

# Historische Evaluation der Behandlung von Patienten und Patientinnen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung am Kinderspital Zürich

**Ersterhebung, April bis Juni 2014**

---

Dr. Sandra Eder

Universität Zürich

Medizinhistorisches Institut/Zentrum für Medical Humanities

## Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung .....</b>	<b>2</b>
Anlass und Auftrag.....	2
Zur Literatur- und Quellenlage.....	4
<b>Eine medizinhistorische Analyse der Behandlungsmethoden.....</b>	<b>6</b>
Die „Hopkins Protocols“ und die „Optimal Gender Policy“ Guidelines .....	6
Wissenstransfer Baltimore - Zürich .....	11
Fazit .....	12
<b>Sichtung der Akten des Kinderspitals .....</b>	<b>14</b>
Zur Quellenlage .....	14
Androgenitales Syndrom .....	15
<i>Patientinnen.....</i>	<i>16</i>
<i>Vor 1950 geboren ...</i>	<i>16</i>
<i>Nach 1950 geboren .....</i>	<i>19</i>
Zusammenfassung der Analyse der Krankenakten .....	22
<b>Empfehlung .....</b>	<b>23</b>

## Einleitung

### Anlass und Auftrag

In den letzten Jahren wurde in der Schweizer Presse die medizinische Behandlung von Menschen mit DSD<sup>1</sup> heftig diskutiert. Im Mittelpunkt der Kontroverse stehen vor allem chirurgische Eingriffe an den Genitalien von Kleinkindern. Die Debatte um Ethik und Verhältnismässigkeit in der Behandlung von Patient\_innen mit DSD-Diagnosen ging vor allem von Aktivist\_innen und Betroffenen in den USA aus.<sup>2</sup> 2005 wurde im Rahmen der „Consensus Conference“ in Chicago, an der über 50 internationale Expert\_innen aus der *Lawson Wilkins Pediatric Endocrinology Society* und der *European Society for Paediatric Endocrinology* teilnahmen, ein neuer Standard für die Klassifikation, Diagnose und Behandlung von DSD ausgearbeitet.<sup>3</sup>

Im Jahr 2012 befasste sich auch die Nationale Ethikkommission NEK-CNE, Bern (9.11.12) mit den Beschwerden von Betroffenen und Aktivist\_innen.<sup>4</sup> Die medizinethischen Empfehlungen der Kommission umfassen u.a. die Behandlung durch ein interdisziplinäres Team, den Schutz der Integrität des Kindes, die Notwendigkeit von psychosozialer Beratung und Begleitung, die Orientierung der klinischen Behandlungsrichtlinien an internationalen Standards und dementsprechende Aus- und Weiterbildung des involvierten Fachpersonals. Des Weiteren wird der Wunsch nach repräsentativen Studien mit ausreichenden Fallzahlen und Kontrollgruppen von nicht bzw. nicht-invasiv behandelten Menschen ausgesprochen, damit auch in diesem Bereich eine tatsächlich evidenzbasierte Medizin betrieben werden kann. Der Bericht fordert ausserdem die gesellschaftliche Anerkennung des Leids, das Menschen mit DSD-Diagnose aufgrund der früheren Praxis erfahren mussten. Am Kinderspital Zürich

---

<sup>1</sup> DSD steht im Englischen für „disorders of sexual development.“ Die Bezeichnung „disorder“ (in der deutschen Übersetzung „Störung“) ist umstritten. Betroffene und Aktivist\_innen argumentieren, dass eher von Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung, von Differenzen oder von Variationen gesprochen werden sollte. Daher wird in diesem Bericht in der allgemeinen Diskussion nur die Kurzform DSD verwendet. Ältere Ausdrücke wie Hermaphrodit, Zwitter und Intersexuelle werden rein historisch gebraucht.

<sup>2</sup> Intersex Society of North America: <http://www.isna.org>

<sup>3</sup> I A Hughes et al., „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders,“ *Arch Dis Child* 91:7 (July 2006): 692-707.

<sup>4</sup> Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE. *Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Ethische Fragen zur «Intersexualität»*, Stellungnahme. Nr. 20/2012, Bern, November 2012: [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch)

werden die Behandlungen von Patient\_innen mit DSD bereits seit mehreren Jahren und unter Berücksichtigung der jüngsten Empfehlungen in einer speziell dafür eingerichteten Arbeitsgruppe und bei Bedarf in Kontakt mit Patient\_innen- und Elterngruppen besprochen, hinterfragt und koordiniert.<sup>5</sup>

2008 und 2012 wandten sich Aktivist\_innen und Betroffene mit offenen Briefen direkt an das Kinderspital Zürich und forderten sowohl ein radikales Überdenken der vorherrschenden Behandlungspraxis als auch eine historische Aufarbeitung der „Genitalkorrekturen“ an intersexuellen Kindern, die in der Vergangenheit am Kinderspital Zürich durchgeführt wurden. Der offene Brief, adressiert an die Leitungen der Universität Zürich, des Kinderspitals Zürich, des Universitätsrats UZH und der Eleonorenstiftung Kinderspital Zürich, forderte eine öffentliche, historische Aufarbeitung der chirurgischen Praktiken im Zuge der Behandlung von Kindern mit DSD. Insbesondere wurde die Frage aufgeworfen, ob Klitorisamputationen, die lange Zeit herrschende Praxis waren, auch am Kinderspital Zürich durchgeführt wurden. In dem offenen Brief von 2012 wurden die Universität und das Kinderspital Zürich auch dazu aufgerufen hier eine wichtige Pionierrolle zu übernehmen, indem sie eine entsprechende öffentliche Aufarbeitung proaktiv in Angriff nehmen. 2014 wurde ein NGO-Bericht an den UN-Kinderrechtsausschuss geschickt, der die Menschenrechtssituation von Menschen mit DSD darlegt.<sup>6</sup>

Im Zuge der Beschäftigung mit diesen Forderungen wurde ich von Dr. Rita Gobet und Dr. Jürg Streuli beauftragt eine dreimonatige Ersterhebung zur historischen Aufarbeitung und Evaluierung der Geschichte der Behandlung von Kindern mit DSD am Kinderspital Zürich, mit besonderem Augenmerk auf chirurgische Interventionen, durchzuführen. Ziel dieses Kurzberichts ist es die Quellenlage zu klären, die historische Rolle des Kinderspitals Zürich in Behandlung von Menschen mit DSD zu beschreiben und eine Stichprobe der Krankenakten des Kinderspitals zu analysieren. Der folgende Bericht setzt sich daher aus zwei Abschnitten zusammen:

---

<sup>5</sup> Jürg C. Streuli et al., „Reden wir wirklich vom Gleichen?“ Qualitative Expertenbefragung zu multi-, inter- und transdisziplinären Ansätzen im professionellen Umgang mit Störungen und Variationen der biologischen Geschlechtsentwicklung,“ *psychosozial 135: Intersexualitäten* 37: 135, Heft 1 (2014): 43-54.

<sup>6</sup> NGO Report to the UN Committee on the Rights of the Child (CRC) (2014):

[http://intersex.shadowreport.org/public/2014-CRC-Swiss-NGO-Zwischengeschlecht-Intersex-IGM\\_v2.pdf](http://intersex.shadowreport.org/public/2014-CRC-Swiss-NGO-Zwischengeschlecht-Intersex-IGM_v2.pdf)

- 1) Eine medizinhistorische Annäherung und Evaluation der Umsetzung der dominanten Behandlungsprotokolle seit den 1950er Jahren.
- 2) Eine Sichtung und Stichprobenanalyse der Krankenakten des Kinderspitals.

## Zur Literatur- und Quellenlage

Der Grossteil der historischen Arbeiten zum Kinderspital Zürich sind Festschriften und institutionelle Publikationen, die vor allem von den dort (ehemals) tätigen Ärzt\_innen verfasst wurden. Sie sind hauptsächlich deskriptiv und befassen sich mit den Errungenschaften und Leistungen des Kinderspitals und weniger bis kaum mit den Patient\_innen und den klinischen Behandlungspraktiken. Es existiert keine historische Forschung zur Behandlung von Menschen mit der Diagnose „Intersexualität“ oder „Hermaphroditismus“ am Kinderspital Zürich. In der Literatur zur Geschichte und Ethik der Behandlung von Menschen mit DSD wird meist lediglich auf die Rolle von Andrea Prader und auf die von ihm definierten Praderstufen eingegangen.<sup>7</sup>

Eine historische Evaluation muss daher zwangsläufig auf originale Zeitdokumente zurückgreifen. Quellen für eine historische Aufarbeitung der Behandlungen von DSD am Kinderspital Zürich sind vor allem folgende Dokumente:

- 1) Eine Analyse von publizierten Studien und Fallgeschichten aus der medizinischen Praxis der Schweiz verschafft Einblicke in historische Entwicklungen und Veränderungen in der Diagnose und Behandlung von Menschen mit DSD und zeigt, welche gesellschaftlichen, kulturellen, medizinischen und technologischen Faktoren hierbei eine Rolle spielten. Solche Publikationen bieten jedoch nur eine von mehreren Perspektiven, da sie überwiegend auf Ergebnisse und Erfolge fokussieren, die tägliche medizinische Praxis im Umgang mit DSD-Patient\_innen jedoch ausblenden.
- 2) Krankengeschichten aus der Klinik sind ausserordentlich wichtige und aussagekräftige Quellen. Sie lassen quantitative Schlüsse auf tatsächlich durchgeführte Operationen und auf das Alter der betroffenen Patient\_innen zu.

---

<sup>7</sup> Andrea Prader, „Der Genitalbefund beim Pseudohermaproditismus femininus des kongenitalen adrenogenitalen Syndroms. Morphologie, Häufigkeit, Entwicklung und Vererbung der verschiedenen Genitalformen,“ *Helvetica Paediatrica* 9:3 (1954): 231–48.

Sie zeigen die tatsächliche klinische Praxis und die Beziehung zwischen Ärzt\_innen, den Kindern mit DSD und deren Eltern. So lassen Krankengeschichten Schlüsse zu, welche Personen in die Entscheidungsprozesse miteinbezogen wurden, die zu chirurgischen Eingriffen an den Genitalien von Kindern mit DSD führten, wie und ob diese Behandlungsentscheidungen evaluiert wurden und ob, wie und warum sich Operationspraktiken am Kinderspital Zürich in den letzten Jahrzehnten verändert haben.<sup>8</sup> Leider bleibt in den Krankengeschichten die Stimme der Patient\_innen stumm und der Grad ihrer Zufriedenheit mit den chirurgischen Eingriffen und ihr persönliches Wohlbefinden wird nur indirekt durch die Evaluation von medizinischen Experten vermittelt.

- 3) Eine wichtige dritte Quelle sind daher qualitative Interviews (oral histories) mit ehemaligen DSD-Patient\_innen, die am Kinderspital behandelt und operiert wurden. Auch nicht-operierte Patient\_innen des Kinderspitals Zürich sollten befragt werden. Durch diese Interviews können die Langzeitauswirkungen von medizinischen, insbesondere chirurgischen, Interventionen evaluiert werden. Hierbei können die Betroffenen selbst über ihre Behandlungszufriedenheit, Lebensqualität, psychische Gesundheit, Geschlechtsidentität, Partnerschaften und Sexualität und den Umgang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung aussagen.

Für die vorliegende Ersterhebung wurden sowohl medizinische Publikationen aus den 1950er und 1960er Jahren herangezogen als auch Krankengeschichten des Kinderspitals gesichtet. Aufgrund des sehr kurzen Untersuchungszeitraums war es leider nicht möglich Interviews mit Betroffenen zu führen.

---

<sup>8</sup> Für eine solche Analyse am Johns Hopkins Hospital, siehe Sandra Eder, „The Birth of Gender: Clinical Encounters with Hermaphroditic Children at Johns Hopkins (1940–1956)“ (PhD Diss., Johns Hopkins University, 2011); Eder, „From ‘Following the Push of Nature’ to ‘Restoring One’s Proper Sex’ – Cortisone and Sex at Johns Hopkins’s Pediatric Endocrinology Clinic,“ *Endeavour* 36:2 (2012): 69-76; Eder, „The Volatility of Sex: Intersexuality, Gender and Clinical Practice in the 1950s,“ *Gender & History* 22:3 (November 2010): 692-707.

## Eine medizinhistorische Analyse der Behandlungsmethoden

Chirurgische Eingriffe sind bis heute Teil der Behandlung von Menschen mit DSD. Von Januar 2005 bis Dezember 2007 wurde in Deutschland, Österreich und der Schweiz eine klinische Evaluationsstudie unter der Leitung der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Lübeck durchgeführt. Im Bericht von 2008 zeigt sich, dass von den 434 Menschen mit DSD, die an der Studie teilnahmen, fast 81% mindestens einmal im Zusammenhang mit ihrer besonderen Geschlechtsentwicklung operiert worden sind.<sup>9</sup> Die hier praktizierten Behandlungsstandards im Umgang mit Menschen mit DSD gehen grösstenteils auf Behandlungsprotokolle zurück, die in den späten 1940er und frühen 1950er Jahren an der Klinik für pädiatrische Endokrinologie am Harriet Lane Home des Johns Hopkins Hospitals, Baltimore, USA entwickelt wurden, die sogenannten „Hopkins Protocols“. Medizinhistorische Forschung hat gezeigt, dass diese Standards und Empfehlungen in einem spezifischen klinischen Zusammenhang, vor einem konkreten gesellschaftlichen Hintergrund und im Ethik- und Gesundheitsverständnis der damaligen Zeit entwickelt wurden.

### Die „Hopkins Protocols“ und die „Optimal Gender Policy“ Guidelines

Als „Hopkins Protocols“ werden sechs Publikationen bezeichnet, die der damals am Johns Hopkins Spital tätige Psychologe John Money (1921-2006) gemeinsam mit den Psychiater\_innen Joan und John Hampson 1955 veröffentlichte.<sup>10</sup> Darin werden eine Reihe von Behandlungsempfehlungen formuliert, die auf einer am Johns Hopkins Spital durchgeführten Studie an „hermaphroditischen“ Patient\_innen basieren. In den

---

<sup>9</sup> Auch 231 Kinder und Jugendliche zwischen vier und 16 Jahren haben gemeinsam mit ihren Eltern an der Studie teilgenommen. Bei den 98 Kindern unter vier Jahren haben nur die Eltern Fragen im Rahmen der Studie beantwortet, siehe [http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht\\_Klinische\\_Evaluationsstudie.pdf](http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf)

<sup>10</sup> John Money, „Hermaphroditism, Gender and Precocity in Hyperadrenocorticism: Psychological Findings,“ *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 96 (1955): 253-64; Joan G. Hampson, „Hermaphroditic Genital Appearance, Rearing and Eroticism in Hyperadrenocorticism,“ *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 96 (1955): 265-73; John Money, Joan G. Hampson, and John L. Hampson „Hermaphroditism: Recommendations Concerning Assignment of Sex, Change of Sex and Psychological Management,“ *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 97 (1955): 284-300; John Money, Joan G. Hampson, and John L. Hampson, „An Examination of Some Basic Sexual Concepts: The Evidence of Human Hermaphroditism,“ *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 97 (1955): 301-19; John Money, Joan G. Hampson, and John L. Hampson „The Syndrome of Gonadal Agenesis (Ovarian Agenesis) and Male Chromosomal Pattern in Girls and Women: Psychological Studies,“ *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 97 (1955): 207-26; John Money, Joan G. Hampson, and John L. Hampson „Sexual Incongruities and Psychopathology: The Evidence of Human Hermaphroditism,“ *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 98 (1956): 43-57.

Protokollen analysierten Money und die Hampsons, welche Faktoren für die Geschlechterrolle oder „gender role“ – ein Begriff, den Money für diese Studie prägte – eines „hermaphroditischen“ Kindes ausschlaggebend seien: Das Geschlecht, das Kindern bei der Geburt zugeordnet wurde und in dem sie aufwachsen oder eine von fünf biologischen Geschlechtsvariablen?<sup>11</sup>

Die Autor\_innen argumentierten, es habe sich bei den Vergleichen gezeigt, dass sich der überragende Teil der Patient\_innen jener Geschlechterrolle zugehörig fühlte, in der sie aufwachsen und die bei der Geburt ausgewählt worden war - auch wenn sie im Widerspruch zu einem oder mehreren biologischen Geschlechtsvariablen stünden. Basierend auf dieser klinischen Evidenz folgerten Money und die Hampsons, dass das psychologische Geschlecht bei der Geburt undifferenziert sei und sich erst im Heranwachsen durch Erfahrungen als männlich oder weiblich entwickelte. Kurz gesagt, Kinder würden ihre Geschlechterrolle lernen und diese sei weder angeboren noch instinktiv.

Auf Grund ihrer Studien waren Money und die Hampsons überzeugt, dass das Geschlecht „hermaphroditischer“ Kinder bei der Geburt zwar theoretisch frei gewählt werden könne, sich aber nach den Genitalien des Kindes richten sollte – und zwar danach, ob diese Genitalien chirurgisch zu denen des gewählten Geschlechts geformt werden könnten. „Hermaphroditen“ identifizierten sich zwar auch in Fällen, in denen die Genitalien der Geschlechtsrolle nicht entsprächen mit dem Geschlecht, in dem sie aufwachsen. Genitalien seien aber wichtige Signifikanten des Geschlechts für die Kinder, deren Eltern und zur Erfüllung der Geschlechterrolle. Sie sollten daher als einziges biologisches Geschlechtsmerkmal außerordentlich berücksichtigt werden – eine Empfehlung, die sich wiederum auf die am Johns Hopkins Hospital bereits bestehende Behandlungspraxis zurückführen lässt.

Phallusse sollten danach beurteilt werden, ob sie groß genug seien, dem Kind das Urinieren im Stehen zu ermöglichen (und in weiterer Zukunft heterosexuellen Sex, d.h. die vaginale Penetration). In diesem Fall könnte das Kind als Junge leben. Ansonsten

---

<sup>11</sup> Die fünf biologischen Geschlechtsvariablen waren *external genital morphology, internal accessory reproductive organs, hormonal sex and secondary sexual characteristics, gonadal sex and chromosomal sex*, siehe Money, „An Examination“, 302.



empfehle man die weibliche Geschlechterrolle und in Folge entsprechende Genitalkorrekturen. Das gleiche galt für Mädchen mit grossen Klitorides. Auch hier sollten ehest möglich chirurgische Eingriffe stattfinden, welche die Genitalien in Richtung des weiblichen Geschlechts formten. In der Praxis bedeuteten diese Interventionen weitreichende und oft als traumatisch empfundene Eingriffe in das Leben, die Körper und die Sexualität der Patient\_innen. So zog beispielsweise die Anlage einer Neo-Vagina bei Kleinkindern langfristige Nachbehandlungen nach sich. Diese musste bis zum Abschluss des körperlichen Wachstums bougiert werden, zuerst von den Eltern und dann von den Betroffenen selbst.

Money und die Hampsons waren davon überzeugt, dass die Geschlechterrolle möglichst bald und konsequent zugeordnet werden sollte. Basierend auf einem vom Ethologen Konrad Lorenz entliehenen Konzept der „Prägung“ gingen die Autor\_innen von einer kritischen Phase aus, in der ein Geschlecht zugeordnet werden müsse und nach der es nicht mehr geändert werden dürfe, da das Kind sonst psychologische Störungen entwickeln würde. Gestützt auf ihrer Stichprobe von zehn Patient\_innen wurde diese kritische Phase mit 18 Monaten angegeben und argumentiert, dass die Geschlechterrolle bei Kindern nach zweieinhalb Jahren voll etabliert sei. Die Autor\_innen empfahlen daher das Geschlecht so schnell wie möglich nach der Geburt zuzuordnen und früh Genitalkorrekturen durchzuführen.<sup>12</sup>

Durch die Einführung einer „kritischen Phase“ als Argument – basierend auf einer sehr kleinen Patient\_innenstichprobe und einer aus der Ethologie stammenden Theorie – entstand ein „Notfallszenario“, das Ärzt\_innen bestärkte schnell und invasiv zu handeln.<sup>13</sup> Dieses Notfallszenario lässt sich auch aus den Praktiken erklären, auf denen die auf Hopkins entwickelten Theorien und Behandlungsregimes basierten. Money und die Hampsons formulierten ihre Theorien auf Basis bereits bestehender Behandlungspraktiken des pädiatrischen Endokrinologen Lawson Wilkins (1894 - 1963).<sup>14</sup> Der Begründer der pädiatrischen Endokrinologie und Leiter der gleichnamigen Klinik am Harriet Lane Home des Johns Hopkins Spital erforschte seit den frühen

---

<sup>12</sup> Eder, „The Birth of Gender,“ 125-207.

<sup>13</sup> Alison Redick, „American History XY: The Medical Treatment of Intersex, 1916-1955.“ (PhD Diss., New York University, 2004): 8.

<sup>14</sup> Siehe Eder, „The Birth of Gender,“ 66-124.

1940er Jahren das Adrenogenitale Syndrom (AGS) und war massgeblich an dessen Etablierung als Krankheitsbild beteiligt. 1950 begann er mit Cortison als Therapie zu experimentieren. Nachdem die Therapie einige Erfolge erzielte, wurde die Behandlung mit Cortison bald zur Standardtherapie, um AGS-Symptome zu kontrollieren.<sup>15</sup> Heute wird AGS folgendermassen definiert:

„Das Adrenogenitale Syndrom (AGS) ist eine angeborene Stoffwechselstörung der Nebennierenrinde, wobei ein wichtiges Hormon, das Cortisol, nur unvollständig gebildet wird. Anstelle werden von dieser Drüse vermännlichende Hormone im Übermass gebildet. ... Durch bereits vorgeburtlich vorhandene Androgene kommen Mädchen häufig mit einer äusserlichen Virilisierung (=Vermännlichung) des Genitals zur Welt. Die inneren Geschlechtsorgane sind immer weiblich. ... Bei beiden Geschlechtern kann aufgrund der Stoffwechselstörung in den ersten Lebenswochen eine lebensgefährliche Salzverlustkrise auftreten, die zum Tod des Neugeborenen führen kann.“<sup>16</sup>

Bevor Wilkins 1950 mit der Behandlung von AGS-Patient\_innen mit Cortison begann, gab es keine Behandlungsmöglichkeit. Kinder mit schweren Formen von AGS starben oft im Kleinkindesalter. Mädchen mit AGS, die als Mädchen aufwuchsen, „vermännlichten“ laut Wilkins zusehends. Diese Mädchen konnten seiner Meinung nach nicht im weiblichen Geschlecht leben, da sie zu männlich aussehen würden, um die Frauenrolle der damaligen Zeit zu erfüllen. Wilkins riet daher, sie als Knaben zu erziehen. Chirurgische Eingriffe wie die Vermännlichung der Genitalien und die Entfernung der Ovarien wurden empfohlen. Nach der Einführung der Cortisonbehandlung empfahl Wilkins weibliche Kinder mit AGS nun als Mädchen zu erziehen. Auch diese Transformation zum weiblichen Geschlecht war von Operationen wie zum Beispiel der Amputation von grossen Klitorides begleitet.<sup>17</sup>

Wilkins klinische Praxis in der Behandlung von AGS zeigt bereits, was Money und die Hampsons später als Behandlungsstandards publizierten: die Vorstellung, dass Kinder ohne Konflikt in einem anderen als ihrem biologischen Geschlecht aufwachsen könnten; die Überzeugung, dass Genitalien zumindest im Aussehen, wenn nicht in der Funktion, dem gewählten Geschlecht entsprechen sollten; ein Gesundheitsverständnis, das über rein medizinische Faktoren hinausging und die Integration der Patient\_innen in die

---

<sup>15</sup> Eder, „Following the Push of Nature.“

<sup>16</sup> Siehe AGS-Eltern- und Patienteninitiative Schweiz: [https://www.ags-initiative.de/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12&Itemid=26](https://www.ags-initiative.de/index.php?option=com_content&view=article&id=12&Itemid=26)

<sup>17</sup> Eder, „Following the Push of Nature.“

Gesellschaft als Ziel hatte.<sup>18</sup> Dies resultierte in einem Notfallszenario, in dem wegen der potentiell lebensbedrohenden Symptome von AGS – wie einer akuten Salzverlustkrise – schnell gehandelt werden musste.

Im Zuge seiner Cortisonstudien hatte Wilkins 1951 Money und die Hampsons beauftragt eine psychologische Evaluierung der Behandlung durchzuführen. Deren Ergebnis wurde in den „Hopkins Protocols“ veröffentlicht. So wurde auch Wilkins klinische Praxis in diesen standardisierten Behandlungsempfehlungen für „hermaphroditische“ Kinder zusammengefasst. Kinder mit AGS (mit oder ohne „hermaphroditische“ Symptome) waren die grösste untersuchte Gruppe von Patient\_innen und die Spezifität ihrer Beschwerden und Behandlungen prägten die allgemeinen Richtlinien der Protokolle.<sup>19</sup> AGS diente Money und den Hampsons als Modell für die Richtigkeit ihrer Theorien und als Richtlinien für Behandlungsempfehlungen. Die Autor\_innen argumentierten, die untersuchten Mädchen mit AGS würden sowohl als Jungen als auch als Mädchen leben und dabei unabhängig von Erscheinungsbild, Gonaden und Chromosomen ihre jeweiligen Geschlechterrollen erfüllen.

Moneys Theorie einer neutralen Psychosexualität, wonach erst nach der Geburt die Ausrichtung in männlich oder weiblich durch Erfahrungen und Erziehung geprägt werde, wurde in Medizin und Biologie eher skeptisch aufgenommen. Die Behandlungsempfehlungen der „Hopkins Protocols“, die auf dieser Theorie basierten, wurden jedoch trotzdem schnell akzeptiert und verbreitet. Das lag vor allem am Prestige, welches Johns Hopkins als einer der wichtigsten und innovativsten Medizinuniversitäten und Lawson Wilkins als „Vater“ der pädiatrischen Endokrinologie hatten. Die Behandlungsempfehlungen der „Hopkins Protocols“ wurden – noch gemeinsam mit Moneys Theorien zur Psychosexualität – in zwei prominenten medizinischen Textbüchern der Zeit aufgenommen.<sup>20</sup> Mediziner\_innen wie Chirurg\_innen begrüßten die klaren, standardisierten Handlungsprotokolle, welche die

---

<sup>18</sup> Eder, „The Volatility of Sex.“

<sup>19</sup> Für die AGS Studie wurden insgesamt 51 männliche und weibliche Kinder untersucht, siehe Money, „Hermaphroditism, Gender and Precocity,“ 258. Insgesamt waren 42 von 76 untersuchten Patient\_innen Mädchen mit AGS-Diagnose. Die restlichen 34 Patient\_innen wurden auf sieben andere DSD-Gruppen aufgeteilt, siehe Money et al., „Sexual Incongruities,“ 44.

<sup>20</sup> Lawson Wilkins, *The Diagnosis and Treatment of Endocrine Disorders in Childhood and Adolescence* (Springfield, Ill: Thomas, 1957); Howard Wilbur Jones and William Wallace Scott, *Hermaphroditism, Genital Anomalies and Related Endocrine Disorders* (Baltimore: Williams & Wilkins, 1958).

Unsicherheit der Vergangenheit ablösen sollten. Zudem führte eine Veränderung der Geburtspraktiken dazu, dass zunehmend Kinder in Spitälern und nicht zuhause geboren wurden. Genitalvariationen, die früher unbemerkt geblieben wären, wurden nun sofort diagnostiziert und operiert.<sup>21</sup>

## Wissenstransfer Baltimore - Zürich

Entscheidend für den Transfer medizinischen Wissens über die Behandlung von Kindern mit AGS von Baltimore nach Zürich war der 6. *Internationale Kongress für Pädiatrie*, der unter dem Präsidium von Guido Fanconi (1892 – 1979) vom 21. bis 29. Juli 1950 in Zürich stattfand. Lawson Wilkins, der am Kongress teilnahm, referierte dort über seine Behandlung der kongenitalen Nebennierenrindenhypertrophie mit Cortison.<sup>22</sup> Während seines Aufenthalts in Zürich wurde Wilkins gebeten einen mit „Pseudohermaphroditismus femininus und NNR-Insuffizienz“ diagnostizierten, wenige Wochen alten, Säugling zu untersuchen. Basierend auf seinen Cortisonstudien riet Wilkins zu einem Cortisonversuch, der zu einer Besserung der Salzverlustkrise des Kindes führte. Diese erste Behandlung von AGS mit Cortison in der Schweiz wurde im fünften Band der *Helvetica Paediatrica Acta* 1950 von Andrea Prader beschrieben.<sup>23</sup>

Der Arzt Andrea Prader (1919-2001) absolvierte ab 1947 im Kinderhospital Zürich bei Guido Fanconi seine Ausbildung. Nach dem pädiatrischen Kongress hospitierte Prader bis 1951 in den USA am Bellevue Hospital in New York bei L. Emmet Holt und am Johns Hopkins Hospital in Baltimore bei Lawson Wilkins. Nach seiner Rückkehr aus den USA wurde Prader Oberarzt im Züricher Kinderspital und forschte weiterhin zu AGS und Intersexualität. So veröffentlichte er bereits 1954 „Studien zum Genitalbefund beim Pseudohermaphroditismus femininus des kongenitalen adrenogenitalen Syndroms“, in denen er fünf Genitaltypen beim kongenitalen AGS bei Mädchen dokumentierte.<sup>24</sup> Anhand der „Praderstufen,“ wie sie später genannt wurden, sollten Ärzt\_innen den Grad der Virilisierung weiblicher Genitalien bei AGS bestimmen können. 1957 habilitierte

---

<sup>21</sup> Siehe Charlotte G. Borst, *Catching Babies: The Professionalization of Childbirth, 1870-1920* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1995).

<sup>22</sup> Siehe die Sondernummer der Schweizerischen Medizinischen Wochenschrift anlässlich des Kongresses: Lawson Wilkins, „Nebennieren-Erkrankungen beim Kinde,“ *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 80:29 (1950): 766-770.

<sup>23</sup> Andrea Prader, „IV. Pseudohermaphroditismus femininus mit kongenitalen Nebennierenrinden-Insuffizienz,“ *Helvetica paediatrica acta* 5:5 (1950): 428.

<sup>24</sup> Prader, „Genitalbefund.“

Prader mit einer Studie zu Intersexualität.<sup>25</sup> In beiden Publikationen bezieht er sich klar auf Wilkins.

In seiner Habilitation weicht Prader von den Behandlungsempfehlungen insofern ab, als er die Annahme einer generellen, neutralen und durch Umwelteinflüsse und Sozialisierung konditionierten Psychosexualität ablehnt.<sup>26</sup> Er unterstützt hier die These des Schweizer Psychiaters Manfred Bleuler (1903-1994), dass Psychosexualität bei Intersexuellen „überhaupt schwach und zu wenig differenziert sei“ und daher in der Geschlechtsentwicklung leicht beeinflussbar.<sup>27</sup> Auch bei Prader orientiert sich die Wahl des Geschlechts stark am Genitalbefund. Zwar lehnt auch er eine Änderung des Geschlechts nach dem zweiten Lebensjahr ab, jedoch bezieht er sich hier nicht auf Moneys Argument der Prägung, sondern argumentiert mit Bleuler, dass hier der „natürliche Anpassungsprozess der Patienten durch einen von außen aufgezwungenen Geschlechtswechsel plötzlich gestört wird.“<sup>28</sup> Ein Blick in die Krankengeschichten wird im nächsten Abschnitt die Behandlungspraxis im Umgang mit Menschen mit DSD am Kinderspital Zürich zeigen.

## Fazit

Die medizinhistorische Analyse der Behandlung von Menschen mit DSD zeigt, dass medizinisches Wissen und Praktiken in spezifischen historischen und lokalen Kontexten entstehen und von den dort herrschenden medizinischen und gesellschaftlichen Bedingungen geprägt werden. So finden sich in heutigen Behandlungsstrategien diese Spuren der Vergangenheit - oft verdeckt als scheinbar zeitlose Standards und Protokolle. Die Auseinandersetzung mit der Geschichtlichkeit von aktuellem Wissen in der Medizin ist daher ein wesentlicher Beitrag zur kritischen Selbstreflexion in der Medizin. Dies ist von besonderer Wichtigkeit bei gesellschaftlich kontroversen Themen wie der Geschlechtsdiagnose und der Behandlung von Kindern mit DSD.

---

<sup>25</sup> Andrea Prader, *Intersexualität* (Habilitationsschrift der medizinischen Fakultät der Universität Zürich, 1957).

<sup>26</sup> Ulrike Klöppel, *XXOXY ungelöst. Hermaphroditismus, Sex und Gender in der deutschen Medizin. Eine historische Studie zur Intersexualität* (Transcript: Bielefeld 2010), 487.

<sup>27</sup> Andrea Prader, „Intersexualität,“ 666. Siehe auch Manfred Bleuler, *Endokrinologische Psychiatrie* (Thieme: Stuttgart 1954): 181-187.

<sup>28</sup> Andrea Prader, „Intersexualität,“ 666.

Die medizinhistorische Analyse zeigt hier klar, dass aktuelle Behandlungsempfehlungen, wie die schnelle Wahl eines Geschlechts für Kinder mit DSD und frühe chirurgische Interventionen im Grunde Behandlungstraditionen sind, die ihre Wurzeln in der Mitte des 20. Jahrhunderts in den USA haben. Sie entstanden aus dem Notfallszenario der AGS-Behandlung und der damaligen gesellschaftlichen Überzeugung, dass soziale Geschlechterrollen strikt eingehalten werden müssen. Diese Behandlungsempfehlungen wurden als Standards in die medizinische Fachliteratur integriert.

Abgetrennt von ihren historisch und kulturell spezifischen Wurzeln werden hier scheinbar zeitlose und allgemein gültige Behandlungsstrategien über Jahrzehnte weitergegeben und gegebenenfalls auch an neue und lokale Systeme adaptiert, ohne jedoch jemals ihre tatsächliche medizinische Relevanz in Frage zu stellen. Dies zeigt sich auch am leider bisher kaum erforschten Beispiel des Wissenstransfers der DSD-Behandlungen in die Schweiz. So wurden die Behandlungsempfehlungen aus Baltimore am Kinderspital Zürich übernommen, während gleichzeitig ein Teil der theoretischen Überlegungen, die diesen Empfehlungen zugrunde lagen, abgelehnt wurden. Weitere medizinhistorische Forschung sollte hier über den Transfer und die Adaption der aus Baltimore stammenden Behandlungsstrategien an die Schweizer Situation Aufschluss bringen.

Auch die Praxis der Medizin und das Verhältnis zwischen Ärzt\_innen und Patient\_innen sind nicht statisch, sondern dynamisch und haben sich in den letzten 60 Jahren grundlegend verändert. So wurde das paternalistische Modell der Spitalmedizin der 1950er Jahre von einem inklusiveren Verständnis medizinischer Praxis abgelöst, welches auch die Sicht der Patient\_innen miteinbezieht. Besonders in der Pädiatrie sind jene Isolation und Trennung von den Eltern, die Kinder in den 1950er und 1960er Jahren noch erfahren mussten, heute kaum vorstellbar. Im Gegenteil: Heute wird speziell auf die besonderen Bedürfnisse kranker (und besonders chronisch kranker) Kinder eingegangen.

Auch die ethischen Ansprüche an die medizinische Praxis haben sich – nicht zuletzt durch Verbrechen gegen die Menschheit in der Zeit des Nationalsozialismus<sup>29</sup> – seit den 1950er Jahren grundlegend verändert. Informationspflicht und die Einholung des Einverständnisses der Patient\_innen sind jetzt Teil jeder medizinischen Praxis. Heute wäre es zum Beispiel undenkbar Krebskranken ihre Diagnose zu verheimlichen. 1953 gaben noch 69% von 444 befragten Ärzt\_innen an, sie würden ihren Patient\_innen eine Krebsdiagnose verschweigen, um sie zu schonen. Oft geschah dies auch auf Wunsch der Angehörigen.<sup>30</sup> Die Praxis, Menschen mit DSD ihre Diagnose (und Krankengeschichte) zu verschweigen, wurzelt in einer paternalistischen Medizin, wie sie in der Mitte des 20. Jahrhunderts auch in der Schweiz noch gang und gäbe war.

## Sichtung der Akten des Kinderspitals

### Zur Quellenlage

Die Krankengeschichten des Kinderspitals der Jahre 1913-1968 befinden sich im Staatsarchiv Zürich. Alle Akten ab dem Jahrgang 1968 werden im KG-Archiv des Kinderspitals aufbewahrt. Das grösste Problem für eine Aufarbeitung spezifischer Behandlungsstrategien stellt das Fehlen geeigneter Findmittel dar. Die Akten sind nach Jahrgängen geordnet und es bedarf eines Namens und/oder einer Patientenummer, um eine entsprechende Akte finden zu können. Eine Suche nach Diagnosen ist daher auf dem üblichen Weg kaum möglich. In den Beständen des Staatsarchivs gibt es zwei Diagnoseverzeichnisse, in denen sich Krankenaktennummern und zum Teil die dazugehörigen Namen finden lassen. Gesucht wurde unter folgenden Diagnosen:

- Adrenogenitales Salzverlustsyndrom
- Adrenogenitales Syndrom
- Atresie der Vagina, Missbildungen der Vagina
- Endokrine Störung
- Eunuchoidismus
- Hermaphroditismus, echter

---

<sup>29</sup> Als Reaktion auf die Menschenversuche der NS-Zeit wurden mit der Einführung des Nuremberg Code (1947) und der Deklaration von Helsinki (1964) ethische Vorgaben für Humanexperimente festgelegt.

<sup>30</sup> Daniel K Sokol, „How the doctor's nose has shortened over time; a historical overview of the truth-telling debate in the doctor-patient relationship,“ *J R Soc Med* 99:12 (December 2006): 634.

- Hormonelle Störungen
- Hypogonadismus
- Hypoplasie und Atrophie der Ovarien
- Hypospadie
- Intersexualität, Hermaphroditismus
- Klinefelter-Syndrom
- Knochenbesonderheiten
- Kryptorchismus
- Missbildung
- Missbildungen des männlichen Genitals
- Pseudohermaphroditismus, femininus mit intersexuellen Genital
- Pseudohermaphroditismus, masculinus mit intersexuellem Genitale
- Seltene Missbildungen der Geschlechtsorgane/ Prader-Willi-Syndrom
- Testikuläre Feminisierung
- Turner-Syndrom

Aus diesen Diagnosegruppen ergibt sich ein über 300 Einträge grosser Datensatz, wobei diese Zahl nicht direkt auf Patientenzahlen umgelegt werden kann. Ein Teil der Daten sind Krankengeschichtsnummern ohne Namen und es lässt sich nicht sagen, ob diese einem anderen Datensatz zugehörig sind, da mit jedem Aufenthalt eine neue Nummer an Patient\_innen vergeben wurde. Zudem kann ohne Einsicht in die Akten nicht festgestellt werden, ob es sich nun tatsächlich um DSD-Diagnosen und damit verbundene Behandlungsstrategien handelt. Ferner betrifft ein Teil der AGS-Daten chromosomal männliche Kinder, die nicht unter die Diagnose „pseudohermaphroditisch“ fielen und an denen daher auch keine chirurgischen Eingriffe vorgenommen wurden. Um einen genaueren Einblick in die tatsächlichen Patientenzahlen und Behandlungspraktiken zu bekommen, wurde die Gruppe der AGS-Patient\_innen stichprobenartig genauer untersucht.

## Adrenogenitales Syndrom

AGS-Patient\_innen stellen zweifelslos die grösste Gruppe im Diagnosekatalog des Kinderspitals Zürich. Zum einem ist AGS die häufigste DSD-Diagnose, zum anderen lässt sich die grosse Zahl an Patient\_innen aus den Forschungsinteressen von Andrea Prader, dem nahen Verhältnis zu Hopkins und der frühen Einführung der Cortisontherapie erklären. So verweist Prader in den Krankenakten mehrfach auf Wilkins Versuche mit Cortison. Insgesamt konnten im Diagnoseverzeichnis 129 Einträge mit AGS-Diagnose identifiziert werden. Dies lässt jedoch nicht direkt Rückschlüsse auf die Zahl der



Patient\_innen zu. So sind Personen in verschiedenen Jahrgängen doppelt vermerkt und in manchen Fällen handelt es sich um Fehldiagnosen. Im Staatsarchiv wurde ein Teil der AGS-Akten bereits gesondert in AGS-Boxen archiviert und konnte daher leicht gesichtet werden. Der Rest befindet sich in den Jahrgängen. Für die Ersterhebung wurden insgesamt 49 Krankengeschichten gesichtet, davon wurden 22 in einer Stichprobe analysiert. Bei dieser Auswahl handelt es sich ausschliesslich um chromosomal weibliche AGS-Patientinnen, also jene Gruppe, die laut bereits dokumentierten Behandlungspraktiken an anderen Spitälern mit grosser Wahrscheinlichkeit chirurgischen Eingriffen ausgesetzt waren.<sup>31</sup>

### **Patientinnen**

Von 22 Patientinnen wurden zwölf vor 1950 geboren und zehn danach.<sup>32</sup> 1950 gilt hier als Trennlinie, da ab dem Kontakt zwischen dem Johns Hopkins Hospital und dem Kinderspital Zürich ein Transfer an medizinischem Wissen und ein Austausch von Behandlungsmethoden angenommen werden kann, wie am Beispiel der Cortisontherapie ersichtlich ist. Insgesamt wurde an 17 der 22 Patientinnen zumindest ein chirurgischer Eingriff vorgenommen. Diese Angaben gelten jeweils bis zum letzten in der Krankengeschichte dokumentierten Kontakt zwischen Patientin und dem Kinderspital Zürich.

### **Vor 1950 geboren ...**

Von den zwölf Patientinnen, die vor 1950 geboren wurden, wurden neun mindestens einmal operiert. Ein Kind wurde im Alter von sechs Monaten an der Vagina/Vulva operiert und starb im Alter von eineinhalb Jahren. Bei den restlichen acht Patientinnen wurde die Klitoris amputiert. Bei fünf dieser acht Betroffenen wurde die Klitoris im Alter zwischen fünf und sieben Jahren amputiert. Drei der zwölf Patientinnen wurden bis zum letzten dokumentierten Kontakt mit dem Kinderspital nicht operiert: Ein Kind verstarb als Baby und bei zwei Patientinnen wurde keinerlei chirurgischer Eingriff vorgenommen. Im Folgenden vermitteln kurze Zusammenfassungen der jeweiligen Patient\_innengeschichte einen Einblick in die Operationspraxis am Kinderspital Zürich.

---

<sup>31</sup> Siehe Eder, "The Birth of Gender," 125-207.

<sup>32</sup> Alle Informationen und Daten stammen aus den im Staatsarchiv lagernden Krankengeschichten (KG) des Kinderspitals Zürich.

Um die Identität der Patientinnen zu schützen wurde den 22 Krankengeschichten willkürlich eine Nummer zugewiesen. Alle Zitate stammen direkt aus den Krankengeschichten und sind mit den jeweiligen Jahreszahlen ausgewiesen.

Bei fünf Patientinnen fanden Operationen im Alter zwischen fünf und sieben Jahren statt:

*Patientin 18* wurde 1940 geboren und bei ihrem ersten Aufenthalt im Kinderspital im Jahr 1945 wurde ihre „hypertrophische Clitoris amputiert“. Nach der Exstirpation der „rechten hyperplastischen Nebenniere“ (1948) auf Grund fehlender Behandlungsalternativen wurde sie schliesslich ab 1952 mit Cortison behandelt. 1960 wurde aufgrund von „Heiratsplänen“ mit der nun erwachsenen Patientin diskutiert, „ob die äusseren Genital-Verhältnisse genügen oder ob ein nochmaliger operativer Eingriff nötig ist“. 1961 stellte ein gynäkologischer Bericht klar, dass die Patientin „regelmässige Kohabitation durchgeführt und Orgasmen erlebt“ habe. Der Gynäkologe riet daher in seinem Schreiben an den behandelnden Arzt von weiteren Eingriffen ab: „Ob ein nochmaliger Eingriff notwendig sei oder nicht scheint mir damit in absolut befriedigender Weise gelöst, und diese Lösung konnte auf Grund des klinischen Befundes auch voraus gesagt werden.“ In der Krankengeschichte fanden sich Kontakte zum und Aufenthalte im Kinderspital Zürich bis 1964.

*Patientin (Patientin 22)* wurde ebenfalls im Alter von fünf Jahren operiert. Die Klitorisamputation fand jedoch nicht am Kinderspital Zürich statt, sondern wurde in einem Spital nahe ihres Wohnortes (die Patientin stammte nicht aus Zürich) durchgeführt. Bei der Geburt 1947 wäre laut Krankengeschichte bereits ein „intersexuelles Genital“ aufgefallen. Mit sechseinhalb Jahren wurde sie erstmals am Kinderspital Zürich untersucht und wegen „extremer Schamhaftigkeit“ psychiatrisch evaluiert. Ihre Kontakte mit dem Kinderspital Zürich dauerten bis 1957.

*Patientin 19*, geboren 1941, wurde im Alter von 6 Jahren am Kinderspital Zürich operiert. Bei der Amputation der Klitoris im Jahre 1947 wurde im OP-Bericht der Terminus „Penisamputation“ verwendet. Gleichzeitig wurde die Vagina der Patientin operiert und das Ergebnis wurde folgendermassen beschrieben: „Das äussere Genital sieht jetzt einer erwachsenen Frau ungefähr ähnlich.“ Der letzte dokumentierte Kontakt mit dem Kinderspital Zürich war 1953.

*Patientin 3*, geboren 1937, hatte zahlreiche Hospitalisierungen. Als Säugling wurde das Geschlecht operativ festgestellt (Probelaparotomie, nicht am Kinderspital Zürich). 1944 wurde sie im Alter von sieben Jahren als „Zwitter“ an das Kinderspital Zürich verwiesen und eine zweite Probelaparotomie durchgeführt. Im Brief an den zuweisenden Arzt steht: „Ein nächster Schritt der Behandlung wäre nun noch, die operative Entfernung der penisartigen Klitoris u. die Durchtrennung der Hautbrücke, die den Eingang der Vagina überdeckt. Letzteres wird wegen einer ev. eintretenden Menstruation auf alle Fälle notwendig sein, wogegen erstes mehr einen kosmetischen Eingriff bedeutet u.

auch viel schwieriger durchzuführen ist. Die Mutter, die ausserordentlich unter dem Zustand des Kindes leidet, drängt sehr darauf u. für das Kind wäre die Operation aus psychologischen Gründen wahrscheinlich gerechtfertigt.“ Die Klitorisamputation wurde schliesslich 1944 am Kinderspital Zürich durchgeführt. Die Patientin wurde ab 1951 mit Cortison behandelt, der letzte dokumentierte Kontakt mit dem Kinderspital Zürich war 1953.

*Patientin 15*, geboren 1942, kam 1949 zum ersten Mal ins Kinderspital Zürich. 1950 wurde ihre Klitoris amputiert und ihre Vagina „dargestellt“. Ihr letzter Kontakt mit der Klinik fand 1952 statt.

Es scheint auf den ersten Blick bemerkenswert, dass sich drei Patientinnen – dem Anschein nach auf eigenen Wunsch – als Erwachsene die Genitalien operieren und die Klitoris amputieren liessen. Hierzu müssen die Fälle im Detail betrachtet werden:

*Patientin 20*, geboren 1922, liess sich 1949 im Alter von 27 Jahren ihre Klitoris amputieren und den Zugang zur Vagina „verbessern“. In der Krankengeschichte wurde dies folgendermassen vermerkt: „Auf Wunsch der Pat. entschliesst man sich nach langen Unterredungen doch, die Clitoris zu amputieren, da dies immer wieder der Anstoss zu Diskussionen wegen Verwandlung in einen Mann gibt. Pat. jedoch fühlt sich vollständig als Frau und ist effektiv sehr zart im Gemüt, sodass sie unmöglich als Mann gehen könnte.“ 1952 wurde eine Cortisontherapie mit ihr begonnen.

Bei *Patientin 10*, geboren 1939, wurde 1957 im Alter von 18 Jahren „in Absprache mit der Patientin“ eine Klitorisamputation vollzogen. Sie wurde seit 1952 mit Cortison behandelt und 1956 findet sich folgender Vermerk in der Akte: „Wünscht weiters Operation der Clitoris & neue Behandlung, möchte später heiraten.“

*Patientin 6*, ebenfalls 1939 geboren, entschloss sich 1959 im Alter von 19 Jahren zu einer Clitoridectomie. Dieser Eingriff fand bereits vor dem ersten Kontakt mit dem Kinderspital Zürich statt, wohin sie 1959 zur Einstellung der Cortisontherapie überwiesen wurde. Die Motivation der Patientin wurde in einer psychiatrischen Beurteilung von 1965 folgendermassen beschrieben: „Sie entschloss sich dann zur Clitoridectomie ... Sie hoffte, damit ihre homosexuellen Neigungen los zu werden und sich wieder beim Baden und in Hosen zeigen zu dürfen. Die homosexuellen Neigungen blieben aber nach der Operation dieselben.“ Der letzte Kontakt in der Akte fand im Jahr 1977 statt.

Hier zeigt sich die Limitierung von Krankengeschichten, da die Motivation der Patientinnen für ihre Entscheidungen nur indirekt durch die medizinischen Expert\_innen vermittelt wird. Die angegebenen Gründe sprechen zumindest dafür, dass ein stigmatisierendes Umfeld und Normalisierungsdruck eine Rolle spielen, wenn

Patientinnen selbst chirurgische Eingriffe im Erwachsenenalter wählen. Die Gründe hierfür, wie der Wunsch zu heiraten, die Stigmatisierung von homosexuellen Neigungen, Ängste, unfreiwillig das Geschlecht zu wechseln, und der Wunsch einem gewissen Körperbild zu entsprechen, sind eingebettet in das gesellschaftliche Normenverständnis der Zeit. Bemerkenswert ist hier trotz allem, dass die Patientinnen, wiewohl unter gesellschaftlichem Druck, zumindest selbst entscheiden konnten, ob sie chirurgische Eingriffe an ihren Genitalien wünschten. Diesen Entscheidungen scheint meistens eine intensive Diskussion mit den behandelnden Ärzt\_innen vorangegangen zu sein. Bemerkenswert ist ferner, dass in diesen drei Fällen offensichtlich auch von Seiten der Ärzt\_innen lange Zeit kein besonderer Drang zu operieren vorhanden war.

Bei zwei Patientinnen fand keinerlei chirurgischer Eingriff statt, zumindest bis zum jeweils letzten dokumentierten Kontakt zum Kinderspital. In beiden Fällen wurde die Virilisierung scheinbar als leicht eingestuft:

*Patientin 8* wurde 1943 geboren und erst mit sieben Jahren mit AGS diagnostiziert. Mit acht Jahren begann sie eine Cortisontherapie am Kinderspital und kehrt bis zum Jahr 1969 zu regelmässigen Kontrollen ans Kinderspital zurück. Die Beschreibungen ihrer Klitoris variieren in der Krankengeschichte. So ist von einer „vergrösserten Klitoris“ (1961) und von einer Klitoris, „die grösser als normal scheint“ (1950) die Rede. Ein Bericht aus dem Jahr 1969 beschreibt jedoch lediglich eine „mässig vergrösserte Klitoris“. Es ist anzunehmen, dass hier die von den Ärzt\_innen als leicht eingestufte Virilisierung der Grund für fehlende chirurgische Interventionen ist. Auch die späte Diagnose könnte eine Rolle gespielt haben.

*Patientin 14*, geboren 1948, wird im Alter von dreieinhalb Jahren erstmals untersucht. Hier wird von einer „deutlichen Klitorisvergrösserung“ berichtet und eine Therapieeinleitung mit Cortison beschlossen, welche in der Krankengeschichte bis 1974 verfolgt wird. Bis zu diesem letzten Kontakt wird keine Klitorisamputation dokumentiert. Die Gründe dafür finden sich nicht schlüssig in den Akten, lassen aber die Vermutung zu, dass es sich auch hier um eine als leicht eingestufte Virilisierung handelt.

### Nach 1950 geboren ...

Zehn Patientinnen wurden 1950 und danach geboren. Von diesen wurden acht operiert, zwei verstarben als Babies. Von den Patientinnen, an denen chirurgischen Interventionen durchgeführt wurden, wurden vier im Alter von sechs bis 15 Monaten operiert. Von diesen vier Kindern verstarben zwei. Zwei Kinder wurden später operiert,

und zwar ein Kind mit sieben Jahren und eines mit zwölf. Zwei Kinder wurden als Knaben erzogen und im Alter von drei und 13 Jahren operiert.

In dieser Auswahl fand der Grossteil der Operationen vor Vollendung des dritten Lebensjahres statt:

*Patientin 16*, geboren 1955, wurde mit sechs Monaten die Klitoris amputiert. Das Geschlecht des Kindes, das bei der Geburt als männlich angegeben worden war, wurde auf weiblich geändert. Sie starb 1957 im Alter von einem Jahr und 3 Monaten.

*Patientin 4*, geboren 1954, verstarb mit 13 Monaten. Bei der Geburt wurde ein „intersexuelles Genital“ festgestellt und AGS diagnostiziert. Im Alter von einem Jahr wurde eine plastische Operation an der Vagina und eine Amputation der Klitoris vorgenommen.

*Patientin 9* wurde bei der Geburt 1953 ein „zwitterhaftes Aussehen“ zugeschrieben und bei der Aufnahme im Kinderspital Zürich mit AGS diagnostiziert. Im Alter von eineinhalb Jahren wurden eine „operative Korrektur des intersexuellen Genitals, Amputation der vergrößerten Clitoris und Eröffnung des Sinus Urogenitalis“ (1955) durchgeführt. In der Folge kam es zu einer weiteren plastischen Operation an ihrer Vagina.

Bei *Patientin 17*, geboren 1951, wurde an der Vulva operiert, jedoch ohne Amputation der Klitoris. Im Alter von zwei Jahren und drei Monaten wurde ihre „Vulva operativ freigelegt“. Ihre Klitoris wurde zwar als hypertrophisch beschrieben, aber sie „wurde nicht amputiert, da mit Cortison wahrscheinlich ein weiteres Clitoriswachstum verhindert werden kann und da die Operation später immer noch ausgeführt werden könnte“ (1954).

Zwei Patientinnen wurden nicht wie die anderen im Alter zwischen eins und drei, sondern erst mit sieben und zwölf Jahren operiert wurden. Dies erklärt sich aus ihrer Krankengeschichte: Sie kamen erst jeweils im Alter von sieben und zehn Jahren in Kontakt mit dem Kinderspital Zürich und es kam danach in beiden Fällen rasch zu Operationen.

*Patientin 13* wurde 1953 geboren. Laut Krankengeschichte sei der Mutter die „Genitalstörung“ aber erst 1959 „erstmals bewusst“ geworden als sie das „Auftreten der Pubisbehaarung feststellt“ (1960). Der Patientin wird ein Jahr später im Alter von 7 Jahren die Klitoris amputiert.

*Patientin 12*, geboren 1957, kommt 1967 ins Kinderspital Zürich. Das Kinderspital nahm seit 1963 eine beratende Funktion bei ihrer Cortisontherapie an einem anderen Spital ein. 1967 wurde die Patientin am Kinderspital Zürich untersucht und in der Korrespondenz an den behandelnden Arzt findet sich

folgende Empfehlung: „Im Hinblick auf das Alter des Mädchens sollte die operative Genitalkorrektur nicht mehr hinausgezögert werden.“ 1969 wurde ihr im Alter von zwölf Jahren die Klitoris am Kinderspital Zürich amputiert.

Zwei Patientinnen, die als Knaben aufwuchsen, stellen eine signifikante Ausnahme dar. Mit der Einführung der Cortisontherapie im Jahr 1950 war es die einhellige Empfehlung der Ärzt\_innen AGS-Patientinnen ihrem anatomischen Geschlecht entsprechend als Mädchen zu erziehen. Auch hier bietet ein genauer Blick in die Akten Aufschluss, wie es zu diesen Ausnahmen kam:

*Patient 2* wurde 1950 kurz nach seiner Geburt und anschliessend 1952 am Kinderspital Zürich hospitalisiert und die Befunde liessen ein „adrenogenitales Syndrom vermuten“. Im Spital wurde eine Cortisontherapie begonnen, die jedoch bald von den Eltern aus Kostengründen beendet wurden. Cortison war „damals noch schwer erhältlich (300 mg. kosteten damals Fr. 185.--)“ (1963). Im Bericht von 1963 schreibt der behandelnde Arzt weiter: „Die Eltern wurden damals darauf aufmerksam gemacht, dass es sich vermutlich um ein Mädchen handelt. Der Patient wurde aber dennoch als Knabe erzogen.“ 1963 brachten die „Eltern ... den Knaben nach reiflicher Überlegung jetzt nochmals ins Spital, eher mit der Bitte, seine äusseren Geschlechtsteile ev. operativ etwas mehr zu vermännlichen.“ Nach psychiatrischen Untersuchungen kommt man zum Ergebnis, dass Interessen, Gemüt und Gefühlsleben des Kindes durchaus männlich ausgerichtet seien und daher von einem Geschlechtswechsel abzuraten sei. Der Wunsch der Eltern steht hier klar im Vordergrund. So heisst es in einem Brief von 1967: „Es handelt sich um einen weiblichen Patienten, mit unbehandeltem Adrenogenitalem Syndrom mit starker Virilisierung, der als Knabe erzogen wird. ... Da die Eltern das Kind als Knabe angemeldet hatten, wegen der Umgebung das Geschlecht nicht ändern, und das Kind unbedingt als Knabe erziehen wollten, wurde von einer Cortisontherapie abgesehen, da es sonst später zu Brustentwicklung und zu Menstruationen durch die Harnröhre hätte kommen können.“ Das Kind wird 1963 im Alter von 13 Jahren erstmals operiert („Vermännlichung“ der Geschlechtsteile, Entfernung von beiden Ovarien und Tube, Streckung des Phallus). Es folgen 1964 eine „Operation nach Denis Brown“ und 1967 eine Penisstreckung.

*Patient 21* wird 1966 mit folgender Krankengeschichte ans Kinderspital Zürich verwiesen. Er wurde 1960 geboren und man war sich bei der Geburt unsicher, welches Geschlecht das Kind hatte. Nach einer AGS-Diagnose wird das Kind ab dem dritten Monat mit Cortison behandelt. Mit ca. drei Jahren wird eine „plastische Operation (Lösen des ‚verwachsenen Gliedes‘)“ durchgeführt (1966). Eine Streckung des Gliedes wird geplant, aber nicht mehr ausgeführt, da 1964 das Kind erneut untersucht wird und sich dabei herausstellt, dass er „nach dem Kerngeschlecht weiblich“ ist. Aus diesem Grund wurden weitere Operationen unterlassen und das Kind wurde 1966 nach Zürich verwiesen, um die Frage des Geschlechts zu klären. Nach der medizinischen Untersuchung und psychologischen Evaluation spricht das Kinderspital Zürich folgende Empfehlung aus: „Die psychologische Situation des Patienten und die der Familie ist so, dass

eine Rückverwandlung zur Mädchenrolle ausgeschlossen scheint. Ich habe (dem Vater) mitgeteilt, dass die operative Ovarienentfernung, die weitere operative Verbesserung des Phallus und die Corticoidbehandlung<sup>33</sup> in [*Herkunftsort*] (oder auf Ihrem Wunsch hin auch bei uns) durchgeführt werden können.“ (1966). Welche Entscheidung schlussendlich getroffen wurde, scheint im Akt, der 1966 endet, nicht mehr auf.

Aus den Krankengeschichten geht klar hervor, welche externen Faktoren hier bei der Geschlechtswahl und den daraus folgenden Operationen eine Rolle spielten. Bei *Patient 2* sind die massgeblichen Faktoren die Entscheidung der Eltern das Kind trotz gegenteiligen Wissens als Knabe zu erziehen. Ökonomische Faktoren wie die hohen Kosten des Cortisonpräparats kommen hier ebenfalls zum Tragen. Im Fall von *Patient 21*, in dem das Kinderspital Zürich eine rein beratende Rolle einnimmt, scheint eine klassische Fehldiagnose vorzuliegen. Auch hier spielt der Wunsch und die psychologische Situation der Eltern eine wichtige Rolle. Obwohl in beiden Fällen die Entscheidung der Ärzt\_innen, das Geschlecht der Patienten nicht zu ändern, den Behandlungsempfehlungen der „Hopkins Protocols“ entspricht, sind die ausschlaggebenden Faktoren – neben psychologischen Evaluationen – legale, familiäre und soziale Gründe.

## Zusammenfassung der Analyse der Krankenakten

Die untersuchten Akten zeigen, dass zumindest zwischen 1933 und 1969 am Kinderspital wiederholt Genitaloperationen und speziell Klitorisamputationen an AGS-Patientinnen durchgeführt wurden. Insgesamt wurde an 17 der 22 Patientinnen zumindest ein chirurgischer Eingriff vorgenommen. 13 der 17 Mädchen wurde die Klitoris amputiert, drei dieser 13 trafen diese Entscheidung selbst als Erwachsene. Zwei der 17 Patientinnen wurden nur an der Vulva bzw. Vagina operiert und hatten bis zum letzten dokumentierten Kontakt keine Klitorisamputation. Zwei Mädchen wuchsen als Knaben auf und wurden operiert, um ihre Genitalien zu „vermännlichen“. Nicht operiert wurden jene Kinder, die als Babies – also bevor chirurgische Interventionen stattfinden konnten – starben und jene Kinder, die als leichte Fälle diagnostiziert wurden.

Dass von 22 Patientinnen insgesamt fünf verstarben, davon drei Kinder in den 1950er Jahren und ein Kind noch 1961, zeigt auch, dass die Diagnose AGS schwerwiegend war.

---

<sup>33</sup> Hervorhebung im Original.

Hier bildet AGS eine Ausnahme zu anderen DSD-Diagnosen, welche nicht mit lebensbedrohenden Symptomen einhergehen. Ärzt\_innen ging es daher nicht nur darum, die Genitalien zu schaffen, die es den Patient\_innen erlauben sollten, einer (von den Eltern) gewählten oder zugewiesenen Geschlechterrolle gerecht zu werden, sondern auch darum, Kinder am Leben zu erhalten. Gleichzeitig beruhte die vermeintlich „medizinische“ Indikation für Klitorisamputationen auf stark gesellschaftlich geprägten Vorstellungen von Psychosexualität und Gesundheit sowie auf chirurgischer Machbarkeit. Die Zürcher Krankengeschichten, wie auch bereits die Krankenakten des Johns Hopkins Hospitals, zeigen anschaulich, wie sehr aussermedizinische Faktoren wie die Wünsche und die ökonomische und soziale Situation der Eltern, gesellschaftlicher Normierungsdruck auf Betroffene und sehr enge Lebensmodelle bei der Entscheidung Genitalien zu operieren eine Rolle spielten.<sup>34</sup>

Zusätzlich kann im untersuchten Sample ab 1950 eine Tendenz zu Operationen vor der Beendigung des dritten Lebensjahres festgestellt werden. Hier spielt mit Sicherheit eine Rolle, dass ab 1950 mit Cortison eine Behandlung für AGS vorhanden war. Ausserdem wurde die betroffene Gruppe von Kindern bereits bei der Geburt diagnostiziert. Zusätzlich wurden bereits diagnostizierte Patientinnen zur Abklärung und Behandlung an das Kinderspital Zürich verwiesen. In den Krankengeschichten wird auch immer wieder auf Lawson Wilkins und seine Erfolge mit Cortison verwiesen. Auch die Empfehlung, das Geschlecht nach dem zweiten Lebensjahr nicht zu ändern, wird erwähnt, jedoch wird dabei weder auf John Money noch auf die Hampsons verwiesen.

## Empfehlung

Die Analyse der Krankengeschichten von AGS-Patientinnen zeigt, dass am Kinderspital Zürich chirurgische Interventionen einschliesslich Klitorisamputationen stattfanden. Auch ein kurzer Blick in die Akten von Patient\_innen mit der Diagnose „Testikuläre Feminisierung“, „Hermaphroditismus“, „Pseudohermaphroditismus“ und „Hypospadie“ lässt auf weitere Genitaloperationen schliessen. Aufgrund des eingeschränkten Forschungszeitraums von drei Monaten konnten diese Akten jedoch nicht genauer

---

<sup>34</sup> Zur Analyse der AGS-Krankengeschichten des Johns Hopkins Hospitals, siehe Eder, „The Birth of Gender.“



analysiert werden. Die Operationspraktiken an Menschen mit DSD am Kinderspital Zürich decken sich mit den Praktiken in anderen Spitälern, wie zum Beispiel dem Johns Hopkins Hospital in Baltimore und entsprechen den damals üblichen Behandlungsempfehlungen. Es ist leider bisher unerforscht, wie lange diese Praktiken weitergeführt wurden.

Eine offene und dialogbetonte Auseinandersetzung mit vergangenen und heutigen Behandlungen von Menschen mit DSD sollte die Basis für eine moderne und aufgeschlossene medizinische Praxis am Kinderspital Zürich sein. Basierend auf dieser Ersterhebung wird die Empfehlung ausgesprochen, das Kinderspital solle eine gründliche, quantitative wie qualitative, Aufarbeitung der Behandlungspraktiken an Menschen mit DSD initiieren. Die Analyse sollte den medizinhistorischen Kontext beinhalten, der einerseits auf die Entstehung und Veränderung von Krankheitsbildern und Behandlungsmethoden Rücksicht nimmt und andererseits die gesellschaftlichen Vorstellungen, die auf die Akteure einwirkten, miteinbezieht. Die Aufarbeitung sollte aber auch eine Analyse der Krankengeschichten einschliessen. Zusätzlich sollten operierte und nicht-operierte Patient\_innen im Rahmen von „oral histories“ interviewt werden, um ihre Lebensqualität und die Langzeitauswirkung von medizinischen, insbesondere chirurgischen Interventionen zu evaluieren. In diesen Interviews können Betroffene selbst über ihre Behandlungszufriedenheit, Lebensqualität, psychische Gesundheit, Geschlechtsidentität, Partnerschaften und Sexualität und den Umgang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung Auskunft geben.

Mit dieser ersten Evaluation wird deutlich gemacht, dass sich das Kinderspital Zürich einem offenen Umgang mit den medizinischen Praktiken der Vergangenheit stellt. Zürich kann und sollte in dieser Hinsicht ein Vorbild für die Schweiz und andere europäische Länder werden. Der Umstand, dass die Krankenakten zum grössten Teil noch vorhanden sind und dass das Kinderspital Zürich eine wichtige Rolle in der Forschung und Behandlung von DSD spielte, prädestiniert es geradezu, eine Vorreiterrolle bei der historischen Aufarbeitung von DSD-Behandlungsmethoden und deren Folgen zu übernehmen.