

# Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD

## Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen

### Redaktion

D. Reinhardt, München

### Information

#### Mitglieder der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“

- Prof. Dr. C. Wiesemann (Medizinethik/Leitung)
- Dr. A. Dörries (Medizinethik/Kinder- und Jugendmedizin)
- Dr. E. Hampel (Medizinsoziologie)
- G. Janssen-Schmidchen (aus der Gruppe der Eltern)
- Dr. E. Korsch (Pädiatrische Endokrinologie, Kinder- und Jugendmedizin)
- E. Kraus-Kinsky (aus der Gruppe der Betroffenen)
- Dr. C. Leriche (Kinderchirurgie)
- Dr. E. Loeser (Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Kinder- und Jugendgynäkologie)
- L. Müller (Kordinatorin der AG)
- Dr. H. Reutter (aus der Gruppe der Betroffenen)
- Dr. S. Rothärmel (Medizinrecht)
- Prof. Dr. G. Sinnecker (Pädiatrische Endokrinologie, Kinder- und Jugendmedizin)
- Dr. S. Ude-Koeller (Medizinethik)
- Dipl.-Psych. K. Werner-Rosen (Psychologie/Psychotherapie)
- Prof. Dr. G. Zöller (Urologie)
- eine weitere Person aus der Gruppe der Betroffenen

#### Korrespondenzadresse

Prof. Dr. C. Wiesemann  
 Abteilung Ethik und Geschichte der Medizin  
 Universität Göttingen  
 Humboldtallee 36  
 37073 Göttingen  
 cwiesem@gwdg.de

Mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (engl. „differences 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 bzw. der Produktion oder Wirkung von Sexualhormonen. Bei komplexen Hormonstörungen können auch andere Körpersysteme betroffen sein.

Die folgenden Grundsätze und Empfehlungen beziehen sich auf die ethischen Aspekte medizinischer Maßnahmen zur Korrektur von untypischen inneren oder äußeren Geschlechtsorganen, nicht auf 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. Unabhängig davon, ob man sich für oder gegen eine Behandlung entscheidet, der gewählte Weg ist fast immer irreversibel und greift zugleich in hochsensible Bereiche der Fortpflan-

zung, der Sexualität, der körperlichen und seelischen Integrität und der Identitätsbildung sowie der Eltern-Kind-Beziehung ein. Meist 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 sowohl der Anwendung medizinischer Maßnahmen als auch deren Unterlassung in einem Dilemma, zumal, wenn es Maßnahmen und Eingriffe veranlasst, für die keine validen Ergebnisse aus Langzeituntersuchungen vorliegen. Dennoch gibt seine 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 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. Dieser Begriff ist damit so ambivalent wie die ihm

Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität  
„Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“

### Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen

#### Zusammenfassung

Es lassen sich folgende Empfehlungen für das therapeutische Team aufstellen: 1. Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sind nicht per se korrekturbedürftig. Jede Therapieentscheidung, die nicht eine unmittelbare Gefahr für Leben und Gesundheit des Kindes abwenden soll, muss sorgfältig geprüft werden. 2. Das therapeutische Team muss die Eltern von Anfang an und umfassend einbeziehen. 3. Die Wahrung des Kindeswohls erfolgt nicht automatisch durch die Festlegung auf ein eindeutiges Geschlecht, vielmehr ist die Entwicklung von Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein im Hinblick auf die persönliche und geschlechtliche Identität ein vorrangiges therapeutisches Ziel. 4. Offenheit und Akzeptanz sind wichtig. 5. Die Behandlung soll-

te stets optimal und damit interdisziplinär erfolgen. 6. Maßnahmen ohne ausreichende Evidenz oder mit irreversiblen Folgen für die Geschlechtsidentität oder negativen Auswirkungen auf Sexualität/Fortpflanzungsfähigkeit sind besonders kritisch abzuwägen. 7. Das Kind ist stets altersgerecht und umfassend aufzuklären. 8. Eine detaillierte Dokumentation ist unerlässlich. 9. Diese Grundsätze und Empfehlungen müssen in regelmäßigen Abständen überprüft und neuesten Erkenntnissen angepasst werden.

#### Schlüsselwörter

Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung · Empfehlungen · Geschlechtsidentität · Akzeptanz · Aufklärung

### Ethical principles and recommendations for DSD. Therapeutic approach to disorders of sexual development/intersexuality in children and juveniles

#### Abstract

The following recommendations for therapy teams can be made: 1. disorders of sexual development do not per se require correction. Every therapeutic decision which is not designed to avert immediate life-threatening danger or damage to the child's health must be carefully considered. 2. The therapy team must include parents fully and from the outset. 3. Ensuring the well-being of the child is not automatically achieved by determining a definitive gender; developing self-confidence and self-esteem in terms of personal and sexual identity is considered a far more important aim of therapy. 4. Openness and acceptance are important. 5. Optimal treatment is always only guaranteed in an interdisciplin-

ary context. 6. Measures lacking sufficient evidence or with irreversible consequences in terms of gender identity or negative side-effects to sexuality or ability to reproduce are to be considered particularly judiciously. 7. The child should always be fully informed by age-appropriate means. 8. Detailed documentation is essential. 9. These basic principles and recommendations should be revised at regular intervals and updated as and when new information is available.

#### Keywords

Disorders of sexual development · Recommendations · Gender identity · Acceptance · Patient information

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 2 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.

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

Die Autorinnen und Autoren dieser Grundsätze und Empfehlungen verstehen die beiden erwähnten 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.

Hier steht eine Anzeige.



### Ziele der vorliegenden Grundsätze und Empfehlungen

Die vorliegenden Empfehlungen sind sowohl für Ärztinnen und Ärzte gedacht als 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 (inklusive Hebammen),
- Kinder- und Jugendmedizin,
- (Kinder-)Endokrinologie,
- (Kinder-)Chirurgie,
- (Kinder-)Urologie,
- (Kinder- und Jugend-)Gynäkologie,
- (Kinder- und Jugend-)Psychotherapie und
- (Kinder-)Krankenpflege.

Ziel sind 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 geht mit medizinethischen Problemen einher, weil aufgrund der Prognoseunsicherheit bzw. der Länge des zu prognostizierenden Zeitraums und der damit zusammenhängenden unzureichenden Datenlage die Frage, was im besten Interesse des Kindes und des zukünftigen Erwachsenen ist, häufig nicht sicher zu beantworten 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 gehören damit zum Handlungsauftrag aller Mitglieder des therapeutischen Teams. Dies sollte zum Ziel haben, die Eltern zu einem verantwortungsvollen, liebevollen und gelassenen Umgang mit ihrem Kind zu befähigen.

Es lassen sich 3 ethische Prinzipien bzw. Rechte 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 zählen 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. Dieses wird jedoch in erster Linie durch Unterstützung und Akzeptanz des Kindes und allenfalls in 2. Linie durch Herstellung einer bestimm-

- ten körperlichen Ausstattung erreicht. Die Autorinnen und Autoren der Grundsätze und Empfehlungen sind sich bewusst, dass zwischen funktionell bedeutsamen Eingriffen und rein ästhetischen Korrekturingriffen – wie 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 evtl. 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 mög-

- lichst 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 zufriedenstellende 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 (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 Maß 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.