

Zwischengeschlecht.org

Menschenrechte auch für Zwitter!

c/o Postfach 2122

8031 Zürich

info at zwischengeschlecht punkt org

Inselspital Bern

z.Hd. Universitätsklinik für Kinderchirurgie
und Universitätsklinik für Kinderheilkunde
3010 Bern

Zürich, 16. August 2009

Offener Brief von Zwischengeschlecht.org

Sehr geehrte Damen und Herren

Als sogenannt 'intersexuelle' Menschen und diesem Zusammenhang auch Betroffene von nicht eingewilligten medizinischen Massnahmen sind wir sehr besorgt über öffentliche Äusserungen von leitenden Ärzten des Inselspitals Bern, worin diese ebensolche Zwangsmassnahmen öffentlich propagieren.

So zum Beispiel Prof. Dr. Zacharias Zachariou, Direktor der Kinderchirurgie, in der "NZZ am Sonntag" vom 13.7.2009, der betont, dass es wichtig sei, "möglichst in den ersten zwei Jahren nach der Geburt zu einer Entscheidung zu kommen", sprich zu einer geschlechtsangleichenden Operation, was "für die Identität des Kindes [...] sehr wichtig" sei. (1)

Oder Prof. Dr. Primus Mullis, Abteilungsleiter für pädiatrische Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel, in "Der Bund" vom 15.11.2008, der zwar zunächst behauptet: "Hier werden keine Zwangsoperationen durchgeführt", um darauf sogleich als "Ausnahme in kosmetischer Hinsicht" diejenigen "Mädchen" zu nennen, die mit dem so genannten adrenogenitalen Syndrom geboren werden: "Die oft vergrösserte Klitoris werde wegen des sozialen Stigmas verkleinert." Bezeichnenderweise handelt es sich bei der "Ausnahme" AGS-"Mädchen" um die zahlenmässig grösste "Patientengruppe". (2) Dies deckt sich auch mit seiner Aussage in "Das Magazin" vom 7.9.2007, wonach das Aufschieben einer geschlechtsangleichenden Operation die Ausnahme sei und nicht die Regel. (3)

Als Betroffene sowohl von nicht eingewilligten "Genitalkorrekturen" wie auch von nicht eingewilligten Gonadektomien sind wir über solche Aussagen entsetzt und halten fest:

Geschlechtszuweisende chirurgische Genitalkorrekturen ohne medizinische Indikation, wie sie offensichtlich auch im Inselspital immer noch regelmässig an Kleinkindern durchgeführt werden, sind auch in der medizinischen Lehre alles andere als unumstritten. Nach wie vor gibt es keine gesicherten Erkenntnisse, dass sie auf lange Sicht wirksam und sicher sind. Hingegen gibt es viele Indizien, welche ihre Wirksamkeit in Frage stellen.

Weder ist gesichert, dass Genitalkorrekturen langfristig zu besseren psychosozialen Resultaten führen, als wenn sie unterlassen werden. Noch kann garantiert werden, dass ein Kind sich entsprechend der ihm zugewiesenen Geschlechtsidentität entwickelt. Im Gegenteil, aktuelle Studien belegen:

"Die Behandlungsunzufriedenheit von Intersexuellen ist [...] eklatant hoch. [...] Ein Drittel [der Patienten] bewertet geschlechtsangleichende Operationen als zufriedenstellend bzw. sehr zufriedenstellend, ein weiteres Drittel ist unzufrieden bzw. sehr unzufrieden und das letzte Drittel ist z.T. zufrieden, z.T. unzufrieden." (4)

Die Behandlungszufriedenheit ist bei intersexuellen Erwachsenen und auch Eltern intersexueller Kinder "gering". Eltern beurteilen "die behandelnden Ärzte/Ärztinnen schlechter als Eltern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen". (5) "Als Ergebnis zeigt sich, dass viele Erwachsene mit DSD mit der medizinischen Behandlung sehr unzufrieden sind." (6)

"The outcome of early genital vaginoplasty is poor and repeat procedures are common. Complications such as stenosis and persistent offensive vaginal discharge and bleeding are common. [...] It is also increasingly clear that clitoral surgery in childhood is detrimental to adult sexual function." (7)

„Auch aus der Literatur ist bekannt, dass sich ein überdurchschnittlich hoher Prozentsatz von Menschen mit DSD im Lauf der Pubertät oder im Erwachsenenalter entschließt, das ihnen zugewiesene soziale Geschlecht zu wechseln.“ (8)

Flächendeckende prophylaktische Gonadektomien sind laut medizinischen Studien in den meisten Fällen medizinisch nicht notwendig, haben aber für die Betroffenen lebenslange, sehr schwerwiegende Folgen, insbesondere bei anschließender contrachromosomaler Hormonersatztherapie. So beträgt beispielsweise bei CAIS das Krebsrisiko lediglich 0.8 %, bei PAIS 15 %. (9) Sogar Wunsch und Wessel halten in einer aktuellen Publikation fest: "Indikation und Zeitpunkt der Gonadenentfernung müssen dem individuellen Tumorrisiko angepasst werden. Der Schutz der Fertilität ist ein zentrales Anliegen." (10)

Auch aus ethischen und juristischen Gründen sind geschlechtszuweisende chirurgische Genitalkorrekturen und prophylaktische Gonadektomien an Kindern ohne deren informierte Zustimmung strikt abzulehnen.

So kritisiert zum Beispiel Dr. med. Nikola Biller-Andorno, Professorin für Biomedizinische Ethik an der Universität Zürich, in der "Schweizerischen Ärztezeitung" an einem konkreten Fallbeispiel, dass eine "Verschiebung der operativen 'Korrektur'" mit "Einbeziehung des dann Jugendlichen in den Entscheidungsprozess" von den behandelnden Ärzten lediglich als "'theoretische' Option", jedoch nie als praktische Möglichkeit erwogen wird.

Im Gegensatz zu den behandelnden Ärzten plädiert Biller-Andorno "angesichts des relativ geringen Schadens/Risikos im Falle des Aufschiebens einer Operation und angesichts der noch nicht zufriedenstellenden Datenlage bezüglich der Auswirkungen der jeweiligen Eingriffe auf die Lebensqualität der Betroffenen" für eine Aufschiebung und dagegen, "durch eine Operation bereits irreversible Fakten zu schaffen". (11)

Auch internationale Ethikgremien kommen zum Schluss:

"Our working group unanimously supported waiting for children to be old enough to participate in decisions about risky and painful surgeries that might fail to reliably retain function and produce more normal appearance (for example, surgery for intersex and achondroplasia)." (12)

„Maßnahmen, für die keine zufrieden stellende wissenschaftliche Evidenz vorliegt, sowie Maßnahmen, die irreversible Folgen für die Geschlechtsidentität oder negative Auswirkungen auf Sexualität oder Fortpflanzungsfähigkeit haben können, sind besonders begründungs- und rechtfertigungspflichtig und bedürfen einer zwingenden medizinischen Indikation. [...] Die Verfügung über Organe und Strukturen, die für die körperliche Integrität oder Geschlechtsidentität wichtig sind (z.B. Keimdrüsen), sollten in der Regel – wenn keine gewichtigen, das Kindeswohl betreffenden Gründe entgegenstehen – dem Betroffenen selbst überlassen bleiben.“ (13)

Auch Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Professorin für Privatrecht an der Universität Zürich, stellt unmissverständlich klar: "Ein medizinischer Eingriff braucht die Zustimmung der betroffenen Person. In der Regel können die Eltern für ihr Kind zustimmen. Geschlechtszuweisende Operationen aber tangieren die höchstpersönlichen Rechte und dürfen nicht ohne Zustimmung des betroffenen Kindes vorgenommen werden – ausser es ist medizinisch notwendig." (14)

Wir betroffene Menschen bitten Sie deshalb inständig, die offenbar auch im Inselspital Bern üblichen, fragwürdigen Praktiken im Zusammenhang mit Intersexualität zu überprüfen, und bitten um eine diesbezügliche Stellungnahme innert nützlicher Frist.

Ebenso bitten wir Sie inständig um Einbezug der Betroffenen und ihrer Organisationen beim Erarbeiten künftiger Behandlungsrichtlinien sowie in der Behandlung selbst (Anbieten von kontinuierlichem Peer Support sowohl für die betroffenen Kinder wie auch für ihre Eltern).

In der Hoffnung auf einen konstruktiven Dialog zwischen verantwortlichen Ärzten und uns Betroffenen grüssen wir Sie freundlich

Im Namen von Zwischengeschlecht.org

Daniela Truffer
 Gründungsmitglied Zwischengeschlecht.org
 Gründungsmitglied Selbsthilfegruppe Intersex.ch
 Mitglied XY-Frauen
 Mitglied Intersexuelle Menschen e.V.

Quellen (alle Links Stand 15.8.2009)

- (1) Lena Stallmach: "Das dritte Geschlecht". NZZ am Sonntag, 13.7.2008
- (2) Pascale Hofmeier: "Frauen, Männer und Intersexuelle". Der Bund, 15.11.2008
- (3) "Aber immerhin, sagt der Endokrinologe Primus Mullis, 'wächst unter den Ärzten die Bereitschaft, ein unbestimmtes Geschlecht auch einmal sein zu lassen [...]'. Christoph Keller: "Die Frau, die nie ein Mann war". Das Magazin, Nr. 36/2007, 7.9.2007
- (4) Christian Schäfer: "Intersexualität: Menschen zwischen den Geschlechtern".
<http://www.springer.com/medicine/thema?SGWID=1-10092-2-513709-0>
- Lisa Brinkmann; Katinka Schweizer; Hertha Richter-Appelt: "Behandlungserfahrungen von Menschen mit Intersexualität. Ergebnisse der Hamburger Intersex-Studie". Gynäkologische Endokrinologie 04/2007, S. 235-242
- (5) Eva Kleinemeier, Martina Jürgensen: "Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz Januar 2005 bis Dezember 2007", S. 18. http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf
- (6) Ebd., S. 37
- (7) Sarah M. Creighton: "Adult Outcomes of Feminizing Surgery". In: Sharon E. Sytsma (Ed.): "Ethics and Intersex", Dordrecht: Springer, 2006, S. 207-214
- (8) M. Jürgensen; O. Hiort; U. Thyen: "Kinder und Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung: Psychosexuelle und -soziale Entwicklung und Herausforderungen bei der Versorgung". Monatsschrift Kinderheilkunde, Volume 156, Number 3, March 2008, S. 226-233
- (9) Martine Cools, Stenvert L. S. Drop, Katja P. Wolffenbuttel, J. Wolter Oosterhuis, and Leendert H. J. Looijenga: "Germ Cell Tumors in the Intersex Gonad: Old Paths, New Directions, Moving Frontiers". Endocrine Reviews 27(5), 2006: S. 468–484 (S. 481)
- (10) L. Wunsch, L. Wessel: "Chirurgische Strategien bei Störungen der Geschlechtsentwicklung". Monatsschrift Kinderheilkunde, Volume 156, Number 3. Springer Berlin / Heidelberg 2008, S. 234-240
- (11) Nikola Biller-Andorno: "Zum Umgang mit Intersex: Gibt es Wege jenseits der Zuordnung des 'richtigen Geschlechts?'". Schweizerische Ärztezeitung, 47/2007, S. 2047-2048
- (12) Erik Parens (Ed.): "Surgically Shaping Children", Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2006, S. xxix
- (13) Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität "Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung": "Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 2008, Nr. 156, S. 241-245
- (14) Katrin Hafner: "Ein Intersexueller klagt seinen ehemaligen Arzt an". Tages-Anzeiger, 05.02.2008.
<http://www.tagesanzeiger.ch/dyn/wissen/medizin/838834.html>