

Informationen für Eltern eines Kindes mit einer Variation der Geschlechtsentwicklung und einem atypischen Genital

Eltern eines Kindes mit einem Genital, das nicht dem typischen Erscheinungsbild von männlich oder weiblich entspricht, haben häufig viele Fragen. Mit diesem Schreiben wollen wir Ihnen als Eltern einige Überlegungen aus kinderpsychologischer Sicht näherbringen.

«Du bist gut, so wie du bist!»

Manchen Eltern fällt es schwer, das Aussehen des Genitals ihres Kindes so zu akzeptieren, wie es ist. Denken Sie daran, dass die Genitalien von Frauen und Männern sehr unterschiedlich aussehen können. Es ist normal, dass etwa die Schamlippen, die Klitoris oder der Penis unterschiedlich gross und geformt sind. In der Pubertät und unter dem Einfluss der Sexualhormone verändert sich das Aussehen des äusseren Genitals nochmals.

Vielleicht machen Sie sich Sorgen darüber, wie Sie die Variation der Geschlechtsentwicklung mit ihrem Kind und im Familien- und Bekanntenkreis besprechen können. In einem psychologischen Gespräch können gemeinsam Antworten auf solche Fragen gefunden werden. Auch kann es helfen, sich mit anderen betroffenen Eltern darüber auszutauschen.

Damit Kinder ein positives Selbstbild und ein gutes Selbstwertgefühl aufbauen können («Ich bin gut, so wie ich bin!»), ist es von grosser Bedeutung, dass Bezugspersonen ihnen in wertschätzender und annehmender Haltung begegnen («Du bist gut, so wie du bist!»).

Therapien und Spitalaufenthalte

Kinder – auch Babys und Kleinkinder – können sich später an Behandlungen und damit zusammenhängende Erfahrungen erinnern, auch wenn sie darüber noch nicht sprechen können. Ihr Kind sollte deshalb Behandlungen und Spitalaufenthalte so positiv wie möglich erleben. Als Eltern können Sie dazu beitragen, indem Sie Ihr Kind auf Spitalbesuche vorbereiten und ihm die Behandlungen erklären. Auch Sie selbst sollten sich auf den Spitalbesuch vorbereiten, damit Sie gut für Ihr Kind da sein und eventuell schwierige Situationen (allfällige Schmerzen des Kindes, mögliche Komplikationen) auffangen und mittragen können.

Das kinderpsychologische Team unterstützt Sie in der Vorbereitung eines Spitalbesuches, während eines Aufenthaltes und auch in der Zeit danach.

Manche Eltern überlegen, ob eine frühe Operation am Genital ihrem Kind helfen könnte, «normaler» zu sein und ob dadurch Schwierigkeiten im Umgang mit sich selbst und anderen vielleicht verringert werden können. Andererseits können Operationen und wiederkehrende Untersuchungen am Genital ein Kind in seinem Selbstbild und Selbstwert verunsichern («So wie ich bin, bin ich nicht gut»).

Einige Menschen mit einer Variation der Geschlechtsentwicklung fühlten sich rückblickend durch medizinische und chirurgische Eingriffe in eine Geschlechterrolle gedrängt, bereuen diese Behandlung und leiden unter negativen Folgen (z.B. Schmerzen, Folgetherapien). Auf der anderen Seite gibt es ebenso Menschen, die rückblickend froh sind über die Behandlungen im Kindesalter (z.B. eine Genitaloperation). Leider gibt es noch zu wenige wissenschaftliche Daten, die uns zeigen, welches Vorgehen für den Einzelfall das Beste ist.

Behandlungsentscheide

Je nach Variation der Geschlechtsentwicklung ist eine medizinische und/oder chirurgische Behandlung für die Gesundheit Ihres Kindes zeitnah notwendig. Andere Behandlungen können zu unterschiedlichen Zeitpunkten – sowohl im Kindesalter wie auch im Jugend- und Erwachsenenalter – erfolgen. Das zuständige Facharztteam (Kinderendokrinologie, Kinderurologie, Kindergynäkologie) wird mit Ihnen alle Therapieoptionen und die möglichen Zeitpunkte dafür besprechen.

Behandlungen, die medizinisch nicht zwingend notwendig sind und verschoben werden können, sollten laut Empfehlung der Nationalen Ethikkommission NEK erst dann durchgeführt werden, wenn die Person selbst dafür einwilligen kann. Das persönliche Recht auf Unversehrtheit des Körpers und auf Selbstbestimmung soll dadurch geschützt werden.

Es ist uns wichtig, dass Sie und Ihr Kind alle zur Verfügung stehenden Behandlungen zu jedem Zeitpunkt gut verstehen. Wir wiegen die Gründe für eine Behandlung oder Nicht-Behandlung in unserem multiprofessionellen Team gemeinsam mit Ihnen und Ihrem Kind sorgfältig ab. Das aktuelle und künftige Wohl Ihres Kindes steht immer an erster Stelle. Alle Entscheidungen für oder gegen Behandlungen haben das Ziel, Ihrem Kind zum jetzigen Zeitpunkt und im späteren Leben die bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen.

Weiterführende Informationen

Behandlungsteam

Um Sie umfassend zu informieren und beraten, steht Ihnen unser multiprofessionelles Team aus Expert:innen verschiedener Fachgebiete zur Verfügung (Kinderendokrinologie, Kindergynäkologie, Kinderurologie, Genetik, Kinderpsychologie und Medizinethik). Wir werden gemeinsam mit Ihnen die Bedürfnisse und die Gesundheit Ihres Kindes fortlaufend einschätzen.

Vernetzung und Adressen

- InterAction Suisse, www.inter-action-suisse.ch
- Patientenvereinigung AGS Schweiz, www.ags-initaitve.ch
- Broschüre «Wenn ihr Kind bei der Geburt nicht wie ein typisches Mädchen oder ein typischer Junge aussieht. Die ersten Tage» [DSD booklet german versie 18 dec 2015final and approved.pdf](http://DSD_booklet_german_versie_18_dec_2015final_and_approved.pdf) (dsd-life.eu).

- Verfasst von M. Nussbaum/C. Wüthrich gemeinsam mit DSD Team (22.6.2021) -