

Alfons Bora

Zur Situation intersexueller Menschen

Bericht über die Online-Umfrage des Deutschen Ethikrates

Alfons Bora

Mitarbeit: Julian Bargheer, Melanie Bertl, Katharina Eickner

Zur Situation intersexueller Menschen

Bericht über die Online-Umfrage des Deutschen Ethikrates

Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

Vorsitzender: Prof. Dr. Edzard Schmidt-Jortzig
Jägerstraße 22/23 • D-10117 Berlin
Telefon: +49/30/20370-242 • Telefax: +49/30/20370-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
www.ethikrat.org

© 2012 Deutscher Ethikrat

Alle Rechte vorbehalten.

Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.

Layout: Torsten Kulick

Umschlaggestaltung: BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

ISBN 978-3-941957-29-9

INHALT

1 Datenerhebung und Stichprobe	7
1.1 Erhebungsmethoden und Reichweite	7
1.2 Befragte Personen	8
2 Medizinische Behandlung und Einschätzung der Lebensqualität	13
2.1 Medizinische Maßnahmen	13
2.1.1 Chirurgische und hormonelle Behandlung	13
2.1.2 Operationen	14
2.1.3 Hormonelle Medikation	16
2.1.4 Psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung	17
2.2 Lebensqualität	18
2.2.1 Individuelle Einschätzung der Lebensqualität	18
2.2.2 Partnerschaft	18
2.2.3 Diskriminierung	19
2.2.4 Positive Erfahrungen	20
2.2.5 Hürden	20
2.2.6 Krankenversicherung	21
2.2.7 Kontakte zu anderen Betroffenen	21
2.3 Von den Befragten angegebene Zusammenhänge zwischen medizinischer Behandlung und Lebenszufriedenheit	21
2.3.1 Auswirkungen der chirurgischen Behandlungen auf die Lebenszufriedenheit	22
2.3.2 Auswirkungen der hormonellen Medikation auf die Lebenszufriedenheit	23
2.3.3 Auswirkungen der psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlung auf die Lebenszufriedenheit	24
2.3.4 „Gar keine“ Auswirkungen der Behandlung auf Lebenszufriedenheit	25
3 Einstellungen, Bewertungen und politische Forderungen	27
3.1 Frühe Geschlechtszuweisung bzw. Operation?	27
3.2 Gesellschaftliche Integration	29
3.3 Verbesserungsvorschläge	29
3.4 Benennung der Geschlechtsidentität und Personenstandsrecht	31
4 Zusammenfassung	35
5 Anhang	39
5.1 Fragebogentext	39
5.2 Online-Umfrage	46

1 Datenerhebung und Stichprobe

1.1 Erhebungsmethoden und Reichweite

Vom 2. Mai bis 19. Juni 2011 hat der Deutsche Ethikrat eine Online-Umfrage zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland durchgeführt. Den Fragebogen entwarf die Arbeitsgruppe Intersexualität des Ethikrates.¹ Eine Projektgruppe an der Universität Bielefeld unter Leitung von Alfons Bora entwickelte den elektronischen Fragebogen, betreute die Datenerhebung und wertete die Umfrage aus. Der vorliegende Bericht enthält die Ergebnisse der Befragung.

Der Deutsche Ethikrat suchte vor allem auf drei Wegen Zugang zu Personen, die um Beantwortung des Fragebogens gebeten wurden. Zum Ersten informierte der Ethikrat auf seinen Webseiten und auf einer öffentlichen Veranstaltung zum Thema Intersexualität über die geplante Befragung und warb um eine breite Teilnahme. Zum Zweiten wurden Informationen über die Befragung und schriftliche Exemplare des Fragebogens mithilfe von Interessenverbänden und Selbsthilfegruppen verbreitet. Diese Unterstützung war für den Erfolg der Befragung von großer Bedeutung. Ein großer Teil der Antworten wurde über diese Netzwerke gewonnen. Zum Dritten veröffentlichten das Deutsche Ärzteblatt und die Ärzte Zeitung mehrfach Hinweise auf die Befragung. Damit sollten über praktizierende Mediziner als Multiplikatoren weitere Betroffene erreicht werden.

Insgesamt haben sich 201 Personen an der Befragung beteiligt, von denen 78 postalisch und 123 über den Online-Fragebogen geantwortet haben. Zwei der postalisch eingegangenen Fragebögen konnten nicht berücksichtigt werden, da hierbei innerhalb eines Fragebogens jeweils für zwei Personen geantwortet wurde. Die bereinigte Stichprobe enthält also 199 auswertbare Fragebögen.

Um die Aussagekraft der im Folgenden geschilderten Befunde richtig einschätzen zu können, gilt es, insbesondere zwei Einschränkungen zu berücksichtigen. Erstens lassen sich über die Repräsentativität der Stichprobe keine verlässlichen Angaben machen. Dazu müssten brauchbare Anhaltspunkte über die Grundgesamtheit der intersexuellen Menschen in Deutschland – also etwa über die Größe dieser Personengruppe und die Verteilung zumindest einiger soziodemografischer Merkmale wie zum Beispiel das Alter und über die Hauptdiagnose – vorliegen. Dies ist unseres Wissens bislang nicht oder zumindest nicht in ausreichendem Maße der Fall. Zweitens handelt es sich aufgrund der geschilderten Verfahren der Datengewinnung um eine sogenannte willkürliche Stichprobe. Das bedeutet, die Ergebnisse können, da

¹ Fragebogentext und Online-Umfrage siehe Anhang.

die Teilnahme nicht einer zufälligen Auswahl, sondern eher eigenem Interesse und entsprechender Aktivität der Befragten zu verdanken ist, durch Effekte der sogenannten Selbstselektivität beeinflusst sein. Es lässt sich, mit anderen Worten, beispielsweise nicht sicher sagen, ob besonders engagierte Personen in dieser Auswahl im Vergleich zur Gesamtpopulation überrepräsentiert sind.

Auch wenn man diese Einschränkungen berücksichtigt, bildet die Erhebung unseres Erachtens jedoch infolge der Stichprobengewinnung zumindest die Situation in den Netzwerken recht gut ab, deren Knoten die Interessenverbände und Selbsthilfegruppen darstellen. Als explorative Studie dürfte sie den öffentlich sichtbaren Aspekt dieser Netzwerke einigermaßen zuverlässig wiedergeben. Ein wichtiges empirisches Ergebnis der Erhebung besteht, wie zu zeigen sein wird, dann auch darin, Unterschiede zwischen diesen Gruppen beziehungsweise den durch unterschiedliche Diagnosen begründeten Interessenlagen sehr deutlich darstellen zu können.

1.2 Befragte Personen

An der Studie beteiligten sich Personen jeder Altersgruppe bis einschließlich 67 Jahren (vgl. Tabelle 1). Die ersten vier Dekaden (bis 9, 10 bis 19, 20 bis 29, 30 bis 39 Jahre) sind jeweils mit grob einem Fünftel der Befragten vertreten. Jeder achte Befragte ist zwischen 40 und 49 Jahren alt, während es bei den 50- bis 59-Jährigen nur noch 6 % sind. Die Gruppe über 60 Jahre ist mit rund 3 % am schwächsten besetzt. Der Median der Altersverteilung liegt bei 24 Jahren.

Diese Altersverteilung weist auf eine weitere Unsicherheitsquelle für die Interpretation der Daten – neben den bereits erwähnten Stichprobenmerkmalen – hin. Offenkundig wurde eine Reihe von Fragebögen von den Eltern betroffener Kinder ausgefüllt. Dabei handelt es sich praktisch ausschließlich um Fälle von Adrenogenitalem Syndrom (AGS). Diese von Eltern ausgefüllten Bögen werfen in methodischer Hinsicht ganz offensichtlich Probleme auf, da hier im Unterschied zu allen anderen Fällen nicht die unmittelbar persönlich Betroffenen antworten. Die „Elternantworten“ können allerdings mittels der Analyse des Alters nach Diagnosegruppen einigermaßen zuverlässig identifiziert werden. Die Gruppe der Befragten mit AGS weist ein Durchschnittsalter von 19 Jahren und eine Spannweite von 1 bis 67 Jahren auf. Bei der Hälfte der AGS-Betroffenen ($N = 53$) ist ein Alter bis 14 Jahre angegeben. Wir schätzen, dass mindestens diese Bögen von den Eltern (mit) ausgefüllt worden sind. Im Vergleich hierzu hat die Gruppe der Personen mit einer anderen Diagnose ein Durchschnittsalter von 37, eine Spannweite von 1 bis 64 und die Hälfte der Personen ist 38 Jahre oder jünger. Lediglich acht dieser Personen sind jünger als 20 Jahre, das sind etwa 12 %. Wir haben es also tendenziell mit zwei Subgruppen von Befragten zu tun, nämlich einer Gruppe mit AGS, bei der teilweise die Eltern für ihre

noch jungen Kinder geantwortet haben (Median = 14 Jahre) und eine zweite Gruppe mit Diagnosen der Intersexualität (IS), die ein durchschnittlich höheres Alter aufweist (Median = 37 Jahre).

Alter	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Bis 9	43	22,05	22,05
10-19	41	21,03	43,08
20-29	30	15,38	58,46
30-39	39	20,00	78,46
40-49	24	12,31	90,77
50-59	13	6,67	97,44
Ab 60	5	2,56	100,00
Total	195	100,00	

Tabelle 1: Alter der Befragten

Wenn wir uns entschlossen haben, die „Elternantworten“ in der ersten Gruppe der AGS-Betroffenen im Folgenden mit auszuwerten, so geschah dies aus vier Gründen:

Erstens beinhaltet der an den Deutschen Ethikrat ergangene Auftrag auch eine möglichst breite und umfassende Exploration der Lebenswirklichkeit möglichst vieler betroffener Personen. Dafür geben auch von Eltern stammende Auskünfte inhaltlich verwertbare Hinweise. Zweitens handelt es sich auch in anderer Hinsicht um eine insgesamt schwer abgrenzbare Population von Befragten, weshalb bei der Datenerhebung generell weitgehend inklusiv verfahren wurde. Drittens liegt angesichts der innerhalb des vorgegebenen Zeitrahmens ohnehin begrenzten Erhebungsmöglichkeiten nur eine recht kleine Stichprobe vor, sodass es legitim erschien, alle erreichbaren Fälle zunächst in die Erhebung einzubeziehen. Viertens sprechen auch inhaltliche Gründe für diese Einbeziehung. Die „Elternantworten“ unterscheiden sich nämlich außer in später (vgl. 3.1) zu erörternden Ausnahmefällen nicht von denjenigen der Gruppe von AGS-Betroffenen insgesamt. Das heißt, das Antwortverhalten dieser Gruppe ist über alle Altersstufen hinweg sehr homogen. Die „Elternantworten“ und die Antworten selbst von AGS Betroffener differieren inhaltlich kaum. Wo das doch der Fall ist, werden wir im Text darauf hinweisen. Auch aufgrund dieser hohen inhaltlichen Homogenität beziehen wir also alle Fragebögen mit der Diagnose AGS in die Untersuchung ein, unabhängig vom Alter der betroffenen Person und der Frage, wer im konkreten Fall den Bogen ausgefüllt hat.

Schließlich noch eine Bemerkung zur Terminologie: Eine beträchtliche Zahl von Befragten aus der Gruppe mit der Diagnose AGS weist im Laufe der Beantwortung der Fragen oder in Kommentaren ausdrücklich darauf hin, dass Personen mit AGS nicht zur Gruppe der Menschen mit Intersexualität gezählt werden wollen. Fast ausnahmslos geben die Befragten mit AGS an, sich nicht intersexuell zu fühlen (vgl. Tabelle 6). Wir tragen diesem Anliegen in diesem Bericht terminologisch Rechnung und werden im Folgenden die Befragten der erstgenannten Gruppe als Personen mit AGS bezeichnen. Befragte mit anderen Diagnosen werden wir als intersexuelle Menschen bezeichnen.²

Diagnosegruppen	Anzahl	Prozent	Kumuliert
IS	65	39,16	39,16
AGS	101	60,84	100,00
Total	166	100,00	

Tabelle 2: Letztgestellte Diagnose (gruppiert)

Diagnosen	Anzahl	Prozent	Kumuliert
CAIS	15	9,04	9,04
PAIS	6	3,61	12,65
AGS	101	60,84	73,49
Keine eindeutige Diagnose gestellt	11	6,63	80,12
Hermaphroditismus	4	2,41	82,53
Form der Gonadendysgenese	8	4,82	87,35
Mosaik	1	0,60	87,95
Transsexualismus	4	2,41	90,36
17-beta-HSD-Mangel	2	1,20	91,57
Pseudohermaphroditismus	5	3,01	94,58
Sonstige Form von IS	9	5,42	100,00
Total	166	100,00	

Tabelle 3: Diagnosen im Einzelnen

² Der Punkt ist in Kreisen der Betroffenen streitig. Bei jeder Lösung, die man wählt, besteht die Gefahr, Menschen in ihren Gefühlen zu verletzen. Wir versichern, dass uns jede derartige Absicht fernliegt. Mit der vorgeschlagenen terminologischen Variante versuchen wir einen Weg zu finden, der möglichst vielen Interessen entgegen kommt. Als Oberbegriff für beide Gruppen kann, wie in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates, *differences of sex development* (DSD) verwendet werden.

Von den 166 Personen, die sich zu ihrer Diagnose äußern, haben somit 101 Teilnehmer (61 %) die Diagnose Adrenogenitales Syndrom (AGS) oder AGS *late-onset* angegeben. 65 Personen (39 %) nannten eine andere Diagnose zur Intersexualität (vgl. Tabelle 2). Hierzu gehören zum Beispiel *differences of sex development* wie komplette Androgenresistenz (CAIS), partielle Androgenresistenz (PAIS), aber auch Formen der Gonadendysgenese wie das Turner- oder Swyer-Syndrom (vgl. Tabelle 3).

Als personenstandsrechtliches Geschlecht geben etwa ein Viertel der Studienteilnehmer „männlich“ und etwa drei Viertel „weiblich“ an (vgl. Tabelle 4).

Geschlecht gemäß Personenstandsrecht	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Männlich	54	27,55	27,55
Weiblich	142	72,45	100,00
Total	196	100,00	

Tabelle 4: Geschlecht gemäß Personenstandsrecht

Auf die Frage nach dem Geschlecht, dem die Befragten sich selbst zuordnen, geben 18 % der Befragten (34 Personen) das männliche als zugeschriebenes Geschlecht an, 58 % (110 Personen) ordnen sich dem weiblichen Geschlecht zu. Die Bezeichnung „intersexuell“ wird von elf Personen (6 %) bevorzugt, fünf Befragte (3 %) bezeichnen sich selbst als intersexuell mit weiblicher Tendenz. Weitere drei Personen bevorzugen die Bezeichnung „Zwitter“ (2 %), während zwei sich als Hermaphroditen (1 %) bezeichnen. Ebenfalls geben vier Befragte (2 %) an, dass sie sich keinem Geschlecht zuordnen lassen (vgl. Tabelle 5).

Geschlecht der Selbstzuordnung	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Männlich	34	18,09	18,09
Weiblich	110	58,51	76,60
Intersexuell	11	5,85	82,45
Intersexuell/weiblich	5	2,66	85,11
Zwitter	3	1,60	86,70
Hermaphrodit	2	1,06	87,77
Gar nicht	4	2,13	89,89
Sonstige	19	10,11	100,00
Total	188	100,00	

Tabelle 5: Geschlecht der Selbstzuordnung

Während bei den Befragten mit AGS das Geschlecht des Personenstandsrechts und das selbst zugeschriebene Geschlecht meist identisch sind, weichen die beiden Angaben bei den intersexuellen Befragten häufig voneinander ab. Diese Befragten verwenden ein breites Spektrum bei der Beschreibung eigener Geschlechtsidentität. Die Unterschiede zwischen den Gruppen sind insofern hoch signifikant (vgl. Tabelle 6).

Geschlecht der Selbstzuordnung	Diagnosegruppen		Total
	IS	AGS	
Männlich	5	23	28
Weiblich	21	71	92
Intersexuell	9	2	11
Intersexuell/weiblich	5	0	5
Zwitter	3	0	3
Hermaphrodit	1	0	1
Gar nicht	4	0	4
Sonstige	15	2	17
Total	63	98	161

Fisher's exact = 0,000

Tabelle 6: Geschlecht der Selbstzuordnung nach Diagnosegruppen

Knapp ein Viertel der Befragten gibt an, von ihrem Befund im Alter bis zehn Jahren erfahren zu haben. Etwa die Hälfte nennt ein Alter von zehn bis 19 Jahren. 15 Studienteilnehmer erfuhren zwischen 20 und 29 Jahren von ihrer Intersexualität (15 %), während es bei den Befragten ab 30 Jahren noch 18 Personen (17 %) waren.

2 Medizinische Behandlung und Einschätzung der Lebensqualität

Im Zentrum des Interesses stehen für den Deutschen Ethikrat die Fragen, welche Erfahrungen die Befragten mit medizinischen Behandlungen gemacht haben und welche Auswirkungen dies nach Einschätzung der Befragten auf deren individuelle Lebensqualität hat. Das Kapitel 2 stellt zunächst die medizinische Behandlung dar (2.1) und beleuchtet dann einige Aspekte der wahrgenommenen Lebensqualität (2.2). Mögliche Zusammenhänge zwischen beiden Dimensionen werden im dritten Abschnitt (2.3) erörtert.

2.1 Medizinische Maßnahmen

2.1.1 Chirurgische und hormonelle Behandlung

Von 199 Befragten erhielten 68 % eine chirurgische Behandlung und 74 % eine hormonelle Behandlung. Gut die Hälfte der Teilnehmer haben eine chirurgische *und* eine hormonelle Behandlung erhalten. Ein weiteres Drittel gibt an, entweder eine chirurgische *oder* eine hormonelle Behandlung erhalten zu haben. 13 % haben weder eine chirurgische noch eine hormonelle Behandlung erhalten.

80 % der intersexuellen Befragten haben eine chirurgische Behandlung und eine hormonelle Behandlung erhalten. Bei den Befragten mit AGS sind dies lediglich 42 %. 31 % dieser Personen haben ausschließlich eine hormonelle Behandlung erhalten. Bei den intersexuellen Teilnehmern waren dies 3 %. Für die Befragten insgesamt und für die Befragten mit AGS sind die Zusammenhänge zwischen chirurgischen und hormonellen Maßnahmen signifikant.

Chirurgisch	Hormonell		Total
	Ja	Nein	
Ja	103 55,08	24 12,83	127 67,91
Nein	36 19,25	24 12,83	60 32,09
Total	139 74,33	48 25,67	187 100,00

Pearson $\chi^2(1) = 9,5105$ Pr = 0,002

Tabelle 7: Chirurgische und hormonelle Maßnahmen (insgesamt)

Chirurgisch	Hormonell		Total
	Ja	Nein	
Ja	51 80,95	8 12,70	59 93,65
Nein	2 3,17	2 3,17	4 6,35
Total	53 84,13	10 15,87	63 100,00

Fisher's exact = 0,115
1-sided Fisher's exact = 0,115

Tabelle 8: Chirurgische und hormonelle Maßnahmen (nur bei Intersexuellen)

Chirurgisch	Hormonell		Total
	Ja	Nein	
Ja	42 42,86	14 14,29	56 57,14
Nein	30 30,61	12 12,24	42 42,86
Total	72 73,47	26 26,53	98 100,00

Pearson chiz(1) = 0,1571 Pr = 0,692

Tabelle 9: Chirurgische und hormonelle Maßnahmen (nur bei Befragten mit AGS)

2.1.2 Operationen

Die Teilnehmer wurden überdies zu der Art der an ihnen durchgeführten chirurgischen Maßnahmen befragt (vgl. Tabelle 10). Insgesamt wird von 95 operativen Eingriffen zur plastischen oder funktionalen Veränderung an den Geschlechtsorganen (z. B. Penisamputation, Klitorisektomie, Neovagina etc.) und von 37 hormonell abschließenden Eingriffen berichtet (z. B. Gonadektomie, Kastration, Eierstockentfernung etc.).

Von den 95 plastisch-funktionalen Eingriffen waren fünf vermännlichend und 57 verweiblichend. 33 Operationen konnten zwar als plastisch-funktionale Eingriffe identifiziert, aber keinem Geschlecht zugeordnet werden.

Bei den hormonell abschließenden Eingriffen sind keine geschlechtstypischen Interpretationen möglich; fast alle Gonadektomien wurden geschlechtsunspezifisch angegeben.

Art der Eingriffe	Nennungen
Plastisch-funktionale Eingriffe (verweiblichend)	57
Plastisch-funktionale Eingriffe (vermännlichend)	5
Plastisch-funktionale Eingriffe (allgemein)	33
Entfernung weiblicher Gonaden	2
Entfernung männlicher Gonaden	4
Entfernung der Gonaden (unspezifisch)	31

Tabelle 10: Art der Eingriffe

Bei knapp 70 % der Personen mit chirurgischer Behandlung erfolgte der erste Eingriff im Vorschulalter, in über der Hälfte der Fälle vor Vollendung des zweiten Lebensjahres. Im Fall eines zweiten operativen Eingriffs waren noch ein Drittel der Personen im Vorschulalter.

1. Maßnahme	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Bis 9	70	72,16	72,16
10-19	18	18,56	90,72
20-29	5	5,15	95,88
30-39	2	2,06	97,94
40-49	1	1,03	98,97
50-59	1	1,03	100,00
Total	97	100,00	

Tabelle 11: Alter beim ersten Eingriff

2. Maßnahme	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Bis 9	14	31,82	31,82
10-19	20	45,45	77,27
20-29	6	13,64	90,91
30-39	4	9,09	100,00
Total	44	100,00	

Tabelle 12: Alter beim zweiten Eingriff

In zwei Drittel der Fälle waren die Befragten in die Entscheidung über einen Eingriff nach eigenen Angaben involviert. 51 Befragte gaben an, selbst die Entscheidung getroffen zu haben. 34 Teilnehmer wurden durch Gespräche einbezogen. In 23 Fällen wurden die Befragten lediglich informiert. 60 Personen gaben an, nicht informiert oder einbezogen worden zu sein. Dabei zeigen sich keine relevanten Unterschiede zwischen Intersexuellen und Befragten mit AGS.

2.1.3 Hormonelle Medikation

Bei den intersexuellen Teilnehmern wird deutlich häufiger von der Einnahme weiblicher Hormone als von der Einnahme männlicher Hormone berichtet (etwa im Verhältnis 34 zu 5). Einige Teilnehmer geben auch eine Veränderung der hormonellen Medikation in der Vergangenheit an (z. B. heute Testosteron, früher Östrogen). Von insgesamt 144 Befragten nehmen 24 % weibliche Hormone, 3 % männliche Hormone (geschlechtsunspezifisch), 54 % AGS-typische Hormone (Hydrocortison, Astonin, Fludrocortison, Dexamethason, Prednisolon, Dekortine), 16 % sonstige Hormone und 3 % bekommen eine Hormonersatztherapie (ohne nähere Spezifikation).

Bei der Frage nach der Entscheidungspartizipation für die Einnahme der Hormone (vgl. Tabelle 14) gibt ein gutes Drittel der Befragten an, sich über ihre Medikation aufgeklärt zu fühlen. Ein weiteres Drittel fühlt sich unzureichend oder gar nicht informiert. Das letzte Drittel macht sonstige Angaben. Insbesondere Personen mit AGS antworten eher indirekt auf diese Frage. Sie beschreiben die medikamentöse Behandlung als lebensnotwendig, weshalb ihnen keine Entscheidungsmöglichkeit gegeben sei.

Hormone Einnahme	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Weibliche Hormone/verweiblichende Hormone	34	23,61	23,61
Männliche Hormone/vermännlichende Hormone	5	3,47	27,08
Wirkstoffe AGS	78	54,17	81,25
HET allgemein	4	2,78	84,03
Sonstige	23	15,97	100,00
Total	144	100,00	

Tabelle 13: Hormoneinnahme

Hormone Entscheidung	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Informiert	45	35,16	35,16
Gar nicht	28	21,88	57,03
Unzureichend	12	9,38	66,41
Sonstiges	43	33,59	100,00
Total	128	100,00	

Tabelle 14: Einbeziehung in die Entscheidungsfindung bei der Gabe von Hormonen

2.1.4 Psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung

Ein Viertel der Befragten (N = 51) hat in Bezug auf AGS oder Intersexualität eine psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung in Anspruch genommen, und dies zweimal so häufig nach einer medizinischen Intervention wie vor dieser Intervention.

Knapp ein Viertel dieser psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandelten erhielt entweder eine psychiatrisch-medikamentöse Behandlung oder eine Kombination aus einer psychiatrisch-medikamentösen Behandlung und einer gesprächsgestützten Psychotherapie. In drei Viertel der Fälle fand eine gesprächsgestützte Psychotherapie statt.

Psych. Entscheidung	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Selbst gewollt	6	23,08	23,08
Selbst gewollt, aber keine Unterstützung	1	3,85	26,92
Gar nicht	1	3,85	30,77
Wurde nicht angeboten	2	7,69	38,46
Zwang zur Behandlung	1	3,85	42,31
Nur Psychopharmaka	3	11,54	53,85
Sonstiges	11	42,31	96,15
Nicht zur Frage	1	3,85	100,00
Total	26	100,00	

Tabelle 15: Einbeziehung in die Entscheidungsfindung bei der psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlung

Auf die Frage, ob man in die Entscheidung über die psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung einbezogen worden sei, antwortet nur etwa die Hälfte der betroffenen Personen. Die Antworten sind sehr heterogen. Nur in einer sehr kleinen Zahl von Fällen gibt es Hinweise auf eine fehlende Einbeziehung.

Bei der Einschätzung der Befragten, ob ihre Eltern gut über die psychiatrisch-psychotherapeutischen Maßnahmen informiert wurden, lassen sich deutlich die beiden eingangs beschriebenen Gruppen unterscheiden. Intersexuelle Teilnehmer sehen ihre Eltern eher nicht in ausreichender Weise über die Folgen und die Tragweite der Maßnahmen informiert. Ein gegenteiliges Muster zeigt sich bei den Befragten mit AGS – hier halten fast alle ihre Eltern für gut informiert.

2.2 Lebensqualität

In Anlehnung an andere Studien wurde die Lebenszufriedenheit der Befragten in unterschiedlichen Dimensionen erfasst. Dabei wurden die Teilnehmer in folgenden acht Bereichen nach ihrer individuellen Lebenszufriedenheit gefragt: psychische Gesundheit, körperliche Gesundheit, Geschlechtsrolle, Sexualität, Arbeit, Finanzen, soziale Kontakte und allgemeine Lebensqualität. Die Antworten konnten auf einer fünfstufigen Skala gegeben werden, die von sehr hoher bis zu sehr niedriger Lebenszufriedenheit reichte.

2.2.1 Individuelle Einschätzung der Lebensqualität

In allen Lebensbereichen ist die Bewertung der Menschen mit AGS durchweg positiv. 86 % bis 99 % der Befragten mit AGS bewerten ihre Situation auf genannten Feldern positiv. In der Gruppe der intersexuellen Personen zeigt sich ein etwas anderes Bild. Zwar gibt es eine allgemeine Tendenz, die eigene Lebensqualität positiv zu bewerten, jedoch ist das Verhältnis zwischen positiven und negativen Bewertungen nicht so deutlich ausgeprägt wie bei der Gruppe mit AGS. Im Allgemeinen bewerten 55 % bis 65 % der intersexuellen Personen ihre Situation positiv. Ausnahmen bilden hierbei die Bereiche der psychischen Gesundheit – mit einem ausgeglichenen Verhältnis zwischen positiven und negativen Bewertungen – und der Sexualität, bei dem lediglich 40 % der intersexuellen Befragten ihre Situation als positiv bewerten. Im Hinblick auf die Bewertung der körperlichen Gesundheit wird bei den intersexuellen Befragten ein schwacher Alterseffekt sichtbar: Unter 37 Jahre alte Befragte schätzen ihre körperliche Gesundheit mehrheitlich (69 %) als gut oder sehr gut ein, über 37-Jährige geben mehrheitlich (61 %) einen allenfalls durchschnittlichen, schlechten oder sehr schlechten körperlichen Zustand an.

2.2.2 Partnerschaft

Ungefähr ein Drittel der Teilnehmer an der Befragung lebt in einer partnerschaftlichen Verbindung, sei es eine Lebenspartnerschaft, eine eingetragene Partnerschaft oder eine Ehe. Unterschiede zwischen verschiedenen Gruppen von Teilnehmern sind dabei nicht zu erkennen.

2.2.3 Diskriminierung

In der Studie werden die Teilnehmer auch zu ihren Diskriminierungs-, Benachteiligungs- oder Gewalterfahrungen befragt. In dieser Hinsicht zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen Intersexuellen und Menschen mit AGS (vgl. Abbildung 1).

In der Gruppe der Personen mit AGS ist mit Abstand die am häufigsten angegebene Antwort, keine solchen Erfahrungen gemacht zu haben.

Ein ganz anderes Bild zeigte sich bei der Gruppe der intersexuellen Befragten. Sie berichten deutlich häufiger von Diskriminierungs- und Ausgrenzungserfahrungen und haben negative Erfahrungen mit der Tabuisierung des Themas Intersexualität gemacht. Darüber hinaus gehören auch Probleme mit der binären Geschlechtsordnung, körperlicher Gewalt, fehlender Aufklärung und der Verwechslung mit Transsexualität, falscher medizinischer Behandlung und beruflichen Nachteilen zu den Erfahrungen intersexueller Menschen.

Innerhalb dieser Gruppe ist ein schwacher Alterseffekt zu beobachten: Die Wenigen, die berichten, keine belastenden Erfahrungen gemacht zu haben, sind ganz überwiegend (acht von neun Befragten) jünger als 37 Jahre.

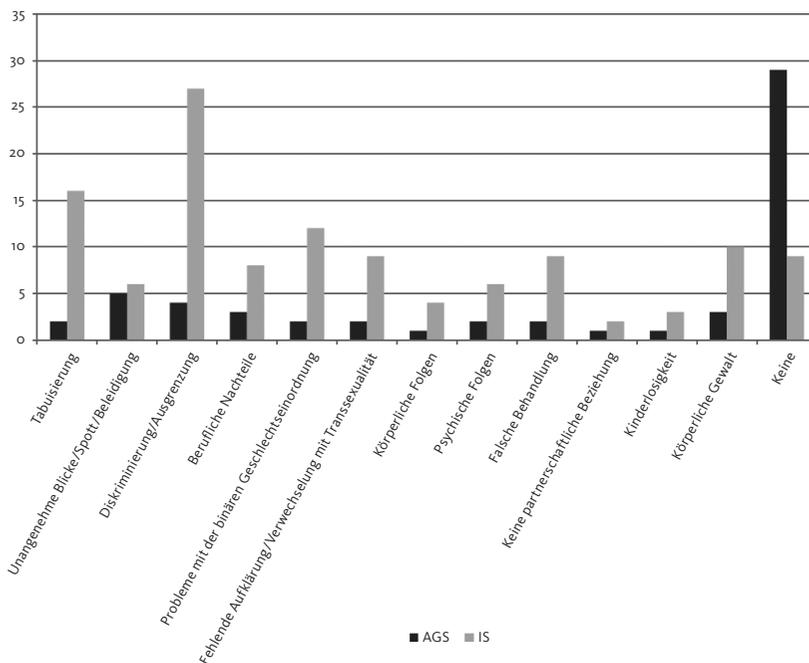


Abbildung 1: Diskriminierungs-, Benachteiligungs- oder Gewalterfahrungen

2.2.4 Positive Erfahrungen

Auch bei den Antworten auf die Frage nach möglichen positiven Erfahrungen zeigen sich erhebliche Differenzen zwischen beiden Gruppen. Von den Menschen mit AGS gaben 24 % an, positive Erfahrungen im Zusammenhang mit ihrer Diagnose gemacht zu haben. Bei den intersexuellen Teilnehmern waren es 65 %.

Von den Befragten mit positiven Erfahrungen nennt gut die Hälfte entsprechende Erlebnisse in Hinblick auf die Reaktion anderer Menschen bezüglich des Themas Intersexualität. Rund ein Viertel dieser Teilnehmer hat neue Bekanntschaften oder Freundschaften geschlossen. Ungefähr jeder Zehnte von ihnen empfindet die Möglichkeit, *beides* sein zu können, eine besondere Auseinandersetzung mit sich selbst zu haben oder gewisse Sonderrechte zu genießen, als eine positive Erfahrung.

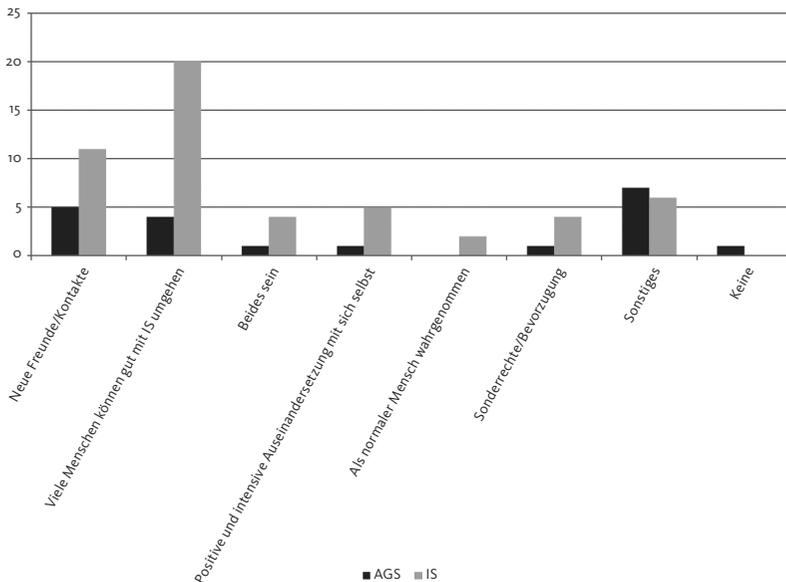


Abbildung 2: Positive Erfahrungen

2.2.5 Hürden

Mit Blick auf die wahrgenommenen Hürden und Hindernisse im Alltag zeichnet sich ein ähnliches Muster wie bei den Diskriminierungserfahrungen und den positiven Erfahrungen ab. Die Gruppe der AGS-Betroffenen gibt mit einer deutlichen Mehrheit an, keine Hürden im Alltag zu haben. Im Gegensatz dazu zeigt sich bei den Teilnehmern mit IS-Diagnosen ein ganz anderes Antwortverhalten. Vor allem das Verstecken der Intersexualität, das Entscheiden zwischen den Geschlechtern (z. B. auf öffentlichen

Toiletten), die Ausgrenzung und Intoleranz sowie Probleme bei der Berufstätigkeit wurden von den intersexuellen Teilnehmern als alltägliche Hürden genannt. Wiederum sind die wenigen Befragten mit IS, die berichten, keine solchen Hürden im Alltag zu erleben, unter 37 Jahre alt.

2.2.6 Krankenversicherung

Etwa ein Fünftel aller Befragten (N = 42) gibt an, Probleme mit der Krankenkasse zu haben, meist Abrechnungs- und Bewilligungsschwierigkeiten bei der spezifischen Diagnose, aber auch Kommunikationsprobleme mit den Kassen, hohe Prämien bei privaten Krankenversicherern und Zusatzversicherungen sowie Probleme mit der geschlechtsspezifischen Einordnung. Mit dem letztgenannten Punkt weisen einige Teilnehmer auf besondere Schwierigkeiten hin. Zum einen sei es ein unangenehmes Gefühl, mit einer personenspezifischen Anrede (Frau/Herr) bei optischer Uneindeutigkeit oder bei optisch gegensätzlichem Erscheinungsbild in der Arztpraxis aufgerufen zu werden. Zum anderen orientiere sich die Dosierung von Medikamenten an dem eingetragenen Personenstand. Dies könne zu Über- oder Unterdosierung bei eventuell schädlichen oder lebensnotwendigen Medikamenten führen.

2.2.7 Kontakte zu anderen Betroffenen

Nahezu zwei Fünftel aller Befragten (N = 76) haben keinen Kontakt zu anderen Betroffenen. Jeweils ein Fünftel gibt an, selten (N = 44), hin und wieder (N = 42) beziehungsweise häufig (N = 37) solche Kontakte zu haben. Auffällig sind dabei wiederum die Unterschiede zwischen den Gruppen. Teilnehmer mit AGS nennen zu vier Fünfteln keinen oder nur seltenen Kontakt zu anderen Betroffenen. Vier Fünftel der intersexuellen Befragten haben hin und wieder oder häufig Kontakt zu anderen Intersexuellen. Dabei sind die Kontakte über Interessen- und Selbsthilfeorganisationen in beiden Gruppen etwa gleich häufig. Kontakte in anderen Lebensbereichen wie zum Beispiel über die Medien (Telefon, Internet etc.), private Kontakte oder über öffentliches und soziales Engagement werden fast ausschließlich von intersexuellen Teilnehmern genannt.

2.3 Von den Befragten angegebene Zusammenhänge zwischen medizinischer Behandlung und Lebenszufriedenheit

Nach der Schilderung von Diagnose, Behandlung und Lebenszufriedenheit wurden die Befragten gebeten, sich zu möglichen Zusammenhängen zwischen der erfahrenen Behandlung und ihrem persönlichen Befinden zu äußern. Die Frage wurde nur denjenigen Personen gestellt, die zuvor angegeben haben, mindestens eine der drei Behandlungen erfahren zu haben. Dies sind insgesamt 182 Befragte.

2.3.1 Auswirkungen der chirurgischen Behandlungen auf die Lebenszufriedenheit

Zunächst wird betrachtet, wie viele derjenigen Befragten, die angeben, mindestens eine chirurgische Maßnahme erhalten zu haben, verschiedene Bereiche ihrer Lebenszufriedenheit mit eben dieser Behandlung in Zusammenhang bringen. Dabei wurde nur allgemein gefragt, ob die Befragten einen solchen Zusammenhang sehen. Das Ausmaß der Lebenszufriedenheit wurde hier nicht im Einzelnen durch die Fragen erfasst; es kann aber anhand der zuvor gestellten Fragen jeweils als Kontrollvariable mit einbezogen werden. Dabei bestätigen sich auch im Hinblick auf das Ausmaß der Lebenszufriedenheit die bereits dargestellten Unterschiede zwischen den AGS-Betroffenen und den Personen mit anderen Diagnosen. Wir werden dort, wo die Befunde statistisch interpretierbar sind, auf diese Zusammenhänge im Einzelnen hinweisen.

Am häufigsten, nämlich zu jeweils etwa 40 %, geben Befragte an, dass chirurgische Eingriffe Auswirkungen auf ihre Geschlechtsrolle, ihre psychische Gesundheit und ihre allgemeine Lebensqualität haben (vgl. Tabelle 16). Unter diesen Personen ist die Lebenszufriedenheit von intersexuellen Personen im Hinblick auf die Geschlechtsrolle nicht klar ausgeprägt (je etwa ein Drittel „hoch“, „mittel“ oder „niedrig“), bei AGS-Betroffenen überwiegend (90 %) „hoch“. Bei der psychischen Gesundheit grenzen sich bei den Personen, die einen Zusammenhang zu chirurgischen Eingriffen berichten, die beiden Gruppen noch deutlicher voneinander ab; hier beurteilen 63 % der IS-Gruppe ihre Zufriedenheit als „niedrig“ und 23 % als „hoch“, während bei der AGS-Gruppe 86 % mit „hoch“ und 7 % mit „niedrig“ antworten. Vergleichbar ist die Situation auch bei der Frage nach Zusammenhängen mit der allgemeinen Lebenszufriedenheit. Hier schildern 50 % der IS-Gruppe, die einen Zusammenhang zu chirurgischen Eingriffen angibt, ihre Zufriedenheit als „niedrig“ und nur 20 % als „hoch“, während bei der AGS-Gruppe 92 % mit „hoch“ antworten.

Weiterhin gibt etwa ein Drittel aller Betroffenen an, das Ausmaß ihrer Lebenszufriedenheit im Bereich der körperlichen Gesundheit auf die Operationen zurückzuführen. Dabei stehen für die IS-Gruppe 52 % „niedriger“ 28 % „hoher“ Lebenszufriedenheit gegenüber, während bei den AGS-Betroffenen das Verhältnis etwa 82 % „hoch“ zu 12 % „niedrig“ beträgt. 37 % der Betroffenen führen ihre sexuelle Zufriedenheit und etwa 28 % ihre sozialen Kontakte auf die chirurgischen Maßnahmen zurück. Auch hier bilden sich erneut die bereits geschilderten Unterschiede zwischen AGS-Betroffenen und intersexuellen Personen im Ausmaß der Lebenszufriedenheit ab.

Dagegen sehen nur relativ wenig Befragte überhaupt einen Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit in den Lebensbereichen von Arbeit (16 %) und Finanzen (11 %) mit den erfolgten chirurgischen Behandlungen.

Eltern von AGS-Betroffenen sprechen den chirurgischen Eingriffen einen geringfügig höheren Einfluss auf die psychische Gesundheit und die Geschlechtsrolle zu als die Gruppe der Intersexuellen. AGS-Betroffene selbst geben den chirurgischen Eingriffen dagegen vergleichsweise weniger Gewicht als Intersexuelle. Diese geben dagegen etwas häufiger an, dass die Eingriffe Einfluss auf ihre körperliche Gesundheit, Finanzen und ihre sexuelle Zufriedenheit gehabt haben, als die Befragten mit AGS. Insgesamt ist jedoch keiner der Unterschiede statistisch signifikant.

Lebensbereich	Anzahl	Prozentsatz
Psychische Gesundheit	58	45 %
Körperliche Gesundheit	44	34 %
Geschlechtsrolle	54	42 %
Sexuelle Zufriedenheit	48	37 %
Arbeit	21	16 %
Finanzen	14	11 %
Soziale Kontakte	36	28 %
Allgemeine Lebensqualität	52	40 %

Tabelle 16: Auswirkungen chirurgischer Eingriffe (N = 129) auf die Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen (Mehrfachnennungen)

2.3.2 Auswirkungen der hormonellen Medikation auf die Lebenszufriedenheit

Mit Abstand am häufigsten, nämlich in 62 % der Fälle, sprechen die Teilnehmer der hormonellen Medikation einen Einfluss auf die körperliche Gesundheit zu (vgl. Tabelle 17). Von diesen Teilnehmern bezeichnen 34 % der intersexuellen Personen ihre Lebenszufriedenheit als „hoch“ und 52 % als „niedrig“, 75 % der AGS-Betroffenen als „hoch“ und 12 % als „niedrig“.

Auch die allgemeine Lebensqualität (44 %), die Geschlechtsrolle (33 %) und die psychische Gesundheit (37 %) werden von einer nennenswerten Zahl der Befragten mit den hormonellen Maßnahmen in Zusammenhang gebracht. Auch hier ist die Lebenszufriedenheit der AGS-Betroffenen generell höher als diejenige der Intersexuellen. Nur etwa jeder Fünfte insgesamt bringt – bei ebenfalls ungleicher Verteilung des Ausmaßes der Zufriedenheit zwischen den Gruppen – die hormonelle Medikation mit der sexuellen Zufriedenheit und sozialen Kontakten in Verbindung.

Lebensbereich	Anzahl	Prozentsatz
Psychische Gesundheit	51	36 %
Körperliche Gesundheit	87	62 %
Geschlechtsrolle	46	33 %
Sexuelle Zufriedenheit	30	21 %
Arbeit	22	16 %
Finanzen	12	9 %
Soziale Kontakte	29	21 %
Allgemeine Lebensqualität	61	44 %

Tabelle 17: Auswirkungen hormoneller Medikation (N = 140) auf die Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen (Mehrfachnennungen)

Bei Betrachtung der zwei verschiedenen Betroffenenengruppen ist zunächst festzuhalten, dass mehr AGS-Betroffene (72 Personen) als Intersexuelle (54 Personen) eine hormonelle Medikation erhalten haben. Es gibt signifikante Unterschiede in den Lebensbereichen der sozialen Kontakte und der Finanzen, da die Gruppe der Intersexuellen der hormonellen Medikation dort mehr Einfluss zuschreibt als die Gruppe der AGS-Betroffenen. Des Weiteren sprechen die Intersexuellen der hormonellen Medikation auch eine signifikant größere Bedeutung bezüglich der psychischen Gesundheit und der sexuellen Zufriedenheit zu.

Dagegen halten die AGS-Betroffenen die hormonelle Medikation für bedeutender für ihre körperliche Gesundheit als die Gruppe der Intersexuellen. Dieser Unterschied ist jedoch nicht signifikant. Wenn bei den Betroffenenengruppen ausschließlich Personen ab 15 und ab 18 Jahren betrachtet werden, so bestehen nur noch signifikante Unterschiede zwischen Intersexuellen und AGS-Betroffenen in Bezug auf soziale Kontakte. Die Tendenzen bleiben jedoch gleich.

2.3.3 Auswirkungen der psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlung auf die Lebenszufriedenheit

Insgesamt berichten nur wenige Befragte von einer psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlung (N = 51, vgl. 2.1.4). Aus diesem Grunde lassen sich auch keine interpretierbaren Differenzen in der Beurteilung der Zusammenhänge zum jeweiligen Ausmaß der unterschiedlichen Facetten der Lebenszufriedenheit feststellen. Fast die Hälfte aller Personen, die eine psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung erhalten hat, nennt auch Auswirkungen auf ihre psychische Gesundheit (vgl. Tabelle 18). Des Weiteren ist etwa ein Drittel aller Befragten der Meinung, dass diese Behandlung ihre allgemeine Lebensqualität und ihre Arbeit beeinflusst. Jede vierte Person sieht ihre Lebenszufriedenheit in Bezug auf die sozialen Kontakte durch

psychiatrisch-psychotherapeutische Intervention beeinflusst. Relativ geringe Auswirkungen schreiben die Befragten der Behandlung in Bezug auf die sexuelle Zufriedenheit und die Geschlechtsrolle (16 %), die Finanzen (18 %) und die körperlichen Gesundheit (12 %) zu.

Lebensbereich	Anzahl	Prozentsatz
Psychische Gesundheit	25	49 %
Körperliche Gesundheit	6	12 %
Geschlechtsrolle	8	16 %
Sexuelle Zufriedenheit	8	16 %
Arbeit	16	31 %
Finanzen	9	18 %
Soziale Kontakte	13	25 %
Allgemeine Lebensqualität	18	35 %

Tabelle 18: Auswirkungen psychiatrisch-psychotherapeutischer Behandlung (N = 51) auf die Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen (Mehrfachnennungen)

Im Vergleich zu intersexuellen Personen (N = 33) haben nur wenige (N = 12) Personen mit AGS angegeben, eine psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung erhalten zu haben. Die Gruppe der Intersexuellen misst dieser Behandlung in Bezug auf ihre körperliche Gesundheit, ihre Geschlechtsrolle und ihre sexuelle Zufriedenheit eine größere Bedeutung zu als die Gruppe der AGS-Betroffenen. Dagegen ist diese Form der Behandlung für AGS-Betroffene für die Zufriedenheit mit den Finanzen und der allgemeinen Lebensqualität ausschlaggebend. Keiner der Unterschiede zwischen den Gruppen ist jedoch statistisch signifikant.

2.3.4 „Gar keine“ Auswirkungen der Behandlung auf Lebenszufriedenheit

Von allen Personen, die eine der genannten Behandlungen erhalten haben, geben auch einige explizit an, ihre Lebenszufriedenheit stehe nicht in Zusammenhang mit diesen Behandlungen (vgl. Tabelle 19). Tendenziell gering werden die Auswirkungen auf die berufliche und finanzielle Situation eingeschätzt, etwas bedeutender dagegen diejenigen auf körperliche und seelische Gesundheit ebenso wie auf die Geschlechtsrolle.

Insgesamt scheint die Gruppe der Intersexuellen den verschiedenen Formen der Behandlung in Bezug auf körperliche Gesundheit, Beruf und Finanzen eine geringere Bedeutung beizumessen als die Gruppe der AGS-Betroffenen. Statistisch signifikant ist aber nur der Unterschied bei den Finanzen, dies jedoch lediglich unter

Einbeziehung der „Elternantworten“. Wenn jedoch nur Personen ab einem Alter von 15 bzw. 18 Jahren berücksichtigt werden, ist auch der Unterschied in Bezug auf die Finanzen zwischen AGS-Betroffenen und Intersexuellen nicht mehr signifikant.

Lebensbereich	Anzahl	Prozentsatz
Psychische Gesundheit	45	25 %
Körperliche Gesundheit	35	19 %
Geschlechtsrolle	52	29 %
Sexuelle Zufriedenheit	52	29 %
Arbeit	73	40 %
Finanzen	88	48 %
Soziale Kontakte	79	43 %
Allgemeine Lebensqualität	56	31 %

Tabelle 19: Keine Auswirkungen einer der genannten Behandlungen (N = 182) auf die Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen (Mehrfachnennungen)

Zur Veranschaulichung sind die Ergebnisse aus den Tabellen 15 bis 19 in Abbildung 3 zusammengestellt.

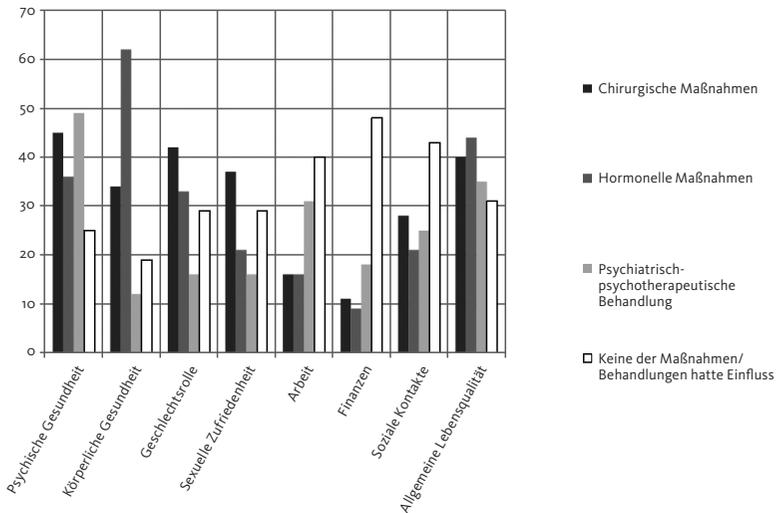


Abbildung 3: Zusammenfassung Tabellen 15 bis 19 – Auswirkungen der unterschiedlichen Behandlungen auf verschiedene Lebensbereiche (Angaben in %, Mehrfachnennungen)

3 Einstellungen, Bewertungen und politische Forderungen

In diesem Kapitel werden die Schlussfolgerungen dargestellt, zu denen die Befragten mit Blick auf die Bewertung strittiger Fragen gekommen sind, sowie die Forderungen, die sie an die Politik adressieren.

3.1 Frühe Geschlechtszuweisung bzw. Operation?

Im Zusammenhang mit der Frage, ob und gegebenenfalls unter welchen Voraussetzungen operative Eingriffe bei Kindern im Zusammenhang mit Intersexualität oder AGS als zulässig angesehen werden, wurden den Befragten zwei Aussagen vorgelegt, zu denen sie jeweils Stellung beziehen konnten.

Die erste dieser Aussagen (I) lautet, wie folgt:

„Viele Mediziner gehen davon aus, dass die Unterlassung einer frühen Geschlechtszuweisung zu seelischen Schäden führt. Dies rechtfertigt die elterliche Zustimmung zu geschlechtszuweisenden Eingriffen, auch wenn kein medizinischer Notfall vorliege. Stimmen Sie dieser Position zu?“

Auf diese Frage haben insgesamt 188 Personen geantwortet. Davon stimmt mehr als die Hälfte (53 %, N = 100) der Aussage zu. Dabei befürworten lediglich 6 % der Intersexuellen diese Position, im Gegensatz zu 85 % aller AGS-Betroffenen beziehungsweise deren Eltern. Bei den selbst von AGS Betroffenen beträgt der Anteil noch etwa 70 % bis 75 %. Das heißt, die Eltern von AGS-Betroffenen stimmen der Aussage in geringfügig höherem Maße zu als die Betroffenen selbst. Bei beiden Gruppen von AGS-Antworten ist das Ausmaß der Zustimmung jedoch sehr hoch und unterscheidet sich insofern markant von derjenigen der intersexuellen Personen.

Die zweite Aussage (II) lautet folgendermaßen:

„Insbesondere Betroffene schlagen vor, chirurgische Eingriffe an den Genitalien im nicht einwilligungsfähigen Alter nur dann zuzulassen, wenn dies für die Abwendung einer schwerwiegenden Gefahr für die körperliche Gesundheit oder das Leben des Kindes erforderlich ist. Chirurgische und kosmetische Eingriffe an den Genitalien wären dann außer in einem solchen Notfall an die persönliche informierte Einwilligung der betroffenen Person im einwilligungsfähigen Alter gebunden. Stimmen Sie dieser Position zu?“

Von den 183 Antwortenden befürworten 45 % (N = 82) die genannte Position, 55 % (N = 101) lehnen sie ab. Auch hier sind wieder signifikante Unterschiede zwischen AGS-Betroffenen beziehungsweise deren Eltern und Intersexuellen festzustellen. So unterstützen 97 % der Intersexuellen diese Position, während nur 11 % der AGS-Gruppe ihr zustimmen. Dieser Anteil steigt bei den selbst von AGS Betroffenen auf etwa 20 %. Dieser Trend entspricht der bei Aussage I gemachten Beobachtung. Wieder urteilen die AGS-Betroffenen selbst ein wenig zurückhaltender als die Eltern. Wiederum sind aber die Unterschiede zur Gruppe der Intersexuellen sehr deutlich.

Im Anschluss an die beiden Aussagen wurde folgende Frage vorgelegt:

„Wie soll, wenn die Position „medizinische Eingriffe nur im einwilligungsfähigen Alter“ durchgesetzt würde, ein intersexuell geborenes Kind aufwachsen? Sollte dann ein männliches oder weibliches Erziehungsgeschlecht festgelegt werden oder sollte dies offengelassen werden?“

Hierzu äußern sich 165 Personen, von denen 42 % (N = 69) die Festlegung eines weiblichen oder männlichen Erziehungsgeschlechts fordern, während 58 % (N = 96) für ein Offenlassen plädieren. Wieder sind die Unterschiede zwischen der Gruppe der AGS-Betroffenen und Intersexuellen statistisch signifikant. 92 % der Intersexuellen sprechen sich für ein Offenlassen des Erziehungsgeschlechts aus, dagegen nur 31 % der AGS-Gruppe insgesamt. Bei den selbst von AGS Betroffenen sind es etwa 35 % bis 40 %.

In Reaktion auf die beiden ersten Positionen lehnt also die Gruppe der Intersexuellen zum überaus großen Teil Operationen im Kindesalter ab, während die Gruppe der AGS-Betroffenen diese mehrheitlich befürwortet. Diesen Zusammenhang zwischen den Reaktionen auf die beiden ersten Aussagen gibt Tabelle 20 im Überblick wieder.

Geschlechtszuordnung I	Geschlechtszuordnung II		Total
	Ja	Nein	
Ja	7 7,37	88 92,63	95 100,00
Nein	75 86,21	12 13,79	87 100,00
Total	82 45,05	100 54,95	182 100,00

Fisher's exact = 0,000
1-sided Fisher's exact = 0,000

Tabelle 20: Reaktionen auf die Aussagen I und II zur Geschlechtszuordnung

3.2 Gesellschaftliche Integration

Für die Einschätzung der Lebenssituation Betroffener spielt die Frage nach deren gesellschaftlicher Integration eine wichtige Rolle. Die Teilnehmer wurden daher zum Ersten gefragt, wie sie ihre eigene Lage in dieser Hinsicht beurteilen, und zum Zweiten, wie sie die gesellschaftliche Integration von Menschen mit Intersexualität in Deutschland insgesamt einschätzen.

Ihre eigene gesellschaftliche Integration betrachten zwei Drittel der Befragten (67 %, N = 133) als sehr gut oder gut, wogegen lediglich 16 % (N = 32) ihre Integration als schlecht oder sehr schlecht bewerten. Wieder unterscheidet sich die Gruppe der Intersexuellen signifikant von der Gruppe der AGS-Betroffenen. Nur 46 % der Intersexuellen, aber 87 % der AGS-Betroffenen geben an, gesellschaftlich gut oder sehr gut integriert zu sein. Schlecht integriert fühlen sich bei den AGS-Betroffenen lediglich 3 %, während die Zahl dieser Antworten bei den Intersexuellen über ein Drittel (36 %) beträgt.

Die allgemeine Integration von Menschen mit Intersexualität schätzen die Befragten tendenziell wesentlich schlechter ein als ihre eigene. So meinen nur etwa 13 % (N = 27), intersexuelle Personen seien gut oder sehr gut integriert. 42 % (N = 84) halten Intersexuelle in Deutschland für schlecht oder sehr schlecht integriert. Die AGS-Betroffenen schätzen die gesellschaftliche Lage Intersexueller besser ein als die Gruppe der Intersexuellen.

3.3 Verbesserungsvorschläge

Gut drei Viertel aller Befragten, nämlich 150 Personen, äußern sich zu der Frage, was sie sich zur persönlichen Verbesserung der Situation von Menschen mit Intersexualität wünschen. Da bei dieser Frage Mehrfachnennungen möglich sind, ergibt sich eine Gesamtantwortzahl von 351 Verbesserungsvorschlägen. Abbildung 4 fasst diesen Punkt zusammen.

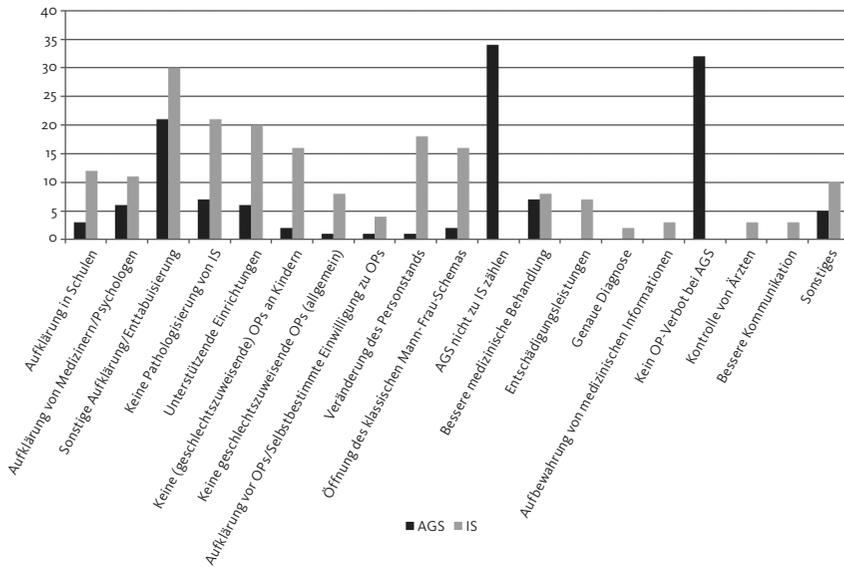


Abbildung 4: Wünsche und Forderungen (Anzahl der gegebenen Antworten, Mehrfachnennungen)

Mit Abstand am häufigsten, in fast ein Viertel aller Fälle (N = 84), werden Aspekte im Zusammenhang mit Aufklärung, Enttabuisierung und Öffentlichkeit genannt. Dabei wird von 10 % der Betroffenen, die auf diese Frage antworten, explizit die Aufklärung in Schulen und Universitäten gefordert, 12 % fordern Aufklärung speziell bei Medizinern und Psychologen. 36 % der befragten Personen formulieren Wünsche, die sich zu allgemeiner Aufklärung, Enttabuisierung, Schaffung von Öffentlichkeit und Sichtbarmachung der Intersexualität zusammenfassen lassen. Dabei ist anzumerken, dass diese Vorschläge von Intersexuellen etwas häufiger gemacht werden als von AGS-Betroffenen. Diese Unterschiede sind nur schwach oder gar nicht signifikant.

Auf die eigens gestellte Frage, ob außerklinische Kontakt- und Beratungszentren zur Aufklärung und Vernetzung intersexueller Menschen öffentlich finanziert und ausgebaut werden sollen, äußern sich insgesamt 166 Personen, die sich mehrheitlich (86 %, N = 143) für diese Forderung aussprechen.

Darüber hinaus werden verschiedene Beispiele gegeben, die sich unter dem Punkt „Unterstützung/Einrichtung/Finanzierung von Hilfe für Betroffene“ zusammenfassen lassen. Auch hier ist darauf hinzuweisen, dass Intersexuelle signifikant häufiger als AGS-Eltern diese Antworten gegeben haben. Bei den Betroffenen selbst zeigen sich insofern keine signifikanten Unterschiede.

13 % aller Personen, die Verbesserungsvorschläge gemacht haben, sprechen sich für ein Verbot von geschlechtszuweisenden/kosmetischen Operationen im Kindesalter aus, wenn kein medizinischer Notfall vorliegt. Von 6 % wird genannt, dass geschlechtszuweisende Operationen allgemein abzulehnen sind, wobei aus den Antworten nicht hervorgeht, ob sich diese Ablehnung auf ein konkretes Alter bezieht.

4 % halten eine selbstbestimmte Einwilligung und Aufklärung vor Operationen für wesentlich für die Verbesserung der Situation von Menschen mit Intersexualität. Vier Personen aus der Gruppe der Intersexuellen und eine Person aus der Gruppe der AGS-Betroffenen sprechen sich für diesen Standpunkt aus.

Insgesamt werden diese drei Antworten zu geschlechtszuweisenden Operationen jedoch fast nur von Intersexuellen gegeben. Lediglich zwei AGS-Betroffene sprechen sich für ein Verbot von kosmetischen Operationen bei Kindern aus.

Jeweils von einem Viertel aller Personen (38 Fälle), die auf diese Frage geantwortet haben, wird genannt, dass es bei AGS kein Verbot von Operationen geben darf, aber auch, dass AGS nicht zu Intersexualität gezählt werden sollte. 19 Personen nennen beide Punkte. Alle diese Antworten werden nur von AGS-Betroffenen gegeben.

Eine Veränderung des Personenstandsrechts fordern 15 % und eine eher kulturelle Öffnung des klassischen Frau-Mann-Schemas wird von 13 % der Befragten gefordert. Die Punkte werden signifikant häufiger in der Gruppe der Intersexuellen erwähnt. Eine Veränderung des Personenstandsrechts wird von AGS-Betroffenen selbst gar nicht gefordert. Eine kulturelle Öffnung befürworten zwei selbst von AGS Betroffene.

11 % der Befragten mit Verbesserungsvorschlägen wünschen sich auch eine bessere medizinische Behandlung. Weitere 5 % – und zwar ausschließlich Personen aus der Gruppe der Intersexuellen – fordern Entschädigungsleistungen für erfahrenes Leid.

Schließlich werden in einer geringen Zahl von Fällen weitere Punkte erwähnt, so etwa genaue Diagnosen, die Aufbewahrung von medizinischen Informationen, die Kontrolle von Ärzten, eine bessere Kommunikation mit Ärzten sowie weitere Einzelaspekte.

3.4 Benennung der Geschlechtsidentität und Personenstandsrecht

In der Debatte um Intersexualität spielen Bezeichnungen der Geschlechtsidentität und damit zusammenhängend des Personenstandsrechts eine wichtige Rolle. Intersexuelle sehen sich in vielen Situationen mit der Notwendigkeit konfrontiert, sich einem der beiden Geschlechter zuordnen zu müssen. Dies wird als ungerechtfertigter Zwang zu einer Entscheidung erfahren, welcher der Situation intersexueller Menschen keine Rechnung trägt.

In Anbetracht dieser Situation war es für den Deutschen Ethikrat wichtig zu erfahren, wie Betroffene ihre eigene Geschlechtsidentität benannt wissen wollen und welche Änderungen sie gegebenenfalls im Personenstandsrecht für angebracht halten.

Auf die Frage nach der gewünschten Benennung der eigenen Geschlechtsidentität geben von 144 Personen insgesamt 60 % „männlich“ oder „weiblich“ an, ordnen sich also den gängigen Kategorien zu (vgl. Tabelle 21). Weitere 10 % bezeichnen ihre Geschlechtsidentität selbst als „intersexuell“ und 6 % möchten oder können ihre Geschlechtsidentität gar nicht benennen. Hermaphrodit, Zwitter und Mensch sind weitere Antwortmöglichkeiten, die jedoch selten genannt werden.

Eigene Geschlechtsidentität	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Männlich	15	10,42	10,42
Weiblich	72	50,00	60,42
Intersexuell	14	9,72	70,14
Intersexuell/weiblich	3	2,08	72,22
Zwitter	3	2,08	74,31
Hermaphrodit	4	2,78	77,08
Mensch/menschlich	5	3,47	80,56
Gar nicht	9	6,25	86,81
Transidenter Mensch	2	1,39	88,19
Sonstige	17	11,81	100,00
Total	144	100,00	

Tabelle 21: Bezeichnung der eigenen Geschlechtsidentität

Dabei bezeichnen sich über 86 % der AGS-Betroffenen selbst als „männlich“ oder „weiblich“, während lediglich 28 % der Intersexuellen eine der binären Geschlechterkategorien wählen. Als „intersexuell“ bezeichnen 21 % (zwölf Personen) der Intersexuellen ihre Identität, aber nur 3 % (zwei Personen) der AGS-Gruppe. Kein AGS-Betroffener gibt seine Geschlechtsidentität mit Zwitter, intersexuell/weiblich, Hermaphrodit oder transidenter Mensch an.

Mit Blick auf mögliche Änderungen des Personenstandsrechts haben insgesamt 166 Personen die Frage beantwortet, ob die ausschließliche Zweiteilung der Geschlechterkategorien beibehalten werden sollte oder ob sie für eine andere Lösung plädieren. Davon sind 43 % (71 Personen) für eine Beibehaltung der ausschließlichen Zweiteilung, 36 % (59 Personen) plädieren für eine andere Lösung und 22 % (36 Personen) fordern die Ergänzung um eine dritte Kategorie (vgl. Tabelle 22).

Position zu Geschlechterkategorien I	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Beibehaltung der Zweiteilung	71	42,77	42,77
Ergänzung um dritte Kategorie	36	21,69	64,46
Andere Lösung	59	35,54	100,00
Total	166	100,00	

Tabelle 22: Position zu Geschlechterkategorien I

Dabei sind signifikante Unterschiede zwischen den Intersexuellen und der Gruppe der AGS-Betroffenen festzustellen (vgl. Tabelle 23). 70 % der AGS-Betroffenen plädieren für die Beibehaltung der Zweiteilung der Geschlechterkategorien, während dies aus der Gruppe der Intersexuellen nur 5 % befürworten. Umgekehrt plädieren Intersexuelle signifikant häufiger für eine andere Lösung (68 %).

Position zu Geschlechterkategorien I	Diagnosegruppen		Total
	IS	AGS	
Beibehaltung der Zweiteilung	3 4,76	57 69,51	60 41,38
Ergänzung um dritte Kategorie	17 26,98	15 18,29	32 22,07
Andere Lösung	43 68,25	10 12,20	53 36,55
Total	63 100,00	82 100,00	145 100,00

Fisher's exact = 0,000

Tabelle 23: Position zu Geschlechterkategorien I nach Betroffenenengruppen

Andere Lösung	Anzahl	Prozent	Kumuliert
Ergänzung Geschlechterkategorien	17	25,76	25,76
Abschaffung Geschlechtseintrag (allgemein)	20	30,30	56,06
Abschaffung Geschlechtseintrag (für Kind)	11	16,67	72,73
AGS rausnehmen	3	4,55	77,27
Sonstige	15	22,73	100,00
Total	66	100,00	

Tabelle 24: Andere Lösungsvorschläge

Auf die Frage, für welche andere Lösung die Befragten plädieren, antworten 66 Personen. Von diesen sprechen sich 30 % für eine Abschaffung des Geschlechtseintrages allgemein und weitere 17 % für eine Abschaffung im Kindesalter aus. 26 % fordern eine Ergänzung der Geschlechterkategorien (vgl. Tabelle 24).

Auch hier unterscheiden sich AGS-Betroffene und intersexuelle Personen in signifikanter Weise. Intersexuelle plädieren stärker für eine Abschaffung des Geschlechtseintrags, AGS-Betroffene eher für eine Modifikation (vgl. Tabelle 25).

Andere Lösung	Diagnosegruppen		Total
	IS	AGS	
Ergänzung Geschlechterkategorien	12 27,27	5 31,25	17 28,33
Abschaffung Geschlechtseintrag (allgemein)	17 38,64	1 6,25	18 30,00
Abschaffung Geschlechtseintrag (für Kind)	7 15,91	4 25,00	11 18,33
AGS rausnehmen	0 0,00	3 18,75	3 5,00
Sonstige	8 18,18	3 18,75	11 18,33
Total	44 100,00	16 100,00	60 100,00

Fisher's exact = 0,011

Tabelle 25: Andere Lösungsvorschläge nach Betroffenenengruppen

Auf die Frage, wie gegebenenfalls eine dritte Kategorie im Personenstandsrecht bezeichnet werden sollte, haben lediglich 36 Personen geantwortet. Die häufigste Antwort lautet mit 28 % „intersexuell/intersex/inter“. Weitere 14 % wünschen sich die Bezeichnung der Geschlechterkategorie als „Mitte/beides/zwischen-geschlechtlich“. Vereinzelt werden „Hermaphrodit“, „Kind/Mensch“ und „zwischen-geschlechtlich“ genannt. Unterschiede zwischen den Betroffenenengruppen sind nicht signifikant.

4 Zusammenfassung

Vom 2. Mai bis 19. Juni 2011 führte der Deutsche Ethikrat eine Online-Umfrage zum Thema Intersexualität durch. Diese Umfrage diente der Vorbereitung einer Stellungnahme im Auftrag der Bundesregierung. Sie ist nicht repräsentativ für die Gesamtheit aller betroffenen Menschen, bildet aber die Positionen derjenigen Personen zuverlässig ab, die über die Netzwerke der Betroffenenverbände, die öffentlichen Anhörungen und die Aufrufe in der medizinischen Fachpresse erreicht wurden.

Aus der Befragung gingen insgesamt 199 auswertbare Antwortbögen hervor. Von diesen stammt die Hälfte (N = 101) aus der Gruppe der von AGS Betroffenen. In ihren Einstellungen und Meinungen unterscheidet sich diese Gruppe in der vorliegenden Umfrage sehr deutlich von den Personen mit einer anderen Diagnose aus dem Bereich der Intersexualität.

Drei Viertel der Befragten sind personenstandsrechtlich weiblichen, ein Viertel männlichen Geschlechts. Während die AGS-Gruppe diese Zuschreibung generell akzeptiert, bezeichnen sich intersexuelle Personen selbst mit anderen Kategorien (intersexuell, intersexuell mit weiblicher Tendenz, Zwitter, Hermaphrodit) oder wollen sich ausdrücklich keinem Geschlecht zuordnen lassen.

Die Mehrzahl aller Befragten hat eine chirurgische und/oder hormonelle Behandlung erfahren. Nur ein geringer Teil der Befragten, etwa 2 % der Intersexuellen und etwa 13 % der AGS-Betroffenen, ist weder chirurgisch noch hormonell behandelt. Insgesamt wird von 95 operativen Eingriffen zur plastischen oder funktionalen Veränderung an den Geschlechtsorganen (z. B. Penisamputation, Klitorisektomie, Neovagina etc.) und von 37 hormonell abschließenden Eingriffen berichtet (z. B. Gona-dektomie, Kastration, Eierstockentfernung etc.).

Bei knapp 70 % der Personen mit chirurgischer Behandlung erfolgte der erste Eingriff im Vorschulalter, in über der Hälfte der Fälle vor Vollendung des zweiten Lebensjahres. Im Fall eines zweiten operativen Eingriffs waren noch ein Drittel der Personen im Vorschulalter. In zwei Drittel der Fälle waren die Befragten in die Entscheidung über einen Eingriff nach eigenen Angaben involviert.

Bezüglich der Einnahme von Hormonen gibt ein gutes Drittel der Befragten an, sich über die Medikation aufgeklärt zu fühlen. Ein weiteres Drittel fühlt sich unzureichend oder gar nicht informiert. Insbesondere Personen mit AGS beschreiben die medikamentöse Behandlung als lebensnotwendig.

Die individuelle Lebenszufriedenheit der Befragten wurde in folgenden acht Bereichen erfasst: psychische Gesundheit, körperliche Gesundheit, Geschlechtsrolle, Sexualität, Arbeit, Finanzen, soziale Kontakte und allgemeine Lebensqualität. In allen genannten Lebensbereichen ist die Bewertung der Menschen mit AGS positiv. In

der Gruppe der intersexuellen Personen gibt es gleichfalls eine allgemeine Tendenz, die eigene Lebensqualität positiv zu bewerten, jedoch ist das Verhältnis zwischen positiven und negativen Bewertungen nicht so deutlich ausgeprägt wie bei der Gruppe mit AGS. Auf dem Gebiet der psychischen Gesundheit halten sich positive und negative Bewertungen bei Intersexuellen die Waage; auf dem Gebiet der Sexualität überwiegen negative Bewertungen.

Auch im Hinblick auf Diskriminierungs-, Benachteiligungs- oder Gewalterfahrungen zeigen sich Unterschiede zwischen Intersexuellen und Menschen mit AGS. Letztere geben ganz überwiegend an, keine solchen Erfahrungen gemacht zu haben. Dagegen berichten intersexuelle Befragte häufiger von Diskriminierungs- und Ausgrenzungserfahrungen und über negative Erfahrungen mit der Tabuisierung des Themas Intersexualität. Darüber hinaus gehören auch Probleme mit der binären Geschlechtseinordnung, körperlicher Gewalt, fehlender Aufklärung und der Verwechslung mit Transsexualität, falscher medizinischer Behandlung und beruflichen Nachteilen zu den Erfahrungen intersexueller Menschen. Umgekehrt gab nur ein Viertel der Menschen mit AGS an, positive Erfahrungen im Zusammenhang mit ihrer Diagnose gemacht zu haben. Bei den intersexuellen Teilnehmern waren es hingegen zwei Drittel.

In positiver wie negativer Hinsicht beschreiben alle Befragten spürbare Zusammenhänge zwischen der medizinischen Behandlung einerseits und den Aspekten der psychischen Gesundheit, der körperlichen Gesundheit, der Geschlechtsidentität und der sexuellen Zufriedenheit andererseits. In jeder dieser Hinsichten beschreiben jeweils zwischen 30 % und 50 % der Befragten einen Zusammenhang zwischen Behandlung und Lebenszufriedenheit.

Deutliche Unterschiede zwischen Intersexuellen und AGS-Betroffenen zeigen sich bei der Bewertung der Zulässigkeit einer elterlichen Zustimmung zu operativen Eingriffen im Kindesalter. Diese werden von nur 6 % der Intersexuellen für gerechtfertigt gehalten, während 85 % aller AGS-Betroffenen beziehungsweise deren Eltern die Zustimmung für legitim halten. Dabei stimmen die Eltern von AGS-Betroffenen dieser Position in geringfügig höherem Maße zu als die Betroffenen selbst. Umgekehrt halten neun Zehntel der Intersexuellen die Aussage für gerechtfertigt, Eingriffe an den Genitalien sollten außer in Notfällen an die persönliche informierte Einwilligung der betroffenen Person im einwilligungsfähigen Alter gebunden sein. Diese Position teilt nur ein Fünftel der AGS-Betroffenen. Neun von zehn Intersexuellen sprechen sich folgerichtig für ein Offenlassen des Erziehungsgeschlechts aus, während nur ein Drittel der AGS-Gruppe diese Position vertritt.

Zwei Drittel der Befragten beschreiben ihre individuelle gesellschaftliche Lage als sehr gut oder gut, lediglich 16 % halten sie für schlecht oder sehr schlecht. Die Einschätzung der Gruppe der AGS-Betroffenen fällt positiver aus als diejenige der Intersexuellen. Die allgemeine Integration von Menschen mit Intersexualität schätzen die Befragten tendenziell wesentlich schlechter ein als ihre eigene.

Sehr breit ist die Palette von Wünschen und Forderungen, die in der Befragung zum Ausdruck gebracht werden. Am häufigsten werden öffentliche Aufklärung und Enttabuisierung – insbesondere in Schulen, an Universitäten, bei Medizinern und Psychologen – gefordert. Daneben werden von einer Mehrheit der Befragten öffentlich finanzierte außerklinische Kontakt- und Beratungszentren zur Aufklärung und Vernetzung intersexueller Menschen für wünschenswert gehalten. 13 % aller Personen, die Verbesserungsvorschläge gemacht haben, sprechen sich für ein Verbot von geschlechtszuweisenden/kosmetischen Operationen im Kindesalter aus, wenn kein medizinischer Notfall vorliegt. Von 6 % wird genannt, dass geschlechtszuweisende Operationen allgemein abzulehnen sind, wobei aus den Antworten nicht hervorgeht, ob sich diese Ablehnung auf ein konkretes Alter bezieht. 4 % halten eine selbstbestimmte Einwilligung und Aufklärung vor Operationen für wesentlich für die Verbesserung der Situation von Menschen mit Intersexualität. Eine Veränderung des Personenstandsrechts fordern 15 % und eine eher kulturelle Öffnung des klassischen Frau-Mann-Schemas wird von 13 % der Befragten gefordert. Die Punkte werden signifikant häufiger in der Gruppe der Intersexuellen erwähnt. 11 % der Befragten mit Verbesserungsvorschlägen wünschen sich auch eine bessere medizinische Behandlung. Weitere 5 % – und zwar ausschließlich Personen aus der Gruppe der Intersexuellen – fordern Entschädigungsleistungen für erfahrenes Leid. Im Hinblick auf das Personenstandsrecht fordern 43 % eine Beibehaltung der Unterscheidung „männlich/weiblich“. 36 % plädieren für eine andere Lösung und 22 % fordern die Ergänzung um eine dritte Kategorie.

5 Anhang

5.1 Fragebogentext

Der Deutsche Ethikrat erarbeitet als ein von der Bundesregierung und vom Deutschen Bundestag eingerichtetes unabhängiges Sachverständigengremium derzeit im Auftrag des Bundesministeriums für Bildung und Forschung und des Bundesministeriums für Gesundheit eine Stellungnahme zur Situation der Menschen mit Intersexualität in Deutschland.

Diese Stellungnahme soll auf der Fortsetzung des Dialogs mit den Betroffenen und ihrer Selbsthilfeorganisationen fußen, der mit der Veranstaltung des Deutschen Ethikrates „Intersexualität – Leben zwischen den Geschlechtern“ im Juni 2010 begonnen wurde und in den neben den Betroffenen auch die Sichtweisen der relevanten ärztlichen, therapeutischen, sozialwissenschaftlichen und juristischen Disziplinen einbezogen wurden.

Ziel der Stellungnahme ist es, die Situation und die Herausforderungen für Menschen mit Intersexualität differenziert aufzuarbeiten. Dafür ist neben ärztlichen, therapeutischen, sozialwissenschaftlichen und juristischen Stellungnahmen vor allem die Perspektive der Betroffenen von besonderer Bedeutung. Um die Erfahrungen und Sichtweisen betroffener Personen aufgreifen zu können, wenden wir uns an Sie mit der herzlichen Bitte, den beigefügten Fragebogen auszufüllen.

Die Beantwortung der Fragen wird etwa eine knappe Stunde in Anspruch nehmen. Fragen, die Sie nicht beantworten können oder nicht beantworten möchten, können Sie natürlich auslassen.

Selbstverständlich ist der Fragebogen anonym. Dies wird durch die bereitgestellte Form der elektronischen Fragebogenbeantwortung gewährleistet. Sofern sie nicht über die Möglichkeiten des Internets verfügen, wird die Anonymität uns gegenüber durch die Verschickung der Druckversion des Fragebogens über die Selbsthilfegruppen und die absenderlose Rücksendung an uns sichergestellt. Soweit dennoch aus Angaben, die Sie machen, individuelle Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sein könnten, versichern wir Ihnen, dass wir sämtliche Daten nur in vollständig anonymisierter Form auswerten, die keine derartigen Schlüsse mehr erlaubt.

Für Ihre Bereitschaft zur Teilnahme, die einen wesentlichen und wertvollen Beitrag zur Stellungnahme des Deutschen Ethikrates darstellt, bedanken wir uns sehr herzlich!

Deutscher Ethikrat
Jägerstraße 22/23
10117 Berlin

Allgemeine Angaben

Für einige Fragen ist es wichtig, Ihr Alter zu kennen, das Geschlecht, dem Sie sich selbst zuordnen, und den medizinischen Befund bezüglich Ihrer Intersexualität. Wir würden es sehr begrüßen, wenn Sie diese Angaben machen könnten.

- 1) Alter
- 2) Geschlecht gemäß Personenstandsrecht
- 3) Geschlecht, dem Sie sich selbst zuordnen
- 4) In welchem Alter haben Sie von Ihrer Intersexualität erfahren?
- 5) **Letzte gestellte medizinische Diagnose oder Diagnosen**
(Wir sind uns bewusst, dass der Begriff „medizinische Diagnose“ in diesem Zusammenhang schwierig ist und viel Kritik hervorruft, weil er mit Krankheit verbunden wird. Wir verwenden diesen Begriff hier ausschließlich zur Vereinfachung der Kommunikation, verstehen ihn allerdings im Sinne von differences of sex development, also „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“.)

Fragen zur Behandlung

Wurden medizinische Behandlungen bei Ihnen vorgenommen, die in Zusammenhang mit Ihrer geschlechtlichen Varianz stehen?

- 6) Chirurgische Eingriffe
- Ja
- Nein

Wenn ja, welche Maßnahme und in welchem Alter? In welcher Weise wurden Sie in die Entscheidungsfindung einbezogen?

Maßnahme	Alter	Eigene Entscheidung	Einbezogen durch Gespräch	Lediglich informiert	Gar nicht

- 7) Hormonelle Medikationen
- Ja
- Nein

Wenn ja, welche?

In welcher Weise wurden Sie dabei in die Entscheidungsfindung einbezogen?

8) Psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung

- Vor der ersten medizinischen Intervention
- Später
- Keine

Wenn ja, welche Behandlung?

- Psychiatrisch-medikamentöse Behandlung
- Psychotherapeutische Behandlung/stützende Gespräche

Wenn eine psychiatrisch-medikamentöse Behandlung erfolgte: In welcher Weise wurden Sie in die Entscheidungsfindung einbezogen?

9) Soweit die Einwilligung in eine der oben genannten Maßnahmen durch Ihre Eltern erfolgte: Hatten Ihre Eltern Ihres Wissens den Eindruck, vor ihrer Entscheidung ausreichend über die Behandlung, ihre Tragweite und die Alternativen aufgeklärt worden zu sein?

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

Gegebenenfalls ergänzende Bemerkung

10) Viele Mediziner gehen davon aus, dass die Unterlassung einer frühen Geschlechtszuweisung zu seelischen Schäden führt. Dies rechtfertigt die elterliche Zustimmung zu geschlechtszuweisenden Eingriffen, auch wenn kein medizinischer Notfall vorliege. Stimmen Sie dieser Position zu?

- Ja
- Nein

11) Insbesondere Betroffene schlagen vor, chirurgische Eingriffe an den Genitalien im nicht einwilligungsfähigen Alter nur dann zuzulassen, wenn dies für die Abwendung einer schwerwiegenden Gefahr für die körperliche Gesundheit oder das Leben des Kindes erforderlich ist. Chirurgische und kosmetische Eingriffe an den Genitalien wären dann außer in einem solchen Notfall an die persönliche informierte Einwilligung der betroffenen Person im einwilligungsfähigen Alter gebunden. Stimmen Sie dieser Position zu?

- Ja
- Nein

12) Wie soll, wenn die Position „medizinische Eingriffe nur im einwilligungsfähigen Alter“ durchgesetzt würde, ein intersexuell geborenes Kind aufwachsen? Sollte dann ein männliches oder weibliches Erziehungsgeschlecht festgelegt werden oder sollte dies offengelassen werden?

- Männliches oder weibliches Erziehungsgeschlecht festlegen
 Offenlassen

Fragen zur Lebensqualität

In den Selbstzeugnissen vieler erwachsener intersexuell geborener Menschen wird von erheblichen Einbußen der Lebensqualität berichtet, insbesondere von Einbußen der Lebenszufriedenheit und der psychischen Gesundheit. Diese werden oft auf geschlechtszuweisende Eingriffe oder Behandlungen in der Kindheit und Jugend zurückgeführt. Wie schätzen Sie für sich persönlich diese Frage ein?

13) Meine Lebenszufriedenheit in folgenden Bereichen schätze ich heute ein als

	++	+	o	-	--
Psychische Gesundheit					
Körperliche Gesundheit					
Geschlechtsrolle					
Sexuelle Zufriedenheit					
Arbeit					
Finanzen					
Soziale Kontakte					

14) Meine allgemeine Lebensqualität schätze ich heute ein als

	++	+	o	-	--
Allgemeine Lebensqualität					

15) Für den Fall, dass Sie eine oder mehrere medizinische Behandlungen hatten oder haben: Führen Sie das Ausmaß Ihrer Lebenszufriedenheit in den genannten Bereichen auf diese an Ihnen vorgenommenen Behandlungen zurück? (Mehrfachnennungen möglich!)

	Auf die chirurgische Behandlung	Auf die hormonelle Behandlung	Auf die psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung	Auf keine
Psychische Gesundheit				
Körperliche Gesundheit				
Geschlechtsrolle				
Sexuelle Zufriedenheit				
Arbeit				
Finanzen				
Soziale Kontakte				
Allgemeine Lebensqualität				

16) Leben Sie in einer festen Beziehung, in einer Partnerschaft nach dem Lebenspartnerschaftsgesetz oder in einer Ehe?

- Beziehung
 Partnerschaft
 Ehe
 Keine

17) Welche Formen der Benachteiligung, Diskriminierung oder der Gewalt aufgrund Ihrer besonderen Situation als Mensch mit Intersexualität haben Sie erlebt bzw. erleben Sie noch heute?

18) Haben Sie aufgrund Ihrer besonderen Situation als Mensch mit Intersexualität positive Erfahrungen gemacht?

- Ja
 Nein

Wenn ja, welche?

19) Welche Hürden begegnen Ihnen aufgrund Ihrer Intersexualität im täglichen Leben (z. B. bei der Arbeit, in der Schule, mit Behörden etc.)?

20) Gibt es Probleme mit Ihrer Krankenkasse/Krankenversicherung?

- Ja
 Nein

Wenn ja, welche?

Fragen zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive

21) Wie schätzen Sie Ihre gesellschaftliche Integration ein?

++	+	o	-	--

22) Wie schätzen Sie die gesellschaftliche Integration von Menschen mit Intersexualität in Deutschland insgesamt ein?

++	+	o	-	--

23) Haben Sie Kontakte zu anderen Menschen mit Intersexualität?

- Häufig
- Hin und wieder
- Selten
- Nie

Wenn solche Kontakte vorhanden sind, welcher Art sind sie (z. B. Selbsthilfegruppen)?

24) Betroffenengruppen haben zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Intersexualität unter anderem außerklinische Kontakt- und Beratungszentren, öffentlich finanzierte Aufklärung und Mittel für den Ausbau der bundesweiten Vernetzung intersexueller Menschen in die Diskussion gebracht. Stimmen Sie diesen Forderungen zu?

- Ja
- Nein

25) Was wünschen Sie sich persönlich zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Intersexualität?

26) Wie möchten Sie Ihre eigene Geschlechtsidentität benannt haben?

27) Sollte Ihrer Meinung nach die bisherige ausschließliche Zweiteilung in „männlich“ und „weiblich“ im Personenstandsgesetz erhalten bleiben oder sollte diese um eine dritte Kategorie ergänzt werden? Oder plädieren Sie für eine andere Lösung?

- Beibehaltung der ausschließlichen Zweiteilung
- Ergänzung um eine dritte Kategorie
- Ich plädiere für eine andere Lösung

Wenn Sie für eine andere Lösung plädieren, wie sollte diese aussehen?

Wenn Sie eine dritte Kategorie fordern, wie sollte diese heißen und ausgestaltet sein?

Wir bedanken uns recht herzlich für Ihre Mitarbeit und möchten Ihnen an dieser Stelle Raum für weitere Anregungen, Kritik und andere Bemerkungen bieten.

5.2 Online-Umfrage



Deutscher Ethikrat

6%

Umfrage zur Situation von Menschen mit Intersexualität

Sehr geehrte Teilnehmende,

der Deutsche Ethikrat erarbeitet als ein von der Bundesregierung und vom Deutschen Bundestag eingerichtetes unabhängiges Sachverständigenngremium derzeit im Auftrag der Bundesregierung eine Stellungnahme zur Situation der Menschen mit Intersexualität in Deutschland.

Diese Stellungnahme soll auf der Fortsetzung des Dialogs mit den Betroffenen und ihrer Selbsthilfeorganisationen fußen, der mit der Veranstaltung des Deutschen Ethikrats „Intersexualität – Leben zwischen den Geschlechtern“ im Juni 2010 begonnen wurde.

Ziel der Stellungnahme ist es, die Situation und die Herausforderungen für Menschen mit Intersexualität differenziert aufzuarbeiten. Dafür ist neben ärztlichen, therapeutischen, sozialwissenschaftlichen und juristischen Stellungnahmen vor allem die Perspektive der Betroffenen von besonderer Bedeutung. Um die Erfahrungen und Sichtweisen betroffener Personen aufgreifen zu können, wenden wir uns an Sie mit der herzlichen Bitte, diesen Fragebogen auszufüllen.

Die Beantwortung der Fragen wird etwa 45 Minuten in Anspruch nehmen. Der Fragebogen wird online ausgefüllt. Alle Angaben sind freiwillig, anonym und ein Rückschluss auf einzelne Personen ist ausgeschlossen. Die Leiste oben rechts auf der Seite zeigt den Fortschritt in der Bearbeitung an. Ihre Angaben werden nach Ausfüllen der letzten Seite abgesendet. Sie erhalten auf der vorletzten Seite einen entsprechenden Hinweis.

Falls Sie zu einer Frage keine Angabe machen möchten oder diese nicht beantworten können, lassen Sie diese bitte unbeantwortet.

Für Rückfragen können Sie sich in der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates an die zuständige Referentin, Frau Dr. Katrin Bentele (Tel: 030-20370524; E-mail: bentele@ethikrat.org) wenden.

Für Ihre Bereitschaft zur Teilnahme, die einen wesentlichen und wertvollen Beitrag zur Stellungnahme des Deutschen Ethikrats darstellt, bedanken wir uns sehr herzlich!

Deutscher Ethikrat
Jägerstraße 22/23
10117 Berlin
Tel.: 030-20370242
Internet: www.ethikrat.org

Weiter

Seite 1



Allgemeine Angaben

Für einige Fragen ist es wichtig, Ihr Alter zu kennen, das Geschlecht, dem Sie sich selbst zuordnen, und den medizinischen Befund bezüglich Ihrer Intersexualität. Wir würden es sehr begrüßen, wenn Sie diese Angaben machen könnten.

Alter

Geschlecht gemäß Personenstandsrecht

Geschlecht, dem Sie sich selbst zuordnen

In welchem Alter haben Sie von Ihrer Intersexualität erfahren?

Letzte gestellte Diagnose oder Diagnosen

Wir sind uns bewusst, dass der Begriff „medizinische Diagnose“ in diesem Zusammenhang schwierig ist und viel Kritik hervorruft, weil er mit Krankheit verbunden wird. Wir verwenden diesen Begriff hier ausschließlich zur Vereinfachung der Kommunikation, verstehen ihn allerdings im Sinne von „differences of sex development“ also „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“.

Zurück

Weiter



Fragen zur Behandlung

Wurden medizinische Behandlungen bei Ihnen vorgenommen, die in Zusammenhang mit Ihrer geschlechtlichen Varianz stehen?

Chirurgische Eingriffe

Ja Nein

Hormonelle Medikationen

Ja Nein

Zurück

Weiter

Seite 3



Fragen zur Behandlung (Fortsetzung)

Chirurgische Maßnahmen

Welche Maßnahme wurde in welchem Alter vorgenommen?
In welcher Weise wurden Sie in die Entscheidungsfindung einbezogen?

Maßnahme:

Alter

- Eigene Entscheidung
- Einbezogen durch Gespräch
- Lediglich informiert
- Gar nicht

Weitere Maßnahme:

Alter

- Eigene Entscheidung
- Einbezogen durch Gespräch
- Lediglich informiert
- Gar nicht

Weitere Maßnahme:

Alter

- Eigene Entscheidung
- Einbezogen durch Gespräch
- Lediglich informiert
- Gar nicht

Weitere Maßnahme:

Alter

- Eigene Entscheidung
- Einbezogen durch Gespräch
- Lediglich informiert
- Gar nicht

Zurück

Weiter



Fragen zur Behandlung (Fortsetzung)

Chirurgische Maßnahmen

Weitere Maßnahme:

Alter

- Eigene Entscheidung
- Einbezogen durch Gespräch
- Lediglich informiert
- Gar nicht

Weitere Maßnahme:

Alter

- Eigene Entscheidung
- Einbezogen durch Gespräch
- Lediglich informiert
- Gar nicht

Weitere Maßnahme:

Alter

- Eigene Entscheidung
- Einbezogen durch Gespräch
- Lediglich informiert
- Gar nicht

Weitere Maßnahme:

Alter

- Eigene Entscheidung
- Einbezogen durch Gespräch
- Lediglich informiert
- Gar nicht

Zurück

Weiter



Fragen zur Behandlung (Fortsetzung)

Hormonelle Medikationen

Welche Medikationen wurden bei Ihnen vorgenommen?

In welcher Weise wurden Sie dabei in die Entscheidungsfindung einbezogen?

Zurück

Weiter

Seite 6 (Filter Hormonelle Maßnahmen)



Fragen zur Behandlung (Fortsetzung)

Psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung

Wurden psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlungen bei Ihnen vorgenommen, die im Zusammenhang mit ihrer Situation als Mensch mit Intersexualität stehen?

- Vor der ersten medizinischen Intervention
- Später
- Keine

Wenn ja, welche Behandlung?

- Psychiatrisch-medikamentöse Behandlung
- Psychotherapeutische Behandlung/stützende Gespräche

Wenn eine psychiatrisch-medikamentöse Behandlung erfolgte:
In welcher Weise wurden Sie in die Entscheidungsfindung einbezogen?

Soweit die Einwilligung in eine der oben genannten Maßnahmen durch Ihre Eltern erfolgte:
Hatten Ihre Eltern, soweit Sie wissen, den Eindruck, vor ihrer Entscheidung ausreichend über die Behandlung und auch ihre Tragweite aufgeklärt worden zu sein?

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

Gegebenenfalls ergänzende Bemerkung:

Zurück

Weiter



Fragen zur Behandlung (Fortsetzung)

Viele Mediziner gehen davon aus, dass die Unterlassung einer frühen Geschlechtszuweisung zu seelischen Schäden führt. Dies rechtfertigt die elterliche Zustimmung zu geschlechtszuweisenden Eingriffen, auch wenn kein medizinischer Notfall vorliegt.

Stimmen Sie dieser Position zu?

- Ja Nein

Insbesondere Betroffene schlagen vor, chirurgische Eingriffe an den Genitalien im nicht einwilligungsfähigen Alter nur dann zuzulassen, wenn dies für die Abwendung einer schwerwiegenden Gefahr für die körperliche Gesundheit oder das Leben des Kindes erforderlich ist. Chirurgische und kosmetische Eingriffe an den Genitalien wären dann außer in einem solchen Notfall an die persönliche informierte Einwilligung der betroffenen Person im einwilligungsfähigen Alter gebunden.

Stimmen Sie dieser Position zu?

- Ja Nein

Wie soll, wenn die Position „medizinische Eingriffe nur im einwilligungsfähigen Alter“ durchgesetzt würde, ein intersexuell geborenes Kind aufwachsen? Sollte man versuchen, ihm ein bestimmtes Erziehungsgeschlecht zuzuordnen oder sollte das Geschlecht offen gelassen werden?

- Männliches oder weibliches Erziehungsgeschlecht festlegen
 Offenlassen

Zurück

Weiter



Fragen zur Lebensqualität

In den Selbstzeugnissen vieler erwachsener intersexuell geborener Menschen wird von erheblichen Einbußen der Lebensqualität berichtet, insbesondere von Einbußen der Lebenszufriedenheit und der psychischen Gesundheit. Diese werden oft auf geschlechtszuweisende Eingriffe oder Behandlungen in der Kindheit und Jugend zurückgeführt. Wie schätzen Sie für sich persönlich diese Frage ein?

Wie schätzen Sie Ihre derzeitige Lebenszufriedenheit in den folgenden Bereichen ein?

Psychische Gesundheit	++	+	0	-	--
Körperliche Gesundheit	++	+	0	-	--
Geschlechtsrolle	++	+	0	-	--
Sexualität	++	+	0	-	--
Arbeit	++	+	0	-	--
Finanzen	++	+	0	-	--
Soziale Kontakte	++	+	0	-	--
Allgemeine Lebensqualität	++	+	0	-	--

Zurück

Weiter



Fragen zur Lebensqualität (Fortsetzung)

Führen Sie das Ausmaß Ihrer Lebenszufriedenheit in den genannten Bereichen auf diese an Ihnen vorgenommenen Behandlungen zurück?

Mehrfachnennungen möglich

	Auf die chirurgische Behandlung	Auf die hormonelle Behandlung	Auf die psychiatrisch- psychotherapeutische Behandlung	Auf keine
Psychische Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Körperliche Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geschlechtsrolle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexuelle Zufriedenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finanzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soziale Kontakte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Allgemeine Lebensqualität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Leben Sie in einer festen Beziehung, in einer Partnerschaft nach dem Lebenspartnerschaftsgesetz oder in einer Ehe?

Beziehung

Partnerschaft

Ehe

keine

Welche Formen der Benachteiligung, Diskriminierung oder der Gewalt aufgrund Ihrer besonderen Situation als Mensch mit Intersexualität haben Sie erlebt bzw. erleben Sie noch heute?

Zurück

Weiter



Fragen zur Lebensqualität (Fortsetzung)

Haben Sie aufgrund Ihrer besonderen Situation als Mensch mit Intersexualität positive Erfahrungen gemacht?

- Ja Nein

Wenn ja, welche?

Welche Hürden begegnen Ihnen aufgrund Ihrer Intersexualität im täglichen Leben (z. B. bei der Arbeit, in der Schule, mit Behörden etc.)?

Gibt es Probleme mit Ihrer Krankenkasse/Krankenversicherung?

- Ja Nein

Wenn ja, welche?

Zurück

Weiter



Fragen zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive

Wie schätzen Sie Ihre gesellschaftliche Integration ein?



Wie schätzen Sie die gesellschaftliche Integration von Menschen mit Intersexualität in Deutschland insgesamt ein?



Haben Sie Kontakte zu anderen Menschen mit Intersexualität?

- Häufig** **Hin und wieder** **Selten** **Nie**

Wenn solche Kontakte vorhanden sind, welcher Art sind sie?

(z. B. Arbeit, Freizeitaktivitäten, Freundes- und Bekanntenkreis, Selbsthilfegruppen)

Von Betroffenenengruppen sind zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Intersexualität u. a. außerklinische Kontakt- und Beratungszentren, öffentlich finanzierte Aufklärung und Mittel für den Ausbau der bundesweiten Vernetzung intersexueller Menschen in die Diskussion gebracht worden.

Stimmen Sie diesen Forderungen zu?

- Ja Nein

Was wünschen Sie sich persönlich zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Intersexualität?

Wie möchten Sie Ihre eigene Geschlechtsidentität benannt haben?

Zurück

Weiter



Fragen zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive (Fortsetzung)

Sie sind auf der letzten Seite der Umfrage. Ihre Angaben werden nach Beenden dieser Seite und Klicken des "Weiter"-Buttons gespeichert

Sollte Ihrer Meinung nach die bisherige ausschließliche Zweiteilung in „männlich“ und „weiblich“ im Personenstandsgesetz erhalten bleiben oder sollte diese um eine dritte Kategorie ergänzt werden? Oder plädieren Sie für eine andere Lösung?

- Beibehaltung der ausschließlichen Zweiteilung
- Ergänzung um eine dritte Kategorie
- Ich plädiere für eine andere Lösung

Wenn Sie für eine andere Lösung plädieren, wie sollte diese aussehen?

Wenn Sie eine dritte Kategorie fordern, wie sollte diese heißen und ausgestaltet sein?

Wir bedanken uns recht herzlich für Ihre Mitarbeit und möchten Ihnen an dieser Stelle Raum für weitere Anregungen, Kritik und andere Bemerkungen bieten.

Zurück

Weiter

Deutscher Ethikrat



100%

Vielen herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Die Umfrage ist an dieser Stelle beendet. Sie können das Fenster nun schließen; Ihre Antworten sind gespeichert.

Wenn Sie am Online-Diskurs des Deutschen Ethikrats teilnehmen wollen, rufen Sie bitte folgende Seite auf:
<http://diskurs.ethikrat.org/>

Für Rückfragen können Sie sich in der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates an die zuständige Referentin, Frau Dr. Katrin Bentele (Tel. 030-20370524; E-mail: bentele@ethikrat.org) wenden.

Deutscher Ethikrat
Jägerstraße 22/23
10117 Berlin
Tel.: 030-20370242
Internet: www.ethikrat.org

Fenster schließen