschlechtszuweisung stärker abgewehrt zu sein. So wird im Consensus Pa-

per bei der Partiellen Androgeninsensitivität (PAIS) nur bei weiblicher Geschlechtszuweisung eine Gonadektomie (aufgrund des Entartungsrisikos) empfohlen, nicht aber bei männlicher Zuweisung [3]. Die dahinterliegenden spezifischen medizinischen Erwägungen, etwa die Lage der Gonaden im Körper, bleiben unerwähnt.

Eine bislang wenig in der Literatur beschriebene Form »verhinderter« Weiblichkeit oder Intergeschlechtlichkeit, die sich jedoch im klinischen Kontext findet, ist eine weibliche oder zwischengeschlechtliche Entwicklung der Geschlechtsidentität beim Klinefelter Syndrom. Das Klinefelter Syndrom bei einem 47,XXY-Karyotyp geht mit einem Hodenhochstand, geringer Testosteronproduktion und einer Brustentwicklung in der Pubertät einher. Anhand dieser körperlichen Merkmale handelt es sich um Intersexualität im »besten Sinn«, da die körperlichen Geschlechtsmerkmale nicht alle einem bzw. demselben Geschlecht entsprechen. Auch nach der DSD-Klassifikation zählt das Klinefelter-Syndrom zu den Sex Chromosome DSD. Die von Klinefelter-Patienten mit weiblichem Identitätserleben erfahrene Zuordnung als »transsexuell« wird teilweise als unpassend und gegebenenfalls stigmatisierend erlebt.

## Fehlende Versorgung und Nachsorge

Lucie Veith [28], Mitbegründerin des Vereins Intersexuelle Menschen e.V. weist auf massive Probleme der Gesundheitsversorgung für Menschen mit verschiedenen Formen der Intergeschlechtlichkeit hin. Sie spricht von einer »Benachteiligung aufgrund des Geschlechts« und einer Beschneidung der Teilhabe an der allgemeinen Gesundheitsversorgung. Dies veranschaulicht sie am Beispiel von Gonadektomien und anschließender Hormontherapie, die regelhaft bei vielen XY-chromosomalen Formen im Zuge »feminisierender« Geschlechtszuweisungen durchgeführt wurden [28]. Sie kri-

tisiert insbesondere die fehlende medizinische Nachsorge im Erwachsenenalter:

»Eine solche Wegnahme gesunder hormonproduzierender Gonaden (Keimdrüsen) [...] und eine lebenslange Substitution mit körperfremden Hormonen löst gesundheitliche Probleme aus, die zu versorgen sich niemand in der Lage sieht. Eine Erwachsenenversorgung für intersexuelle Menschen gibt es nicht. Kaum ein Facharzt übernimmt die Verantwortung für eine optimale Versorgung mit Hormonen, niemand stellt die Gesundheitsversorgung [...] sicher. [...] So erhalten sogenannte xy-Frauen, denen zur Geschlechtsvereindeutigung oder Zuweisung zu einem Geschlecht die Hoden entfernt wurden und die in der Regel eine Prostata haben, beispielsweise keine Krebsvorsorge. Auch die Nebenwirkungen der zugeführten Hormone, die oft über 50 Jahre lange eingenommen werden, bleiben oft unberücksichtigt. Veränderungen des Blutbildes, Störungen des Stoffwechsels und Persönlichkeitsveränderungen werden oft nur unzureichend erkannt oder fehlinterpretiert« [28, S. 145].

Strukturelle Versorgungsprobleme wurden auch in der oben genannten Befragung des Bundesfamilienministeriums beschrieben [1]. Benannt wurden hier unter anderem das Fehlen erreichbarer Beratungsstrukturen und die Kompensation dieses Mangels durch die Selbsthilfegruppen. Beschrieben wurde der Fortbildungsbedarf von professionellen Helfern, insbesondere in Hinblick auf Intersex-spezifisches Fachwissen von psychosozialen Berufsgruppen und psychosoziale Kompetenz von Mediziner\_innen.

Weitere strukturelle und praktische Versorgungsprobleme bestehen in der fehlenden Interdisziplinarität und mangelnden Vernetzung zwischen den involvierten Fachbereichen wie Endokrinologie, Gynäkologie, Urologie, Psychologie und andere. Zusätzlich ist das sogenannte Transitionsproblem von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin bei Intergeschlechtlichkeit besonders schwerwiegend.

## Handlungsempfehlungen

### Gesundheitsförderung und Beratung

Information und Aufklärung sowohl von Patient\_innen und Eltern als auch in der Allgemeinbevölkerung stellen einen grundlegenden Beitrag zur Gesundheitsförderung von Menschen mit Intergeschlechtlichkeit dar. Weiterführende Maßnahmen der Verbesserung der Gesundheitsversorgung sollten die Merkmale Transparenz, Interdisziplinarität, Partizipation und Respekt berücksichtigen. Dabei geht es darum, Mehrdeutigkeiten zu akzeptieren, Kontroversen zu benennen und Ängste vor Unsicherheiten zu reduzieren.

Im medizinischen Kontext sollten interdisziplinäre Konsile nicht nur in Konfliktfällen psychosoziale und ethische Beratung miteinschließen. Auch die Peer-to-Peer-Beratung sollte in die reguläre Gesundheitsversorgung eingebunden sein.

Darüber hinaus sind unabhängige, erreichbare Informations- und Beratungsstellen wünschenswert [7]. Weitere konkrete Maßnahmevorschläge für Politik, Medizin, Beratungsangebote und Gesellschaft wurden in der Beratungsstudie des Bundesfamilienministeriums erfasst, die nun öffentlich zugänglich sind ([www.bmfsfj.de/BMFSFJ/familie,did=215952.html](http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/familie,did=215952.html)) [1].

### Best Practice- und Vorzeige-Beispiele

Verschiedene Vorzeigebeispiele lassen sich nennen:

➤ Die Nutzung des Internets hat in der Intersex-Bewegung viel zur Stärkung, zum »Empowerment« und zur Überwindung der Isolation Einzelner beigetragen. Inzwischen gibt es eine Reihe von hilfreichen und informativen Websites, sowohl aus der Selbsthilfebewegung und von Aktivist\_innen als auch von Forschungs- und Versorgungsnetzwerken (s. u.). Exemplarisch wird im Rahmen der *Hamburg Open Online University*

die Entwicklung einer Informationsplattform »intersex-kontrovers« geplant. Ziel ist es, umstrittene Fragen und Behandlungskontroversen und verschiedene Blickwinkel aus Erfahrungsexpertise, Kunst und Wissenschaften auf das Themenfeld zugänglich zu machen und langfristig sogenannte »open educational resources« (OER) zu schaffen.

- Gesprächs- und Vorlesungsreihen zur Diskussion kontroverser Fragen haben sich als hilfreiche Praxis zur Weiterbildung und Förderung des inter- und transdisziplinären Dialogs bewährt. Beispielsweise seien die »Interdisziplinären Foren zur Intersexualität« genannt, die 2006 und 2008 in Hamburg stattfanden sowie die *Interdisziplinären Team-Teachings* und *Sexualmedizinischen Gesprächsvorlesungen* mit Fach- und Erfahrungsexpert\_innen, die seit dem Wintersemester 2013/14 am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf im Rahmen des öffentlichen Allgemeinen Vorlesungsverzeichnisses der Universität stattfinden.
- Informationsmaterialien sind von verschiedener Seite zusammengestellt worden, zum Beispiel die Hebammenbroschüre des Vereins Intersexuelle Menschen, die Elternbroschüre der englischen Gruppe »DSDFamilies«, die nun auch ins Deutsche übersetzt wurde ([www.dsd-life.eu](http://www.dsd-life.eu)). Ein Beratungsführer wurde von »pro familia« herausgegeben.
- Netzwerke entstehen, in denen Wissen und Fragen ausgetauscht werden, zum Beispiel das 2013 gegründete internationale Netzwerk *EuroPSI* (European Network for Psychosocial Studies in intersex / diverse sex development), [www.europsi.org](http://www.europsi.org).

## Nötige Forschungsschwerpunkte und Förderung

Insgesamt fehlt es an interdisziplinären und partizipativen *Forschungsprojekten*. Die verschiedenen Fachdiskurse laufen nach wie vor isoliert und abgekoppelt voneinander. Sprachbarrieren be-

stehen weiterhin. Beispielsweise werden geistes- und sozialwissenschaftliche Erkenntnisse zum Themenbereich in der Medizin nicht ausreichend berücksichtigt, was auch umgekehrt gilt.

Systematisch erhobenes Wissen fehlt zu verschiedenen Feldern, unter anderem

- zur Lebens- und Gesundheitssituation von Menschen mit Intergeschlechtlichkeit ohne (frühe) medizinische Behandlungserfahrungen
- zur Auswirkung lebenslanger Hormontherapien
- zur Versorgungssituation von Menschen mit körpergeschlechtlichen Variationen im Alter.

Europäische Forschungsk Kooperationen werden gefördert ([www.dsdnet.eu](http://www.dsdnet.eu)), sind bislang jedoch biomedizinisch ausgerichtet.

## Recht und Politik

Auf politischer und rechtlicher Ebene sind erste Veränderungsschritte eingeleitet worden [28, 29]. Die neue personenstandsrechtliche Situation in Deutschland sieht seit dem 1. November 2013 vor, dass bei einem Kind mit mehrdeutigem Körpergeschlecht der Geschlechtseintrag offengelassen werden soll. Der entsprechende Gesetzestext lautet: »Kann das Kind weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden, so ist der Personenstandsfall ohne eine solche Angabe in das Geburtenregister einzutragen« (PStG, § 22). Inwieweit diese Änderung die Vorstufe zur Abschaffung des Geschlechtseintrags sein wird, wie er von verschiedenen Seiten propagiert wird, bleibt abzuwarten. In jedem Fall hat diese Gesetzesänderung zum öffentlichen Interesse am Thema innerhalb und außerhalb Deutschlands beigetragen.

Gleichzeitig hat die aktuelle deutsche Bundesregierung (2013–2017) sich in ihrem Koalitionsprogramm zum Ziel gesetzt, »die Situation von Menschen mit Geschlechtsvarianz in den Fokus [zu] nehmen«. Mit der im Bundesfamilienministerium (BMFSFJ) an-



gesiedelten interministeriellen Arbeitsgruppe (IMAG) zu den Themen Intersexualität und Transsexualität hat sie ein Forum geschaffen, um den Themen mehr öffentliche Aufmerksamkeit zu geben. Eine Reihe von Expertisen und Studien wurden in Auftrag gegeben und Fachtage fanden statt. Es bleibt zu hoffen, dass diese Aktivitäten zu einer veränderten Praxis beitragen. Auch in anderen Ländern (z. B. Belgien) gibt es vergleichbare Aktivitäten.

Auf europäischer Ebene gibt es menschenrechtliche Auseinandersetzungen mit dem Themenfeld (<http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2015-focus-04-intersex.pdf>), die wiederum Reaktionen aus Forschung, Versorgung und Selbsthilfe hervorgerufen haben [30]. Solche Formen der gegenseitigen Wahrnehmung und Beachtung verschiedener Perspektiven sind begrüßenswert und notwendig, um die Qualität der Gesundheitsversorgung im Feld zu verbessern.

## Schlussfolgerungen

Gute Gesundheitsversorgung umfasst Prävention, Diagnostik, Kommunikation und Aufklärung, gegebenenfalls auch eine Behandlung nach sorgfältiger Indikationsstellung. Bei Intersexualität lag der Schwerpunkt in den vergangenen Jahrzehnten vielfach auf einer Behandlung, für die nicht immer eine medizinische Indikation vorlag, sondern auch psychosoziale Befürchtungen oder bereits vollzogene »Geschlechtszuweisungen« maßgebend waren. Zu den psychosozialen Risiken und Folgeproblemen zählten oftmals Geheimhaltung, Tabuisierung und das Risiko der Isolierung. Lange Zeit wurde unter dem alten »optimal gender«-Paradigma versucht, Stigmatisierung zu vermeiden durch äußere Anpassung an ein Normgeschlecht. Aufgrund der starken Dichotomisierung und Normierungstendenz ist es zu iatrogenen Gesundheitsproblemen gekommen, auch wenn diese nicht beabsichtigt waren. Zu Recht wird heute stärker auf Pati-

ent\_innenrechte geachtet. Dies bedeutet, über Möglichkeiten und Risiken, aber auch über fehlendes Wissen zu informieren und aufzuklären, bevor über irreversible Maßnahmen entschieden wird.

Die begonnenen Veränderungsprozesse zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung bei Intergeschlechtlichkeit brauchen Zeit. Es handelt sich um langwierige Prozesse des Umdenkens und In-Frage-Stellens gewohnter Denkweisen und Handlungsmuster. Zehnder und Streuli sprechen von einer notwendigen »Entselbstverständlichung« innerhalb der bisherigen medizinischen und psychologischen Praxis [7]. Dies bedeutet, konventionelle Vorstellungen von Geschlecht zu hinterfragen und Komplexität nicht vorschnell zu vereinfachen. Es wird eine dauerhafte Aufgabe bleiben, hier ein Klima der Offenheit zu schaffen, in dem Fragen und Kontroversen zugelassen und willkommen sind.

Erfreulich ist die Feststellung, dass die Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Intergeschlechtlichkeit nicht sehr kostenintensiv sein muss. Denn für viele Maßnahmen gilt: Weniger ist mehr. Wichtig sind in diesem Kontext auch die Förderung der »sprechenden Medizin« und von psychosozialen Versorgungsstrukturen.

Hinsichtlich der Frage nach der Männergesundheit scheint es sich auf den ersten Blick bei Männern mit Intersexualität um eine »Minderheit in der Minderheit« zu handeln. Dies liegt größtenteils an der Diskriminierung von Männlichkeit unter dem früheren Behandlungsrational, das von medizinischer Machbarkeit geprägt war. Möglicherweise liegt es auch daran, dass bestimmte Gruppen sich nicht als »intersexuell« verstehen.

Abschließend stellt sich die Frage nach den Ursachen der Hartnäckigkeit der als überwunden geglaubten Denkprinzipien des alten Behandlungsrationalen und der Schwerfälligkeit der Veränderungsprozesse. Folgende Mechanismen und Gedanken könnten Erklärungsansätze liefern: Erstens die menschliche Tendenz zum Konsistenz- und Verein-



heitlichungsstreben, zweitens die damit einhergehenden Schwierigkeiten, dialektisch zu denken (»sowohl als auch« statt »entweder oder«), und drittens die Wirkmacht impliziter, fest verankerter gesellschaftlicher und kultureller Normen. Zum letztgenannten Punkt zählt auch das Sexualitäts- und Geschlechtertabu, das verstärkt genau dann handlungsleitend wird, sobald es um Unsicherheiten in den sehr intimen und persönlichkeitsbestimmenden Bereichen von Sexualität, Körper, Identität und Geschlecht geht. Das durch diese Mechanismen aktivierte konventionelle dichotome Denken blockiert im Umgang mit Themen der Geschlechtlichkeit häufig ein konsequentes, logisches und freies Zu-Ende-Denken, was gerade bei einem komplexen Themenfeld wie dem der Intergeschlechtlichkeit notwendig ist.

## Literatur

- 1 Schweizer K, Lampalzer U, Handford C, Briken P. Kurzzeitbefragung zu Strukturen und Angeboten zur Beratung und Unterstützung bei Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale. Begleitmaterial zur Interministeriellen Arbeitsgruppe Inter- & Transsexualität. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; 2016.
- 2 Bundesärztekammer. Stellungnahme der Bundesärztekammer »Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD). DtschArztebl. 2015;112: A-598/B-510/C-498. doi: 10.3238/arztebl.2015.stn\_dsd\_baek\_01.
- 3 Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA, LWPES1/ESPE2 Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. J Pediatr Urol. 2006; 2: 148–162.
- 4 World Health Organisation. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Genf: WHO; 1991.
- 5 Intersexuelle Menschen e.V./XY-Frauen (2008). Schattenbericht zum 6. Staatenbericht Deutschlands zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW). Juli 2008 [zitiert am: 09.07.2016]. [https://www.frauenrat.de/fileadmin/Website\\_Archiv/files/CEDAW\\_2008\\_Schattenbericht\\_Intersexuelle.pdf](https://www.frauenrat.de/fileadmin/Website_Archiv/files/CEDAW_2008_Schattenbericht_Intersexuelle.pdf).
- 6 Diamond M, Sigmundson H K. Management of Intersexuality: guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine. 1997; 151:1046–1050.
- 7 Streuli J, Zehnder K. Intersexualität und Forschungstraditionen. In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.), Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. 1. Auflage. Gießen: Psychosozial-Verlag; 2012:269–290.
- 8 Mouriquand PD, Gorduz DB, Gay CL, Meyer-Bahlburg HF, Baker L, Baskin LS, Bouvattier C, Braga LH, Caldamone AC, Duranteau L, ElGhoneimi A, Hensle TW, Hoebeke P, Kaefers M, Kalfa N, Kolon TF, Manzoni G, Mure PY, Nordenskjöld A, Pippi Salle JL, Poppas DP, Ransley PG, Rink RC, Rodrigo R, Sann L, Schober J, Sibai H, Wisniewski A, Wolfenbutter KP, Lee P. Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? J Pediatr Urol. 2016 Jun;12(3):139–49.
- 9 Erikson EH. Dimensionen einer neuen Identität. 1. Auflage. Frankfurt/M: Suhrkamp; 1975.
- 10 Richter-Appelt H. Vom Körper zur Geschlechtsidentität. In: Richter-Appelt H, Hill A (Hrsg.), Geschlecht zwischen Spiel und Zwang. 1. Auflage. Gießen: Psychosozial-Verlag; 2004:93–112.
- 11 Stoller R. Sex and Gender. On the development of masculinity and femininity. 1. Auflage. New York: Science House; 1968.
- 12 Quindeau I. Verführung und Begehren. Die psychoanalytische Sexualtheorie nach Freud. Stuttgart: Klett-Cotta; 2008.
- 13 Woweries, J. Intersexualität – Medizinische Maßnahmen auf dem Prüfstand. In: Scheider E, Baltes-Löhr C (Hrsg.), Normierte Kinder. Effekte der Geschlechternormativität auf Kindheit und Adoleszenz. 1. Auflage. Bielefeld: transcript; 2014:249–264.
- 14 Schweizer K, Brunner F, Handford C, Richter-Appelt H. Gender experience and satisfaction with gender allocation in adults with diverse intersex conditions (Divergences of Sex Development, DSD). Psychol Sex. 2014;5:56–82.
- 15 Brunner F, Handford C, Schweizer K. Geschlechtervielfalt und Intersexualität. In: Schweizer K, Brunner F, Cerwenka S, Nieder TO, Briken P (Hrsg.), Sexualität und Geschlecht. Psychosoziale, kultur- und sexualwissenschaftliche Perspektiven. 1. Auflage. Gießen: Psychosozial-Verlag; 2014:155–166.
- 16 Briken P. Sexuelle Gesundheit und sexuelle Störung. In: Briken P, Berner M (Hrsg.), Praxisbuch Sexuelle Störungen. Sexuelle Gesundheit, Sexualmedizin, Psychotherapie sexueller Störungen. 1. Auflage. Stuttgart: Thieme; 2013:86–92.
- 17 Brunner F, Schweizer K. Zur Diversität sexueller Orientierungen. In: Genkova P, Ringeisen T (Hrsg.),

- Handbuch Diversity Kompetenz: Gegenstandsbe-  
reiche. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesba-  
den; 2016:1–14.
- 18 Kraus-Kinsky E. Adrenogenitales Syndrom. Persön-  
liches Erleben zwischen eigener Lebensgeschich-  
te und dem Dasein als Ärztin. In: Schweizer K,  
Richter-Appelt H (Hrsg.), Intersexualität kontrovers.  
Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. 1. Auflage.  
Gießen: Psychosozial-Verlag; 2012:161–173.
- 19 Warne GL. Fragen im Zusammenhang mit der  
Behandlung von Menschen mit Störungen der  
Geschlechtsentwicklung. In: Schweizer K, Rich-  
ter-Appelt H (Hrsg.), Intersexualität kontrovers. Grund-  
lagen, Erfahrungen, Positionen. 1. Auflage. Gießen:  
Psychosozial-Verlag; 2012:291–310.
- 20 Grover S. Gynäkologische Aspekte im Umgang  
mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung  
(DSD). In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.),  
Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrun-  
gen, Positionen. 1. Auflage. Gießen: Psychosozial-  
Verlag; 2012:311–344.
- 21 Deutscher Ethikrat. Intersexualität. Stellungnah-  
me. Berlin: Deutscher Ethikrat; 2012.
- 22 Plett K. W, M, X – schon alles? Zu der neuen Vor-  
schrift im Personenstandsgesetz und der Stellung-  
nahme des Deutschen Ethikrats zu Intersexualita t.  
psychosozial 2014;37(1):7–16.
- 23 Schweizer K, Brunner F, Richter-Appelt H. Inter-  
sexualität: (un-)erwünschte Körpermodifikationen  
bei nichteindeutigem Körpergeschlecht. In: Bor-  
genhagen A, Stirn A, Brähler E (Hrsg.), Body Modi-  
fication. 1. Auflage. Berlin: MWV; 2014:119–139.
- 24 Schönbucher V, Ohms J, Nuñez García D, Schweizer  
K, Richter-Appelt H. Heterosexualität oder sexuel-  
le Lebensqualität? Behandlungsziele im Wandel.  
In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.), Interse-  
xualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Po-  
sitionen. 1. Auflage. Gießen: Psychosozial-Verlag;  
2012:207–223.
- 25 Schweizer K, Brunner F, Handford C, Gedrose B,  
Richter-Appelt H. Coping With Diverse Sex Deve-  
lopment: Treatment Experiences and Psychosocial  
Support During Childhood and Adolescence and  
Adult Well-Being. J Pediatr Psychol. 2016 Jul 24.  
DOI:10.1093/jpepsy/jsw058
- 26 Schweizer K, Brunner F, Schützmann K, Schön-  
bucher V, Richter-Appelt H. Gender identity and  
coping in female 46, XY adults with androgen bio-  
synthesis deficiency (intersexuality/DSD). J Couns  
Psychol. 2009;56:189–201.
- 27 Schweizer K, Brinkmann L, Richter-Appelt H. Zum  
Problem der männlichen Geschlechtszuweisung bei  
XX-chromosomalen Personen mit Androgenitalem  
Syndrom (AGS). Z Sex Forsch. 2007;20:145–161.
- 28 Veith LG. Vom Opfersein zum Menschsein in Wür-  
de: Intersexuelle Menschen auf dem Weg zurück  
in das gesellschaftliche Bewusstsein. 10 Jahre In-  
tersexuelle Menschen e.V. In: Schweizer K, Brunner  
F, Cerwenka S, Nieder TO, Briken P (Hrsg.), Sexua-  
lität und Geschlecht. Psychosoziale, kultur- und  
sexualwissenschaftliche Perspektiven. 1. Auflage.  
Gießen: Psychosozial-Verlag; 2014:145–154.
- 29 Krämer A, Sabisch K, Woweries J. Varianten der  
Geschlechtsentwicklung – die Vielfalt der Natur.  
Kinder- und Jugendarzt. 2016;47:318–320.
- 30 Cools M, Simmonds M, Elford S, Gorter J, Ahmed SF,  
D'Alborton F, Springer A, Hiort O. Response to the  
council of Europe Human Rights Commissioner's  
Issue paper on human rights and intersex people.  
Eur Urol. 2016 Jun 6. pii: S0302-2838(16)30179-8.  
doi: 10.1016/j.eururo.2016.05.015. [Epub ahead of  
print].

## Websites

- 1 EuroPSI: [www.europsi.org](http://www.europsi.org)
- 2 HOOU: <http://intersex-kontrovers.blogs.uni-hamburg.de>
- 3 Intersexuelle Menschen e.V.: <http://www.im-ev.de>
- 4 IMAG/BMFSFJ: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/familie,did=215952.html>
- 5 Organisation Intersex International (OII):  
<http://oiieurope.org>
- 6 DSD-Life: <http://www.dsd-life.eu>
- 7 DSDnet: <http://www.dsdnet.eu>