

Sitzung vom 19. Dezember 2018

**1244. Anfrage (Aktenvernichtung bezüglich Operationen an Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung im Kinderspital Zürich)**

Die Kantonsrätinnen Brigitte Rösli, Illnau-Effretikon, Karin Egli-Zimmermann und Barbara Günthard Fitze, Winterthur, haben am 29. Oktober 2018 folgende Anfrage eingereicht:

Das Kinderspital Zürich und die Universität Zürich erforschen aktuell im Rahmen des Projekts Nr. 169575 des Schweizerischen Nationalfonds die Behandlung von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD) am Kinderspital Zürich zwischen 1945–1970. Auslöser war die Kritik von Betroffenen an uneingewilligten Genitaloperationen und sonstigen Eingriffen ohne medizinische Notwendigkeit, aufgrund einer psychosozialen Indikation (inkl. Klitorisamputationen, Kastrationen und «Hypospadiekorrekturen»), welche die Nationale Ethikkommission NEK-CNE 2012 als Verstoss gegen die Integrität des Kindes einstufte. Sie forderte, das durch diese Praxis verursachte Leid gesellschaftlich anzuerkennen.

Der Bundesrat bekräftigte 2016, dass solche frühen, vermeidbaren Eingriffe aus heutiger Sicht gegen das geltende Recht auf körperliche Unversehrtheit verstossen. Der UNO-Ausschuss für die Rechte des Kindes, der Ausschuss gegen Folter, der Frauenrechtsausschuss und der Menschenrechtsausschuss kritisieren solche Eingriffe als schwere Menschenrechtsverletzungen und fordern insbesondere die Untersuchung von Fällen sowie den Zugang zu Krankenakten für Betroffene. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und weitere Gremien fordern in einer Stellungnahme, in der es ausdrücklich auch um uneingewilligte Eingriffe an Intersex-Kindern geht, dass Betroffene, die möglicherweise gar nicht über frühere Eingriffe informiert sind, auf humane und angemessene Weise zu benachrichtigen sind.

Im Rahmen des SNF-Projekts wurden die historischen Krankenakten aus dem Kinderspital ins Staatsarchiv zur Aufbewahrung übergeben. Betroffene beklagen, dass dabei trotz ihrer Warnungen ca. 80% aller chirurgischen Krankenakten, die Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung betreffen, aussortiert und vernichtet wurden; behalten wurden lediglich die Akten derjenigen Betroffenen, welche zugleich endokrinologisch behandelt wurden. Betroffene verweisen auf einen ehemaligen Intersex-Patienten des Kinderspitals, von dem laut Staatsarchiv nur noch in den Registern stehe, er sei 1945 und 1946 im Kinderspital operiert worden;

die eigentlichen Akten seien jedoch nicht mehr vorhanden. Der Betroffene verlor dadurch seine letzte Chance, jemals zu erfahren, was mit ihm gemacht wurde. Generell würden Betroffene von aus heutiger Sicht unrechtmässigen Eingriffen bisher nicht benachrichtigt.

Aus diesem Hintergrund bitten wir den Regierungsrat um Beantwortung folgender Fragen:

1. Wer hat die Aktenvernichtung angeordnet und aus welchem Grund (welche Rechtsgrundlage liegt dem zugrunde)?
2. Aufgrund welcher Kriterien wurden diese Akten oder Teile von diesen Akten vernichtet?
3. Wie viele entsprechende Akten wurden vernichtet, insbesondere von Betroffenen von «vermännlichenden» Genitaloperationen («Hypospadiekorrektur»)? Wie viele Akten sind noch erhalten?
4. Wie werden Betroffene von uneingewilligten Genitaloperationen, welche im Kinderspital Zürich durchgeführt wurden, über frühere Eingriffe informiert? Wie wird ihnen die Einsichtnahme in die Krankenakten sichergestellt? Welche Unterstützung erhalten sie?
5. Wann wurde im Kanton Zürich die letzte uneingewilligte Genitaloperation vorgenommen?

Auf Antrag der Direktion der Justiz und des Innern

beschliesst der Regierungsrat:

I. Die Anfrage Brigitte Röösl, Illnau-Effretikon, Karin Egli-Zimmermann und Barbara Günthard Fitze, Winterthur, wird wie folgt beantwortet:

In den Jahren 2000–2005 lieferte das Kinderspital dem Staatsarchiv insgesamt knapp 500 Laufmeter stationäre und ambulante Krankengeschichten sowie zugehörige Register ab. Diese Unterlagen wurden gemäss Vertrag vom 2./22. Juni 2005 als Depot im Staatsarchiv hinterlegt und verblieben damit im Eigentum des Kinderspitals. 2013 regelte der Kantonsrat im Rahmen der Änderung vom 8. Juli 2013 des Archivgesetzes vom 24. September 1995 (LS 170.6) und des Patientinnen- und Patientengesetzes vom 5. April 2004 (LS 813.13) unter anderem die Aufbewahrung der Patientendokumentationen durch die Spitäler bzw. deren Übergabe an die zuständigen Archive neu.

Diese Änderungen traten am 15. Januar 2014 in Kraft. Seither entsprach der Depotvertrag von 2005 nicht mehr den gesetzlichen Vorgaben. In einer neuen Vereinbarung, die am 1. Juli 2015 in Kraft trat, wurde er deshalb aufgelöst. Die als Depot hinterlegten Patientendokumentationen gingen als Eigentum an das Staatsarchiv über. Diese Eigentumsübertragung

sollte künftig nach den Vorgaben des Archivgesetzes und des Patientinnen- und Patientengesetzes erfolgen. Bei der üblicherweise vom Staatsarchiv vorgenommenen Bewertung der zur Ablieferung angebotenen Akten wurde dem Kinderspital das Recht eingeräumt, diejenigen Dokumentationen bzw. Diagnosen zu bezeichnen, die für die Nachwelt und insbesondere für die Zwecke der Forschung von besonderem Interesse sind. Das Staatsarchiv berücksichtigte diese Wünsche, sofern dies mengenmässig möglich war und den archivrechtlichen Standards entsprach. Zudem kamen das Kinderspital und das Staatsarchiv überein, zusätzlich zu den Patientendokumentationen Geschäftsakten des Kinderspitals zu archivieren. Auf der Grundlage eines im Dezember 2013 abgeschlossenen Schenkungsvertrags lieferte das Kinderspital im April 2014 Unterlagen der Eleonorenstiftung (Trägerschaft des Kinderspitals) aus den Jahren 1875–2005 ans Staatsarchiv ab.

Zu Frage 1:

Gemäss § 18 des Patientinnen- und Patientengesetzes bewahren die behandelnden Kliniken Patientendokumentationen während zehn Jahren nach Abschluss der letzten Behandlung auf. Im Interesse der Patientin oder des Patienten oder zu Forschungszwecken kann die Aufbewahrungsfrist auf 30 Jahre oder, in Absprache mit dem zuständigen Archiv, auf 50 Jahre verlängert werden. Nach Ablauf der Aufbewahrungsfrist bieten die Kliniken die Patientendokumentationen dem zuständigen Archiv zur Übernahme an (§ 18a Patientinnen- und Patientengesetz).

Archivzweck ist die dauernde, authentische Überlieferung der Tätigkeit der öffentlichen Organe (§ 4 Archivgesetz). Auf diesen Zweck bezogen wählt das Staatsarchiv einen Teil der Akten aus (§ 8 Abs. 2 Archivgesetz). Die vom Archiv nicht übernommenen Unterlagen müssen von der anbietenden Klinik vernichtet werden (§ 18b Patientinnen- und Patientengesetz). Die gleichen Vorgaben macht in allgemeiner Form § 5 Abs. 3 des Gesetzes über die Information und den Datenschutz vom 12. Februar 2007 (LS 170.4).

Die Bewertung der überlieferungswürdigen Akten wurde in enger Zusammenarbeit zwischen Kinderspital und Staatsarchiv vorgenommen. Der abschliessende Entscheid lag beim Staatsarchiv (vgl. § 6 Abs. 2 Archivverordnung, LS 170.61).

Zu Frage 2:

Im Zuge der Verhandlungen zur Anpassung der Vereinbarungen zwischen Kinderspital und Staatsarchiv führten die beiden Organe ab 2013 auch die Gespräche über eine mögliche Bewertung der Krankengeschichten. Das Staatsarchiv ist gehalten, von den angebotenen Akten so wenig wie möglich und so viel wie nötig zu übernehmen. Primäres Ziel ist es,

die Organisation und die Tätigkeit der öffentlichen Organe zu dokumentieren sowie Unterlagen für die Wissenschaft und die Forschung bereitzustellen. Zu diesem Zweck wird üblicherweise eine systematische Auswahl mit einer inhaltlichen Auswahl kombiniert. Die systematische Auswahl (Stichprobe nach einem dem Aktenbestand angemessenen, mechanischen Verfahren) dient dabei der Dokumentation eines repräsentativen Querschnitts durch den ganzen Bestand. Die Auswahl nach inhaltlichen Kriterien soll die systematische Auswahl mit Akten ergänzen, die inhaltlich besonders interessant sind. Dazu gehören z. B. sehr seltene Fälle, sehr komplexe Fälle und Präzedenzfälle. Im vorliegenden Fall einigten sich das Kinderspital und das Staatsarchiv Anfang 2014 auf folgendes Auswahlverfahren aus stationären und ambulanten Krankengeschichten:

*Systematische Auswahl:* Vollständige Aufbewahrung sämtlicher vorhandenen Krankengeschichten (stationär und ambulant) jedes fünften Jahrgangs (1915, 1920, 1925, ... 1965, bei den ambulanten auch bereits 1970 und 1975).

*Inhaltliche Auswahl 1:* Vollständige Aufbewahrung sämtlicher vorhandenen Krankengeschichten (stationär und ambulant) aus Epidemie- und Pandemiejahrgängen von Grippe und Kinderlähmung (1918/1919, 1929, 1936, 1941, 1947, 1957, 1958, 1968).

*Inhaltliche Auswahl 2:* Aufbewahrung ausgewählter Krankengeschichten aus den übrigen Jahrgängen gemäss einer von den Medizinbereichen des Kinderspitals definierten Liste mit Diagnosen sowie Aufbewahrung von Spezialsammlungen (inhaltliche Auswahl nach Krankheiten, inhaltliche Auswahl nach Namen, cerebral Gelähmte, Hasenscharten). Im Zusammenhang mit der Tätigkeit zweier Forscherinnen und einer breit geführten Diskussion über geschlechtsangleichende Operationen an Kindern wurde ausserdem ein Auswahlsschwerpunkt im Bereich Intersexualität gelegt.

Sämtliche vorhandenen Registerdaten (Bände und Karteien zu den Krankengeschichten, Patientenjournale, Register nach Diagnosen usw.) wurden vollständig übernommen, um zu jedem Fall noch eine minimale Spur (z. B. Name, Vorname, weitere persönliche Angaben, Diagnose) überliefern zu können. Die inhaltlichen Auswahlen wurden 2015 getroffen, die Jahrgangsauswahlen bzw. die Vernichtung der nicht zu behaltenden Jahrgänge fanden Anfang 2016 statt. Umfangmässig wurden von den anfänglich 467 Laufmetern an Unterlagen 122,2 Laufmeter archiviert und 344,8 Laufmeter vernichtet. Vom ursprünglich vorhandenen Bestand sind umfangmässig also noch gut 26% vorhanden. Im Vergleich mit anderen Überlieferungen ist dieses Volumen überdurchschnittlich gross.

Zu Frage 3:

Aufgrund des beschriebenen Vorgehens kann davon ausgegangen werden, dass sämtliche Fälle noch vorhanden sind, die in ein Jahr gefallen sind, das aufgrund der systematischen Auswahl oder der inhaltlichen Auswahl vollständig übernommen worden ist. Diese Akten entsprechen ungefähr einem Viertel der ursprünglichen Menge. Zusätzlich wurden aus den anderen Jahrgängen im Rahmen einer inhaltlichen Auswahl zahlreiche Krankengeschichten zum Thema Intersexualität übernommen. Als Grundlage dafür dienten Angaben der beiden auf diesem Gebiet tätigen Forscherinnen und von ihnen erstellte einschlägige Diagnoselisten. Aufgrund von mangelhaften Angaben bei den Diagnosen und weiteren Schwierigkeiten bei der Auswahl konnten aber – wie einzelne Beispiele zeigen – nicht alle Fälle aufgefunden werden, die aus heutiger Sicht in die Kategorie Intersexualität fallen würden. Trotzdem zeigt eine Auswertung der bereits verzeichneten Krankengeschichten, dass auf jeden Fall knapp 900 Dossiers vorhanden sind, die in eine der von den beiden Forscherinnen bezeichneten Kategorien fallen. Darunter sind auch 80 Fälle, bei denen die Diagnose «Hypospadie» vermerkt ist.

Zu Frage 4:

Betroffene Patientinnen und Patienten, die aktiv Einsichtnahme in die Patientendokumentation wünschen, können sich jederzeit ans Staatsarchiv wenden und gestützt auf das Archiv- bzw. Patientinnen- und Patientengesetz Einblick in die Akten erhalten. Das Kinderspital ist weiter daran interessiert, betroffene Patientinnen und Patienten bei der Erläuterung der Patientenakten und der Bewältigung von allfällig sich daraus ergebenden Problemstellungen zu beraten und zu unterstützen. Im Zusammenhang mit der vom Nationalfonds unterstützten wissenschaftlichen Studie zur Aufarbeitung der Behandlung von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung diskutiert die entsprechende interdisziplinäre Projektgruppe zurzeit die medizinethische Frage, wie mit der Forderung der Weltgesundheitsorganisation umzugehen ist, dass Betroffene über frühere Eingriffe aktiv informiert werden. Im Fokus der Diskussionen steht der Umstand, dass die Forderung nach Information mit dem in der Medizinethik breit anerkannten «Recht auf Nichtwissen» im Widerspruch steht. Unabhängig vom Ausgang der Diskussion ist ein öffentlicher Aufruf geplant, dass sich Betroffene bei den Forschenden des Nationalfonds-Projekts melden sollen.

Zu Frage 5:

Zur Beantwortung dieser Frage muss auf die noch ausstehenden Ergebnisse der laufenden Nationalfondsstudie verwiesen werden.

II. Mitteilung an die Mitglieder des Kantonsrates und des Regierungsrates sowie an die Direktion der Justiz und des Innern.

Vor dem Regierungsrat

Die Staatsschreiberin:

**Kathrin Arioli**