

Kommentar zur Stellungnahme Nr. 20/2012 der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin

Dr. Kathrin Zehnder
9. November 2012

Sehr geehrte Mitglieder der Nationalen Ethikkommission, verehrte Anwesende

Besten Dank für die Möglichkeit, die Stellungnahme der NEK zu einem Thema, welches mich seit bald einem Jahrzehnt beschäftigt, zu kommentieren. Noch letztes Jahr liess der Präsident der Zentralen Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften, Christian Kind in einer Radiosendung verlauten, das Thema Intersexualität sei „nicht brennende“, es handle sich um „Einzelproteste“ und beziehe sich auf Vergangenes, so dass man diesbezüglich keine Stellungnahme verfassen würde. Ich begrüsse daher die nun vorliegende Stellungnahme der NEK umso mehr und finde sie insgesamt in ihren Überlegungen äusserst progressiv und vorbildlich.

Mit Blick auf herrschende gesellschaftliche Diskurse

Gerne ergreife ich die Möglichkeit einige Kommentare aus sozialwissenschaftlicher und gendertheoretischer Sicht abzugeben. Meines Erachtens handelt es sich beim Umgang mit Menschen mit Geschlechtsvarianten vielmehr um ein gesellschaftliches Phänomen, denn um ein medizinisches Problem. Es besteht eine Diskrepanz zwischen der vorliegenden Beurteilung als Menschenrechtsverletzung einerseits und der medizinisch-gesellschaftlichen Qualifikation als „Geburtsgebrechen“, Krankheit, Störung, Abnormität oder Anomalität andererseits. Diese lässt sich aus meiner Sicht auf die Annahme zurückführen, welche die Kommission in ihren einführenden Bemerkung darlegt, dass Menschen sich grundlegend in zwei Geschlechter einteilen lassen und diese Einteilung identitätsstiftenden Charakter habe. Man könnte geschlechtertheoretisch die Annahme dahingehend ergänzen, dass Geschlecht als unveränderbar angenommen wird und dass die beiden Geschlechtskategorien sich diametral entgegengesetzt sind (was männlich ist, ist nicht weiblich und umgekehrt). Diese Annahmen spiegeln sich nicht nur in der bestehenden Rechtsordnung, sondern auch und vor allem in unserem gesamtgesellschaftlichen Denken und Handeln.

Wenn ein Kind nach der Geburt nicht in eine der beiden Kategorien eingeteilt werden kann, ereignet sich somit logischerweise ein Konflikt: wie soll man – bildlich gesprochen, wie es die Filmemacherin Melanie Jilg (FOLIE) einst getan hat – die Katze zuteilen, wenn es nur Vögel und Fische gibt? Im Grunde lassen sich zwei Antworten geben: erstens, man macht die Katze zum Vogel oder zum Fisch, oder: man erfindet eine neue Kategorie für Katzen.

Die bisherige medizinische Praxis hat ausnahmslos ersteren Weg gewählt. Man streitet sich inzwischen zwar vermehrt über die Bedingungen der Zuteilung, deren Zeitpunkt und

Vorgehen, ist sich jedoch einig, dass es nur zwei Kategorien – männlich und weiblich – gibt und geben kann. Menschen mit Geschlechtsvarianten und solche, welche sich mit Geschlecht theoretisch auseinander setzen, sehen aber seit jeher auch ein zweite Möglichkeit: etwas Drittes, Neues, anderes zu sein als Mann oder Frau. Dass diese Möglichkeit in der Stellungnahme ebenfalls mitgedacht wird – zumindest als juristische Kategorie – finde ich ebenso bemerkens-, als auch begrüßenswert.

Der Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung ist also Teil eines gesellschaftlichen Diskurses oder anders gesagt einer begrenzten Zahl an *Denkmöglichkeiten*. Ich möchte jedoch daran erinnern, dass diese Muster veränderbar sind und in unterschiedlichen kulturellen und historischen Kontexten auch verschieden sein können. Frauen, welche Karriereavancen hatten wurden noch in den 1930er Jahren als „intersexuell“ bezeichnet, Lesben waren Mannsweiber und schwule Männer hatten eine weibliche Seele. Auch das, was richtigerweise zu Mann-Sein und Frau-Sein dazugehört verändert sich laufend und abhängig vom jeweiligen Kontext. Mädchen durften noch in den 1950er Jahren nur bei bitterer Kälte in Hosen zur Schule und in Tunesien halten Männer Händchen. Geschlecht wird also langsam und kontinuierlich umgedeutet – nicht zuletzt durch Aufbegehren, durch Leidensdruck, Widerstand und Protest.

Innerhalb des Themas Geschlechtsvarianten sind unterschiedliche Handlungsfelder mit je eigenem Blickwinkel zu betrachten, welche sich zum Teil widersprechen oder von gegenseitigem Misstrauen und Unverständnis geprägt sind. Lassen Sie mich kurz ausführen, welche verschiedenen Perspektiven hier gemeint sind:

Mit Blick auf die Medizin

Die heutige (postmoderne) Medizin wirkt zunehmend auf körperliche Zustände, wie mangelnde Attraktivität und Leistungsfähigkeit oder Unfruchtbarkeit ein. Es sind also nicht mehr nur die Behandlung und Kontrolle von Krankheit Gegenstand medizinischer Bemühungen (moderne Medizin) (Adele Clarke 1985). Dies hat den heutigen Umgang mit DSD gefördert. Während Hermaphroditismus in antiken Mythen keineswegs als Krankheit angesehen – und deshalb auch nicht behandelt – wurde, verstand man mit zunehmender Pathologisierung Eingriffe als Heilungsversuche. Gefördert wurde die ansteigende Behandlungszahl von einer technischen Entwicklung und vermehrten chirurgischen Möglichkeiten. Wenn wir uns heute in Richtung Entpathologisierung bewegen, heisst dies darum noch lange nicht, dass weniger behandelt wird, denn zunehmend ist die Medizin auch für die Herstellung von Schönheitsidealen zuständig.

Dazu kommt, dass der Medizin eine grosses Definitions- und Handlungsmacht zugesprochen wird. Heute ist sie es, die bestimmt, wann das biologische Geschlecht als pathologisch resp. gesund zu gelten hat. Schliesslich ist die Medizin in ihrem Selbstverständnis einem Handlungsimperativ unterstellt, das heisst, sie kann nicht *nicht* handeln, insbesondere dann, wenn ihr ein Zustand veränderungswürdig oder eben pathologisch erscheint. Bezüglich DSD stellt dies m.E. einen Teil des Problems dar: was in Kliniken besprochen und diagnostiziert

wird, muss auch in Kliniken behandelt werden. Deshalb ist es zu befürworten, neben medizinischen Disziplinen auch andere Fachpersonen in den Betreuungssetting einzubringen. Ich würde sogar noch einen Schritt weiter gehen und sagen: die Medizin fungiert nach Ausschluss der Lebensbedrohung nur noch als Randfigur für Rückfragen über Entwicklungsperspektiven und Behandlungsmöglichkeiten. Auch die erwähnten Kompetenzzentren, welche ich sehr befürworte sind aus dem medizinischen Kontext zu bringen, wenn man es ernst meint damit, dass DSD nicht primär ein medizinisches Problem ist. Insofern ist aus meiner Sicht auch die Möglichkeit einer aufsuchenden Beratung sehr zu unterstützen. Auch die Empfehlung eines psychosozialen Beratungsangebots sowie Richtlinien zur Aus- und Weiterbildung sind sehr begrüßenswert. Meines Erachtens fehlt es hier aber nicht nur an geeigneten Beratungsstellen und –personen (jedes Spital hat einen Sozialdienst und jede Sozialarbeiterin liesse sich zu einer Fachperson ausbilden), sondern an geeigneten Triageprozessen, welche die Angebote niederschwellig und eben unabhängig von medizinischen Behandlungen zugänglich machen.

Die Medizin ist heute einem Wandel von einem eher paternalistischen Modell zu einem Modell, indem der Patient als „mündiger Patient“ mitbestimmt, unterstellt. Zunehmend wird Patient_innenwissen auch als Expert_innenwissen anerkannt und Patienten informieren sich über alle möglichen Kanäle selbst über Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten. Unter dem schönen neuen Motto des *informed consent* scheint man dieser Entwicklung nach Meinung der Ärztinnen und Ärzte heute gerecht zu werden. Viele Betroffene mit Geschlechtsvarianten fühlen sich jedoch nach wie vor bevormundet und stellen auch die Behandlung heutiger Kinder in Frage. Dieser Widersprüchlichkeit sollte in künftigen Forschungen im Detail nachgegangen werden. Nicht zu vergessen ist allerdings, dass längst nicht alle Patient_innen selbst mitentscheiden *wollen* oder *können* und längst nicht alle Ärzte und Ärztinnen ihre Expertise zu teilen bereit sind.

Der Medizin ist aufgrund des Grades ihrer Fertigkeiten und ihres Wissens ein vergleichbar hoher Grad an Autonomie inne. Die Überwachung und Überprüfung geschieht fast ausnahmslos innerhalb des medizinischen Zirkels durch Kolleginnen und Kollegen. Dies führt jedoch zu einer gewissen „Betriebsblindheit“, was zusätzlich dadurch erschwert wird, dass Medizinerinnen und Mediziner sich oft weigern, Kolleginnen und Kollegen zu beurteilen (vgl. dazu Freidson, Rohde, und Schoene 1979; Freidson 1975). Die Medizin ist in weiten Teilen ein in sich geschlossenes System. Aus diesem Grund sind interdisziplinäre Teams zur Begleitung von Eltern und Kindern mit Geschlechtsvarianten enorm wichtig. Allzu häufig wird Interdisziplinarität aus meiner Sicht vor allem durch den Einbezug verschiedener medizinischer Disziplinen, wie der Endokrinologie, der Urologie, der Gynäkologie etc. gewährleistet. Es gilt also hier, wie es die Kommission macht festzulegen, welche Disziplinen, Gruppen und Fächer einbezogen werden und dies konsequent umzusetzen, so dass die Nicht-Mediziner und Medizinerinnen nicht zu Statisten verkommen.

Der Wunsch nach mehr medizinischen Forschungsergebnissen ist aus meiner Perspektive zu begrüßen, birgt aber die Gefahr der Retraumatisierung von Betroffenen. Zudem ist der

Zugang sowohl zu operierten, als auch zu nicht-operierten Menschen mit Geschlechtsvarianten nach meiner Erfahrung sehr schwierig. Allenfalls würde sich hier ebenfalls eine Auslagerung der aus dem medizinischen Kontext in die Psychologie und Sozialwissenschaft aufdrängen, um diesen Zugang zu erleichtern und neue Perspektiven zu erarbeiten.

Nicht zuletzt gehe ich mit der Kommission einig, dass geeignete Fachtermini verwendet werden müssen und die Überarbeitung veralteter Begriffe wie Pseudohermaphroditismus Not tut. Solche Begriffe sind nicht nur latent diskriminierend, sondern fördern auch skurrile Vorstellungen von Geschlechtsvarianten oder gar Verwechslungen, wie sie dem Bundesrat fatalerweise in seinen Stellungnahmen zu den Interpellationen verschiedener Nationalrätinnen unterlaufen sind.

Mit Blick auf Erwachsene mit Geschlechtsvarianten

Menschen mit Geschlechtsvarianten wurden sehr lange nicht gehört und haben es erst in den letzten Jahren geschafft, sich eine Stimme zu verleihen. Erst nach und nach wird klar, dass diese Menschen unzählige Operationen an ihren Genitalien über sich ergehen lassen mussten, dass sie unter Schmerzen eine Vagina dehnen mussten und viele Narben nie recht verheilten oder ihnen die sexuelle Empfindung raubten. In meiner Forschungstätigkeit habe ich zahlreiche Geschichten gelesen und mit vielen Menschen gesprochen, welche schwer traumatisiert sind, deren Kindheit geprägt war von Schuldgefühlen und Scham. Die Geschlechtlichkeit dieser Menschen war zugleich omnipräsent durch die zahlreichen Untersuchungen und Eingriffe und stelle ein grosses Tabu dar, welches nicht besprochen werden konnte. Betroffene fühlen sich retrospektiv oft zu Behandlungen gezwungen, zurechtgeschnitten, zwangstranssexualisiert, verletzt, verstümmelt, missbraucht und ihrer Selbstbestimmung beraubt. Die Behandlung von Geschlechtsvarianten stellte auch psychisch eine Riesenherausforderung dar. Manche haben das Martyrium nicht überlebt. Insofern unterstütze ich die Anerkennung des Leids, welche die Kommission in ihren Empfehlungen einfürend anmerkt. Es wäre zu prüfen, ob aus dem Erlebten nicht auch finanzielle Ansprüche geltend gemacht werden müssten resp. wie geschädigte im Nachhinein zu ihrem Recht kommen. Somit ist die Überprüfung von Verjährungsfristen dringend notwendig. Genugtuungs- und Schadensersatzklagen scheitern jedoch des Weiteren auch an unzugänglichen oder vernichteten Akten und der Furcht vor Retraumatisierungen durch Gerichtsverhandlungen. Dem müsste in geeigneter Weise begegnet werden.

Zentral ist meines Erachtens vor allem auch die Anwendung bereits bestehender Gesetze. Es braucht nämlich keine neuen Strafnormen, sondern wie die Kommission feststellt, eben die Prüfung von Rechtsfolgen aus dem StGB bezüglich Körperverletzung sowie die Einhaltung des Diskriminierungsverbotes und Rechte, welche sich aus dem IVG und dem KVG ergeben.

Ein grosses Fragezeichen habe ich seit Beginn meiner 10-jährigen Auseinandersetzung mit DSD: Ich verspüre immer wieder ein Unbehagen bezüglich der politischen Vertretungshoheit

von heute erwachsenen Menschen mit Geschlechtsvarianten mit all ihren traumatischen, isolierenden und ausgrenzenden Erfahrungen, mit ihren körperlichen und seelischen Verletzungen. Ich frage mich dann jeweils „wer gibt eigentlich wem das recht *wen* in *welcher Art* zu vertreten? Ich will damit keineswegs sagen, dass diese Vertretungen unrecht oder unvorstellbar sind. Nur muss man gesellschaftliche Entwicklungen und den jeweiligen Kontext mit bedenken. Vielleicht hinkt die Analogie, aber haben nicht früher Feministinnen unter dem Motto „mein Bauch gehört mir“ für ein Recht auf Abtreibungen gekämpft und lassen sich nicht heute zunehmend junge Mädchen unter Berufung auf genau dieses Recht der körperlichen Selbstbestimmung die Schamlippen reduzieren und anders genital „verschönern“ oder muss ich sagen „verstümmeln“? Woher wissen wir, dass unsere Kinder uns nicht in 50 Jahren wegen unterlassener Hilfeleistung in einer Stellungnahme auffordern ihr Leid anzuerkennen?

Mit Blick auf die Kinder

Ich begrüße und stütze die Überlegungen der Kommission zum Kindeswohl. Insbesondere muss meines Erachtens auch hier dem historisch-kulturellen Kontext Rechnung getragen werden. Kindeswohl ist kein universeller Begriff und wie er gefüllt wird, hängt stets von seinem Kontext ab. Man denke nur an die Verbrechen an den „Kindern der Landstrasse“, welche unter dem Deckmantel des Kindeswohls begangen wurden.

Die Überlegungen zum Einbezug von Kindern in die Entscheidungsfindung sind meines Erachtens dringend nötig. Mit Erstaunen und hoch erfreut habe ich die klare Positionierung der NEK bezüglich der drei ersten Punkte im Bereich medizinische Empfehlungen zur Kenntnis genommen. Damit spricht sie sich nicht nur ganz klar gegen rein kosmetische Operationen bei Kindern mit Geschlechtsvarianten, sondern auch gegen verfrühte Eingriffe bei Kindern, wie etwa das Anlegen einer Vagina oder das Entfernen von Gonaden aus. Im Punkt 4 spricht sich die Kommission ebenso klar gegen eine psychosoziale Indikation bei Eingriffen in die Genitalien von Kindern mit Geschlechtsvarianten aus. Diesen Aussagen haben meines Erachtens drastische Konsequenzen für die heutige Behandlungspraxis und ich bin gespannt, wie sich der Umgang mit Geschlechtsvarianten in den nächsten Jahren entwickelt.

Es bleibt jedoch offen, inwiefern man diese Grundsätze zu überprüfen gedenkt. Meiner Kenntnis nach widersprechen sich Menschenrechtsorganisationen und behandelnde Ärzte sowie Eltern in diesem Bereich bezüglich der heutigen Praxis. Es müsste also ein sinnvolles Instrument der Überwachung erarbeitet werden.

Mit Blick auf die Eltern

Die NEK hält fest, dass davon auszugehen sei, dass Eltern bestrebt sind, stets zum Wohl ihres Kindes zu handeln. Sie beschreibt ebenfalls das Dilemma, das im Falle von Geschlechtsvarianten dieses Kindeswohl nicht immer klar feststellbar ist und verlangt Zeit und Raum für den Aufbau emotionaler Bindungen. Dieses Anliegen möchte ich vollumfänglich unterstützen. Es müsste auch diesbezüglich dringend Forschung betrieben werden, wie Eltern diese schwierigen Situationen erlebt und gemeistert haben. Aus meiner

Sicht bietet die Entmedikalisierung auch hier eine grosse Chance. Wenn Geschlechtsvarianten keine Krankheiten, sondern Denkmöglichkeiten sind, wenn Intersex etwas ist, worüber man sprechen kann und nicht etwas Verruchtes ist und DSD etwas, was man schon einmal gehört hat und worüber man sich informieren kann, dann wird auch die Zuneigung und emotionale Nähe zu einem intersexuellen Kind etwas Selbstverständliches, was man – überspitzt gesagt – nicht erst in einer Beratung erlernen muss.

Hilfreich für Eltern wäre bestimmt auch eine klare Positionierung der Medizin, wie sie die NEK in den Empfehlungen vorschlägt. Würde diesen Grundsätzen gefolgt, gibt es meines Erachtens in vielen Fällen gar keinen Entscheidungsspielraum mehr (man darf dann schlicht nicht behandeln) und die Eltern werden nicht in Entscheidungsnot gebracht.

Schluss

Mein Kommentar soll nicht zuletzt ein Plädoyer für mehr Möglichkeiten des gesellschaftlichen Umgangs mit Geschlechtsvarianten sein. Wie die Kommission schreibt kann man Geschlechtskategorien um eine dritte, vierte, x-te erweitern oder Geschlecht – zumindest juristisch – abschaffen. Man kann aber auch Geschlechterkonformität ausweiten, beispielsweise in dem man ein Mädchen mit grosser Klitoris als echtes Mädchen und künftige Frau anerkennt. Frauen haben diesbezüglich seit Jahren an Möglichkeiten gewonnen, wenn auch gängige Schönheitsideale manchmal das Gegenteil und ein backlash zum Einheitskörper befürchten lassen. Auf Seiten der Kategorie Mann sind die Möglichkeiten noch immer relativ eingeschränkt. Vielleicht liesse sie sich ja im gleichen Atemzug mit der Erfindung von „Katze“, die Kategorie „Fisch“ und „Vogel“ etwas erweitern (FOLIE).

Dabei ist übrigens bemerkenswert, dass gerade die Medizin, welche die Zweigeschlechtlichkeit im Auftrag der Gesellschaft reproduziert, alternative Modelle bietet (FOLIE). In so genannten sexuellen Abweichungen, wie zum Beispiel Chromosomenvarianten wie XXY oder XYY wird Geschlechtlichkeit zum Spektrum, zum Kontinuum zwischen Weiblichkeit und Männlichkeit und bietet Raum für Geschlechtsvarianten als lebbare Denkmöglichkeit.