GENDER
OPEN
REPOSITORIUM

Häufigkeit normangleichender Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter : Follow Up-Studie

Hoenes, Josch; Januschke, Eugen; Köppel, Ulrike

2019

https://doi.org/10.25595/2437

Veröffentlichungsversion / published version
Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Hoenes, Josch; Januschke, Eugen; Köppel, Ulrike: *Häufigkeit normangleichender Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter : Follow Up-Studie*, in: Bulletin Texte, Jg. 44 (2019). DOI: https://doi.org/10.25595/2437.

Erstmalig hier erschienen / Initial publication here: https://doi.org/10.13154/rub.113.99

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY 4.0 Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu dieser Lizenz finden Sie hier:

https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de

Terms of use:

This document is made available under a CC BY 4.0 License (Attribution). For more information see:

https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.en

GenderOpen – Repositorium für die Geschlechterforschung: www.genderopen.de

FREIE UNIVERSITÄT BERLIN

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien

Wenn ein Kind mit „uneindeutig“ erscheinenden Geschlechtsorganen auf die Welt kommt, sind die Genitalien, so haben es Generationen von Ärzt*innen gelernt, schnellstmöglich chirurgisch und hormonell an die männliche oder weibliche Norm anzupassen. Inzwischen raten die medizinischen Leitlinien von solchen Eingriffen ab. Dennoch erfolgen in deutschen Krankenhäusern weiterhin normangleichende Operationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern, wie die hier vorgelegte Auswertung der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik des Statistischen Bundesamtes für den Zeitraum bis 2016 zeigt.

Dr. Josch Hoenes, Dr. Eugen Januschke und Dr. Ulrike Klöppel haben dafür die Therapieprozedur-Daten aller in einem deutschen Krankenhaus behandelten Kinder mit einer ICD-10-Diagnose, die unter den medizinischen Begriff „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ fällt, analysiert. Herangezogen wurden die Daten zu „maskulinisierenden“ und „feminisierenden“ Operationsverfahren an den Genitalien, die zwischen 2005 und 2016 an Kindern unter zehn Jahren mit einem Wohnort in Deutschland durchgeführt worden waren.

Die Untersuchung ist eine Follow Up-Studie zu einer ersten, 2016 von Ulrike Klöppel publizierten Studie (Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter).

ISSN 0947-6822

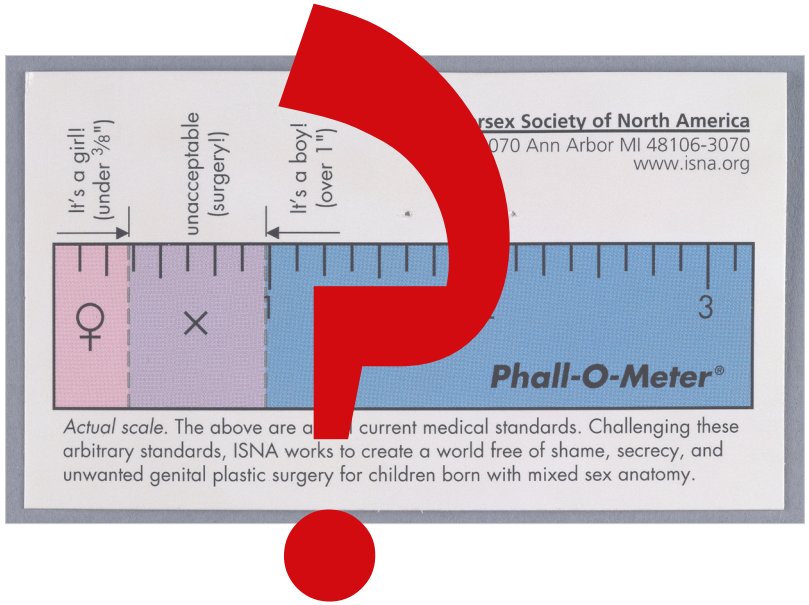
http://www.gender.hu-berlin.de/publikationen

Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien

Bulletin Texte 44

Häufigkeit normangleichender Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter. Follow Up-Studie

Josch Hoenes, Eugen Januschke, Ulrike Klöppel



Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien

Bulletin Nr. 44

Texte

Häufigkeit normangleichender Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter.

Follow Up-Studie

Josch Hoenes, Eugen Januschke, Ulrike Klöppel

Bulletin-Texte / Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien /
Humboldt-Universität zu Berlin, Berlin 29 (2019) 44

Bulletin – Texte 44
ISSN 0947-6822

Herausgabe und Vertrieb: Geschäftsstelle des Zentrums für transdisziplinäre Geschlechterstudien der Humboldt-Universität zu Berlin
Georgenstr. 47, 10117 Berlin
Tel.: 030-2093-46200/46216/46201

Autor*innen der Studie: Dr. Josch Hoenes, Dr. Eugen Januschke, Dr. Ulrike Klöppel

Kontakt: interstudie2019@gmx.de

Lektorat: Amelie Menzel

Layout und Satz: Marie Springborn

Abbildung Deckblatt: © Intersex Society of North America; www.isna.org; PO Box 3070 MI; 48106-3070; L0031936; Wellcome Images, Wellcome Library, London | CC

Erscheinungsweise: unregelmäßig

Erscheinungszeitpunkt: Mai 2019

Druck: unverkäufliches Exemplar

Download unter:
https://www.gender.hu-berlin.de/forschung/publikationen/gender-bulletins

Vorab-Publikation der Studie
DOI: 10.13154/rub.113.99

Herausgeber*in der Studie: Prof. Dr. Katja Sabisch, Ruhr-Universität Bochum

Gefördert durch:

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

RUHR UNIVERSITÄT BOCHUM RUB

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 1

1. Einführung: Grundlagen der Untersuchung 3
Hintergrund 4
Ziel der Studie 6
Begriffsbestimmungen 9
Datengrundlage 12
Zusammenstellung des Samples 15
Wohnort 15
Alter 15
Geschlecht 16
Operationsverfahren 16
Diagnose 18
Datenaufbereitung 22
Geschlecht 22
Operationsverfahren 22
Diagnose 22
Anzahl und relative Häufigkeit 24

2. Ergebnisse der Datenauswertung 26
Häufigkeit VG-Hauptdiagnosen 26
Häufigkeit Genitaloperationen 29

Maskulinisierungsoperationen 29
Feminisierungsoperationen 33
Maskulinisierungs- und Feminisierungsoperationen 38
Häufigkeit Genitaloperationen – Nebendiagnosen 40

3. Zusammenfassung der Ergebnisse und Diskussion 43
Diagnosehäufigkeit 43
Maskulinisierungsoperationen 43
Feminisierungsoperationen 44
Gesamtergebnis 45
Diskussion 46

Literatur 48

Anhang 51
Abkürzungsverzeichnis 51
Tab. A: Diagnose-Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen 52
Tab. B: Auswahlliste OPS-Kodes 65
Tab. C: Auswahlliste Diagnose-Kodes des ICD-10-GM 68

Index 70

Vorwort

Das Jahr 2018 ist eine geschlechterpolitische Zäsur: Am 18. Dezember 2018 reformierte die deutsche Regierung das Personenstandsgesetz. Die Kampagne „Dritte Option" hat – nach jahrelanger Arbeit mit vielen Rückschlägen – Geschichte geschrieben, indem jetzt nicht mehr nur männlich und weiblich, sondern auch der Eintrag divers möglich ist. Was die offizielle Verabschiedung der Zweigeschlechtlichkeit für Politik und Recht genau bedeutet, ist allerdings noch unklar.

Und auch das Jahr 2016 hat eine grundsätzliche Neuregelung zu bieten: Im Juli 2016 wurde nach langer Diskussion die neue S2k-Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung" veröffentlicht. Dort formulieren unter anderem auch Mediziner*innen in der Präambel, dass es „einer Revision des tradierten normativen Menschbildes von Frau und Mann" bedürfe. Und weiter: „Sind Varianten der Geschlechtsentwicklung keine Krankheit, kann man nicht über deren ‚Heilbarkeit' nachdenken".

Beide Entwicklungen scheinen zu zeigen, dass zwei zentralen Forderungen von intergeschlechtlichen Menschen endlich Rechnung getragen wurde: mehr politische Sichtbarkeit und ein Ende der medizinischen Pathologisierung. Die vorliegende Auswertung der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik zeichnet jedoch ein völlig anderes Bild: Die Zahlen der feminisierenden und maskulinisierenden Operationen an intergeschlechtlichen Kindern sind, wie die vorliegende Publikation zeigt, nicht rückläufig; ein Umdenken hat nicht stattgefunden – trotz intensiver Diskussionen mit und unter Mediziner*innen, trotz eines öffentlichen Diskurses über geschlechtliche Vielfalt und trotz fehlender Evidenz, dass diese Operationen einen positiven Effekt haben.

Dass Operationen an den Genitalien von nicht-einwilligungsfähigen intergeschlechtlichen Kindern Menschenrechtsverletzungen darstellen, müsste mittlerweile völlig unstrittig sein. Denn es handelt

sich dabei um eine höchst invasive und folgenschwere Verletzung der Persönlichkeitsrechte. Allerdings zeigt die von Josch Hoenes, Eugen Januschke und Ulrike Klöppel durchgeführte Studie eindrücklich, dass sich nichts geändert hat – trotz Diskurs, Gutachten und Stellungnahmen. Es wird weiter operiert, ganz gleich, wie viele Runde Tische und Anhörungen es auch geben mag.
Auf die Frage, wie die Menschenrechtsverletzungen zu stoppen sind, gibt es daher nur eine Antwort: durch ein Verbot von kosmetischen Operationen am Genitale, und zwar unabhängig von Diagnosen und medizinischer Deutungsmacht. Durch die Studie „Intersexualität in NRW" wurde deutlich, dass ein solches Verbot einen mehrfach positiven Effekt haben kann. Denn es werden nicht nur Menschen- und Kinderrechte gewahrt; ein Verbot befreit auch Mediziner*innen und Eltern von einem Zwang zur Entscheidung.
Folglich schafft ein Verbot Klarheit. Also wird es höchste Zeit, dass durch ein klares Verbot von kosmetischen Operationen an Kindern in nicht-einwilligungsfähigem Alter der Schutz der Menschenrechte sichergestellt wird.

Katja Sabisch
Professur für Gender Studies
Fakultät für Sozialwissenschaft Ruhr-Universität Bochum

1. Einführung: Grundlagen der Untersuchung

Noch zu Beginn der 2000er Jahre war es üblich, an nicht-einwilligungsfähigen Kindern chirurgisch und mit Hilfe von Medikamenten „kosmetische Korrekturen" der Genitalien durchzuführen, wenn diese geschlechtlich „uneindeutig" schienen. Aus „psychologischen Gründen" sollte dies, so die medizinischen Leitlinien, frühzeitig, idealerweise innerhalb der ersten sechs Lebensmonate erfolgen (Deutsche Gesellschaft für Urologie 2003; Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie 09.2002). Demgegenüber empfiehlt eine neue, im Juli 2016 veröffentlichte Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung", Indikationen für Genitaloperationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern äußerst restriktiv zu stellen (Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016: 19). Es steht zu hoffen, dass die neue Leitlinie den seit einigen Jahren von Teilen der Ärzt*innenschaft angestrebten Paradigmenwechsel in der Behandlung intergeschlechtlicher/intersexueller Menschen, insbesondere nicht-einwilligungsfähiger Kinder, herbeiführen wird. Notwendig ist allerdings ein fortgesetztes, transparentes Monitoring von feminisierenden und maskulinisierenden Operationen an den Geschlechtsorganen von Kindern. Quantitativ ist dies auf Basis der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik des Bundes in Form einer Vollerhebung möglich. Eine erste Datenauswertung für die Jahre 2005 bis 2014 zur Häufigkeit feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen an Kindern unter zehn Jahren, bei denen aus medizinischer Sicht eine „Inkongruenz" der Genitalien, Gonaden oder Geschlechtschromosomen besteht, wurde 2016 veröffentlicht (Klöppel 2016). Die vorliegende Studie ist ein Follow Up dazu. Sie umfasst die Jahre 2005 bis 2016 (die Zahlen für 2017 und 2018 waren bei Abfrage der Daten

beim Statistischen Bundesamt im Herbst 2018 noch nicht verfügbar).

Hintergrund

In der Präambel der neuen Leitlinie von 2016 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) heißt es: „Angesichts der biologischen Zusammenhänge und der Erlebniswelt von Menschen mit „Varianten der Geschlechtsentwicklung" bedarf es für die adäquate psychologisch-medizinische Begleitung/Behandlung einer Revision des tradierten normativen Menschenbildes von Frau und Mann" (Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016: 4). Die Infragestellung der Geschlechternormen statt einer möglichst frühen Normanpassung mittels medizinischer Eingriffe stellt einen grundlegenden Perspektivwechsel in der Medizin dar, der auf die Kritik von intergeschlechtlichen/intersexuellen Menschen reagiert. Seit den 1990er Jahren hatten internationale und nationale Organisationen intergeschlechtlicher Menschen medizinisch nicht notwendige Eingriffe an den Genitalien, in die Betroffene nicht selbst und auf Grundlage umfassender Aufklärung einwilligen (in-

formed consent, deutsch: informierte Einwilligung), als Verstümmelung und Verstoß gegen elementare Menschenrechte (Third International Intersex Forum 01.12.2013) öffentlich kritisiert[1].

Die dadurch auch in der Medizin in Gang gesetzte Diskussion führte zunächst zur Formulierung eines „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders" der Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) und der European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) (Lee et al. 2006). Die Fachgesellschaften unterzogen die Behandlungsempfehlungen für intergeschlechtliche Kinder einer Revision und ersetzten die alte medizinische Terminologie durch eine neue Nomenklatur unter dem Oberbegriff „Disorders of Sex Development" (DSD, deutsch: „Störungen/Varianten der Geschlechtsentwicklung"). In der Folge prüften in Deutschland die zuständigen Fachgesellschaften ihre Behandlungsleitlinien. 2007 ging erstmalig die Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ) auf Distanz zu rein „kosmetisch" begründeten Eingriffen (Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin 10.2010). Stellungnahmen des Deutschen Ethikrats von 2012 sowie vom bei der Bundesärztekammer eingerichteten Arbeitskreis „Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit „Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)" von 2015 mahnten deutlich zur Zurückhaltung bei der Indikationsstellung für Genitalplastiken

1 Siehe auch die Webseiten des Vereins Intersexuelle Menschen e.V. (www.im-ev.de), der deutschen Vertretung der Internationalen Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM) / Organisation Intersex International (OII Germany) (https://oiigermany.org) sowie der Schweizer NGO zwischengeschlecht.org (http://blog.zwischengeschlecht.info).

im Kindesalter sowie zu einem Aufschub solcher Eingriffe bis zur Einwilligungsfähigkeit des Betroffenen (sog. full consent policy; Deutscher Ethikrat 2012: 174; Bundesärztekammer 31.01.2015).

Die 2016 in Zusammenarbeit mit der Eltern-Selbsthilfegruppe der XY-Frauen (Intersexuelle Menschen e.V.), der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. sowie dem Bundesverband der Intersexuellen Menschen e.V. veröff entlichte Behandlungsleitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung" führt den eingeschlagenen Weg fort und formuliert als Ziel, für Betroffene „eine möglichst gute Lebensqualität und Akzeptanz ihres Körpers zu erreichen" (Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016: 6).

Allerdings sind Leitlinien rechtlich nicht bindend. Die erste Studie von Klöppel (2016) zur Häufigkeit von in deutschen Krankenhäusern stationär durchgeführten feminisierenden oder maskulinisierenden Genitaloperationen bei „uneindeutigen" (äußeren oder inneren) Geschlechtsorganen an Kindern unter zehn Jahren hat gezeigt, dass trotz Änderungen der Leitlinien im Zeitraum zwischen 2005 und 2014 die relative Häufigkeit feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern nicht rückläufig war. Wie sieht die Entwicklung in den folgenden Jahren aus?

Ziel der Studie

Ziel der Studie ist zu überprüfen, ob im Zeitraum 2005 bis 2016 ein Rückgang chirurgischer „Korrekturen" „uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter in Deutschland stattgefunden hat. Die Untersuchung

geht von folgenden Überlegungen aus: Für sogenannte feminisierende und maskulinisierende Genitaloperationen (zur Definition siehe Abschnitt „Begriffsbestimmungen") muss notwendigerweise eine medizinische Indikation angegeben werden, wenn eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen erfolgen soll. Allerdings legen nicht nur ältere, sondern teils auch noch relativ aktuelle medizinische Publikationen dar, dass auch psychosoziale Gründe zu einer Indikationsstellung führen können: Argumentiert wird, dass eine Angleichung der Genitalien an die männliche resp. weibliche Norm hinsichtlich Aussehen und Funktion (z.B., dass als Jungen aufwachsende Kinder im Stehen urinieren können sollten) dem Risiko der Verunsicherung und sozialen Beschämung von Eltern und Kind vorbeuge (Westenfelder 2011: 598). Würden die in den letzten zwölf Jahren (seit 2007 in Deutschland) sukzessive überarbeiteten medizinischen Leitlinien, wonach Indikationen restriktiv zu stellen sind, befolgt, sollten allein psychosozialen, normangleichenden Zielen dienende Eingriffe im Kindesalter allerdings rückläufig sein. Damit müsste die Zahl maskulinisierender und feminisierender Genitaloperationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern abgenommen haben. In der Praxis werden sich sicherlich auch heute noch psychologische und (im engeren Sinne) medizinische Gründe für die Durchführung solcher Operationen vermischen; genaue Erkenntnisse über die Indikationen und mögliche Änderungen der klinischen Praxis in Folge der Leitlinienüberarbeitungen könnte daher nur eine qualitative Analyse von Patient*innenakten liefern. Eine grobe Abschätzung der Situation kann aber auch quantitativ, anhand von Daten zur Häufigkeit von in deutschen Krankenhäusern stationär durchgeführten feminisierenden und maskulinisierenden

Genitaloperationen erfolgen, indem die folgende Hypothese geprüft wird: Wenn die aus psychosozialen Gründen erfolgenden Eingriffe zurückgegangen sein sollten, dann müsste insgesamt ein Rückgang feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen zu beobachten sein. Hierzu wird eine Sekundärdatenanalyse von Therapieprozedur-Daten der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik des Statistischen Bundesamtes vorgelegt, die dem Forschungsdesign der Datenauswertung von Klöppel (2016) zum Zeitraum 2005 bis 2014 weitgehend entspricht. Die Nutzung dieser Datenbasis ermöglicht eine vollständige Erfassung aller in Deutschland behandelten Krankenhausfälle, an denen feminisierende oder maskulinisierende Genitaloperationen stationär durchgeführt wurden. Um die Überprüfung von feminisierenden und maskulinisierenden Genitaloperationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern zu operationalisieren, die aus anderen als zwingenden medizinischen Gründen durchgeführt werden, wurde – wie bereits in der ersten Studie – die Grundgesamtheit aller Krankenhausfälle auf Kinder unter zehn Jahren beschränkt, die eine Diagnose erhalten haben, welche dem Spektrum der (gemäß medizinischer Terminologie) „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ zuzurechnen ist. Auf diese Weise sollten Behandlungsfälle mit z.B. Tumordiagnosen ausgeschlossen werden, bei denen mit einiger Wahrscheinlichkeit angenommen werden kann, dass Eingriffe an den Genitalien zur Abwendung einer lebensbedrohlichen Situation oder der Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Gesundheitsbeeinträchtigung des Kindes erforderlich sind.

Begriffsbestimmungen

„Varianten der Geschlechtsentwicklung", „DSD", „Intersexualität"

Organisationen intergeschlechtlicher Menschen lehnen die medizinischen Begriffe „Störungen der Geschlechtsentwicklung" oder auch „Varianten der Geschlechtsentwicklung" als pathologisierend ab (letzteren unter anderem deswegen, weil er eine Übersetzung für DSD ist)[2]. Die Studienautor*innen teilen die Auffassung, dass es notwendig ist, eine entpathologisierende und nicht-medizinische Perspektive auf die große Vielfalt der Erscheinungsformen des körperlichen Geschlechts zu stärken, die sich auch in der Begriffswahl ausdrückt. Im Hinblick auf die vorliegende Studie, die die Häufigkeit medizinischer operativer Verfahren an Genitalien von Kindern untersucht, ist es allerdings größtenteils unvermeidlich, die medizinische Terminologie zu verwenden. Wenn es explizit um die medizinischen Diagnosen und die medizinische Sichtweise geht, wird der Begriff der Leitlinie von 2016 verwendet, nämlich „Varianten der Geschlechtsentwicklung" (VG). Dieser Begriff ist das deutsche Pendant zum englischen medizinischen Terminus „Disorders (Differences) of Sex Development" (DSD), der durch das „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders" der LWPES und der ESPE 2005 eingeführt wurde. Aus medizinischer Sicht handelt es sich um verschiedene Syndrome, die einerseits anhand der DSD-

2 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/oeffentliche-erklaerung-des-dritten-internationalen-intersex-forum/; siehe auch Ghattas et al. 2015; Ghattas 2015).

Klassifikation der ESPE und, in Deutschland, andererseits zu Abrechnungszwecken ärztlicher Leistungen anhand der „International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems“ (10. Revision: ICD-10-GM) eingeordnet werden (zur Verknüpfung der beiden Klassifikationssysteme vgl. Tab. A im Anhang). Um dennoch eine kritische Distanz zur medizinischen Terminologie aufrecht zu erhalten, wird der Begriff „Varianten der Geschlechtsentwicklung“, soweit hinsichtlich der Leserlichkeit des Textes möglich, in Anführungszeichen gesetzt, nicht jedoch, wenn er als VG abgekürzt wird.

Der früher gebräuchliche medizinische Begriff „Intersexualität“ verwies in der Regel auf ein kleineres Spektrum an Diagnosen als der Terminus „Varianten der Geschlechtsentwicklung“. Manchmal wurde unter „Intersexualität“ auch das „Adrenogenitale Syndrom“ (AGS) mit XX-Chromosomen (mehr oder minder ausgeprägte „Virilisierung“ der Genitalien) gefasst, manchmal nicht. „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ umfasst hingegen eindeutig das AGS sowie beispielsweise auch „schwere Hypospadie“ (die Harnröhrenmündung liegt nicht an der Spitze der Eichel, sondern mehr oder minder nah am Rumpf, ggf. in Verbindung mit einer Krümmung des Penisschaftes) oder „Vaginalatresie“ (verschlossene Vagina) sowie mit „47, XXY“ das „Klinefelter-Syndrom“ und mit „45, X“ das „Turner-Syndrom“ (Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016: 6).

Die vorliegende Untersuchung verwendet die in der Medizin geläufigen Begriffe „feminisierende“ und „maskulinisierende Genitaloperationen“ bzw. synonym die Termini „Feminisierungsoperationen“

und „Maskulinisierungsoperationen". Darunter werden in der medizinischen Literatur Klitorisreduktions-, Vulva-, Labien- und Vaginalplastiken einerseits, sowie plastisch-rekonstruktive Operationen des Skrotums 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 (Wasserlassen)"[3] zu ermöglichen (Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin 10.2010; Holterhus/Hiort 2015: 411)[4]. Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperationen umfassen damit solche Operationsverfahren, die immer auch oder ausschließlich aus psychologischen bzw. sozialen Gründen durchgeführt werden.

3 Kinderchirurgische Sektion der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg 01.2013: 5.

4 Zu den Zielen von „Hypospadie-Korrekturen" heißt es z.B. auf der Webseite der Klinik und Poliklinik für Urologie des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus: „Die Gründe für eine Behandlung sind zum einen die Verbesserung des Harnstrahles (Miktion), die Ermöglichung der Geschlechtsfunktion (durch Aufrichtung einer möglichen Penisverkrümmung und Weiterleitung des Spermas durch die Harnröhre), eine Verbesserung des kosmetischen Aspektes und eine mögliche Verhinderung einer psychischen Entwicklungsstörung (Angst vor öffentlichen Einrichtungen, Schwimmbädern, Gemeinschaftstoiletten)". (https://www.uniklinikum-dresden.de/de/das-klinikum/kliniken-polikliniken-institute/uro/fachinformation/kinderurologie, zuletzt gesehen am 25.1.19).

Datengrundlage

Die vorliegende Follow Up-Studie wertet wie bereits die erste Studie (Klöppel 2016) Daten der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik (DRG[5] -Statistik) des Bundes aus, welche das Statistische Bundesamt zur Verfügung stellt. Diese erfasst bundesweit die aus dem Krankenhaus entlassenen vollstationären Patient*innen (einschließlich „Sterbe- und Stundenfälle") aller Krankenhäuser, die nach dem DRG-Vergütungssystem abrechnen, dem Anwendungsbereich des § 1 KHEntgG und damit einer Auskunftspflicht gegenüber dem Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) unterliegen, das wiederum dem Statistischen Bundesamt die Krankenhausdaten übermittelt (Statistisches Bundesamt 2016: 4). Die DRG-Statistik beinhaltet u.a. soziodemographische Merkmale der Patient*innen (Alter, Geschlecht, Wohnort etc.), die Haupt- und Nebendiagnosen[6], die diese während eines Krankenhausaufenthaltes erhalten haben, und verzeichnet die an ihnen durchgeführten Behandlungsprozeduren. Die Diagnosen sind nach dem in Deutschland für

5 Diagnosis Related Groups (deutsch: diagnosebezogene Fallgruppen).

6 In Bezug auf die DRG-Statistik sind die Begriffe Haupt- und Nebendiagnose wie folgt definiert: „Als Hauptdi-agnose wird gemäß den Deutschen Kodierrichtlinien die Diagnose angegeben, die nach Analyse als diejenige festgestellt wurde, die hauptsächlich für die Veranlassung des stationären Krankenhausaufenthalts der Patien-tin/des Patienten verantwortlich ist. Als relevante Nebendiagnose (Komorbidität und Komplikation) gelten Krankheiten oder Beschwerden, die entweder gleichzeitig mit der Hauptdiagnose bestehen oder sich während des Krankenhausaufenthalts entwickeln." (https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/¬GesellschaftStaat/-Gesundheit/Krankenhaeuser/Methoden/Krankenhausstatistik.html, zuletzt gesehen am 12.01.2019).

Abrechnungszwecke verwendeten Klassifikationssystem der „International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems“ (ICD-10-GM) verschlüsselt, die Operationsverfahren nach dem amtlichen „Operationen- und Prozedurenschlüssel“ (OPS) in der stationären und ambulanten Versorgung.

Bei der DRG-Statistik handelt es sich um „eine jährliche Vollerhebung der übermittlungspflichtigen Krankenhäuser und der von ihnen erbrachten Leistungen“ (Statistisches Bundesamt 2016: 4). Inwieweit diese Erhebung sämtliche in deutschen Krankenhäusern zwischen 2005 und 2016 durchgeführten Genitaloperationen an Kindern erfasst, lässt sich anhand der vorliegenden Daten nicht ermitteln. Es ist jedoch für die hier in Frage stehenden maskulinisierenden und feminisierenden Genitaloperationen von einem sehr hohen Erfassungsgrad auszugehen, da solche Eingriffe in der Regel stationär durchgeführt werden und die Ausnahmen von der Berichtspflicht der Krankenhäuser (vgl. ebd.) auf die hier betrachteten Behandlungsfälle weitestgehend nicht zutreffen. Da sich das DRG-System erst im Verlauf des Jahres 2005 wirklich flächendeckend etabliert und in den folgenden Jahren allmählich konsolidiert hat, ist mit einer gewissen Datenverzerrung für die ersten Jahre des Untersuchungszeitraums zu rechnen: Die tatsächliche Anzahl der Behandlungsfälle könnte höher gewesen sein, als die Zahl der mit dem damals noch neuen Abrechnungssystem erfassten Fälle. Abgesehen davon gilt die Qualität der Daten der DRG-Statistik als sehr hoch (für nähere Erläuterungen vgl. Statistisches Bundesamt 2015: 3).

Analysen auf Grundlage der DRG-Statistik beziehen sich immer auf Krankenhaus- bzw. Behandlungsfälle; ein Rückschluss auf die Anzahl der Patient*innen ist nicht möglich. Das liegt daran, dass die Basis der Erfassung einzelne medizinische Leistungen sind, die – etwa bei Wiederaufnahmen – prinzipiell mehrfach innerhalb eines Jahres für einzelne Patient*innen erbracht werden können (Leistungen, die zu einer Behandlungskette gehören, werden dabei als ein „Behandlungsfall", zusammengefasst; Statistisches Bundesamt 2016: 4). Insofern liegt die Anzahl der Behandlungsfälle in der Regel höher als die der tatsächlich in einem Jahr behandelten Patient*innen.

Zum Verständnis der hier vorgelegten Datenauswertung ist es zudem notwendig zu beachten, dass bei Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperation verschiedene Operationsverfahren kombiniert werden können. Dies schlägt sich darin nieder, dass Krankenhäuser bei der Ermittlung der Fallpauschale für die Abrechnung solcher Operationen manchmal mehrere verschiedene OPS-Kodes zu ein und demselben Behandlungsfall angeben. Das hat zur Konsequenz, dass auf einen unter einer bestimmten Hauptdiagnose erfassten Krankenhaus- bzw. Behandlungsfall mehrere OPS-Kodes entfallen können.

Für die Interpretation der Daten zu den Nebendiagnosen muss außerdem beachtet werden, wie das Statistische Bundesamt Fallzahlen berechnet: Grundsätzlich werden für jeden Behandlungsfall Doppelungen auf der Ebene des ICD-Endstellers (also des Fünfstellers) zur Hauptdiagnose wie auch zu anderen Nebendiagnosen aus den Basisdatensätzen gelöscht. Bei Datenabfragen zu ausgewählten

Nebendiagnosen wird jeder Krankenhausfall, bei dem eine der in der Auswahlliste enthaltenen Nebendiagnosen vorliegt, gezählt, wobei bei Vorliegen von mehreren Nebendiagnosen pro Fall dieser nur einmal in die Zählung eingeht.

Zusammenstellung des Samples

Die Auswahl der Variablen der DRG-Statistik stützte sich in weiten Teilen auf die Erfahrungen und Erkenntnisse der ersten Studie (Klöppel 2016). Es erfolgte eine Datenabfrage in zwei Schritten, wobei die Daten wie folgt zusammengestellt wurden:

Wohnort

Die Datenauswahl wurde wie in der ersten Studie auf Krankenhausfälle mit einem Wohnort in Deutschland beschränkt (also ohne Fälle mit Wohnsitz im Ausland, mit unbekanntem Wohnsitz oder „ohne Angabe"), ohne Differenzierung nach Bundesländern.

Alter

Die Variable „Altersgruppen" der DRG-Statistik ermöglicht eine Gruppierung der erfassten Fälle in „0 Jahre", „1 bis 4 Jahre", „5 bis 9 Jahre" und so fort in Fünfjahresintervallen. Basierend auf den Erkenntnissen der ersten Studie und um eine Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wurde das Sample in der Follow Up-Studie von vorneherein auf die Altersgruppe „0 bis 9 Jahre" beschränkt; die Datenlieferung erfolgte für diese Altersgruppe aggregiert. Die anderen Altersklassen blieben unberücksichtigt, um die Analyse auf dasjenige Kindesalter zu fokussieren, in dem eine Einwilligungsfähigkeit zu

Genitaloperationen in der Regel nicht gegeben ist (Deutscher Ethikrat 2012: 147-148).

Geschlecht

Die DRG-Statistik unterscheidet mit der Variable „Geschlecht" zwischen „männlichen" und „weiblichen" Krankenhausfällen und solchen, deren Geschlecht als „unbekannt" von den Krankenhäusern gemeldet wird. Die Datenabfrage beim Statistischen Bundesamt umfasste für die Follow Up-Studie wie bereits für die erste Studie diese Differenzierung der Krankenhausfälle nach Geschlecht.

Operationsverfahren

Aus dem Katalog des amtlichen „Operationen- und Prozedurenschlüssel" wurden für die nähere Analyse neun OPS-Kodes (Viersteller) ausgewählt, welche die für die Fragestellung wichtigsten Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperationen kodieren: die OPS-Kodes 5-613, 5-628, 5-643, 5-645, 5-705, 5-706, 5-713, 5-716 und 5-718 (vgl. Tab. B im Anhang). Dabei wurde die engere Auswahl der ersten Studie (Klöppel 2016) bezüglich der Feminisierungs- und Maskulinisierungsplastiken beibehalten. Hingegen wurde auf eine Analyse von Gonadektomien verzichtet: Die Daten für 2015 und 2016 bestätigten die Erkenntnis der ersten Studie, dass solche Eingriffe nur vereinzelt an Behandlungsfällen mit Hauptdiagnosen, die dem VG-Spektrum zuzurechnen sind, durchgeführt wurden.

Wie bereits in der ersten Studie wurde auch in der Follow Up-Studie auf eine Auswertung der OPS-Kodes 5-642 und 5-646 verzichtet. Der OPS-Kode 5-646 steht für „Operationen zur Geschlechtsumwandlung". Aus der ersten Datenlieferung für die Follow Up-Studie wurde

ersichtlich, dass im Untersuchungszeitraum 2005 bis 2016 für Kinder unter zehn Jahren nur zwei (theoretisch, da die konkrete Fallzahl durch einen Platzhalter verschlüsselt wurde, zwei bis vier) Behandlungsfälle mit einer VG-Hauptdiagnose gemeldet worden waren, einer davon im Jahr 2016 (beide Fälle hatten die Hauptdiagnose Q56).

Bezüglich des OPS-Kodes 5-642 – „Amputationen des Penis" – waren in der DRG-Statistik für den gesamten Untersuchungszeitraum drei Behandlungsfälle unter zehn Jahren mit den Hauptdiagnosen Q53.1 („Nondescensus testis, einseitig"), Q55.6 („Sonstige angeborene Fehlbildungen des Penis") und E25.8 („Sonstige adrenogenitale Störungen") nachgewiesen. Ob diese mit dem Ziel einer Anpassung des körperlichen Erscheinungsbilds an das standesamtlich registrierte Geschlecht – oder den zeitgleich veränderten Personenstand – durchgeführt wurden, konnte aufgrund der vorliegenden Daten nicht geklärt werden. Daher erfolgten zu den OPS-Kodes 5-642 und 5-646 keine weiteren Auswertungen.

Hinsichtlich der Vergleichbarkeit mit der ersten Studie kam der Follow Up-Studie zugute, dass die OPS-Kodes für Operationen an den Geschlechtsorganen auch in den Jahren 2015 und 2016 weiterhin keine Änderungen erfuhren.

Auf Basis der ausgewählten vierstelligen OPS-Kodes erfolgte eine erste Datenabfrage beim Statistischen Bundesamt. Die erste Datenlieferung umfasste somit alle Krankenhausfälle der Altersgruppe null bis neun Jahre (aggregiert) mit Wohnort in Deutschland, an denen eins der ausgewählten Operationsverfahren in den Jahren 2005 bis 2016 durchgeführt worden war, differenziert nach Jahr, OPS-Kode (Viersteller), Geschlecht sowie Haupt- und Nebendiagnosen (Viersteller).

Diagnose

Haupt- und Nebendiagnosen, kodiert nach ICD 10, waren in der Datenlieferung nicht verknüpft. Geliefert wurden zwei Datensätze, einmal für die Haupt- und einmal für die Nebendiagnosen (Viersteller), jeweils in Verknüpfung mit den ausgewählten OPS-Kodes. Der besseren Übersichtlichkeit halber werden diese hier folgendermaßen benannt: Datensatz 1A bezieht sich auf die Hauptdiagnosen, Datensatz 1B auf die Nebendiagnosen.

Die erste Datenlieferung des Statistischen Bundesamtes erlaubte eine Übersicht über alle mit den ausgewählten OPS-Kodes verknüpften Haupt- und Nebendiagnosen. Darunter waren auch Diagnosen wie z.B. „bösartige Neubildungen" oder Verletzungen der Genitalien, die mit einiger Wahrscheinlichkeit darauf schließen lassen, dass die Operationen primär zur Abwendung einer lebensbedrohlichen Situation oder der Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Gesundheitsbeeinträchtigung des Kindes erfolgt waren. Daher wurde entschieden, das Sample auf diejenigen ICD-10-Diagnosen (Viersteller) zu beschränken, die gemäß der 2007 von der ESPE publizierten „Classification of Peadiatric Endocrine Diagnoses" zum Spektrum der „Varianten der Geschlechtsentwicklung" (VG) gehören (siehe Anhang, Tab. A)[7]. Der Studie kam dabei zugute, dass diese Liste der ICD-Diagnosen seit 2004 durch alle Revisionen des Diagnoseklassifikationssystems hindurch unverändert geblieben war.

7 Die ESPE-Klassifikation ordnet ältere klinisch-wissenschaftliche Diagnosekategorien, Kategorien der DSD-Klassifikation und ICD-10-Kodes einander zu.

Die Liste der VG kodierenden ICD-Diagnosen wurde sodann mit dem Datensatz 1A abgeglichen: Es wurden nur diejenigen VG-Diagnosen beibehalten, in Verbindung mit denen tatsächlich in den Jahren 2005 bis 2016 Feminisierungs- oder Maskulinisierungsoperationen durchgeführt worden waren. Im Unterschied zur Studie von Klöppel (2016) wurden in der Follow Up-Studie dabei auch jene VG-Diagnosen berücksichtigt, für die im Datensatz 1A nur sehr geringe Operationsfallzahlen (also auch weniger als elf im Gesamtzeitraum von zehn Jahren) registriert waren. Ausschlaggebend hierfür war der Gedanke, dass unter dem Aspekt des Menschenrechts auf körperliche Unversehrtheit jeder einzelne Fall einer feminisierenden oder maskulinisierenden Genitaloperation an nicht-einwilligungsfähigen Kindern in die kritische Prüfung der Entwicklung der Fallzahlen einbezogen werden sollte. Im Ergebnis wurden im Unterschied zur ersten Studie die ICD-Kodes Q53.1, Q53.9, Q54.8, Q54.9, Q55.5, Q96.9 in die Auswahl einbezogen. Anders als in der ersten Studie entfielen jedoch die Kodes E29.1 und Q97.3, da für diese Hauptdiagnosen zwar Gonadektomien, aber keine Maskulinisierungs- oder Feminisierungsoperationen verzeichnet waren und in der Follow Up-Studie, wie oben bereits dargelegt, auf die Analyse von Gonadektomien verzichtet wurde.

Zwar in Übereinstimmung mit den Auswahlkriterien der ersten Studie, jedoch nicht konsistent mit den veränderten Kriterien der Follow Up-Studie, wurden aus dem Sample der Hauptdiagnosen, das für die zweite Datenabfrage zusammengestellt wurde, zwei ICD-Kodes, nämlich Q98.2 und Q53.0, versehentlich ausgeschlossen, die eigentlich eingeschlossen gehört hätten: Für die Hauptdiagnose Q98.2

(eine Variation des sogenannten „Klinefelter-Syndroms“) war im gesamten Zeitraum 2005 bis 2016 für Kinder unter zehn Jahren nur ein Fall einer der hier in Frage kommenden Genitaloperationen verzeichnet, nämlich eine „Hypospadiebehandlung“. Mit dem Kode Q53.0 wird die Diagnose „Ectopia testis“ bzw. „Lageanomalien des Hodens“ verschlüsselt. Bezogen auf den Untersuchungszeitraum waren in mindestens fünf Behandlungsfällen (Alter unter zehn Jahre), die mit einer solchen Hauptdiagnose registriert waren, maskulinisierende Genitaloperation, nämlich Hodenprothesen, Penisrekonstruktionen und Hypospadiebehandlungen, vorgenommen worden. Angesichts derart geringer Fallzahlen erscheint dieser Fehler in der Zusammenstellung des Samples vernachlässigbar.

Nach Beratung mit einer Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe (mit Schwerpunkt Kinder- und Jugendgynäkologie) entschied sich das Forschungsteam dafür, die Diagnose „Labiensynechie“ (Verschmelzung der Labien) aus dem Sample für die zweite Datenabfrage trotz einer beträchtlichen Fallzahlenbesetzung auszuschließen. Die Beratung ergab, dass die unter Q52.2 kodierten Labiensynechien in der Praxis zum allergrößten Teil durch physiologischen Östrogenmangel und Vulvaentzündungen verursachte reversible Erscheinungen sind. Labienverschmelzungen können mit Problemen beim Wasserlassen einhergehen und bilden sich in der Regel unter lokaler Östrogenbehandlung zurück. Von einer chirurgischen Lösung der Labien wird eigentlich abgeraten (Grünberger 2006: 38); dass sie dennoch in vielen Fällen erfolgt, wie die Daten der DRG-Statistik zeigen, dürfte darauf zurückzuführen sein, dass die Östrogenbehandlung nicht immer den gewünschten Erfolg bringt.

Im Ergebnis wurden 35 ICD-Kodes in die Auswahl einbezogen, die VG-Diagnosen verschlüsseln (vgl. Tab. C im Anhang).

Da in den Datensätzen 1A und 1B aus Datenschutzgründen Fallbesetzungen von unter drei Fällen vom Statistischen Bundesamt durch einen Platzhalter verschlüsselt worden waren, stellte sich die Frage des rechnerischen Umgangs damit. In der Studie von Klöppel (2016) war dieser Platzhalter durch den Mittelwert 1,5 ersetzt worden, was zwangsläufig zu einer gewissen Verzerrung der Häufigkeitsberechnungen geführt hatte. Um diese Verzerrung in der Follow Up-Studie zu vermeiden, wurde entschieden, auf eine differenzierte Analyse der Häufigkeit feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen pro VG-Diagnose zu verzichten. Stattdessen wurde auf Grundlage der oben beschriebenen Diagnosen-Auswahl beim Statistischen Bundesamt eine zweite -Datenabfrage vorgenommen, mit der für die einzelnen OPS-Kodes (5-613, 5-628, 5-643, 5-645, 5-705, 5-706, 5-713, 5-716 und 5-718) die jährlichen Summen der Diagnosen-Auswahl einmal für die Haupt- und einmal für die Nebendiagnosen angefordert wurden.

Die daraufhin erfolgte zweite Datenlieferung umfasste alle Krankenhausfälle der Altersgruppe null bis neun Jahre mit Wohnort in Deutschland, die als Haupt- oder Nebendiagnose einen der 35 ausgewählten ICD-Kodes erhalten hatten, und an denen eins der neun ausgewählten Operationsverfahren in den Jahren 2005 bis 2016 durchgeführt worden war. Die Daten waren differenziert nach Jahr, Geschlecht sowie OPS-Kode (Viersteller) einerseits und summiert für die ausgewählten ICD-Haupt- respektive Nebendiagnosen (Viersteller) andererseits. Der Datensatz 2A umfasst die Hauptdiagnosen, der Datensatz 2B die Nebendiagnosen.

Datenaufbereitung

Die Datensätze wurden folgendermaßen inhaltlich aufbereitet:

Geschlecht

Bezüglich des Merkmals „Geschlecht" ist für den Untersuchungszeitraum 2005 bis 2016 herauszustellen, dass feminisierende und maskulinisierende Genitaloperationen, die laut dem gültigen Operationen- und Prozedurenschlüssel die „männlichen Geschlechtsorgane" betreffen, laut DRG-Statistik immer an als „männlich" geführten „Patient*innen" erfolgten. Analoges gilt für die als „weiblich" gemeldeten. Von den mit Geschlecht „unbekannt" registrierten Behandlungsfällen wurde kein einziger operiert. Daher wurde bei der Datenaufbereitung nur nach männlich und weiblich registrierten Behandlungsfällen unterschieden.

Operationsverfahren

Die Auswahl der neun OPS-Kodes wurde, wie bereits in der ersten Studie, gruppiert in Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperationen.

Diagnose

Auf eine Differenzierung zwischen herkömmlichen Diagnosen der „Intersexualität" und sonstigen VG-Diagnosen wurde im Unterschied zur Studie von Klöppel (2016) verzichtet. Darin bestärkt wurden die Studienautor*innen durch die neue medizinische Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung" von 2016, in der sich die Empfehlung zur restriktiven Indikationsstellung für feminisierende oder maskulinisierende Genitaloperationen ausdrücklich auf das gesamte VG-Spektrum bezieht (ebd.: 5). Noch 2012 hatte der Deutsche

Ethikrat – und mit ihm weite Teile der deutschen Ärzteschaft – die full consent policy nur für die in der Medizin herkömmlich im Fokus stehenden „Intersex"-Diagnosen wie „(Pseudo-)Hermaphroditismus" empfohlen, nicht jedoch für VG-Diagnosen wie „AGS" oder „Hypospadien": Da bei diesen Diagnosen keine „echte biologische Zwischengeschlechtlichkeit" bestehe, könne eine „operative Angleichung der Genitalien" im nicht-einwilligungsfähigen Alter „nach umfassender Abwägung der medizinischen, psychologischen und psychosozialen Vor- und Nachteile" sinnvoll sein (Deutscher Ethikrat 2012: 35-37; 174). Um mögliche Auswirkungen dieser Diskussion auf die Operationspraxis zu berücksichtigen, wurde in der ersten Studie von Klöppel (2016) untersucht, ob es Unterschiede der Operationshäufigkeit hinsichtlich verschiedener VG-Diagnosen gibt. Die Analyse für den Zeitraum 2005 bis 2014 zeigte als Gesamtergebnis, dass die Anzahl der Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperationen, die an Kindern unter 10 Jahren mit einer VG-Diagnose ausgeführt wurden, im Verhältnis zur Anzahl der Diagnosestellungen über die Jahre relativ konstant geblieben war. Die Differenzierung nach Diagnosegruppen ergab allerdings, dass einem Rückgang feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen bei Krankenhausfällen mit herkömmlichen „Intersex"-Diagnosen (inklusive „46, XX-AGS") ein gleichbleibendes Niveau, teilweise auch ein Anstieg bei den sonstigen VG-Diagnosen gegenüberstand. Im gleichen Zeitraum waren jedoch die „Intersex"-Diagnosen, anders als die restlichen VG-Diagnosen, im Verhältnis zur Zahl der Krankenhausfälle allgemein in der Altersgruppe null bis neun Jahre rückläufig. Dadurch relativierte sich die Beobachtung einer Rückläufigkeit von Genitaloperationen bei herkömmlichen „Intersex"-Diagnosen, denn

dies kann auch durch veränderte Diagnosepraktiken statt durch einen Paradigmenwechsel in der Behandlungspraxis bedingt sein (vgl. auch Klöppel 2017). Die Differenzierung nach Diagnosegruppen zeigte somit, dass es für die Frage nach der Entwicklung der Häufigkeit feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern irreführend gewesen wäre, die Untersuchung allein auf „Intersex"-Diagnosen zu beschränken. In Anbetracht dieser Erkenntnis der ersten Studie wurde in der Follow Up-Studie auf eine Differenzierung nach Diagnosegruppen verzichtet.

Anzahl und relative Häufigkeit

Aufgrund der im Abschnitt Datengrundlage gegebenen Erläuterungen zum Terminus „Krankenhausfälle" ist hervorzuheben, dass die absolute Anzahl der Operationsverfahren, isoliert betrachtet, nicht unbedingt aussagekräftig für die Fragestellung dieser Studie ist (außer natürlich, wenn gar keine Operationen durchgeführt wurden). Aufschlussreich ist es hingegen, Veränderungen im Zeitverlauf zu analysieren. Veränderungen der Anzahl der Operationen können allerdings außer durch Revisionen der Behandlungsleitlinien auch durch andere Faktoren bedingt sein, insbesondere durch einen Rückgang oder eine Zunahme der VG-Diagnosen, die den Begründungsrahmen für die Genitaloperationen darstellen. Zu- oder Abnahmen der VG-Diagnosen können ihrerseits durch Verschiebungen der diagnostischen Praktiken beeinflusst sein, sie können aber auch durch Veränderungen der Grundgesamtheit aller in der DRG-Statistik erfassten Krankenhausfälle erklärbar sein, die einer Zunahme der Patient*innenzahlen, der Ausweitung des DRG-Systems auf weitere Krankenhäuser etc. geschuldet sein können. Um dieser

möglichen Verzerrung der quantitativen Entwicklung der VG-Diagnosen vorzubeugen, wurde die Häufigkeit der Summe der Diagnosen der Auswahlliste im Verhältnis zur Grundgesamtheit aller aus dem Krankenhaus entlassenen vollstationären Patient*innen unter zehn Jahren für die jeweiligen Berichtsjahre berechnet. Die auf diese Weise berechnete relative Häufigkeit der VG-Diagnosefälle meint somit den Anteil derselben an allen Krankenhausfällen.

Bei Berechnung der relativen Häufigkeit von Krankenhausfällen mit einer VG-Diagnose, bei denen eine Maskulinisierungs- oder Feminisierungsoperation durchgeführt worden war, wurde die Anzahl der durchgeführten Operationsprozeduren ins Verhältnis zur Gesamtheit aller Krankenhausfälle mit einer VG-Diagnose der Auswahlliste gesetzt. Die berechneten relativen Häufigkeiten von Maskulinisierungs- oder Feminisierungsoperation beschreiben somit den Anteil derselben an allen mit einer VG-Diagnose (Auswahlliste) belegten, stationär im Krankenhaus behandelten Fällen.

Die sich bei der Berechnung der relativen Häufigkeit oder von Mittelwerten ergebenden Nachkommastellen wurden gerundet.

2. Ergebnisse der Datenauswertung

Häufigkeit VG-Hauptdiagnosen

Tab. 1: Krankenhausfälle < 10 Jahre mit VG-Hauptdiagnosen*

	männl. Registrierte			weibl. Registrierte			gesamt		
	Krankenhausfälle gesamt	VG-HD	*VG-HD / Krankenhausfälle*	Krankenhausfälle gesamt	VG-HD	*VG-HD / Krankenhausfälle*	Krankenhausfälle gesamt	VG-HD	*VG-HD / Krankenhausfälle*
2005	819.810	8612	*1,05%*	680.041	218	*0,0321%*	1.499.851	8830	*0,59%*
2006	814.595	8562	*1,05%*	676.226	213	*0,0315%*	1.490.821	8775	*0,59%*
2007	817.681	8953	*1,09%*	686.340	186	*0,0271%*	1.504.021	9139	*0,61%*
2008	819.447	9382	*1,14%*	683.758	171	*0,0250%*	1.503.205	9553	*0,64%*
2009	793.914	9319	*1,17%*	660.737	180	*0,0272%*	1.454.651	9499	*0,65%*
2010	800.564	9585	*1,20%*	671.509	143	*0,0213%*	1.472.073	9728	*0,66%*
2011	783.060	9301	*1,19%*	655.737	169	*0,0258%*	1.438.797	9470	*0,66%*
2012	785.727	9004	*1,15%*	658.511	172	*0,0261%*	1.444.238	9176	*0,64%*
2013	792.811	8777	*1,11%*	664.075	142	*0,0214%*	1.456.886	8919	*0,61%*
2014	804.763	8775	*1,09%*	676.811	180	*0,0266%*	1.481.574	8955	*0,60%*
2015	812.018	9246	*1,14%*	687.264	165	*0,0240%*	1.499.282	9411	*0,63%*
2016	847.570	9668	*1,14%*	715.166	166	*0,0232%*	1.562.736	9834	*0,63%*

** Nur Hauptdiagnosen des Spektrums „Varianten der Geschlechtsentwicklung", unter denen maskulinisierende oder feminisierende OPS abgerechnet wurden*

Als Grundlage der Auswertungen zu den Operationsverfahren ist zunächst die Entwicklung der Diagnosefallzahlen in den Blick zu nehmen. Die Veränderung der Anzahl der Fälle mit einer Hauptdiagnose des Spektrums der „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ (VG), die im Alter von null bis neun Jahren zwischen 2005 und 2016 in einem deutschen Krankenhaus behandelt worden waren, wurde differenziert nach der männlichen und weiblichen Registrierung untersucht. Dabei zeigt sich bei Betrachtung des Anteils der VG-Diagnosen an der Gesamtzahl der Hauptdiagnosen, dass in beiden Gruppen über den Erhebungszeitraum von 2005 bis 2016 zwar Schwankungen zu beobachten, aber keine eindeutigen Tendenzen einer Zu- oder Abnahme der VG-Diagnosen zu erkennen sind (Tab. 1).

Diagramm 1

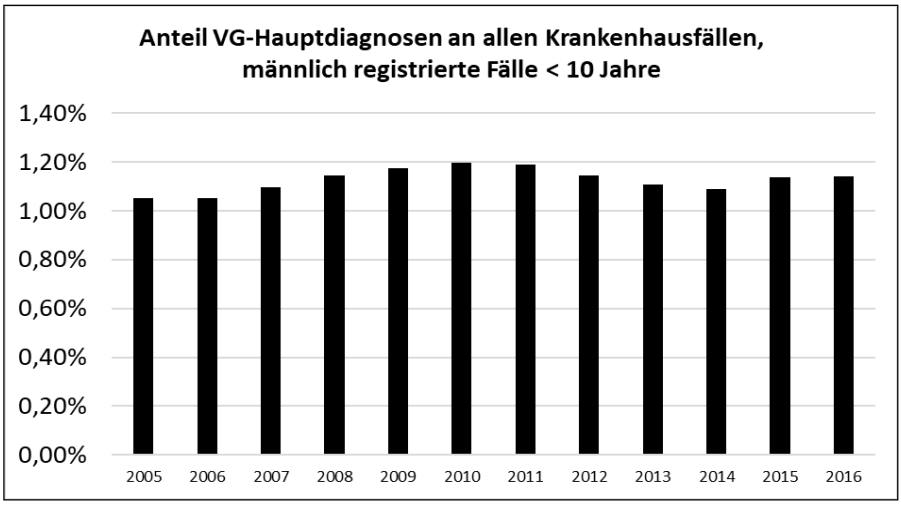
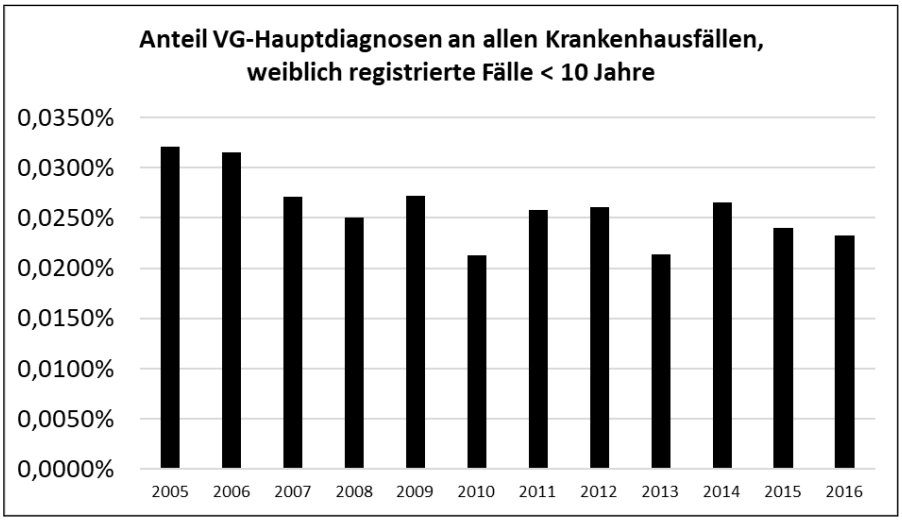


Diagramm 2



Die nach geschlechtlicher Registrierung differenzierte Betrachtung sowohl der Anzahl als auch des Anteils der VG-Hauptdiagnosen an allen Krankenhausfällen (relative Häufigkeit) verdeutlicht, dass die weit überwiegende Zahl der Behandlungsfälle als männlich registriert war. Männlich registrierte Fälle mit einer VG-Hauptdiagnose bewegten sich im Untersuchungszeitraum in einem Bereich zwischen 1,05 und 1,2 Prozent aller Krankenhausfälle (Diagramm 1), weiblich registrierte zwischen 0,0213 und 0,0321 Prozent mit einer leicht abnehmenden Tendenz (Diagramm 2). Die relative Spannweite (also die normierte Differenz zwischen dem größten und kleinsten Wert) ist hingegen bei männlich registrierten Behandlungsfällen mit einer VG-Hauptdiagnose deutlich kleiner als bei den als weiblich registrierten Fällen.

Häufigkeit Genitaloperationen – Hauptdiagnosen

Die nachfolgende Auswertung der Daten der DRG-Statistik bezieht sich auf die Verknüpfung von maskulinisierenden und feminisierenden Operationsverfahren mit Hauptdiagnosen des Spektrums der „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ (VG). Die Auswertung erfolgt differenziert nach den OPS-Kodes 5-613, 5-628, 5-643, 5-645, 5-705, 5-706, 5-713, 5-716 und 5-718 (vgl. Tab. B im Anhang), während die ausgewählten VG-Diagnosen (vgl. Tab. C im Anhang) summiert betrachtet werden.

Maskulinisierungsoperationen

Tab. 2: maskulinisierende Operationsverfahren (OPS-Kodes)
Männliche Behandlungsfälle < 10 Jahre mit ICD-Hauptdiagnosen „Varianten der Geschlechtsentwicklung“

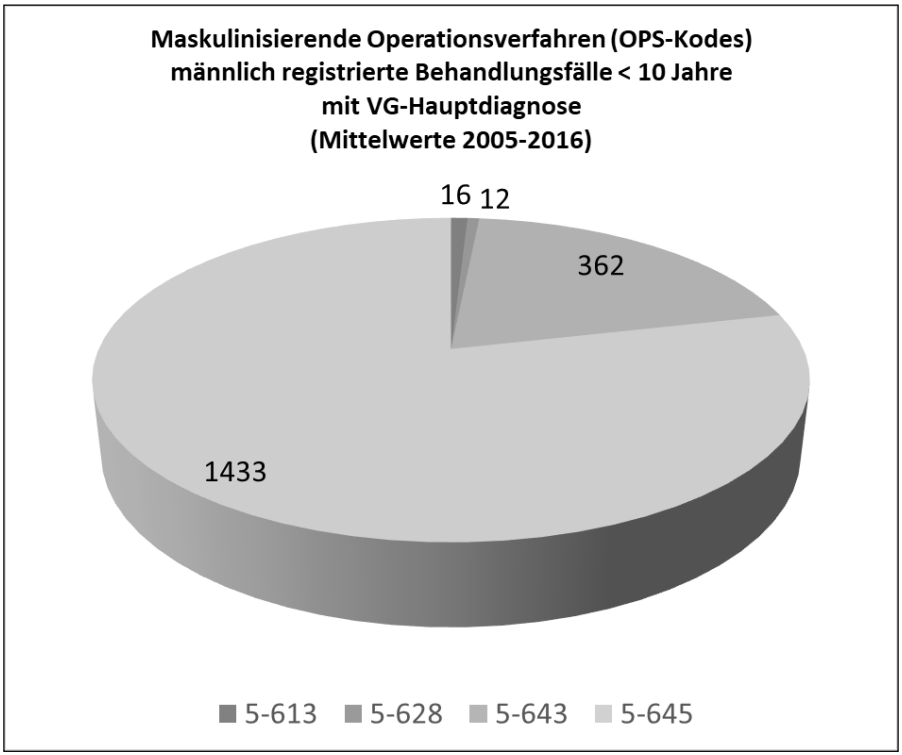
OPS-Kode	**2005**	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**
5-613	17	12	19	18	15	12	29	15	16	17	11	14
5-628	22	9	13	14	10	13	9	9	10	6	11	12
5-643	364	369	402	424	400	339	362	317	316	317	346	382
5-645	1335	1404	1471	1530	1423	1331	1380	1360	1397	1448	1497	1625
Summe OPS	**1738**	**1794**	**1905**	**1986**	**1848**	**1695**	**1780**	**1701**	**1739**	**1788**	**1865**	**2033**
VG-HD	8612	8562	8953	9382	9319	9585	9301	9004	8777	8775	9246	9668

Tab. 3: relative Häufigkeit maskulinisierender Operationsverfahren (OPS-Kodes) Männliche Behandlungsfälle < 10 Jahre mit ICD-Hauptdiagnosen „Varianten der Geschlechtsentwicklung“

OPS-Kode	**2005**	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**
5-613	0,20 %	0,14 %	0,21 %	0,19 %	0,16 %	0,13 %	0,31 %	0,17 %	0,18 %	0,19 %	0,12 %	0,14 %
5-628	0,26 %	0,11%	0,15 %	0,15 %	0,11 %	0,14 %	0,10 %	0,10 %	0,11 %	0,07 %	0,12 %	0,12 %
5-643	4,23 %	4,31%	4,49 %	4,52 %	4,29 %	3,54 %	3,89 %	3,52 %	3,60 %	3,61 %	3,74 %	3,95 %
5-645	15,50 %	16,40 %	16,43 %	16,31 %	15,27 %	13,89 %	14,84 %	15,10 %	15,92 %	16,50 %	16,19 %	16,81 %
gesamt	**20%**	**21%**	**21%**	**21%**	**20%**	**18%**	**19%**	**19%**	**20%**	**20%**	**20%**	**21%**

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 (Tabelle 2).

Diagramm 3

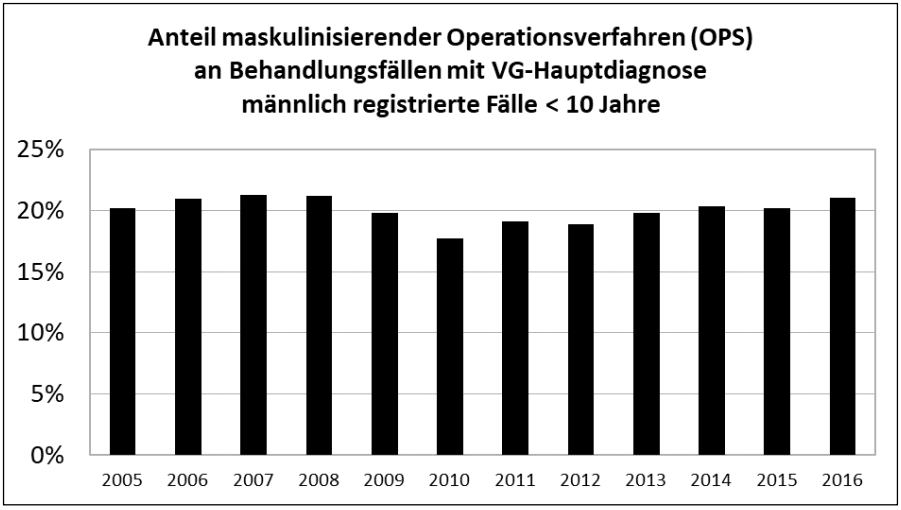


Mit Abstand am häufigsten wurden „Plastische Rekonstruktionen bei männlicher Hypospadie“ (OPS-Kode 5-645) durchgeführt, wie ein Blick auf die Mittelwerte der verschiedenen OPS-Kodes für den Zeitraum 2005 bis 2016 zeigt (Diagramm 3). Die Anzahl der „Plastischen Rekonstruktionen bei männlicher Hypospadie“ liegt jährlich in einem Bereich zwischen 1331 und 1625, gefolgt von „Plastischen Rekonstruktionen des Penis“ (OPS-Kode 5-643), deren Anzahl zwischen 316 und 424 jährlich variiert. Sehr viel seltener wurden „Plastische Rekonstruktionen von Skrotum und Tunica vaginalis testis“ (OPS-Kode 5-613) und „Implantationen, Wechsel und Entfernungen

einer Hodenprothese“ (OPS-Kode 5-628) vorgenommen. Hier variiert die Anzahl verzeichneter Operationsverfahren zwischen 11 und 29 (OPS-Kode 5-613) bzw. 6 und 22 (OPS-Kode 5-628) jährlich.

Ein Blick auf die Entwicklung der Anzahl der verschiedenen Operationsverfahren zeigt, dass sich diese nicht in gleicher Weise zwischen 2005 und 2016 veränderten (Tabelle 2). Während die Fallzahlen der Operationsverfahren mit einem OPS-Kode 5-613, 5-628 und 5-643 im Zeitverlauf Schwankungen aufweisen, die keine an- oder absteigende Tendenz erkennen lassen, deutet sich eine leichte Zunahme bei den Prozeduren des OPS-Kodes 5-645 an. Dieser Effekt verliert sich aber bei Betrachtung der relativen Häufigkeit für den OPS-Kode 5-645 (Tabelle 3). Bezüglich der Entwicklung der relativen Häufigkeit im Zeitverlauf bei den anderen OPS-Kodes bestätigt sich, dass keine deutliche Tendenz vorliegt.

Diagramm 4



Die relative Häufigkeit für die Gesamtzahl der zur Anwendung gekommenen Operationsverfahren lässt im Zeitverlauf Schwankungen erkennen, eine klare Tendenz ist nicht zu beobachten (Diagramm 4). Sie weist zwar mit 18 Prozent im Jahr 2010 und 19 Prozent in den Jahren 2011 und 2012 eine sehr leichte Absenkung auf, steigt jedoch in den folgenden Jahren wieder auf 20 bzw. 21 Prozent an.

Feminisierungsoperationen

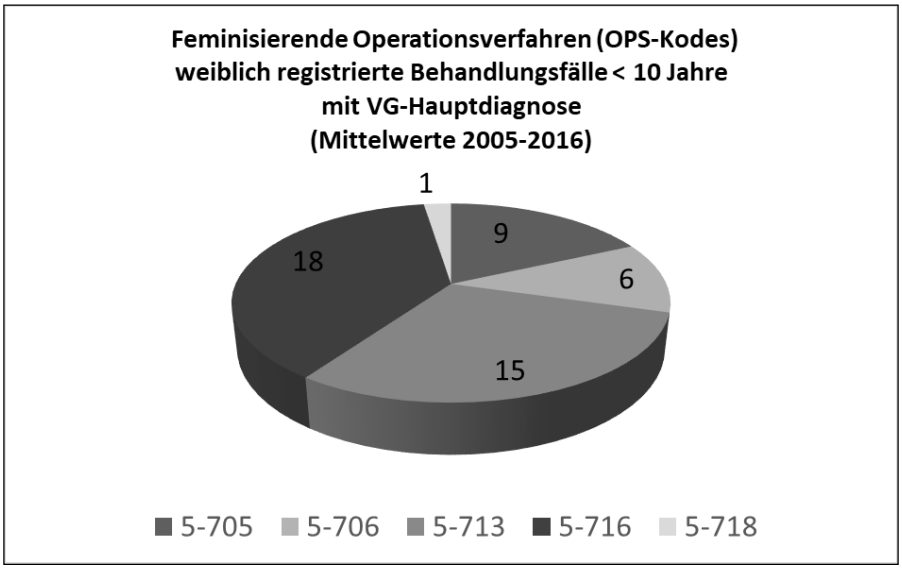
Tab. 4: feminisierende Operationsverfahren (OPS-Kodes)
Weibliche Behandlungsfälle < 10 Jahre mit ICD-Hauptdiagnosen „Varianten der Geschlechtsentwicklung“

OPS-Kode	**2005**	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**
5-705	9	7	9	16	9	7	5	8	9	5	11	10
5-706	3	10	6	7	3	5	8	5	4	5	4	7
5-713	22	15	19	21	15	14	16	10	14	9	10	10
5-716	20	33	21	28	10	10	20	14	12	17	17	19
5-718	3	0	1	0	2	1	1	4	0	0	2	0
Summe OPS	**57**	**65**	**56**	**72**	**39**	**37**	**50**	**41**	**39**	**36**	**44**	**46**
VG-HD	218	213	186	171	180	143	169	172	142	180	165	166

Tab. 5: relative Häufigkeit feminisierender Operationsverfahren (OPS-Kodes) Weibliche Behandlungsfälle < 10 Jahre mit ICD-Hauptdiagnosen „Varianten der Geschlechtsentwicklung“												
OPS-Kode	**2005**	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**
5-705	4,13%	3,29 %	4,84 %	9,36 %	5,00 %	4,90 %	2,96 %	4,65 %	6,34 %	2,78 %	6,67 %	6,02 %
5-706	1,38%	4,69 %	3,23%	4,09 %	1,67 %	3,50 %	4,73 %	2,91 %	2,82 %	2,78 %	2,42 %	4,22 %
5-713	10,09 %	7,04 %	10,22 %	12,28 %	8,33 %	9,79 %	9,47 %	5,81 %	9,86 %	5,00 %	6,06 %	6,02 %
5-716	9,17%	15,49 %	11,29 %	16,37 %	5,56 %	6,99 %	11,83 %	8,14 %	8,45 %	9,44 %	10,30 %	11,45 %
5-718	1,38%	0,00 %	0,54 %	0,00 %	1,11 %	0,70 %	0,59 %	2,33 %	0,00 %	0,00 %	1,21%	0,00 %
gesamt	***26%***	***31%***	***30%***	***42%***	***22%***	***26%***	***30%***	***24%***	***27%***	***20%***	***27%***	***28%***

Im Zeitraum 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 (Tabelle 4).

Diagramm 5

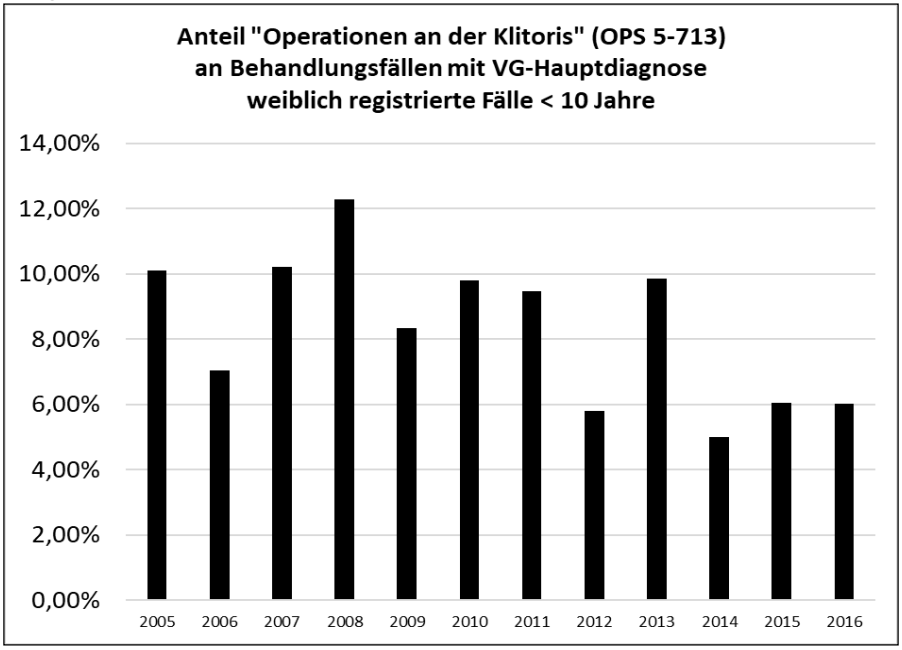


Bei Betrachtung der Mittelwerte der Fallzahlen für den Untersuchungszeitraum ergibt sich, dass „Konstruktionen und Rekonstruktionen der Vulva (und des Perineums)“ (OPS-Kode 5-716) am häufigsten durchgeführt wurden, gefolgt von „Operationen an der Klitoris“ (OPS-Kode 5-713) (Diagramm 5). So wurden zwischen 33 und zehn Prozeduren jährlich mit dem OPS-Kode 5-716 und zwischen neun und 22 Operationsverfahren mit dem OPS-Kode 5-713 verzeichnet (Tabelle 4). Seltener wurden „Konstruktionen und Rekonstruktionen der Vagina“ (OPS-Kode 5-705) und „Andere plastische Rekonstruktionen der Vagina“ (OPS-Kode 5-706) durchgeführt. Hier bewegt sich die Anzahl der Operationsverfahren für den OPS-Kode 5-705 zwischen fünf und 16 pro Jahr, für den OPS-Kode 5-706 zwischen drei und zehn. Am seltensten wurden Operationsverfahren

mit dem OPS-Kode 5-718, „Andere Operationen an der Vulva“, registriert, nämlich zwischen null und vier Eingriffe pro Jahr.

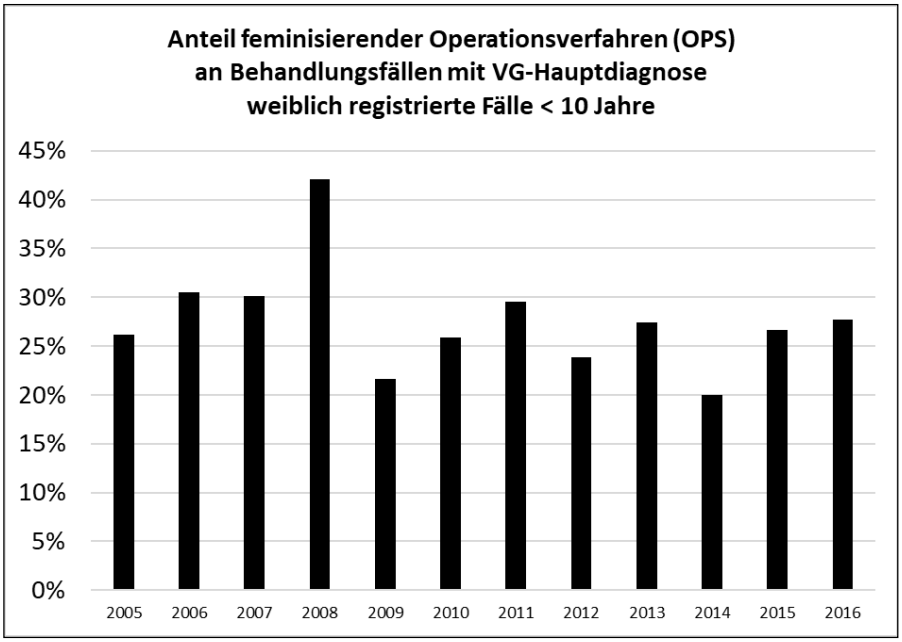
Auch bei den Feminisierungsoperationen verhält sich die Entwicklung der Anzahl der verschiedenen Operationsverfahren unterschiedlich (Tabelle 4). Während die Anzahl der Eingriffe mit den OPS-Kodes 5-705, 5-706, 5-716 und 5-718 Schwankungen aufweisen, die keine relevante zu- oder abnehmende Tendenz erkennen lassen, lässt sich in Bezug auf den OPS-Kode 5-713 eine Abnahme von 22 Operationsverfahren im Jahr 2005 zu zehn Prozeduren im Jahr 2016 erkennen. Dabei variiert die Anzahl der Operationsverfahren in den Jahren 2005 bis 2011 zwischen 14 und 22, ab 2012 bis 2016 zwischen neun und 14.

Diagramm 6



Ein Blick auf die Entwicklung der relativen Häufigkeit für die einzelnen OPS-Kodes bestätigt, dass nur für „Operationen an der Klitoris“ eine Abnahme von rund zehn Prozent im Jahr 2005 auf rund sechs Prozent im Jahr 2016 zu beobachten ist (Diagramm 6).

Diagramm 7



Für die feminisierenden Operationsverfahren insgesamt lässt sich jedoch keine relevante Zu- oder Abnahme der relativen Häufigkeit feststellen (Diagramm 7), und dies trotz einer leicht rückläufigen Tendenz des Anteils der VG-Hauptdiagnosen an allen als weiblich registrierten Krankenhausfällen unter zehn Jahren (Diagramm 2).

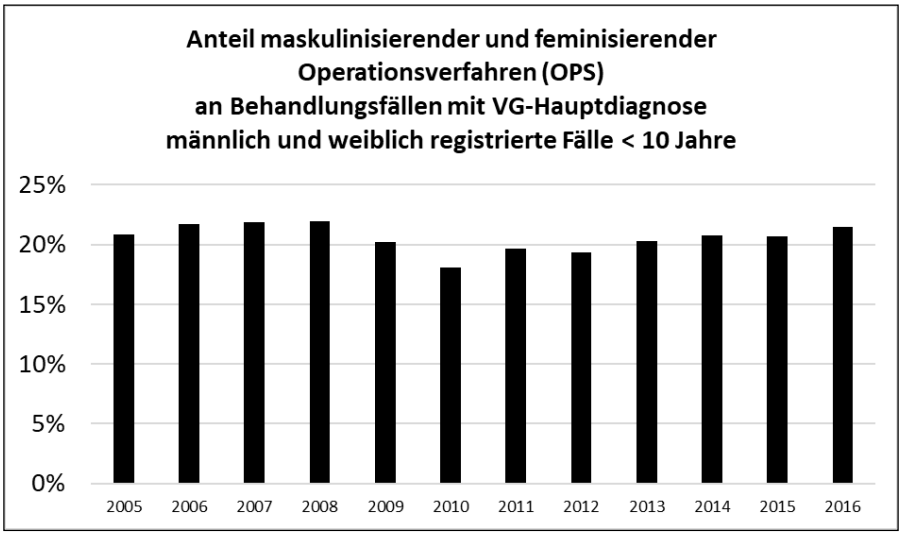
Maskulinisierungs- und Feminisierungsoperationen

Tab. 6: maskulinisierende und feminisierende Operationsverfahren (OPS-Kodes) Männliche und weibliche Behandlungsfälle < 10 Jahre mit VG-Hauptdiagnosen

OPS-Kode	**2005**	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**Mittelwert 2005-2016**
mask. OPS	1738	1794	1905	1986	1848	1695	1780	1701	1739	1788	1865	2033	1823
fem. OPS	57	65	56	72	39	37	50	41	39	36	44	46	49
Summe OPS	**1795**	**1859**	**1961**	**2058**	**1887**	**1732**	**1830**	**1742**	**1778**	**1824**	**1909**	**2079**	**1871**
VG-HD (m u.w)	8612	8562	8953	9382	9319	9585	9301	9004	8777	8775	9246	9668	9099
Mask. & fem. OPS / VG-HD	***21%***	***22%***	***22%***	***22%***	***20%***	***18%***	***20%***	***19%***	***20%***	***21%***	***21%***	***22%***	***21%***

Die Entwicklung der Gesamtanzahl feminisierender und maskulinisierender Operationsverfahren an Kindern unter zehn Jahren mit einer VG-Diagnose bestätigt die vorherigen Beobachtungen: Schwankungen im Zeitverlauf mit einer Streuweite von 1732 zur Anwendung gekommenen Operationsprozeduren im Jahr 2010 und 2079 Eingriffen im Jahr 2016 (Tabelle 6). Als Mittelwert ergibt sich für den Untersuchungszeitraum eine Anzahl von 1871 angewandten Operationsverfahren jährlich. Dies entspricht einer durchschnittlichen relativen Häufigkeit von 21 Prozent jährlich.

Diagramm 8



Ein abschließender Blick auf die Entwicklung der relativen Häufigkeit untermauert die Feststellung, dass keine relevante Zu- oder Abnahme der Operationsverfahren im Zeitraum 2005 bis 2016 zu beobachten ist (Diagramm 8).

Die Gegenüberstellung der jährlichen Fallzahlen für „Maskulinisierungs-“ und „Feminisierungsoperationen“ lässt erkennen, dass der Großteil der im Untersuchungszeitraum 2005 bis 2016 durchgeführten chirurgischen Eingriffe, die mit den oben genannten OPS-Kodes abgerechnet werden, „Maskulinisierungsoperationen“ waren (bezogen auf die Mittelwerte des Untersuchungszeitraums 2005 bis 2016 – Tabelle 6 – sind dies rund 97%).

Häufigkeit Genitaloperationen – Nebendiagnosen

Die Auswertung der nachfolgenden Daten der DRG-Statistik bezieht sich auf die Verknüpfung von maskulinisierenden und feminisierenden Operationsverfahren mit Nebendiagnosen des Spektrums der „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ (VG). Der Datensatz ist nach den OPS-Kodes 5-613, 5-628, 5-643, 5-645, 5-705, 5-706, 5-713, 5-716 und 5-718 differenziert (vgl. Tab. B im Anhang), während die ausgewählten VG-Diagnosen (vgl. Tab. C im Anhang) summiert vorliegen.

Tab. 7: maskulinisierende Operationsverfahren (OPS-Kodes)
Männliche Behandlungsfälle < 10 Jahre mit ICD-Nebendiagnosen „Varianten der Geschlechtsentwicklung“

OPS-Kode	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Mittelwert 2005-2016
5-613	10	11	13	17	12	10	23	14	19	11	4	13	13
5-628	9	6	9	6	7	5	***1***	***1***	***1***	0	***1***	***1***	4
5-643	177	153	174	162	227	177	182	182	190	175	192	176	181
5-645	478	456	476	440	455	441	466	404	416	448	490	445	451
Summe OPS	**674**	**626**	**672**	**625**	**701**	**633**	**672**	**601**	**626**	**634**	**687**	**635**	**649**

Wert „1“ fett und kursiv formatiert: 1 Fall oder 2 Fälle, in die Berechnung eingegangen als 1 Fall

Die Anzahl aller maskulinisierenden Operationsverfahren an den Genitalien, die in Verbindung mit einer VG-Nebendiagnose in der DRG-Statistik für unter zehn Jahre alte, männlich registrierte Kinder jährlich verzeichnet wurden, lag mit einem Mittelwert von 649 für den Zeitraum 2005 bis 2016 bei ungefähr einem Drittel des entsprechenden Mittelwerts der VG-Hauptdiagnosen von 1823 Fällen (Tabelle 7). Ein Rückgang der Behandlungsfallzahlen bei den Nebendiagnosen ist für den Untersuchungszeitraum nicht zu beobachten.

Tab. 8: feminisierende Operationsverfahren (OPS-Kodes)
Weibliche Behandlungsfälle < 10 Jahre mit ICD-Nebendiagnosen „Varianten der Geschlechtsentwicklung“

OPS-Kode	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Mittelwert 2005-2016
5-705	9	8	8	11	7	6	8	13	10	11	11	14	10
5-706	6	10	5	9	***1***	5	9	13	7	7	***1***	7	7
5-713	12	11	11	16	6	10	11	13	15	10	8	9	11
5-716	13	24	11	19	7	9	20	18	17	16	14	21	16
5-718	***1***	0	***1***	0	***1***	***1***	***1***	***1***	0	***1***	***1***	0	1
Summe OPS	**41**	**53**	**36**	**55**	**22**	**31**	**49**	**58**	**49**	**45**	**35**	**51**	**44**

Wert „1“ fett und kursiv formatiert: 1 Fall oder 2 Fälle, in die Berechnung eingegangen als 1 Fall

Bei den feminisierenden Genitaloperationen, für die eine VG-Nebendiagnose angegeben wurde, ist ebenfalls kein Rückgang der Fallzahlen im Zeitraum 2005 bis 2016 zu beobachten (Tabelle 8). Bezogen auf den Mittelwert der Jahre 2005 bis 2016 lag die Anzahl der Behandlungsfälle mit einer VG-Nebendiagnose mit 44 Fällen um rund ein Zehntel niedriger als die 49 Behandlungsfälle mit einer VG-Hauptdiagnose.

Die Interpretation dieser Zahlen fällt schwer, denn es ist auf der Grundlage der Datenlieferung unklar, ob es sich bei den Behandlungsfällen des Datensatzes 2B (vgl. dazu Abschnitt Datengrundlage) zu den VG-Nebendiagnosen teilweise um die gleichen Behandlungsfälle des Datensatzes 2A, also der VG-Hauptdiagnosen, handelt. Unwahrscheinlich ist dies dort, wo die Nebendiagnosen-Fallzahlen der einzelnen OPS-Kodes über der Anzahl der entsprechenden Hauptdiagnose-Behandlungsfälle liegen (z.B. liegt im Jahr 2012 für Klitorisoperationen die Anzahl der Behandlungsfälle mit einer

VG-Nebendiagnose um drei Fälle über der VG-Hauptdiagnosen-Fallzahl). Auch aus inhaltlichen Gründen erscheint es bei einer Reihe von VG-Diagnosen nicht sehr wahrscheinlich, dass ein Genitaloperationsverfahren, das bei einem Behandlungsfall A zur Anwendung gekommen ist, mit zwei (im Viersteller!) verschiedenen VG-Diagnosen, als Haupt- und als Nebendiagnose, abgerechnet wird. Naheliegender wäre es bei einer Differenz solch ähnlicher Diagnosekategorien, die Hauptdiagnose zu korrigieren. Insofern lässt sich annehmen, dass die VG-Nebendiagnosen-Fallzahlen in einem allerdings unbekannten Anteil durch Behandlungsfälle zustande kommen, die nicht bereits unter den VG-Hauptdiagnosen erfasst sind.

3. Zusammenfassung der Ergebnisse und Diskussion

Diagnosehäufigkeit

Als Grundlage für die Auswertungen zu den Genitaloperationen wurde – für Kinder unter zehn Jahre mit einem Wohnort in Deutschland – die Entwicklung der jährlichen Zahl von Krankenhausfällen, die zwischen 2005 und 2016 eine VG-Hauptdiagnose erhalten hatten, untersucht. Dabei wird deutlich, dass sich ihre relative Häufigkeit über die Berichtsjahre hinweg kaum verändert hat: Die Zahl der Krankenhausfälle mit einer VG-Diagnose bewegte sich im Verhältnis zu allen Krankenhausfällen konstant in einem Spektrum zwischen 0,59 und 0,63 Prozent. Der Anteil männlich registrierter Krankenhausfälle mit einer VG-Diagnose war dabei überproportional höher als der Anteil weiblich registrierter Fälle. Letzterer weist zudem über die Berichtsjahre hinweg eine leicht abfallende Tendenz auf.

Maskulinisierungsoperationen

Mit 97% waren der Großteil der zwischen 2005 bis 2016 durchgeführten chirurgischen Eingriffe, die mit einem für die vorliegende Untersuchung relevanten OPS-Kodes abgerechnet wurden, Maskulinisierungsoperationen. Die relative Häufigkeit von Maskulinisierungsoperationen an männlich registrierten Behandlungsfällen der Altersgruppe bis zehn Jahre mit einer VG-Hauptdiagnose lag im Untersuchungszeitraum 2005 bis 2016 relativ konstant bei 20 bis 21

Prozent. Mit Abstand am häufigsten kamen „Plastische Rekonstruktionen bei männlicher Hypospadie“ (OPS-Kode 5-645) zur Anwendung. Die Entwicklungen der verschiedenen untersuchten Operationsverfahren zeigen über die Berichtsjahre unterschiedliche Schwankungen ohne eindeutig steigende oder abfallende Tendenz.

Feminisierungsoperationen

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, so dass sich kein deutlicher Trend erkennen lässt. 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). Allein für letztere 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. 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.

Gesamtergebnis

Als Gesamtergebnis der vorliegenden Sekundärdatenanalyse von Therapieprozedur-Daten der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik des Statistischen Bundesamtes ist hervorzuheben, dass die Zahl von in deutschen Krankenhäusern an unter zehn Jahre alten Kindern mit einer VG-Hauptdiagnose (Wohnort Deutschland) stationär durchgeführten Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperationen im Verhältnis zur Zahl der Diagnosestellungen zwischen 2005 und 2016 relativ konstant geblieben ist. Als Mittelwert ergibt sich für den Untersuchungszeitraum eine Anzahl von 1871 Behandlungsfällen feminisierender oder maskulinisierender Operationsverfahren jährlich. Dies entspricht einer relativen Häufigkeit von 21 Prozent. Zuletzt kletterte die Anzahl im Jahr 2016 auf 2079 Prozeduren.

In einer mit den zur Verfügung stehenden Datensätzen nicht zu klärenden Zahl kommen außerdem Behandlungsfälle von Maskulinisierungs- und Feminisierungsoperationen hinzu, für die zwar eine Diagnose des Spektrums „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ registriert ist, jedoch nur als Nebendiagnose.

Damit findet sich kein Anhaltspunkt dafür, dass es zu einem nennenswerten Rückgang feminisierender und maskulinisierender Genitaloperationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern gekommen ist, 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 der ersten Studie von Klöppel (2016) zum Zeitraum 2005 bis 2014.

Diskussion

In Bezug auf die einzelnen untersuchten Operationsverfahren zeichnet sich allein bei den „Operationen an der Klitoris“ eine abnehmende Tendenz ab, mit zuletzt zehn Operationen jährlich. Über die Ursachen lässt sich nur spekulieren. Neben einer Änderung in den Behandlungsverfahren, insbesondere ein frühzeitigerer Einsatz medikamentöser Behandlung beim Adrenogenitalen Syndrom, könnte ein Faktor eine gewachsene Toleranz bezüglich einer über die Norm hinausgehenden Klitorisgröße und eine Einsicht in die Bedeutung des intakten Lustorgans für das sexuelle Erleben sein, zu der die Kritik an kosmetischen Operationsverfahren beigetragen haben könnte.

Umso problematischer ist es, dass es trotz der öffentlichen Debatte und Kritik an feminisierenden und maskulinisierenden Operationsverfahren an nicht-einwilligungsfähigen Kindern in den letzten Jahren insgesamt kein Rückgang der Eingriffe festzustellen ist. Die überarbeiteten medizinischen Leitlinien werden in der klinischen Praxis offenbar nur mangelhaft umgesetzt. Da Leitlinien rechtlich nicht bindend sind, erscheint es dringend geboten, dass normangleichende Eingriffe an den Geschlechtsmerkmalen verboten werden.

Auch in Zukunft sollte mindestens alle zwei Jahre ein Monitoring der Maskulinisierungs- und Feminisierungsoperationen durchgeführt werden. Wichtig wäre zudem eine qualitative Forschung zu den Operationsindikationen, den Beweggründen für Operationsentscheidungen sowie zu den Auswirkungen verschiedener Operationsverfahren auf die betreffenden Kinder. Auf Basis eines solch

grundlegenden Wissens ließen sich dann Maßnahmen zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten für Ärzt*innen und Angehörige entwickeln, um ein echtes Umdenken bezüglich normangleichender Genitaloperationen herbeizuführen.

Literatur

Bundesärztekammer (31.01.2015): Stellungnahme: Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD), [http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/BAeK-Stn_DSD.pdf].

Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (Hrsg.) (09.2002): Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie: Intersexualität – Störungen der sexuellen Differenzierung.

Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (Hrsg.) (10.2010): Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin: Störungen der Geschlechtsentwicklung.

Deutsche Gesellschaft für Urologie (Hrsg.) (02.01.2003): Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Urologie: Störungen der sexuellen Differenzierung.

Deutsche Gesellschaft für Urologie/Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie/Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (07.2016): Varianten der Geschlechtsentwicklung (S2k-Leitlinie), AWMF online: AWMF-Leitlinie Nr. 174/001, [http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001l_S2k_Geschlechts¬entwick¬lung-Varianten_2016-08_01.pdf].

Deutscher Ethikrat (2012): Intersexualität. Stellungnahme, Berlin: Selbstverlag.

Ghattas, Dan Christian (2015): Intergeschlechtlichkeit im Internationalen Menschenrechtsdiskurs. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend/Sauer, Arn Thorben (Hrsg.): Geschlechtliche Vielfalt: Begrifflichkeiten, Definitionen und disziplinäre Zugänge zu Trans- und Intergeschlechtlichkeiten. Begleitforschung zur Interministeriellen Arbeitsgruppe Inter- & Transsexualität, Berlin: [Broschüre], 76-109.

Ghattas, Dan Christian/Kromminga, Ins A/Matthigack, Ev Blaine/Mosel, Es Thoralf/u. a. (2015): Inter & Sprache – Von „Angeboren“ bis „Zwitter“. Eine Auswahl inter*relevanter Begriffe, mit kritischen Anmerkungen vom TrIQ-Projekt „Antidiskriminierungsarbeit & Empowerment für Inter*“.

TransInterQueer e.V./Organisation Intersex International – Deutschland (Hrsg.), Berlin: [Broschüre].

Grünberger, Werner (2006): Chirurgische Korrektur kongenitaler Fehlbildungen. Frauenarzt 47/1, 38-44.

Holterhus, Paul-Martin/Hiort, Olaf (2015): Disorders (Differences) of Sex Development. In: Lehnert, Hen-drik/Anlauf, Martin (Hrsg.): Rationelle Diagnostik und Therapie in Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel, Stuttgart u. a.: Thieme, 398-413.

Kinderchirurgische Sektion der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg (01.2013): Äußere Genitale. Infoletter Kinderchirurgie 14 [https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/Chirurgie/kinderchirurgie/Infoletter_14_AEussere_Genitale.pdf].

Klöppel, Ulrike (2016): Zur Aktualität kosmetischer Operationen „"uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter. Bulletin-Texte / Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien / Humboldt-Universität zu Berlin, Berlin 27 (2016) 42.

Klöppel, U. (2017). „Zur Aktualität kosmetischer Genitaloperationen im Kindesalter.". Sexuologie 24(1-2): 83-91.

Krämer, Anike / Sabisch, Katja (2017): Intersexualität in NRW. Eine qualitative Untersuchung der Gesundheitsver-sorgung von intergeschlechtlichen Kindern in Nordrhein-Westfalen. Projektbericht, Studien Netzwerk Frauen- und Geschlechterforschung NRW Nr. 28 [https://www.netzwerk-fgf.nrw.de/koordinations-forschungsstelle/publikationen/studien-des-netzwerks/].

Lee, Peter A./Houk, Christopher P./Ahmed, S. Faisal/Hughes, Ieuan A./Participants in the International Consensus Conference on Intersex (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 (2015): Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik – DRG-Statistik: Qualitätsbericht., Wiesbaden: [Broschüre].

Statistisches Bundesamt (2016): Gesundheit: Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik). Diagnosen, Prozeduren, Fallpauschalen und Case Mix der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern, 2014 (akt. Ausg.), Wiesbaden: [Broschüre].

Westenfelder, Martin (2011): Medizinische und juristische Aspekte zur Behandlung intersexueller Differenzierungsstörungen. Urologe 50/5, 593-599.

Wit, Jan M./Ranke, Michael B./Kelnar, Christopher J. H. (2007): ESPE: Classification of Paediatric Endocrine Diagnoses. Hormone Research in Paediatrics 68/Suppl. 2 [https://www.eurospe.org/journal/docs/HRE2007_068_S02_complete.pdf].

Anhang

Abkürzungsverzeichnis

AGS	Adrenogenitales Syndrom
DRG	Diagnosis Related Groups (deutsch: diagnosebezogene Fallgruppen) dienen den Krankenhäusern zur Leistungsabrechnung. Sie „fassen eine Vielzahl unterschiedlicher Diagnosen- und Prozedurenkombinationen zu Gruppen mit vergleichbarem ökonomischem Aufwand in möglichst auch medizinisch-klinisch homogenen Gruppen zusammen.“[1]
DSD	Disorders/Differences of Sexual Development
ICD-10-GM	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. Revision, German Modification (GM)
MW	Mittelwert
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
VG	Varianten der Geschlechtsentwicklung

1 „Fragen und Antworten zu DRG“, Webseite des GKV-Spitzenverbands (https://www.gkv-spit¬zen¬ver¬band.de/kranken-versicher¬ung/kran¬kenhaeu¬ser/drg_sys¬tem/fra¬gen_und_antworten_drg/fragen_und_ant¬wor¬ten_drg.jsp; zuletzt aufgerufen am 26.08.16).

Tab. A: Diagnose-Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen

Erläuterungen: Fett und kursiv markiert: Kodes, die laut medizinischer Beschreibungen (ICD-Thesaurus: www.icd-code.de; Wit et al. 2007) mit einiger Regelmäßigkeit mit „uneindeutigen" und/oder zu den Geschlechtschromosomen „diskrepanten" Geschlechtsorganen einhergehen. Auf eine vollständige Auflistung aller ICD-10-Subkategorien wurde verzichtet, sofern diese für die Studienziele keine größere Relevanz besaßen.

„Varianten der Geschlechtsentwicklung": Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD-10 GM Kode: Kategorie/ Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechts-chromoso-men**	**Gona-den**	**Genitalien**	**Pubertät**
E25	Adrenogenitale Störungen	***E25.0***	***Angeborene adrenogenitale Störungen in Verbindung mit Enzymmangel***	46,XX DSD	XX	XX: Ovarien	XX: fem o. inter (21-OHD mit Salzverlust: weitgehend mask)	teils vorzeitige Pubertät, bei XX: Hirsutismus
				8A.1a-h: Congenital adrenal hyperplasia (CAH)				
				4C.2c: Androgen excess, maternal	XY	XY: Hoden	XY: mask, teils untermask	
				4C.8: Virilisation due to other, known causes not classified elsewhere				
				4C.9: Idiopathic virilisation of the foetus				

		E25.8	***Sonstige adrenogenitale Störungen***	46,XX DSD 4C.2b: Androgen excess, foetoplacental (P450-aromatase deficiency16, P450 oxidoreductase deficiency)				
		E25.9	***Adrenogenitale Störung, nicht näher bezeichnet***	46,XX DSD 8A.1z: CAH, other disorders, unspecified 3A.2f: Peripheral precocious puberty: Tumours producing androgen or estrogen steroids, not originating from the testis or ovary				
E29	Testikuläre Dysfunktion	***E29.1***	***Testikuläre Unterfunktion, u. a.*** ***- 5-Alpha-Reduktase-Mangel*** ***- Leydigzell-Insuffizienz***	46,XY DSD 4B.2b: Androgen biosynthesis defect 4B.2c: LH receptor defects, e.g. Leydig cell hypoplasia, aplasia 9A.2: Acquired forms of testicular failure	XY	Hoden	5-Alpha-Reduktase-Mangel: präpubertär inter, eher fem o. Mikropenis 4B.2c: fem o. inter	5-Alpha-Reduktase-Mangel: partielle Mask

„Varianten der Geschlechtsentwicklung“: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD-10 GM Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/ Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechts-chromoso-men**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
E29	Testikuläre Dysfunktion	**E29.8**	**Sonstige testikuläre Dysfunktion**	46,XY DSD 4B.8: Due to other, known causes not classified elsewhere (e.g. severe hypospadias) 9A.1: Hypergonadotropic hypogonadism, primary testicular failure (e.g. 46,XY gonadal dysgenesis) 9A.1y: Other specified congenital testicular disorders leading to abnormal postnatal sex development 9A.2: Acquired forms of testicular failure			mask	unvollständige Mask
		E29.9	**Testikuläre Dysfunktion, nicht näher bezeichnet**	46,XY DSD 4B.9: Idiopathic 9A.1z: Other congenital testicular disorders, unspecified, leading to abnormal postnatal sex development			mask	unvollständige Mask

E34	Sonstige endokrine Störungen	***E34.5***	***Androgenresistenz-Syndrom:*** ***- Komplette Androgenresistenz*** ***- Partielle Androgenresistenz***	46,XY DSD 4B.2b.1: 17-Hydroxysteroid dehydrogenase III deficiency 4B.2d: Defect in androgen action (androgen insensitivity syndromes): PAIS, CAIS	XY	Hoden, teils Lageanomalie	4B.2b.2: präpubertär inter, eher fem o. Mikropenis 4B.2b.1: fem o. inter; Hypospadie CAIS: fem PAIS: inter o. Mikropenis, mask	fem, teils mit partieller Mask
Q52	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane	***Q52.0***	***Angeborenes Fehlen der Vagina***	46,XX DSD 10C.1a: Vaginal agenesis (isolated)	XX	Ovarien	fem, Vagina nicht vorhanden	fem
		Q52.4	***Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vagina***				fem, Hymendeformitäten, Vaginadeformitäten	
		Q52.5	***Verschmelzung der Labien***	10C.1d: Labial fusion/agglutination			Labienfusion o. -verklebung	
		Q52.6	***Angeborene Fehlbildungen der Klitoris***	10C.1e: Congenital malformation of the clitoris			Vergrößerte o. Agenesie der Klitoris, Klitorisspaltung etc.	
		Q52.7	***Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vulva***				Hypoplastische o. akzessorische Labien/Vulva	

„Varianten der Geschlechtsentwicklung“: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD-10 GM Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
		Q52.8	***Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane***	10C.1c: Transverse vaginal septum 10C.1y: Other specified congenital malformations of the female external genitalia and vagina			Fehlen, Agenesie, Hypoplasie o. Persistenz des Sinus urogenitalis	
		Q52.9	***Angeborene Fehlbildung der weiblichen Genitalorgane, nicht näher bezeichnet***	10C.1z: Congenital malformations of female external genitalia and vagina, unspecified			fem o. inter	
Q53	Nondescensus testis	**Q53.0**	**Ektopia testis**	46,XY DSD 9B: Cryptorchidism/maldescended testes	XY	Lageanomalie der Hoden	mask	mask
		Q53.1	***Nondescensus testis, einseitig***				mask mit Abweichungen	
		Q53.2	***Nondescensus testis, beidseitig***					
		Q53.9	***Nondescensus testis, nicht näher bezeichnet, u.a. Kryptorchismus o. n. A.***					

Q54	Hypospadie	**Q54.0**	**Glanduläre Hypospadie**	46,XY DSD 9E.1: Hypospadias	XY	Hoden	Hypospadie	Mask
		Q54.1	***Penile Hypospadie***					
		Q54.2	***Penoskrotale Hypospadie***					
		Q54.3	***Perineale Hypospadie***					
		Q54.4	**Angeborene Ventralverkrümmung des Penis**					
		Q54.8	***Sonstige Formen der Hypospadie***					
		Q54.9	***Hypospadie, nicht näher bezeichnet***					
Q55	Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane	***Q55.0***	***Fehlen und Aplasie des Hodens***	9A.1e: Anorchia (vanished testes, testicular regression syndrome)	XY	Hoden fehlen o. Aplasie	mask	bleibt aus
		Q55.1	***Hypoplasie des Hodens und des Skrotums***			Fusion der Hoden o. Hypoplasie		
		Q55.2	***Sonstige angeborene Fehlbildungen des Hodens und des Skrotums***	9B.3: Retractile testes 9F.1: Bifid scrotum		z. B. Gleithoden, zweigeteilte Hoden, Hypertrophie		

„Varianten der Geschlechtsentwicklung“: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD-10 GM Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
		Q55.5	***Angeborenes Fehlen und Aplasie des Penis***			Hoden	Fehlen des Penis	Mask
		Q55.6	***Sonstige angeborene Fehlbildungen des Penis***	9E.4: Microphallus (micropenis)			Mikropenis, Vorhaut-Anomalien, Verkrümmungen u. andere Deformitäten des Penis	
		Q55.8	***Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane***	9Y: Other specified disorders of the male genitalia			hypoplastisch, akzessorisch etc.	
		Q55.9	***Angeborene Fehlbildung der männlichen Genitalorgane, nicht näher bezeichnet***	9Z: Other disorders of the male genitalia, unspecified				
Q56	Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus	***Q56.0***	***Hermaphroditismus, anderenorts nicht klassifiziert***			u. a. Ovotestis	Fem, mask o. inter	

		Q56.1	***Pseudohermaphroditismus masculinus, anderenorts nicht klassifiziert***	46,XY DSD 4B.3: Disorders of AMH and AMH receptor (persistent Müllerian duct syndrome) 4B.4: Iatrogenic impairment of masculinisation of foetus (specify agent)	XY	Hoden 4B.3: Hodenhochstand	mask o. inter 4B.3: mask bis auf persistierende Müller'sche Strukturen	Mask-Tendenz
		Q56.2	***Pseudohermaphroditismus femininus, anderenorts nicht klassifiziert***		XX	Ovarien	fem o. inter	weibl.
		Q56.3	***Pseudohermaphroditismus, nicht näher bezeichnet***		XX o. XY	Hoden Ovarien	inter	
		Q56.4	***Unbestimmtes Geschlecht, nicht näher bezeichnet***	DSD, unclassified 4D.1: Ambiguous genitalia with multiple congenital anomalies (in 46,XY or 46,XX individual)		unklar		

„Varianten der Geschlechtsentwicklung“: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD-10 GM Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
Q96	Turner-Syndrom	**Q96.0**	**Karyotyp 45,X**	45,X DSD	45,X	Dysg. Ovarien	fem	zumeist ausbleibend
		Q96.3	***Mosaik, 45,X/46,XX oder 45,X/46,XY***		45,X/46,XX 45,X/46,XY		fem, teils inter	
		Q96.4	**Mosaik, 45,X/sonstige Zelllinie(n) mit Gonosomenanomalie**		45,X-Mosaike		fem	
		Q96.8	**Sonstige Varianten des Turner-Syndroms**					
		Q96.9	***Turner-Syndrom, nicht näher bezeichnet***	14A.5: Turner syndrome (Ulrich-Turner syndrome)	u. a. 45,X		fem, teils inter	
Q97	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert	***Q97.3***	***Weiblicher Phänotyp mit Karyotyp 46,XY***	46,XY DSD 4B.1a: Complete gonadal dysgenesis (Swyer syndrom) 4B.1a.1: Frasier syndrome and Denys-Drash syndrome	46,XY	Streak	präpubertär fem 4B.1a.1: fem o. inter	bleibt aus
		Q97.8		45,X/46,XY DSD			fem	

			Sonstige näher bezeichnete Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp	4A.1: mixed gonadal dysgenesis, ovotesticular DSD, female phenotype 10A.1c.8: Primary ovarian failure (hypergonadotrophic hypogonadism): Other, specified gonadal dysgenesis	45,X/46,XY u. a. Mosaike	asymmetrisch, dysgenetisch		
Q98	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp	**Q98.0**	**Klinefelter-Syndrom, Karyotyp 47,XXY**	47,XXY DSD 14A.3: Klinefelter syndrome	47,XXY u. Mosaike	unterentwickelte Hoden	mask	Abgeschwächt mask; Gynäkomastie
		Q98.1	**Klinefelter-Syndrom, männlicher Phänotyp mit mehr als zwei X-Chromosomen**		u. a. XXXXY			
		Q98.2	**Klinefelter-Syndrom, männlicher Phänotyp mit Karyotyp 46,XX**		46,XX			
		Q98.3	**Sonstiger männlicher Phänotyp mit Karyotyp 46,XX**					
		Q98.4	**Klinefelter-Syndrom, nicht näher bezeichnet**					

„Varianten der Geschlechtsentwicklung“: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD-10 GM Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/ Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechts-chromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp	**Q98.5**	**Karyotyp 47,XYY**	14A.6: XYY syndrome	47,XYY			
		Q98.6	**Männlicher Phänotyp mit Strukturanomalie der Gonosomen**		andere			
		Q98.7	***Männlicher Phänotyp mit Gonosomen-Mosaik***		Mosaike			
		Q98.8	***Sonstige näher bezeichnete Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp***	45,X/46,XY DSD 4A.1: mixed gonadal dysgenesis, ovotesticular DSD, male phenotype	u. a. Mosaike	asymmetrisch, dysgenetisch		
		Q98.9	***Anomalie der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, nicht näher bezeichnet***	10A.1c.9: Primary ovarian failure (hypergonadotrophic hypogonadism): Gonadal dysgenesis, unspecified	andere	dysg. Ovarien		

Q99	Sonstige Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert	***Q99.0***	***Chimäre 46,XX/46,XY***	46,XX/46,XY DSD 4A.2: chimeric, ovotesticular DSD	46,XX/46,XY	Ovariell & testikulär	inter	
		Q99.1	***Hermaphroditismus verus mit Karyotyp 46,XX***	46,XY DSD 4B.1b: Partial gonadal dysgenesis 4B.1c: Gonadal regression 4B.1d: Ovotesticular DSD (includes 46,XY true hermaphroditism) 46,XX DSD 4C.1a: Ovotesticular DSD 4C.1b: Testicular DSD 10A.1b: Gonadal agenesis chromosomales DSD 10A.1c: z. B. 47,XXX: Gonadal dysgenesis 10A.1c3: Mixed gonadal dysgenesis	46,XX 46,XY 47,XXX u. a. 10A1c3: 45,X/46,XY	4C.1b: Hoden o. Ovotestis sonstige: Agenesie o. Streak	4B.1b: inter 4C.1b: mask o. inter Sonstige: teils inter	

		Q99.8	***Sonstige näher bezeichnete Chromosomenanomalien***	4A.8: Other, specified forms of sex chromosome DSD causing abnormal genitalia 10A.1c.2: Gonadal dysgenesis with other specified chromosomal/genetic abnormality (e.g. trisomy 13)	andere	dysgenetisch	inter	
		Q99.9	***Chromosomenanomalie, nicht näher bezeichnet***	14A.4: Mixed gonadal dysgenesis (45,X/46,XY)	u. a. 45,X/46,XY	14A.4: asymmetrisch, dysgenetisch, teils Streak	teils inter	

Tab. B: Auswahlliste OPS-Kodes

Ausgewertete OPS-Kodes, die zur Abrechnung maskulinisierender o. feminisierender Genitaloperationen Verwendung finden	
Maskulinisierungsoperationen	
5-613	***Plastische Rekonstruktion von Skrotum und Tunica vaginalis testis***
5-613.0	*Naht (nach Verletzung)*
5-613.1	*Plastische Rekonstruktion*
5-613.2	*Konstruktion und Rekonstruktion des Skrotums*
5-613.x	*Sonstige*
5-613.y	*N.n.bez.*
5-628	***Implantation, Wechsel und Entfernung einer Hodenprothese***
5-628.2	*Wechsel*
5-628.3	*Entfernung*
5-628.4	*Implantation*
5-628.x	*Sonstige*
5-628.y	*N.n.bez.*
5-643	***Plastische Rekonstruktion des Penis***
5-643.0	*Naht(nach Verletzung)*
5-643.1	*Streckung des Penisschaftes*
5-643.2	*(Re-)Konstruktion des Penis*
5-643.3	*Korrektur einer penoskrotalen Transposition*
5-643.4	*Korrektur eines vergrabenen Penis (concealed penis oder buried penis)*
5-643.x	*Sonstige*
5-643.y	*N.n.bez.*
5-645	***Plastische Rekonstruktion bei männlicher Hypospadie***
5-645.0	*Meatoglanduloplastik (bei Hypospadia coronaria)*
5-645.1	*Schaftaufrichtung und Chordektomie Inkl.: Proximale Verlagerung der Urethra*
5-645.2	*Konstruktion der Urethra*
5-645.3	*Sekundärer Eingriff*
5-645.x	*Sonstige*
5-645.y	*N.n.bez.*

Feminisierungsoperationen	
5-705	***Konstruktion und Rekonstruktion der Vagina***
5-705.0	*Mit freiem Hauttransplantat*
5-705.1	*Mit Darmtransplantat*
5-705.2	*Mit myokutanem Transpositionslappen*
5-705.3	*Mit Peritoneum*
5-705.4	*Mit Dura*
5-705.5	*Nach Vecchetti*
5-705.6	*Mit gestielter Haut des Penis (Geschlechtsumwandlung)*
5-705.7	*Eröffnungsplastik (bei Gynatresie)*
5-705.x	*Sonstige*
5-705.y	*N.n.bez.*
5-706	***Andere plastische Rekonstruktion der Vagina***
5-706.0	*Naht (nach Verletzung)*

Ausgewertete OPS-Kodes, die zur Abrechnung maskulinisierender o. feminisierender Genitaloperationen Verwendung finden	
Feminisierungsoperationen	
5-706.1	*Hymenraffung*
5-706.2	*Verschluss einer rekto(kolo-)vaginalen Fistel*
5-706.3	*Verschluss einer ureterovaginalen Fistel*
5-706.4	*Verschluss einer vesikovaginalen Fistel*
5-706.5	*Verschluss einer urethrovaginalen Fistel*
5-706.6	*Verschluss einer sonstigen Fistel*
5-706.x	*Sonstige*
5-706.y	*N.n.bez.*
5-713	***Operationen an der Klitoris***
5-713.0	*Teilresektion*
5-713.1	*Klitoridektomie*
5-713.2	*Plastische*
5-713.x	*Sonstige*
5-713.y	*N.n.bez.*
5-716	*Konstruktion und Rekonstruktion der Vulva (und des Perineums)*
5-716.0	*Naht (nach Verletzung)*
5-716.1	*Plastische Rekonstruktion*
5-716.2	*Plastische Rekonstruktion, mikrochirurgisch (bei kongenitalen Fehlbildungen)*
5-716.3	*Erweiterungsplastik des Introitus vaginae*
5-716.4	*Konstruktion des Introitus vaginae (bei kongenitalen Fehlbildungen)*
5-716.5	*Fistelverschluss*
5-716.x	*Sonstige*
5-716.y	*N.n.bez.*
5-718	***Andere Operationen an der Vulva***
5-718.0	*Adhäsiolyse der Labien*
5-718.x	*Sonstige*
5-718.y	*N.n.bez.*

Tab. C: Auswahlliste Diagnose-Kodes des ICD-10-GM

ICD-Kodes „Varianten der Geschlechtsentwicklung“	
E25	***Adrenogenitale Störungen***
E25.0	*Angeborene adrenogenitale Störungen in Verbindung mit Enzymmangel*
E25.8	*Sonstige adrenogenitale Störungen*
E25.9	*Adrenogenitale Störung, nicht näher bezeichnet*
E34	***Sonstige endokrine Störungen***
E34.5	*Androgenresistenz-Syndrom*
Q52	***Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane***
Q52.0	*Angeborenes Fehlen der Vagina*
Q52.4	*Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vagina*
Q52.6	*Angeborene Fehlbildungen der Klitoris*
Q52.7	*Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vulva*
Q52.8	*Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane*
Q52.9	*Angeborene Fehlbildung der weiblichen Genitalorgane, nicht näher bezeichnet*
Q53	***Nondescensus testis***
Q53.1	*Nondescensus testis, einseitig*
Q53.2	*Nondescensus testis, beidseitig*
Q53.9	*Nondescensus testis, nicht näher bezeichnet*
Q54	***Hypospadie***
Q54.1	*Penile Hypospadie*
Q54.2	*Penoskrotale Hypospadie*
Q54.3	*Perineale Hypospadie*
Q54.8	*Sonstige Formen der Hypospadie*
Q54.9	*Hypospadie, nicht näher bezeichnet*
Q55	***Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane***
Q55.0	*Fehlen und Aplasie des Hodens*
Q55.1	*Hypoplasie des Hodens und des Skrotums*
Q55.2	*Sonstige angeborene Fehlbildungen des Hodens und des Skrotums*
Q55.5	*Angeborenes Fehlen und Aplasie des Penis*
Q55.6	*Sonstige angeborene Fehlbildungen des Penis*

Q55.8	*Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane*
Q55.9	*Angeborene Fehlbildung der männlichen Genitalorgane, nicht näher bezeichnet*
Q56	***Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus***
Q56.0	*Hermaphroditismus, anderenorts nicht klassifiziert*
Q56.1	*Pseudohermaphroditismus masculinus, anderenorts nicht klassifiziert*
Q56.2	*Pseudohermaphroditismus femininus, anderenorts nicht klassifiziert*
Q56.3	*Pseudohermaphroditismus, nicht näher bezeichnet*
Q56.4	*Unbestimmtes Geschlecht, nicht näher bezeichnet*
Q96	***Turner-Syndrom***
Q96.9	*Turner-Syndrom, nicht näher bezeichnet*
Q97	***Sonstige Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert***
Q97.8	*Sonstige näher bezeichnete Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp*
Q99	***Sonstige Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert***
Q99.0	*Chimäre 46,XX/46,XY*
Q99.1	*Hermaphroditismus verus mit Karyotyp 46,XX*
Q99.8	*Sonstige näher bezeichnete Chromosomenanomalien*

Index

Die Index-Einträge verweisen nicht auf sämtliche Fundstellen, sondern nur diejenigen, wo der jeweilige Begriff erklärt oder kontextualisiert wird.

Adrenogenitales Syndrom (AGS) 5
Andere Operationen an der Vulva 16
Andere plastische Rekonstruktionen der Vagina 16
Anzahl, absolute 11
Behandlungsfall 7
Bundesärztekammer, Stellungnahme 4
Consensus Statement on Management of Intersex Disorders 3
Deutscher Ethikrat 4
DRG-Statistik 7
DRG-System 6
Einwilligungsfähigkeit 4
European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) 3
Feminisierungsoperation 6
Full consent policy 4
Hodenprothesen 6
Hypospadie 5, 6, 14
ICD-10 5
Implantationen, Wechsel und Entfernungen einer Hodenprothese 15
Informed consent 3
Inter*-NGOs 3, 5
Klinefelter-Syndrom 5
Konstruktionen und Rekonstruktionen der Vulva (und des Perineums) 16
Krankenhausfall 7
Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) 3
Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ 3

Leitlinien, medizinische 10
Maskulinisierungsoperationen 6
Nondescensus testis, einseitig 8
Operationen an der Klitoris 16
Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS) 6, 7
Operationen zur Geschlechtsumwandlung 8
Patient*innen, vollstationär 11
Plastische Rekonstruktionen von Skrotum und Tunica vaginalis testis 15
Plastischen Rekonstruktionen des Penis 14
Plastisch-rekonstruktive Operationen des Skrotums und des Penis 6
Sonstige adrenogenitale Störungen 8
Sonstige angeborene Fehlbildungen des Penis 8
Turner-Syndrom 5
Unbekanntes Geschlecht 7
Vaginalatresie 5
Vaginalplastiken 6
Varianten der Geschlechtsentwicklung 5
Vollerhebung 6