

VARIANTEN DER GESCHLECHTSENTWICKLUNG

Junge, Mädchen oder „anderes“

Sollte ein Kind mit unklarem biologischen Geschlecht dieses selbst bestimmen oder treten bei „Nicht-Handeln“ Identitätsprobleme auf? Beratung und Behandlung von Betroffenen sind komplex, verdeutlicht die Stellungnahme der Bundesärztekammer.

Lange Zeit war dieses Thema ein Tabu, selbst in der Medizin. „Man hörte so gut wie nie etwas über die Schicksale der Kinder, deren Geschlecht zur Geburt nicht eindeutig bestimmbar war“, berichtet Prof. Dr. med. Eberhard Nieschlag, ehemaliger Direktor des Centrums für Reproduktionsmedizin und Andrologie des Universitätsklinikums Münster. Viele Betroffene von Varianten der Geschlechtsentwicklung seien früher noch im Säuglingsalter operativ versorgt worden – meist wuchsen sie dann als Mädchen auf. Dabei habe man sich an der „optimal gender policy“ als dem damals geltenden Stand der Wissenschaft orientiert. Dies sei teilweise gutgegangen, teilweise habe es aber auch gravierende Folgen für die damals Minderjährigen gehabt. „Diese Menschen sind es, die sich heute in Selbsthilfegruppen zu Wort melden. Daher weiß

man jetzt, dass die damals unter sozialem Druck häufig vorschnellen Entscheidungen über die später nicht revidierbaren Eingriffe an den Geschlechtsorganen für diese Betroffenen ein permanentes traumatisches Erleben zur Folge hatten“, erläutert Nieschlag.

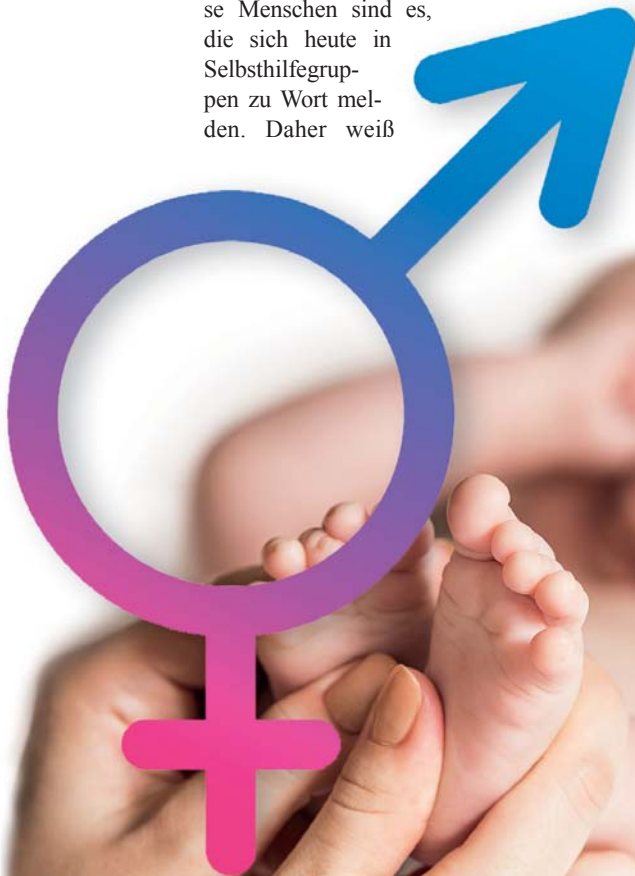
Der Endokrinologe setzt sich deshalb gemeinsam mit Kollegen, unter anderem dem Kinder- und Jugendarzt Prof. Dr. med. Fred Zepp von der Universität Mainz, dafür ein, dass solche Schicksale der Vergangenheit angehören. „Operationen zur Geschlechtsfestlegung bei Kindern mit unklarem Geschlecht dürfen nicht voreilig vorgenommen werden“, erklärt Zepp. Ebenso sei aber auch ein generelles Verbot dieser Operationen im Kindesalter abzulehnen, das manche Interessengruppen fordern. „Die Problemlage ist immer sehr individuell. Die Entscheidung muss sich primär an den Interessen der betroffenen Kinder orientie-

ren, sehr selten können auch frühzeitig Operationen erforderlich sein, um akute gesundheitliche Risiken abzuwenden. Es liegen zudem heute keinerlei Erkenntnisse vor, welche Auswirkung ein umfassendes Moratorium aller frühen operativen Behandlungen auf die psychosoziale Entwicklung der betroffenen Kinder hat“, erläutert der Pädiater.

Individuelle Beratung

Deshalb müssten in der Behandlung und Beratung individuelle Lösungen den Vorrang haben. „Es geht um die größtmögliche individuelle Entscheidungsfindung. Immer ist dabei zu beachten, dass alle Eingriffe mit besonderer Zurückhaltung und altersabhängig nach umfassender Evaluation des Willens und dem Interesse des Kindes erfolgen sollten“, betont Zepp. Nur in wenigen Fällen sei eine geschlechtsangleichende Operation im ersten Lebensjahr medizinisch erforderlich. „Da keine kontrollierten Studien zu Behandlungsergebnissen abhängig vom Zeitpunkt des Eingriffes vorliegen, müssen die behandelnden Ärzte und die Eltern in die Lage versetzt werden, sich hier im besten Interesse des Kindes eine Meinung zu bilden“, ergänzt Nieschlag.

Um den behandelnden Ärzten Unterstützung bei der Beratung zu bieten, hat die Bundesärztekammer ihren Wissenschaftlichen Beirat beauftragt, zu den vorhandenen diagnostischen und therapeutischen Verfahren Stellung zu nehmen. Diese von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe unter der Federführung von Nieschlag und Zepp verfasste Stellungnahme wurde jetzt vom Vorstand der Bundesärztekammer verabschiedet. Sie richtet sich hauptsächlich an die in der Versorgung tätigen Ärztinnen und Ärzte, die



letztendlich die Vertrauenspersonen der Betroffenen sind.

Die 15 Experten gehen in dem Papier sowohl auf die Indikationsstellung für psychologische und psychiatrische als auch endokrinologische und chirurgische Maßnahmen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten und Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD) ein, nicht jedoch auf Gender-Dysphorie/Transsexualität. Dabei betonen sie, dass ein angemessener Umgang mit den Betroffenen nur dann möglich ist, wenn deren Rechte beachtet werden und sich alle Beteiligten, insbesondere aber Ärztinnen und Ärzte, für einen aufgeklärten Umgang mit DSD einsetzen. „Es gilt, so weit wie möglich die Freiheit der Betroffenen und deren Eltern sowie die ärztliche Freiheit zu wahren“, betont Nieschlag.

Die Stellungnahme soll keine Handlungsweisen vorgeben: Die Komplexität von DSD könne man gar nicht in generelle Gebote oder Verbote packen, betont Zepp. Deshalb müsse man auf den verantwortungsbewussten Umgang vertrauen und die angewandten Methoden im Rahmen einer Begleitforschung evaluieren. Doch wie viele Menschen sind überhaupt betroffen? Wissenschaftlichen Studien zufolge kommen jährlich in Deutschland 150 bis 340 Kinder zwischengeschlechtlich zur Welt. Bei ihnen entsprechen Chromosomen, Gene, Hormonhaushalt, Keimdrüsen und Geschlechtsorgane nicht übereinstimmend dem weiblichen oder dem männlichen Geschlecht.

Viele Formen von DSD

Von schwerwiegenden Abweichungen der Geschlechtsentwicklung sind in Deutschland nach Angaben der Bundesregierung etwa 8 000 bis 10 000 Menschen betroffen. Intersexuellen-Verbände gehen jedoch von einer deutlich höheren Zahl von Betroffenen aus. Dabei sind die etwa 80 000 bis 100 000 Patienten mit Klinefelter- und Turner-Syndrom nicht berücksichtigt, da bei ihnen die Aneuploidie der Geschlechtschromosomen nicht zu Abweichungen von der Geschlechts-

identität führen. Besteht bei einem Kind pränatal oder postnatal der Verdacht auf eine Entwicklungsstörung der Geschlechtsorgane, werden die Eltern umfassend aufgeklärt und beraten, zunächst die genaue medizinische Diagnose abzuwarten, bevor eine Zuordnung zu einem Erziehungsgeschlecht erfolgt. „Dies kann innerhalb von Tagen gelingen oder auch Wochen bis Monate in Anspruch nehmen“, erläutert Zepp. Auch die Eltern selbst benötigen möglicherweise Hilfe und Beratung im Hinblick darauf, wie sie mit der Besonderheit des Kindes umgehen und wie sie darüber im sozialen Umfeld sprechen können.

Die Experten empfehlen deshalb, die medizinische Diagnostik und Behandlung nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinären Kompetenzzentrum von Ärzten und Experten aus allen beteiligten Disziplinen vorzunehmen. Betreut werden sollten Eltern und Betroffene in unabhängigen qualifizierten Beratungsstellen, wo sie auch Kontakt zu anderen Betroffenen haben. Unterstützt werden sie bei ihren Vorschlägen vom Deutschen Ethikrat sowie vom Bundesfamilienministerium.

„Ein solches Kompetenzzentrum für DSD muss sowohl personelle als auch räumliche und zeitliche Mittel für die Bildung und die Arbeit eines interdisziplinären Teams haben“, erläutert Nieschlag. Die Beratung von Menschen mit DSD erfordere einen hohen Zeitaufwand und eine spezifische Kompetenz – Dinge, die nicht in der Routine geleistet werden könnten. „Wir brauchen für die relativ geringe Anzahl von Betroffenen vielleicht fünf oder sechs Kompetenzzentren, die in Deutschland regional verteilt sind. Diese Zentren sollen Betroffenen aller Altersgruppen zur Verfügung stehen.“ Berücksichtigt werden müssten auch Übernachtungsmöglichkeiten für Familien.

Auch der Aktionsplan des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) hält diese Form der Etablierung von Kompetenzzentren für sinnvoll. Der Plan enthält diesbezüglich konkrete Handlungsempfehlungen zum Informationsmana-

gement, zu möglichen Diagnosewegen, zu Versorgungsstrukturen und zur Erforschung der Seltenen Erkrankungen.

Wann eine Zuordnung erfolgt, kann individuell sehr unterschiedlich sein. Wenn ein Kind entwicklungsangemessen aufgeklärt werde, könne es auch schon in recht jungen Jahren (ab 10–12 Jahren) an Entscheidungen beteiligt werden, erläutert Nieschlag. „In dieser Zeit sollte auch ausführlich über soziale Rollen, Geschlechtsrollenverhalten, gesellschaftliche Erwartungen und die Reaktion der Peergruppe gesprochen werden.“ Wenn die Diagnose erst in der späteren Kindheit oder im Rahmen einer ausbleibenden Pubertätsentwicklung gestellt werde, bestehe allerdings schneller Handlungsbedarf, erklärt er. Dann müsse die Aufklärung verdichtet und in kürzerer Zeit erfolgen.

Sinnvoll: Kompetenzzentren

Einiges hat sich in den letzten Jahren bereits aber auch in Deutschland für Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung getan. So verlangte das deutsche Personenstandsgesetz bis vor kurzem noch die Festlegung auf ein Geschlecht innerhalb einer Woche nach der Geburt eines Kindes. Seit etwa einem Jahr kann bei neugeborenen Kindern eine Festlegung des Geschlechts bei der Eintragung im Geburtenregister unterbleiben. Anlass für diese Gesetzesänderung war nicht zuletzt die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates von 2012. Einige Experten plädierten darin sogar dafür, eine weitere Geschlechtskategorie, nämlich „anderes“, einzurichten. Darauf konnte sich die Politik zwar nicht einigen. Doch beispielsweise hat Berlin auf seinem Meldebogen ein solches drittes Kästchen gedruckt. Zudem hat die Bundesregierung in ihrem Koalitionsvertrag vereinbart, dass die personenstandsrechtlichen Änderungen zugunsten von Menschen mit DSD evaluiert und gegebenenfalls nochmals verändert werden sollen. ■

Dr. med. Eva Richter-Kuhlmann

 Die vollständige Stellungnahme unter: www.aerzteblatt.de/15566