

# Ethische Grundsätze und Empfehlungen zum therapeutischen Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (DSD) / Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen

Arbeitsgruppe Ethik<sup>1</sup>  
im Netzwerk Intersexualität «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung»<sup>2</sup>

## Einleitung

Mit 'Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung' (engl. disorders of sex development, DSD) oder 'Intersexualität' wird in der Medizin eine angeborene fehlende Übereinstimmung von Chromosomen, inneren und äußeren Geschlechtsorganen bei einem Menschen bezeichnet. Dabei handelt es sich aus biologischer Perspektive um verschiedene Formen der Störung der Organanlage beziehungsweise der Produktion oder Wirkung von Sexualhormonen. Bei komplexen Hormonstörungen können auch andere Körpersysteme betroffen sein.

In diesen Grundsätzen und Empfehlungen geht es um die ethischen Aspekte medizinischer Maßnahmen zur Korrektur von untypischen inneren oder äußeren Geschlechtsorganen, nicht um Erkrankungen, die als Folge von DSD auftreten können. Konflikte entstehen durch das Fehlen eines sozialen Raums, in dem Kinder mit DSD ihr Anderssein als normal erleben können.

Hat ein Kind ein unklares inneres oder äußeres Genitale, versetzt dies die Betroffenen, ihre Familien und das behandelnde Team in eine schwierige Situation. Da eine solche Konstellation oft schon in den ersten Tagen nach der Geburt festgestellt wird, sind weitere Schritte zu entscheiden, ohne die Orientierungen, Interessen und Bedürfnisse des zukünftigen Jugendlichen und Erwachsenen zu kennen. Ganz gleich ob man sich für oder gegen eine Behandlung entscheidet, der gewählte Weg ist fast immer irreversibel und greift zugleich in hochsensible Bereiche der Fortpflanzung, der Sexualität, der körperlichen und seelischen Integrität und der Identitätsbildung sowie der Eltern-Kind-Beziehung ein. Zumeist fühlen sich Eltern, die vor diesem Hintergrund eine Entscheidung stellvertretend für ihr Kind treffen müssen, von der Tragweite des Entschlusses überfordert. Aber auch das behandelnde Team befindet sich angesichts der Auswirkungen medizinischer Maßnahmen, wie auch deren Unterlassung, in einem Dilemma, zumal, wenn sie Maßnahmen und Eingriffe veranlassen, für die keine validen Ergebnisse aus Langzeituntersuchungen vorliegen. Dennoch gibt ihre Expertise häufig den Ausschlag für die Behandlungsentscheidung.

Sowohl in der medizinischen Fachwelt als auch unter den Betroffenen ist umstritten, ob und welche Konditionen als krankhaft und behandlungsbedürftig anzusehen sind.

Die geschlechtliche Identität beruht auf biologischen, psychischen und sozialen Faktoren. Eine ausschließlich an biologischen oder morphologischen Fakten orientierte Kategorisierung des

---

<sup>1</sup> Mitglieder der Arbeitsgruppe: Prof. Dr. Claudia Wiesemann (Medizinethik/Leitung), Dr. Andrea Dörries (Medizinethik/Kinder- und Jugendmedizin), Dr. Eva Hampel (Medizinsoziologie), Gerda Janssen-Schmidchen (aus der Gruppe der Eltern), Dr. Eckhard Korsch (Pädiatrische Endokrinologie, Kinder- und Jugendmedizin), Eveline Kraus-Kinsky (aus der Gruppe der Betroffenen), Dr. Clothilde Leriche (Kinderchirurgie), Dr. Eveline Loeser (Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Kinder- und Jugendgynäkologie), Luise Müller (Kordinatorin der AG), Dr. Heiko Reutter (aus der Gruppe der Betroffenen), Dr. Sonja Rothärmel (Medizinrecht), Prof. Dr. Gernot Sinnecker (Pädiatrische Endokrinologie, Kinder- und Jugendmedizin), Dr. Susanne Ude-Koeller (Medizinethik), Dipl.-Psych. Knut Werner-Rosen (Psychologie/Psychotherapie), Prof. Dr. Gerhard Zöller (Urologie) und eine weitere Person aus der Gruppe der Betroffenen.

<sup>2</sup> gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung [BMBF 01 GM 0311]

Geschlechts wird der Individualität und Subjektivität des Einzelnen sowie der Abhängigkeit der geschlechtlichen Identität von sozialen und psychischen Faktoren nicht gerecht. So wird der Begriff 'Intersexualität' von Betroffenen und Selbsthilfeorganisationen einerseits als einengend, stigmatisierend und diskriminierend, andererseits aber auch als identitätsstiftend empfunden. Der Begriff Intersexualität ist damit so ambivalent wie die ihm zugrunde liegende Abweichung von der geschlechtlichen Norm.

Geschlechtliche Uneindeutigkeit ist per se keine behandlungsbedürftige Kondition. Nicht nur Betroffene stellen einen Heilauftrag der Medizin bei DSD grundsätzlich in Frage. Als pathologisierend erleben sie zunächst den gesellschaftlichen Druck zu Zweigeschlechtlichkeit bzw. geschlechtlicher Eindeutigkeit. Zur Bewertung dieser geschlechtlichen Normabweichung liegen zwei unterschiedliche Konzeptionen von Geschlechtsidentität vor. Vertreter des biologisch-naturwissenschaftlichen Modells betonen die Auswirkungen pränataler genetischer und hormoneller Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung; Vertreter des sozialkonstruktivistischen Modells hingegen verweisen auf die Ausformung des Geschlechts durch gesellschaftliche Normierung.

### **Die Ausgangsposition der Autorinnen und Autoren dieser Grundsätze und Empfehlungen**

Die Autorinnen und Autoren dieser Grundsätze und Empfehlungen verstehen beide Modelle als komplementär, deshalb werden in die folgenden Ausführungen zu DSD Aspekte beider Konzepte einbezogen. Sie wollen dem Befund DSD nicht grundsätzlich Krankheitswert zuschreiben, weil dieser auch eine gesellschaftliche Geschlechternormierung widerspiegelt, welche ihrerseits einem historischen Wandel unterliegt. Sie sind sich dieser Problematik bewusst, respektieren das Unbehagen und die Ablehnung von Fremdzuschreibungen und akzeptieren alternative Eigenentwürfe.

Die Grundsätze und Empfehlungen sind von dem Bewusstsein geprägt, dass im Bereich der medizinischen Betrachtung von DSD auch gesamtgesellschaftliche Probleme verhandelt werden, die sich in Zukunft als Folge einer sozialen Veränderung der Auffassungen von Geschlecht in dieser Schärfe möglicherweise nicht mehr stellen werden. Dennoch ist es nötig, Handlungsoptionen für die gegenwärtige Situation zu entwickeln und die heutigen Akteure in ihren aktuell anstehenden Entscheidungen und bei der Bewältigung von Konflikten zu unterstützen.

### **Die Ziele dieser Grundsätze und Empfehlungen**

Diese Empfehlungen sind sowohl für Ärztinnen und Ärzte gedacht wie auch für alle weiteren, mit der Diagnose, Behandlung, Pflege und psychosozialen Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit DSD befassten Personen. Dazu zählen Personen folgender Fachrichtungen: Geburtshilfe (incl. Hebammen), Kinder- und Jugendmedizin, (Kinder-)Endokrinologie, (Kinder-) Chirurgie, (Kinder-)Urologie, (Kinder- und Jugend-)Gynäkologie, (Kinder- und Jugend-) Psychotherapie und (Kinder-)Krankenpflege. Ziel ist ein sensibler und einzelfallorientierter Umgang mit der Feststellung 'uneindeutiges Geschlecht' und die Sicherstellung eines höchstmöglichen Maßes an aktueller und zukünftiger Lebensqualität für die Betroffenen. Notwendig ist dazu die enge Zusammenarbeit des therapeutischen Teams mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen, ihren Eltern und Selbsthilfeorganisationen. Die Grundsätze und Empfehlungen können jedoch weder die Eltern als Stellvertreter ihrer Kinder noch die Mitglieder des therapeutischen Teams von ihrer persönlichen Verantwortung für ihr Verhalten und ihre Entscheidungen im Einzelfall entbinden.

## **Leitende ethische Prinzipien**

Die Grundsätze und Empfehlungen orientieren sich am Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten und den Partizipationsrechten von Kindern. Sie berücksichtigen das Kindeswohl einschließlich des kindlichen Anspruchs auf eine gute Eltern-Kind-Beziehung und betrachten die Eltern nicht nur als Stellvertreter ihrer Kinder in allen Behandlungsentscheidungen, sondern auch als Betroffene, die selbst Hilfe und Unterstützung benötigen. Sie tragen einem kulturellen Wandlungsprozess innerhalb der Gesellschaft Rechnung, der gekennzeichnet ist durch ein allmähliches Aufbrechen geschlechtlicher Normen sowie eine größere Toleranz für geschlechtliche Uneindeutigkeit bei Männern und Frauen. Vor dem Hintergrund der früheren Tabuisierung dieses Themas und der bis heute anhaltenden Stigmatisierung von Betroffenen sollen diese Grundsätze und Empfehlungen einen professionellen, respektvollen und toleranten Umgang mit DSD fördern und einem stigmatisierenden Verhalten von Medizin und Gesellschaft entgegenwirken.

Die Berücksichtigung zentraler ethischer Prinzipien in der Medizin wie der Fürsorgepflicht, des Nichtschadensgebots oder des Respekts vor der Patientenautonomie kann zu einander widersprechenden Schlussfolgerungen bezüglich anstehender Behandlungsentscheidungen führen. Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung bringt medizinethische Probleme mit sich, weil aufgrund der Prognoseunsicherheit bzw. der Länge des zu prognostizierenden Zeitraumes und der damit zusammenhängenden unzureichenden Datenlage die Frage, was im besten Interesse des Kindes und des zukünftigen Erwachsenen ist, häufig nicht sicher zu entscheiden ist. Angesichts der Tragweite der Behandlungsentscheidungen ist bei nicht einwilligungsfähigen Kindern die stellvertretende Entscheidung der Eltern besonders sorgfältig zu prüfen. Zugleich muss bedacht werden, dass die Interessen des zukünftigen Erwachsenen – obgleich wichtiger Maßstab klinischer Entscheidungen – nicht zwangsläufig deckungsgleich mit den Interessen des Kindes sind. Für das Kind, zumal für das Kleinkind, ist die liebe- und vertrauensvolle Beziehung zu seinen Eltern von besonderer Bedeutung. Auch die Sorge für die Eltern und für eine gute Eltern-Kind-Beziehung gehört damit zum Handlungsauftrag aller Mitglieder des therapeutischen Teams. Sie sollte zum Ziel haben, die Eltern zu einem verantwortungsvollen, liebevollen und gelassenen Umgang mit ihrem Kind zu befähigen.

Drei ethische Prinzipien bzw. Rechte lassen sich voneinander abgrenzen:

1. Die Berücksichtigung des Wohls des Kindes und zukünftigen Erwachsenen. Dazu zählen die körperliche Integrität und Lebensqualität, insbesondere im Bereich der Fortpflanzungsfähigkeit sowie des sexuellen Erlebens, und die freie Entwicklung der Persönlichkeit.
2. Das Recht von Kindern und Jugendlichen auf Partizipation bzw. Selbstbestimmung bei Entscheidungen, die sie jetzt oder später betreffen. Dazu zählt das Recht des zukünftigen Erwachsenen auf umfassende Information über seine Kondition sowie alle durchgeführten Eingriffe bzw. eine entsprechende Informations- und Dokumentationspflicht auf Seiten des therapeutischen Teams.
3. Die Achtung der Familie und der Eltern-Kind-Beziehung. Dazu zählen das Recht und die Pflicht der Eltern auf stellvertretende Entscheidung für ihr Kind sowie ihr Anspruch auf fachkundige Unterstützung und Hilfeleistung durch das therapeutische Team.

Ein Ausgleich dieser Rechte, Bedürfnisse und Interessen ist anzustreben.

## **Grundsätze und Empfehlungen für das therapeutische Team**

1. Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sind nicht per se korrekturbedürftig und stellen bei einem Neugeborenen keinen chirurgischen, jedoch in der Regel einen psychosozialen Notfall dar. Jede Therapieentscheidung, die nicht eine unmittelbare Gefahr für Leben und Gesundheit des Kindes abwenden soll, muss unter Vermeidung von Zeitdruck und unter hinreichender Abwägung unterschiedlicher Optionen im Gespräch mit Vertretern des therapeutischen Teams und den Eltern sorgfältig geprüft werden.
2. Das therapeutische Team muss die Eltern von Anfang an und umfassend in die Entscheidungsfindung und Therapieplanung einbeziehen und sich davon überzeugen, dass sie die geplanten Maßnahmen, deren Bedeutung und Tragweite verstanden haben. Rechtlich steht letztlich den Eltern die Entscheidung zu.
3. Die Wahrung des Kindeswohls erfolgt nicht automatisch durch die Festlegung auf ein äußerlich und ggf. biologisch eindeutiges Geschlecht. Die Entwicklung von Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein beim Kind im Hinblick auf seine persönliche und geschlechtliche Identität ist ein hochrangiges therapeutisches Ziel. Dies wird jedoch in erster Linie durch Unterstützung und Akzeptanz des Kindes und allenfalls in zweiter Linie durch Herstellung einer bestimmten körperlichen Ausstattung erreicht. Die Autorinnen und Autoren der Grundsätze und Empfehlungen sind sich bewusst, dass zwischen funktionell bedeutsamen Eingriffen und rein ästhetischen Korrekturingriffen – wie zum Beispiel bei einer Scheideneingangs-/Vaginalplastik – nicht immer eine klare Trennung möglich ist. Eine Abwägung muss hier für jeden Einzelfall erfolgen. Im Zweifelsfall hat die psychische und soziale Unterstützung des Kindes und seiner Eltern einen höheren Wert als die Herstellung einer biologischen Normalität. Die Erziehung des Kindes in einem sozialen Geschlecht ohne entsprechende operative ästhetische Korrekturen erhält dem Kind zudem die Option auf einen eventuell notwendigen späteren Wechsel der Geschlechtsidentität. Bei der Beurteilung des Kindeswohls sind eine mögliche Verunsicherung und Traumatisierung durch operative Maßnahmen, Korrekturingriffe und wiederholte Untersuchungen im Intimbereich ebenso zu berücksichtigen wie eine mögliche Einschränkung der sexuellen Erlebnisfähigkeit und der Fortpflanzungsfähigkeit des zukünftigen Erwachsenen. Sie müssen gegen die Vorteile einer äußerlich oder ggf. biologisch eindeutigen Geschlechtsidentität für das Kind abgewogen werden, zumal die Frage nach dem für das operative Ergebnis optimalen Operationszeitpunkt umstritten ist.
4. Eine therapeutische Haltung der Offenheit und Akzeptanz ist gefordert. Sie hat nachhaltigen Einfluss auf die Entwicklung einer guten Eltern-Kind-Beziehung, ein weiteres wesentliches therapeutisches Ziel. Das familiäre Umfeld, der kulturelle Kontext und die Wertpräferenzen der betroffenen Familie müssen dabei berücksichtigt werden. Die Kompetenz der Eltern zur Bewältigung von Konflikten muss besonders gefördert werden. Dazu sollten Eltern auch über das Angebot von Selbsthilfegruppen und Betroffenenvertretern informiert werden. Je nach Wunsch und Bedürfnissen der Familie sind entsprechende Kontakte herzustellen bzw. ist die Kontaktaufnahme zu unterstützen.
5. Alle Maßnahmen müssen sich unter Einbeziehung der kindlichen und familiären Gesamtsituation auf eine möglichst umfassende Diagnostik und bestmögliche Prognose stützen. Dazu ist es unerlässlich, dass sich Spezialisten aus unterschiedlichen Disziplinen gemeinsam beraten. Je geringer die Evidenz für ein bestimmtes Vorgehen ist, desto wichtiger wird es, weitere Fachmeinungen einzuholen. Im Team sollte immer medizinische, pflegerisch-soziale und psychologisch-psychotherapeutische Kompetenz vertreten sein. Zu einer angemessenen professionellen Haltung gehört es, eigene Gefühle von Scham und Verunsicherung aufzuarbeiten.

6. Maßnahmen, für die keine zufrieden stellende wissenschaftliche Evidenz vorliegt, sowie Maßnahmen, die irreversible Folgen für die Geschlechtsidentität oder negative Auswirkungen auf Sexualität oder Fortpflanzungsfähigkeit haben können, sind besonders begründungs- und rechtfertigungspflichtig und bedürfen einer zwingenden medizinischen Indikation. Auch Unterlassungen, die solche Folgen haben können, bedürfen einer besonderen Begründung und Rechtfertigung. Generell muss den Eltern der Aufschub von prognostisch unsicheren Maßnahmen bis zur Entscheidungsreife des Kindes als erste Präferenz dargestellt werden. Die Verfügung über Organe oder Strukturen, die für die körperliche Integrität oder Geschlechtsidentität wichtig sind (wie z. B. Keimdrüsen), sollte in der Regel – wenn keine gewichtigen, das Kindeswohl betreffenden Gründe entgegenstehen – dem Betroffenen selbst überlassen bleiben. Maßnahmen, für die nur eine geringe Evidenz vorliegt, sollten – wenn überhaupt – möglichst nur unter Studienbedingungen und in spezialisierten Einrichtungen durchgeführt werden.
7. Eine altersgerechte und umfassende Aufklärung des Kindes über seine Kondition sowie seine Partizipation an Therapieentscheidungen sind unerlässlicher Teil der Behandlung. Die Partizipationsrechte des Kindes sind so früh wie möglich zu berücksichtigen. Ein Vetorecht kann dem Kind bereits im Kleinkindalter zustehen, wenn eine Maßnahme im Hinblick auf die Gesundheit des Kindes nicht dringlich und der Wille des Kindes erkennbar gegen sie gerichtet ist. Mit zunehmendem Alter des Kindes sollte dessen Meinung neben jener der Eltern im wachsenden Maße erfragt und berücksichtigt werden. Das Recht auf alleinige Einwilligung in einen Heileingriff steht einem Jugendlichen in der Regel schon mit Erreichen des 14. Lebensjahres zu. Für altersgerechte Umgebungsbedingungen bei Untersuchungen und Behandlungen sowie Rücksichtnahme auf das kindliche Schamgefühl ist stets zu sorgen. Das Kind sollte dabei in einer seinem Entwicklungsstand angemessenen, partnerschaftlichen Weise in sämtliche Untersuchungs- und Behandlungsschritte einbezogen werden.
8. Dem Recht des zukünftigen Erwachsenen auf Kenntnis seiner Behandlung in Kindertagen ist durch eine lückenlose Dokumentation zu entsprechen. Die zur Selbstbestimmung befähigten Betroffenen bzw. ihre Eltern sind über die Möglichkeit zu informieren, Einsicht in die Krankenakten zu nehmen. Eine detaillierte Dokumentation der Befunde und Behandlung ist auch im Interesse des Kindes an einem späteren Nachvollzug der medizinischen Eingriffe von großer Bedeutung. Die Dokumentation sollte stets die Würde der Person wahren und auf die Intimitätsbedürfnisse der Betroffenen Rücksicht nehmen. Eine Weitergabe von Befunden zu Zwecken, die nicht dem unmittelbaren Nutzen des betroffenen Patienten dienen, ist nur nach sorgfältiger Abwägung der Vor- und Nachteile sowie umfassender Aufklärung und Einwilligung der Betroffenen bzw. ihrer Stellvertreter zulässig. Datenschutzbedingungen bei der Dokumentation und Archivierung von personenbezogenen Daten in der Forschung müssen sorgfältig eingehalten werden.
9. Diese Grundsätze und Empfehlungen sollten in regelmäßigen Zeitabständen überprüft und neuesten Erkenntnissen angepasst werden. Mit Hilfe von ethischer Begleitforschung soll evaluiert werden, ob sie in der Praxis umgesetzt und inwieweit sie von Betroffenen, den Eltern oder dem therapeutischen Team als hilfreich und angemessen empfunden werden.