

Behandlungserfahrung und Behandlungszufriedenheit von Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität

DFG Klinische Forschergruppe 111: Vom Gen zur Geschlechtsidentität, Teilprojekt F, Leitung Prof. Hertha Richter-Appelt

Lisa Huschka, Karsten Schützmann, Hertha Richter-Appelt

Einleitung: Richtlinien zur Behandlung von Intersexualität

Intersexualität ist als ein medizinisches Problem definiert und wird oftmals mit chirurgischen und medikamentösen Interventionen begegnet. Einige dieser Interventionen sind für einige Betroffene lebensnotwendig (z.B. Bei Salzverlust bei AGS, Harnröhrenverschluss bei Hypospadie), andere „kosmetische“ Interventionen (z.B. Klitorisreduktion, Vaginalplastik) werden als hilfreich/notwendig erachtet, um eine stabile + unproblematische Geschlechtsidentität zu entwickeln.

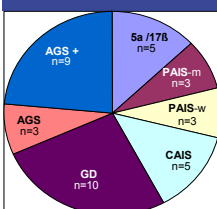
1955: Optimal Gender Policy (Money et. al)

- Frühzeitige (chirurgische) Geschlechtszuweisung (bis 18. Monat) hinsichtlich bester Prognose für sexueller Funktion und Reproduktion
- Geheimhaltung gegenüber Kind

1999: Richtlinien nach Diamond

- Chirurgische Interventionen nur mit eigener Zustimmung
- Altersadäquate Aufklärung der Betroffenen
- Unterstützung der Eltern für Umgang mit besonderer Situation des Kindes

Katamnestic Study Hamburg



- 5 alpha Reduktase Mangel / 17 beta Hydroxylase Mangel
- Partielle Androgeninsensitivität (männl. GI)
- Partielle Androgeninsensitivität (weibl. GI)
- Komplette Androgenresistenz
- Gonadendysgenesien
- Adrenogenitales Syndrom
- Adrenogenitales Syndrom mit Salzverlust

Bisher wurden Angaben von 37 Personen, die mit einem umfangreichen Fragebogen zur Behandlungserfahrung und Behandlungszufriedenheit untersucht wurden, ausgewertet:

Mittleres Alter: 30.5 (Range:16-60, SD:10.18)
Schulbildung: Volksschule: xx
Mittlere Reife: xx
Abitur: xx

Ergebnisse: Behandlungsmaßnahmen und Behandlungszufriedenheit

46,XY Frauen:

	5 α / 17 β (n=5)	PAIS (n=3)	CAIS (n=5)	GD (n=10)
Gonadektomie				
Klitorisreduktion				
Vaginal-Plastik				
Dilatation der Vagina				
Weibliche Hormonsubstit.				

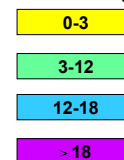
46,XY Männer:

	PAIS-m (n=3)
Hodenverlagerung	
Harnröhrenkorrektur	
Mastektomie	
Männl. Hormonsubstitution	

46,XX Frauen:

	CAH (n=3)	CAH+ (n=8)
Klitorisreduktion		
Vaginalplastik		
Dilatation der Vagina		
Kortison Behandlung		
Sonstige Hormonbehandl.		

Alter zum Zeitpunkt der Behandlung:



Frei zu beantwortende Fragen:

Negative Erinnerung an medikamentöse Behandlung	XY-IS (n=9)	AGS (n=0)	Ges. (n=9)
Unangenehme Kommentare der Behandler	3	0	3
Behandlung ist ein „muß“, keine Entscheidungsfreiheit	2	0	2
Gewünschte Veränderung nicht eingetreten (z.B. weibl. Stimme)	1	0	1
Aufforderung, nicht darüber zu reden / Tabuisierung	1	0	1
keine Aufklärung über Wirkung, Nutzen, Grund, etc.	1	0	1

Negative Erinnerung an Operationen	XY (n=12)	AGS (n=3)	Ges. (n=15)
Inadäquate Behandlung (Nacktaufnahmen, Studentenbesichtigung, Kommentare, etc.)	5	1	6
langer Krankenhausaufenthalt	4	0	4
Schmerzen	3	1	4
Bougieren, Prothese tragen	1	1	2
Tabuisierung / Verheimlichung	1	0	1

Gedanken und Gefühle im Zusammenhang mit der Durchführung der Operationen	XY (n=19)	AGS (n=4)	Ges. (n=23)
Angst vor OP, Angst um den Körper	8	1	9
Danach beginnt ein neues Leben, vorher ist man unnormal, nach OP „normal“	4	1	5
OP bereuen	4	0	4
Eisamkeit, das Gefühl, Ausgeliefert zu sein	2	1	3
Wunsch, alles schnell zu überstehen	2	1	3

Beispiele für unangemessene/ problematische Behandlungserfahrungen:

„das Erlebnis, mit hochgebundenen Beinen im Bett zu liegen und von einer Schar Ärzten und Studenten inspiziert zu werden, die mich nicht als Mensch sondern als abartiges Phänomen wahrnahmen“

„Mir wurde vor der OP nicht gesagt, dass ich nachher bougieren muß. Mir wurde auch nicht gesagt, daß ich das immer machen muß“

Weitere Studien notwendig !!

Fazit

Die meisten Teilnehmer der Studie wurden medizinisch nach den alten Richtlinien der „Optimal Gender Policy“ nach Money behandelt. Diese Behandlung wird von den Meisten als negativ empfunden.

Der meist kritisierte Punkt der Behandlung: Problematisches Verhalten der Behandler und Geheimhaltung + Tabuisierung der Intersexualität und den Behandlungsmaßnahmen.

Für eine differenziertere Betrachtung der Thematik ist eine weitere Vergrößerung der Stichprobe notwendig.

Info + Kontakt zur Studienteilnahme: l.huschka@uke.uni-hamburg.de

Literatur: Richter-Appelt, H. (2004). Intersexualität und Medizin. Erste Ergebnisse eines Forschungsprojekts. Zeitschrift für Sexuallforschung, 17; 239-257.