



Fortbildung



Ethik und Informed Consent

Empfehlungen für die Behandlung intersexueller Kinder und Jugendlicher

Susanne Ude-Koeller und Claudia Wiesemann

Abteilung für Ethik und Geschichte der Medizin, Georg-August-Universität Göttingen

Einleitung

In der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung (Intersexualität) ergeben sich komplexe ethische Fragestellungen. Die ethisch relevante Schwierigkeit der medizinischen Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Intersexualität liegt besonders in der Tatsache begründet, daß es sich bei den nach der Diagnosestellung initiierten chirurgischen Therapie- maßnahmen oft um Verfahren handelt, die zur Erhaltung der Gesundheit nicht zwingend notwendig sind. Die korrek- tive, geschlechtsanpassende Behand- lung geschieht vielmehr im (vermeint- lich) langfristigen Interesse des Kindes. Eine auch vor dem Hintergrund einer Neubewertung kindlicher Patienten- rechte verstärkt anzustrebende Einbe- ziehung der betroffenen Kinder und Jugendlichen in den Behandlungspro- zess sowie der notwendige Therapie- konsens von Betroffenen, Ärzten und Eltern gestaltet sich in der Praxis oft schwierig. Angesichts der noch unge- klärten Frage nach den handlungslei- tenden Wertvorstellungen der medi- zinischen Intervention bei intersexu- ellen Kindern zum einen und des sich wandelnden gesellschaftlichen Wert-

gefüges hinsichtlich Geschlechteram- bivalenzen zum anderen ist aus medi- zinetischer Sicht zu fragen, ob das Kind mit Intersexualität nicht verstärkt über Diagnose und Behandlungsoptio- nen aufzuklären und in die anstehen- den Entscheidungsprozesse möglichst umfassend mit einzubeziehen ist. Wei- terreichende Studien zur medizinethi- schen Beurteilung gängiger diagnosti- scher und therapeutischer Maßnahmen bei unklarer Geschlechtszuweisung ste- hen bislang noch aus. 2004 wurde im Rahmen des Netzwerkes Intersexualität die Arbeitsgruppe Medizinethik bei Fragen von Intersexualität in der medi- zinischen Praxis gegründet. Wichtiges Ziel der interdisziplinären Gruppe ist die gemeinsame Entwicklung von Leitlinien für eine zu etablierende Be- ratungs- und Entscheidungskultur im familienorientierten Umgang mit In-

tersexualität. Weitere Informationen zum Netzwerk Intersexualität im Inter- net unter www.netzwerk-is.de

Fragen der kindlichen Autonomie bei medizinischen Behandlungsentscheidungen

Kindern und Jugendlichen wird heute in vielen Bereichen der Gesellschaft mehr Selbständigkeit und Entscheidungsfreiheit zugebilligt als früher. Nach Dörries hat sich auch die Medizin diesen ge- wandelten Werten zu stellen (7). Ent- scheidungsfindungen in der Pädiatrie werden mit Neitzke als ein Prozeß ver- standen, der unter Einbeziehung aller an der Betreuung der Kinder beteilig- ten Personen stattfindet (17). Dazu ge- hören neben dem Behandlungsteam die betroffenen Kinder selbst, ihre El- tern und andere Bezugspersonen sowie eventuell hinzugezogene Sozialarbei- ter, Psychologen und Vertreter ander- er Professionen. Das in der Erwach- senenmedizin etablierte Prinzip des sogenannten Informed Consent, nach dem jede ärztliche diagnostische und therapeutische Maßnahme der Zustimmung des einwilligungsfähigen, zuvor umfassend und allgemeinverständlich informierten Patienten bedarf (3), gilt

Weitere Informationen zum Thema Intersexualität und zur Ethik in diesem Bereich finden Sie im Internet auf der Seite des Netzwerkes Intersexualität unter www.netzwerk-is.de Auch die in diesem Jahre gestartete klinische Evaluationsstudie wird dort beschrieben.



Informed Consent bedeutet, daß jede ärztliche diagnostische und therapeutische Maßnahme nur mit Zustimmung des zuvor umfassend und allgemeinverständlich informierten und einwilligungsfähigen Patienten erfolgen darf.

Nach diesem Grundsatz des Informed Consent sollte auch in der Kinder- und Jugendheilkunde gehandelt werden. Die Einwilligungsfähigkeit ist hier allerdings immer situationsabhängig.

im Grundsatz auch innerhalb der Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Üblicherweise nehmen die Eltern dieses Recht stellvertretend für ihre Kinder wahr. In den letzten Jahren hat sich aber ein wachsendes Bewußtsein für die Mitbestimmungs- und Partizipationsrechte von Kindern entwickelt (2). Die von Deutschland 1992 unterzeichnete UN-Kinderrechtskonvention kodifiziert in § 12 das Recht von Kindern aller Altersstufen auf Berücksichtigung ihres Willens und auf freie Meinungsäußerung in allen das Kind betreffenden Angelegenheiten (26). Dies gilt auch für medizinische Maßnahmen (21).

Einwilligungsfähigkeit von Jugendlichen

Im Gegensatz zum rechtsgeschäftlichen Bereich, in dem das Kind bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres an die Zustimmung der Eltern gebunden bleibt, verfügen auch schon Jugendliche bereits vorher über die sogenannte Einwilligungsfähigkeit. Allerdings ist die Einwilligungsfähigkeit kein absoluter, sondern ein relativer und situationsabhängiger Begriff. So kann ein Jugendlicher nur dann rechtskräftig seine Einwilligung in eine notwendige Behandlung geben, wenn er in der Lage ist, Wesen, Tragweite und Bedeutung des Eingriffes zu verstehen. Eine Schwierigkeit ergibt sich daraus, daß die zugebilligte Einwilligungsfähigkeit der

Wesentliches für die Praxis . . .

- Eine intersexuelle Kondition bei einem Neugeborenen ist nicht per se eine Notfallindikation. Jede Therapieentscheidung sollte sorgfältig und ruhig im Gespräch mit Fachleuten und den Eltern geprüft werden. Erforderlich ist stets begleitend eine Stärkung der Konfliktbewältigungskompetenz der Eltern.
- Die Wahrung des Kindeswohls erfolgt nicht automatisch durch Festlegung auf ein Geschlecht. Für die Realisierung des Kindeswohls muß zudem immer berücksichtigt (und gegebenenfalls dagegen abgewogen) werden:
 - die mögliche Traumatisierung durch Korrekturingriffe und durch wiederholte Untersuchungen im Intimbereich,
 - die mögliche Einschränkung der sexuellen Erlebnisfähigkeit und der generativen Potenz des zukünftigen Erwachsenen und
 - die Notwendigkeit der altersgerechten umfassenden Aufklärung des Kindes über seine Kondition sowie seine Partizipation an Therapieentscheidungen und das Recht des zukünftigen Erwachsenen auf Kenntnisse über seine Behandlung als Kind.
- Die Behandlung des Kindes sollte nur in Rücksprache mit dafür ausgewiesenen Zentren erfolgen. Nur Maßnahmen, für die eine gute Evidenz vorliegt, sind zweifelsfrei zu rechtfertigen. Alle anderen Behandlungen sollten im Rahmen von langfristig angelegten Studien erfolgen.

Minderjährigen das Sorgerecht der Eltern unberührt läßt. In der klinischen Praxis kann es im Falle von Therapieverweigerung oder widersprechender Einwilligungserklärungen von seiten der Eltern und Kinder zu Interessens- und Entscheidungskollisionen kommen, wie sie durch mehrere Studien für den Bereich bösartiger, chronischer und psychischer Erkrankungen belegt sind (4,6).

In der Kinder- und Jugendmedizin setzt sich seit einiger Zeit die Auffassung durch, daß auch schon jüngere Kinder als Partner in der Behandlung ernstzunehmen und an medizinischen Entscheidungsprozessen zu beteiligen seien (29). Erfahrungen aus der Praxis zeigen, daß auch kleinere Kinder in der Lage sein können, eine altersentsprechende Aufklärung zu verstehen. Neuere Untersuchungen, die sich mit den bereits bei jüngeren Kindern vorhandenen Fähigkeiten z. B. zur emotionalen Kommunikation oder ihren Interaktionskompetenzen auseinandersetzen, wie z. B. die Studien von Alderson (1) und Vollmann (27), gehen von Einwilligungsfähigkeit schon im Schulkindalter aus. Andere Arbeiten, die sich mit dem Kind als Patient beschäftigen, belegen

eine Art Vorreife durch die Krankheit und ein frühzeitig ausgeprägtes Todesverständnis. Medizinrechtliche Untersuchungen von Rothärmel, die sich mit der Geltung der Patientenrechte für Minderjährige beschäftigen, weisen auf die Benachteiligung minderjähriger Kinder im Bereich des Informed-Consent-Konzeptes hin und plädieren z. B. für den Ausbau eigenständiger, von der Einwilligungsfähigkeit unabhängiger Informations- und Partizipationsrechte für jüngere Kinder (21,22).

Medizinische, psychosoziale und ethische Probleme

Entgegen der vorherrschenden Meinung, daß es ein eindeutig männliches und ein eindeutig weibliches biologisches Geschlecht gibt, lassen bei manchen Menschen die geschlechtsdeterminierenden und geschlechtsdifferenzierenden Merkmale die Zuordnung zu einem Geschlecht nicht zu. Durch Besonderheiten der somatosexuellen Differenzierung kann es zum Phänomen der Intersexualität kommen - einer Diskrepanz zwischen chromosomalem, gonadalem und phänotypischem Geschlecht.

Der Begriff Intersexualität bezeichnet zudem ein kulturell hochkomplexes Phänomen. Geschlechtsrollenerwartungen sind heute nicht mehr so rigide wie in früheren Jahrzehnten, geschlechtliche Ambiguität wird eher toleriert. Deshalb ist es nicht selten unklar, ob und welcher Krankheitswert einem äußerlich uneindeutigen Geschlecht beizumessen ist, zumal wenn die hormonellen oder reproduktiven Funktionen nicht signifikant eingeschränkt sind.

Heute wird geschlechtliche Ambiguität eher toleriert. Deshalb ist der Krankheitswert eines äußerlich uneindeutigen Geschlechts oft unklar.

Bei neugeborenen Säuglingen mit unklarem Genitale, das keine eindeutige Geschlechtszuordnung erlaubt, wird auch heute noch in der Regel nach umfangreicher Diagnostik und Abwägen unterschiedlichster Optionen dem Säugling ein „eindeutiges“, manchmal auch vorläufiges Geschlecht zugewiesen („sex assignment“). Aufgrund endokrinologischer und molekulardiagnostischer Diagnostik können zunehmend die Diagnose gestellt und Aussagen über die mutmaßliche Geschlechtsentwicklung eines Neugeborenen gemacht werden. Allerdings stehen diese Informationen zum Teil erst nach mehreren Wochen zur Verfügung. Die postnatale Festlegung bzw. Zuweisung des Geschlechtes wird von den betroffenen Eltern in der Regel als ausgesprochen problematisch erlebt. Eine klare Geschlechtsfestlegung im Neugeborenenalter ist zumindest aus juristischen Gründen nötig: Nach Paragraph 16 des Personenstandsgesetzes sind Geburten binnen einer Woche dem Standesamt unter Angabe des Geschlechtes anzuzeigen. Ergibt die spätere Entwicklung des Kindes, daß sein Geschlecht falsch bestimmt wurde, kann der Geburtseintrag berichtigt werden.

Frühere Therapieempfehlungen

Kriterien der Zuweisung sowie Zeitpunkt und Umfang der weiteren medizinischen Interventionen wurden bereits in der Vergangenheit unterschiedlich diskutiert. Innerhalb der seit 1950 in der medizinischen Fachwelt verstärkt geführten Therapiekontroverse lassen sich nach Garrels im wesentlichen drei Argumentationslinien ausmachen (9).

Neugeborenes als geschlechtsneutrales Wesen

Die erste ist eng mit dem Namen des amerikanischen Sexualwissenschaftlers John Money verknüpft. Moneys These, wonach ein Neugeborenes gleichsam als geschlechtsneutrales Wesen anzusehen sei, macht vor allem die Erziehung und psychosoziale Faktoren für die Entwicklung der Geschlechtsidentität und -rolle verantwortlich. Eine stärkere Mitbeteiligung der Eltern an der Entscheidungsfindung war nicht vorgesehen, um sie nicht zu verunsichern. Aus ärztlicher Sicht wurde das am besten zu realisierende Geschlecht („optimal gender“) empfohlen. Das den Eltern im vermeintlichen Interesse ihrer Kinder „verordnete“ Verschweigen der wahren

Optimal-Gender Policy nach Money

Ausgehend von der Hypothese, daß durch Geschlechtszuweisung und eindeutige, geschlechtsspezifische Erziehung eine konsistente Geschlechtsidentität auch dann zu erlangen sei, wenn diese nicht dem chromosomalen, gonadalen und morphologischen Geschlecht entspricht, plädierte John Money bei unklarem Geschlecht für eine rasche Geschlechtsfestlegung innerhalb der ersten zwei Lebenswochen. Man entschied sich für das Geschlecht, welches mittels chirurgischer Korrektur am besten dargestellt werden konnte, und glaubte, damit eine stabile Geschlechtsidentität erreichen zu können.

Gründe für die vorgenommenen medizinischen Eingriffe wurde aber von einigen Betroffenen retrospektiv als besonders belastend erlebt. Die Kinder sahen sich einer für sie teilweise bedrohlich wirkenden Allianz von Eltern und Behandlern gegenüber, wobei auch die Eltern in die Gründe für medizinische Entscheidungen oft nur unzureichend eingeweiht waren und ihre eigenen Gefühle der Unsicherheit und Ohnmacht an das Kind weitergaben. Intersexuelle Erwachsene, die vor allem durch das Internet den Diskurs um Intersexualität zunehmend mitbestimmen, berichten von Gefühlen der Isolation und vom Unverständnis ihrer Umwelt. Nach Dreger legen viele ihrer Schilderungen den Schluß nahe, daß die (früh)kindliche Konfrontation mit diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen z. T. als traumatische Erfahrung erlebt wurde (8). Nach Ansicht der amerikanischen Autorin fällt die vorherrschende Praxis der Desinformation der Betroffenen und der Entscheidung ohne einen validen Informed Consent weit hinter die üblicherweise berücksichtigten medizinethischen Standards bei therapeutischer Behandlung zurück. Aufgrund von unbewiesenen, z. T. sogar widerlegten Befürchtungen, daß anatomische Abweichungen zu einem „psychologischen Desaster“ führen würden, werden bei diesem Vorgehen sowohl die Entscheidungsbefugnisse der Eltern als auch das Selbstbestimmungs- und Partizipationsrecht der Betroffenen verletzt und den Betroffenen eine bedeutsame Einschränkung der Lebensqualität zugunsten der - vermeintlich wichtigeren - eindeutigen äußeren Geschlechtsmerkmale zugemutet.

Einfluß von Hormonen

In einer zweiten Entwicklungslinie verschob sich der medizinische Diskurs um die Behandlung von Intersexualität zugunsten einer stärkeren Gewichtung biologischer Faktoren. In erster Linie sollten es jetzt also nicht länger soziokulturelle, sondern biologische, in



der Regel hormonelle Einflüsse sein, die die Geschlechtsidentität entscheidend prägen. Tierversuche hatten die Wirkung pränataler Hormone deutlich belegt, entsprechend konzentrierte sich das wissenschaftliche Interesse auf die Frage der hormonellen Ätiologie von Geschlechtsidentität. Diamond und Sigmundson veröffentlichten 1997 entsprechend veränderte Richtlinien zum Umgang mit Intersexualität, denen zufolge es aufgrund der Prägung des Gehirns durch Hormoneinflüsse ratsam sei, männliche Kinder mit Mikropenis im männlichen Geschlecht zu erziehen (5). Zuvor hatte man geraten, Jungen mit einer unzureichenden, von der Norm abweichenden Größe des Penis durch die Formung eines weiblichen Genitals zu einem Mädchen umzuoperieren, da die normale psychosexuelle Entwicklung eines Jungen mit einem zu kleinen Penis nicht gewährleistet sei.

Autonomie des zukünftigen Erwachsenen

Aufgrund zunehmend öffentlich geäußelter Kritik am bisherigen Vorgehen und fehlenden Langzeitstudien plädierten Kipnis und Diamond für eine kritische Überprüfung und Evaluierung der Behandlungsergebnisse (13). Alle geschlechtskorrigierenden Maßnahmen ohne vitale Indikation seien zurückzustellen, bis die Kinder einwilligungsfähig seien oder bis bessere evidenzbasierte Daten über den Erfolg korrigierender Maßnahmen zur Verfügung stünden. Damit wollte man der Entscheidung des späteren Erwachsenen für eine bestimmte Geschlechtsidentität möglichst wenig vorgreifen. Das Modell privilegiert die Autonomie des zukünftigen Erwachsenen (antizipierter Konsens) und zielt darauf ab, ihnen eine Medikalisierung der Kindheit mit den bekannten traumatisierenden Risiken zu ersparen. Die Lebensqualität und Partizipationsrechte des aufwachsenden Kindes und die Bedürfnisse der Eltern nach Orientierung im Umgang mit dem geschlechtlich uneindeutigen

„Full consent policy“-Moratorium von Kipnis und Diamond

Die Autoren warben mit ihrem Moratorium für eine abwartende Haltung, sofern nicht unmittelbare gesundheitliche Risiken eine sofortige medizinische Intervention nötig machen würden. Jenseits der vitalen Indikationen sei es ratsam, zunächst die bislang kaum eruierten Langzeitfolgen korrekativer Maßnahmen zu erforschen. Darüber hinaus sei in der Diskussion um das Gelingen der medizinischen Intervention nicht nur der somatische Erfolg durch chirurgische Eingriffe zu berücksichtigen, sondern auch die Frage der allgemeinen Lebensqualität einzubeziehen. Die Traumatisierung durch Pathologisierung wird im Vergleich zur Traumatisierung durch ein uneindeutiges Geschlecht höher gewertet.

Kind werden dabei als weniger bedeutsam angesehen.

Aktuelle Therapieempfehlungen

Ein völliger Aufschub medizinischer Interventionen bis hin zur Pubertät - wie von Kipnis und Diamond vertreten - konnte sich aber bislang mehrheitlich noch nicht durchsetzen. Heute raten Experten zwar zunehmend von einer übereilten Geschlechtszuweisung ausschließlich aus Gründen der Eindeutigkeit des äußerlichen Erscheinungsbildes ab und fordern eine umfassende und intensive Beratung der Eltern und eine kontinuierliche Betreuung der Familie (25). Dennoch firmiert das unklare Geschlecht auch ohne vitale Indikation z. T. noch als medizinischer und psychosozialer Notfall. Hierfür werden mehrere Gründe geltend gemacht. So gilt in Fachkreisen die Empfehlung, auf jegliche Therapie zu verzichten und die Entscheidung über die Geschlechterrolle den älteren Kindern und Jugendlichen selbst zu überlassen, als unrealistisch. Berücksichtigt wird dabei die Sorge, das Kind könne durch die Reaktionen der Umwelt und die ambivalenten Gefühle der Eltern Schaden nehmen. Unbekannt ist aber, welche langfristigen psychischen und sozialen Auswirkungen es hat, wenn ein Kind mit unklarer Geschlechtsidentität heranwächst. Therapeutischer Nihilismus ist nach Sinnecker nicht zu verantworten, da Andersartigkeit im Bereich der nach wie vor tabuisierten Geschlecht-

lichkeit in einer Gesellschaft, die nur zwei Geschlechter zulasse, trotz eines entspannteren gesellschaftlichen Umgangs mit geschlechtlicher Ambiguität möglicherweise nach wie vor mit einem hohen Risiko behaftet sei, Leiden zu erzeugen (23).

Soziale Faktoren im raschen Wandel

Kritisch ist anzumerken, daß solche sozialen Faktoren unter Umständen einem raschen gesellschaftlichen Wandel unterliegen können, wofür auch die deutlich zunehmende gesellschaftliche



Rosa für Mädchen, blau für Jungen - und wenn das Geschlecht eines Kindes ungeklärt ist? Nach Meyer-Bahlburg sollte bei unklarem Geschlecht das Erziehungs-geschlecht unter Berücksichtigung mehrerer Faktoren ausgewählt werden.

Sensibilität für das Thema spricht. Die Konfliktfähigkeit und Ambivalenztoleranz von Eltern, Freunden und Kindergarten- bzw. Schulkameraden sowie auch der Betroffenen selbst läßt sich also nur begrenzt vorhersagen. Nach Meyer-Bahlburg sollte bei unklarem Geschlecht das Erziehungsgeschlecht unter Berücksichtigung mehrerer Faktoren ausgewählt werden: So sollten die reproduktive und sexuelle Funktionsfähigkeit berücksichtigt werden, möglichst wenig medizinische Eingriffe nötig werden, ein geschlechtsangepaßtes Erscheinungsbild und schließlich die bestmögliche Lebensqualität erreicht werden (16). Die Strategie der geschlechtlichen Eindeutigkeit hat aus ethischer Perspektive allerdings den Nachteil, das Kind über einen langen Zeitraum über seine physische Kondition im Unklaren lassen zu müssen. Der kindliche Anspruch auf Partizipation und Mitbestimmung kann also in diesen Fällen nicht angemessen berücksichtigt werden.

Frühe chirurgische Eingriffe

Als Grund für eine möglichst frühzeitige Intervention im Säuglingsalter werden auch operationstechnische Gesichtspunkte angeführt. Neuere Ergebnisse weisen daraufhin, daß veränderte Operationstechniken und vor allem ein kindgerechtes und sensibles Untersuchungs- und Behandlungssetting die kindliche Akzeptanz der medizinischen Behandlungen erhöht und wesentlich bessere Operationsergebnisse zu erzielen sind. Von guten evidenzbasierten Standards sind wir allerdings noch weit entfernt, was die Rechtfertigung vieler chirurgischer Maßnahmen auch heute noch als äußerst problematisch erscheinen läßt. Autoren wie z. B. Thomas und Meyer-Bahlburg schlagen daher vor, bestimmte geschlechtsangleichende Maßnahmen auf einen späteren Zeitpunkt zu verlegen (15,24). Auch der Vorschlag, operative Genitalkorrekturen nur noch im Rahmen einer Evaluation in wenigen Zentren

durchzuführen, wird diskutiert. Dies ist dringend erforderlich, um angesichts der problematischen Evidenzlage frühe chirurgische Eingriffe ethisch zu rechtfertigen.

Richtlinien von Howe

Insgesamt wird stärker als früher auf die Notwendigkeit elterlicher Partizipation und psychologischer Betreuung abgehoben. Die von Howe 1998 erarbeiteten Richtlinien im Umgang mit Familien mit Intersexualität sehen vor, Eltern umfassend zu informieren und ihnen verschiedene Behandlungsoptionen auseinanderzusetzen (11). Vor allem sollte ihnen gegenüber deutlich gemacht werden, ob es sich um eine quasi kosmetische Operation handelt oder um eine für die körperliche Gesundheit relevante Operation (z. B. Fehlbildung des Harntraktes mit rezidivierenden Harnwegsinfekten). Alle Bemühungen sollten ferner daraufhin zielen, daß die Eltern ihr Kind bedingungslos annehmen könnten. Aber auch die frühe Unterstützung von betroffenen Kindern und Jugendlichen ist nach Howe vonnöten, um sie in ihrer Selbstwahrnehmung zu unterstützen, ihnen den eigenen Umgang mit Gefühlen von Anderssein, mit Scham und eventuell fehlender Selbstakzeptanz bewußt zu machen (11).

Follow-up-Studien

Follow-up-Studien, die die psychosozialen Folgen der Geschlechtskorrekturen abfragen, wurden erst begonnen, so z. B. eine Interviewstudie zur Versorgungsqualität, die mit Eltern und Betroffenen von 2000 bis 2001 durchgeführt wurde (18). Eine weitere, unter der Leitung von Richter-Appelt stehende Hamburger Studie, versucht, die Lebensgeschichten von Personen mit unterschiedlichen Formen von Intersexualität zu rekonstruieren (19). Im Rahmen des Netzwerkes Intersexualität wurde 2005 eine groß angelegte klinische Evaluationsstudie gestartet, die sich neben dem medizinischen Out-

come vor allem auch mit Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beschäftigt.

Fragen der Entscheidungsfindung

Grundsätzlich spielen familiäre Interessen in der klinischen Entscheidungsfindung eine wesentliche Rolle. Dies gilt in besonderem Maße für die Kinder- und Jugendmedizin. Ärztliches Handeln muß sich - soll es langfristig zum Wohle des Patienten gereichen - am Patienten in seinen besonderen Lebensbezügen orientieren. Dazu gehört auch, den Patienten als Menschen in Beziehungen wahrzunehmen und zu respektieren. Für die Kinder- und Jugendmedizin heißt das, das Kind und seine Familie in den Mittelpunkt zu stellen. Die Beziehung des Kindes zu seinen Eltern, aber eben auch die Beziehung der Eltern zu ihrem Kind müssen berücksichtigt werden. Allerdings ist die zum Wohle des intersexuellen Kindes zu treffende Entscheidung angesichts der Reichweite der getroffenen Therapieentscheidung nicht unproblematisch. Mit Hester ist kritisch zu fragen, ob intersexuelle Kinder unbehandelt nicht auch „gesund“ seien und ob sie selbst die korrigierenden Behandlungen als „Heilbehandlung“ erleben (10). Die Behandlung von intersexuellen Kindern zielt auf zentrale Kategorien der Körper- und Geschlechtsidentität, beide sind aber ohne das Prinzip der Selbstbestimmung kaum vorstellbar. Problematisch ist, daß die Interessen des Kindes und die des zukünftigen Erwachsenen nicht immer deckungsgleich sind. Maßnahmen, die zum Wohl des Kindes gedacht sind, können den Entscheidungsspielraum des zukünftigen Erwachsenen beschränken.

Experten gehen hinsichtlich der Diagnosestellung Intersexualität von einer starken Verunsicherung und partiellen Überforderung der Eltern aus, die möglicherweise professionelle Hilfe benötigen, um besonnen und reflektierend



über das zukünftige Geschlecht ihres Kindes und eventuell notwendige Genitalkorrekturen zu entscheiden. Angesichts der realiter häufig anzutreffenden dysfunktionalen Familienbeziehungen scheint es in manchen Fällen fraglich, ob und wie die anzustrebende Partizipation des kindlichen Patienten und die Wahrung seiner Autonomierechte gelingen kann. Auch können Eltern die ihnen zgedachte Rolle der Entscheidungsinstanz als für sie nicht angemessen empfinden. Elternbasierte Entscheidungen können zudem das hohe Risiko der widersprechenden Willenserklärungen bergen. Wie soll eine Entscheidung überhaupt aussehen, wenn die Indikationsstellung, die Auswahl der Therapieverfahren und der zeitliche Rahmen der medizinischen Intervention kontrovers debattiert werden? Welche Meinungen, welche Gründe sind zu präferieren? Wie sind die einzelnen Interessen zu gewichten?

Aus medizinethischer Sicht sprechen daher gute Gründe für eine familienorientierte Entscheidungsfindung. Diese würde der Tatsache Rechnung tragen, daß das Kind als eigenständige Person gegenwärtige und zukünftige Bedürfnisse hat, zu deren Durchsetzung es in hohem Maße auf die Liebe und den Respekt seiner Familie angewiesen ist. Der Einbezug des komplexen und fragilen Beziehungsgefüges Familie scheint gerade bei Kindern mit Intersexualität von großer Bedeutung. Entscheidungsfindungen von so hoher Tragweite, wie sie bei der Geschlechtszuweisung und (Nicht-)behandlung intersexueller Kinder anstehen, sind ohne Einbezug familiärer Denkstile, Wertmaßstäbe und Lebensmuster schwer denkbar. „Kinder“, so der auf die psychologische Betreuung von Familien mit intersexuellen Kindern spezialisierte Psychologe und Therapeut Werner-Rosen, „leben im elterlichen Kosmos, nicht auf einem anderen Stern“ (28). Darüber hinaus sind Maßnahmen der Qualitätssicherung dringend erforderlich, um eine evidenzbasierte Entschei-

dungsfindung zu ermöglichen. Dies ist mit einer Strategie der Geheimhaltung vor Eltern und vor allen Dingen vor den Betroffenen nicht zu vereinbaren. Nur ein offener Umgang mit Intersexualität und den daraus resultierenden Fragen macht es möglich, auch die zukünftigen Erwachsenen in Studien zur Evaluierung der Behandlungsergebnisse einzubeziehen. Verfahrensweisen, die auf Verschweigen beruhen, können nicht dazu beitragen, dem Teufelskreis von mangelnder Evidenz, schlechten Therapieentscheidungen und unzureichendem Wissen über das beste Interesse der Betroffenen zu entkommen.

Literatur

1. Alderson P (2003) Die Autonomie des Kindes - über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern in der Medizin. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfsplast G, Simon A (Hrsg.): Das Kind als Patient. Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus, Frankfurt am Main: 28-47
2. Archard D (2004) Children. Rights and childhood. 2. Aufl., Routledge, London/New York
3. Beauchamp TL, Childress JF (2001) Principles of Bio-medical Ethics. University Press, New York/Oxford
4. Dahl M (2002) Impfungen in der Pädiatrie und der „informed consent“ - Balanceakt zwischen Sozialpaternalismus und Autonomie. Ethik Med 14: 201-214
5. Diamond M, Sigmundson HK (1997) Management of Intersexuality. Guidelines for Dealing with Persons with Ambiguous Genitalia. Arch Pediatr Adolesc Med 151: 1046-1050
6. Diederichsen U (1995) Zustimmungsersetzungen bei der Behandlung bösartiger Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen. In: Dierks Ch, Graf-Baumant T, Lenard H.-G. (Hrsg.): Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen. Medizinrechtliche Aspekte. 6. Einbecker Workshop, Berlin
7. Dörries A (2003) Der Best-Interest Standard in der Pädiatrie - theoretische Konzeption und klinische Anwendung. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfsplast G, Simon A (Hrsg.): Das Kind als Patient. Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus, Frankfurt am Main: 116-130
8. Dreger AD (1998) „Ambiguous Sex“ - Or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality. In: Hastings Center Report, Mai-Juni: 24-35
9. Garrels L (1998) Das Geschlechtererleben Intersexueller im Diskurs. Z Sex Forsch 11: 197-211
10. Hester JD (2004) Intersex(e) und alternative Heilungsstrategien. Medizin, soziale Imperative und identitätsstiftende Gegengemeinschaften. Ethik Med 16: 48-67
11. Howe EG (1998) Intersexuality: what should Careproviders do now. J Clin Ethics 4: 337-344
12. Izquierdo G, Glassberg K (1993) Gender Assignment and Gender Identity in Patients with Ambiguous Genitalia. Urology 42: 232-242
13. Kipnis K, Diamond M (1998) Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex. J Clin Ethics 9: 398-410
14. Kruse K (1999) Pädiatrische Endokrinologie. Thieme, Stuttgart
15. Meyer-Bahlburg HFL (1998) Assignment in Intersexuality. J Psychol Human Sex 10(2): 1-21
16. Meyer-Bahlburg HFL (2002) Gender Assignment and Reassignment in Intersexuality. Controversies Data and Guidelines for Research. In: Zderic SA, Canning DA, Carr MC, Snyder HM (Hrsg.) Pediatric Gender Assignment. A critical Reappraisal. Kluwer Academic, New York: 199-224
17. Neitzke G (2003) Ethikberatung in der Pädiatrie. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfsplast G, Simon A (Hrsg.):

- Das Kind als Patient. Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus, Frankfurt am Main: 174-193
18. Reinecke S, Hampel E, Richter-Appelt H, Hiort O, Thyen U (2004) Erfahrungen mit Intersexualität. Ergebnisse einer Interviewstudie mit Eltern und Betroffenen. Psychother Soz 6(4): 263-295
19. Richter Appelt H (2004) Intersexualität und Medizin: Erste Ergebnisse eines Forschungsprojekts. Z Sex Forsch 17: 239-257
20. Ringert RH (1993) Das Kind mit intersexuellem Genitale. Operative Korrekturen und Eingriffe. In: Sigel A (Hrsg.): Kinderurologie. Springer, Berlin: 395-404
21. Rothärmel S (2004) Einwilligung, Veto, Mitbestimmung. Die Geltung der Patientenrechte für Minderjährige. Nomos, Baden-Baden
22. Rothärmel S, Wolfsplast G, Fegert J (1999) Informed Consent, ein kinderfeindliches Konzept? Von der Benachteiligung minderjähriger Patienten durch das Informed Consent-Konzept am Beispiel der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Medizinrecht 17: 293-298
23. Sinnecker GHG (2004) Intersexualität. Gynäkologe 9: 799-805
24. Thomas DFM (2004) Gender Assignment: Background and Current Controversies. Br J Urol 93, Suppl. 3: 47-50
25. Thyen U, Richter-Appelt H, Wiesemann C, Holterhus PM, Hiort O (2005) Deciding on Gender in Children with Intersex Conditions: Considerations and Controversies. Treat Endocrinol 4: 1-8
26. Übereinkommen über die Rechte des Kindes, von der Bundesrepublik Deutschland unterzeichnet am 6. März 1992 (Bekanntmachung vom 10. Juli 1992 - BGBl. II S. 990)
27. Vollmann J (2003) Konzeptionelle und methodische Fragen bei der Feststellung der Einwilligungsfähigkeit bei Kindern. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfsplast G, Simon A (Hrsg.): Das Kind als Patient. Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus, Frankfurt am Main: 48-58
28. Werner-Rosen K (2003) Intersexualität - überforderte Eltern? In: Fröhling, U (Hrsg.): Leben zwischen den Geschlechtern. Intersexualität - Erfahrungen in einem Tabubereich. Links-Verlag, Berlin: 182-195
29. Wiesemann C, Dörries A, Wolfsplast G, Simon A (Hrsg.) (2003) Das Kind als Patient. Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus, Frankfurt am Main
30. Wilson B, Reiner W (1998) Management of Intersex. A Shifting Paradigm. J Clin Ethics 9: 360-369

Korrespondenzadresse

Dr. phil. Susanne Ude-Koeller
 Abteilung für Ethik und Geschichte
 der Medizin
 Georg-August-Universität Göttingen
 Humboldtallee 36
 37073 Göttingen
 E-Mail: sude@gwdg.de