

Intersex – eine Problemanalyse im Grenzgebiet der Medizin

Jürg C. Streuli, Zürich

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

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

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

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

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