

# Geschlechtsidentität und körperliche Integrität bei Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

Christian Kind<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Zentrale Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Es gibt zwei konkurrierende biologische Theorien für die Entstehung des Zugehörigkeitsgefühls zum einen oder anderen Geschlecht. Die eine postuliert, dass die Geschlechtsidentität der initial neutralen kindlichen Psyche aufgrund der anatomisch vorliegenden genitalen Merkmale anezogen wird, die andere behauptet, dass sie bereits im Hirn des Neugeborenen strukturell fest verankert ist und nur noch auf ihre Entfaltung wartet. Beide Theorien scheinen mir wahre Anteile zu enthalten, aber sehr einseitig zu sein. Ich vermute, dass die Geschlechtsidentität Resultat eines komplexen dynamischen Interaktionsprozesses in der kindlichen Psyche ist. Frühe Prägungen des fötalen Gehirns, morphologische Charakteristika der Geschlechtsorgane, deren hormonelle Funktion, persönliche Erfahrungen mit den sexuellen Aspekten des eigenen Körpers, Vorbild und Einwirkungen der Eltern und anderen Betreuungspersonen, die Auseinandersetzung mit Gleichaltrigen des eigenen und des anderen Geschlechts sowie die Einflüsse der Schulbildung und der Medizin bilden ein Geflecht von interagierenden Faktoren, deren Einfluss sich über die ganze Periode von der Säuglingszeit bis in die Adoleszenz erstreckt.

Wenn bei einem Neugeborenen eine auffällige Morphologie des Genitales festgestellt wird, die eine eindeutige Geschlechtszuordnung erschwert oder verunmöglicht, wirft dies grundlegende Fragen zur körperlichen Integrität und zukünftigen Geschlechtsidentität auf. Einige dieser Fragen sollen im folgenden kurz skizziert werden.

## Wann und warum wird eine biologische Variante zur Störung?

Das internationale Konsensuspapier über angeborene Störungen der Geschlechtsentwicklung von 2006 [1], das für die Medizin viele sehr hilfreiche Klärungen, Differenzierungen und Verbesserungen im empfohlenen Vorgehen gebracht hat, stiess bei den Organisationen von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung auf Ablehnung, da es den neuen Begriff «Disorders of Sex Development» abgekürzt DSD einführte. Die Bezeichnung «Störung» für etwas, das viele dieser Menschen als wesentlichen Teil ihrer Identität erlebten, wurde als diskriminierend empfunden.

Während die klassische Biologie geneigt ist, jedes Abweichen von den Standardverläufen der Ontogenese

als Störung und damit als nachteilig zu klassieren, lassen neuere Entwicklungen in der Evolutionsbiologie vermuten, dass eine grössere Vielfalt der Phänotypen auch von evolutionärem Vorteil sein kann. Die amerikanische Evolutionsbiologin Joan Roughgarden zeigt in ihrem Buch «Evolutions Rainbow» [2], dass die Natur insbesondere im Bereich der Sexualität und Reproduktion eine unglaubliche Vielfalt von Entwicklungsverläufen hervorgebracht hat, die hinter die klassische Betrachtungsweise einer strikten Geschlechterdichotomie mit über die meisten Spezies hinweg gleichartig definierten männlichen und weiblichen Charakteristika ein grosses Fragezeichen setzt.

Somit gibt es keinen biologischen Grund, jede Variante der Geschlechtsentwicklung als Störung zu bezeichnen. Dagegen hat der Verzicht auf den Störungsbegriff die Konsequenz, dass die Medizin als Hauptansprechpartnerin für biologische Störungen beim Menschen ihren Ansatzpunkt verliert. Dies ist tatsächlich auch die Absicht vieler Aktivisten, die den Einfluss und die Definitionsmacht der Medizin zurückdrängen wollen. Es entspricht aber sicher nicht dem generellen Wunsch der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Die Eltern eines Neugeborenen empfinden die Feststellung einer DSD häufig als massive Störung, die diffuse Ängste, aber auch sehr konkrete Befürchtungen über die Zukunft ihres Kindes und ihrer Familie auslöst. Sie kann die vulnerable Phase der frühen Eltern-Kind-Bindung gefährden und im Extremfall bis zur offenen Ablehnung des Neugeborenen führen. In dieser Situation haben die Eltern ganz bestimmte Erwartungen an die Medizin. Sie möchten die angeborene Auffälligkeit, wenn möglich, zum Verschwinden bringen, andernfalls wenigstens handfeste Unterstützung im Umgang damit erhalten.

Aber auch urteilsfähige Jugendliche und Erwachsene mit DSD können ein ausgeprägtes Bedürfnis verspüren, die Medizin zur Lösung ihrer Probleme beizuziehen. Wenn die erlebte Geschlechtsidentität nicht befriedigend mit Aussehen und/oder Funktion der Geschlechtsorgane übereinstimmt, wird oft ärztliche Hilfe gesucht. Damit diese gewährt und von der Sozialversicherung finanziert werden kann, muss aber die vorliegende biologische Variante als behandlungsbedürftige Störung klassiert werden.

### Wie wirkt sich die Ambivalenz des Störungsbegriffs auf die Bedeutung von körperlicher Integrität aus?

Aus medizinischer Sicht bedeutet körperliche Integrität, dass der Körper als frei von Störungen seines Aussehens und Funktionierens beurteilt wird. Daraus folgt, dass die Bedeutung von körperlicher Integrität bei DSD davon abhängt, ob die bei Geburt vorliegende Auffälligkeit als biologische Variante oder als pathologische Störung gesehen wird. Im ersten Fall ist die körperliche Integrität erhalten und kann durch eine frühe Operation nur gestört werden, während im zweiten Fall die Integrität von Natur aus aufgrund einer unvollkommenen Entwicklung gestört ist und damit den Wunsch nach einer wiederherstellenden Operation wecken kann. Die Beurteilung, ob eine zu akzeptierende Variante oder eine zu korrigierende Störung vorliegt, kann aber von verschiedenen Standpunkten aus und zu unterschiedlichen Zeitpunkten konträr ausfallen.

Für betroffene Eltern hängt die Beurteilung einer körperlichen Auffälligkeit ihres neugeborenen Kindes einerseits vom medizinischen Wissen ab, das sie bereits haben bzw. aufgrund der aktuellen Situation erhalten, andererseits aber von tief sitzenden Ansichten und Werturteilen, die Teil ihres biographischen und kulturellen Hintergrunds sind. Wissen kann durch Information und Beratung modifiziert werden, während Ansichten und Werturteile nur berücksichtigt, aber kaum verändert werden können. Dementsprechend unterschiedlich sind die elterlichen Wünsche und reichen vom Bedürfnis, das Problem völlig zu negieren, bis zur imperativen Forderung, die Auffälligkeit unverzüglich zu beseitigen.

Bei Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen körperlichen Auffälligkeiten hängt die Beurteilung des eigenen Körpers von einem komplexen Geflecht von Einflussfaktoren ab, ähnlich wie ich das eingangs für die Entwicklung der Geschlechtsidentität beschrieben habe. Es verwundert deshalb nicht, dass es zu individuell sehr unterschiedlichen Beurteilungen kommt. Generell lässt sich sagen, dass in der Adoleszenz der Drang gross ist, sich mit Altersgenossen zu vergleichen und ihnen gegenüber nicht negativ aufzufallen, sondern in geeigneten Situationen sich positiv auszuzeichnen. Je nach sozialem Umfeld scheint körperliche Integrität nur über eine operative Anpassung erreichbar oder sie lässt sich als akzeptierte angeborene Besonderheit erleben.

Offensichtlich wirkt sich die Ambivalenz des Begriffs der Störung für alle Beteiligten sehr direkt auf das Verständnis der körperlichen Integrität aus.

### Welche Wege können für Kinder mit DSD zu einer ungestörten Geschlechtsidentität führen?

In der mit heftigen Emotionen geführten öffentlichen Debatte über die ethisch richtige Behandlung von Kindern mit DSD stellen sich zwei grundsätzliche Verständigungsprobleme. Dasjenige der Abgrenzung: Welche Besonderheiten des Genitales sollen als DSD gelten? Und dasjenige der Variabilität: Kann man generell über Kinder mit DSD als eine einheitliche Entität sprechen? Die Antworten auf die beiden Fragen bedingen sich gegenseitig. Je inklusiver man die Frage der Abgrenzung beantwortet, desto grösser wird die Variabilität. Nicht alle angeborenen Auffälligkeiten des Genitales stellen in gleichem Masse eine Gefährdung der ungestörten Entwicklung der Geschlechtsidentität dar, genauso wie nicht alle angeborenen Auffälligkeiten des Auges den gleichen Einfluss auf die Sehfähigkeit haben. Bei der Einschätzung der prognostischen Bedeutung einer angeborenen Auffälligkeit ist auch immer zu berücksichtigen dass das Risiko für eine gestörte Funktion auch bei einem Kind mit völlig unauffälligem neonatalem Befund niemals Null ist. Bei angeborenen Auffälligkeiten des Genitales, deren Einfluss auf die Entwicklung der Geschlechtsidentität als nicht signifikant eingeschätzt wird, ist deshalb auch nicht zu erwarten, dass deren operative Behandlung – mindestens sofern sie unkompliziert verläuft – sich diesbezüglich negativ auswirken könnte. Dies gilt für die geringergradigen Hypospadien, deren Träger wohl kaum häufiger zur Unzufriedenheit mit ihrer männlichen Geschlechtszuordnung neigen, als morphologisch unauffällige Altersgenossen. Jenseits dieser relativ einfachen Situation gibt es aber ein sehr weites und vielfältiges Spektrum von genitalen Auffälligkeiten bis hin zu seltenen Situationen der geschlechtlichen Uneindeutigkeit, bei denen auch bei optimaler Behandlung und Betreuung ein hohes Risiko für eine Störung der Geschlechtsidentität bestehen bleibt. Voraussetzung für die Bezeichnung optimaler Behandlungswege für DSD ist demzufolge das Wissen darüber, wie sich verschiedene Auffälligkeiten auf die Entwicklung der Geschlechtsidentität in Abhängigkeit von der Behandlung auswirken. Dafür ist einerseits die genaue ätiopathogenetische Klärung und Beschreibung der unterschiedlichen DSD notwendig, andererseits müssen Langzeitstudien durchgeführt werden, die sowohl die Auswirkung unterschiedlicher Ätiopathogenesen wie verschiedener Behandlungsformen untersuchen. Während die erste Aufgabe schon weit fortgeschritten ist, bestehen bei der zweiten, ungleich schwierigeren, noch sehr grosse Lücken. Allerdings sind in den letzten Jahren sehr ermutigende Anstrengungen unternommen worden.

## Wie ist demnach der frühe Einsatz von Operationen am kindlichen Genitale zu beurteilen?

Ich glaube nicht, dass das frühkindliche Genitale für den Kinderchirurgen tabu sein muss. Einerseits gibt es notwendige Operationen, die von niemandem bestritten werden, da sie zur Wiederherstellung oder Erhaltung der kindlichen Gesundheit unerlässlich sind. Andererseits besteht seit langem die Tradition, angeborene Auffälligkeiten, auch wenn sie nicht direkt gesundheitsgefährdend, aber für die Eltern und – so wird mindestens von diesen vermutet – auch für die Kinder sehr störend sind, früh zu operieren, sofern der Operationserfolg wahrscheinlich und das Komplikationsrisiko gering sind. Ich glaube, dass diese Praxis bei Wahrung der nötigen Sorgfalt ethisch vertretbar ist. Es gibt dafür viele Beispiele ausserhalb des Genitalbereichs, wie Anhängsel an den Ohren oder Händen, pigmentierte Naevi, vaskuläre Fehlbildungen oder isolierte Lippenspalten. Zugegebenermassen gibt es unter Ärzten grosse Temperamentsunterschiede bezüglich Operationsindikation und die Erarbeitung verbindlicher Kriterien für den Einsatz solcher Behandlungen wäre sinnvoll. Diese könnten z.B. auf folgende Punkte eingehen: Ausmass und Grad der Auffälligkeit, Einschätzung der möglichen Störung der sozialen Interaktion durch die Auffälligkeit, Bedeutung für die Eltern, Wirksamkeit der Behandlung, mögliche Komplikationen, alternative Möglichkeiten mit dem Problem umzugehen etc. Auf jeden Fall sollten solche Behandlungen nur auf ausdrücklichen und wohlwogenen Wunsch der sorgfältig und vollständig informierten Eltern und nach gewissenhafter Abwägung des möglichen Nutzens für das Kind gegenüber allen potentiellen Belastungen und Risiken erfolgen. Sobald es sich zuverlässig mitteilen kann, werden selbstverständlich die Meinung des Kindes und insbesondere seine allfällige Ablehnung der Operation entscheidend. Für den Umgang mit von DSD betroffenen Familien ist eine umfassende

Berücksichtigung der biopsychosozialen Situation besonders wichtig, da das Langzeitziel der Behandlung, die ungestörte Entwicklung einer zufriedenstellenden Geschlechtsidentität, auf einem ungewöhnlich komplexen, biopsychosozialen Prozess beruht.

Pauschallösungen wie das geforderte Verbot oder Moratorium für bestimmte Operationen scheinen mir dafür nicht geeignet. Sie würden zu langwierigen und unfruchtbaren Abgrenzungstreitigkeiten zwischen «geschlechtsbestimmenden», «geschlechtsverdeutlichenden» und anderen Operationen am kindlichen Genitale führen und den betroffenen Kindern kaum helfen. Vielmehr sollten die existierenden Bemühungen unterstützt werden, einerseits die Betreuung von Kindern mit DSD in spezialisierten interdisziplinären Teams zu organisieren und andererseits Langzeitstudien dazu durchzuführen. Der Prozess der Entscheidungsfindung zur Behandlung im Einzelfall muss sowohl den biologischen Gegebenheiten wie der psychosozialen Situation gerecht werden, ohne die vermuteten Bedürfnisse des späteren Erwachsenen nach möglichst weitgehender Selbstbestimmung mit irreversiblen Eingriffen zu unterlaufen. In den letzten Jahrzehnten ist es diesbezüglich an den meisten Orten bereits zu einer grundlegenden Änderung des Vorgehens gekommen und wird zweifellos in die gleiche Richtung weitergehen.

---

### Korrespondenz

Prof. Dr. med. Christian Kind  
Zentrale Ethikkommission der SAMW  
Oberhofstettenstr. 60 B  
9012 St. Gallen

E-Mail: christian.kind[at]bluewin.ch

---

### Referenzen

1. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, *et al.* Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child* 2006;91:554–63.
2. Roughgarden J. *Evolution's Rainbow: Diversity, Gender, and Sexuality in Nature and People.* University of California Press, 2004.