

Intersexuelle Menschen e.V.
Bundesverband

WAS IST ES DENN?

Intersexualität / DSD
Ein Ratgeber für Hebammen



Selbsthilfe Information + Beratung Bildung + Öffentlichkeit

4. Auflage / Dezember 2015

© 2015 Intersexuelle Menschen e.V.

Danksagung

Der Verein Intersexuelle Menschen e.V. mit seinen Selbsthilfegruppen SHG Intersexuelle Menschen und SHG XY-Frauen sowie den angeschlossenen Elterngruppen hat sich zum Druck dieses Leitfadens in 4. Auflage entschlossen, damit allen Menschen, auch Intersexuellen, ein Leben in Würde, körperlicher Unversehrtheit und Selbstbestimmung möglich wird. Wir sehen in Ihnen als Hebamme und Geburtshelfer einen Verantwortlichen für die ersten Schritte und einen guten Start in dieses individuelle Leben.

Unser Dank geht an die Redaktionsgruppe, die in vielen Stunden intensiver ehrenamtlicher Arbeit unter Mitwirkung der Beratungsstelle Niedersachsen dieses Heft entwickelt hat.

Vielen Dank Andrea, Gerda, Julia, Gabriele, Lucie und Anjo.

Wir bedanken uns herzlich bei der Techniker Krankenkasse für die Kostenübernahme dieser Auflage.

Intersexuelle Menschen e.V.

Der Vorstand

Vorwort

Intersexualität oder auch DSD (engl.: Disorders of Sex Development / Differences of Sex Development) ist ein von der Medizin gebildeter Begriff und beschreibt einen körperlichen Zustand, der den Rahmen des gesellschaftlichen Konstrukts von Zweigeschlechtern vorstellungen zu sprengen scheint. Ältere Begrifflichkeiten sind Testikuläre Feminisierung, Pseudo-Hermaphroditismus femininus bzw. masculinus bzw. Hermaphroditismus. Umgangssprachlich könnte man Intersexualität auch übersetzen mit „Zwischen den Geschlechtern“.

Intersexuelle Menschen lassen sich aus verschiedenen Gründen körperlich nicht eindeutig einem Geschlecht zuweisen. Dazu kommt, dass das Empfinden inter-sexueller Menschen, die persönliche Identität, variieren kann, von einem Status „ganz Frau“ oder „ganz Mann“ über eine Mischung „von beidem Etwas“ bis hin zu einem weiteren Geschlecht, das als „sowohl als auch“, „Weder/Noch“, oder auch als etwas „ganz anderes, sehr eigenes“ beschrieben wird. So bezeichnen sich Einzelne als „Hermaphrodit“ oder als „intersexueller Mensch“, während andere die Bezeichnung „Zwitter“ eher als Provokation verwenden, da „Zwitter“ umgangssprachlich als Schimpfwort oder Beleidigung bekannt ist.

Bei einigen betroffenen Menschen wird die Diagnose DSD oder Intersexualität erst im späten Kindesalter per Zufall oder in der Pubertät durch deren Ausbleiben entdeckt. Seltener werden die Diagnosen erst in einem späteren Lebensalter gestellt. Genauso gut kann es sein, dass direkt bei der Geburt etwas offensichtlich anders ist, als erwartet. Hier ist dann, unter anderem, die betreuende Hebamme gefordert, den Eltern und ihrem Kind hilfreich zur Seite zu stehen.

Dieser Ratgeber soll Hebammen eine erste Hilfe für die Entwicklung von Verhaltensweisen im Umgang mit Eltern und Neugeborenen an die Hand geben um diesen den Start in ein möglichst unbelastetes Eltern-Kind-Verhältnis zu ermöglichen.

Wie kann eine Hebamme reagieren?

Die Frage nach dem Geschlecht ist eine der ersten Fragen, die Eltern, und nicht nur diese, nach der Geburt stellen. Eine Hebamme, die über Intersexualität Bescheid weiß, kann auch dann ruhig und sachlich mit den Eltern kommunizieren, wenn die Frage nicht eindeutig beantwortet werden kann. Wie könnte eine Hebamme auf die Geburt eines intersexuellen Kindes reagieren? Was sollte sie sagen und vor allem wie könnte sie die meist unbekannte Thematik den Eltern erklären? Auf diese Fragen kann es keine allgemein gültige Antwort geben. Die Reaktion einer Hebamme ist immer auch von der jeweiligen Situation abhängig. Diese wird durch vielfältige Faktoren bestimmt, wie z.B. durch den Verlauf der Geburt oder die dabei entstandene Beziehung zwischen der Hebamme und den werdenden Eltern. Direkt nach der Geburt sollte den Eltern und dem Kind die Zeit gegeben werden, die sie zur Erholung und zum Kennenlernen brauchen. Die Hebamme sollte sich bemühen, eine Atmosphäre zu schaffen, die dazu die notwendige Ruhe und Geborgenheit vermittelt. Danach können die medizinischen Ursachen abgeklärt werden. Dazu gehört neben den in der U1 und U2 durchgeführten Untersuchungen u.U. auch eine genetische Blutanalyse, die einen Hinweis auf den Chromosomensatz gibt. Bei diesen Dingen ist es wichtig, die Eltern umfassend und verständlich aufzuklären und sie auch auf die Wartezeit für die Genanalyse vorzubereiten. Parallel dazu kann die Hebamme den Eltern mögliche Gründe für Unterschiede in der genitalen Entwicklung geben und etwas über Intersexualität erzählen. Hierbei sollte sie darauf hinweisen, dass die meisten Formen von Intersexualität die Gesundheit des Kindes sowie dessen frühkindliche Entwicklung grundsätzlich nicht beeinträchtigen. Ein Beispiel für eine Ausnahme kann der mögliche Salzverlust bei CAH bzw. AGS darstellen, der jedoch im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen frühzeitig erkannt und zügig medikamentös behandelt wird.

Gesprächsangebote sind für die Eltern zu diesem Zeitpunkt wichtig, vor allem da eine genaue Diagnoseerstellung langwierig werden kann. Diese Angebote schließen sowohl die Vermittlung von Kontakten zu spezialisierten Kliniken bzw. Behandlern als auch zu Selbsthilfegruppen ein. Die Peerberatung von Intersexuellen Menschen sorgt oft für eine gute Unterstützung, da sie auf Augenhöhe - Gleiche beraten Gleiche - durchgeführt wird. Somit können sich Eltern selbst ein Bild davon machen, dass nur in wenigen Ausnahmefällen eine akute gesundheitliche Gefahr für ihr Kind besteht. Bei allen Gesprächen ist jedoch zu berücksichtigen, dass das Thema Geschlecht und damit auch Sexualität für jeden Menschen zu seiner

Intimsphäre gehört. Die Wahrung dieser Intimsphäre ist somit in jedem Gespräch sicher zu stellen. Die Hebamme sollte stets Sachlichkeit bewahren und persönliche Meinungen zurückhalten. Ferner sollte sie auch Ärzte und Pflegefachkräfte durch entsprechende Hinweise für diese Problematik sensibilisieren.

Die Eltern sind am Anfang häufig verunsichert und verfügen zudem noch nicht über die notwendigen Kompetenzen, um mit Außenstehenden bzw. Dritten angemessen über das Thema sprechen zu können. Die Möglichkeit des Rückzuges in ein Einzelzimmer wäre ein Angebot, das dazu beitragen könnte, die von den Eltern empfundene Belastung zu reduzieren sowie die Situation in Ruhe zu reflektieren. Von manchen Ärzten wird auch heute noch eine sofortige an ein Geschlecht angleichende Operation, inklusive der Entfernung der Gonaden (Gonadektomie), empfohlen. Ohne eine medizinische Indikation (Gesundheitsgefahr) sollte den Eltern nahe gelegt werden, verändernde Interventionen jeglicher Art vorerst abzulehnen (siehe „Stellungnahme Deutscher Ethikrat“). Die Eltern sollten darüber informiert werden, dass frühzeitig durchgeführte geschlechtsangleichende Operationen irreversibel sind. Sollte das erwachsene Kind einen Geschlechtsrollenwechsel wünschen, sind Umkehroperationen durch diese frühe Behandlung gravierend erschwert, evtl. sogar unmöglich. Zudem können Körperfunktionen beeinträchtigt oder sogar komplett zerstört werden, wie z.B. das sexuelle Empfinden oder die Fortpflanzungsfähigkeit. Folgeoperationen sind, bedingt durch den Eingriff in einen unausgereiften Kinderkörper, keinesfalls die Ausnahme. Dazu kommt, dass die Evidenz in den Behandlungen (inkl. Operationen) in der Thematik Intersexualität bisher sehr gering ist. Die Eltern benötigen sehr viel Zeit und Reflexion, um die Tragweite einer solchen Operation zu überblicken. Für die zukünftige Lebensqualität des Kindes ist es zudem wichtig, die Fremdbestimmung so klein wie möglich zu halten.

Untersuchungen zur Patientenzufriedenheit bei betroffenen Erwachsenen haben inzwischen Anlass dazu gegeben, ethische Leitlinien und Empfehlungen zu formulieren, in denen sich ebenfalls für eine abwartende Haltung gegenüber geschlechtsangleichenden Operationen ausgesprochen wird. Dort heißt es u.a.: „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sind nicht per se korrekturbedürftig und stellen bei einem Neugeborenen keinen chirurgischen, jedoch in der Regel einen psychosozialen Notfall bei den Eltern dar. Jede Therapieentscheidung, die nicht eine unmittelbare Gefahr für Leben und Gesundheit des Kindes abwenden soll, muss unter Vermeidung von Zeitdruck und unter hinreichender Abwägung unterschiedlicher Optionen im Gespräch mit Vertretern des therapeutischen Teams

und den Eltern sorgfältig geprüft werden“ (Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD, Monatsschrift Kinderheilkunde 3/2008, S. 241-245). Auch der Deutsche Ethikrat spricht in seinen Empfehlungen von 2012 von „einen Eingriff in das Recht auf körperliche Unversehrtheit“ und liefert allen Menschen im medizinischen Alltag klare ethische Orientierung. Für die im Jahr 2007 erstellte AWMF-Leitlinie „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ wurde vorzeitig ein Upgrade der Klassifikation S2k beantragt, das bis 31.12.2014 erstellt werden sollte, bei Drucklegung dieser Broschüre aber leider noch nicht vorlag.

Um ein kompaktes Bild über die Diagnose zu erhalten, werden sich die Eltern weiter informieren wollen. Hierfür ist das Angebot einer Selbsthilfegruppe von großem Nutzen. In diesen Selbsthilfegruppen gibt es sowohl erwachsene Betroffene als auch Eltern mit betroffenen Kindern. Sie organisieren Treffen sowie den allgemeinen Austausch, vermitteln persönliche Kontakte und leiten spezielle Informationen zum Thema an ihre Mitglieder weiter. Eventuell gibt es in der Nähe der Klinik auch Sofortpaten, deren Kontaktdaten in der Klinik bekannt sind und die eine Begleitung der neuen Eltern anbieten können, solange sie noch mit ihrem Kind in der Klinik sind. Informationen hierüber kann der Verein Intersexuelle Menschen e.V. geben. Wichtig für Eltern ist die Information, dass die Eintragung des Kindes beim Standesamt Pflicht ist, der Geschlechtseintrag jedoch seit dem 01. November 2013 für Neugeborene mit einer intersexuellen Diagnose offen gelassen werden muss.

Hier noch mal eine Zusammenfassung:

- Sagen Sie den Eltern die Wahrheit.
- Weisen Sie darauf hin, dass Intersexualität in der Regel kein medizinischer Notfall ist.
- Bestärken Sie die Eltern darin, sich Zeit für die Entscheidung für oder gegen eine Gonadektomie oder eine geschlechtsverändernde Operation zu nehmen, denn Operationen sind unumkehrbar und folgenschwer.
- Erwähnen Sie mögliche Diagnosen.
- Verweisen Sie auf das Vorhandensein von Peerberatung, Selbsthilfegruppen und die Möglichkeit, einen Sofortpaten zu bekommen.
- Achten Sie auf die Wahrung der Intimsphäre.
- Geben Sie Hinweise bzgl. der Eintragung beim Standesamt.
- Empfehlen Sie den Kontakt zu spezialisierten Behandlern bzw. zu Kompetenzzentren.

Formen von Intersexualität / DSD

Intersexualität tritt in den verschiedensten Formen auf. Die häufigsten haben wir hier zusammengestellt:

CAIS (Complete Androgen Insensitivity Syndrome, Komplette Androgenresistenz mit 46XY)

Weitere Bezeichnungen sind:

46 XY-DSD, Pseudohermaphroditismus masculinus, testikuläre Feminisierung, Hairless women,

Menschen mit CAIS haben normal funktionierende Hoden aus reinem Hodengewebe. Beim CAIS reagieren die Körperzellen kaum bzw. überhaupt nicht auf die von den Hoden gebildeten männlichen Geschlechtshormone (Testosteron). CAIS-ler erscheinen bei der Geburt äußerlich überwiegend weiblich. Die Scheide endet meist blind, eine Gebärmutter oder Eierstöcke sind nicht angelegt. In der Pubertät produzieren die gesunden Hoden Testosteron, das in dieser Form vom Körper nicht verwertet werden kann und in Überproduktion in Östrogene umgewandelt wird. Diese fördern die weibliche Pubertätsentwicklung. So wird, ohne eine Hodenentfernung, das weibliche Erscheinungsbild incl. Brustwachstum ausgeprägt. Körperbehaarung (Achsel/Scham) wird nicht entwickelt.

PAIS (Partial Androgen Insensitivity Syndrome, Partielle Androgenresistenz mit 46XY)

46 XY-DSD

Ähnlich wie bei CAIS steht auch bei PAIS eine normale Hodenproduktion einer eingeschränkten Verarbeitungsmöglichkeit des Testosterons gegenüber. Die Reaktion der Körperzellen auf die männlichen Hormone ist bei PAIS jedoch sehr unterschiedlich und beeinflusst entsprechend der jeweiligen Stärke und der Annahmemöglichkeiten die körperliche Entwicklung. Dabei variiert das Erscheinungsbild dieser Menschen bei der Geburt äußerlich über alle Zwischenstufen von weiblich bis männlich. Ihre spätere medizinisch unbeeinflusste körperliche Entwicklung verläuft nach der Intensität des PAIS. Ein oft prognostiziertes hohes Entartungsrisiko der Gonaden basiert auf niedrigen Fallzahlen und wird oft in der Fachliteratur kritiklos übernommen.

Gonadendysgenese

46 XY-DSD oder 46 XX-DSD oder DSD mit Aberrationen der Geschlechtschromosomen, komplette Gonadendysgenese, partielle Gonadendysgenese

Eine oft genannte „Diagnose“, die bei genauerer Betrachtung nur ein Befund der besonderen Entwicklung der Hoden ist. Bei ungeklärten Diagnosen „an Stelle von“ gesetzt, steht die Gonadendysgenese für eine Sammelbezeichnung einer Gruppe von Syndromen.

Swyer-Syndrom

46 XY-DSD, Gonadendysgenese

Menschen mit Swyer-Syndrom haben einen männlichen Karyotyp 46 XY und werden, in Abhängigkeit von der Entwicklung (siehe Gonadendysgenese) und Funktion der Hoden und der Menge der Hormonproduktion, mit mehr oder minder weiblich geprägtem Genitalstatus bis hin zum hypospaden Penis geboren. Der Körper zeigt jedoch, auch in der späteren Entwicklung, ohne medizinischen Eingriff keine weiteren Fehlbildungen. Die Entwicklung sekundärer weiblicher Geschlechtsmerkmale bleibt genauso aus wie die männliche Pubertät. Körperbehaarung wird entwickelt.

Ovotestikuläre Gonadendysgenese

Ovotestikuläre DSD, 46XY-DSD, 46 XX-DSD, DSD mit Aberration der Geschlechtschromosomen, gemischte Gonadendysgenese, Pseudohermaphroditismus, Echter Hermaphrodit, Hermaphroditismus verus

Menschen mit einer ovotestikulären Gonadendysgenese gibt es in vielen Varianten. Es kann sowohl ein XX- als auch ein XY-Karyotyp vorliegen oder ein XX/XY-Karyotyp (Chimäre).

Es liegt immer Hodengewebe und Eierstockgewebe vor. Dieses kann jeweils getrennt auf zwei Bauchseiten zu finden sowie auch beidseitig in sich gemischt vorhanden sein. Durch die verschiedensten Kombinationen der Hormonproduktion des vorhandenen Gewebes sind alle Möglichkeiten der körperlichen Entwicklung zwischen männlich und weiblich denkbar. Laut medizinischer Fachliteratur wurden Schwangerschaften bei XX-Hermaphroditen nachgewiesen.

5-alpha-Reduktase-Mangel

46 XY-DSD, männlicher Pseudohermaphroditismus

Menschen mit 5 α -Reduktasemangel können infolge eines autosomal rezessiven Enzymmangels während der Fötalentwicklung aus dem in ihren vollständig differenzierten Hoden gebildeten Testosteron nicht in ausreichendem Maße das wesentlich stärker auf die Androgenrezeptoren wirkende 5 α -Dihydrotestosteron (DHT) bilden. Dieses DHT trägt beim Fötus u.a. zur Ausbildung der äußeren männlichen Geschlechtsorgane bei. Diese Menschen werden durch den Enzymmangel mit zahlreichen Genitalvarianten, von weiblich bis männlich, geboren. Ohne medizinische Intervention durchleben die Menschen bedingt durch die normale Testosteronproduktion der Hoden später eine männliche Pubertät, incl. dem Hodenaustritt nach außen und dem Wachstum von Klitoris/ Penis. Bekannt ist, dass eine überwiegende Anzahl von Menschen mit 5 α -Reduktasemangel, trotz früher verweiblichender medizinischer Eingriffe, von ihrer Psychosexualität männlich sind und bleiben (Westenfelder 2004 et. al.)

17-Beta Hydroxysteroid-Dehydrogenase-Mangel (17-beta-HSD mit 46XY)

46 XY-DSD, Pseudohermaphroditismus masculinus

Auch bei 17-Beta-HSD handelt es sich um einen autosomal rezessiv vererbaren Enzymmangel, nur dass dieser Enzymmangel die Vorstufe des Testosterons betrifft. Die Hoden dieser Menschen sind vollständig entwickelt, doch die Umwandlung von Aldosteron zu Testosteron ist nur bedingt möglich. Je nach Intensität des Enzymmangels sind bei der Geburt alle Formen des Genitalstatus von weiblich bis männlich denkbar.

Während der Pubertät kann die Entwicklung sowohl eine teilweise Vermännlichung als auch eine teilweise Verweiblichung (Gynäkomastie) beinhalten.

Leydigzell-Hypoplasie (LCH mit 46XY)

46 XY-DS, männlicher Pseudohermaphroditismus

Bei der LCH verhindert eine mangelnde Reaktion auf Hormone der Hirnanhangdrüse während der fötalen Phase die Entwicklung von Hodenzellen. Bei diesen Menschen liegt eine Unterfunktion der Hoden infolge des teilweisen (Hypoplasie) bis hin zum vollständigen (Agenesie) Fehlen der Leydigzellen und damit der Testosteronproduktion vor.

Ursache ist eine Punktmutation des LH-Rezeptor-Gens. die bei einer vollständigen Inaktivierung des LH-Rezeptors zu einem weiblichen Phänotyp mit männlichem Chromosomensatz führt. Die Diagnose wird meist sehr spät (ungewollte Kinderlosigkeit) oder gar nicht erstellt.

Klinefelter-Syndrom

DSD mit Aberrationen der Geschlechtschromosomen 47XXY

Diese Menschen erscheinen in der Regel bei der Geburt überwiegend männlich und in der Regel ist die Psychosexualität überwiegend männlich ausgebildet. Es gibt jedoch auch hier nur durch den Menschen selbst zu definierende Abweichungen der Psychosexualität. Eine hormonelle „Hilfe“ kann infolge von Entwicklungsdefiziten der Hoden erforderlich sein.

CAH bzw. AGS Adrenogenitales Syndrom (mit 46XX)

46XX-DSD, Übervirilisierung, Maskulinisierung bei 46XX, weiblicher Pseudohermaphroditismus, CAH oder AGS

Bei Menschen mit AGS liegt eine Besonderheit der Cortisol-Produktion in den Nebennierenrinden (NNR) vor. Durch die Unterproduktion des Cortisols wird die Testosteronproduktion der Nebennierenrinde erhöht und ein Übermaß an Steroiden produziert. Während die erhöhten Steroide bei Jungen mit einem 46XY-Karyotyp keine Geschlechtsveränderungen bewirken, kann es bei einem an sich genetisch weiblichen Körper zu einer Virilisierung kommen. Dies kann mit einem behandlungsbedürftigen sowie lebensbedrohlichen Salzverlust-Syndrom einhergehen. Derzeit werden die unterschiedlichen Ausprägungen in fünf verschiedene

Gruppen eingeteilt. Die vermännlichenden Folgen des CAH oder AGS, z.B. das Ausbilden eines mehr oder minder entwickelten äußeren männlichen Genitals, können bereits zum Zeitpunkt der Geburt sichtbar sein oder erst später auftreten. Die Anlage der inneren Fortpflanzungsorgane ist jedoch immer zweifelsfrei weiblich differenziert. Die Psychosexualität dieser Menschen ist häufig weiblich, es sind jedoch auch eine nicht unerhebliche Zahl psychosexuell männlicher Menschen mit „46 XX“ (CAH bzw. AGS) bekannt. Manche dieser Menschen definieren sich nicht als intersexuell, andere wiederum schon, manche definieren sich als männlich, andere als weiblich. Letztlich kann nur jeder betroffene Mensch dies für sich selbst entscheiden.

Turner-Syndrom

DSD mit Aberrationen der Geschlechtschromosomen 45X und Varianten, UTS, Ullrich-Turner-Syndrom, Monosomie X

Menschen mit einem Turner-Syndrom besitzen anstelle von zwei Geschlechtschromosomen (XX oder XY) nur ein funktionstüchtiges X-Chromosom. Verbunden damit ist zumeist Kleinwuchs und eine Gonadendysgenese in Form von Streak-Ovarien mit einer entsprechend verminderten bzw. ausbleibenden Pubertätsentwicklung.

XX-Mann

46XX-DSD, 46XX testikuläre DSD

Trotz weiblichem Chromosomensatz entwickelt sich bei einem XX-Mann das Erscheinungsbild ähnlich dem Klinefelter-Syndrom mit meist verkleinerten Hoden, verminderten Bartwuchs und Körperbehaarung. Manchmal sind auch die äußeren Genitalien differenziert und es kann sich eine Gynäkomastie entwickeln. In der Fachliteratur werden auch Fälle mit äußerlich unauffällig männlichem Erscheinungsbild dokumentiert, bei denen eine Zeugungsunfähigkeit besteht.

Hypospadie

46XY-DSD, männlicher Pseudohermaphroditismus

Bei der Hypospadie mündet die Harnröhre auf der Unterseite des Penis. Häufig tritt dies in Verbindung mit einer Krümmung des Penischaftes (Chorda), einer Verengung der äußeren Harnröhrenmündung (Meatusstenose), einem gespaltenen Präputium (lange Vorhaut auf der einen Seite, fehlen der Vorhaut auf der anderen Seite) oder einem Hodenhochstand (Maldescensus testis) auf.

Epispadie

46 XY-DSD, männlicher Pseudohermaphroditismus

Die Epispadie ist das Gegenteil der Hypospadie, d.h. die Mündung der Harnröhre liegt auf der Oberseite des Penis.

Erscheinungen, die mit Intersexualität einhergehen können

Blasenekstrophie

Dies ist eine Defektbildung der Harnblase als Teilbild einer Bauchdeckenspalte. Diese Schädigung kann mit einer Störung der Genitalentwicklung einhergehen.

Intersexualität kann, wenn man vom Chromosomensatz ausgeht, in drei Gruppen mit mehreren Diagnosen unterteilt werden:

- 46XY Chromosomensatz mit eingeschränkter Testosteronproduktion oder -wirkung (z.B. CAIS)
- 46XX Chromosomensatz mit einem Überschuss männlicher Hormone (z.B. AGS)
- Chromosomenanomalien oder -abweichungen (z.B. Turner Syndrom 45X0 oder Klinefelter-Syndrom mit XXY).

Bei all diesen medizinischen Definitionen der einzelnen Syndrome ist zu berücksichtigen, dass die Psychosexualität von Menschen nur durch das Individuum selbst bestimmt werden kann.

Diagnose	w	w/m	m	med. Notfall
CAIS	X	X		nein
PAIS	X	X	X	nein
Swyer-Syndrom	X	X	X	nein
Gonadendysgenese	X	X	X	nein
5-alpha-Reduktase-Mangel	X	X	X	nein
17-beta-HSD-Mangel	X	X	X	nein
LCH	X	X	X	nein
Klinefelter-Syndrom		X	X	nein
CAH bzw. AGS ohne Salzverlust	X	X	X	nein
CAH bzw. AGS mit Salzverlust	X	X	X	ja
Blasenekstrophie				ja

Die Empfehlungen des Deutschen Ethikrates

Im Jahre 2010 hat die Bundesregierung den Deutschen Ethikrat beauftragt, eine Stellungnahme zur Situation der in Deutschland lebenden intersexuellen Menschen zu erarbeiten. Diese im Jahre 2012 erschienene Stellungnahme entstand im Dialog mit den Betroffenen und ihren Selbsthilfeorganisationen und befasst sich mit den ärztlichen, therapeutischen, sozialwissenschaftlichen und juristischen Sichtweisen. Als Quintessenz hat der Deutsche Ethikrat schließlich Empfehlungen zur medizinischen Behandlung und zum Personenstandsrecht erarbeitet.

Der Ethikrat kommt zu der Einschätzung: *„Den elterlichen Befugnissen zur Entscheidung über medizinische Maßnahmen an ihrem Kind (...) stehen hier gewichtige Rechte des Kindes gegenüber, nämlich vor allem das Recht auf körperliche Unversehrtheit (...) und das Recht auf sexuelle Selbstbestimmung und Fortpflanzungsfreiheit (...). Die Einwilligung in solche Eingriffe in den Kernbereich der Grundrechte ist grundsätzlich höchstpersönlich und nicht stellvertreterfähig.“* und *„... Nur als Nebenfolge einer medizinisch unerlässlichen Behandlung darf auch die Kastration bzw. Sterilisation und der Verlust der Hormonproduktion in Kauf genommen werden...“*

Aufgrund fehlender Evidenzen kommt der Ethikrat zum Schluss: *„Unsicherheiten dürfen nicht zu Lasten des Kindes gehen.“*

Zur **medizinischen Beratung** der Betroffenen und ihrer Eltern, zu **Diagnostik und Behandlung** empfiehlt der Ethikrat, dass *„diese nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinär zusammengesetzten Kompetenzzentrum von Ärzten und Experten aus allen betroffenen Disziplinen“* stattfinden sollen.

Zur Zeit gibt es diese Kompetenzzentren noch nicht (siehe: https://www.bundestag.de/presse/hib/2013_01/02/251600).

Des Weiteren empfiehlt der Deutsche Ethikrat, *„...dass durch Aus- und Fortbildung der Ärzte, Hebammen, (...) und des weiteren medizinischen Personals (...) sichergestellt werden (sollte), dass DSD-Betroffene so früh wie möglich erkannt und in ein qualifiziertes (...) Kompetenzzentrum (...) vermittelt werden können.“*

Bezüglich medizinischer Eingriffe kommt der deutsche Ethikrat in Punkt 6 zu der Empfehlung: *„Irreversible medizinische Maßnahmen zur Geschlechtszuordnung bei DSD-Betroffenen, deren Geschlechtszugehörigkeit nicht eindeutig ist, stellen einen Eingriff in das Recht auf körperliche Unversehrtheit, Wahrung der geschlechtlichen und sexuellen Identität und das Recht auf eine offene Zukunft und oft auch in das Recht auf Fortpflanzungsfähigkeit dar. Die Entscheidung über solche Eingriffe ist höchstpersönlich und sollte daher grundsätzlich von den entscheidungsfähigen Betroffenen selbst getroffen werden. Bei noch nicht selbst entscheidungsfähigen*

Betroffenen sollten solche Maßnahmen nur erfolgen, wenn die nach umfassender Abwägung aller Vor- und Nachteile des Eingriffs und seiner langfristigen Folgen aufgrund unabweisbarer Gründe des Kindeswohls erforderlich ist.“

Weiter heißt es in den Empfehlungen: *„Die Aufklärung (...) der zur Entscheidung befugten Sorgeberechtigten sollte eine vollständige Information und Beratung über alle Behandlungsalternativen, den Verzicht auf Behandlung eingeschlossen, umfassen. Die Aufklärung sollte alle zu erwartenden Folgen einschließlich der (...) Neben- und Langzeitwirkungen berücksichtigen. (...) Eltern sollte eine hinreichend lange Bedenkzeit vor der Entscheidung nahegelegt werden. Eine kurzfristige Entscheidung ist nur bei medizinischer Notlage geboten.“*

Zum Thema **Personenstandsrecht** äußert sich der Deutsche Ethikrat in seinen Empfehlungen u.a. wie folgt: *„Es sollte geregelt werden, dass bei Personen, deren Geschlecht nicht eindeutig feststellbar ist, neben der Eintragung als „weiblich“ oder „männlich“ auch „anderes“ gewählt werden kann. Zusätzlich sollte geregelt werden, dass kein Eintrag erfolgen muss, bis die betroffene Person sich selbst entschieden hat.“*

Als Reaktion der Bundesregierung auf die Empfehlungen des Deutschen Ethikrates erfolgte die Änderung des Personenstandsgesetz §22 Abs. 3 zum 01.11.2013.

Menschenrechte und Ethik

- 2008 Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD
http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/ag/pdf/AG_Ethik_Empfehlungen.pdf
- 2008 Schattenbericht UN-CEDAW in Deutsch oder Englisch
http://www.intersexuelle-menschen.net/parallelberichte/cedaw_2008.php
- 2011 Stellungnahme Deutscher Hebammenverband e.V.
<http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/dhv-stellungnahme-intersexualitaet.pdf>
- 2012 Deutscher Ethikrat Stellungnahme im Auftrag der Bundesregierung
<http://www.ethikrat.org/intersexualitaet>
- 2012 National Coalition für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland
http://www.national-coalition.de/pdf/28_10_2012/Kinderrechte_und_Intersexualitaet_NC.pdf
- 2013 UN-Sonderberichterstattung / Mendes über Folter
http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/Regularsession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf

Brief einer Mutter an Eltern

"Ich denke gern daran, wie die Hebamme in den ersten Stunden nach der Geburt unseres intersexuellen Kindes mit uns umgegangen ist. Sie hat uns völlig undramatisch darauf hingewiesen, dass am Geschlecht unseres Kindes etwas ungewöhnlich aussieht, aber erst einmal beschwichtigend gesagt, so etwas könne vorkommen. Und das, obwohl sie zu diesem Zeitpunkt mit Sicherheit schon grob einordnen konnte, worum es sich handelte. Dennoch hat sie uns auf diese Weise eine unbelastete erste Begegnung mit unserem Kind ermöglicht. In die weitere Orientierung nach der Geburt hat sie sich nicht wirklich eingebracht. Und dennoch habe ich dieses unaufgeregte Annehmen unseres Kindes, so wie es auf die Welt gekommen war, als sehr angenehm in Erinnerung.

Wenn ich etwas weitergeben dürfte an Familien, die heute ein Kind bekommen haben, das Merkmale beider Geschlechter aufweist, wäre es vor allem die große Zuversicht, die ich gewonnen habe. Zuversicht, dass das Glück des Lebens nicht darin besteht, ohne Hindernisse hindurch zu schreiten, sondern auf dem Weg durch diese Hindernisse zu sich selbst und zueinander zu finden. Vieles, was ich nach der Geburt unseres Kindes befürchtet hatte, ist nicht eingetreten. Vieles, das heute selbstverständlich zu unserem Leben dazu gehört, hätte ich uns damals noch nicht zugetraut. Vieles konnte ich noch nicht einmal denken. Wir haben dazu gelernt und das können alle Menschen, die mit einer besonderen Herausforderung konfrontiert sind.

Mein Kind ist ein liebenswerter, aufgeweckter, lebensfroher kleiner Kerl. Es steht mitten im Leben, fest verankert in seiner Familie. Es hat Freunde wie Du und ich und unterscheidet sich nur in dieser einen kleinen Weise von uns anderen: dass eben sein Geschlecht bei der Geburt nicht eindeutig festgestellt werden konnte. Eine meiner Fragen war damals, ob Geschlecht wohl anerzogen sei oder natürlich empfunden wird. Heute würde ich sagen, dass mein Kind ein ganz eigenes Empfinden von seinem Geschlecht hat. Das Empfinden ist ganz unabhängig vom Aussehen und ebenso unabhängig davon, ob ich meinem Kind einen Mädchen- oder Jungennamen gebe. Das Kind kann und wird sich dazu äußern, wie es sich geschlechtlich einordnet – sofern es den Eindruck hat, dass die Familie ihm den Raum dafür gibt. Ich habe gelernt, dass männlich und weiblich dabei nicht zwei deutlich voneinander getrennte Schubladen sind, sondern eher zwei Pole, die ineinander übergehen. Ähnlich, wie Temperaturen zwischen kalt und warm, trotz genauer Thermometeranzeige, subjektiv verschieden empfunden werden. Ich bin froh, dass wir uns früh entschieden haben, den Menschen um uns herum offen zu sagen: "Wir wissen es einfach nicht." Dennoch haben wir uns entschieden, unser Kind in einer weiblichen Rolle zu erziehen. Damals habe ich das als sehr erleichternd empfunden. Das war uns empfohlen worden und es schien uns die Geschlechtsrolle zu sein, die in unserer Gesellschaft einen sehr großen Spielraum von eher burschikos bis hin zu sehr feminin zulässt. Aber auch das habe ich gelernt:

Ganz gleich wie groß dieser gesellschaftliche Spielraum auch sein mag, wenn die zugewiesene Geschlechtsrolle vom Kind nicht als passend empfunden wird, hilft das alles nichts. Deshalb bin ich besonders froh über unsere Entscheidung, immer offen über die unklare Geschlechtszugehörigkeit unseres Kindes zu sprechen. Bis heute wurde uns dafür von allen Seiten nur Verständnis entgegen gebracht. Es hat nie Anfeindungen gegeben, weder im Kindergarten, noch auf dem Spielplatz, noch in der Schule. Darum sagt unser Kind: "Ich bin beides!" - aber auch, dass es sich eher bei den Jungs zugehörig fühlt.

Wir haben ihm damals einen androgynen Zweitnamen gegeben: Kim, Luca, Jona, Sascha, etc. standen alle zur Auswahl. Heute denke ich, dass es klug gewesen wäre, solch einen Namen als Rufnamen zu wählen. Es wäre der Situation angemessen gewesen.

Das Leben so annehmen, wie es ist. Das wäre heute mein Motto bei der Geburt eines intersexuellen Kindes. Aber dafür war ich zu dem Zeitpunkt als mein Kind geboren wurde noch zu festgelegt, auf das, was ich mir schon vor der Geburt vorgestellt hatte. Ich hatte mir ein Bild davon gemacht, wie das Leben mit meinen Kindern wohl sein würde. Ich konnte das nicht einfach so ablegen. Aber das Leben ist einfach kein Wunschkonzert - es entfaltet sich in ungeahnter Weise. Das gilt nicht nur in Bezug auf mein intersexuelles Kind. Vieles ist anders, einiges ist besser, manches ist schwerer als ich es mir ausgemalt hatte - aber so ist das wahre Leben - voller Überraschungen - und es ist gut so!"

Der Elternbrief ist herunterladbar unter: www.im-ev.de/download

Von einer Mutter an betreuende Hebammen:

Jungen Eltern eines intersexuellen Kindes wünsche ich die Ruhe, ihre eigene Unsicherheit zu überwinden nach einer so seltenen Diagnose. Viele werden in einem Ausnahmezustand sein, vielleicht sogar unter Schock stehen. Das ist von außen nicht immer gleich ersichtlich. Die Diagnose Intersexualität oder DSD weicht so stark von unserer Erwartung ab, ein Geschlecht könne selbstverständlich immer gleich nach der Geburt festgestellt werden. Das stellt vor allem die Eltern vor ungeahnte Herausforderungen.

Sie, als Hebamme, können da eine wohlthuende Stütze sein. Sie können die Eltern ermutigen, sich viel Zeit zu nehmen, um dieses neue Erleben für sich selbst einzuordnen und zu erleben, dass ihr Kind einzigartig und wunderbar ist. Es kann mitunter Monate dauern, zu einem Gefühl von Normalität zurückzufinden. Gespräche mit Freunden, Familie und Fachleuten helfen auf diesem Weg. Selbsthilfegruppen bieten Gespräche mit anderen Menschen, die Ähnliches erlebt haben. Sie alle können eine unermessliche Hilfe sein. Soweit es keinen medizinischen Notfall gibt, braucht das Kind zunächst nur Liebe, Nahrung und Geborgenheit. Alles Weitere wird sich finden.

Literaturempfehlungen

- **Leben zwischen den Geschlechtern – Intersexualität: Erfahrungen in einem Tabu-Bereich**
Ulla Fröhling Ch. Links Verlag 2003
- **Middlesex (Roman)**
Jeffrey Eugenides Rowohlt Verlag 2004
- **Intersexualität – Menschen zwischen den Geschlechtern**
Claudia Lang Campus Verlag 2006
- **LILA – oder was ist Intersexualität? – Das erste Inter*kinderbuch**
Gerda Schmidchen/Ivonne Krawinkel IMEV (HG) 2009
- **Jill ist anders**
Ursula Rosen Salmo Verlag Lingen 2015
- **Intersexualität: eine kinderrechtliche Perspektive**
Jörg Woweries <http://liga-kind.de/310-woweries> 2010
- **Ich war Mann und Frau – Mein Leben als Intersexuelle**
Christiane Völling Fackelträger Verlag 2010
- **Mein intersexuelles Kind – Bericht einer Mutter**
Clara Morgen Transitverlag 2013
- **Geschlecht – wider die Natürlichkeit**
Heinz-Jürgen Voß Schmetterling-Verlag 2011
- **Intersexualität – Intersex, Eine Intervention**
Heinz-Jürgen Voß Unrast Verlag 2012
- **"Intersex": Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes?; Erfahrungen und Analysen**
Michael Groneberg / Kathrin Zehnder (Hrsg.) Academic Press Fribourg 2008
- **Zwitter beim Namen nennen**
Kathrin Zehnder Transcript – Verlag 2010
- **Normierte Kinder**
Schneider/Baltes-Löhr (Hg.) Transcript – Verlag 2014

- **XXOXY ungelöst – Eine historische Studie**
Ulrike Klöppel Transcript – Verlag 2010
- **Making Sex Revisited**
Heinz-Jürgen Voß Transcript – Verlag 2014
- **Hexenblut – ein Leben im Comic**
Suskas Lötzerich Luftschacht Verlag 2014
- **Intergeschlechtlichkeit – Impulse für die Beratung**
Manuela Tillmanns Psychosozialverlag 2015
- **Zwischen Tabu und Skandal. Hermaphroditen von der Antike bis heute**
Erika Nussberger Bröhlau Verlag 2014
- **Intersexualität kontrovers – Grundlagen, Erfahrungen, Positionen**
Schweizer/Richter-Appelt (Hg.) Psychosozialverlag 2012
- **Sexualität und Geschlecht. Psychosoziale, kultur- und sexualwissenschaftliche Perspektiven**
Katinka Schweizer, Franziska Brunner, Susanne Cerwenka,
Timo O. Nieder, Peer Briken (Hg.) Psychosozialverlag 2014
- **Psychyrembel, Klinisches Wörterbuch**
Verlag De Gruyter 2015

Infos über Intersexualität

Wikipedia

<http://de.wikipedia.org/wiki/Intersexualität>

Sickkids, Kanada

<http://www.aboutkidshealth.ca/En/HowTheBodyWorks/SexDevelopmentAnOverview/Pages/default.aspx>

Rechtliche Grundlagen

Seit dem 01.Nov. 2013 gibt es in PStG §22 Absatz 3 „Fehlende Angaben“ den Zusatz:

„Kann das Kind weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden, so ist der Personenstandsfall ohne eine solche Angabe in das Geburtenregister einzutragen.“

Laut §27 PStG Absatz 3 Nr.4 ist der nachträgliche Eintrag des Geschlechtes als Folgebeurkundung aufzunehmen. Die dazugehörige Verwaltungsanweisung lautet: Abschnitt 1.5 PST VwV Kapitel 5 Geburt (Stand 16.06.2014)

27.8 Folgebeurkundung über nachträgliche Angabe oder Änderung der Geschlechtszugehörigkeit

27.8.1 Wird im Falle einer Beurkundung der Geburt ohne Angabe des Geschlechts des Kindes durch eine ärztliche Bescheinigung nachgewiesen, dass das Kind nunmehr einem Geschlecht zugeordnet werden kann, so ist hierüber eine Folgebeurkundung einzutragen. Hierbei tritt an die Stelle des Leittextes "Beurkundete Daten" der Leittext "Geschlecht"; weitere Angaben sind nicht einzutragen. Wünscht die sorgeberechtigte Person auf Grund der Zuordnung des Kindes zu einem Geschlecht eine Änderung des eingetragenen Vornamens, so ist sie an die zuständige Namensänderungsbehörde zu verweisen.

27.8.2 Bei einer Folgebeurkundung über die Änderung der Geschlechtszugehörigkeit des Kindes treten an die Stelle des Leittextes "Beurkundete Daten" die Leittexte "Geschlecht" und "Datum der Wirksamkeit", bei gleichzeitiger Vornamensänderung auch der Leittext "Vorname".

Aus dieser Rechtsprechung folgt, dass bei der Geburt eines intersexuellen Kindes **kein „Wahlrecht“** besteht, sondern der Geschlechtseintrag **zwingend** offen gelassen werden muss, da eine gesicherte Diagnose in den wenigsten Fällen innerhalb einer Woche möglich ist. Abzuwarten bleibt derzeit das weitere politische Vorgehen im rechtlichen Bereich, wie z.B. die Dauer der Offenhaltung bei unklaren medizinischen Diagnosen oder was passiert, wenn mensch sich nicht für eine der beiden „gängigen“ Optionen entscheiden kann. Auch Spätdiagnosen werden bisher nicht berücksichtigt.

Grundsätzlich besteht die Verpflichtung zum Eintrag einer Geburt im Geburtenregister bzw. beim Standesamt innerhalb einer Woche. Die Nichteinhaltung der Fristen und/oder eine Falschangabe bezüglich des Geschlechtes ist eine Ordnungswidrigkeit und kann mit einem Bußgeld belegt werden. Ein Nichteintrag eines Geschlechts beeinflusst nicht die Ausstellung von Ausweispapieren. An die Stelle „m“ oder „w“ wird „x“ eingetragen. Mit Blick auf die in manchen Fällen empfohlenen Gonadektomien (Keimdrüsenentfernungen) sollte auch folgendes Gesetz nicht unbeachtet bleiben:

BGB, Buch 4 Familienrecht, Abschnitt 2 Verwandtschaft 13
Titel 5 Elterliche Sorge
§1631c Verbot der Sterilisation

„Die Eltern können nicht in eine Sterilisation des Kindes einwilligen. Auch das Kind selbst kann nicht in die Sterilisation einwilligen. §1909 findet keine Anwendung.“

Adressen und Links im Internet

Selbsthilfegruppen und Vereine



Intersexuelle Menschen e.V.

mit SHG Intersexuelle Menschen + Elterngruppe

mit SHG XY-Frauen + Elterngruppe

www.im-ev.de

IVIM - Internationale Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen

www.intersexualite.de

Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.

www.klinefelter.org

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V

www.ags-initiative.de

Intersex.ch - Selbsthilfegruppe in der Schweiz

www.intersex.ch

Verein intersexueller Menschen Österreich

<http://vimoe.at>

Medizinische Informationen

Netzwerk DSD/Intersexualität

www.netzwerk-is.de

Hamburger Forschergruppe Intersex

www.intersex-forschung.de

Interdisziplinäre klinische Forschergruppe -

Vom Gen zur Geschlechtsidentität

www.forschergruppe-is.uk-sh.de

AWMF-Leitlinie Störungen der Geschlechtsentwicklung

<http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/027-022.html>

Antworten auf jede Art von Anfragen:

Direkte Hilfe und Auskünfte

Intersexuelle Menschen e.V., Bundesgeschäftsstelle

E-Mail: vorstand@im-ev.de

Beratungsstelle für Intersexualität in Niedersachsen

Kontaktstelle für Eltern in Niedersachsen

Gesundheitsamt Emden

Ysaak-Brons-Str. 16, 26721 Emden

Tel.: 04921-87-1650, Mobil: 0160-95731572

E-Mail: beratung.niedersachsen@im-ev.de

<http://nds.im-ev.de>

Spendenkonto DE19200100200963128202

Postbank Hamburg · BIC PBNKDEFF

Der Verein Intersexuelle Menschen e.V. setzt sich aktiv für die Rechte intersexueller Menschen ein und fordert den diskriminierungsfreien Zugang zu allen Grund- und Menschenrechten, sei es auf nationaler, europäischer oder internationaler (UN) Ebene.



Uns alle verbindet und motiviert die Überzeugung, dass die Menschenwürde, die Identität und die körperliche Unversehrtheit unantastbar sind und damit die Rechte aus dem Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland (insbesondere Artikel 1, 2 und 3) uns genauso schützen, wie alle anderen Menschen.

Wir danken der Techniker Krankenkasse sehr herzlich für die Übernahme der Druckkosten.



Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt die Techniker Krankenkasse keine Gewähr. Auch etwaige Leistungsansprüche sind daraus nicht ableitbar.