

Sitzung vom 6. Mai 2020

**463. Anfrage (Behandlung von Kindern mit Intersexualität
am Universitäts-Kinderspital Zürich)**

Kantonsrätin Brigitte Rössli, Illnau-Effretikon, und Mitunterzeichnende haben am 3. Februar 2020 folgende Anfrage eingereicht:

Intersexualität ist noch immer ein sehr grosses Tabu-Thema in unserer Gesellschaft. Weiterhin haben alle Menschen der Norm von Mann und Frau zu entsprechen.

Kommt ein Kind zur Welt, ist oft die erste Frage: Ist es ein Knabe oder ein Mädchen? Doch es gibt eine beachtliche Anzahl von Kindern, welche nicht mit einem eindeutigen Geschlecht zur Welt kommen oder bei welchen sich im Verlauf herausstellt, dass das vermeintliche äusserliche Geschlecht nicht mit dem chromosomalen Geschlecht übereinstimmt. Für die Eltern dieser Kinder ist diese Tatsache oft ein grosser Schock. Neben der Freude entstehen für die Eltern Zweifel, wie sie und auch das Kind mit dieser Tatsache umgehen und wie sie auf die Geschlechterfrage antworten sollen. Ist es nun ein Mädchen oder ein Bub? Was ist die richtige Antwort auf diese sehr harmlos gemeinte Frage? Was denken die Leute? Wie wird dieses Kind mit dieser Tatsache umgehen können? Für intersexuelle Kinder und deren Angehörige beginnt oft ein Leben mit vielen Fragen und Unsicherheiten.

Das Universitäts-Kinderspital Zürich ist ein renommierter Betrieb im Gesundheitswesen. Seit Jahren ist es führend bei Behandlungen von Kindern mit intersexuellen Merkmalen. In der Öffentlichkeit ist wenig über dieses medizinische Phänomen und die in diesem Zusammenhang notwendigen Behandlungen bekannt.

Mit dieser Anfrage möchten wir dieses Thema öffentlich diskutieren und auch Verbesserungen bei der Unterstützung der betroffenen Personen, deren Eltern und Angehörigen erreichen.

Wir bitten den Regierungsrat deshalb um Beantwortung der folgenden Fragen:

1. Wie werden Eltern nach der Geburt respektive nach der Diagnosestellung eines intersexuellen Kindes unterstützt, damit diese mit der ausserordentlichen psychischen Belastung durch die Diagnose umgehen können? Gibt es hier klare Strategien?
2. Sieht der Regierungsrat Bedarf, Beratungsstellen für die Eltern, Angehörige, Lehrerinnen und Lehrer von intersexuellen Kindern anzubieten? Wenn ja, wieso? Wenn nein, wieso nicht?

3. Wie wurde und wird nachverfolgt, wie sich Menschen mit intersexuellen Merkmalen (mit oder ohne Operationen) über die Jahre entwickeln? Wird ihr Wohlbefinden erfragt/überprüft? Gibt es dazu repräsentative Informationen und/oder Studien? Wenn ja, welche? Wenn nein, wieso nicht?
4. Wie werden intersexuelle Kinder betreut? Gibt es Selbsthilfegruppen, Psychotherapien? Sieht der Regierungsrat einen Bedarf, Unterstützungsmassnahmen auszubauen? Wenn ja: wieso? Wenn nein, wieso nicht?
5. Wie und durch wen werden die Kosten für die Betreuung und Beratung von intersexuellen Kindern und deren Angehörigen getragen? Wie hoch sind diese Kosten?
6. Welche Veränderungen hat es bezüglich der Behandlung und der Sorgfaltspflicht im Umgang mit intersexuellen Kindern in den letzten 20 Jahren gegeben?
7. Welche Behandlungsstrategien verfolgt das Universitäts-Kinderspital heute? Wie wird konkret im Universitäts-Kinderspital Zürich mit dem intersexuellen Genitale umgegangen? Welche Fachgesellschaften sind bei der Behandlung involviert? Wie wird ein interdisziplinärer Therapieansatz im konkreten Fall sichergestellt? Wie werden Entscheide gefällt? Wer trägt den Schlusssentscheid? Wer trägt die Verantwortung bei vorgeschlagenen Therapieansätzen?
8. Wie werden die Eltern bei schwierigen Entscheidungsfindungen einbezogen und unterstützt?
9. Welche Rolle spielt die Ethik bei der Entscheidungsfindung? Wie wird sichergestellt, dass ethische Aspekte genügend berücksichtigt werden? Wer fällt den abschliessenden Entscheid, ob ein Kind operiert werden soll oder nicht? Entspricht dies den Vorgaben der Nationalen Ethikkommission (NEK)/UNO? Wenn nein, wieso nicht?
10. Was sind die Kriterien, welche zu einer Operation führen? Wann wird auf eine Operation verzichtet? Wie viele Operationen werden am Kinderspital Zürich pro Jahr wegen intersexuellem Genitale durchgeführt? Um welche Operationen handelt es sich dabei konkret?

Auf Antrag der Gesundheitsdirektion

beschliesst der Regierungsrat:

I. Die Anfrage Brigitte Röösl, Illnau-Effretikon, und Mitunterzeichnende wird wie folgt beantwortet:

Die Gesundheitsdirektion hat beim Universitäts-Kinderspital Zürich (im Folgenden: Kinderspital) eine Stellungnahme eingeholt. Die nachstehenden Antworten fussen auf dieser Stellungnahme.

Zu Fragen 1 und 6–9:

Das Kinderspital ist im Bereich Intersexualität bzw. *Difference/Disorder of Sex Development* (DSD, Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung) das grösste Behandlungszentrum in der Schweiz und hat seit Jahrzehnten eine führende Stellung inne. Die betroffenen Familien und Kinder werden vom interdisziplinär zusammengesetzten DSD-Team betreut; dabei steht die psychosoziale Betreuung der Eltern durch Fachpersonen im Vordergrund. Gespräche mit Patientinnen oder Patienten und ihren Eltern finden immer in Anwesenheit einer Fachperson der Psychologie/Psychiatrie statt. Spezialistinnen oder Spezialisten der Urologie oder anderer Fächer werden beigezogen, wenn dies aus interdisziplinärer Sicht notwendig oder sinnvoll ist. Kinder und Jugendliche werden im Verlauf altersentsprechend miteinbezogen. Aufgrund der grossen Varianz von Fällen ist die medizinische Betreuung individuell und erfordert einen engmaschigen Austausch unter Einbezug von unterschiedlichen Disziplinen.

Seit 2006 besteht am Kinderspital ferner eine interdisziplinäre Gruppe von Fachspezialistinnen und Fachspezialisten, die sich zweimonatlich ordentlich und bei Bedarf auch ausserordentlich trifft, um die Fälle zu besprechen. Dieser interdisziplinären Fachgruppe gehören Spezialistinnen und Spezialisten aus den Gebieten der Endokrinologie, der Urologie, der Psychologie, der Erwachsenenpsychiatrie, der Kindergynäkologie, der Ethik und der Genetik an. Ad hoc werden auch Expertinnen und Experten der Neonatologie und Nephrologie sowie von anderen Kliniken (z. B. der Kantonsspitäler Winterthur, Chur oder Aarau) und zusätzlich Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter beigezogen. In diesem Rahmen wird unter Berücksichtigung der vorangegangenen Kontakte mit der Patientin oder dem Patienten und der Familie das konkrete Vorgehen festgelegt.

Bei all diesen Prozessen muss immer das Kindeswohl den Ausschlag geben. Grundsätzlich fällen die Eltern als gesetzliche Vertreter ihres urteilsunfähigen Kindes die zu treffenden Entscheidungen (Art. 19c Abs. 2 ZGB [SR 210]). In medizinischen Fragestellungen müssen allerdings auch objektivierte oder objektivierbare medizinische Einschätzungen in die Beurteilung einbezogen werden, da es um höchstpersönliche Angelegenheiten des Kindes geht. Das bedeutet, dass die Eltern medizinisch nichtindizierte Operationen nicht einfordern können.

Für die schwierigen Abwägungen im Zusammenhang mit dem Kindeswohl im Rahmen von DSD hat sich das Kinderspital für die Implementierung des sogenannten *Shared Decision-Making* (SDM, gemeinsame Entscheidungsfindung) entschieden. SDM ist ein Prozess zwischen Eltern, Patientin oder Patient und Behandlungsteam, in dem eine

Entscheidung auf der Grundlage gegenseitig geteilter und verstandener Informationen zustande kommt. Die Verantwortung der beteiligten Personen wird dabei nicht einfach zu gleichen Teilen verteilt, sondern gemeinsam bestimmt und laufend den sich ändernden Bedürfnissen und Fähigkeiten angepasst. Beispielsweise werden Kinder im Verlaufe ihrer Entwicklung auf unterschiedliche Weise in den Aufklärungsprozess einbezogen, denn sie können auch vor Erreichen der Volljährigkeit gestützt auf ihre Urteilsfähigkeit im Einzelfall rechtlich verbindliche Entscheidungen treffen. Demgegenüber sind Eltern aufgrund mangelnder Kenntnisse über DSD oder schierer Überforderung nicht immer in der Lage, eine komplexe, schwerwiegende Entscheidung für ihr Kind zu fällen. Dies wird im SDM-Prozess offen thematisiert und gut dokumentiert. Deshalb findet SDM idealerweise über einen längeren Zeitraum mit zahlreichen Gesprächen in unterschiedlicher Zusammensetzung statt (teilweise auch unter Beizug von Betroffenen oder Eltern mit einer ähnlichen Fragestellung). Zudem ist der SDM-Prozess als Zyklus zu verstehen, der sich bei wechselnden Bedürfnissen, Fragestellungen und Zielen wiederholen bzw. verändern kann.

Zu Frage 2:

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass DSD vergleichsweise selten auftritt. Gemäss Schätzungen kommen in der Schweiz jedes Jahr 20 bis 100 Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung zur Welt. Genaue Zahlen sind aber nicht verfügbar, da es keinen Konsens über eine eindeutige Definition gibt und die Ausprägungen der Varianten der Geschlechtsentwicklung sehr unterschiedlich sein können. Im Kanton Zürich ist der Bedarf an Beratungsangeboten mit dem bestehenden Angebot des Kinderspitals ausreichend gedeckt. Daneben ist vor allem wichtig, dass die bereits bestehenden Angebote gesamtschweizerisch gut koordiniert und vernetzt sind.

Zu Frage 3:

Das Kinderspital bietet Kontinuität der Betreuung über die Jahre und stellt die Betreuungsqualität durch verschiedene Projekte sicher, teilweise auch über den Einsatz von Drittmitteln (z. B. für die Beschäftigung einer Ethikerin oder eines Ethikers).

Gegenwärtig arbeiten Mitglieder des DSD-Teams auf nationaler und internationaler Ebene an verschiedenen Forschungsprojekten, um die Wirkung der ethischen Entscheidungsfindung und die psychosoziale Unterstützung für die Eltern und später für die Kinder kritisch zu überprüfen. In Zürich werden zurzeit in einem medizinhistorischen Projekt Gründe und Auswirkungen der Veränderungen seit Beginn der Behandlung von Menschen mit intersexuellen Merkmalen am Kinderspital untersucht. Erste Resultate werden voraussichtlich noch in diesem

Herbst veröffentlicht. Ferner gibt es verschiedene internationale Studien mit ähnlichen Fragestellungen, bei denen Mitglieder der DSD-Gruppe mitgewirkt haben.

In der Gesamtschau der Studien lässt sich das grosse, teilweise widersprüchliche Spektrum an unterschiedlichen Bedürfnissen und rückblickenden Interpretationen erkennen. Die Gesamtschau unterstreicht die Notwendigkeit des *Shared Decision-Making*, und sie zeigt, wie wichtig die sorgfältige Dokumentation der interdisziplinären Besprechungen mit den Eltern und (wenn möglich) Kindern und der nachfolgenden Entscheidungen ist. Beispielsweise wünscht in der bisher grössten, noch nicht publizierten Studie mit Betroffenen eine knappe Mehrheit weiterhin Operationen im frühen Kindesalter, während eine Minderheit dies ablehnt. Ähnlich unterschiedlich sind die Meinungen zur richtigen Bezeichnung der Besonderheiten.

Zu Fragen 4 und 5:

Eine psychotherapeutische Begleitung von intersexuellen Menschen ist oftmals notwendig. Sie wird in der Regel über die Invalidenversicherung (IV) abgerechnet, weil die meisten Patientinnen und Patienten ein anerkanntes Geburtsgebrechen aufweisen. Auch die Kosten einer medizinischen oder chirurgischen Behandlung trägt die IV. Die tatsächlichen Kosten werden aber nur ungenügend abgedeckt: interdisziplinäre Sitzungen, die Beratungsgespräche mit den Eltern, ja der ganze SDM-Prozess werden nicht vergütet. Die nicht gedeckten Kosten bewegen sich je nach Patientin oder Patient im vier- bis fünfstelligen Bereich. Diese Kosten trägt das Kinderspital oder eine allfällige Drittmittelstelle.

Der Einbezug von Selbsthilfegruppen ist noch in der Anfangsphase und sollte gemäss Einschätzung des Kinderspitals ausgebaut werden. Vertreterinnen und Vertreter von verschiedenen Selbsthilfegruppen sind bereits beim Kinderspital vorstellig geworden, um über die Zusammenarbeit zu sprechen und ihre Hilfe anzubieten, wie beispielsweise die Initiative Adrenogenitales Syndrom (AGS, eine schon seit Längerem existierende Selbsthilfegruppe, www.ags-initiative.ch), die Menschenrechtsgruppe Zwischengeschlecht und die Organisation InterAction.

Die psychiatrisch-psychotherapeutische Betreuung von DSD-Personen und ihren Angehörigen könnte nach der Einschätzung des Kinderspitals schweizweit noch verbessert werden. Auch wäre eine bessere Integration dieser Thematik in die Aus-, Weiter- und Fortbildungskurricula erstrebenswert. Mit dem seit 2018 geltenden revidierten Lernzielkatalog des Medizinstudiums (Pro-Files) konnte bereits eine Verbesserung erzielt werden, indem neu ein Ziel zu Sexualität und Gender aufgenommen worden ist.

Zu Frage 10:

Die Indikation zur Operation ist häufig Gegenstand der Diskussion, die im Rahmen des *Shared Decision-Making* geführt wird. Eine Operation ist meist das Hauptthema für die Eltern und wird auch oft gefordert, bietet aber nur selten die Lösung für die komplexen Fragen rund um DSD. Wenn immer möglich und medizinisch vertretbar, versuchen die Ärztinnen und Ärzte des Kinderspitals Operationen auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben, zwecks Möglichkeit des Einbezugs der urteilsfähigen Patientin oder des urteilsfähigen Patienten in den Entscheidungsprozess. Bereits im Säuglingsalter werden häufig diagnostische Eingriffe vorgenommen, die zum Beispiel der Lokalisation und Bestimmung einer Keimdrüse bzw. der Frage nach dem Entartungsrisiko dienen.

Auf Gonadektomien (Entfernung der Keimdrüsen) wird grundsätzlich verzichtet. Ausnahmen stellen lebensbedrohliche Situationen dar, in denen die Keimdrüsen ein hohes Entartungsrisiko aufweisen und eine Beobachtung ohne Operation für das Kind nicht möglich oder nicht zumutbar ist. Diagnostische Laparoskopien, sofern indiziert, werden zur Diagnosestellung und Beurteilung des Risikos für bösartige Tumoren regelmässig durchgeführt. Schwere Hypospadien (Harnröhre mündet nicht in Eichel) bei Knaben werden in den meisten Fällen korrigiert. Auf Klitorisreduktionen wird hingegen verzichtet. Korrekturen des Sinus urogenitalis (Fusion von Harnröhre und Vagina) werden mit Blick auf die hohen Infektionsraten, verbunden mit hohem Leidensdruck und dem Risiko einer Urosepsis, häufig durchgeführt.

Die am Kinderspital jährlich vorgenommenen 20–40 Korrekturen schwerer und 60–80 Korrekturen leichterer Hypospadien sowie 5–15 Korrekturen des Sinus urogenitalis betreffen in der Mehrzahl Kinder ohne DSD-Eigenschaft. Die bestehende Datenlage zu den Hypospadien spricht weder eindeutig gegen noch eindeutig für eine Operation, weshalb der elterlichen Entscheidung für oder gegen die Hypospadiekorrektur weiterhin ein hohes Gewicht beigemessen wird. Eine wissenschaftliche Studie zur Wirksamkeit dieser Beratung und zur Beurteilung der Folgen einer Operation bzw. des Verzichts auf eine Operation im Langzeitverlauf ist geplant.

Die Nationale Ethikkommission (NEK) empfiehlt, auf die Korrektur des äusseren Genitales im Säuglingsalter möglichst zu verzichten zugunsten des Einbezuges der oder des Betroffenen zu einem späteren Zeitpunkt. Der Verzicht auf Korrekturen zwecks Vermeidung der Narbenbildung und Respektierung des Genitales im unveränderten Zustand stellt die meisten Eltern vor ein grosses Dilemma zwischen Akzeptanz der Variante und Normalisierungswunsch. Dies erfordert eine längerfristige, gut koordinierte Unterstützung für Eltern und Kinder. Das Bestreben

des Kinderspitals Zürich ist es, die von der NEK empfohlene konservative Haltung und das Kindeswohl bestmöglich, auf das Individuum bezogen und unter Einbezug aller Instanzen, zu berücksichtigen. Die Eltern sollten dazu im Rahmen des SDM-Prozesses unterstützt werden, soweit es die Mittel des Kinderspitals zulassen.

II. Mitteilung an die Mitglieder des Kantonsrates und des Regierungsrates sowie an die Gesundheitsdirektion.

Vor dem Regierungsrat
Die Staatsschreiberin:
Kathrin Arioli