

Sitzung vom 26. Januar 2022

125. Postulat (Deckung der nicht gedeckten Kosten für die Begleitung und Behandlung von intergeschlechtlichen Kindern und deren Eltern)

Kantonsrätin Brigitte Rössli, Illnau-Effretikon, und Mitunterzeichnende haben am 15. November 2021 folgendes Postulat eingereicht:

Der Regierungsrat wird aufgefordert in einem Bericht darzulegen, wie Grundlagen geschaffen werden können, um die nicht gedeckten Kosten zu decken, welche in der Begleitung von intergeschlechtlichen Kindern und deren Eltern entstehen. Dabei soll insbesondere eingegangen werden auf die psychosoziale und psychotherapeutische Begleitung der intergeschlechtlichen Kinder und deren Eltern, die Unterstützung der Selbsthilfegruppen sowie die Sicherstellung der Finanzierung des sogenannten Shared Decision-Making (SDM) an den Spitälern.

Begründung:

In der Schweiz kommen jedes Jahr viele Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung zur Welt. Gemäss Angaben des Kinderspitals Zürich werden jährlich 85–135 Genitaloperationen an Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung durchgeführt. Die Nationale Ethikkommission (NEK) und die UNO-Ausschüsse CRC, CAT, CCPR, CEDAW empfehlen, auf die Korrektur des äusseren Genitales im Säuglingsalter möglichst zugunsten des Einbezuges der oder des Betroffenen zu einem späteren Zeitpunkt zu verzichten sowie Betroffenen und Angehörigen eine kostenlose psychosoziale Unterstützung anzubieten. 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 der Spitäler muss es sein, die von der NEK empfohlene konservative Haltung und das Kindeswohl bestmöglich auf das Individuum bezogen und unter Einbezug aller Instanzen zu berücksichtigen.

Die psychosoziale Betreuung von intergeschlechtlichen Menschen und ihren Angehörigen muss verbessert werden. Viele Eltern sind nach der Geburt ihres Kindes überfordert. Sie haben sich auf ihr Kind gefreut, doch nun müssen sie ihrer Umgebung erklären, dass es mit atypischen Ge-

schlechtsorganen auf die Welt kam. Eine Operation oder eine Hormonbehandlung scheint das «Problem» zu beseitigen. Wenn das Kind nicht behandelt wird, fehlt oft jegliche Begleitung. Doch die Eltern und später auch das Kind benötigen dringend eine psychosoziale und psychologische Betreuung, was auch von der NEK und den UNO-Ausschüssen CRC, CAT, CCPR und CEDAW gefordert wird.

Die Selbsthilfegruppen für intergeschlechtliche Menschen und deren Eltern sind sehr wichtige Anlaufstellen. Diese Anlaufstellen werden von den Kliniken zu wenig genutzt und sind dadurch leider zu wenig bekannt und verfügen über zu wenig finanzielle Mittel. Doch gerade der Kontakt zu anderen betroffenen Personen kann den Eltern, Angehörigen und den Betroffenen eine niederschwellige und sehr gute Unterstützung bieten. Wichtig ist, dass die Kinder, so wie sie sind, geachtet und anerkannt werden.

Eine psychosoziale und psychotherapeutische Begleitung von intergeschlechtlichen Menschen ist oftmals notwendig, hängt aber auch von der Qualität des initialen Behandlungssettings ab. Die Kosten der chirurgischen und medizinischen Behandlung werden in der Regel von der IV getragen, die Kosten für psychosoziale und psychotherapeutische Unterstützung werden aber nur ungenügend abgedeckt:

Die interdisziplinäre Sitzungen, die Beratungsgespräche mit den Eltern und der ganze SDM-Prozess, in dem eine Expertengruppe die Therapiemöglichkeiten und die weitere Behandlung bespricht, werden weder durch den TARMED noch durch die IV vergütet (die IV Liste der Geburtsgebrechen finanziert die meisten Genitaloperationen). Durch den Einbezug der Selbsthilfegruppen in den SDM resultiert eine medizinisch bessere Behandlung, welche insgesamt am Schluss oft auch finanziell günstiger ausfällt, als wenn verfrüht oder zum falschen Zeitpunkt vergütete Eingriffe durchgeführt werden.

Die heute nicht gedeckten Kosten im SDM Prozess bewegen sich je nach Patientin oder Patient im vier- bis fünfstelligen Bereich. Diese Kosten trägt das Spital oder eine allfällige Drittmittelstelle. Selbst dies geschieht aber oft nur dann, wenn ein Kind auch operativ und/oder hormonell behandelt wird. Das widerspricht den Vorgaben der NEK und der UNO.

Zudem ist eine bessere Integration dieser Thematik in die Aus-, Weiter- und Fortbildungscurricula der Spitäler, der Universität, der Pflegefachhochschulen und in der Hebammenausbildung erstrebenswert.

Wichtig ist es, am Anfang, bei der Geburt die richtigen Weichen zu stellen.

Auf Antrag der Gesundheitsdirektion

beschliesst der Regierungsrat:

I. Zum Postulat Brigitte Röösl, Illnau-Effretikon, und Mitunterzeichnende wird wie folgt Stellung genommen:

Intergeschlechtlichkeit ist ein Oberbegriff für verschiedene Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale. Damit werden Menschen beschrieben, die sich nach medizinischen Normen nicht eindeutig als (nur) männlich oder (nur) weiblich einordnen lassen. Es ist wichtig, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Angehörige informiert, beraten und auf ihrem persönlichen Weg begleitet werden und sie eine ihrer spezifischen Situation bzw. ihren Bedürfnissen entsprechende Behandlung erhalten. Der Betreuungs- und Behandlungsbedarf unterscheidet sich je nach Variation der Geschlechtsentwicklung. Einzelne Variationen brauchen eine medizinische Behandlung, bei anderen Formen steht die psychosoziale Beratung und Unterstützung im Vordergrund.

Betroffene Kinder und Jugendliche und deren Angehörige aus dem Kanton Zürich werden in der Regel vom Universitäts-Kinderspital Zürich (Kispi) behandelt und begleitet. Sie können sich entweder direkt an das Kispi wenden oder werden durch andere Spitäler oder niedergelassene Ärztinnen und Ärzte dorthin überwiesen. Das Kispi betreibt ein spezialisiertes, interdisziplinäres Angebot für intergeschlechtliche Kinder und Jugendliche und deren Angehörige. Die Fachstelle betreut zurzeit rund 94 Kinder und Jugendliche mit ihren Familien. Jedes Jahr werden fünf bis zwölf neu diagnostizierte Kinder und Jugendliche behandelt. Das Behandlungsteam setzt sich aus Spezialistinnen und Spezialisten aus den Bereichen Endokrinologie, Urologie, Gynäkologie und Psychologie zusammen. Das Angebot der Fachstelle umfasst interdisziplinäre Sprechstunden sowie pränatale und psychologische Beratungen. Das im Postulat erwähnte Shared Decision-Making (SDM) ist ein Modell der Entscheidungsfindung im klinischen Kontext, in dem Ärztin/Arzt, Patientin/Patient und Eltern aktiv Informationen austauschen, verschiedene Behandlungsoptionen abwägen und partnerschaftlich eine Entscheidung fällen. Dieser Ansatz der partizipativen Entscheidungsfindung wird bei der Behandlung von intergeschlechtlichen Kindern und Jugendlichen im Kispi regelmässig angewendet. In der interdisziplinären Sprechstunde definieren Kinder und Jugendliche bzw. die Familie gemeinsam mit einem Team aus Spezialistinnen und Spezialisten des Kispi Behandlungs- und Betreuungsziele. Die in Anspruch genommenen Leistungen können über die Kranken- oder Invalidenversicherung abgerechnet werden.

Zusätzlich zum Angebot des Kispi berät die Fachstelle Geschlechtsidentität/Gendervarianz an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich Kinder und Jugendliche mit ihren Eltern zu Fragen der Geschlechtsidentität und bietet bei Bedarf Therapien und medizinische Behandlungen an. Niederschwellige Beratungen für Kinder, Jugendliche und deren Eltern durch Psychologinnen und Psychologen, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sowie Fachpersonen der Mütter- und Väterberatung bieten ausserdem die regionalen Kinder- und Jugendhilfzentren (kjj) des Amtes für Jugend und Berufsberatung an. Die Angebote der kjj können kostenlos genutzt werden.

Gemäss dem neuen Kinder- und Jugendheimgesetz (KJG, LS 852.2), das seit 1. Januar 2022 in Kraft ist, besteht für alle Eltern neu auch die Möglichkeit, ein Gesuch um Kostenübernahme für ergänzende Hilfen zur Erziehung einzureichen. Es handelt sich dabei um Angebote der sozialpädagogischen Familienhilfe, Familienpflege, Dienstleistungen in der Familienpflege und Heimpflege. Die Finanzierung darüber hinausgehender, insbesondere psychosozialer Angebote für Kinder und deren Eltern ist im KJG nicht vorgesehen.

Betroffene und deren Angehörige können sich ausserdem in verschiedenen gemeinschaftlichen Selbsthilfegruppen vernetzen, um Erfahrungen und Informationen auszutauschen, zur gegenseitigen Unterstützung, Ermutigung und Entlastung sowie um Kontakte zu knüpfen und für die persönliche Weiterentwicklung. Die Angebote an Selbsthilfegruppen werden in der Regel auf freiwilliger Basis, meist durch die Betroffenen selber, organisiert. Der Kanton Zürich plant, organisiert und finanziert keine Selbsthilfegruppen. Die vom Kispi betreuten Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörige werden aber über die Angebote von Selbsthilfegruppen informiert, und es wird auch versucht, persönliche Kontakte zwischen Betroffenen herzustellen.

Bei der medizinischen und therapeutischen Behandlung von intergeschlechtlichen Kindern, Jugendlichen und deren Angehörigen handelt es sich um Tarifleistungen. Allerdings sind solche interdisziplinären ambulanten Leistungen oftmals nur unzureichend durch den TARMED abgedeckt, was dazu führt, dass die Leistungserbringung der Spitäler defizitär ist. Diese Problemstellung betrifft nicht nur die Behandlung von intergeschlechtlichen Kindern und Jugendlichen und deren Angehörigen, sondern allgemein interdisziplinäre ambulante Behandlungen. Der Kanton Zürich subventioniert aus diesem Grund entsprechende Leistungen der Listenspitäler. Das Kispi erhält zurzeit eine Subvention von 3 Mio. Franken pro Jahr für die spitalambulante Behandlung von seltenen Krankheiten und für Fachbereiche, in denen es der einzige Leistungserbringer im Kanton ist. Ausserdem erhalten die spezialisierten

spitalgebundenen Ambulatorien für Kinder und Jugendliche der akuten somatischen Spitäler (Kispi, Kantonsspital Winterthur und Stadtspital Zürich) je einen Beitrag von 50% des Defizits der ambulanten Kinder- und Jugendmedizin. Auch bei den psychiatrischen Spitälern subventioniert die Gesundheitsdirektion die interdisziplinäre Behandlung von Betroffenen und deren Angehörigen in den Spitalambulatorien. 2021 wurden hierfür Subventionen von rund 15 Mio. Franken ausgerichtet. Durch die Subventionen werden die Versorgungsangebote im Kanton sichergestellt.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass im Kanton Zürich ein spezifisches Angebot für intergeschlechtliche Kinder und Jugendliche und deren Eltern besteht. Das Angebot der Spitäler deckt den Bedarf ab, und die von den Kindern und Jugendlichen bzw. den Familien in Anspruch genommenen Leistungen werden von der Kranken- oder Invalidenversicherung übernommen. Die Spitäler rechnen die erbrachten Leistungen über die nationale Tarifstruktur TARMED ab. Da interdisziplinäre ambulante Leistungen, um die es sich hierbei handelt, oftmals nur unzureichend abgegolten werden, subventioniert die Gesundheitsdirektion diese und stellt so das Angebot im Kanton Zürich sicher. Die Weiterentwicklung der Tarifstruktur selber müsste auf nationaler Stufe angegangen werden.

Aus diesen Gründen beantragt der Regierungsrat dem Kantonsrat, das Postulat KR-Nr. 394/2021 abzulehnen.

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

Vor dem Regierungsrat
Die Staatsschreiberin:
Kathrin Arioli