

## *Vortrag für Kongress „Armut und Gesundheit“, 15.3.19 in Berlin<sup>i</sup>*

Generationen von Ärzt\*innen haben gelernt: Wenn Kinder mit „uneindeutig“ erscheinenden Geschlechtsorganen auf die Welt kommen, sind diese schnellstmöglich chirurgisch und mittels Medikamentengaben an die männliche oder weibliche Norm anzupassen. Doch seit den Neunziger Jahren melden sich immer mehr intergeschlechtliche Menschen öffentlich zu Wort, die über ihre Leidenserfahrungen mit diesem Behandlungsvorgehen berichten. Organisationen intergeschlechtlicher Menschen kritisieren medizinisch nicht notwendige Eingriffe an den Genitalien, in die Betroffene nicht selbst und auf Grundlage umfassender Aufklärung einwilligen, als Verstümmelung und Verstoß gegen elementare Menschenrechte. Ihrem Protest ist es zu verdanken, dass medizinische Leitlinien nach und nach auf Distanz zu Genitaloperationen im frühen Kindesalter gegangen sind, wenn diese rein kosmetischen Zielen dienen. Dass in der Praxis dennoch weiterhin normangleichende Operationen durchgeführt werden, das ist das Ergebnis einer Auswertung der Krankenhausstatistik des Bundes, die ich zusammen mit Josch Hoenes und Eugen Januschke durchgeführt habe. Sie ist unter dem Titel „Häufigkeit normangleichender Operationen ‚uneindeutiger‘ Genitalien im Kindesalter“ am 1. Februar 2019 auf den Webseiten der Universität Bochum veröffentlicht worden, in Kürze folgt eine überarbeitete Druckfassung („Bulletin“ des Zentrums für transdisziplinäre Geschlechterforschung der Humboldt-Universität zu Berlin).

Auftraggeberin der Studie ist Professor Katja Sabisch (Gender Studies an der Ruhr-Universität Bochum), gefördert wurde sie vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Die aktuelle Studie ist ein Follow Up zu einer ersten, 2016 von mir publizierten Studie.

Im Folgenden werde ich kurz auf den Hintergrund der Studie eingehen und sodann die Studie und ihre Schlussfolgerungen vorstellen. Um die medizinischen Leitlinien und die Auswertung der Abrechnungsdaten der Krankenhäuser hier vorzustellen, ist es leider unumgänglich, die medizinische Terminologie zu verwenden. Daher möchte ich ausdrücklich vorwegschicken, dass ich mich vom medizinischen Sprachgebrauch distanzieren, da dieser die geschlechtliche Vielfalt menschlicher Körper als defizitär darstellt und pathologisiert. Ich persönlich verwende den Begriff Inter\* für alle Menschen, deren angeborene Geschlechtsmerkmale aus medizinischer Sicht nicht eindeutig in die gesellschaftlichen Kategorien männlich oder weiblich eingeordnet werden können. Ähnlich verwendet ihn auch die Organisation Intersex International, in deren Beirat ich aktiv bin.

### **Hintergrund der Studie**

Noch 2003 stand in der Leitlinie mit dem Titel „Störungen der sexuellen Differenzierung“ der Deutschen Gesellschaft für Urologie: „Aus psychologischen Gründen sollte die kosmetische Korrektur des äußeren Genitale so früh wie möglich erfolgen, in der Regel innerhalb der ersten 6 Lebensmonate.“ Doch nachdem die Proteste von Inter\*-Organisationen nicht abrissen, unterzogen die Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society und die European Society for Paediatric Endocrinology 2005 die Behandlungsempfehlungen für intergeschlechtliche Kinder einer Revision. In ihrem 2006 veröffentlichten „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders“ führten sie für die verschiedenen Diagnosen, „bei denen die Geschlechtschromosomen, das Genitale oder die Gonaden inkongruent sind“, eine neue Nomenklatur unter dem Oberbegriff „Disorders of Sex Development“ ein. In der Folge überprüften in Deutschland die zuständigen Fachgesellschaften ihre Behandlungsleitlinien. 2007 ging erstmalig die Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin auf Distanz zu rein „kosmetisch“ begründeten Eingriffen. Nachdem 2012 der Deutsche Ethikrat für bestimmte



Inter\*-Diagnosen empfahl, von „geschlechtszuordnenden“ Genitaloperationen abzusehen, nahm sich die Bundesärztekammer der Frage an. 2015 mahnte die Bundesärztekammer in einer Stellungnahme: „Beim nicht-einwilligungsfähigen Kind soll die Indikation zu operativen Maßnahmen äußerst restriktiv gestellt werden.“ Mit nahezu derselben Formulierung bekräftigte die 2016 veröffentlichte Behandlungsleitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ den eingeschlagenen Weg. Sie wurde von der Deutschen Gesellschaft für Urologie und anderen medizinischen Fachgesellschaften in Zusammenarbeit mit der Eltern-Selbsthilfegruppe der XY-Frauen, der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. sowie dem Bundesverband der Intersexuellen Menschen e.V. erarbeitet. Als Ziel formuliert sie, für Betroffene „eine möglichst gute Lebensqualität und Akzeptanz ihres Körpers zu erreichen“.

Aufgrund der veränderten Leitlinien entstand in der Öffentlichkeit zunehmend der Eindruck, dass normangleichende Genitaloperationen im Kindesalter der Vergangenheit angehörten. Doch aus der Beratungspraxis von Inter\*-Organisation war und ist bekannt, dass weiter operiert wird. Vor diesem Hintergrund entstand die Idee für eine Studie, in der anhand von Abrechnungsdaten zu Genitaloperationen der DRG-Statistik überprüft werden sollte, ob ein Rückgang normangleichender Genitaloperationen im Kindesalter in Deutschland stattgefunden hat. Deren Design und Ergebnisse möchte ich nun vorstellen.

### **Studiendesign**

Als Untersuchungsgrundlage haben wir Daten der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik des Statistischen Bundesamtes zu vollstationär durchgeführten Behandlungsprozeduren an den Genitalien verwendet. Dieser Datenpool erfasst die Behandlungsdaten aller in einem deutschen Krankenhaus vollstationär behandelten Patient\*innen, für die Leistungen mit gesetzlichen oder privaten Krankenkassen abgerechnet wurden. Da Genitaloperationen in aller Regel zu schwerwiegend sind, um sie ambulant durchzuführen, ist von einer Vollerhebung auszugehen.

Beim Statistischen Bundesamt haben wir für den Zeitraum 2005 und 2016 Daten zu „maskulinisierenden“ und „feminisierenden“ Operationsverfahren an den Genitalien abgefragt (OPS-Kodes 5-613, 5-628, 5-643, 5-645, 5-705, 5-706, 5-713, 5-716, 5-718). Unter „Maskulinisierungs-“ und „Feminisierungsoperationen“ werden in der medizinischen Literatur Klitorisreduktions-, Vulva-, Labien- und Vaginalplastiken einerseits, plastisch-rekonstruktive Operationen des Hodensacks und des Penis sowie Hypospadie-Korrekturen und Hodenprothesen andererseits verstanden. Diese sollen – aus medizinischer Sicht – dazu dienen, das Erscheinungsbild der Genitalien an die weibliche respektive männliche Norm anzupassen und die „Funktionsfähigkeit“ der Genitalien zu verbessern bzw. herzustellen, nämlich penetrativen Geschlechtsverkehr, Fortpflanzung sowie eine „gerichtete Miktion“, d.h. Wasserlassen zu ermöglichen.

Die Datenabfrage haben wir beschränkt auf

- Behandlungsfälle, bei denen eine Hauptdiagnose – kodiert nach ICD-10 – vorliegt, die laut Klassifikationssystem der ESPE unter dem medizinischen Terminus DSD bzw. „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ einzuordnen ist. Hierbei wurden nur solche Hauptdiagnosen berücksichtigt, für die Feminisierungs- oder Maskulinisierungsoperationen im Zeitraum 2005 bis 2016 registriert waren.
  - o Die Auswahlliste der Diagnosen (abgedruckt in der Publikation der Studie), bei denen solche Genitaloperationen durchgeführt wurden, zeigt fast die gesamte Bandbreite dessen auf, was unter „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ gefasst wird.



- Das Sample wurde außerdem eingeschränkt auf die Altersgruppe unter zehn Jahre, da in diesem Alter eine Einwilligungsfähigkeit zu Genitaloperationen in aller Regel nicht gegeben ist,
- sowie auf Behandlungsfälle mit Wohnort Deutschland.

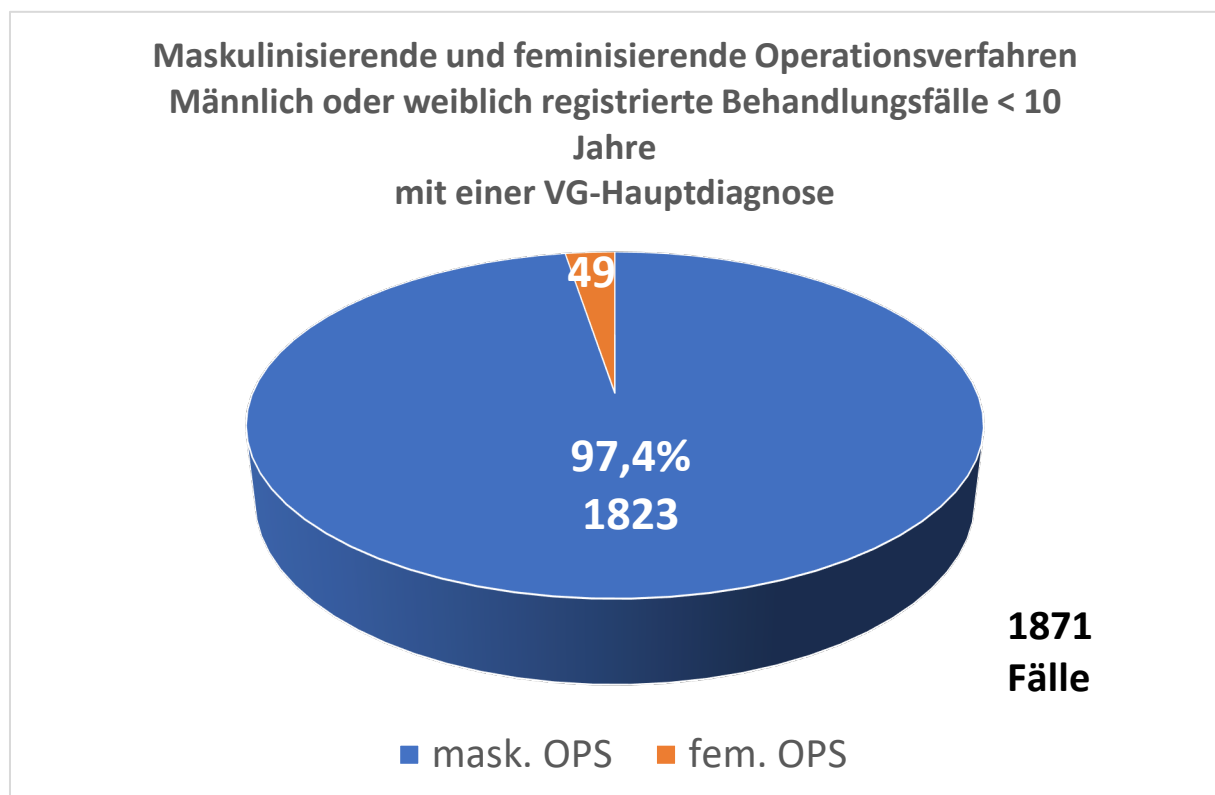
Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperationen umfassen auch solche Operationsverfahren, die immer auch oder sogar primär aus psychologischen bzw. sozialen Gründen durchgeführt werden. Da umgekehrt Genitaloperationen manchmal erforderlich sein können, um eine lebensbedrohliche Situation oder die Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Gesundheitsbeeinträchtigung abzuwenden, und sich aus den Zahlen der Operationsgrund nicht ersehen lässt, war unsere Überlegung folgende:

*Wenn die aus psychosozialen Bedenken erfolgenden normangleichenden Eingriffe zurückgegangen sein sollten, müsste insgesamt ein Rückgang feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen zu beobachten sein.*

Ausgehend von dieser Hypothese hatte die Follow Up-Studie, wie bereits die erste Studie, das Ziel zu überprüfen, ob ein solcher Rückgang chirurgischer „Korrekturen“ „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter festgestellt werden kann.

Analysen auf Grundlage der DRG-Statistik beziehen sich immer auf Krankenhaus- bzw. Behandlungsfälle, ein Rückschluss auf die Anzahl der behandelten Patient\*innen ist damit nicht möglich. Das liegt daran, dass die Basis der Erfassung einzelne medizinische Leistungen sind, die – etwa bei Wiederaufnahmen – prinzipiell mehrfach innerhalb eines Jahres erbracht werden können.

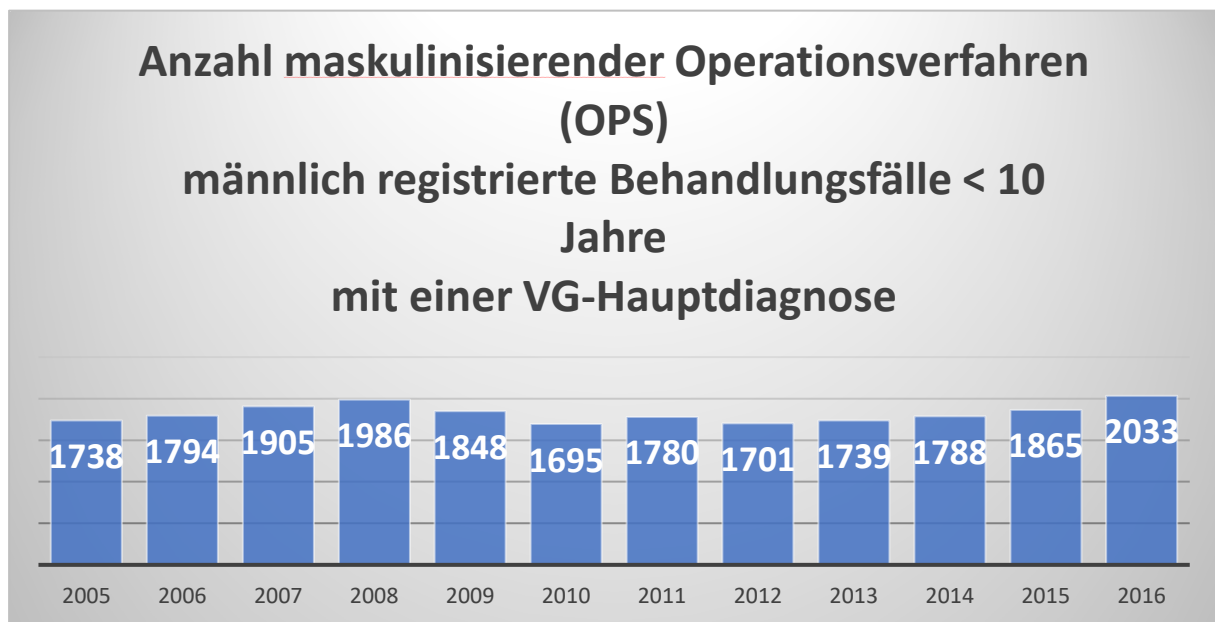
### **Studienergebnisse**



Bezogen auf den Untersuchungszeitraum 2005 bis 2016 kommen jährlich durchschnittlich 1871 feminisierende und maskulinisierende Operationsverfahren zur Anwendung. Zuletzt kletterte die Anzahl im Jahr 2016 auf 2079 Prozeduren. Die durchschnittliche Fallzahl von 1871 entspricht 21 Prozent aller Krankenhausfälle mit Varianten der Geschlechtsentwicklung.

97 % der chirurgischen Prozeduren waren Maskulinisierungsoperationen und nur rund 3% waren feminisierende OPs.

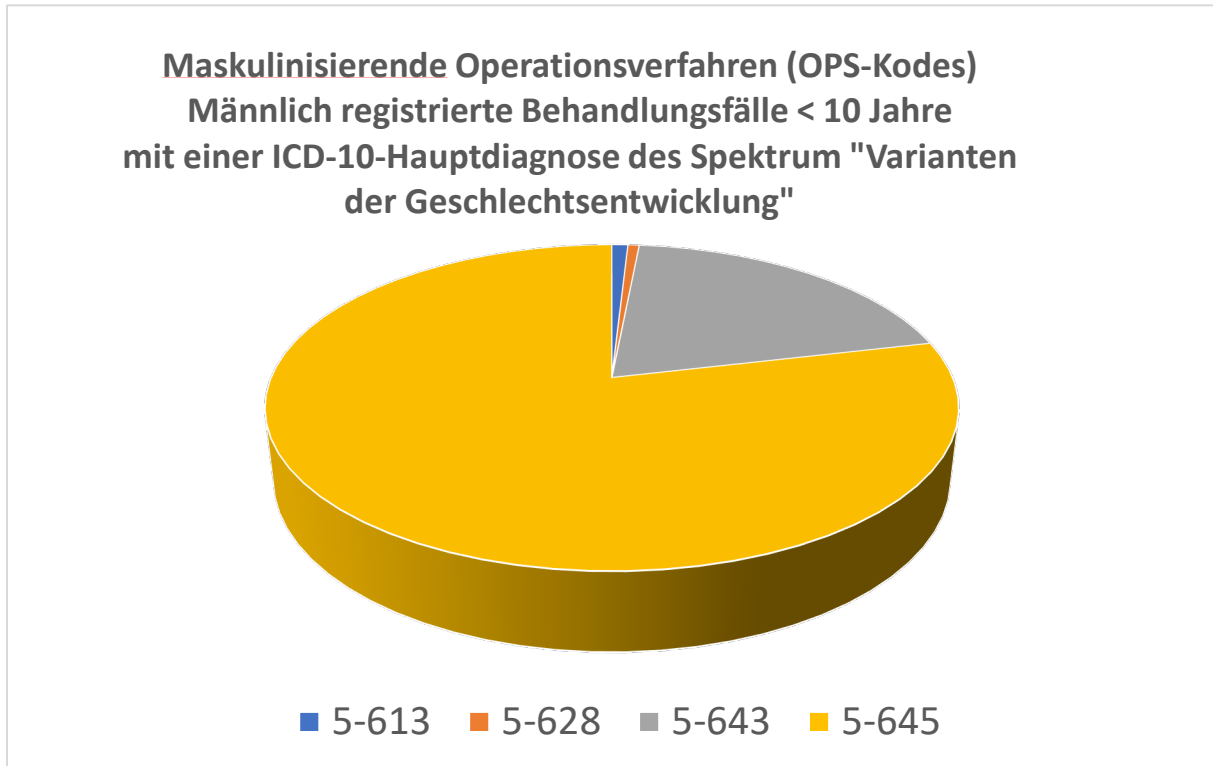
#### Maskulinisierungsoperationen



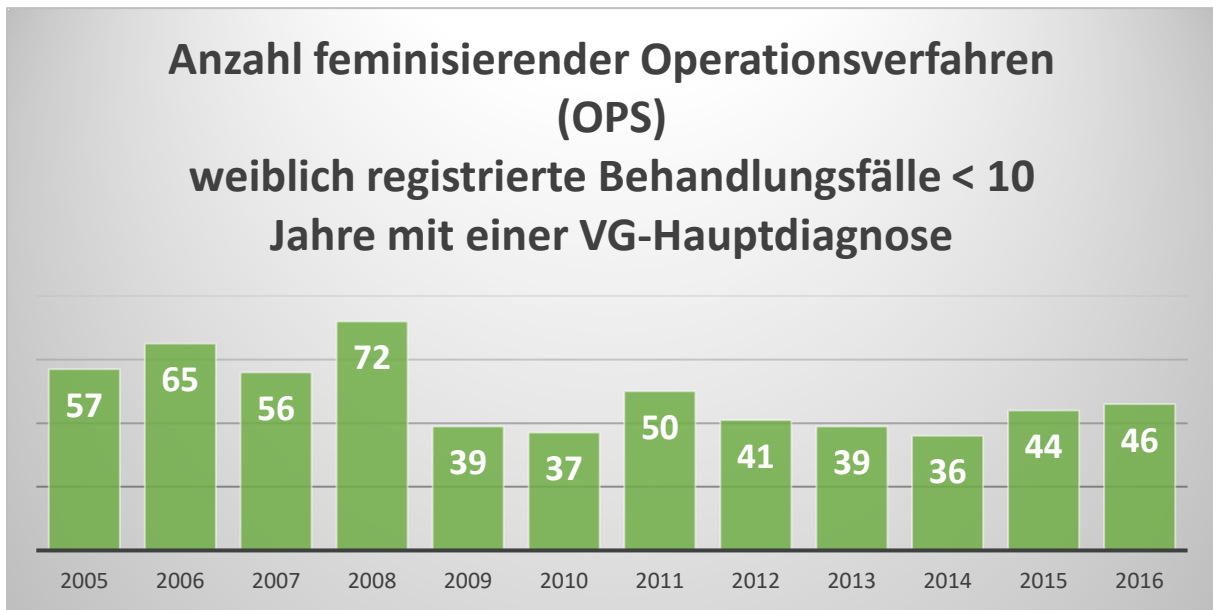
Die Spannweite der Anzahl maskulinisierender Operationsverfahren an männlich registrierten Behandlungsfällen unter zehn Jahren mit einer VG-Hauptdiagnose im Zeitraum 2005 bis 2016 bewegt sich zwischen 1701 und 2033 pro Jahr.



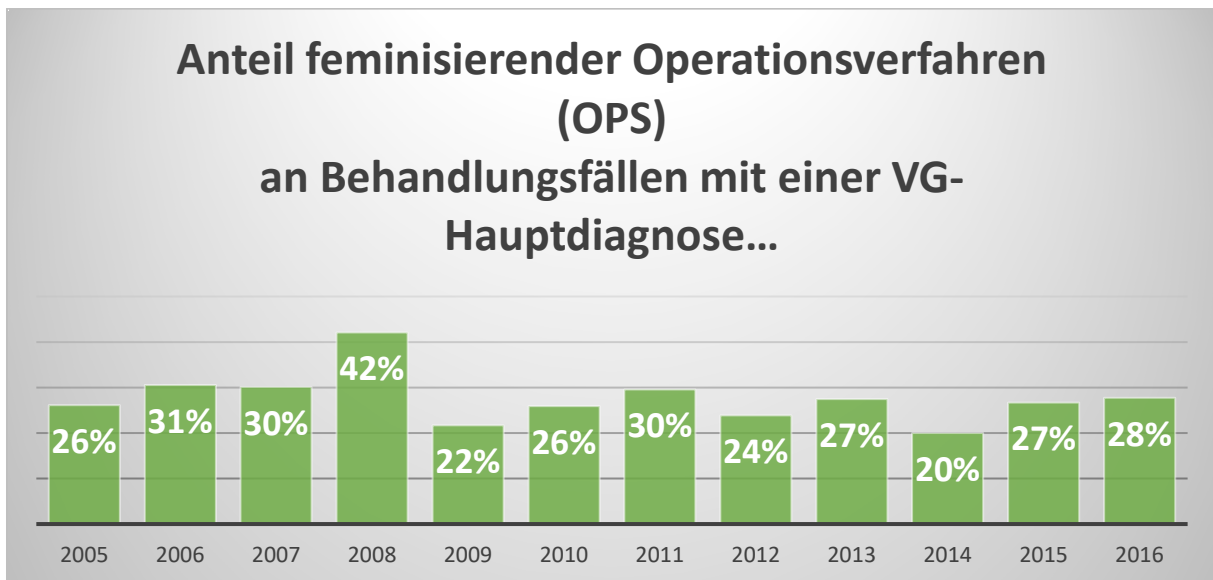
Die relative Häufigkeit von „Maskulinisierungsoperationen“ an Kindern unter zehn Jahre mit einer VG-Hauptdiagnose lag im Untersuchungszeitraum 2005 bis 2016 relativ konstant bei 20 bis 21 Prozent.



Mit Abstand am häufigsten wurden „Plastische Rekonstruktionen bei männlicher Hypospadie“ (OPS-Kode 5-645) durchgeführt, deren Anzahl jährlich in einem Bereich zwischen 1331 und 1625 liegt, gefolgt von „Plastischen Rekonstruktionen des Penis“ (OPS-Kode 5-643), deren Anzahl zwischen 316 und 424 jährlich variiert.

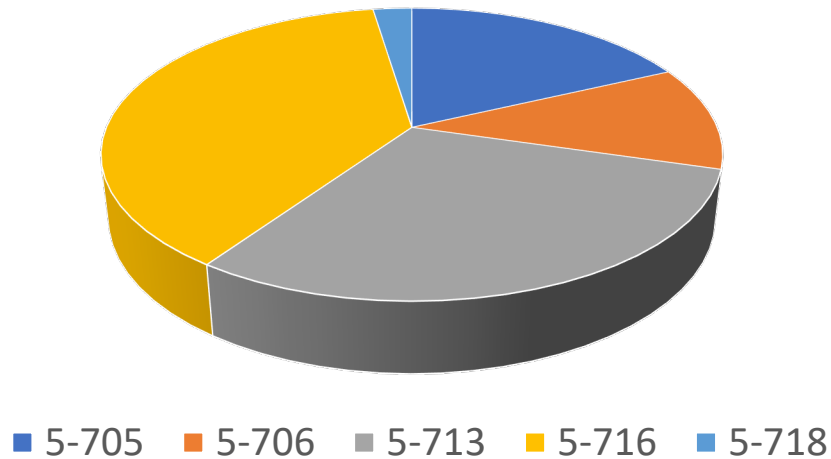


Im Zeitraum von 2005 bis 2016 reicht die Spannweite der Anzahl feminisierender Operationsverfahren bei den als weiblich registrierten Behandlungsfällen unter zehn Jahren mit einer Hauptdiagnose des VG-Spektrums von 36 bis 72 pro Jahr.



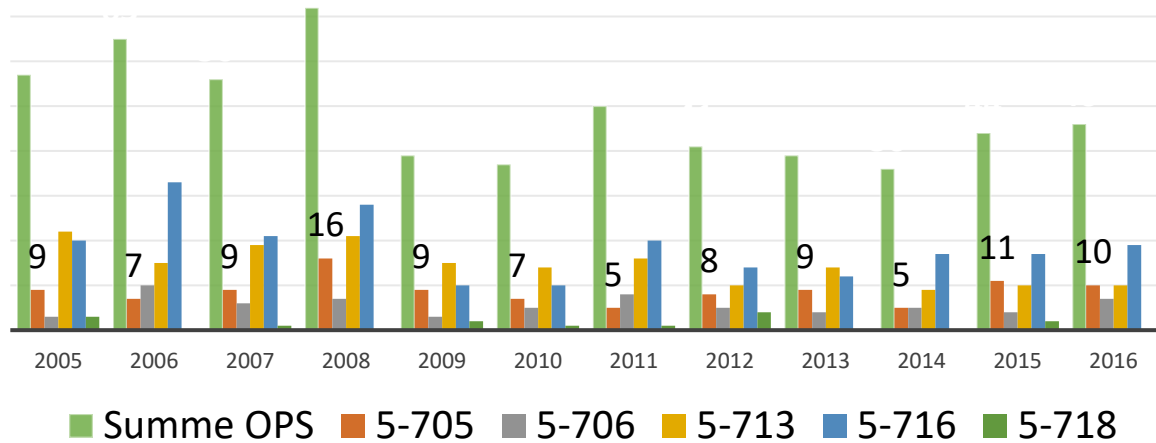
Die relative Häufigkeit von „Feminisierungsoperationen“ an unter zehn Jahre alten Kindern mit einer VG-Hauptdiagnose unterlag zwischen 2005 und 2016 größeren Schwankungen, die sich zwischen 20 und 42 Prozent im Berichtsjahr bewegen.

**Feminisierende Operationsverfahren (OPS-Kodes)  
Weiblich registrierte Behandlungsfälle < 10 Jahre  
mit einer ICD-10-Hauptdiagnose des Spektrum "Varianten  
der Geschlechtsentwicklung"**



Von den feminisierenden Operationsverfahren wurden „Konstruktionen und Rekonstruktionen der Vulva (und des Perineums)“ (OPS-Kode 5-716) am häufigsten im Untersuchungszeitraum durchgeführt, gefolgt von „Operationen an der Klitoris“ (OPS-Kode 5-713). So wurden zwischen 33 und zehn Prozeduren jährlich mit dem OPS-Kode 5-716 und zwischen neun und 22 Operationsverfahren mit dem OPS-Kode 5-713 verzeichnet.

## Anzahl feminisierender Operationsverfahren (OPS) weiblich registrierte Behandlungsfälle < 10 Jahre mit einer VG-Hauptdiagnose



Nur für Klitorisoperationen lässt sich eine Abnahme von rund zehn Prozent im Jahr 2005 auf rund sechs Prozent im Jahr 2016 feststellen; in den Jahren 2015 und 2016 handelte es sich um zehn Operationen jährlich.

Andererseits wurden jährlich durchschnittlich neun Operationsverfahren mit dem OPS-Kode 5-705, „Konstruktion und Rekonstruktion der Vagina“ an unter zehn Jahre alten Kindern durchgeführt, ohne dass eine rückläufige Tendenz erkennbar wäre.

Auch die übrigen untersuchten Operationsverfahren lassen keine Zu- oder Abnahme über den Untersuchungszeitraum erkennen, und dies trotz einer leicht rückläufigen Tendenz des Anteils der VG-Hauptdiagnosen an allen weiblich registrierten Krankenhausfällen unter zehn Jahren.

### Resümee

Das Hauptergebnis unserer Studie ist, dass die Zahl von in deutschen Krankenhäusern an unter zehn Jahre alten Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung stationär durchgeführten Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperationen im Verhältnis zur Zahl der Diagnosestellungen zwischen 2005 und 2016 relativ konstant geblieben ist. Damit findet sich kein Anhaltspunkt dafür, dass ein Rückgang feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern stattgefunden hat, wie es der Fall hätte sein müssen, wenn in der medizinischen Praxis tatsächlich aufgrund der sukzessive seit 2005 bzw. 2007 veränderten Leitlinien ein Paradigmenwechsel vollzogen worden wäre. Dieses Ergebnis entspricht dem meiner ersten Studie zum Zeitraum 2005 bis 2014.

### Schlussfolgerungen





Die überarbeiteten medizinischen Leitlinien werden in der klinischen Praxis offenbar nur mangelhaft umgesetzt. Dies deckt sich mit den Erfahrungen von Inter\*-Organisationen und -Beratungsstellen. Erforderlich ist daher auch in Zukunft ein Monitoring der Operationszahlen, das sich auf alle Diagnosen des Spektrums „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ erstreckt.

Die mangelhafte Umsetzung der Leitlinien in der klinischen Praxis ist nicht weiter verwunderlich, denn Leitlinien sind rechtlich nicht verbindlich. Für einen auch rechtlich wirksamen Schutz von intergeschlechtlichen Kindern gegen nicht selbstbestimmte normangleichende Genitaloperationen bedarf es eines gesetzlichen Verbots. Ein solches hat die Große Koalition angekündigt – und es ist zu hoffen, dass ein Verbot kommt, das diesen Namen auch verdient.

---

<sup>i</sup> Originaltitel des Vortrags: „Das Zwei-Geschlechter-System als Menschenrechtsverletzung“.