



Wenn Ihr Kind bei der Geburt nicht wie ein typisches Mädchen
oder ein typischer Junge aussieht
Die ersten Tage

Wenn Ihr Kind mit Geschlechtsorganen zur Welt kommt, die nicht typisch für ein Mädchen oder einen Jungen sind und die Ursachen dafür medizinisch untersucht werden, kommt es Ihnen vielleicht so vor, als wären Sie die einzigen Eltern, die sich in dieser Situation befinden.

Aber das ist nicht der Fall.

Jedes Jahr setzen sich mehr als 100 Familien in Deutschland mit dieser Situation auseinander.

Diese Informationsbroschüre wurde von Eltern und spezialisierten Fachärzten* zusammengestellt und soll Ihnen in den ersten Tagen und Wochen als Orientierungshilfe dienen, damit Sie und Ihr Baby einen guten Start haben.

Wenn Ihr Kind bei der Geburt nicht wie ein typisches Mädchen oder ein typischer Junge aussieht hilft es, sich ein Gesamtbild von der Geschlechtsentwicklung zu machen

Während des Heranwachsendens Ihres Kindes im Mutterleib hat sich wahrscheinlich eine der Abweichungen entwickelt, die unter den medizinischen Überbegriff Störungen/Unterschiede der Geschlechtsentwicklung fällt (aus dem Englischen: Disorders/Differences of Sex Development, DSD).

Die geschlechtliche Entwicklung des Kindes im Mutterleib ist ein komplizierter Vorgang und das Geschlecht eines Neugeborenen wird von mehreren körperlichen Merkmalen bestimmt.

Man sollte wissen, dass viele körperliche Merkmale für das Geschlecht des Kindes eine Bedeutung haben, wie etwa:

- das Aussehen der äußeren Geschlechtsorgane
- die Entwicklung der inneren Fortpflanzungsorgane,
- Hormone und die Wirkung, die diese auf den Körper Ihres Kindes haben,
- das Erbgut, also die Gene.

In den meisten Fällen stimmen diese unterschiedlichen Merkmale miteinander überein, so dass überhaupt keine Fragen zum Geschlecht auftauchen.

Aber wann immer eine Frage zu dem Geschlecht eines Kindes auftaucht – dann ist es wichtig all diese Merkmale der Geschlechtsentwicklung zu betrachten.

Die Geschlechtsmerkmale können sehr unterschiedlich sein.

Wir empfehlen offen und eng mit medizinischen Fachleuten und auch mit anderen Eltern zusammenarbeiten. Dies ist die beste Voraussetzung, um zu verstehen, wie sich Ihr Kind entwickelt hat und wie es möglich ist, mit dem heutigen Wissen, ein glückliches und gesundes Kind zu erziehen.

Wie kommt es zu einer besonderen Entwicklung der Geschlechtsorgane?

Die geschlechtliche Entwicklung ist ein komplizierter Prozess, der sehr unterschiedlich verlaufen kann. Man kann sich das so vorstellen: Die Entwicklung des Kindes im Mutterleib folgt verschiedenen Entwicklungspfaden.

Manche dieser Entwicklungspfade können blockiert oder mit falschen Wegweisern ausgestattet sein, dann nimmt die Entwicklung einen anderen Verlauf als ursprünglich vorgesehen.

Zu den häufigsten Ursachen einer besonderen Entwicklung der äußeren Geschlechtsorgane oder einer „DSD“ gehören:

Die Hormonstörung „Adrenogenitales Syndrom“ (AGS), verschiedene andere Hormonstörungen der Geschlechtshormone, Entwicklungsstörungen der Keimdrüsen und Abweichungen der Geschlechtschromosomen des Kindes.

Damit Sie mehr über Ihr Kind wissen und abschätzen können, welchen Einfluss die besondere Entwicklung bisher hatte, aber auch in der Zukunft auf Ihr Kind haben wird, ist es wichtig, dass Sie die Ursachen bei Ihrem Kind, oder wie die Ärzte* sagen; „die Diagnose“ kennen.

Das ist besonders wichtig, wenn es darum geht, in welchem Geschlecht Ihr Kind aufwachsen soll. Dies ist ein wichtiges Thema. Häufig ist aber zunächst viel wichtiger, ob Ihr Kind gesund ist, was für eine medizinische Versorgung es benötigt und wie es Ihrem Kind und Ihnen geht.

Es ist sehr wichtig, genau zu verstehen, welche Einflussfaktoren es bei der Geschlechtsentwicklung Ihres Kindes gab: Um zu entscheiden, wie Ihr Kind erzogen werden soll – und um auf lange Sicht für das gesundheitliche Wohlergehen Ihres Kindes sorgen zu können.



Was passiert als Nächstes?

Die Diagnosestellung besteht aus verschiedenen Schritten und Untersuchungen und dazu benötigt man ein Team und Zeit

Die beste Versorgung erhalten Kinder mit einer besonderen geschlechtlichen Entwicklung durch ein spezialisiertes Team: Fachärzte* der Kinderendokrinologie (Hormone), der Urologie/Gynäkologie (Nieren, Harnblase, Geschlechtsorgane), Chirurgie und spezialisierten Psychologen*. Dieses Team vermittelt Ihnen auch Kontakte zu anderen Familien und Betroffenen (Peerberatung, Selbsthilfegruppen).

Zusätzlich kann das Team aus spezialisierten Pflegekräften*, Genetikern*, Neonatologen* (Fachleuten für Neugeborenenmedizin) und Laborärzten* bestehen.

Die bei der Geburt eines Kindes verantwortlichen Ärzte* und Hebammen sind meist nicht darauf spezialisiert, die Diagnose Ihres Kindes zu bestimmen. Das Team vor Ort ist aber bereits in der Lage die Gesundheit Ihres Kindes zu beurteilen und einige erste Tests zu veranlassen (siehe hierzu auf den folgenden Seiten „Welche Tests werden normalerweise durchgeführt?“). Weiterführende Untersuchungen werden meist von einem spezialisierten Team veranlasst und erfordern daher oft den Besuch eines Kompetenzzentrums in einem großen Krankenhaus.

Nachdem alle erforderlichen Ergebnisse (z.B. Blutwerte, Ultraschall und Gentests) vorliegen, wird das Team diese mit Ihnen besprechen. Lassen Sie sich alles in Ruhe erklären, dann kann das Team Sie zum weiteren Vorgehen beraten. Sie, als Eltern, spielen eine zentrale Rolle in dem ganzen Prozess! Lassen Sie sich nicht abspesen oder unter Druck setzen – sondern stellen Sie alle Fragen, die Ihnen wichtig sind.

Dazu gehört auch die Einschätzung darüber, ob eine Empfehlung ausgesprochen werden kann, werden kann, in welchem Geschlecht Ihr Kind aufwachsen sollte. Nicht immer ist diese Frage einfach zu beantworten und Sie und das Team benötigen genügend Zeit, um keine vorschnellen Entscheidungen zu treffen. Es ist auch die Entscheidung möglich, das Geschlecht Ihres Kindes zunächst offen zu lassen.

Machen Sie sich keine Sorgen darüber, wie Sie die Geburtsanzeige Ihres Kindes ausfüllen sollen. In Deutschland muss das Geschlecht des Kindes zwar innerhalb einer Woche standesamtlich gemeldet werden. Das Geschlecht kann in der Geburtsurkunde aber auch offen bleiben. Auch zu diesem Thema kann das Team Sie beraten.

Niemand erwartet, dass eine Familie sämtliche Informationen sofort erfassen und verarbeiten kann. Es ist wichtig, dass Sie in dieser Phase viele Fragen stellen und dass Ihnen die notwendigen Informationen wiederholt gegeben werden. Ebenso wichtig ist es – für beide Elternteile – Zeit mit ihrem Kind zu verbringen. Sie brauchen diese Zeit, um sich von der Geburt zu erholen, um sich an das Stillen oder Füttern zu gewöhnen, das Baden des Neugeborenen zu erlernen, und vor allem um etwas Schlaf zu bekommen.



Ein Psychologe* hilft Familien in ungewöhnlichen Situationen

Ein wesentliches Mitglied des professionellen Teams ist der Psychologe*. Psychologen* können eine große Hilfe sein: Gemeinsam können Sie die Informationen durchgehen, die Sie erhalten haben um sich einen Überblick zu verschaffen. Die verschiedenen Tests und medizinischen Diskussionen können im ersten Moment ziemlich „überwältigend“ sein.

Der Psychologe* unterstützt Sie kurz- und langfristig im Umgang mit Situationen, die heikel und auch belastend sein können: z. B. bei der Anzeige der Geburt Ihres Kindes, bei der Frage, wie Sie am besten mit anderen Menschen über die Diagnose Ihres Kindes sprechen und, was besonders wichtig ist, wie Sie in Zukunft mit Ihrem Kind über seine besonderen Situation sprechen können.

Die Entscheidung, wie Sie Ihr Kind aufziehen und welche medizinische Versorgung es erhält, wird nicht alleine anhand von biologischen und körperlichen Aspekte getroffen – auch das seelische Wohlbefinden Ihres Kindes ist sehr wichtig, Ebenso selbstverständlich wird der aktuelle Wissensstand über Geschlechtsentwicklung und der Erfahrungsschatz von anderen, selbst betroffenen Menschen, mit einbezogen.

Leider gibt es nicht in jeder Klinik immer einen Psychologen*, wie auch andere Fachkräfte, die über besondere Geschlechtsentwicklungen Bescheid wissen. Es ist aber sehr wichtig, dass Sie sich mit Ihrer

seelischen Situation und mit der Ihres Kindes auseinandersetzen! Bestehen Sie darauf, dass Ihnen die Hilfe zuteil wird, die Sie benötigen: Sie können zu Psychologen* aus anderen Teams oder zu einem Psychologen* Ihres Vertrauens Kontakt aufnehmen - oder Sie können Unterstützung bei anderen Eltern, die bereits Erfahrung machen konnten erfragen.



Welche Tests werden normalerweise durchgeführt?

Die Ärzte* werden Ihr Kind untersuchen und Sie zur Krankengeschichte Ihrer Familie befragen.

Mithilfe eines Bluttests bestimmen die Ärzte*, welche Chromosomen Ihr Baby hat. Die erkennbaren Chromosomeneigenschaften (der sogenannte Karyotyp) helfen, die Hintergründe der Entwicklung Ihres Kindes zu verstehen. Zudem liefern Sie Hinweise, welche weiteren Tests sinnvoll sind. Die ersten Ergebnisse zum Karyotyp stehen meist nach etwa 48 Stunden zur Verfügung.

Bei vielen Säuglingen muss in den ersten Tagen der Salzgehalt Ihres Blutes regelmäßig überwacht werden. Außerdem messen die Ärzte* die Hormonwerte im Blut und im Urin, um die Funktion der Nebennieren und Keimdrüsen zu kontrollieren.

Durch Ultraschalluntersuchungen lassen sich innere Geschlechtsorgane (wie z. B. die Gebärmutter) darstellen. Solche Untersuchungen sollten am besten in spezialisierten Kliniken durchgeführt werden, da die Ergebnisse manchmal schwierig zu interpretieren sind.

In einigen Fällen ist eine Untersuchung der Harnblase und der Scheidenöffnung mit einem speziellen „Teleskop“ (einem Zystoskop) notwendig. In ganz seltenen Fällen ist eine Untersuchung der Keimdrüsen (d. h. Hoden, Eierstöcke) mithilfe eines Laparoscops und eine Entnahme von Gewebeproben (Biopsie) empfohlen.

Lassen Sie sich alle Untersuchungen und Eingriffe bei Ihrem Kind erklären und scheuen Sie sich nicht vor Rückfragen.



Begriffe der Geschlechtsentwicklung für Anfänger*

Biologisches Geschlecht: Der Ausdruck bezieht sich in der Regel auf biologische oder körperliche Geschlechtsmerkmale, wie etwa die äußeren Geschlechtsorgane (Vagina oder Scheide, Penis, Schamlippen, Hodensack), Hormone, Keimdrüsen (Eierstöcke, Hoden) und Chromosomen.

„Gender“: Der aus dem Englischen stammende Begriff bezieht sich auf die gesamte Selbstwahrnehmung eines Kindes oder eines Menschen in Bezug auf sein Geschlecht. Wie sich also ein Mensch bzgl. des eigenen Geschlechtes fühlt (Geschlechtsidentität), seine Vorlieben und Abneigungen und wie sich der Mensch in der Gesellschaft darstellt und wahrgenommen wird (soziales Geschlecht oder Geschlechtsrolle)

Erziehungsgeschlecht: Je jünger ein Kind ist, desto weniger Aussagen können darüber gemacht werden, wie sich das Kind selbst empfindet (Geschlechtsidentität) und wie sich das Kind selbst darstellen möchte (Geschlechtsrolle), also was für Interessen und Abneigungen es hat. Dennoch lebt das Kind meist in einem Geschlecht, meist als Junge oder Mädchen. Dieses Geschlecht wird auch „Erziehungsgeschlecht“ genannt.

Sexuelle Orientierung: Die sexuelle Orientierung bezeichnet zu wem sich ein Mensch hingezogen fühlt. Die Entwicklung der sexuellen Orientierung geschieht größtenteils in der Pubertät.

Hormone: Hormone sind chemische Botenstoffe, die bestimmten Zellen in Körper mitteilen, wie sie sich verhalten sollen. Hormone können viele Auswirkungen haben. Sie bestimmen zum Beispiel, ob man Hunger hat oder sich satt fühlt, wie viel Durst man hat, wie stark die Knochen sind, ob man eine große oder kleine Körpergröße hat und vieles mehr.

Sexualhormone, wie z. B. Östrogene und Testosteron, sind chemische Stoffe, die vom Körper produziert werden und sich auf die Entwicklung der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale auswirken.

Östrogene: Dieser Oberbegriff bezeichnet Hormone, welche die typisch weibliche Entwicklung fördern. Östrogene kommen in unterschiedlicher Menge bei Mädchen und Jungen vor.

Androgene: Dieser Oberbegriff bezeichnet Hormone, welche die typische männliche Entwicklung fördern. Testosteron ist ein Androgen. Androgene kommen in unterschiedlichen Mengen sowohl bei Männern als auch bei Frauen vor.

Endokrin/Endokrinologie/Endokrinologen*: „Hormone betreffend“. Fachärzte*, die sich auf Hormone und deren Auswirkungen auf unseren Körper spezialisiert haben.

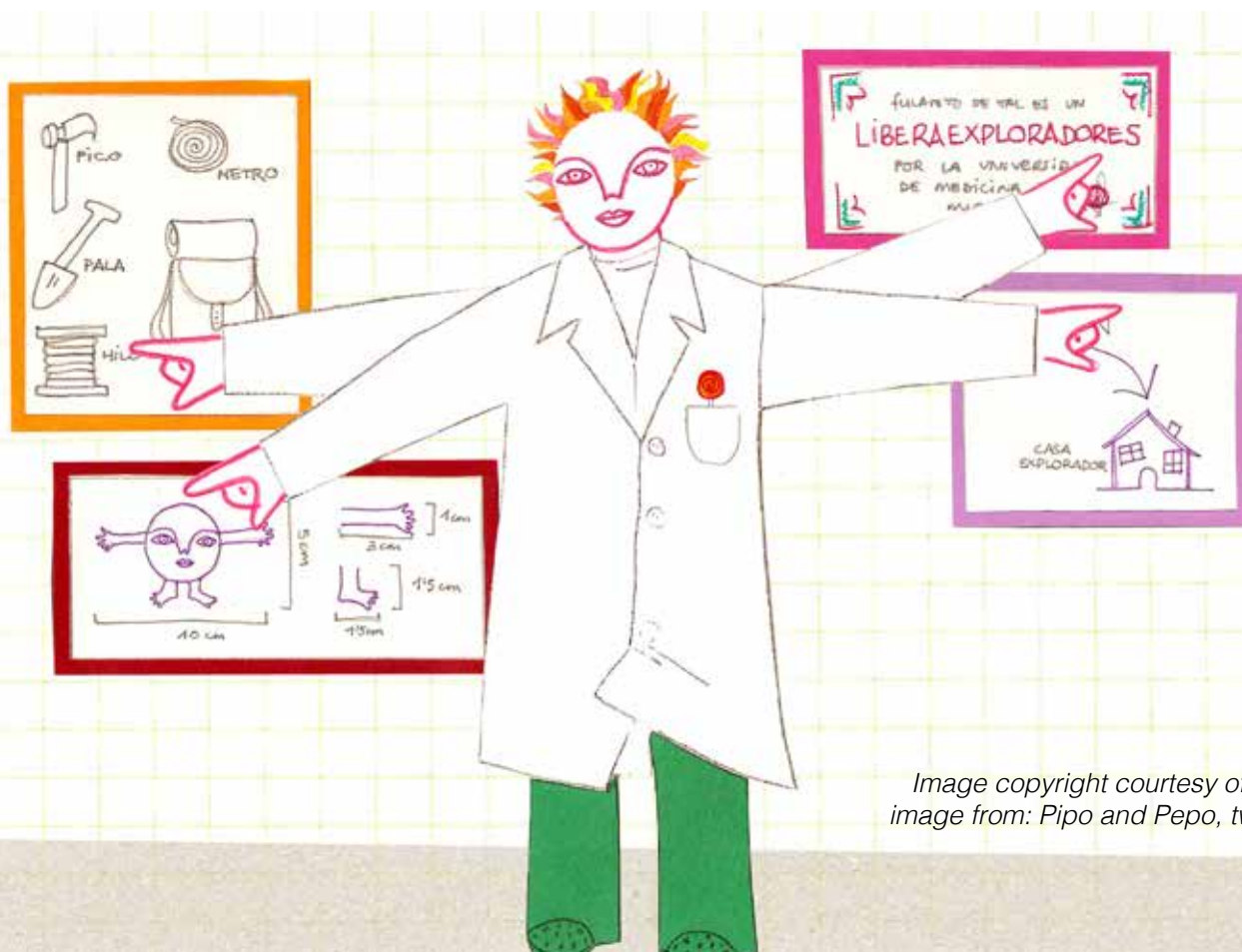


Image copyright courtesy of Cristina Vadillo, image from: Pipo and Pepo, two tiny explorers

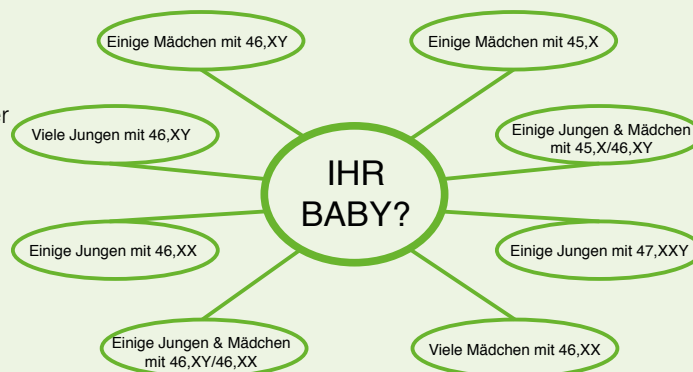
Begriffe der Geschlechtsentwicklung für Anfänger*

Chromosomen: Der Mensch hat normalerweise 46 Chromosomen auf denen die Erbinformationen gespeichert sind. Von diesen sind jeweils zwei Chromosomen geschlechtsspezifisch. Das Muster dieser Chromosomen heißt auch Karyotyp (z. B. 46,XY oder 46,XX).

Normalerweise bekommen wir ein X-Chromosom von unseren Müttern und ein X- oder ein Y-Chromosom von unseren Vätern. Das Y-Chromosom enthält Erbinformationen, die für eine typisch männliche Entwicklung wichtig sind.

Geschlechtschromosomen kommen in unterschiedlichen Zusammenstellungen vor:

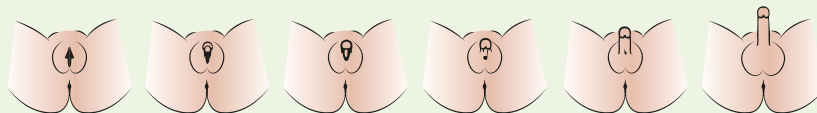
Gene / genetische Tests: Chromosomen bestehen aus vielen Abschnitten, die als Gene bezeichnet werden und die genetische Codes (DNA) enthalten. Diese wirken sich auf viele Merkmale aus, wie z. B. auf unsere Augenfarbe. Gene können die Entwicklung beeinflussen, und manchmal sind Veränderungen an bestimmten Genen die Ursache einer besonderen Geschlechtsentwicklung.



Genitalien: Zu den Genitalien zählen die äußeren und inneren Geschlechtsorgane. Dazu gehören: die Vulva, mit der sämtliche äußeren weiblichen Geschlechtsorgane bezeichnet werden, einschließlich der Klitoris (einem kleinen, sensiblen weiblichen Geschlechtsorgan außerhalb des Körpers vor der Scheidenöffnung, das mit seinen nicht sichtbaren Schenkeln bis weit in die Scheide reicht) und der Schamlippen (Labiae, verschiedene Hautfalten am Rande der Vulva und der Scheidenöffnung). Sowie der Penis und das Skrotum (Hodensack, die Hauttasche in dem sich die Hoden befinden).

Sämtliche Genitalien entwickeln sich aus denselben grundlegenden Strukturen.

Ja nachdem, wie vielen Androgenen sie ausgesetzt sind, können sich Genitalien unterschiedlich ausbilden (siehe Abbildung rechts).



Keimdrüsen (Gonaden): Die übliche Bezeichnung für die Hoden und die Eierstöcke. In ihnen stellt der Körper Hormone her, die eine wichtige Rolle bei der weiteren geschlechtlichen Entwicklung spielen. Bei einer Störung der Geschlechtsentwicklung können die Gonaden unterentwickelt sein oder, dies passiert seltener, sich zu einer Mischung aus beiden Keimdrüsengeweben entwickeln.

Eierstöcke (Ovarien): Ein Organ, in dem normalerweise Eizellen und hauptsächlich weibliche Sexualhormone (Östrogene) produziert werden.

Hoden (Testes): Ein Organ, in dem normalerweise Samen und hauptsächlich männliche Sexualhormone (Androgene) produziert werden.

Harnröhre: Der von der Harnblase führende "Kanal", der zum Ausfluss von Flüssigkeiten (Urin) dient. Sie mündet bei Jungen normalerweise an der Spitze des Penis und bei Mädchen zwischen Klitoris und Vagina/Scheide.

Gebärmutter: Die Gebärmutter (fachsprachlich Uterus) ist der Bereich im Unterleib, in dem ein Baby heranwächst. Wie bei den äußeren Geschlechtsorganen wird die Entwicklung der Gebärmutter durch Hormone gesteuert.

Urologe*/Urologie: Ein Urologe* ist ein Arzt*, der sich auf die Nieren, Harnblase und Geschlechtsorgane spezialisiert hat.

Hypospadie: Ein relativ häufige Entwicklungsstörung (1 von 300 männlichen Säuglingen), bei der die Harnröhre nicht an der Spitze des Penis, sondern in der Mitte oder weiter unterhalb mündet. Eine Hypospadie kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein.

DSD: In der Wissenschaft wird bei besonderen Geschlechtsentwicklungen häufig das Kürzel „DSD“ verwendet. DSD steht für „disorders of sex development“ zu Deutsch: „Störungen der Geschlechtsentwicklung“. DSD ist somit ein Sammelbegriff für viele medizinische Diagnosen bei denen die Geschlechtsentwicklung nicht typisch verläuft.

Intersexualität: Dieser Begriff wird von einigen Menschen verwendet um besondere Geschlechtsentwicklungen zu benennen und heißt so viel wie „zwischen den Geschlechtern“. Er drückt also aus, dass das körperliche Geschlecht sowohl männliche als auch weibliche Anteile hat. Entscheiden Sie selbst ob Sie diesen, oder andere Begriffe verwenden möchten.

Wenn Sie in den ersten Tagen und Wochen über Ihre Baby sprechen...

... mit Freunden* und Verwandten

Eine der ersten Fragen, die Freunden* und Verwandte stellen, lautet: „Ist es ein Junge oder ein Mädchen?“ Mit dieser Frage umzugehen, kann sehr schwierig sein, wenn man keine eindeutige Antwort darauf hat, wenn man noch nie etwas von besonderen Geschlechtsentwicklungen gehört hat und wenn man noch von der Geburt erschöpft ist.

Jede Familie geht anders mit diesen Fragen um. Was Sie erzählen und wem Sie davon erzählen, ist Ihre ganz persönliche Entscheidung. Es gibt keine richtige oder falsche Art, damit umzugehen – nehmen Sie sich alle Zeit, die Sie dafür brauchen.

Manche Eltern sagen zum Beispiel: „Wir wissen noch nicht, ob unser Kind ein Junge oder ein Mädchen ist, weil es mit einer Hormonstörung zur Welt gekommen ist, die sich auf das Aussehen seiner Geschlechtsteile auswirkt. Die Ärzte führen weitere Tests durch und vergewissern sich, dass unser Kind gesund ist und dass es ihm gut geht. Wir melden uns, sobald wir Näheres wissen.“

Andere Eltern informieren Ihre Verwandten und Freunde eher allgemein, ohne in Einzelheiten zu gehen. Sie sagen zum Beispiel: „Die Ärzte sind noch dabei, einige Fragen in Bezug auf die Entwicklung [des Unterleibs] unseres Kindes zu klären. Es ist zu kompliziert, um es genau zu erklären, wir melden uns aber bald wieder.“ Vielleicht fürchten Sie, man könnte Ihnen weitere Fragen stellen. Seien Sie einfach sehr bestimmt: „Ich kann es [noch] nicht genauer erklären“, oder „Lass uns von etwas Anderem sprechen. Wie geht es euch?“ Wenn jemand, dem Sie keine Einzelheiten erzählen möchten, später fragt: „Was gab es für ein Problem? Wir haben uns solche Sorgen gemacht“, sagen Sie einfach: „Wir wollten nur sicher sein, dass alles in Ordnung ist.“

Manche Eltern bitten einen Freund oder jemanden aus der Familie, Anrufe entgegenzunehmen. Einigen Sie sich auf eine einfache Erklärung, an die sich alle halten. Diese kann ganz einfach sein, wie etwa „Mutter und Kind sind wohlauf – es müssen einige Untersuchungen durchgeführt werden und wir melden uns, wenn es etwas Neues gibt“. Sie können auch einfach den Telefonstecker ziehen, wenn Ihnen danach ist.

Andere Eltern warten lieber auf die Diagnose, bevor sie ihrer Familie oder Freunden Auskunft geben. Wenn Sie noch nicht bereit sind, darüber zu reden, sagen Sie: „Wir haben ein wunderschönes Baby. Es war eine sehr schwierige Geburt und wir brauchen etwas Zeit für uns. Bitte habt also Verständnis, wenn wir eine Zeit lang Funkstille halten.“ Wenn Sie sich von Zeit zu Zeit abschirmen, braucht Ihnen das nicht unangenehm zu sein.

... zu Menschen, die Sie und Ihr Baby in der Klinik und zu Hause unterstützen

Bei den Diagnosen, die einer besonderen Entwicklung der Geschlechtsorgane zugrunde liegen, handelt es sich meist um seltene Hormonstörungen oder um genetische Veränderungen. Für manche Menschen, die an der Geburtsnachsorge und an der Versorgung Ihres Babys beteiligt sind, ist es wahrscheinlich das erste Mal, dass sie mit einer solchen Situation zu tun haben.

Eventuell sind diese Menschen selbst auch verwirrt und vermeiden es deshalb, über Ihr Kind zu sprechen. Oder sie sprechen von Ihrem Jungen/Mädchen, statt von Ihrem Kind oder Baby. Denken Sie daran, dass diese Menschen meist versuchen, sich bestmöglich um Sie und Ihre Familie zu kümmern.

Manche Betreuende und Pflegende haben bereits Erfahrungen mit einer anderen Familie gemacht, und möchten Sie daran teilhaben lassen. Es gibt aber sehr viele verschiedene Gründe, weshalb ein Kind besondere Geschlechtsorgane haben kann, so dass diese Erfahrungen nicht immer hilfreich sind. In manchen Fällen stiften sie sogar eher Verwirrung. Auch die Suche nach weiterführenden Informationen im Internet (bevor Sie die ersten Befunde für die abweichende Geschlechtsentwicklung Ihres Kindes kennen), kann Verwirrung stiften und zu Missverständnissen führen.

Deshalb rufen Sie sich am besten in Erinnerung, wenn Sie widersprüchliche Auskünfte erhalten, dass Ihre Situation – bzw. die Ihres Kindes – so selten ist, dass die Informationen, die für eine andere Familie galten, möglicherweise gar nicht auf Sie zutreffen. Gleichzeitig möchten wir hier erwähnen, dass Sorgen genauso wie die Hoffnungen von betroffenen Familien oft sehr ähnlich sind.



Wie nennen wir unser Baby in der Zwischenzeit?

Bis die Ärzte* in der Lage sind, eine Empfehlung auszusprechen, wie Sie weiter mit dem Geschlecht Ihres Kindes umgehen können (Erziehungsgeschlecht), können Sie einen einfachen Kosenamen verwenden, wie z. B. Süßes, Liebes, Kleines, Schätzchen... Ein Paar, dessen Baby an Ostern zur Welt kam, nannte es „Häschen“ – bis einige Tage später aus „Häschen“ „Max“ wurde.

Es kommt häufig vor, dass Eltern erklären, sie hätten noch nicht den richtigen Namen gefunden und sie würden noch warten, bis sie wüssten, welcher Name zum Kind passt.

Wenn Ihre Religion verlangt, dass Ihr Baby innerhalb der ersten paar Tage nach der Geburt einen Namen bekommt, und wenn dies nicht möglich ist, sollten Sie mit einem vertrauten Geistlichen darüber sprechen, wie Sie am besten vorgehen.



Was erzählen wir unseren anderen Kindern?

Wenn Sie bereits Kinder haben, werden auch diese wissen wollen, ob sie ein Brüderchen oder ein Schwesterchen haben.

Je nachdem, wie alt diese Kinder sind, können Sie ihnen die Situation erklären, oder aber Sie versuchen die Geschwister zu beruhigen ohne zu viel (vielleicht unverständliche) Information an sie weiterzugeben – denn eventuell machen sie sich Sorgen, weil das Baby so viele Tests durchlaufen muss. Denken Sie daran, dass Kinder manches viel eher akzeptieren als Erwachsene, und versuchen Sie immer, sich einfach und ehrlich auszudrücken.

Achten Sie darauf, dass Ihre Äußerungen im Kern wahr sind, damit Sie darauf aufbauen können, wenn Sie später mit Ihrem Kind darüber sprechen. Sie könnten zum Beispiel sagen: „Das Baby ist so neu, dass es uns die Ärzte noch nicht genau sagen können ob es ein Mädchen oder ein Junge ist.“ Oder Sie sagen: „Das Baby muss erst einmal von den Ärzten untersucht werden. Deshalb warten wir noch ein paar Tage bevor wir ihm einen Namen geben. Wenn wir soweit sind, darfst du uns dabei helfen, einen wunderschönen Namen auszusuchen!“

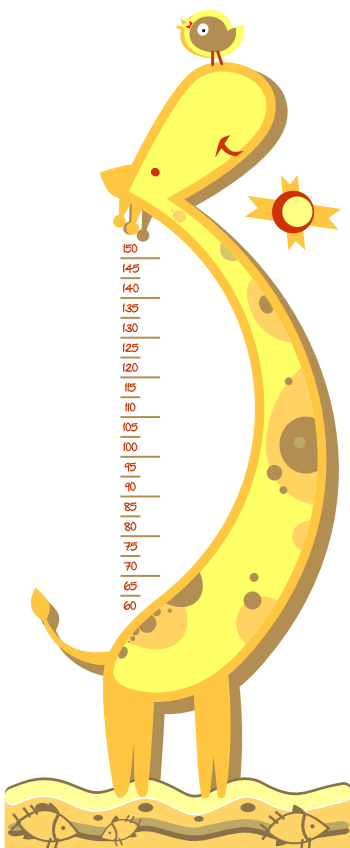
„Wir haben doch schon allen Bescheid gegeben“

In manchen Fällen, wenn zum Beispiel die Geschlechtsorgane des Babys ziemlich typisch für einen Jungen oder ein Mädchen sind, werden Ihnen die Ärzte* und Hebammen vielleicht bei der Geburt gesagt haben: „Sie haben einen Jungen“ oder „Sie haben ein Mädchen“. Ein paar Stunden später – manchmal nachdem Sie bereits Ihre Familie oder Freunde benachrichtigt haben – fällt den Ärzten* aber die besondere Geschlechtsentwicklung auf und sie erklären Ihnen, dass das Geschlecht Ihres Kindes unklar ist. Es kann auch passieren, dass Ihnen die Ärzte* nach Abschluss der notwendigen Untersuchungen empfehlen, Ihr Kind in einem anderen als dem ursprünglich bekannt gegebenen Geschlecht zu erziehen .

Um damit umzugehen, kann es hilfreich sein, zunächst mehr über die Diagnose und deren Ursachen in Erfahrung zu bringen – und zu lernen, selber darüber zu sprechen: Üben Sie mit Ihrem Partner* oder auch mit den Ärzten*, wie Sie die Situation am besten erklären. Auch Psychologen* und Fachpflegekräfte können in dieser Beziehung sehr hilfreich sein. Scheuen Sie sich nicht davor darum zu bitten – das ist für jeden ungewohnt! Danach können Sie Ihren Freunden* und Verwandten (telefonisch oder per E-Mail) eindeutig erklären, weshalb Sie und die Ärzte* der Meinung sind, dass es für Ihr Kind besser wäre, als Junge oder als Mädchen aufzuwachsen.

Denken Sie daran: Wenn Sie sich mit der Vorstellung arrangiert haben, sich damit wohl fühlen und von seiner Richtigkeit überzeugt sind, dann wird es Ihrer Familie und Ihren Freunden ebenso gehen. Stehen Sie dazu!

Eine andere Möglichkeit, damit umzugehen, ist, Ihren Freunden* und Verwandten einfach zu erklären, dass es einen Irrtum gegeben hat. Sie könnten sagen: „Seine/ Ihre Geschlechtsteile waren klein/verdeckt/geschwollen und die Ärzte haben sich getäuscht“.



Möglicherweise haben **Ultraschalluntersuchungen zur Schwangerschaftsvorsorge** oder andere Tests Sie glauben lassen, dass Sie einen Jungen oder ein Mädchen erwarten, und Sie haben Freunden* diese Nachricht bereits vor der Geburt mitgeteilt. Bei der Geburt Ihres Babys war das Geschlecht dann vielleicht nicht mehr so eindeutig. In einem solchen Fall besteht kein zwingender Anlass, diese Information zu bestätigen oder ins Gespräch zu bringen, so lange Sie noch weitere Informationen abwarten. Verwenden Sie einige der oben genannten Strategien: konzentrieren Sie sich auf Fragen zur Gesundheit und zum Stillen. Sie können Fragen zum Geschlecht auch meiden oder ignorieren.

Sollten Sie sich entschließen, dass Ihr Kind mit einem anderen Geschlecht als zuvor bekanntgegeben aufwachsen soll, und möchten Sie dieses nicht näher mit Freunden* und Verwandten besprechen, können Sie einfach sagen, dass das Ultraschallbild verkehrt interpretiert wurde und Ihnen eine wunderbare Überraschung vergönnt war. „So was kann passieren!“



Was geschieht in den kommenden Wochen?

Ein Neugeborenes bereitet viel Freude. Macht man sich aber um die Gesundheit des Babys Sorgen, kann die Freude auch mit Kummer vermischt sein.

Der Schutz der Privatsphäre ist keine Geheimniskrämerei!

Für viele Eltern besteht eine der größten Herausforderungen bei einer besonderen Geschlechtsentwicklung darin, dass sie die Privatsphäre ihres Kindes schützen wollen, bis es selber entscheiden kann, was andere wissen dürfen. Dadurch fühlen sich manche Eltern isoliert.

Durch einen Freund oder eine Freundin, der oder die weiß, dass Sie etwas bekümmert, gewinnen Sie Zeit, um sich daran zu gewöhnen, über das Wohl Ihres Kindes zu sprechen, und Sie gewinnen an Sicherheit. Fragen Sie Ihr Ärzte- und Pflorgeteam, ob es Familientage veranstaltet, oder Sie mit anderen Familien in der Umgebung zusammenbringen kann, die Ähnliches erlebt haben. Erkundigen Sie sich nach Familiengruppen (wie z. B. Selbsthilfegruppen) oder Foren im Internet.

Jede Frage ist eine gute Frage!

Die wenigsten Eltern sind in der Lage, die komplizierten Zusammenhänge einer besonderen Geschlechtsentwicklung in einem einzigen Schritt zu erfassen. Deshalb machen sich Eltern manchmal Sorgen, dass sie eine „dumme Frage“ stellen könnten. Machen Sie sich bewusst: Es gibt keine dummen Fragen. Und es sollte Ihnen niemals unangenehm sein, Ihr medizinisches Team zu bitten, Informationen zu wiederholen. Verwenden Sie Zeichnungen und Notizen als Gedächtnisstütze. Wenn etwas unklar ist, bitten Sie Ihr Team, diesen Punkt noch einmal zu erläutern.

Nachdem Sie Ihr medizinisches Team kennengelernt haben, empfiehlt es sich, eine Kontaktperson zu bestimmen und sich zu notieren, wie Sie diese Person erreichen, falls Sie eine dringliche Frage haben (z. B. per E-Mail oder Telefon).

Wenn Sie mit Ihrem Baby zu Hause sind, führen Sie ein Notizbuch, in dem Sie sich Fragen notieren, die möglicherweise auftauchen.



Der Ablauf in den ersten Tagen und Wochen

Was macht das medizinische Team?	Was können Sie tun?
Schritt 1 Das medizinische Team kümmert sich um die unmittelbare medizinische Versorgung Ihres Babys und sorgt dafür, dass Sie sich von der Geburt erholen können.	Erholen Sie sich von der Geburt und versuchen Sie, etwas Schlaf zu bekommen! Konzentrieren Sie sich auf das Stillen bzw. das Füttern. Es ist ganz normal, nach der Geburt eines Kindes besorgt oder unsicher zu sein. Indem Sie sich auf eine wichtige, praktische Tätigkeit wie das Füttern konzentrieren, stellen Sie Ihr Kind in den Mittelpunkt und verbringen Zeit mit dem Baby. Wie bei jedem Neugeborenen sollten Sie versuchen, Ihr Baby möglichst immer bei Ihnen zu haben. Die Bindung zwischen einer Mutter/einem Vater und ihrem Neugeborenen ist der erste Schritt, um selbstsichere und zufriedene Kinder großzuziehen. Dieser Vorgang beschränkt sich nicht nur auf die Geburt oder auf die ersten paar Wochen – machen Sie sich also keine Sorgen, wenn Sie nicht gleich Gelegenheit haben, sich auf diese Bindung zu konzentrieren. Kinder brauchen diese Bindung in jedem Alter: Halten Sie Ihr Kind am Körper, spielen Sie mit ihm, hören Sie ihm zu und nehmen Sie sich Zeit für das Kind. Dadurch geben Sie ihm das Gefühl, dass Sie es wirklich lieb haben und dass es immer so sein wird.
Schritt 2 Das medizinische Team untersucht die Gründe für die besondere Geschlechtsentwicklung Ihres Kindes. Es diskutiert seine Erkenntnisse mit Ihnen und berät Sie, ob Ihr Kind als Junge oder Mädchen aufwachsen sollte.	In der heutigen Welt mit SMS, WhatsApp, e-Mail und Facebook, in der jeder wissen will, ob Sie einen Jungen oder ein Mädchen zur Welt gebracht haben fühlen Sie sich vielleicht unter Druck gesetzt, anderen Menschen das Geschlecht Ihres Babys mitzuteilen. Wenn Leute nicht sofort von Ihnen hören, werden sie annehmen, dass Sie müde sind oder einfach vergessen haben, es ihnen zu erzählen. Nichts auf Facebook zu posten ist eine sichere Option. Manche Eltern sprechen mit Freunden und Verwandten offen über die Entwicklung Ihres Babys, andere nicht – es gibt keine richtige oder falsche Vorgehensweise.
Schritt 3 Das medizinische Team hilft Ihnen dabei, für die allgemeine Gesundheit und das Wohlbefinden Ihres Kindes zu sorgen, und unterstützt Ihre Familie langfristig.	Genießen Sie Ihr Baby und machen Sie all die Dinge, die junge Familien tun. Lassen Sie sich Zeit, um sich von der Geburt und den Anstrengungen der diagnostischen Untersuchungen zu erholen. Nehmen Sie sich Zeit, sich umfassend über die Geschlechtsentwicklung und die spezielle Diagnose zu informieren, die bei Ihrem Kind festgestellt wurde (sofern eine Diagnose gestellt wurde/möglich ist). Zögern Sie nicht, den Psychologen* oder die Ärzte* zu bitten, Ihnen die Diagnose erneut zu erklären, und was diese für Ihr Kind bedeutet – und denken Sie daran, dass jede Frage eine gute Frage ist. Immer! Wenn Sie den Wunsch haben, sich mit anderen Familien auszutauschen, fragen Sie Ihre Ärzte*, ob sie Familientage veranstalten oder ob sie den Kontakt zu einer Familie oder einer Gruppe herstellen können (z. B. Selbsthilfegruppe oder Internetforum). Psychologen*, die sich auf besondere Geschlechtsentwicklung spezialisiert haben, können Ihnen dabei helfen, die Diagnose besser zu verstehen, über sie zu reden und darüber nachzudenken, wann und wie Sie Ihr Kind darüber aufklären werden.

Wie geht es langfristig weiter ...

... Was geschieht in den nächsten Monaten? Und danach?

Was als nächstes passiert hängt entscheidend von den persönlichen Eigenschaften Ihres Babys ab.

Sind Sie und Ihr Kind erst einmal zu Hause, werden neue Fragen auftauchen: darüber, wie Sie Ihr Kind am besten unterstützen können, wie Sie ihm seine Situation am besten erklären, wie und wann Ihr Kind in Zukunft an Entscheidungen über seine eigene medizinische Versorgung beteiligt werden soll, usw.

Es kann hilfreich sein, spätestens nach etwa einem Jahr ein ausführliches Nachsorgegespräch mit einigen Mitgliedern Ihres medizinischen Teams zu führen. Dabei können Sie noch einmal über die Ereignisse nach der Geburt sprechen, sich über die Diagnose und Ihre Auswirkungen unterhalten und die langfristige Versorgung Ihres Kindes planen.

Kinder mit besonderer Geschlechtsentwicklung wachsen auf und entwickeln sich, um glückliche und zufriedene Menschen zu werden. Dafür benötigen Sie wie jedes Kind die Liebe und die Unterstützung ihrer Eltern und die einfühlsame Betreuung eines medizinischen Teams, das das langfristige Wohl Ihres Kindes in den Mittelpunkt seiner Bemühungen stellt.

Wir haben andere Eltern gebeten, uns mitzuteilen, was sie selber in den ersten Tagen und Wochen nach der Geburt Ihres Kindes gerne gewusst hätten ...

Alles wird gut. Besondere Geschlechtsentwicklungen kommen immer wieder vor und für Eltern und Kinder gibt es zahlreiche Informationen und viel Unterstützung. Überstürzen Sie keine Entscheidungen. Die wenigsten Fragen, die sich im Zusammenhang mit besonderer Geschlechtsentwicklung stellen, müssen sofort entschieden werden. Lassen Sie sich Zeit, um eine Beziehung zu Ihrem Kind aufzubauen und es kennenzulernen. Um alles Andere können Sie sich später kümmern. Suchen Sie jemanden, zu dem Sie Vertrauen haben und mit dem Sie sich treffen und unterhalten können. Im Internet findet man zwar jede Menge Informationen, aber es kann sehr hilfreich sein, sich unmittelbar mit einem Menschen zu unterhalten.

Eine enge Bindung zu schaffen, war anfangs schwierig. Aber dadurch, dass wir schon andere Kinder darüber unterhalten haben, habe ich begriffen, dass das auch bei Kindern ohne besondere Geschlechtsentwicklung oft vorkommt ... es hat mit den Hormonschwankungen nach der Entbindung, mit der Überraschung (über ein Baby, das anders ist, als man erwartet hat) und mit den Sorgen und der Müdigkeit zu tun. Hätte ich doch nur damals schon gewusst, wie normal es ist, sich so zu fühlen – und dass es vollkommen okay ist, sich so zu fühlen.

Ich konnte mir nicht vorstellen, wie es ist, ein Kind aufzuziehen, dessen Geschlechtsorgane anders als üblich aussehen. Um ehrlich zu sein, hat mich die Vorstellung, wie andere darüber denken könnten, eingeschüchtert. Letztendlich habe ich ein vertrauliches Gespräch mit dem Hort geführt und gesagt: „Mein Kind ist so auf die Welt gekommen und wurde gründlich untersucht, und er ist vollkommen gesund. Haben Sie irgendwelche Fragen?“

Ich habe noch einen Sohn, der eine „typische“ Geschlechtsentwicklung hat. Er besteht darauf, sich in sein Janosch-Handtuch zu wickeln, wenn er die Badehose an- oder auszieht. Ich habe ihn mal gefragt, „Warum machst du das?“. Er antwortete, „Weil Pimmel und Popos etwas Privates sind“.

Entscheidend ist, wie wir mit dem Leben und umgehen, was uns im Leben widerfährt. Das ist es, was ich in den ersten Wochen gelernt habe. Und das ist es, was ich meiner Tochter beibringen möchte.

Die ersten Tage oder Wochen, wenn es einem so vorkommt, als lägen sämtliche Informationen hinter verschlossenen Türen – das sind die schlimmsten. Danach beginnt man zu begreifen, und alles wird einfacher. Wir haben uns inzwischen dafür entschieden, ein weiteres Baby zu bekommen.

Wenn ich erneut in derselben Situation wäre, würde ich den Ärzten sagen: Halt, stopp, ich habe keine Ahnung, wovon Sie reden. Erklären Sie mir das bitte noch einmal, ganz von vorne.

Sie sind nicht alleine. Wenn Sie soweit sind, gibt es viele Familien, mit denen Sie über Gruppen oder Internetforen Kontakt aufnehmen können. Ganz ehrlich, es tut gut, sich mit anderen Familien über das Geschehene zu unterhalten, über die Ängste, die Sie vielleicht haben, und über Ihre Erfolge als Eltern.

Unsere Babys, Kleinkinder, Vorschulkinder, Grundschul Kinder und Teenager ... sie sind nichts Außergewöhnliches – sie verlangen uns genauso viel Arbeit ab, wie jedes andere Kind auch!

Jahre lang, viel zu lange, habe ich das Verhalten meiner Tochter aufgebauscht und übermäßig analysiert: Haben wir die richtige Entscheidung getroffen? (Sie spielt heute mit einer Puppe: Ja!! Sie ist so hübsch: Ja!! Sie will keine schwarzen Schuhe tragen, weil die zu jungshaft sind: Ja!!). Oder war es die falsche Entscheidung? (Heute spielt sie nicht mit der Puppe: Nein!! Heute spielt sie mit der Eisenbahn: Nein!!). Dann erfuhr ich vom Unterschied zwischen dem biologischen Geschlecht und dem sozialen Geschlecht, oder „Gender“. Ich habe akzeptiert, dass mein Kind unterschiedliche Geschlechtsmerkmale hat. Ich sage nicht „hatte“. Die Tatsache, dass man sich entschließt, sein Kind als Junge oder Mädchen zu erziehen, ändert nichts daran. Gleichzeitig haben diese Geschlechtsmerkmale aber auch keinen Einfluss darauf „wer sie sind“.

Meine Tochter ist ein kluges, selbstbewusstes Mädchen, das sich im vergangenen Frühling eine rosa-farbene Jacke gekauft hat (weil sie ihr gefiel) und in diesem Winter einen schwarzen Wintermantel (weil er ihr gefällt). Sie trägt keine Röcke (weil sie ihr nicht gefallen). Sie ist gut in Mathematik (weil sie einen guten Lehrer hat, der den Stoff mit Spaß vermittelt) und auch in Spanisch (vielleicht sind es die Gene, die sie von mir mitbekommen hat). Und sie ist ganz versessen darauf, in der Schule Wimperntusche zu tragen (weil ihre Freundinnen das tun, und es ihr gefällt).

Sie müssen im Augenblick überhaupt nichts machen, einfach Spaß an Ihrem wunderbaren Baby haben.

