

8 Intersexualität: (un-)erwünschte Körpermodifikationen bei nicht-eindeutigem Körpergeschlecht

Katinka Schweizer, Franziska Brunner und Hertha Richter-Appelt

8.1 Medizin- und kulturgeschichtlicher Hintergrund im Umgang mit intersexueller Körpervielfalt

Die Beschäftigung mit nichteindeutigen körpergeschlechtlichen Erscheinungsformen innerhalb der Humanmedizin gewann ab dem 17. und 18. Jahrhundert an Bedeutung. Zunächst wurden diese Formen unter dem Begriff des *Hermaphroditismus* zusammengefasst. Unter dem seit dem 20. Jahrhundert verwendeten Begriff der Intersexualität bzw. der Besonderheiten der somatosexuellen Geschlechtsentwicklung (engl. *divergences of sex development*, DSD) werden eine Reihe unterschiedlicher Phänomene zusammengefasst, bei denen die geschlechtsdeterminierenden und -differenzierenden Merkmale des Körpers (Chromosomen, Gene, Keimdrüsen, Hormone, äußere und innere Geschlechtsorgane und Geschlechtsmerkmale) nicht alle dem gleichen Geschlecht entsprechen (vgl. Abschn. „Umstrittene Terminologie“ unter Kap. 8.1.2).

Bis in das 19. Jahrhundert hinein lag der Schwerpunkt medizinischen Handelns auf der Beschreibung und Diagnostik zwecks Geschlechtsbestimmung einer Person durch Festlegung geschlechtsbestimmender Indikatoren. Es galt die Annahme, anhand der Kennzeichnung zentraler Geschlechtsmerkmale das „wahre“ Geschlecht eines Menschen bestimmen zu können. Dieses Interesse für die körperlokale Verortung von Geschlecht besteht bis heute fort, wobei der Fokus mehrfach wechselte und sich von den zunächst als ge-

schlechtsbestimmend angesehenen Keimdrüsen (Gonaden) zum „genetischen Geschlecht“ und aktuell zum „Brain Sex“ verschob. Dabei vollzog sich ein Paradigmenwechsel von der Suche nach dem „wahren“ Geschlecht hin zum „optimalen“ Geschlecht.

Aktuell findet ein weiterer Paradigmenwechsel statt, bei dem weniger die Frage einer „richtigen“ Geschlechtszuweisung, sondern mehr die Individualität und Selbstbestimmung von Patienten über den eigenen geschlechtlichen Körper im Vordergrund steht. Dieses neue Paradigma basiert auf einer *full consent policy*, die eine vollständige Aufklärung und informierte Entscheidungsprozesse einfordert und diese als höherwertig betrachtet als eine normative Geschlechteranpassung, wie sie lange Zeit praktiziert wurde.

Regelhaft durchgeführt wurden Körpereingriffe und Körpermodifikationen bei Personen mit Intersexualität ab Mitte des 20. Jahrhunderts im Rahmen der sog. *optimal gender policy* (Money et al. 1955). Eine Auseinandersetzung mit medizinischen Körpereingriffen bei Intersexualität während der Zeit des Dritten Reichs wird schon seit längerem gefordert, scheint aber bisher noch nicht erfolgt (für einen historischen Überblick siehe Klöppel 2010).

Das auf der *optimal gender policy* basierende Behandlungsprogramm wurde maßgeblich initiiert durch eine US-amerikanische Gruppe von Sexualforschern und Therapeuten um den Psychologen John Money an der Universität Baltimore/Maryland in den 1950er-Jahren. Entsprechend des zugrundeliegenden Verständnisses von Intersex-Formen als „sex errors“ wurden „geschlechtskorrigierende“ Behandlungen empfohlen und durchgeführt, um das sozial festgelegte Erziehungsgeschlecht (gender allocation) auch körperlich (sex assignment) abzubilden. Seinen Namen erhielt dieser Ansatz, weil man durch Nutzung aller zur Verfügung stehenden medizinischen Interventionsmöglichkeiten das „bestmögliche“ Geschlecht zum Wohle des Kindes und wohl auch der Eltern finden wollte. Ein solches „optimales“ Geschlecht war entweder „männlich“ oder „weiblich“ und kannte keine Zwischenformen, wie sie in der Natur jedoch vorkommen.

Die notwendige Kritik an diesem Behandlungsvorgehen wurde ab den 1990er-Jahren insbesondere von der wachsenden Selbsthilfe- und Aktivistenbewegung geäußert. Hier spielte die Vernetzungsmöglichkeit durch das Internet eine große Rolle. Aber auch von wissenschaftlicher Seite wurde das bisherige Vorgehen hinterfragt, hier insbesondere aus den Reihen der modernen Biologie, die die Vielfalt körperlicher Erscheinungsformen würdigend und nicht pathologisierend wahrnahm (vgl. Fausto-Sterling 2000; Diamond 1997).

8.1.1 Körpermodifikationen – eine Definition

Ausgehend von der sprachlichen und philosophischen Unterscheidung der beiden Körperbedeutungen *Leib* und *Körper* sind deren unterschiedliche Bedeutun-

gen auch im Begriff der Körpermodifikation zu berücksichtigen. Während der Leib mit dem subjektiven Körpererleben konnotiert ist, wird Körper als „soziale Prägung und Vermitteltheit des Leibes“ (Zehnder 2010, S. 350) betrachtet.

Auf dieser Grundlage lässt sich der Begriff der Körpermodifikationen zum einen aus der Perspektive derjenigen betrachten, die solche erfahren, zum anderen aus der Perspektive derjenigen, die Modifikationen am Körper einer anderen Person veranlassen und/oder durchführen. Eine Körpermodifikation ist somit als prozesshafter Vorgang zu betrachten, der auch die Interaktion zwischen medizinisch Handelndem und dem Behandelten umfasst. Zudem beinhaltet der Begriff nicht allein die modifizierenden Maßnahmen, sondern auch deren Ergebnisse und Konsequenzen.

Im engeren medizinischen Sinne umfasst der Begriff hier verschiedene Formen von Eingriffen und Maßnahmen, die zu verschiedenen Zeitpunkten durchgeführt werden und verschiedene Ziele verfolgen (s.u.). Zu den häufigsten Körpereingriffen bei Intersexualität zählen

- Genitaloperationen mit dem Ziel, eine Organfunktion zu verbessern (z.B. bei Hypospadien)
- Genitaloperationen mit kosmetischer Zielsetzung (z.B. Klitorisreduktion)
- Entfernungen oder Veränderung der Lage innerer Genitalien und Keimdrüsen (Gonaden, Testes, Ovarien)
- Gabe von Hormonpräparaten

aber auch

- diagnostische Untersuchungen (z.B. Laparoskopie) und
- Interventionen zum Zweck der Dokumentation (z.B. medizinische Fotografien)

Auch das Betrachtet- und Untersucht-Werden z.B. an auffälligen Genitalien zu medizinischen Unterrichtszwecken kann als Körpereingriff i.S. einer grenzüberschreitenden Körpererfahrung erlebt werden. Beispielsweise berichten ehemalige Patienten, dass dies bei Anwesenheit größerer Gruppen und unangemessener Ansprache als Verletzung der persönlichen Intimität oder auch als Ohnmachtserfahrung erlebt wurde und im ungünstigen Fall tiefgreifende psychische Belastungen und/oder Beeinträchtigungen des Körpererlebens mit sich brachte (vgl. Schweizer et al. 2007). In die Kritik geraten sind außerdem solche Eingriffe, die im Säuglings- und Kindesalter stattfanden, irreversibel sind und aus heutiger Sicht als nicht lebensnotwendig angesehen werden.

8.1.2 Intersexformen (DSD) und Prävalenzen

Intersex ist ein Überbegriff für eine Vielzahl von Erscheinungsformen, bei denen die körperliche Geschlechtsentwicklung weder „typisch weiblich“ noch

„typisch männlich“ verlaufen ist. Die körperlichen Geschlechtsmerkmale (z.B. Chromosomen, Gonaden, äußere und innere Genitalien) entsprechen hier nicht alle einem oder demselben Körpergeschlecht.



Umstrittene Terminologie

Eine Consensus-Konferenz in Chicago einigte sich 2005 darauf, solche angeborenen Bedingungen, bei denen die Entwicklungen des chromosomalen, gonadalen oder anatomischen Geschlechts untypisch sind, als „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ (disorders of sex development, DSD) zu bezeichnen. Diese Bezeichnung scheint sich innerhalb der US-amerikanischen Versorgungs- und Selbsthilfestruckturen durchzusetzen. In Europa dagegen, angeführt von Selbsthilfeinitiativen, wird der Begriff wegen der pathologisierenden Konnotation kritisiert. Um den Begriff „Störung“ zu vermeiden und die biologische Vielfalt zu betonen, wird alternativ von Varianten, Differenzen oder Divergenzen der Geschlechtsentwicklung gesprochen.

Die Autorinnen dieses Beitrags plädieren ebenfalls dafür, auf den Störungsbegriff zu verzichten. Die Autorinnen verwenden weiterhin den Intersex-Begriff und gleichzeitig auch „DSD“ als wiedererkennbare Abkürzung von *divergences of sex development*. Der Intersex-Begriff hatte innerhalb der Medizin den veralteten, im ICD-10 jedoch noch gebräuchlichen Begriff des „wahren Hermaphroditismus“ und des „Pseudohermaphroditismus“ abgelöst und sich auch als Überbegriff in den Geistes- und Sozialwissenschaften etabliert. Innerhalb der Selbsthilfebewegung hat *Intersex* als gemeinsame Identitätsbezeichnung weite Akzeptanz gefunden.

Die aktuelle medizinische Klassifikation unterscheidet anhand der jeweils vorliegenden Geschlechtschromosomen drei Gruppen: XY- und XX-chromosomale Intersex-Formen sowie seltenere Formen mit numerischen Veränderungen der Geschlechtschromosomen (sex chromosome DSD, z.B. 45,X oder 45,X/46,XX beim Turner-Syndrom). Für eine ausführlichere Darstellung der verschiedenen Intersex-Formen, von welchen exemplarisch einige vorgestellt werden, wird auf Holterhus (2010) und Schweizer (2012) verwiesen.

Zur XY-chromosomalen Gruppe (46,XY DSD) zählen verschiedene Formen der Androgeninsensitivität bzw. -resistenz (engl. *androgen insensitivity syndrome*, AIS) – die komplette (CAIS), partielle (PAIS) und minimale Androgenresistenz (MAIS) –, verschiedene Formen von Gonadendysgenesien, Störungen der Androgenbiosynthese (5-alpha-Reduktase-2-Mangel und 17-beta-HSD-3-Störung) u.a.. Bei diesen Formen kommt es zu einer eingeschränkten oder fehlenden Androgenproduktion und bzw. oder -wirkung. Das äußere Genitale der betroffenen Personen kann in der Erscheinung von unauffällig weiblich bis uneindeutig variieren. Die Keimdrüsen (Gonaden) sind je nach Diagnose unter-

schiedlich ausgebildet – im Fall von Gonadendysgenesien nicht voll entwickelt, im Fall von CAIS und PAIS sind diese vollständig zu Testes differenziert, liegen jedoch meist im Bauchraum (intraabdominal) oder in der Leistengegend (inguinal).

Zur *XX-chromosomalen Gruppe (46,XX DSD)* zählen die verschiedenen Subgruppen des Adrenogenitalen Syndroms (AGS), u.a. die klassischen Formen: das simple virilising AGS und das AGS mit sog. Salzverlustkrise (salt wasting). Aufgrund einer erhöhten pränatalen Androgenausschüttung kann das Genitale uneindeutig erscheinen, Uterus und Ovarien sind ausgebildet.

Erkannt werden können Intersexformen bereits nach der Geburt anlässlich eines uneindeutig erscheinenden Genitales wie z.B. beim AGS oder PAIS. Bei anderen Formen – wie z.B. bei CAIS – wird die spezifische Intersexform häufig erst später festgestellt, beispielsweise infolge eines Leistenbruchs oder anlässlich einer gynäkologischen Untersuchung aufgrund des Ausbleibens der erwarteten Menstruation.

Die Schätzungen zur Gesamthäufigkeit von Intersexualität gehen weit auseinander, da es sich hier um einen Überbegriff für eine Vielzahl von Formen mit verschiedenen Ursachen, Erscheinungsbildern und Entwicklungsverläufen handelt. Das Konsensus-Papier nennt als Richtwert, dass „genitale Anomalien“ bei 1 von 4.500 Geburten vorkommen. Thyen und Kollegen (2006) berichten, dass ein Neugeborenes mit uneindeutigem Körpergeschlecht mit einer geschätzten Häufigkeit von 1 zu 2.000 bis 1 zu 5.000 Geburten zur Welt kommt, was einer Zahl von jährlich ca. 150 Neugeborenen in Deutschland entspräche. Da Intersexualität jedoch nicht nur nach der Geburt, sondern auch später erkannt wird und einige Formen auch unerkannt bleiben, ist von einer wesentlich höheren Prävalenz auszugehen. Blackless et al. (2000) gehen auf der Basis einer weiter gefassten Definition von einer sehr viel höheren Prävalenz von 1,7% aller Geburten aus, die vom männlichen und weiblichen „Ideal“ abweichen.

8.2 Körpermodifikationen bei Intersexualität

8.2.1 Behandlungsziele im Wandel

Das lange Zeit praktizierte Behandlungsprogramm, das als *optimal gender policy* bekannt wurde, sah folgende Ziele vor:

- den Erhalt der Fertilität, sofern überhaupt gegeben oder möglich
- den Erhalt oder die Herstellung sexueller Funktionsfähigkeit
- ein geschlechtstypisches Erscheinungsbild (Phänotyp)
- minimale medizinische Eingriffe
- eine stabile Geschlechtsidentität als Junge oder Mädchen
- psychosoziales Wohlbefinden (Meyer-Bahlburg 1998)

Der heutige Wissensstand zeigt, dass diese Ziele vielfach nicht erreicht wurden. Zudem erwiesen sich die Ziele eines *geschlechtstypischen Erscheinungsbildes*, *sexueller Funktionsfähigkeit* und einer *stabilen Geschlechtsidentität als Junge oder Mädchen* und die damit verbundenen irreversiblen medizinischen Eingriffe im Kindesalter ethisch nicht immer haltbar. Denn die hier zum Ausdruck kommende heteronormative und dichotome Sicht auf Geschlecht und Sexualität wird den vielfältigen intersexuellen Entwicklungslinien nicht gerecht. Eingriffe zur Herstellung sexueller Funktionsfähigkeit im Kleinkindalter waren vorwiegend auf das Anlegen einer penetrationsfähigen Vagina ausgerichtet und mit schmerzhaftem Dehnen („Bougieren“) der Vagina verbunden. Solche Behandlungserfahrungen im Kindesalter müssen als traumatisierend angenommen werden. In diesem Zusammenhang brachten Diamond und Sigmundson (1997) die wichtige Forderung ein, irreversible Körpermodifikationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern mit einem Moratorium zu belegen.

Maßgebend für die weitere Entwicklung der medizinischen Behandlung bei Intersexualität wurde das Ergebnispapier der Chicago Consensus Conference von 2005 (Hughes et al. 2006). Es umfasst grundlegende Empfehlungen für ein Gesamtbehandlungskonzept, u.a. dass (1) die Geschlechtszuweisung bei einem Kind mit DSD vor einer Experten-gestützten Diagnostik vermieden werden muss, (2) die Diagnostik und das langfristige Behandlungsmanagement durch ein erfahrenes, multidisziplinäres Team erfolgt und es empfiehlt (3) eine offene Kommunikation mit Patienten und deren Angehörigen und Familien. Bedeutsam an der Forderung einer multidisziplinären Zusammenarbeit im Team, die auch von verschiedenen Zentren aus praktiziert werden kann, ist die Rolle, die psychologischen Fachleuten hier bei der Behandlung und Begleitung von Menschen mit Intersexualität zukommt.

Psychologische Experten einbeziehen

Das Behandlungsteam sollte neben Spezialisten der somatischen Medizin auch „mental health“ Experten wie psychologische oder ärztliche Psychotherapeuten mit Gender-Fachwissen sowie Sozialarbeiter, Pflegende und Medizinethiker umfassen. Psychologen sollten in den Aufklärungsprozess und bei der Entscheidungsfindung über die soziale Geschlechtsrolle eines intersexuellen Neugeborenen sowie für oder gegen mögliche Körpermodifikationen und deren Zeitpunkt einbezogen werden.

Insgesamt enthalten die Consensus-Empfehlungen obligatorische und fakultative Elemente. Was körpermedizinische Eingriffe angeht, wird das Primat der Funktionsfähigkeit vor kosmetischen Aspekten betont. Insgesamt ist die Tendenz der Consensus-Empfehlungen als wichtiger Veränderungsschritt anzuerkennen, doch es bedarf weiterer Präzisierungen insbesondere hinsichtlich

einer differenzierten Behandlungsindikation, die sich nicht allein am Phänotyp und der sozial vorgenommenen Geschlechtszuweisung, sondern auch am Wissen und Nicht-Wissen über die verschiedenen Intersexformen orientiert.

8.2.2 Aktuelle Behandlungsziele und Indikationsverständnis

Behandlungsziele und Indikationen sind eng miteinander verknüpft und müssen auch rechtlichen, ethischen und wissenschaftlichen Anforderungen genügen. Ausgehend von dem aktuellen Wissensstand gelten *Wohlbefinden, Integrität, Resilienz und Individualität* derzeit als maßgebliche *Behandlungsziele* in der medizinischen und psychosozialen Begleitung und Behandlung von Säuglingen, Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Intersexualität (vgl. Zehnder u. Streuli 2012). Gewarnt wird vor einer Wiederholung der Fehler, die unter der *optimal gender policy* gemacht wurden, nämlich anzunehmen, dass solche Ziele durch Körpermodifikationen (allein) zu erreichen seien.

Zudem wurde eine Trennung zwischen der Beurteilung von medizinisch notwendigen Eingriffen und individuellen geschlechtlichen Identitätsfragen gefordert (Feder u. Karkazis 2008). Folgt man einer solchen Trennung, sind nur zwei Indikationsbereiche für körpermedizinische Eingriffe bei Intersexualität zu nennen:

- eine vitale Indikation zur Lebenserhaltung in lebensbedrohlichen Situationen (z.B. eine drohende Salzverlustkrise bei AGS) und
- die Indikation zur Wiederherstellung von körperlichen Funktionen (z.B. Abfluss von Menstruationsblut, Harnröhrenverengungen, Fertilität herstellen) und zur Behebung von körperlichen Beeinträchtigungen (z.B. bei der Hypospadie)

Umstritten sind in diesem Kontext die Indikationen zur Gonadenentfernung (Gonadektomie) bei verschiedenen XY-chromosomalen Formen, wenn kein erhöhtes malignes Tumorrisiko besteht (s.u.).



Indikation präzisieren

Bei jeder Indikationsstellung muss benannt werden, welches Behandlungsziel eine Behandlungsmaßnahme verfolgt und welches Leiden, welche Beschwerden, welches Symptom gelindert werden soll.

Neben den medizinischen Indikationen – (1) vital, lebenserhaltend, (2) physische Funktionen erhaltend oder wiederherstellend, Beeinträchtigungen behebend und reduzierend – sind auch (3) geschlechtsanpassende Indikationen (sex assignment) bei Intersexualität üblich gewesen. Letzteres wird inzwischen kritisch betrachtet. Darunter fallen Indikationen zu Maßnahmen zur

- *äußerlichen Körpergeschlechtsangleichung an ein vorgegebenes geschlechtstypisches Erscheinungsbild, die normativ und kosmetisch*

begründet wurden (z.B. Verkleinerung einer als „zu groß“ erachteten Klitoris) sowie zur

- *Herstellung einer sexuellen Funktionsfähigkeit (z.B. bei sog. feminisierenden Eingriffen meist eine penetrationsfähige vaginale Funktionsweise).*

8.2.3 Voraussetzungen und Formen von Körpermodifikationen

Die medizinische Praxis kennt folgende Formen der Körpermodifikationen bei Intersexualität:

Genitaloperationen

Trotz rechtlicher Schwierigkeiten sieht das Consensus-Papier sog. „geschlechtsangleichende“ Operationen weiterhin bereits im Säuglings- und Kleinkindalter (z.B. bei AGS) vor. Vorausgesetzt werden dafür eine genaue Diagnostik der jeweiligen DSD und eine Prognose der späteren Geschlechtsidentitätsentwicklung der Patienten. Letztere ist in vielen Fällen jedoch nicht möglich (s.u.).

Verfahren zur Verkleinerung des äußeren Genitales

Wünscht eine erwachsene Person aufgrund eines von ihr selbst als zu groß erachteten äußeren Genitales eine Verkleinerung, bestehen verschiedene Verfahren. Diese kommen u.a. bei folgenden Intersex-Formen zum Einsatz: AGS, gemischte Gonadendysgenesie, PAIS und Störungen der Androgenbiosynthese.

Im Falle von Personen mit weiblicher Geschlechtsidentität wurden *Klitorisreduktionen* durchgeführt. Dabei wird die Länge, Größe und Lage der Glans clitoridis (Klitorisspitze) verkleinert, indem ein Teil des erektilen Gewebes entfernt und die verkleinerte Klitoris gefaltet wird. Letzteres unterscheidet die Klitorisreduktion von der *-amputation*, bei der die Glans clitoridis vollständig entfernt wurde. Die Klitorisamputation sollte heute wegen des Verlusts der Erregungs- und Empfindungsfähigkeit nicht mehr durchgeführt werden. Als *Klitorisrezession* wird die Korrektur der Klitorisposition und Verkleinerung der Länge des Schaftes durch Faltung der Klitoris verstanden. Dieses Vorgehen kann zu Schmerzen bei sexueller Erregung führen infolge einer Ausdehnung des Gewebes der Klitoris. (vgl. Grover 2012)

Über die heute zum Einsatz kommenden Verfahren wird von den Behandelnden versichert, dass diese die Erregungsfähigkeit und Empfindungssensitivität nicht wesentlich beeinträchtigen. Eine Gefahr besteht jedoch grundsätzlich und insbesondere bei nicht fachgerechter Durchführung oder aufgrund von Komplikationen. Zudem zeigt die Studie von Crouch et al. (2008) eine ein-

geschränkte Sensitivität der Klitoris bei untersuchten Personen mit AGS nach durchgeführter feminisierender Genitaloperation im Vergleich zu einer nicht-intersexuellen weiblichen Kontrollgruppe. Auch wurde durch Studien belegt, dass ein beträchtlicher Anteil von Patientinnen nach erfolgter Operation die Klitoris nicht als „normal“ bewertet, was auch von Studien, die sich auf ärztliche Einschätzungen stützen, bestätigt wird (für eine Übersicht vgl. Grover 2012).

Vaginalplastiken

Vaginalplastiken dienen der Anlage einer nicht oder nicht vollständig ausgebildeten Vagina. Auch hier gibt es eine Vielzahl von Verfahren: Bei der McIndoe-Prozedur wird beispielsweise eigene Haut zur Auskleidung des Vaginalraumes verwendet, bei der Vecchiotti-Prozedur wird ein sog. Phantom (Dilator) verwendet, welches graduell über mehrere Tage bewegt wird und den Vaginalraum weiten soll. Indiziert ist eine Vaginalplastik, wenn durch eine Verbindung mit der Urethra Urin in der Vagina verbleibt, Menstruationsblut nicht abfließen kann oder die Möglichkeit zu penetrativem Geschlechtsverkehr gewünscht ist. Wiederkehrende Harnwegsinfekte können ggf. verhindert werden (vgl. Grover 2012).

Besonders problematisch an diesen Eingriffen ist, dass Folgeeingriffe notwendig sein können (Creighton et al. 2001) und/oder zusätzlich nicht-operative Dehnungsverfahren angewendet werden müssen. Insbesondere das sog. „Bougieren“, eine Technik zur Weitung der Vagina, bei der abgerundete Stäbe in die Scheide eingeführt werden, aber auch andere Verfahren zur nicht-operativen Vaginaldehnung, können als äußerst schmerzhaft und belastend erlebt werden. Auch die Empfehlung zu regelmäßigem penetrativem Geschlechtsverkehr oder das Einführen des Fingers werden zu den Dehnungsverfahren gezählt. Bei der Patientenaufklärung und Vermittlung der unterschiedlichen Techniken ist Takt- und Feingefühl notwendig, da das Prozedere als schamvoll erlebt werden kann und dies insbesondere bei der Einbeziehung der Partner_in berücksichtigt werden sollte.

Bei Frauen mit einer Vaginalagenesie (z.B. aufgrund des Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndroms) wird in der Regel eine Vaginalplastik angelegt. Auch bei Personen mit AGS, gemischter Gonadendysgenese oder PAIS kommt das Verfahren zum Einsatz. Auch kann im Fall von CAIS eine sehr kurze Vagina angelegt sein, was eine Vaginaloperation rechtfertigen kann.

Introitusplastik

In vielen Fällen beinhaltet die Vaginalplastik zusätzlich eine Introitusplastik. Allerdings kann auch eine Introitusplastik allein erforderlich sein, wenn lediglich die Labien fusioniert sind. Die Indikation basiert auf den unter der Vaginalplastik genannten Kriterien.

Labialplastik

Nach Grover (2012) kann eine Labialplastik der Trennung fusionierter Labien, der Korrektur der Größe der Labia majora, der Ausformung der Labia minora und/oder der Ausbildung des Praeputium clitoridis (Klitorisvorhaut) dienen.

Häufig werden die drei letztgenannten Verfahren zusammen durchgeführt bzw. wird nicht differenziert zwischen den Verfahren unterschieden. Weiter findet sich in der Fachliteratur häufig auch nur der Überbegriff der „feminizing genitoplasty“, wozu auch die Klitorisreduktion gezählt wird. Uneinigkeit besteht hinsichtlich des Zeitpunkts für Genitaloperationen. In einigen Ländern gibt es mittlerweile rechtliche Entscheidungen, die solche Eingriffe bei Kleinkindern bzw. nicht-einwilligungsfähigen Personen erschweren oder nicht zulassen (z.B. in Australien, s.u.)

Weitere Verfahren bei männlichem Geschlechterleben

Bei Personen mit Intersex-Formen und männlicher Geschlechtsidentität werden häufig die folgenden Eingriffe durchgeführt (vgl. auch Hutson 2012):

- Korrekturen des Skrotums (Hodensack)
- Exzision (Herausschneiden) oder Trennung von angelegten Müller'schen Strukturen von der Urethra
- Exzision von gonadalem Gewebe
- Peniskorrekturen und Penisaufbauoperationen
- Hypospadie-Behandlung
- Orchidopexie (operative Fixierung des Hodens im Skrotum)

Bei den beiden letztgenannten Eingriffen handelt es sich um Interventionen, die relativ häufig auch bei nicht-intersexuellen Personen vorgenommen werden: Ziel der Orchidopexie ist die Behandlung eines Kryptorchismus (Hodenhochstands). Die intraabdominal oder inguinal gelegenen Hoden werden dabei mittels eines chirurgischen Eingriffes in das Skrotum verlegt. Streng genommen bezeichnet die Orchidopexie nur die Fixierung des Hodens. Meyer und Höcht (2004) weisen jedoch darauf hin, dass der für den Eingriff bedeutsame Schritt die Trennung von Samenleiter (Vas deferens), Hoden (Testes) und Testikulärgefäßen vom umliegenden Gewebe ist (sog. Funikulolyse). Wie bei der Hypospadie ist auch diese Behandlung nicht spezifisch für intersexuelle Verläufe. Bei 3–4% aller Neugeborenen seien einer oder beide Hoden nicht im Skrotum nachweisbar, bei Frühgeborenen sogar bei 21–23% (Meyer und Höcht 2004). Bei einem Großteil der Betroffenen kommt es allerdings innerhalb des ersten Lebensjahres zu einem Spontandeszenzus, sodass nur bei etwa 1–2% ein Hodenhochstand verbleibt. Heute wird meist eine elastische Fixierung des Hodens empfohlen. Je nach Operationsmethode werden Rezidivraten von bis zu 10% angegeben, in seltenen Fällen (0,2–0,3%) kann es zu einer Hodenatropie kommen (Meyer u. Höcht 2004).

Hypospadien können die Folge von intersexuellen Körperentwicklungen sein, sie treten aber ebenfalls relativ häufig bei ansonsten körperlich unauffälligen Jungen auf. Es gibt mittlerweile eine Reihe von Techniken zur Behandlung, wobei sich die Behandlung bei Intersexualität nicht von der sog. Standardpraxis unterscheidet.

Gonadektomien

Als Gonadektomie wird die Entfernung der Keimdrüsen (Gonaden) bezeichnet. Im Fall von Menschen mit Intersexualität können die Gonaden nicht, nur teilweise oder vollständig differenziert sein. Auch die Lage der Gonaden ist unterschiedlich je nach vorliegender Intersex-Form, aber auch innerhalb derselben Diagnosegruppe gibt es interindividuelle Unterschiede.

In vielen Fällen stellt die Annahme eines erhöhten Entartungsrisikos der Gonaden die Indikation für eine Gonadektomie dar. Das Ausmaß des Risikos wird in Zusammenhang mit der Lage und dem Differenzierungsgrad der Gonaden dargestellt. Beispielsweise kann das angenommene Gonaden-Entartungsrisiko bei der partiellen Androgeninsensitivität (PAIS) genannt werden, das bei Gonaden, die nicht im Skrotum liegen, von der Konsensusgruppe als hoch eingestuft wird, bei im Skrotum gelegenen Gonaden dagegen nur als mittelgradig (Hughes et al. 2006).

Strittig ist auch die Gonadektomie bei kompletter Androgeninsensitivität (CAIS): In der Vergangenheit wurde ein Großteil der Betroffenen gonadektomiert. Heute wird bei CAIS von einem geringeren Entartungsrisiko ausgegangen (Pleskacova et al. 2010: 0,8%; Hughes et al. 2006: 2%). Insgesamt wird die prophylaktische Entfernung der Gonaden bei geringem Entartungsrisiko kritisiert und zunehmend als „overtreatment“ betrachtet (Looijenga et al. 2010). Die Diskussion spiegelt sich auch in der Debatte um den richtigen Zeitpunkt wider (Kiddo 2009; Allen 2009).

Gonadektomien wurden außerdem durchgeführt, um eine mögliche Vermännlichung (Virilisierung) durch die in den Testes produzierten Androgene bei weiblich zugewiesenen Personen mit 46,XY-Karyotyp zu verhindern (z.B. bei Menschen mit PAIS): So wurde diese Operation häufiger bei weiblich zugewiesenen Personen mit PAIS als bei männlich zugewiesenen Personen vorgenommen, wobei wahrscheinlich ist, dass die männlich zugewiesenen Personen stärker virilisiert sind und sich die Lage der Hoden unterscheidet.

Wann und ob eine Indikation zur Geschlechtsangleichung überhaupt einen ausreichenden Indikationsgrund darstellt, wird derzeit diskutiert. Denn eine Gonadektomie birgt gesundheitliche Risiken. Insbesondere besteht ein erhöhtes Risiko für Osteoporose, wenn keine Hormonsubstitution erfolgt. Nach einer Gonadektomie sind die Patienten ein Leben lang auf eine Hormonsubstitution angewiesen und somit den damit verbundenen Nebenwirkungen (z.B. erhöhtes Thromboserisiko bei Östrogengabe) ausgesetzt.

Alternativen zur Gonadektomie überprüfen

Bevor eine Gonadektomie durchgeführt wird, sind die weniger invasiven und folgenreichen Alternativen zu überprüfen, z.B. eine regelmäßige Kontrolle mithilfe von Sonographie oder Biopsie. Denn eine Gonadektomie erfordert eine anschließende Hormonsubstitution mit Hormonpräparaten, deren Nebenwirkungen bei lebenslanger Einnahme, insbesondere ab dem Kindesalter, wenig erforscht sind.

Hormontherapien

Hormontherapien werden bei Intersexualität in folgenden Situationen durchgeführt:

- Beim Adrenogenitalen Syndrom (AGS) ist aufgrund eines Kortikoidmangels die Gabe von Kortikoidpräparaten wie Hydrokortison und Fludrocortison indiziert (vgl. Warne 2012). Diese sind v.a. nötig, um eine eventuelle Salzverlustkrise zu vermeiden. Zudem kann die Gabe von Glukortikoiden eine Pubertas praecox verhindern, gleichzeitig aber auch das Größenwachstum begrenzen, weshalb die Dosierung sorgfältig zu prüfen ist (Bonfig et al. 2009).
- Nach einer Gonadektomie, bei der die körpereigenen Sexualhormonproduzierenden Gonaden entfernt wurden, ist eine Hormonsubstitution mit Sexualhormonen wie Östrogenen, Gestagenen (z.B. Progesteron) und/oder Androgenen notwendig.
- Eine hormonelle Therapie ist auch bei Personen notwendig, bei denen die Sexualhormone nicht ausreichend produziert werden oder wirken können. Bei einer fehlenden oder herabgesetzten Produktion oder Resorption von Sexualhormonen (z.B. bei der Androgeninsensitivität, AIS) werden Steroidhormone zur Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale und auch zur Wachstumsförderung und Verhinderung von Osteoporose gegeben. Beispielsweise hängt es beim Turner-Syndrom von der Östrogen-Dosierung ab, um einerseits eine angemessene Pubertätsentwicklung einzuleiten und andererseits Wachstum und Reifung des Uterus zu ermöglichen. Bei Personen mit DSD, die einen Uterus haben, wird die Substitution mit Progesteron empfohlen, um eine endometriale Hyperplasie zu verhindern (Hutson et al. 2012).

Indikationen und Voraussetzungen

Die dargestellten Körpermodifikationen sind, sofern es sich um geschlechtsanpassende Maßnahmen und nicht um vitale und oder zwingende körperfunktionale Indikationen handelt, erst durchzuführen,

wenn die betroffene Person zustimmungsfähig ist und über die Grenzen und Möglichkeiten verschiedener Verfahren sowie über die Folgen des Verzichts auf einen solchen Eingriff umfassend und verständlich aufgeklärt worden ist und einer Behandlung ausdrücklich zugestimmt hat.

8.3 Häufigkeiten körpermodifizierender Maßnahmen

Entsprechend der erschwerten Schätzung der Prävalenzen der verschiedenen Intersexformen ist auch die Bestimmung der Häufigkeiten von Körpermodifikationen bei DSD schwierig.

Da das sogenannte „optimal gender“-Paradigma bis vor kurzem als behandlungsrelevant galt, sind medizinische Körpereingriffe sehr häufig vorgenommen worden und es fehlen Daten zu „unbehandelten“ Menschen mit Intersexualität. Exemplarisch werden Zahlen der Hamburger Intersex Studie berichtet (vgl. Schweizer u. Richter-Appelt 2012). Alle 47 Studienteilnehmende mit XY-chromosomalen Intersexformen erfuhren medizinische Körpereingriffe (vgl. Schönbucher et al. 2010). Von ihnen wurden, mit Ausnahme von 6 Personen mit PAIS, alle nach der Geburt dem weiblichen Geschlecht zugewiesen.

Gonadektomien: Fast alle der weiblich zugewiesenen 41 Teilnehmenden wurden gonadektomiert. Nicht gonadektomiert wurde eine von 13 Personen mit CAIS, 4 von 12 Personen mit PAIS (mit männlichem Erziehungsgeschlecht) und eine von 14 Personen mit Gonadendysgenese (GD).

Hormontherapien: Mit Ausnahme einer der nicht-gonadektomierten Personen mit PAIS erhielten alle eine Hormonersatztherapie.

Genitaloperationen: Eine *Klitorisverkleinerung* erfuhren 15 der 47 Teilnehmenden, darunter 5 von 12 Personen mit PAIS (mit weiblichem Erziehungsgeschlecht), 6 von 14 Personen mit GD, 2 von 3 Personen mit 5 α -RD-2-Mangel und 2 von 4 Personen mit 17 β -HSD-3-Störung.

Eine *Vaginalplastik* wurde in 12 Fällen angelegt: bei einer Person mit CAIS und 4 Personen mit PAIS (3 mit weiblichem und eine mit männlichem Erziehungsgeschlecht nach späteren Wechsel zum weiblichen Geschlecht im Erwachsenenalter), sowie bei 2 Personen mit GD, 2 Personen mit 5 α -RD-2-Mangel und 2 Personen mit 17 β -HSD-3-Störung.

Harnröhrenoperation: 6 Personen wurden an der Harnröhre operiert: 5 mit PAIS (alle mit männlichem Erziehungsgeschlecht) und eine Person mit 17 β -HSD-3-Störung.

Weitere Genitaloperationen und Mastektomien: In der Gruppe der 6 männlich zugewiesenen Personen mit PAIS wurden alle am äußeren Genitale operiert. Neben Hypospadiekorrekturen erfuhren 4 von ihnen eine Orchidopexie und eine eine Penisaufbauoperation. In 3 Fällen wurde auch eine Mastektomie durchgeführt.

Keinen Eingriff am Genitale erfuhren 22 von 47 Studienteilnehmenden mit weiblichem Erziehungsgeschlecht: 12 der 13 Personen mit CAIS, 2 Personen mit PAIS, 7 Personen mit GD und eine Person mit 17 β -HSD-3-Störung (für weitere Informationen u.a. zum Alter bei den einzelnen Eingriffen vgl. Schönbucher et al. 2010).

Deutlich wird hier wie auch in der internationalen Studienlage, dass Interventionen zur Angleichung an ein möglichst eindeutiges, unauffällig weibliches Körpergeschlecht am häufigsten vorgenommen wurden, sei es durch Hormonersatztherapie mit Östrogenen/Gestagenen oder Genitaloperationen. Dies entspricht dem Bild der häufigeren weiblichen Rollenzuweisung (gender allocation) im Rahmen des am „optimal gender“ orientierten Behandlungsvorgehens. Dabei war medizinische Machbarkeit für die Entscheidungen über Geschlechtszuweisung und operative Maßnahmen sicherlich wichtig. Unter rein medizinischen Gesichtspunkten gilt bis heute, dass die operative Formung eines weiblich erscheinenden Genitales mit besseren kosmetischen und funktionellen Resultaten verbunden ist als die Formung eines männlich erscheinenden äußeren Genitales.

8.4 Komplikationen, Nebenwirkungen, Gefahren

Körpermodifikationen gehen nicht nur mit erwünschten Wirkungen, sondern oft auch mit unerwünschten Nebenwirkungen und Gefahren einher. Eine große Gefahr stellt das Risiko iatrogenen Schädigung dar, d.h. dass eine Behandlung Betroffenen schadet statt Heilung oder Linderung zu schaffen. Für den Bereich der Intersexualität weiß man heute, dass wohlgemeinte Körpereingriffe häufig zu iatrogenen Problemen, insbesondere auch zu sexueller Traumatisierung, führten, wenn diese auch durch nicht-sexuelle Handlungen verursacht wurden (vgl. Richter-Appelt 2007; Schweizer et al. 2007).

Auch das häufige Auftreten von Komplikationen bei Intersexualität ist besorgniserregend und wirft die Frage auf, inwieweit es sich bei den berichteten Eingriffen um Heilbehandlungen handelt. Aus den Ergebnissen des Netzwerks DSD/Intersexualität geht hervor, dass es bei 25% der operierten Studienteilnehmenden zu Komplikationen nach Genitaloperationen kam. Zu den häufigsten Komplikationen zählten hier Fistelbildung (40,5%), Stenosen (Verengungen in ableitenden Harnwegen, 27%), Harnwegsinfekte (32%) und Miktionsbeschwerden (Probleme beim Wasserlassen, 21,4%) (vgl. Kleinemeyer u. Jürgensen 2007). Am häufigsten traten Komplikationen hier in der Gruppe von „Männern und Jungen“ mit verminderter Androgenwirkung auf (bei Kindern und Jugendliche 43,9%; bei Erwachsenen 60%), und am seltensten in der Gruppe von XY-chromosomal „Frauen und Mädchen“, die in der Schwangerschaft und direkt nach ihrer Geburt einer körpereigenen Androgenwirkung ausgesetzt waren (Kinder und Jugendliche: 0% Erwachsene: 7,1%). Zudem wurden 41,5% der operierten Kinder und Jugendlichen mehrfach operiert.

In der Studie von Göllü et al. (2007) kam es bei 34% der Studienteilnehmenden mit männlicher Geschlechtszuweisung und bei 29% der Studienteilnehmenden mit weiblicher Geschlechtszuweisung zu erneuten Operationen nach Komplikationen.

Bezüglich feminisierender chirurgischer Eingriffe fassen Voss (2012) sowie Creighton (2004) anhand der internationalen Studienlage folgende Probleme zusammen:

- Fehlen der Klitoris
- Klitorisatrophie
- beeinträchtigte Empfindlichkeit der Klitoris
- Schmerzen der Klitoris
- Verengung (Stenose) der Vagina
- Hämatocolpus (Füllung der Vagina mit Menstruationsblut)
- nicht-zufriedenstellende kosmetische Ergebnisse
- Inkontinenz
- Harnröhrenstriktur
- Harnwegsinfektionen
- Fisteln
- Orgasmusstörung
- Probleme beim Sexualverkehr

Folgende Schwierigkeiten wurden infolge von maskulinisierenden chirurgischen und hormonellen Eingriffen berichtet (vgl. Voss 2012):

- Funktionstüchtigkeit der Hoden sei nur in seltenen Fällen gegeben
- kurze Penislängen
- Probleme der Erektion und/oder Ejakulation
- Probleme beim Sexualverkehr
- Probleme beim Urinieren (Nachtropfen von Harn)
- Depressionen als psychische Folge

Die aufgeführten Komplikationen treten in der Regel nicht gleichzeitig in allen Fällen auf. Zudem variieren die Angaben zur Zufriedenheit mit dem Behandlungsergebnis vonseiten der Betroffenen und die Einschätzung der kosmetischen und/oder funktionalen Ergebnisse seitens der Behandler zwischen den publizierten Studien.

Die langfristigen Nebenwirkungen und Wechselwirkungen von Hormontherapien mit Sexualhormonen (Steroidhormonen, Östrogene, Gestagene, Androgene) sind unzureichend erforscht und viele Behandlungsfragen sind hier noch offen (vgl. Warne 2012). Zudem stellt die optimale Dosierung der Hormonersatztherapie ein Problem dar. Eine ausreichende Substitution ist häufig notwendig, um eine Abnahme der Knochendichte und Osteoporose zu verhindern. Insbesondere bei Jugendlichen und jungen Frauen ist jedoch die optimale Dosis von Östrogenpräparaten schwer zu ermitteln, da die Empfehlun-

gen auf Studien an post-menopausalen Frauen bezogen sind und davon abgeleitet werden (Hutson et al. 2012).

8.5 Psychische Probleme und sexuelle Lebensqualität

Die Studienergebnisse zur Lebensqualität von Menschen mit Intersexualität deuten auf ein komplexes Zusammenspiel verschiedener Faktoren hin: Körperliche, innerpsychische, soziale und kulturelle Aspekte sowie der medizinische Umgang scheinen die Bewältigung einer intersexuellen Lebenssituation und der damit verbundenen medizinischen Maßnahmen zu beeinflussen. Neuere Erkenntnisse betonen vor allem die Herausforderungen, die – anders als früher angenommen – nicht durch die Intersexualität selbst, sondern durch Behandlungsspezifische Belastungen, Traumatisierungen und problematische Beziehungserfahrungen aufgrund von belastenden Schweigegeboten und mangelnder Offenheit gegenüber Patienten und Angehörigen entstanden sind.

Mittlerweile wurde ein erhöhtes Maß an psychischer Symptombelastung und einer hohen Beeinträchtigung des körperlichen Wohlbefindens bei Betroffenen mit medizinischen Behandlungserfahrungen nachgewiesen (vgl. Schützmann et al. 2009; Prochnow et al. 2011). Weitere Studienergebnisse zeigen eine Beeinträchtigung der sexuellen Lebensqualität bei 46,XY DSD (Schönbucher et al. 2010). Hier konnten auch Zusammenhänge mit Behandlungserfahrungen aufgezeigt werden: In der Hamburger Intersex-Studie zeigte sich, dass nahezu die Hälfte der Personen, deren Genitalien operativ „korrigiert“ worden waren, signifikant häufiger Angst vor sexuellen Kontakten und Verletzungen beim Geschlechtsverkehr hatten als nicht operierte Personen (Schönbucher et al. 2010).

8.6 Herausforderungen im klinischen Alltag: Unsicherheiten anerkennen

Im Umgang mit Intersexualität gilt es, im medizinischen und psychologischen Team die Unsicherheiten, die durch ein uneindeutiges bzw. mehrdeutiges Geschlecht entstehen, anzuerkennen und auszuhalten, und damit ehrlich, aber nicht ängstigend gegenüber Betroffenen umzugehen. Mögliche Unsicherheiten, die mit Behandlungsschritten verbunden sind, sollten offen gelegt werden bevor über irreversible Körpermodifikationen entschieden wird.

Eine wesentliche Unsicherheit bezieht sich auf die Entwicklung der Geschlechtsidentität im Erwachsenenalter. Eine sichere Vorhersage der Geschlechtsidentität ist bei den meisten Intersexformen nicht möglich, d.h. es lässt sich nicht verlässlich prognostizieren, ob sich z.B. ein Kind mit PAIS später als weiblich oder männlich oder auch anders (z.B. zwischen- oder gemischtgeschlechtlich) erleben wird. Die Untersuchung des Geschlechtsiden-

titätserlebens im Erwachsenenalter zeigt vielfältige Erlebensweisen auf, die nicht immer auf ein rein weibliches oder ausschließlich männliches Erleben beschränkt sind, sondern auch ein „weder männlich noch weibliches“ Erleben, die Zugehörigkeit zu einem dritten Geschlecht und andere Identitätsaussagen umfassen. (vgl. Schweizer et al. 2013; Schweizer et al. 2009; Stoller 1968). Vor diesem Hintergrund erhält die Frage nach der ethischen Rechtfertigung geschlechtsangleichender Maßnahmen im Kindesalter eine besondere Brisanz.

8.7 Rechtliche Rahmenbedingungen

Der Deutsche Ethikrat (2012) hat darauf hingewiesen, dass irreversible medizinische Maßnahmen zur „Geschlechtszuordnung bei DSD-Betroffenen, deren Geschlechtszugehörigkeit nicht eindeutig ist“, Eingriffe in verschiedene individuelle Rechte darstellen, nämlich in das Recht auf körperliche Integrität, auf „Wahrung der geschlechtlichen und sexuellen Identität“, „das Recht auf eine offene Zukunft und oft auch in das Recht auf Fortpflanzungsfähigkeit“ (ebd., S. 174).

Irreversible Maßnahmen dürfen daher nur nach Einwilligung der betroffenen Person durchgeführt werden und setzen voraus, dass diese einwilligungsfähig ist. Bei Kindern sind nach dem Grundgesetz die Eltern als gesetzliche Vertreter zur Einwilligung über solche medizinischen Eingriffe berechtigt (GG, Art. 6, II), sie müssen ihre Entscheidung jedoch am Wohle des Kindes ausrichten. So ist die Elternbefugnis nicht nur an das *Vorliegen einer medizinischen Indikation*, sondern auch an *Dringlichkeit* und *Schwere eines Eingriffs* gebunden (Kolbe 2012). Im Zusammenhang mit der Schwere von Körpereingriffen bei Intersexualität weist Kolbe (2012) auf die Möglichkeit der Einführung einer sog. rechtlichen Spezialnorm hin, z.B. ein „Einwilligungsverbot für Operationen an minderjährigen Intersexuellen“ (ebd., S. 421), die nicht aufgrund einer Gesundheits- oder Lebensgefahr indiziert wären. Kolbe argumentiert, dass eine solche Norm nichteinwilligungsfähige Kinder vor den Fehlentscheidungen ihrer Eltern schützen könnte.

Unter haftungsrechtlichen Aspekten hängt die Frage, ob ein medizinischer Eingriff bei Intersexualität rechtswidrig oder rechtmäßig ist, davon ab, ob eine Behandlung kunstgerecht durchgeführt wird und ob die zu behandelnde Person zuvor wirksam in die Durchführung der Behandlung eingewilligt hatte. Tolmein (2012) fasst zusammen: „Eine Einwilligung ist vor allem dann nicht wirksam, wenn über bestimmte Risiken und Probleme nicht aufgeklärt worden ist oder wenn der Eingriff anders erfolgte, als es im Rahmen der Aufklärung und Einwilligung besprochen war“ (ebd., S. 178/179). In Deutschland ist bisher über zwei arzt haftungsrechtliche Gerichtsverfahren infolge unerwünschter Körpermodifikationen bei Intersexualität (AGS) berichtet worden (vgl. Tolmein 2012). In Australien haben Rechtsanwälte inzwischen vor der

Durchführung geschlechtsangleichender Interventionen bei Kindern darüber zu befinden, ob dafür eine gerichtliche Genehmigung erforderlich ist.

Auf Initiative von Aktivisten und der Selbsthilfebewegung in Deutschland wurde die Problematik von rechtswidrigen Körpereingriffen, insbesondere bei Säuglingen und Kindern, bei der UNO vorgetragen und als institutionelle und wiederholte Menschenrechtsverletzung dargestellt (Intersexuelle Menschen e.V. 2008). Gefordert wurde in diesem Zusammenhang u. a. eine Verlängerung der Aufbewahrungsfrist von Akten und die Anwendung des Kastrationsverbotes bei nicht zwingend indizierten Gonadektomien an nicht-einwilligungsfähigen Personen.

Zusammenfassend sind bei der Frage nach Körpermodifikationen bei Intersexualität Konflikte zwischen verschiedenen Rechtsgütern zu lösen, insbesondere einerseits zwischen den Rechten auf Selbstbestimmung, eine freie Entfaltung der Persönlichkeit, physische und psychische Unversehrtheit, eine offene Zukunft und dem Recht auf (medizinische) Hilfe andererseits. Der Deutsche Ethikrat (2012) hat nun in seiner Stellungnahme befunden, dass bei nicht entscheidungsfähigen Betroffenen eine irreversible medizinische Maßnahme nur erfolgen sollte, wenn diese „nach umfassender Abwägung aller Vor- und Nachteile des Eingriffs und seiner langfristigen Folgen aufgrund unabweisbarer Gründe des Kindeswohls erforderlich ist (ebd., S. 174). Es setzt sich zunehmend durch, dass keine Vaginaldehnungen oder -operationen mehr im Kindesalter durchgeführt werden; die Durchführung von Klitorisoperationen bei AGS in der frühen Kindheit ist weiterhin rechtlich umstritten.

8.8 Fazit für den Umgang im klinischen Alltag

Im Rahmen der Prüfung der Notwendigkeit medizinischer Körpereingriffe bei Intersexualität sind im Vorfeld einer medizinischen und psychologischen Begleitung folgende Aspekte zu berücksichtigen:

1. Intersexuelle Körperformen sind ein Ausdruck der *Vielfalt der Natur* und nicht per se als Störungen oder Krankheiten zu sehen.
2. Die verschiedenen körpermedizinischen und psychologischen Behandler_innen sollten im *Team* zusammenarbeiten, *Indikationen präzisieren* und irreversible Körpermodifikationen bei Kindern, sofern sie nicht notwendig sind, möglichst vermeiden. Die Frage, ob es sich um eine kosmetische oder eine medizinisch notwendige Intervention handelt, ist in jedem Einzelfall sorgfältig zu klären.
3. Ein respektvoller Kontakt in der Untersuchungssituation bildet die Basis der Behandlung. Aufklärungsgespräche sollten in einer *verständlichen Sprache* und einer *angstfreien Atmosphäre* stattfinden.
4. Die Aufklärung umfasst auch Informationen über mögliche Nebenwirkungen, Komplikationen, die Folgen einer Nicht-Behandlung, über *Unbekanntes* und Experten-gesichertes Nicht-Wissen.

Körpermedizinische Behandlungen, sofern sie indiziert und eingewilligt sind, können Unterstützungsmöglichkeiten bei Intersexualität darstellen. Für die Durchführung einer Körpermodifikation ist es wichtig, dass die betreffende Person möglichst selbst entscheiden kann und ihr im Entscheidungsprozess eine interdisziplinäre und Experten-gestützte Begleitung ermöglicht wird, die auch die psychosoziale Situation beachtet.

Literatur

- Allen L (2009) Opinion one: a case for delayed gonadectomy. *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology* 22(6), 381–384
- Blackless M, Charuvastra A, Derrtyck A, Fausto-Sterling A, Lauzanne K, Lee E (2000) How sexually dimorph are we? Review and synthesis. *American Journal of Human Biology* 12 (2), 151–166
- Bonfig W, Pozza S, Schmidt H, Pagel P, Knorr D, Schwarz H (2009) Hydrocortisone dosing during puberty in patients with classical congenital adrenal hyperplasia: an evidence-based recommendation. *The Journal of Clinical and Endocrinological Metabolism* 94(10), 3882–3888
- Creighton SM, Minto CL, Steele SJ (2001) Objective cosmetic and anatomical outcomes at adolescence of feminising surgery for ambiguous genitalia done in childhood. *Lancet* 358(9276), 124–125
- Creighton SM (2004) Long-term outcome of feminization surgery: the London experience. *BJU international* 93(3), 44–46
- Crouch NS, Liao LM, Woodhouse CR, Conway GS, Creighton SM (2008) Sexual function and genital sensitivity following feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Urology* 179(2), 634–638
- Deutscher Ethikrat (2012) Intersexualität – Stellungnahme. Deutscher Ethikrat Berlin
- Diamond M (1997) Sexual identity and sexual orientation in children with traumatized or ambiguous genitalia. *J Sex Res* 34, 199–211
- Diamond M, Sigmundson HK (1997) Management of Intersexuality: Guidelines for dealing with individuals with ambiguous genitalia. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 151, 1046–1050
- Fausto-Sterling A (2000) The five sexes, revisited. *Sciences (New York)* 40(4), 18–23
- Feder EK, Karkazis K (2008) What's in a name? The controversy over "Disorders of Sex Development"? *Hastings Center Report* 33–36
- Göllü G, Yıldız RV, Bingöl-Kologlu M, Yagmurlu A, Senyücel MF, Aktug T, Gökcara IH, Dindar H (2007) Ambiguous genitalia: an overview of 17 years' experience. *Journal of Pediatric Surgery* 42 (5), 840–845
- Groneberg M, Zehnder K (2008) „Intersex“ Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen. Academic Press Fribourg Fribourg/CH
- Grover S (2012) Gynäkologische Aspekte im Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (DSD). In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.) *Intersex kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen.* 311–344. Psychosozial Verlag Gießen
- Holterhus PM (2010) Störungen der Geschlechtsentwicklung. In: Hiort O, Danne TL, Wabitsch M (Hrsg.) *Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie.* 554–409. Springer Berlin
- Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA, LWPES/ESPE Consensus Group (2006) Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood* 91(7), 554–563
- Hutson JM (2012) Surgical Treatment in Infancy. In: Hutson JM, Warne GL, Grover S (Hrsg.) *Disorders of Sex Development.* 173–181. Springer Berlin
- Hutson JM, Warne GL, Grover SR (2012) Medical Management of Adolescents and Young Adults. In: Hutson JM, Warne GL, Grover SR (Hrsg.) *Disorders of Sex Development.* 231–239. Springer Berlin
- Intersexuelle Menschen e.V. (2008) Parallelbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung der Frau (CEDAW). Hamburg
- Kiddo DA (2009) Opinion two: a case for early gonadectomy. *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology* 22(6), 384–386

8 Intersexualität: (un-)erwünschte Körpermodifikationen bei nichteindeutigem Körpergeschlecht

- Kleinmeyer E, Jürgensen M (2007) Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz Januar 2005 bis Dezember 2007. Netzwerk Intersexualität. Online unter: http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf (abgerufen am 02.10.2013)
- Kolbe A (2012) Chancen und Hindernisse. Recht und Politik als Mittel zur Verbesserung der Lebenssituation intersexueller Menschen. In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.) Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. 415–428. Psychosozial Verlag Gießen
- Klöppel U (2010) XXoXY ungelöst: Hermaphroditismus, Sex und Gender in der deutschen Medizin. Eine historische Studie zur Intersexualität. transcript Verlag Bielefeld
- Looijenga LH, Hersmus R, de Leeuw BH, Stoop H, Cools M, Oosterhuis JW, Drop SL, Wolffenbuttel KP (2010) Gonadal tumours and DSD. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24(2), 291–310
- Looijenga LH, Hersmus R, Oosterhuis JW, Cools M, Drop SL, Wolffenbuttel KP (2007) Tumor risk in disorders of sex development (DSD). *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 21(3), 480–495
- Meyer T, Höcht B (2004) Langzeitergebnisse nach Orchidopexie: Transskrotale Fixierung versus Dartostasche. *Zentralbl Chir* 129, 476–479
- Meyer-Bahlburg HFL (1998) Gender assignment in intersexuality. *Journal of Psychology and Human Sexuality* 10(2), 1–21
- Money J (1969) Körperlich-sexuelle Fehlentwicklungen. [Sex errors of the body, 1968]. Rowohlt Reinbek
- Money J, Hampson JG, Hampson JL (1955) Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychological management. *Bulletin John Hopkins Hospital* 97(4), 284–300
- Pleskacova J, Hersmus R, Oosterhuis JW, Setyawati BA, Faradz SM, Cools M, Wolffenbuttel KP, Lebl J, Drop SL, Looijenga LH (2010) Tumor risk in disorders of sex development. *Sexual Development* 4(4–5), 259–269
- Prochnow C, Schweizer K, Richter-Appelt H (2011) Körpererleben von Menschen mit verschiedenen Formen der Intersexualität. *Gynäkologische Praxis* 35, 101–112
- Richter-Appelt H (2007) Psychotherapie nach sexueller Traumatisierung. In: Sigusch V (Hrsg.) Sexuelle Störungen und ihre Behandlung. 300–307. Georg Thieme Verlag Stuttgart
- Schönbucher V, Schweizer K, Brunner F, Schützmann K, Rustige L, Richter-Appelt H (2010) Sexual quality of life in 46, XY individuals with DSD. *Journal of Sexual Medicine* DOI: 10.1111/j.1743-6109.2009.01639.x
- Schützmann K, Brinkmann L, Schacht M, Richter-Appelt H (2009) Psychological distress, self-harming behavior and suicidal tendencies in adult persons with disorders of sex development. *Archives of Sexual Behavior* 38(1), 16–33
- Schweizer K (2012) Körperliche Geschlechtsentwicklung und zwischengeschlechtliche Formenvielfalt. In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.) Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. 43–67. Psychosozial Verlag Gießen
- Schweizer K, Brinkmann L, Richter-Appelt H (2007) Zum Problem der männlichen Geschlechtszuweisung bei XX-chromosomalen Personen mit AGS. *Zeitschrift für Sexuallforschung* 20, 145–159
- Schweizer K, Brunner F, Handford C, Richter-Appelt H (2013) Gender experience and satisfaction with gender allocation. *Psychology and Sexuality* DOI: 10.1080/19419899.2013.831216
- Schweizer K, Brunner F, Schützmann K, Schönbucher V, Richter-Appelt H (2009) Gender identity and coping in female 46, XY adults with androgen biosynthesis deficiency (intersexuality/DSD). *Journal of Counseling Psychology* 56(1), 189–201
- Schweizer K, Richter-Appelt H (2012) Die Hamburger Studie zur Intersexualität – ein Überblick. In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.) Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. 187–205. Psychosozial Verlag Gießen
- Stoller R (1968) Sex and gender. On the development of masculinity and femininity. Hogarth Press London
- Thyen U, Lanz K, Holterhus PM, Hiort O (2006) Epidemiology and initial management of ambiguous genitalia at birth in Germany. *Horm Res* 66, 195–203
- Tolmeisen O (2012) Intersexualität und Recht. In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.) Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. 175–185. Psychosozial Verlag Gießen
- Voss H-J (2012) Intersexualität – Intersex: Eine Intervention. Unrast transparent Verlag Münster

- Warne GL (2012) Fragen im Zusammenhang mit der Behandlung von Menschen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.) Intersex kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. 310–311. Psychosozial Verlag Gießen
- Zehnder K (2010) Zwitter beim Namen nennen. Intersexualität zwischen Pathologie, Selbstbestimmung und leiblicher Erfahrung. transcript Verlag Bielefeld
- Zehnder K, Streuli J (2012) Kampf der Diskurse? – Unverständnis und Dialog. In: Schweizer K, Richter-Appelt H (Hrsg.) Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. 395–413. Psychosozial Verlag Gießen