

Zur Aktualität kosmetischer Genitaloperationen im Kindesalter

Ulrike Klöppel

On the Topicality of Cosmetic Genital Surgery on Children

Abstract

Cosmetic genital surgery on intersex children has been the target of criticism for more than two decades now. Since 2005 international and national medical guidelines have been gradually revised. Has the clinical practice changed accordingly so that the controversial surgeries are on the decline in Germany? Using the diagnosis-related group (DRG) data on genital surgeries carried out in German hospitals from 2005 to 2014, the author analyzed in a detailed study (Klöppel, 2016) the frequency of feminizing and masculinizing genital surgeries on children under 10 years of age who had been diagnosed with variations of physical sex characteristics. The present article is based on this larger study, which determined that the relative frequency of feminizing and masculinizing genital surgery on intersex children has not declined since 2005.

Keywords: Intersex/Intersexuality, Variations of sex characteristics, Disorders/differences of sex development, Cosmetic genital surgery, Frequency of genital surgery on intersex children

Zusammenfassung

Nachdem kosmetische Genitaloperationen an intergeschlechtlichen Kindern in die Kritik geraten sind, sind seit 2005 die internationalen und nationalen medizinischen Behandlungsleitlinien schrittweise überarbeitet worden. Hat sich die klinische Praxis in Deutschland seitdem verändert, so dass die umstrittenen Eingriffe tatsächlich rückläufig sind? Für eine retrospektive Auswertung untersuchte die Autorin in einer detaillierten Studie (Klöppel, 2016) Daten der DRG-Statistik über in deutschen Krankenhäusern stationär durchgeführte genitale Operationen des Zeitraums 2005 bis 2014. Auf dieser Basis wurde die Entwicklung feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen an unter 10 Jahre alten Kindern, bei denen Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale diagnostiziert worden waren, analysiert. Der jetzige Beitrag basiert auf dieser Studie, die ergab, dass die relative Häufigkeit feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen im Kindesalter nicht rückläufig ist. Schlüsselwörter: Intergeschlechtlichkeit/Intersexualität, Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale, Störungen der sexuellen Entwicklung, kosmetische Genitaloperationen, Häufigkeit von Genitaloperationen an intergeschlechtlichen Kindern

Fragestellung

Seit einigen Jahren wird die medizinische Behandlung intergeschlechtlicher/intersexueller Menschen, die mit Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale¹ (VG) geboren werden, kontrovers diskutiert. Im Mittelpunkt der Auseinandersetzungen stehen Genitaloperationen im Kindesalter, die der „Korrektur“ des Erscheinungsbilds der Genitalien und/oder der Urinier- und Reproduktionsfunktion gemäß der weiblichen respektive männlichen Norm dienen. Verschiedene internationale und nationale Organisationen intergeschlechtlicher/intersexueller Menschen kritisieren solche Eingriffe, in die die Betroffenen nicht selbst und auf Grundlage umfassender Aufklärung eingewilligt haben (*informed consent*, deutsch: informierte Einwilligung), als Bevormundung, Körperverletzung und Verstoß gegen elementare Menschenrechte (Third International Intersex Forum, 2013).²

In Reaktion auf diese seit den 1990er Jahren öffentlich geäußerte Kritik begannen medizinische Fachgesellschaften, über Veränderungen der ärztlichen Leitlinien zu diskutieren. 2005 verabschiedeten die Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) und die European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) ein „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders“. Darin wiesen die VerfasserInnen auf die mangelnde systematische Evidenz für die Annahme hin, „that surgery that is performed for cosmetic reasons in the first year of life relieves parental distress and improves attachment between the child and the parents“ (Lee et al., 2006, e491).

¹ Der Begriff wird in dieser Studie anstelle des medizinischen Terminus „disorders of sex development“ verwendet. Er ist von NGOs intergeschlechtlicher Menschen in Abgrenzung gegen die als pathologisierend empfundenen medizinischen Definitionen eingeführt worden (vgl. die Begriffsverwendung in der „Öffentlichen Erklärung des Dritten Internationalen Intersex Forum“, das vom 29.11. bis 1.12.2013 in Malta stattfand: <http://intersexualite.de/oefentliche-erklaerung-des-dritten-internationalen-intersex-forum/>, zuletzt gesehen am 1.1.2017).

² Siehe auch die Webseiten des Vereins Intersexuelle Menschen e.V. (www.intersexuelle-menschen.net), der deutschen Vertretung der Internationalen Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM) / Organisation Intersex International (OII Germany) (www.intersexualite.de) sowie der Schweizer NGO Zwischengeschlecht (<http://blog.zwischengeschlecht.info>).

2007 veränderte daraufhin die Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ) ihre Leitlinien: Sie riet zur Zurückhaltung und sorgfältigen „Abwägung unterschiedlicher Optionen“ bei Genitalplastiken und insbesondere Klitorisreduktionsplastiken, sofern allein „kosmetische Gründe“ vorliegen. Beim sogenannten „Adrenogenitalen Syndrom“ (AGS) mit XX-Chromosomen und „ausgeprägter Virilisierung“ der Genitalien³ solle hingegen erwogen werden, Vaginal- und Labienplastiken „einzeitig“ (also im Zuge eines einzigen Operationstermins) in den ersten sechs Lebensmonaten durchzuführen (Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, 2010). Auch der Deutsche Ethikrat nahm sich der Frage an und empfahl in seiner 2012 publizierten Stellungnahme äußerste Zurückhaltung bei Genitalplastiken im Kindesalter, sofern die „Geschlechtszugehörigkeit nicht eindeutig ist“, sowie den Aufschub solcher Eingriffe bis zur Einwilligungsfähigkeit der Betroffenen (sog. *full consent policy*) (Deutscher Ethikrat, 2012, 174). 2015 verabschiedete die Bundesärztekammer eine vom Arbeitskreis „Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)“ ausgearbeitete Stellungnahme, welche ebenfalls anmahnt, dass „beim nicht-einwilligungsfähigen Kind [...] die Indikation zu operativen Maßnahmen äußert restriktiv gestellt werden“ solle (Bundesärztekammer, 2015). Eine ähnliche Formulierung findet sich auch in den neuen medizinischen Leitlinien zu „Varianten der Geschlechtsentwicklung“, die im Juli 2016 von der Deutschen Gesellschaft für Urologie e. V. (DGU), der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie e. V. (DGKCH) und der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie e.V. (DGKED) veröffentlicht wurden. Eine gewisse Ausnahme wird auch in diesen Leitlinien für das AGS und „andere, sehr viel seltenere DSD-Formen“ formuliert: „Bei anatomisch begründeten medizinischen Problemen wie rezidivierenden Harnwegsinfekten [...] aufgrund eines engen Sinus urogenitalis⁴ können operative Maßnahmen auch im Kindesalter notwendig werden“ (Deutsche Gesellschaft für Urologie et al., 2016, 19).

Die Überarbeitungen medizinischer Leitlinien seit 2007 zielen also im Kern darauf, Genitaloperationen am Kind zu begrenzen. In dieser Situation stellt sich die Frage, ob sich die Veränderungen der Leitlinien in der klinischen Praxis bemerkbar machen und kosmetische Genitalope-

rationen im Kindesalter tatsächlich seltener durchgeführt werden. Mit dem in der medizinischen Diskussion üblichen Begriff „kosmetisch“ werden hier Operationsverfahren charakterisiert, wenn diese mit dem Ziel angewandt werden, die Genitalien an die Geschlechternormen anzugleichen. Insofern fallen darunter etwa auch „Hypospadiekorrekturen“, bei denen die (beispielsweise in der Nähe des Hodensacks befindliche) Harnröhrenmündung an die Spitze des Penis verlegt wird. Denn ein (Teil-)Ziel solcher Operationen lautet in der Regel, dass ein Junge im Stehen urinieren können sollte.

Natürlich können sich kosmetische und medizinische Gründe für die Anwendung einzelner Operationsverfahren überlagern; genaue Kenntnisse über die Indikationen und über Änderungen der klinischen Praxis in Folge der Leitlinienüberarbeitungen ließen sich nur durch eine qualitative Analyse von Patient*innenakten erhalten. Eine grobe Einschätzung der Situation kann aber auch quantitativ erfolgen. Leitend dafür ist folgende Überlegung: Wenn die inzwischen auch von medizinischer Seite als problematisch eingestuft rein oder vorwiegend kosmetisch begründeten Genitaloperationen, wie sie bis Mitte der 2000er Jahre Behandlungsstandard waren, in den letzten Jahren zurückgegangen wären, müsste die Gesamtzahl aller Genitaloperationen rückläufig sein.

Auf dieser Überlegung aufbauend nahm die Verfasserin im Frühjahr/Sommer 2016 eine Sekundäranalyse von Daten über in deutschen Krankenhäusern stationär durchgeführte Genitaloperationen, die in der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) erfasst werden, für den Zeitraum 2005 bis 2014 vor. Analysiert wurde die Entwicklung feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen an unter 10 Jahre alten Kindern, bei denen angeborene Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale diagnostiziert worden waren. Ziel der Studie war es zu prüfen, ob seit 2005 ein deutlicher Rückgang kosmetischer Genitaloperationen im Kindesalter in Deutschland zu beobachten ist. Ein ausführlicher Bericht über die Studie ist unter dem Titel „Zur Aktualität kosmetischer Operationen ‚uneindeutiger‘ Genitalien im Kindesalter“ (Klöppel, 2016) publiziert worden. In diesem Beitrag werden die Ergebnisse kondensiert vorgestellt.

³ Ein erblicher Cortisolmangel kann zu einer verstärkten Ausschüttung von Androgenen führen, die pränatal bei Feten mit XX-Chromosomen und Eierstöcken eine mehr oder minder ausgeprägte „Virilisierung“ der Genitalien bewirken können.

⁴ Gemeint ist hier das „Krankheitsbild Sinus urogenitalis“, bei welchem Vagina und Harnröhre zu einem gemeinsamen Kanal verbunden sind.

Methode

Die DRG-Statistik beinhaltet neben soziodemographischen Merkmalen die Diagnosen, die die Patient*innen während eines Krankenhausaufenthaltes erhalten haben, verschlüsselt nach der *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (10. Revision, German Modification: ICD-10-GM). Sie verzeichnet auch die stationär durchgeführten Operationen, kodiert nach dem Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS). Für die Zwecke der Untersuchung wurde eine Vorauswahl der in der DRG-Statistik erfassten Behandlungsfälle⁵ anhand ausgewählter Diagnose(sub-)kategorien der ICD-10 getroffen, die dem breiten Spektrum der Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale (VG) zugeordnet werden können.

Für diese Teilmenge stellte das Statistische Bundesamt dem Forschungsprojekt Datensätze zu den in der DRG-Statistik erfassten Behandlungsfällen – differenziert nach den Merkmalen Hauptdiagnose, Wohnort, Altersgruppe, Geschlecht und Jahr sowie nach den mit den Behandlungsfällen verknüpften OPS-Kodes für Genitaloperationen – aus einem Zeitraum von 10 Jahren für eine sekundärstatistische Analyse zur Verfügung. Zu Beginn der Studie im Frühjahr 2016 waren als aktuellste Daten die Zahlen bis 2014 verfügbar. Die vorliegende Untersuchung bezieht sich entsprechend auf den Zeitraum von 2005 bis 2014. Da es sich bei der DRG-Statistik laut Statistischem Bundesamt um „eine jährliche Vollerhebung der übermittlungspflichtigen Krankenhäuser und der von ihnen erbrachten Leistungen“ (Statistisches Bundesamt 2016, 4) handelt, ist für die untersuchten Phänomene von einem sehr hohen Erfassungsgrad sämtlicher zwischen 2005 und 2014 in deutschen Krankenhäusern durchgeführten Genitaloperationen an Kindern auszugehen.

Die vom Statistischen Bundesamt übermittelten Datensätze wurden statistisch ausgewertet. Ergänzend wurden ExpertInnen-Interviews und -Diskussionen mit drei ÄrztInnen der Fachgebiete Kinderchirurgie und Urologie, einem/einer Elternberater/in und Mitgliedern einer NGO intergeschlechtlicher Menschen durchgeführt.

Sample

Im Zuge der Auseinandersetzung mit den vom Statistischen Bundesamt übermittelten Daten wurden in die Analyse nur diejenigen ICD-10-Subkategorien einbezogen, für die die DRG-Statistik im gesamten Untersuchungszeitraum mehr als 10 Fälle potentiell kosmetischer Genitaloperationen an 0- bis 9-jährigen nachwies. Von dieser Regel ausgenommen wurden die in der Medizin herkömmlich im Fokus stehenden Intersex-Diagnosen. Auf dieser Grundlage wurden insgesamt 32 ICD-10-Subkategorien in die Auswertung einbezogen. Die Liste umfasste

- E25: „Adrenogenitales Syndrom“
- E29.1: „Testikuläre Unterfunktion“, u.a. der „5-Alpha-Reduktase-Mangel“
- E34.5: „komplettes und partielles Androgenresistenz-Syndrom“
- Q52: „sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane“ (für die nähere Auswertung wurden nur die Subkategorien Q52.0, Q52.4–Q52.9 berücksichtigt)
- Q53.2: „Nondescensus testis, beidseitig“
- Q54: „Hypospadie“ (berücksichtigt Q54.1–Q54.3)
- Q55: „Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane“ (berücksichtigt: Q55.0; Q55.1; Q55.2; Q55.6; Q55.8; Q55.9)
- Q56: „Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus“
- Q97: „Sonstige Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp, andernorts nicht klassifiziert“ (berücksichtigt: Q97.3 – u.a. „Swyer-Syndrom“ – und Q97.8) sowie
- Q99: „Sonstige Chromosomenanomalien, andernorts nicht klassifiziert“ (berücksichtigt: Q99.0; Q99.1; Q99.8), wozu u.a. die „Reine Gonadendysgenese“ gehört.

Die Auswertung der Daten erfolgte zum einen insgesamt für sämtliche dieser VG-Diagnosen. Zum anderen wurde eine differenzierte Auswertung für die Untergruppen „Q52-Diagnosen“, „Q53–Q55-Diagnosen“ und „Intersex-Diagnosen“ vorgenommen. Unter „Intersex-Diagnosen“ wurden mit E25, E29.1, E34.5, Q56, Q97 und Q99 verschiedene ICD-10-(Sub-)Kategorien zusammengefasst, die das in der medizinischen Diskussion herkömmlich eng verstandene Spektrum der „Intersexualität“ repräsentieren. Als Untergruppe der Intersex-Diagnosen wurde außerdem die Kategorie E25, die das „46,XX-Adrenogenitales Syndrom“ (AGS) kodiert, gesondert ausgewertet (die Untergruppe wird im Folgenden als „AGS-Diagnosen“ bezeichnet).

⁵ Die DRG-Statistik erfasst medizinische Leistungen, die – etwa bei Wiederaufnahmen – prinzipiell mehrfach innerhalb eines Jahres für denselben Patienten bzw. dieselbe Patientin erbracht werden können. Leistungen, die zu einer Behandlungskette gehören, werden als ein „Behandlungsfall“ zusammengefasst.

Tabelle 1: Ausgewertete OPS-Kodes Genitaloperationen

Maskulinisierungsoperationen	
5-613	Plastische Rekonstruktion von Skrotum und Tunica vaginalis testis
5-628	Implantation, Wechsel und Entfernung einer Hodenprothese
5-643	Plastische Rekonstruktion des Penis
5-645	Plastische Rekonstruktion bei männlicher Hypospadie
Feminisierungsoperationen	
5-705	Konstruktion und Rekonstruktion der Vagina
5-706	Andere plastische Rekonstruktion der Vagina
5-713	Operationen an der Klitoris
5-716	Konstruktion und Rekonstruktion der Vulva (und des Perineums)
5-718	Andere Operationen an der Vulva
Gonadektomien	
5-622	Orchidektomie
5-652	Ovariectomie
5-653	Salpingoovariectomie

Mit der Bildung von Untergruppen wurde dem Umstand Rechnung getragen, dass sich bis 2014 die Bemühungen innerhalb der Medizin um eine Revision der Leitlinien auf die Intersex-Diagnosen im engeren Sinne konzentrierten. Andererseits nimmt das 46,XX-AGS in der medizinischen Debatte insofern eine Sonderrolle ein, als einige ÄrztInnen Genitaloperationen wie z.B. Trennung eines „Sinus urogenitalis“ oder Vaginaleingangsplastiken bei bestimmten Ausprägungen des AGS nach wie vor für sinnvoll halten.

Für die vertiefte Analyse wurde die Liste der OPS-Kodes eingeschränkt auf zwölf Operationsverfahren, die für die Abrechnung von „Feminisierungs-“, „Maskulinisierungsoperationen“ und „Gonadektomien“ in Betracht kommen (Tab. 1).⁶ Mit diesen vierstelligen OPS-Kodes können auch im strengen Sinne medizinisch indizierte Operationen abgerechnet werden, die in der Regel aber mit Entscheidungen über maskulinisierende oder feminisierende Angleichungen einhergehen.

Die Analyse wurde – mit Ausnahme der Fälle von Gonadektomien – auf die Altersgruppe 0–9 Jahre beschränkt, da sich die meisten JuristInnen darin einig sind, dass in diesem Alter keine „Einwilligungsfähigkeit“ bezüglich solcher schwerwiegender, irreversibler Eingriffe, wie sie kosmetische Genitaloperationen darstellen, besteht (Deutscher Ethikrat, 2012, 147–148). Es wurden

also, von den Gonadektomien abgesehen, nur Eingriffe an nicht-einwilligungsfähigen Kindern analysiert, die im Zentrum der Menschenrechtskritik an kosmetischen Genitaloperationen stehen.

Die Analyse bezieht sich ausschließlich auf als männlich oder weiblich gemeldete Kinder. Die Kategorie „Geschlecht: unbekannt“, die das DRG-System bereit hält, entfiel in der Analyse, da für den betrachteten Zeitraum keine Genitaloperationen an Kindern registriert waren, deren Geschlecht als „unbekannt“ angegeben wurde.

Neben der Entwicklung der (absoluten) Anzahl der Behandlungsfälle mit einer VG-Diagnose, an denen die in Frage stehenden Genitaloperationen erfolgt waren, wurde auch ihre relative Häufigkeit im Verhältnis zur Gesamtzahl aller Fälle mit einer VG-Diagnose (also auch der Behandlungsfälle ohne Operation) berechnet. Die relative Häufigkeit drückt, vereinfacht gesprochen, den Anteil durchgeführter Operationen an der Gesamtmenge aller Behandlungsfälle mit einer VG-Diagnose aus. Analog dazu erfolgte auch eine Berechnung des Anteils der registrierten VG-Diagnosen an der Gesamtzahl aller Krankenhausfälle – egal welcher Diagnose. Damit kann unabhängig von Schwankungen der Grundgesamtheit – hier die pro Jahr mit einer VG-Diagnose registrierten Behandlungsfälle –, die mit ‚externen‘ Faktoren wie z.B. Bevölkerungswachstum zusammenhängen können, ein Maß für die Veränderung der Häufigkeit von Operationen im Verlauf der Jahre 2005 bis 2014 ermittelt werden.

Ergebnisse

Diagnosehäufigkeit

Als Grundlage für die weiteren Auswertungen wurde die Entwicklung der Anzahl der VG-Diagnosen bei unter 10 Jahre alten Kindern im Zeitraum 2005 bis 2014 untersucht. Bezüglich der als weiblich registrierten Behandlungsfälle lässt sich Folgendes feststellen: Während im Jahr 2005 die Zahl der Diagnosen von „sonstigen angeborenen Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane“ (Q52) (n=127) die der Intersex-Diagnosen (n=165) um 38 Fälle unterschritt, wurden 2014 umgekehrt 40 Q52-Diagnosen (n=140) mehr gemeldet als Intersex-Diagnosen (n=100) (Tab. 2). Bei den männlich Registrierten lag 2005 die Anzahl der Q53–Q55-Diagnosen um 3.550 Fälle höher als die der Intersex-Diagnosen. 2014 hatte sich die Differenz zwischen den beiden Diagnosegruppen vergrößert auf 4.118 Fälle (Tab. 3). Für den Untersuchungszeitraum lässt sich insgesamt eine gegenläufige Entwicklung der Anzahl der Intersex-Diagnosen im Vergleich zu den Q52 bzw. Q53–Q55-Diagnosen beobachten. Ein paralleler Befund ergibt

⁶ Vgl. zur Definition von „Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperationen“ Holterhus & Hiort, 2015, 411.

Tabelle 2: Häufigkeit VG-Diagnosen im Verhältnis zur Gesamtzahl der Krankenhausfälle (Angaben in Prozent)

weiblich registriert, 0-9 Jahre											
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	<i>B2 (CI 95%)</i>
Q52	0,019	0,022	0,019	0,018	0,019	0,016	0,022	0,025	0,020	0,021	0,0003 (-0,0004 – 0,0009)
n=	127	147	129	125	128	106	144	164	131	140	
Inter	0,024	0,019	0,019	0,016	0,018	0,012	0,016	0,013	0,012	0,015	-0,001 (-0,0016 – -0,0005)
n=	165	130	129	110	116	81	103	84	80	100	
Krankenhausfälle allgemein, weiblich registriert, 0-9 Jahre											
n=	679.021	680.455	683.780	679031	661.721	669.115	655.743	656.661	661.341	672.379	

Tabelle 3: Häufigkeit VG-Diagnosen im Verhältnis zur Gesamtzahl der Krankenhausfälle (Angaben in Prozent)

männlich registriert, 0-9 Jahre											
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	<i>B2 (CI 95%)</i>
Q53–Q55	0,45	0,47	0,50	0,55	0,54	0,57	0,58	0,55	0,53	0,53	0,009 (0,0006 – 0,0175)
n=	3665	3816	4116	4440	4306	4520	4494	4322	4200	4188	
Inter	0,014	0,013	0,015	0,012	0,010	0,011	0,010	0,010	0,008	0,009	-0,0007 (-0,0009 – -0,0004)
n=	115	104	119	95	83	91	76	80	62	70	
Krankenhausfälle allgemein, männlich registriert, 0-9 Jahre											
n=	813.271	814.516	816.143	809.630	791.466	794.472	778.761	780.728	786.498	796.398	

Tabelle 4: Feminisierende Operationen differenziert nach Operationsverfahren: absolute Häufigkeit

VG, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	MW 2005-7	MW 2012-14	%*
5-705	8,5**	10,0	11,0	16,0	13,0	8,0	6,0	7,5	10,0	6,0	9,8	7,8	-20,34
5-706	4,5	10,5	7,0	9,0	4,5	5,5	10,5	6,0	5,5	6,0	7,3	5,8	-20,45
5-713	24,0	17,0	20,0	21,0	15,5	14,0	18,0	9,0	16,0	10,0	20,3	11,7	-42,62
5-716	26,5	34,5	23,5	27,0	13,5	9,5	25,0	13,5	13,5	18,5	28,2	15,2	-46,15
5-718	44,0	48,5	48,0	41,0	45,5	35,0	41,0	52,5	46,0	54,0	46,8	50,8	8,54
Fem OPS	107,5	120,5	109,5	114,0	92,0	72,0	100,5	88,5	91,0	94,5	112,5	91,3	-18,81

* Das Prozentzeichen steht für relative Änderungen
 ** Kommawerte verweisen auf vom Statistischen Bundesamt anonymisierte Daten für 1–2 Fälle, die für den Zweck der statistischen Berechnung durch den Mittelwert 1,5 ersetzt wurden.

sich bei Analyse der Entwicklung des Verhältnisses der Anzahl der betrachteten Diagnosefälle zur Gesamtzahl aller aus dem Krankenhaus entlassenen vollstationären Patient*innen: Einer leichten (statistisch signifikanten) Abnahme der Intersex-Diagnosen (männlich und weiblich registrierter Fälle) steht eine gleichbleibende oder leicht zunehmende (teils statistisch signifikante) Entwicklung der Diagnosegruppen Q52 und Q53–Q55 gegenüber.

Feminisierungsoperationen

Für den Zeitraum 2012 bis 2014 wurden jährlich durchschnittlich 91 „Feminisierungsoperationen“ an als weiblich registrierten Kindern unter 10 Jahren, die aufgrund einer VG-Diagnose im Krankenhaus stationär behandelt wurden, gemeldet (Tab. 4). Mehr als zwei Drittel dieser Operationen erfolgten im Zusammenhang mit einer

Tabelle 5: Feminisierende Operationen differenziert nach Operationsverfahren: relative Häufigkeit (Angaben in Prozent)

VG, weiblich registriert, 0-9 Jahre											
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	<i>B2 (CI 95%)</i>
5-705	2,91	3,61	4,26	6,81	5,33	4,28	2,43	3,02	4,74	2,50	-0,0981 (-0,046 – 0,27)
5-706	1,54	3,79	2,71	3,83	1,84	2,94	4,25	2,42	2,61	2,50	0,0075 (-0,23 – 0,24)
5-713	8,22	6,14	7,75	8,94	6,35	7,49	7,29	3,63	7,58	4,17	-0,3078 (-0,69 – 0,08)
5-716	9,08	12,45	9,11	11,49	5,53	5,08	10,12	5,44	6,40	7,71	-0,4702 (-1,06 – 0,12)
5-718	15,07	17,51	18,60	17,45	18,65	18,72	16,60	21,17	21,80	22,50	0,6502 (0,29 – 1,01)
Fem OPS	36,82	43,50	42,44	48,51	37,70	38,50	40,69	35,69	43,13	39,38	-0,2184 (-1,24 – 0,80)

Tabelle 6: Feminisierende Operationen differenziert nach Diagnosegruppen: relative Häufigkeit (Angaben in Prozent)

VG, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2005-7	2012-14	%*
Inter (ohne AGS)	22,50	0	33,33	26,09	37,50	0	0	0	7,14	11,11	20,19	6,36	-68,48
AGS	33,20	35,78	30,11	51,15	22,92	16,43	28,48	15,44	12,71	18,29	33,13	15,79	-52,33
Q52	44,88	57,14	54,26	50,80	48,83	56,13	53,47	47,56	62,60	55,36	52,36	54,60	4,28

*Das Prozentzeichen steht für relative Änderungen

Q52-Diagnose, der Rest im Zusammenhang mit einer Intersex-Diagnose. Die Entwicklung der Anzahl der „Feminisierungsoperationen“ an unter 10-jährigen Kindern mit einer VG-Diagnose im Verhältnis zur Gesamtzahl der VG-Diagnosen (i.e., die relative Häufigkeit) zeigte zwischen 2005 und 2014 größere Schwankungen, so dass sich kein deutlicher Trend erkennen lässt. Ein Rückgang lässt sich jedenfalls nicht feststellen (Tab. 5).

Die Differenzierung nach Diagnosegruppen ergibt, dass die relative Häufigkeit „feminisierender“ Operationen an Kindern, die eine Q52-Diagnose erhalten hatten, im betrachteten Zehnjahreszeitraum nicht zurückging. Dagegen sank die Operationsrate bei AGS-Diagnosen jährlich durchschnittlich um 2,7% (statistisch signifikant). Bei den anderen Intersex-Diagnosen waren die Operationszahlen ebenfalls deutlich rückläufig (Tab. 6).

Im Untersuchungszeitraum von 2005 bis 2014 handelte es sich bei etwa der Hälfte aller „Feminisierungsoperationen“ im Zusammenhang mit einer VG-Diagnose um „andere Operationen an der Vulva“ (5-718) und in rund einem Fünftel um „Konstruktionen und Rekonstruktionen der Vulva (und des Perineums)“ (5-716). In der Untergruppe der Intersex-Diagnosen (inklusive AGS) waren die häufigsten chirurgischen Eingriffe an den Genitalien „Operationen an der Klitoris“ (5-713).

Für die verschiedenen „feminisierenden“ Operationsverfahren lassen sich die Veränderungen im Verlauf der Jahre 2005 bis 2014 wie folgt differenzieren:

- Mit dem OPS-Kode 5-718 werden in erster Linie operative Trennungen verwachsener Labien kodiert. Dieses Operationsverfahren wurde so gut wie ausschließlich an Kindern mit der Diagnose Q52.5 (angeborene „Verschmelzung der Labien“) angewendet. Die relative Häufigkeit dieser Operationen stieg im Zeitraum von 2005 bis 2014 statistisch signifikant um durchschnittlich 0,65% jährlich an (Tab. 5).
- Bei Kindern mit einer Q52-Diagnose blieb die relative Häufigkeit von „Vulva-Rekonstruktionen“ (5-716), zu denen auch Vaginaleingangsplastiken („Introitus vaginae“) zählen, sowie von Vaginalplastiken (5-705) im Untersuchungszeitraum nahezu konstant. Bei Kindern mit einer Intersex-Diagnose war sie hingegen deutlich rückläufig.⁷
- Die relative Häufigkeit von Klitorisoperationen an Kindern mit einer VG-Diagnose sank zwar im Untersuchungszeitraum, dennoch erfolgten in den Jahren 2012 bis 2014 immer noch durchschnittlich zwölf Eingriffe jährlich (Tab. 4). Nicht rückläufig waren Klitorisoperationen in der Altersgruppe der Säuglinge: Bei diesen blieb die Anzahl – wie auch die relative Häufigkeit – auf recht konstantem Niveau (Diagramm 1).⁸

⁷ Vgl. Tab. 14 und 15 im ausführlichen Studienbericht (https://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/gender-bulletins/texte-42/kloepfel-2016_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen).

⁸ Vgl. hierzu auch Krämer et al., 2016.

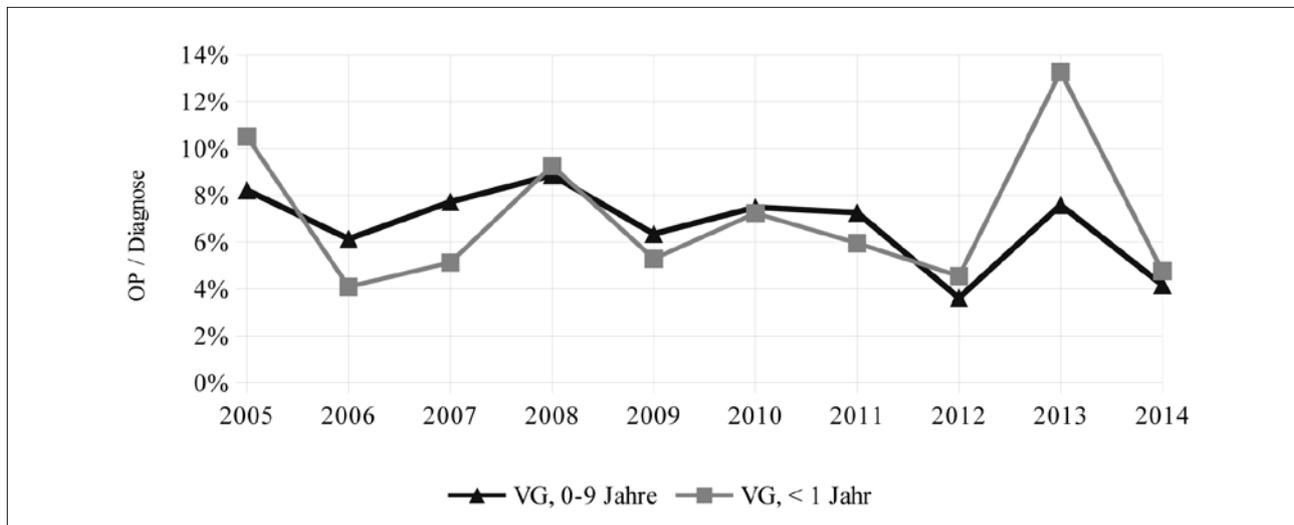


Diagramm 1: Relative Häufigkeit von Klitorisoperationen an Kindern mit VG-Diagnosen (0-9 Jährige, weiblich registriert)

Die gesonderte Betrachtung der diagnostischen Untergruppen der unter 10 Jahre alten Kinder ergibt, dass in den Jahren 2005 bis 2007 die Zahl der Intersex-Diagnosen mit durchschnittlich 18 operierten Fällen jährlich im Vergleich zu den Q52-Diagnosen mit durchschnittlich zwei bis drei Fällen pro Jahr deutlich überwogen. Dabei lag in etwa vier Fünftel der Klitorisoperationen eine AGS-Diagnose zugrunde. Hingegen wurden zwischen 2012 und 2014 Klitorisoperationen mit sieben Fällen durchschnittlich pro Jahr vorwiegend bei Q52-Diagnosen registriert, AGS-Diagnosen gingen auf vier Fälle zurück und bei den sonstigen Intersex-Diagnosen wurde ein Eingriff gemeldet. Die Analyse der relativen Häufigkeit bestätigt diese gegenläufigen Tendenzen.⁹

- Die absolute Anzahl von (Re-)Konstruktionen der Vagina (5–705 und 5–706), bezogen auf alle VG-Diagnosen, lag im Untersuchungszeitraum bei durchschnittlich 16 bis 17 Operationen jährlich (Tab. 4). Die Entwicklung der relativen Häufigkeit weist für beide OPS-Kodierungen keine eindeutige Tendenz auf, d.h. von einem Rückgang kann nicht ausgegangen werden.

Die differenzierte Betrachtung der Entwicklungen der relativen Häufigkeiten einzelner Operationsverfahren bestätigt also die oben beschriebene allgemeine Tendenz, dass die „Feminisierungsoperationen“ an Kindern mit einer klassischen Intersex-Diagnosen zurückgingen, hingegen bei Kindern mit Q52-Diagnosen konstant blieben oder leicht anstiegen.

Maskulinisierungsoperationen

Zwischen 2012 und 2014 wurden jährlich durchschnittlich 1.617 „Maskulinisierungsoperationen“ an unter 10 Jahre alten Kindern mit einer VG-Diagnose durchgeführt; zusammen mit den „feminisierenden“ Eingriffen sind es durchschnittlich 1.708 Operationen (Tab. 7). Die relative Häufigkeit „maskulinisierender“ Operationsverfahren blieb im Untersuchungszeitraum nahezu konstant. Solche Eingriffe entfielen besonders häufig (in 8 von 9 Fällen) auf „Hypospadie“-Diagnosen (Q54; in die Auswertung einbezogen wurden nur die „Schweregrade“ ab Stufe II). Allerdings wurden bei Kindern mit „Hypospadie“-Diagnosen z.B. in 10 bis 16% der Fälle auch plastische Rekonstruktionen des Penis ausgeführt.

Die relative Häufigkeit von „Maskulinisierungsoperationen“ bei Diagnosen der Kategorie Q54 („Hypospadie“-Diagnosen) blieb zwischen 2005 und 2014 auf nahezu konstant hohem Niveau. Bei Kindern mit „sonstigen angeborenen Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane“ (Q55) stieg sie im Zehnjahreszeitraum hingegen an. Nur bei den Intersex-Diagnosen fand ein Rückgang statt, der aber aufgrund der geringen Fallzahlen und der großen Schwankungen im Zeitverlauf nicht näher qualifiziert werden konnte (Tab. 8).

Gonadektomien

Gonadektomien, die eventuell auch „feminisierenden“ respektive „maskulinisierenden“ Zwecken gedient haben könnten, wurden im Untersuchungszeitraum vor allem im Zusammenhang mit der Diagnose Q99.1 („Hermaphroditismus verus mit Karyotyp 46,XX“) durchgeführt. Während zwischen 2005 und 2009 19 Gonadektomien bei weiblich oder männlich registrierten Kindern unter 10

⁹ Vgl. ausführlichen Studienbericht, Tab. 16 und 17.

Tabelle 7: Synopse feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen: absolute Häufigkeit

Feminisierende Operationen												
Weiblich registriert, 0-9 Jahre												
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	MW 2005-7	MW 2012-14
VG	107,5	120,5	109,5	114	92	72	100,5	88,5	91	94,5	112,5	91,3
Maskulinisierende Operationen												
männlich registriert, 0-9 Jahre												
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	MW 2005-7	MW 2012-14
VG	1535	1587	1680,5	1779	1646	1577	1647	1549,5	1629	1671	1600,8	1616,5
VG ohne Hypospadie	132,5	112	173,5	153	162	182,5	218	190	168,5	195	139,3	184,5
Feminisierende & maskulinisierende Operationen												
Weiblich oder männlich registriert, 0-9 Jahre												
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	MW 2005-7	MW 2012-14
VG	1642,5	1707,5	1790	1893	1738	1649	1747,5	1638	1720	1765,5	1713,3	1707,8

Tabelle 8: Maskulinisierende Operationen differenziert nach Diagnosegruppen: relative Häufigkeit (Angaben in Prozent)

VG, männlich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2005-7	2012-14	%*
Inter (ohne AGS)	30,56	7,14	41,67	5,88	17,50	16,67	0	7,14	0	43,75	30,65	19,51	-36,33
Q53.2	0,38	0,54	0,53	0,35	0,49	0,19	0,57	0,62	0,29	0,22	0,49	0,38	-21,37
Q54	93,88	96,28	95,20	97,02	99,07	94,61	97,81	94,21	95,58	98,40	95,13	96,09	1,01
Q55	20,54	18,94	23,34	23,65	22,49	24,93	29,99	25,47	25,79	27,10	21,08	26,13	23,96
Gesamt	40,72	40,61	39,79	39,32	37,61	34,28	36,11	35,30	38,28	39,39	40,35	37,63	-6,74

* Das Prozentzeichen steht für relative Änderungen

Jahren mit einer Intersex-Diagnose vorgenommen wurden, waren es zwischen 2010 und 2014 elf. Bei den 10- bis 19-Jährigen¹⁰ mit einer Intersex-Diagnose wurden in der ersten Hälfte des Untersuchungszeitraums 23 und in der zweiten Hälfte 21 Gonadektomien gemeldet. Eine Aussage über Veränderungen im Zeitverlauf lässt sich angesichts der großen Streuung der Fälle nicht treffen.¹¹

¹⁰ Abweichend vom sonstigen Vorgehen wurden Gonadektomien auch für die Altersgruppe 10–19 Jahre analysiert. Damit soll der Erfahrung Rechnung getragen werden, dass manche Intersex-Diagnosen wie z.B. „Androgenresistenz“ erst im späteren Kindesalter, teils erst bei ausbleibender oder „gegengeschlechtlicher“ Pubertätsentwicklung, gestellt werden und dann ggf. Gonadenentfernungen stattfinden, die möglicherweise nicht primär aufgrund einer Krebsdiagnose oder eines hohen Krebsrisikos erfolgen.

¹¹ Vgl. ausführlichen Studienbericht, Tab. 18 und 19.

Diskussion

Als Gesamtergebnis der statistischen Auswertung ist hervorzuheben, dass die Anzahl der Genitaloperationen, die an Kindern unter 10 Jahren mit einer VG-Diagnose ausgeführt wurden und potentiell kosmetischen Zielen gedient haben könnten, im Verhältnis zur Anzahl der Diagnosestellungen zwischen 2005 und 2014 relativ konstant geblieben ist. Die differenzierte Betrachtung der Diagnosegruppen ergibt, dass einem Rückgang „feminisierender“ und „maskulinisierender“ Genitaloperationen bei den traditionellen Intersex-Diagnosen (d.h. einem sehr eng gefassten Diagnosespektrum) ein gleichbleibendes Niveau, teilweise auch ein Anstieg bei den Q52–Q55-Diagnosen gegenübersteht. Gleichzeitig waren allerdings die

Intersex-Diagnosen, anders als die Q52-Q55-Diagnosen, im Verhältnis zur Zahl der Krankenhausfälle allgemein in der Altersgruppe 0 bis 9 Jahre rückläufig.

Auf Grundlage dieser Ergebnisse lassen sich anstelle eines Rückgangs kosmetischer Genitaloperationen Veränderungen der Diagnosepraktiken und damit verbunden Verschiebungen zwischen den Diagnosegruppen vermuten. Das spräche gegen eine klare differentialdiagnostische Abgrenzbarkeit zwischen klassischen Intersex- und anderen VG-Diagnosen. Daher und auch aus grundsätzlichen menschenrechtlichen Erwägungen sollten unabhängig davon, welche Diagnose zugrunde liegt, „feminisierende“ und „maskulinisierende“ Genitaloperationen an Kindern, die der Selbstbestimmung entzogen sind, kritisch betrachtet werden.

Studien, wie die hier vorgestellte, die die Entwicklung der Häufigkeit der deutschlandweit an Kindern mit Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale durchgeführten „feminisierenden“ und „maskulinisierenden“ Genitaloperationen untersuchen, sind bislang rar. Nur Krämer et al. (2016) haben Daten der DRG-Statistik zur Häufigkeit besonders umstrittener Operationsverfahren ausgewertet, allerdings nicht in Verknüpfung mit den zugrunde gelegten Diagnosen. Ihre Ergebnisse bestätigen in der Tendenz jedoch die hier vertretene These, dass die Eingriffe nicht rückläufig sind.

Diese Befunde offenbaren, dass die überarbeiteten medizinischen Leitlinien in der klinischen Praxis nur lückenhaft umgesetzt werden. Daher sollte auch in Zukunft ein transparentes Monitoring aller in der DRG-Statistik erfassten, an Kindern mit VG-Diagnosen vorgenommenen Genitaloperationen fortgesetzt werden. Gleichzeitig sollten rechtliche Regelungen geschaffen werden, die es ermöglichen, kosmetische Genitaloperationen im Kindesalter tatsächlich als Körperverletzung zu ahnden.

Literatur

- Bundesärztekammer, 2015. Stellungnahme der Bundesärztekammer. Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD). http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Stellungnahmen/BAeK-Stn_DSD.pdf
- Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (Hg.), 2010. Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin: Störungen der Geschlechtsentwicklung. Berlin.
- Deutsche Gesellschaft für Urologie, Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie, 2016. S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung, AWMF online: S2k-Leitlinie Nr. 174/001. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf
- Deutscher Ethikrat, 2012. Intersexualität. Stellungnahmen. Berlin.
- Holterhus, P.-M., Hiort, O., 2015. Disorders (Differences) of Sex Development. In: Lehnert, H., Anlauf, M. (Hg.), Rationelle Diagnostik und Therapie in Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel. Stuttgart, Thieme, 398–413.
- Köppel, U., 2016. Zur Aktualität kosmetischer Operationen. Bulletin Texte, Nr. 42. https://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/gender-bulletins/texte-42/kloepfel-2016_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen
- Krämer, A., Sabisch, K., Woweries, J., 2016. Varianten der Geschlechtsentwicklung – die Vielfalt der Natur. Kinder- und Jugendarzt 47 (5), 318–320. [http://www.kinder-undjugendarzt.de/download/47.%20\(65.\)%20Jahrgang%202016/KJA%205-2016%20Web.pdf](http://www.kinder-undjugendarzt.de/download/47.%20(65.)%20Jahrgang%202016/KJA%205-2016%20Web.pdf)
- Lee, P.A., Houk, C.P., Ahmed, S.F., Hughes, I.A. et al., 2006. Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. Pediatrics 118 (2), e488–500. <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/118/2/e488>
- Statistisches Bundesamt, 2016. Gesundheit: Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik). Diagnosen, Prozeduren, Fallpauschalen und Case Mix der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern. Wiesbaden. Broschüre 2014 zuerst erschienen.
- Third International Intersex Forum (01.12.2013) Public Statement (Declaration of Malta). <http://oii-europe.org/public-statement-by-the-third-international-intersex-forum/>

Autorin

Dr. Ulrike Klöppel, Institut für Europäische Ethnologie, Philosophische Fakultät I, Humboldt-Universität zu Berlin, Mohrenstraße 40/41, 10117 Berlin, e-mail: ulrike.kloepfel@hu-berlin.de
