

Internetressourcen zur Intersexualität

Christiane Eichenberg Karin Abitz

Der Begriff Intersexualität (engl. Disorders of Sex Development [DSD]) umfasst zweierlei: Zum einen werden Menschen als intersexuell bezeichnet („Hermaphroditen“), die mit den sogenannten uneindeutigen primären Geschlechtsmerkmalen geboren wurden, d.h. bei denen nicht alle geschlechtsdeterminierenden und geschlechtsdifferenzierenden Merkmale des Körpers (z.B. Chromosomen, Gonaden, innere und äußere Genitalien etc.) eindeutig nur dem weiblichen oder männlichen Geschlecht entsprechen. Intersexualität ist mit einer Prävalenz von 2 von 10000 Geburten sehr selten (Brinkmann et al. 2007). Zum anderen wird er auch auf Personen angewendet, deren Geschlechtsentwicklung zu einem Zeitpunkt im Leben anders verläuft als gesellschaftlich erwartet wird, d.h. angesprochen werden hier Störungen der Geschlechtsentwicklung.

Unter dem Begriff Intersexualität, der heute aufgrund seiner mangelnden Trennschärfe zur Transsexualität als veraltet gilt und daher durch die Bezeichnung DSD zunehmend ersetzt wird, sind verschiedene Syndrome zusammengefasst. Einige Beispiele: Das *androgenitale Syndrom* (AGS, Häufigkeit: 1:3500) beruht auf einem erblichen Defekt, bei dem aufgrund eines Enzymmangels vermehrt männliche Sexualhormone in der Nebennierenrinde gebildet werden. Bei dem *Androgen-Intensivitätssyndrom* (AIS, Häufigkeit: 1:15000) ist der Chromosomensatz männlich, es fehlen jedoch die Rezeptoren für die männlichen Sexualhormone oder sie können nicht oder nur eingeschränkt wirken. Zwei Erscheinungsformen werden unterschieden: Beim *Partial Androgen Insensitivity Syndrom* (PAIS) ist das Erscheinungsbild meistens vermännlicht, wo hingegen beim CAIS (*Complete Androgen Insensitivity Syndrome*) das Er-

scheinungsbild sehr weiblich ist. Die Intersexualität wird hier meist während der Pubertät entdeckt. Noch sehr viel seltener ist das sogenannte *Swyer-Syndrom* (Häufigkeit: 1:30000) (ausführlich zu den verschiedenen Formen der Intersexualität siehe z.B. Schmidt-Matthiesen Wallwiener 2005).

Aufgrund der geringen Prävalenzraten findet sich im Internet eine überschaubare Fülle an Informationsseiten. Dennoch erhalten sowohl Fachleute wie Betroffene ausreichend und qualitativ hochwertige Ressourcen und Netzwerke, um sich als Arzt oder Psychologin über die verschiedenen Formen der Intersexualität, Behandlungsmöglichkeiten und den aktuellen Forschungsstand zu informieren und um sich als Betroffener mit anderen virtuell vernetzen zu können.

Allgemeine Informationen

Eine informative und gut einführende englischsprachige Broschüre über das Complete Androgen Insensitivity Syndrome von Dr. Gary L. Warne ist kostenfrei auf den WWW-Seiten des Royal Childrens Hospital in Melbourne downloadbar (1). Es werden Informationen zur erstmaligen Beschreibung des CAIS im Jahre 1953 gegeben und es wird u.a. anschaulich illustriert, wie die Geschlechtsmerkmale aufgebaut sind sowie die Vererbung des Syndroms skizziert. Des Weiteren werden Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten sowie eine Kasuistik vorgestellt.

Vom selben Autor stammt auch eine Internetpräsenz für Eltern von Kindern mit androgenitalem Syndrom, die zusätzlich in verschiedene Sprachen (französisch, vietnamesisch, chinesisches) übersetzt

wurde und zudem eine weiterführende Linkliste beinhaltet (2).

Ein Artikel, der in der Zeitschrift GEO im Jahr 2000 unter dem Titel „Intersexualität: Wenn der kleine Unterschied fehlt“ erschienen ist, kann kostenfrei abgerufen werden (3). Hier wird von einem Jungen berichtet, der seinen Penis durch einen ärztlichen Kunstfehler verloren hat und als Mädchen aufgezogen wurde.

Einen weiteren Artikel zur Thematik findet sich in Focus-Online vom 12.12.07 mit dem Titel „Intersexualität. Geschlecht: Fragezeichen“ (4). Berichtet wird über das androgenitale Syndrom. Die Autorin Julia Bidder skizziert die ersten Forschungen in den 1950er-Jahren von Dr. John Money, einem amerikanischen Psychologen, und die Revidierung seiner Annahmen. John Money war der Ansicht, dass bei Kindern mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen durch konsequente Erziehung und möglichst frühzeitige Anpassung des Körpers, u.a. durch chirurgische Interventionen, an das Erziehungsgeschlecht eine optimale Behandlung gegeben sei und so eine stabile Geschlechtsidentität als Mann oder Frau erreicht werden könne.

Heute ist weitgehend konsensuell, dass die Geschlechtszuweisung nicht mehr automatisch mit genitalkorrigierenden bzw. geschlechtszuweisenden Operationen einhergeht. Die Operationen sollen bei nicht einwilligungsfähigen Kindern nur dann durchgeführt werden, wenn eine medizinische Notwendigkeit dafür besteht, oder zu einem späteren Zeitpunkt mit Zustimmung der Betroffenen (siehe Richter-Appelt 2007). Angesprochen wird ebenfalls die potenziell psychotraumatische Belastung für die Betroffenen.

In der ZEIT erschien am 18.9.2008 der Artikel „Intersexualität. Aus der Rolle gefal-

len“ von Eike Bruhn (5). Der Beitrag gibt eine kurze Beschreibung darüber was unter Intersexualität zu verstehen ist. Des Weiteren wird auch hier beschrieben, wie sich die Vorgehensweise bei Diagnostizierung eines uneindeutigen Geschlechtsmerkmals grundsätzlich verändert hat. Heute steht der Wunsch des Patienten im Vordergrund bzw. psychosoziale Aspekte ergänzen die Therapie in dem Sinne, dass mit dem Patienten die Freiheit darüber entwickelt wird, selbst entscheiden zu können, ob und in welcher Weise er geschlechtszuweisend operiert werden möchte. Es wird auf eine Studie des Hamburger Instituts für Sexualforschung verwiesen, in der erwachsene Intersexuelle zu den Auswirkungen der damals gängigen Therapiemethoden befragt wurden. Hauptergebnis der Studie ist, dass die einst tradierte Vorgehensweise, nämlich chirurgische und hormonelle Eingriffe zur äußerlichen Anpassung an das männliche oder weibliche Geschlecht, bei den Befragten insgesamt zu großer Unsicherheit bezüglich der entsprechenden Geschlechtsidentität sowie zu einer hohen psychischen Symptombelastung führte (vgl. Schweizer et al. 2007).

Die DSD-Guidelines, ein Projekt des „Consortium on Disorders of Sex Development“, bieten zwei kostenfreie Handbücher an, herausgegeben von der Intersex Society of North America im Jahr 2006 (6). Erstens: Ein Handbuch für Eltern, in dem die Entwicklung eines intersexuellen Kinder beschrieben wird. Eltern werden Tipps für den Umgang mit dem betroffenen Kind gegeben; ebenso werden Hilfestellungen für Gespräche mit Menschen aus dem sozialen Umfeld gegeben. Hilfreiche Hinweise auf Literatur, Internetressourcen und Selbsthilfemöglichkeiten runden das Online-Buch ab. Zweitens: Ein Handbuch für Fachleute mit dem Titel „Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood“ mit Kapiteln zu Behandlungsmöglichkeiten und zum Umgang mit Patienten mit beispielhaften Dialogen.

Forschung

Die interdisziplinäre Forschergruppe „Vom Gen zur Geschlechtsidentität“, die sich aus Wissenschaftlern der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendliche des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (Campus Lübeck) und der Abteilung für Sexualforschung der Klinik und Poli-

linik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf zusammensetzt, betrieb einige DFG-geförderte Projekte zum Thema Intersexualität (7). Sprecher der Arbeitsgruppe ist Professor Dr. Olaf Hiort, der den Bereich Endokrinologie und Diabetologie an der Universitätsklinik in Lübeck leitet. Geforscht wurde u.a. zu folgenden Fragestellungen: „Geschlechtsrollenverhalten und Verhaltensphänotypen bei Kindern und Jugendlichen mit Intersexualität (Androgenmangelsyndrome bei XY-Karyotyp)“, unter der Leitung von Prof. Dr. Ute Thyen sowie „Katamnestische Untersuchung bei adoleszenten Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Formen der Intersexualität: Zur Bedeutung der Behandlungsmaßnahmen für die Entwicklung der Geschlechtsidentität, des Geschlechtsrollenverhaltens und der krankheitsspezifischen Lebensqualität“, geleitet von Frau Prof. Dr. Hertha Richter-Appelt. Zu diesem Projekt wird eine Verlinkung zur Homepage der Hamburger Forschergruppe angeboten (8), auf der Informationen zu Intersexualität sowie zu verschiedenen Untersuchungen veröffentlicht sind. So wird z.B. über die Testosteron-Studie „Erfahrung von ‚XY-Frauen‘ mit Testosteron als Hormonersatztherapie“ berichtet, deren erste Datenerhebung abgeschlossen ist. Des Weiteren werden Publikationen zur Thematik sowie Literaturempfehlungen und weiterführende Internetadressen offeriert.

Auf der Webseite des Projekts „Vom Gen zur Geschlechtsidentität“ erhalten Fachkreise die Möglichkeit Publikationen in Form von Abstracts einzusehen. Informationen für Patienten werden komprimiert zusammengestellt und sind als pdf-Dokumente downloadbar. Hier stehen ein Informationsblatt für Eltern und Kinder sowie eine Broschüre für Jugendliche und Erwachsene zur Verfügung. Darüber hinaus bietet die Forschergruppe zusammengestellte Links für Interessierte und Ärzte an. Ratsuchende Betroffene erhalten Adressen von qualifizierten Anlaufstellen. Darüber hinaus werden im Hormonlabor der Kinderklinik Lübeck diverse Hormonuntersuchungen sowie molekulargenetische Untersuchungen angeboten, die als eigenständige Analysen mit einer kassenärztlichen Ermächtigung (Prof. Dr. O. Hiort) abrechenbar sind.

Ein breit gefächertes Informationsangebot bietet das „Netzwerk DSD/Intersexualität“, das seit 2003 vom Bundesministerium für Forschung und Bildung gefördert wird (9). Es befasst sich mit ange-

borenen Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung und ist eines von zehn bundesweiten Netzwerken für seltene Erkrankungen. Das Netzwerk hat sich zum Ziel gesetzt, Diagnostik, Therapie, allgemeine Aufklärung sowie die medizinische und psychosoziale Versorgung für Betroffene und ihre Familien zu verbessern und Forschungsprojekte zu unterstützen, so z.B. die Untersuchung der Hamburger Forschungsgruppe „Klinische Evaluationsstudie: Medizinische und chirurgische Behandlungsergebnisse, psychosexuelle Entwicklung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Störungen der Geschlechtsentwicklung“, geleitet von Prof. Dr. med. Ute Thyen. Die Datenerhebung ist mittlerweile abgeschlossen, erste Ergebnisse können online abgerufen werden (10).

Hauptergebnisse der Studien sind, dass die Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung heute früher diagnostiziert werden als noch vor 10–20 Jahren. Zudem wurden bezüglich der Behandlungszufriedenheit verschiedene Schwachstellen deutlich ebenso wie der Befund, dass Kinder und Jugendliche ihre Lebensqualität in den Bereichen psychisches Wohlbefinden und Familie geringer einschätzen als ihre Vergleichsgruppe.

Die amerikanische Gesellschaft The Intersex Society of North America (ISNA) hat sich zusammengeschlossen, um Informationen zu sammeln und betroffenen Menschen zu helfen (11). Ein FAQ beantwortet z.B. Fragen nach der Prävalenz von Intersexualität oder dem Bekanntheitsgrad über diese Störungen in der US-amerikanischen Bevölkerung. Ein Unterpunkt informiert über rechtliche Aspekte. Ein weiterer Bestandteil dieser Homepage ist eine Rubrik, in der Videos und Bücher zur Thematik aufgelistet werden.

Informationen für Betroffene

Das oben genannte „Netzwerk DSD/Intersexualität“ offeriert ein spezielles Angebot für Teenager: „teen-is – die Jugendseite“ (12). Hier soll eine Internetseite für Teenager, gemeinsam mit Teenagern, aufgebaut werden. Betroffene Teenager werden aufgefordert Erfahrungsberichte, Tipps, Fotos, Anregungen u.v.m. zuzuschicken. Der Leser findet auf dieser Homepage bereits einführende Informationen, einen Glossar, Literaturhinweise, FAQs und weiterführende Internetadressen.

„XY-Frauen“ ist eine Kontaktgruppe für Intersexuelle (13). Betroffene oder Angehörige haben hier die Möglichkeit, ihre persönliche Geschichte zu veröffentlichen. Gruppentreffen, in denen jeweils die XY-Elterngruppe und die XY-Frauen-gruppe über ein längeres Wochenende zusammenkommen, finden jeweils einmal im Jahr statt, um den persönlichen Austausch zwischen den Betroffenen über die Internet-Kommunikation hinaus zu fördern. Ebenso kann ein Online-Beratungsangebot, durchgeführt von weitergebildeten Mitgliedern der Gruppe, in zwei Varianten (Einzelchat und E-mail) in Anspruch genommen werden. Zudem sind Vorträge und eigene Veröffentlichungen der Selbsthilfegruppe einsehbar sowie eine kommentierte Literaturliste. Die Gruppe steht zusätzlich in Kontakt mit der englischen Androgen Insensitivity Syndrome Support Group (14).

2004 gründeten 14 Mitglieder der Selbsthilfegruppe „XY-Frauen“ den Verein Intersexuelle Menschen e.V. (15). Der Verein möchte die gemeinsamen Ziele und Forderungen von Intersexuellen aller Altersgruppen im deutschsprachigen Raum vertreten sowie die Interessen Angehöriger wahrnehmen. Interessierte können sich über den Verein und dessen Aktivitäten informieren. Mit Ironie wird das Thema im „Zwittershop“ verarbeitet, in dem der Kauf von T-Shirts, Taschen und Ansteckern angeboten wird. Die Einnahmen gehen z. T. als Spende an den Verein.

Den virtuellen Austausch unter betroffenen Erwachsenen ermöglicht das Hermaphrodit-Forum mit 125 registrierten Usern (16).

Ein breites Spektrum an Informationen findet sich auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Transidentität und Intersexualität e.V. (17). Angeboten werden Informationshefte zum Download sowie Buchempfehlungen. Unter dem Link „Intersexualität“ findet sich eine Übersicht über die verschiedenen Formen, über die rechtliche Lage von Intersexualität und die Rechtspraxis, wie z.B. Aussagen der Bundesregierung, sowie Aspekte kultureller und politischer Probleme.

Eine aus Österreich stammende WWW-Seite über Intersexualität findet sich unter (18). Die Homepage wird von Betroffenen gestaltet; die Gruppe trifft sich jährlich. Betroffene und Interessierte finden unter dem Menüpunkt „Medizinische Aspekte“ eine Definition der verschiedenen Formen von Intersexualität sowie einen kurzen Exkurs zu historischen

Internetadressen (Stand: 30.11.2008)

Nr.	Ressource	Internetadresse
1	Englischsprachige Broschüre von Dr. Gary L. Warne	www.rch.org.au/publications/CAIS.html
2	Englischsprachige Informationsseiten für Eltern von Dr. Gary L. Warne	www.rch.org.au/cah_book/index.cfm?doc_id=1375
3	Artikel in der Zeitschrift GEO	www.geo.de/GEO/mensch/medizin/741.html?t=print
4	Artikel im Focus Online	www.focus.de/gesundheit/ratgeber/sexualitaet/tid-8293/intersexualitaet_aid_229177.html
5	Artikel in der ZEIT	www.zeit.de/2008/39/M-Intersex
6	DSD-Guidelines	www.dsdguidelines.org
7	Interdisziplinäre Forschergruppe „Vom Gen zur Geschlechtsidentität“	www.forschergruppe-is.uk-sh.de
8	Hamburger Forschergruppe Intersexualität	www.intersex-forschung.de
9	Netzwerk DSD/Intersexualität	http://netzwerk-is.de
10	Ergebnisse der Studie von Prof. Dr. Ute Thyen	www.netzwerk-is.uk-sh.de/is/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf
11	Intersex Society of North America (ISNA)	www.isna.org
12	„teen-is – die Jugendseite“	www.netzwerk-is.uk-sh.de/teen-is/
13	XY-Frauen	www.xy-frauen.de
14	Androgen Insensitivity Syndrome Support Group	www.medhelp.org/www/ais
15	Verein Intersexuelle Menschen e.V.	www.intersexuelle-menschen.net
16	Hermaphrodit-Forum	http://65694.rapidforum.com
17	Deutsche Gesellschaft für Transidentität und Intersexualität e.V.	www.dgti.org
18	Österreichische Selbsthilfeseite	www.intersex.at
19	Schweizerische Selbsthilfeseite	http://intersex.ch
20	Webblog „Zwitter + Friends“	http://zwitter.twoday.net
21	Hamburger Forschergruppe Intersex	www.intersex-forschung.de

Aspekten. Literaturempfehlungen werden gegeben und Betroffene haben die Möglichkeit persönliche Berichte anderer zu rezipieren. Ein Gästebuch soll zum Kontaktaustausch anregen.

Eine schweizerische Selbsthilfeseite (19) bietet Hinweise auf aktuelle Termine, Veranstaltungen und Presseberichte. Eine umfangreiche Linksammlung bietet nicht nur Hinweise auf weitere Selbsthilfeseiten, sondern auch auf Radiointerviews und Filme zum Thema.

Der Webblog „Zwitter + Friends“ (20), der bis Ende 2007 regelmäßig aktualisiert wurde, gibt einen vielschichtigen Einblick für Betroffene. Neben einer umfangreichen Linkliste sind TV-Berichte und Pressemitteilungen – z.T. kommentiert von Besuchern des Blogs – aufgeführt. Ebenso werden Literaturempfehlungen sowie Beiträge von Betroffenen veröffentlicht. Neben Selbsthilfeangeboten erhalten Betroffene ebenso die Möglichkeit zu professioneller Beratung im Internet. Die

Hamburger Forschergruppe Intersex vermittelt intersexuellen Menschen und deren Angehörigen online psychologische Beratungs- und Betreuungsangebote, Kontakte zu erfahrenen Ärzten und unterstützt bei der Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen (21).



**Christiane
Eichenberg**



Karin Abitz

Korrespondenzadresse

► **Dr. Christiane Eichenberg, Dipl.-Psych.**

Karin Abitz

Institut für Klinische Psychologie

und Psychologische Diagnostik, Universität zu Köln

Höninger Weg 115

50969 Köln

eichenberg@uni-koeln.de

Literatur

- 1 *Brinkmann L, Schweizer K, Richter-Appelt H.* Behandlungserfahrungen von Menschen mit Intersexualität. Ergebnisse der Hamburger Intersex-Studie. *Gynäkologische Endokrinologie* 2007; 5 (4): 235–242
- 2 *Richter-Appelt H.* Intersexualität im Wandel. *Zeitschrift für Sexualforschung* 2007; 2: 93–98
- 3 *Schmidt-Matthiesen H, Wallwiener D.* *Gynäkologie und Geburtshilfe. Lehrbuch für Studium und Praxis.* Stuttgart: Schattauer, 2005
- 4 *Schweizer K, Brinkmann L, Richter-Appelt H.* Zum Problem der männlichen Geschlechtszuweisung bei XX-chromosomalen Personen mit Adrenogenitalem Syndrom (AGS). *Zeitschrift für Sexualforschung* 2007; 2: 145–161