

Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

Ethische Fragen zur «Intersexualität»

Stellungnahme Nr. 20/2012

Bern, November 2012

Verabschiedet von der Kommission am 31. August 2012

Kommissionsmitglieder:

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Otfried Höffe (Präsident), Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Prof. Dr. Annette Boehler, Prof. Dr. Alberto Bondolfi, Dr. Kurt Ebnetter-Fässler*, Carlo Foppa, PhD, Prof. Dr. Olivier Guillod, Dr. Bertrand Kiefer, Dr. Margrit Leuthold, PD Dr. Jean Martin*, Dr. Judit Pók Lundquist**, Franziska Probst, lic. iur et lic. phil.*, Prof. Dr. François-Xavier Putallaz, Maya Shaha, PhD, RN*, Prof. Dr. Brigitte Tag*

* Mitglied der vorbereitenden Arbeitsgruppe,

** Vorsitz der vorbereitenden Arbeitsgruppe

Impressum

Herausgeberin: Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE

Redaktion: Susanne Brauer, PhD

Produktionsleitung: Dr. Jean-Daniel Strub

Grafik und Layout: Künzle-Druck AG, John Huizing, Zürich

Bezugsadresse: www.nek-cne.ch oder Sekretariat NEK-CNE, c/o BAG, 3003 Bern

Kontakt: nek-cne@bag.admin.ch

Diese Stellungnahme ist in deutscher, französischer und italienischer Sprache erschienen. Unter www.nek-cne.ch ist sie in englischer Sprache verfügbar.

© 2012 Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, Bern
Abdruck unter Angabe der Quelle erwünscht.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung von Auftrag und Problemstellung	5
1 Einleitung	7
1.1 Begriffsklärung	7
1.2 Zum Stand der Diskussion	8
2 Beratung und Begleitung von betroffenen Eltern und Kindern durch Fachpersonen	9
2.1 Die Ausgangslage und Ziele der Beratung und Begleitung	9
2.2 Wer berät und begleitet?	10
2.3 Inhalte der Beratung und Begleitung	11
2.4 Qualitätsmerkmale einer Beratung und Begleitung	11
3 Orientierungspunkte für die Entscheidungsfindung aus ethischer Sicht	12
3.1 Orientierungspunkte für die Eltern und Partizipationsrechte des Kindes	12
3.2 Orientierungspunkte für das interdisziplinäre Team	13
3.3 Grenzen des Entscheidungsspielraumes	14
4 Schnittstellen zum Zivilstandswesen	15
5 Schnittstellen zur Sozialversicherung	16
6 Empfehlungen der Kommission	19
Vorgehensweise der Kommission bei der Erarbeitung ihrer Stellungnahme	22
Literatur	23

Zusammenfassung von Auftrag und Problemstellung

Mit Schreiben vom 15. September 2011 hat der Direktor des Bundesamtes für Gesundheit, Pascal Strupler, die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) gebeten, zuhanden des Bundesrates eine Stellungnahme zu ethischen Fragen bezüglich «Intersexualität» zu erarbeiten. Dieser Auftrag an die Kommission erging auf der Grundlage der Antworten des Bundesrats auf zwei im Nationalrat eingereichten Interpellationen¹, in denen der Bundesrat aufgefordert wurde, einige Fragen betreffend den Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung und in diesem Zusammenhang stattfindenden Operationen zu beantworten.

Gemäss dem bundesrätlichen Auftrag an die Kommission soll der Fokus ihrer Stellungnahme auf Fragen der Beratung bzw. Aufklärung der Elternschaft und der Ärzteschaft liegen. In diesem Zusammenhang sei auch zu überlegen, inwiefern die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur Klärung offener Fragen beitragen könnte. Ebenfalls solle die Kommission prüfen, ob und welche Schnittstellen sich zum Bereich der Sozialversicherung und zum Privatrecht ergeben könnten.

Aus der Sicht der Kommission stellen sich im Zusammenhang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung etliche rechts- und medizinethische Probleme. Als besonders drängend haben sich dabei folgende Themen herauskristallisiert:

In der Schweiz wird für die behördliche Beurkundung einer Geburt die Angabe des Geschlechts verlangt, wobei die schweizerische Rechtsordnung zwei Geschlechter kennt. Dem liegt zum einen die Annahme zugrunde, dass das Geschlecht zu den wesentlichen Identitätsmerkmalen eines Menschen gehört, zum anderen kommt darin die traditionelle Ansicht zum Ausdruck, dass alle Menschen entweder weiblichen oder männlichen Geschlechts sind. Menschen, deren Geschlecht nicht eindeutig als männlich oder weiblich bestimmbar ist, werden daher einer Kategorie zugeordnet. Eine spätere Änderung des Geschlechtseintrages ist nur mit grossem Aufwand möglich und führt zu teilweise erheblichen Benachteiligungen der betroffenen Personen, was sachlich nicht zu rechtfertigen ist.

Eine Folge dieser Rechtslage und der zu Grunde liegenden gesellschaftlichen Wertungen bezüglich der Notwendigkeit einer eindeutigen Geschlechtszuweisung ist, eine solche Zuweisung mit Mitteln der Medizin vorzunehmen. Unter Berufung auf das Kindeswohl wurden daher bis in die jüngste Vergangenheit geschlechtsbestimmende Operationen bereits bei Säuglingen und Kleinkindern, die an sich gesund sind, durchgeführt. Solche Eingriffe sind irreversibel und können schwere Auswirkungen auf das Leben der betroffenen Person haben; dies beispielsweise dann, wenn sich später herausstellt, dass das medizinisch zugewiesene Geschlecht nicht mit dem Erleben der eigenen Geschlechtsidentität der betroffenen Person übereinstimmt. Mangels Einwilligungs- und Urteilsfähigkeit der betroffenen Kinder obliegt es der gesetzlichen Vertretung, d.h. im Regelfall den Eltern, die entsprechende Einwilligung in die geschlechtsbestimmenden medizinischen

¹ 11.3265 Ip Kiener Nellen. Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (Fragen 3 und 4) und 11.3286 Ip Glanzmann. Kosmetische Genitaloperationen bei Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen (Fragen 2 und 3).

Eingriffe zu erteilen. Obgleich ihre stellvertretende Einwilligung die Eingriffe in der Regel rechtfertigt, besteht die Gefahr, dass bei einer *ex post*-Betrachtung das Recht auf physische und psychische Integrität sowie das Recht auf Selbstbestimmung und damit Grund- und Menschenrechte von betroffenen Kindern verletzt werden. Daher ist genau zu prüfen, ob, und wenn ja unter welchen Umständen sich irreversible, geschlechtsbestimmende Operationen mit dem Verweis auf das Kindeswohl rechtfertigen lassen.

Die Kommission verwendet im Folgenden den Ausdruck «Varianten der Geschlechtsentwicklung» bzw. «Geschlechtsvariante», um allfällige negative oder irreführende Konnotationen, die mit dem Ausdruck «Intersexualität» verbunden sind, zu vermeiden.

1 Einleitung

Noch bis vor wenigen Jahren waren Fragen zum gesellschaftlichen und medizinischen Umgang mit Menschen, die uneindeutige Geschlechtsmerkmale aufweisen, in der Öffentlichkeit nicht präsent. Es ist allem voran den Aktivitäten von Betroffenengruppen zu verdanken, dass sich diese Lage verändert hat und das Thema «Intersexualität» in den Medien und in Fachdiskussionen, dabei auch im Gebiet des Medizinrechts und der Ethik, national und international zunehmend beachtet wird. Die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE (im Folgenden «Kommission» genannt) begrüsst diese Entwicklung und möchte mit ihrer Stellungnahme dazu beitragen, dass die längst gebotene Enttabuisierung dieser Thematik weiter voranschreitet und dass hierbei den ethischen und rechtlichen Fragen, die sich im Zusammenhang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung stellen, auch im schweizerischen Kontext gebührende Beachtung zukommt. In ihrer thematischen Auseinandersetzung folgt sie den oben aufgeführten Fragen des Bundesrates.

1.1 Begriffsklärung

Unter «Intersexualität» versteht man ein biologisch nicht eindeutiges Geschlecht. Das heisst, dass die Entwicklung des chromosomalen, gonadalen und anatomischen Geschlechts atypisch verläuft und infolgedessen die geschlechtsdifferenzierenden Merkmale nicht übereinstimmend eindeutig männlich oder weiblich sind. Der Genotyp (genetische Anlage) entspricht also nicht dem Phänotyp (körperliches Erscheinungsbild), und auch der Phänotyp kann unter Umständen nicht eindeutig einem weiblichen oder einem männlichen Geschlecht zugeordnet werden.

Eine solche biologische Geschlechtsvariante kann pränatal, nach der Geburt, in der Pubertät oder erst im späteren Erwachsenenalter diagnostiziert werden. Im klinischen Kontext wird in solchen Fällen von «disorder of sex development» (DSD) bzw. einer «Störung der Geschlechtsentwicklung» gesprochen. Die Medizin verwendet DSD dabei als Oberbegriff für eine Vielzahl von Diagnosen mit unterschiedlichen Ursachen, Erscheinungsbildern und Entwicklungsverläufen. **Die Diagnose DSD bedeutet versicherungsrechtlich ein Geburtsgebrechen, beinhaltet aber nicht, dass die betreffende Person deshalb schon medizinisch behandelt werden muss.** Manche Formen von DSD haben jedoch lebensbedrohliche Begleiterscheinungen (z.B. Nebenniereninsuffizienz, Salzverlust) oder sind mit einem erhöhten Krebsrisiko verbunden, was medizinische Massnahmen erfordert. Zu den bekanntesten Formen von DSD gehören das Adrenogenitale Syndrom (AGS), die Störungen der Androgenbiosynthese, die Androgeninsensitivität (AIS), Gonadendysgenesien, ovotestikuläre Formen und die Leydig-Zell-Hypoplasie.² Aufgrund definitorischer Unterschiede variieren die Zahlen zur Inzidenz (Anzahl der Neuerkrankungen) und Prävalenz (Anzahl der bereits Erkrankten in einer bestimmten Population) zwischen 1:3000 und 1:5000.³

² Für Zahlen und auch für eine Darstellung der Hauptgruppen von DSD vergleiche Schweizer/Richter-Appelt 2012, S. 52ff.

³ Bosinski 2005;

Für den klinischen Kontext verwendet die Kommission die gängige Abkürzung DSD. **Die Kommission betont mit Nachdruck, dass es sich bei DSD nicht um Transsexualität handelt.** Transsexualität liegt vor, wenn die erlebte Geschlechtsidentität nicht mit dem biologisch *eindeutigen* Geschlecht übereinstimmt. Auch die Bezeichnung von «Intersexualität» als «nicht-echter Transsexualismus», wie sie in der Antwort des Bundesrates auf die oben genannten Interpellationen verwendet wird, ist nicht sachgerecht und sollte daher vermieden werden.

Für den alltagssprachlichen Gebrauch schlägt die Kommission aus folgenden Überlegungen den Ausdruck «Geschlechtsvariante» vor: Nicht bei allen Fällen von DSD handelt es sich um eine «Störung» mit einem Krankheitswert, d.h. einer funktionellen Beeinträchtigung, die mit einem Leidensdruck verbunden ist. Nicht selten kann es sich bei einem DSD-Fall auch um eine Variante von der Geschlechtsnorm handeln, die keiner medizinischen Behandlung bedarf. Folglich kann der Ausdruck der «Störung» aus Sicht der Betroffenen stigmatisierend wirken, so dass in der Forschungsliteratur alternativ die Ausdrücke «differences of sex development»⁴ oder «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung»⁵ vorgeschlagen wurden. Diesem Vorschlag schliesst sich die Kommission an.

Ethisch von Belang sind für die Kommission all jene Fälle von DSD im Alltag, in denen die Geschlechtsbestimmung ein Problem für die Eltern und die Fachpersonen, auch für den Staat und schlussendlich für die betroffene Person wird. **Die gesellschaftliche Erwartung, ein Kind sei entweder ein Junge oder ein Mädchen, wird durch die Geschlechtsvariante in Frage gestellt, ohne dass das nicht urteilsfähige Kind selbst dazu Stellung nehmen kann.** Für die Ethik und das Recht stellt DSD deshalb eine besondere Aufgabe dar, weil der Umgang mit dieser nicht erfüllten Erwartung zu Krisen führen kann, die in vielen Fällen Hilfe erfordern. Die Reaktion auf eine solche aussergewöhnliche Situation muss dabei von einem ethischen und rechtlichen Standpunkt aus vertretbar sein.

1.2 Zum Stand der Diskussion

Auf der Grundlage der von John Money (1955) eingebrachten «optimal gender policy» wurde bis zum Ende des 20. Jahrhunderts einem Kind mit DSD meist früh ein Geschlecht zugewiesen. Entsprechend wurde der Körper des Kindes in den ersten Lebensmonaten und -jahren operativ dem zugewiesenen Geschlecht angeglichen. Da ein weibliches Genitale chirurgisch leichter zu formen ist als ein männliches, wurden die meisten Kinder zu Mädchen operiert. Das Kind sollte konsequent in der operativ zugewiesenen Geschlechterrolle erzogen werden, ohne es oder sein Umfeld über seine Besonderheiten und den Grund der Behandlungen aufzuklären. Die entsprechende Tabuisierung wurde auch im Erwachsenenalter aufrechterhalten. Auf diese Weise glaubte man, eine «normale» körperliche und psychosexuelle Entwicklung des Kindes sicherzustellen. Jedoch führte diese Behandlung oftmals zu schwerwiegenden körperlichen Komplikationen, chronischen

⁴ Wiesemann et al. 2010.

⁵ Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung», Konsenspapier 2008.

Schmerzen, Verlust der Fortpflanzungsfähigkeit, psychischen Folgeerkrankungen⁶ sowie Beeinträchtigungen des Sexuallebens und -erlebens.⁷ Auch bestehen bei betroffenen Personen teilweise hohe Unsicherheiten bezüglich der eigenen Geschlechtsidentität⁸, die bis zu einer fehlenden Deckung vom zugewiesenen Geschlecht mit der späteren Geschlechtsidentität führen können.⁹ Vor allem die Tabuisierung, die Scham und der als stigmatisierend empfundene Umgang im klinischen Kontext wurden von den Betroffenen als sehr belastend und sogar traumatisierend empfunden.¹⁰

Ausgehend von den USA geriet die «optimal gender policy» zunehmend in Kritik und führte zu einer Richtungsänderung in der Medizin. Seit der sogenannten «Consensus Conference» in Chicago, bei der im Jahr 2005 über 50 internationale Fachpersonen aus der Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) und der European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) ein Konsenspapier zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung ausgearbeitet haben, gilt ein neuer Standard für die Klassifikation, die Diagnose und die Behandlung von DSD.¹¹ Diese Richtlinien werden in den europäischen DSD-Zentren auch tatsächlich umgesetzt.¹² Danach sollen Entscheidungen über irreversible, geschlechtsbestimmende Eingriffe medizinischen Indikationen statt Gesichtspunkten des äusseren Erscheinungsbildes folgen. Auch sollen die Eingriffe den aktuellen Bedürfnissen der betroffenen Person angepasst sein (zum Beispiel keine Vaginalplastik bei Kindern). Weiterhin soll aber dem Kind ein Geschlecht zugewiesen werden. Dringliche lebensbedrohliche Begleiterkrankungen von DSD müssen in jedem Fall behandelt werden.

Im Rahmen einer umfassenden Aufarbeitung des Themas «Intersexualität» hat der Deutsche Ethikrat 2012 eine Stellungnahme veröffentlicht. Diese empfiehlt unter anderem den Ausbau interdisziplinärer Kompetenzzentren und des medizinischen und psychologischen Beratungsangebots für Betroffene und deren Eltern. Ebenfalls spricht er sich gegen irreversible medizinische Massnahmen zur Geschlechtszuweisung aus und möchte generell die Partizipationsrechte des Kindes stärken. Ein Fonds soll errichtet werden, um DSD-Betroffenen Anerkennung und Hilfe zukommen zu lassen, die unter den Ergebnisse früherer medizinischer Behandlungen leiden müssen. Für das Personenstandsregister schlägt er den zusätzlichen Eintrag «anders» vor. Auch sollen DSD-Betroffene die Möglichkeit für eine eingetragene Lebenspartnerschaft, eventuell sogar für eine Eheschliessung erhalten.

2 Beratung und Begleitung von betroffenen Eltern und Kindern durch Fachpersonen

2.1 Die Ausgangslage und Ziele der Beratung und Begleitung

Die Geburt eines Kindes mit einer Geschlechtsvariante erzeugt Verunsicherungen und Ängste und verlangt sowohl von den Eltern als auch von den beteiligten Fachpersonen Überlegungen und Entscheidungen, für die keine «Patentrezepte» vorhanden sind. Generell ist davon auszugehen, dass Eltern

⁶ Schützmann et al. 2009.

⁷ Schönbacher et al. 2010.

⁸ Schweizer/Richter-Appelt 2009 und Schweizer et al. 2009.

⁹ Bosinski 2005.

¹⁰ Brinkmann et al. 2007; Kleinemeier et al. 2010; Ude-Koeller et al. 2006.

¹¹ Lee et al. 2006, Hughes et al. 2006.

¹² Pasterski et al. 2010.

bestrebt sind, stets zum Wohl ihres Kindes zu handeln.¹³ Es ist jedoch das Kennzeichen der gegebenen aussergewöhnlichen Situation, dass nicht offenkundig ist und oftmals keine Einigkeit darüber herrscht, was tatsächlich dem Wohl des Kindes dient. Diese auch emotional herausfordernde Situation muss zunächst verarbeitet werden, bevor weitreichende Behandlungsentscheide, die nicht unmittelbar lebensnotwendig sind, gefällt werden. Fachliche Beratung und Begleitung der Eltern sind dafür eine wichtige Stütze.

Zum Wohl des Kindes ist es aus medizinisch-psychologischer Sicht nach der Geburt entscheidend, dass die Eltern das Kind, so wie es ist, annehmen und eine normale emotionale Bindung zwischen ihnen entsteht. Das Kind muss sich geborgen fühlen, um ein gutes Selbstbewusstsein zu entwickeln. **Ziel der Beratung und Begleitung ist es daher zunächst, einen geschützten Raum für die Eltern und das Neugeborene zu schaffen, um eine enge Bindung zu ermöglichen. Darüber hinaus müssen die Eltern in die Lage versetzt werden, die nötigen Entscheidungen stellvertretend für das Kind überlegt und in Ruhe zu treffen. Zeitlicher und sozialer Druck soll hierbei vermieden werden.** Die schnelle Bitte der Eltern um ärztlichen Rat bzw. geschlechtsbestimmende Eingriffe entspringt oftmals einer ersten Hilflosigkeit, die für eine besonnene Entscheidungsfindung überwunden werden muss.

Ebenfalls bedarf das Kind entsprechend seiner geistigen Reife einer psychosozialen Unterstützung, um frühzeitig in Behandlungsentscheide einbezogen zu werden bzw. nach Eintreten seiner Urteilsfähigkeit solche zu treffen. Die psychosoziale Unterstützung des Kindes gewinnt mit zunehmendem Alter, gedeihendem Bewusstsein über seine Lage und wachsender Entscheidungskompetenz an Bedeutung.

2.2 Wer berät und begleitet?

Es sind verschiedene Stadien der Beratung und Begleitung der Eltern und der betroffenen Person zu unterscheiden, in denen jeweils andere Fachpersonen involviert sind. Alle Fachpersonen, die vor, während und nach der Geburt mit den Eltern und dem Neugeborenen zusammenarbeiten, sind für die Betreuung speziell zu schulen, um mit einer motivierenden unterstützenden Haltung erste Kriseninterventionsmassnahmen vornehmen zu können. Besteht die Vermutung auf eine Geschlechtsvariante bei einem ungeborenen Kind während der Schwangerschaft, zum Beispiel aufgrund einer Chromosomenanalyse, sollten die Schwangere bzw. die künftigen Eltern auf die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung hingewiesen werden.

Nach der Geburt sollten die Eltern mit ihrem Kind baldmöglichst an ein Kompetenzzentrum weiterverwiesen werden, in denen ein interdisziplinäres Team mit den erforderlichen medizinischen, psychologischen, rechtlichen, pädagogischen, sozialen, ethischen und anderen Fachkompetenzen die Beratung und Betreuung der Eltern und des Kindes übernimmt. Da das interdisziplinäre Team im besten Fall eine langjährige Betreuung anbietet, kann sich seine Zusammensetzung je nach Bedarf über die Jahre verändern.

¹³ Vgl. NEK-CNE Stellungnahme Nr. 16/2009 «Zur Forschung mit Kindern».

2.3 Inhalte der Beratung und Begleitung

Für die Beratung und Begleitung, die sich mindestens durch die gesamte medizinische Betreuungszeit der betroffenen Person ziehen sollen, schlägt die Kommission unter anderem die folgenden Bereiche vor:

- Möglichst genaue, genetisch abgestützte Diagnose, die auch die gesunden Aspekte des Kindes einschliesst;
- Aufklärung über Therapiebedarf, -möglichkeiten und -risiken;
- Hinweise auf allfällige gesundheitliche Risiken und Beschwerden, die aufgrund des DSD entstehen können;
- Aufklärung über die rechtlichen Fragen, namentlich bezüglich des Geschlechtseintrages und der Möglichkeit, diesen zu einem späteren Zeitpunkt wieder zu ändern;
- Hilfestellung in Versicherungsfragen: Übernahme von Kosten der Behandlung und der psychosozialen Unterstützung durch die Invalidenversicherung bzw. die obligatorische Krankenpflegeversicherung bei Vollendung des 20. Altersjahres;
- Informationen zu den Herausforderungen bezüglich der körperlichen und psychischen Entwicklung des Kindes mit DSD in der Pubertät und im Erwachsenenalter sowie zum Umgang mit gesellschaftlichen Erwartungen bezüglich einer Geschlechtseindeutigkeit, mit dem sozialen Umfeld und in Erziehungsfragen;
- Aufklärung über Risiken für weitere Schwangerschaften;
- Verweis auf Selbsthilfegruppen und Ressourcen im Internet als ein ergänzendes Unterstützungsangebot;
- Informationen, die spezifisch für die Situation der betroffenen Familie notwendig sind.

2.4 Qualitätsmerkmale einer Beratung und Begleitung

Bei der Beratung und Begleitung ist zu beachten, dass je nach Diagnose und familiärer Situation die Sorgen und Bedürfnisse des betroffenen Kindes und folglich auch dessen Eltern sehr verschieden sind. Eine sorgfältige diagnostische Abklärung ist daher der erste notwendige Schritt. **Wichtig ist im Blick zu behalten und auch gegenüber den Eltern zu betonen, dass eine Diagnose noch keine Therapie oder weitere medizinische Massnahmen festlegt, sondern zunächst dem Überblick über die Situation dient und die Grundlage für die weiteren Entscheidungen liefert, die auch in einem Zuwarten bestehen können.**

Um die Eltern auf die bevorstehenden Herausforderungen vorzubereiten, bietet man ihnen eine fachlich kompetente, sensibel vorgehende und individuelle Unterstützung an, die vor bzw. von Geburt an bis ins Erwachsenenalter dauern kann. Auf Wunsch und im Rahmen der Möglichkeiten reist eine Person aus dem interdisziplinären Team zu der betroffenen Familie und berät diese persönlich. Der Informationsfluss wird durch eine Fachperson aus dem interdisziplinären Team koordiniert mit dem Ziel, widersprüchliche Informationen gegenüber den Eltern bzw. der betroffenen Person zu vermeiden.

Die Eltern und später auch altersentsprechend die betroffene Person selbst werden über die komplexe Situation umfassend, verständlich und grundsätzlich ergebnisoffen aufgeklärt. Dabei ist auf evidenz-basierte Einschätzungen (Assessmentinstrumente) und Richtlinien zurückzugreifen, anhand derer die Bedürfnisse und der Bedarf von Eltern und Kindern hinsichtlich Informationen bezüglich Krankheit/Gesundheit systematisch erfasst werden kann. In der Beratung ist auf andere Standpunkte und Verständnisweisen aufmerksam zu machen. **Weil die Art der Beratung die Entscheidungsfindung massgeblich mit beeinflusst, ist eine Ausgewogenheit zwischen medizinischer Aufklärung und nicht-medizinischer Beratung erforderlich.** Zudem ist sicherzustellen, dass Informationen richtig verstanden wurden. Um gängige Missverständnisse zu vermeiden, ist deutlich zu machen, dass eine geschlechtsbestimmende Operation der Geschlechtsteile weder einen Einfluss darauf hat, zu welchem Geschlecht sich der betroffene Mensch später zugehörig fühlt, noch seine sexuelle Orientierung festlegt.

3 Orientierungspunkte für die Entscheidungsfindung aus ethischer Sicht

3.1 Orientierungspunkte für die Eltern und Partizipationsrechte des Kindes

Im Fall von DSD müssen einige wenige medizinische Behandlungsentscheidungen bereits im Säuglings- und Kleinkindalter getroffen werden. In der Regel entscheiden die Eltern in Stellvertretung für ihr Kind in dessen bestem Interesse.¹⁴ Sie haben dabei die Aufgabe, das Kind bei der Entwicklung seiner Geschlechtsidentität zu unterstützen und seine physische und psychische Integrität zu respektieren. Auch sollte den Eltern bewusst sein, dass sie in einen hochsensiblen Bereich des Kindes eingreifen, der dessen Persönlichkeitskern betrifft. Die Eingriffe haben nachhaltige Auswirkungen auf die Identitätsbildung, die Fortpflanzungsfähigkeit, das sexuelle Erleben sowie die Beziehung zwischen Eltern und Kind. **Daher sollten die Entscheidungen der Eltern authentisch, klar und bewusst gefällt und von der Liebe zum Kind getragen werden, so dass sie später gegenüber dem Kind bzw. dem jungen Erwachsenen offen vertreten werden können.**

Ethisch und rechtlich gesehen findet die elterliche Sorge und Entscheidungsgewalt ihre Schranke an dem Wohl und der Handlungsfähigkeit des

¹⁴ Zur Stellvertretung der Kinder durch die Eltern vgl. NEK-CNE Stellungnahme Nr. 16/2009 «Forschung mit Kindern».

Kindes. Der Begriff des Kindeswohls ist jedoch inhaltlich näher zu bestimmen: Das Kindeswohl kann (a) über die aktuellen Interessen des Kindes oder (b) über die antizipierten Interessen des zukünftigen Erwachsenen definiert werden. Je nach Ziel können sich hier widerstreitende Handlungsoptionen ergeben. Es gibt keine Gewähr, dass ein Entscheid, der für das Kind aktuell gut ist, auch für diesen Menschen in der Pubertät oder im Erwachsenenalter das Beste bedeutet. **Die Kommission empfiehlt, das Kindeswohl soweit wie möglich sowohl von den aktuellen Interessen des Kindes als auch von den antizipierten Interessen des zukünftigen Erwachsenen her zu bestimmen.** In Konfliktfällen sollte das interdisziplinäre Team zusammen mit den Eltern und wenn möglich unter Einbezug des Kindes eine individuelle Gewichtung der beiden Ziele vornehmen.

Sobald das Kind Urteilsfähigkeit erlangt, muss es selbst in eine medizinische Behandlung einwilligen, da es sich hierbei um die Wahrnehmung höchstpersönlicher Rechte handelt.¹⁵ Die Eltern haben bei der Entscheidung ihres bereits urteilsfähigen Kindes kein Vetorecht. Eine Person ist urteilsfähig, wenn sie den Sinn, die Zweckmässigkeit und die Wirkung einer bestimmten Handlung erkennt und zudem in der Lage ist, gemäss der vernünftigen Erkenntnis nach seinem freien Willen zu handeln und fremden Willensbeeinflussungen im normalen Mass Stand zu halten. In der Schweiz geht man davon aus, dass ein Kind mit Blick auf ein Vetorecht gegen körperliche Eingriffe zwischen 10 und 14 Jahren urteilsfähig wird, wobei die Urteilsfähigkeit graduell anwächst und sich auch nach der Schwere des Eingriffs und dessen Folgen bestimmt. Empirische Studien zeigen, dass aufgrund der Erfahrung mit dem eigenen Körper und mit Krankheiten Kinder bereits vor dem Alter von 10 Jahren vernünftige Behandlungsentscheidungen fällen können. Es ist jedoch daran zu erinnern, dass bei der sexuellen Selbstbestimmung der Gesetzgeber in Art. 187 StGB das Schutzalter auf 16 Jahre festgelegt hat.

Die Kommission spricht sich mit Nachdruck dafür aus, dass Kinder bereits vor Erlangen ihrer Urteilsfähigkeit altersentsprechend bei medizinischen Behandlungsentscheidungen mitwirken und ihre Ansicht soweit möglich berücksichtigt wird. Die Anforderungen an die Urteilsfähigkeit, die im Fall einer *Einwilligung* in eine Behandlung gestellt werden, liegen dabei höher als bei einer *Abwehr* gegen die Behandlung. Da Kinder leicht beeinflussbar sind und häufig familiäre bzw. elterliche Erwartungshaltungen erfüllen wollen, ist zudem darauf zu achten, dass sie im Sinne eines Zuspruchs von fachlicher und unabhängiger Seite her psychosozial begleitet werden. Es muss sichergestellt werden, dass ihre geäusserten Wünsche authentisch sind und sie mit der Entscheidungssituation nicht überfordert werden.

3.2 Orientierungspunkte für das interdisziplinäre Team

Die Interdisziplinarität des Behandlungs- und Betreuungsteams sollte sich nicht in der Präsenz verschiedener Fachrichtungen erschöpfen, sondern als eine Gleichberechtigung der involvierten Parteien auch tatsächlich gelebt werden. Die Diagnose ist zwar der Medizin vorbehalten, über allfällige The-

¹⁵ Art. 19 Abs. 2 ZGB. BGE 114 Ia 350, 360; BGE 134 II 235 ff.; Michel 2009, 80 ff.

rapievorschläge ist anschliessend im interdisziplinären Team zu beraten. Das interdisziplinäre Team hat die entscheidende Aufgabe, Eltern bzw. die betroffene (urteilsfähige) Person über medizinisch erforderliche und zweckmässige Behandlungsmöglichkeiten, die sich in Chancen und Risiken deutlich unterscheiden können, aufzuklären. Diese Information ist Teil der therapeutischen Aufklärung. Über das weitere Vorgehen wird gemeinsam mit den Eltern und wenn möglich dem Kinde individuell entschieden. Dabei sollte im Blick behalten werden, dass in den meisten Fällen keine medizinische Dringlichkeit eines Eingriffes besteht. **Bei Entscheidungen über geschlechtsbestimmende Eingriffe sind die Fragen leitend, welche Genitalien ein Kind in welchem Alter überhaupt benötigt (unabhängig von einem funktionierenden Harnsystem) und welche Auswirkungen diese Eingriffe auf die körperliche und seelische Gesundheit des Kindes und des späteren Erwachsenen haben.** Eine Behandlung ist sorgfältig zu begründen, zumal in funktioneller, das Aussehen betreffender und psychischer Hinsicht ein operiertes DSD-Geschlecht nicht mit einem natürlich gegebenen männlichen oder weiblichen Geschlecht zu vergleichen ist.

Das Kindswohl sind für die Entscheidung massgeblich. Dabei sind die individuellen Lebensumstände des Kindes zu berücksichtigen, zu denen auch sein familiäres, soziales und kulturelles Umfeld gehört. Die Überlegungen des Teams dürfen jedoch nicht durch Vorurteile gegenüber anderen Kulturen und Religionen geleitet werden. Die Berücksichtigung familiär-kultureller Umstände findet in jedem Fall ihre Grenze an der körperlichen und psychischen Unversehrtheit des Kindes. Ein irreversibler geschlechtsbestimmender Eingriff, der mit körperlichen und seelischen Schäden verbunden ist, kann nicht dadurch gerechtfertigt werden, dass die Familie, die Schule oder das soziale Umfeld Schwierigkeiten haben, das Kind in seinem natürlich gegebenen Körper anzunehmen. Zu solchen Schadensfolgen zählen zum Beispiel der Verlust der Fortpflanzungsfähigkeit und der sexuellen Empfindungsfähigkeit, chronische Schmerzen sowie Schmerzen beim Dehnen (Bougieren) einer künstlich angelegten Vagina mit traumatisierenden Auswirkungen für das Kind. **Wenn solche Behandlungen allein zum Zweck einer Integration des Kindes in sein familiäres und soziales Umfeld durchgeführt werden, widersprechen sie dem Kindswohl.** Überdies garantieren sie nicht, dass der vermeintliche Zweck der Integration erreicht wird. Um zu vermeiden, dass die geschlechtsbestimmende Operation eines urteilsunfähigen Kindes im Ausland durchgeführt wird, falls sie in der Schweiz verweigert wird, könnte darauf hingewiesen werden, dass der Eingriff auch später vorgenommen werden kann, wenn die betroffene Person dies wünscht.

3.3 Grenzen des Entscheidungsspielraumes

Es zählt zur Fürsorgepflicht des Staates, ein Kind gegen seine Eltern zu schützen, wenn Eltern Eingriffe verlangen, die klar gegen das Kindswohl oder die Partizipationsrechte des Kindes verstossen. **Als Grundsatz für den Umgang mit DSD sollte Folgendes gelten: Alle nicht bagatellhaften, geschlechtsbe-**

stimmenden Behandlungsentscheide, die irreversible Folgen haben, aber aufschiebbar sind, sollten daher aus ethischen und rechtlichen Gründen erst dann getroffen werden, wenn die zu behandelnde Person selbst darüber entscheiden kann. Dazu zählen geschlechtsbestimmende Operationen an den Genitalien und die Entfernung der Gonaden, wenn für diese Eingriffe keine medizinische Dringlichkeit (zum Beispiel ein erhöhtes Krebsrisiko) besteht. Ausnahmen gelten dann, wenn der medizinische Eingriff dringend ist, um schwere Schäden an Körper und Gesundheit abzuwenden.

Zum Schutz des Kindes sollten schliesslich die Haftungsfolgen von rechtswidrigen geschlechtsbestimmenden Eingriffen im Kindesalter und in diesem Zusammenhang auch die Verjährungsfristen juristisch überprüft werden. Strafrechtliche Fragen wie die Anwendbarkeit der Körperverletzungsdelikte, Art. 122f. StGB, und des Verbots der Genitalverstümmelung gemäss Art. 124 StGB sind ebenfalls zu untersuchen.

4 Schnittstellen zum Zivilstandswesen

In der Schweiz wird für die behördliche Beurkundung einer Geburt die Angabe des Geschlechts verlangt (Art. 8 lit. d ZStV), wobei die schweizerische Rechtsordnung nur zwei Geschlechter kennt. Dem liegt zum einen die Annahme zugrunde, dass das Geschlecht zu den wesentlichen Identitätsmerkmalen eines Menschen gehört, zum anderen kommt darin die traditionelle Ansicht zum Ausdruck, dass alle Menschen entweder weiblichen oder männlichen Geschlechts sind. Menschen, deren Geschlecht nicht eindeutig als männlich oder weiblich bestimmbar ist, werden daher einer Kategorie zugeordnet, die möglicherweise später nicht ihrer erlebten Geschlechtsidentität entspricht. **Eine spätere Änderung des Geschlechtseintrages ist nur mit grossem Aufwand möglich und führt zu teilweise erheblichen Benachteiligungen der betroffenen Personen. Dieses Vorgehen ist unter dem Aspekt einer allfälligen Diskriminierung zu prüfen.** Um dieser Situation zu begegnen und die Lage der betroffenen Personen zu verbessern, hat die Kommission drei Varianten diskutiert:

1. Die Beschränkung auf zwei Geschlechtskategorien ist gewohnheitsrechtlich begründet, eine spezielle gesetzliche Regelung hierzu existiert nicht. Grundsätzlich ist es möglich, weitere Kategorien einzuführen und das vom Bund verwendete elektronische Personenstandsregister «Infostar» entsprechend zu erweitern. Denkbar wäre die Einführung einer dritten Kategorie, wie zum Beispiel «anders».¹⁶ Eine andere Möglichkeit bestünde darin, zwei weitere Kategorien einzuführen, die sich zwar an die binäre Geschlechterstruktur anlehnen, aber die Unsicherheit der Geschlechtsbestimmung kenntlich machen (z.B. «weiblich * » oder «männlich * »).

¹⁶ Australien hat als erstes Land eine solche dritte Kategorie für seine Staatsangehörigen im Pass eingeführt.

2. In einer Revision der Zivilstandsverordnung wird künftig bei der Beurkundung einer Geburt auf den Eintrag «Geschlecht» verzichtet.
3. An den bisherigen zwei Geschlechterkategorien wird festgehalten. Um den Bedürfnissen der Personen mit nicht eindeutigem Geschlecht besser und flexibler Rechnung tragen zu können, wird eine erleichterte Änderungsmöglichkeit des Geschlechtseintrages im Personenstandsregister eingeführt.

Die Beratung der Kommission hat ergeben: Die Kommission spricht sich für eine Gleichberechtigung von Geschlechtsvarianten mit den gängigen Kategorien von «männlich» und «weiblich» aus, weil niemand aufgrund seines Geschlechtes benachteiligt werden darf. **Eine Kategorisierung zum männlichen oder weiblichen Geschlecht, die aus gesellschaftlichen Gründen oder dem Wunsch nach Rechtssicherheit erfolgt und eben nicht auf medizinischen Gründen oder dem ernsthaften Wunsch der betroffenen Person basiert, stellt jedenfalls einen unzulässigen Eingriff in die persönliche Freiheit der betroffenen Person dar.** Sie führt zudem zu einer Ungleichbehandlung, die sachlich nicht zu rechtfertigen ist.

Die Kommission vertritt die Ansicht, dass zum jetzigen Zeitpunkt die Zweigeschlechtlichkeit beibehalten werden sollte, weil sie gesellschaftlich-kulturell tief verankert ist und auch Menschen mit DSD oftmals den Wunsch haben, als Mann oder Frau ihren Platz in der Gesellschaft zu finden. Die Einführung von weiteren Geschlechtskategorien, wie es die Variante 1 vorschlägt, könnte vor diesem Hintergrund zur erneuten Stigmatisierung führen. **Als Kompromiss scheint der Kommission zum gegenwärtigen Zeitpunkt die Variante 3 geeignet zu sein, die eine erleichterte Änderungsmöglichkeit des Geschlechtseintrages vorsieht.** Hier wäre an eine vereinfachte Änderung des Geschlechtseintrages durch die kantonale Aufsichtsbehörde zu denken. Dies hätte den Vorteil, den ohnehin belasteten Eltern bzw. der Person mit nicht eindeutigem Geschlecht ein gerichtliches Verfahren zu ersparen. Bei der Beurteilung des Geschlechts sollte der durch objektive Gründe gestützten Selbsteinschätzung der betroffenen Person ein grosses Gewicht zugemessen werden und erst in abgestufter Folge die biologischen Merkmale des Körpergeschlechts.¹⁷ Änderungen sollten aufgrund gravierender und unvorhersehbarer Entwicklungsverläufe von DSD im Kindes- und Jugendalter unbürokratisch und niederschwellig möglich sein.

5 Schnittstellen zur Sozialversicherung

DSD zählt zu den sogenannten Geburtsgebrechen, deren umfassende Behandlung durch die Invalidenversicherung bis zum vollendeten 20. Lebensjahr abgedeckt wird (Art. 13 Abs. 1 IVG). Ein Geburtsgebrechen ist ein Gebrechen, das mit Vollendung des Geburtsvorganges bereits vorhanden ist. Eine Anlage für eine Krankheit reicht für die Qualifikation als Geburtsgebrechen

¹⁷ Vgl. Obergericht des Kantons Zürich, II. Zivilkammer Entscheid vom 1. Februar 2011 – NC090012/U, FamPra.ch 04/2011, 932 ff. mit Bemerkungen von Andrea Büchler und Michelle Cottier.

nicht aus. Die Behandlungen, die die Invalidenversicherung übernimmt, umfassen

1. das Geburtsgebrechen an sich; und gegebenenfalls
2. alle gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die nach medizinischer Erfahrung zum Symptomenkreis des Geburtsgebrechens zählen; und gegebenenfalls
3. alle gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die nach medizinischer Erfahrung zwar nicht mehr zum Symptomenkreis des Geburtsgebrechens gehören, die aber häufig als dessen Folge eintreten und einen spezifischen Bezug zum Geburtsgebrechen aufweisen («qualifizierter adäquater Kausalzusammenhang» zwischen Geburtsgebrechen und Folgeleiden).

Vor dem Hintergrund der Besonderheit des Geburtsgebrechens DSD ergeben sich folgende Punkte, die bei der Anwendung der Invalidenversicherung zu beachten sind und unter Umständen auch Anpassungen in der Rechtspraxis und -ordnung erfordern:

Eine sorgfältige Diagnose aus dem Bereich DSD beinhaltet eine genetische Abklärung, die allerdings nur in 50% der Fälle eine diagnostische Klärung bringt und aus zeitlichen und medizintechnischen Gründen nach Abschluss des Geburtsvorganges nicht vorliegen kann. In manchen Fällen wird DSD auch erst in der Pubertät sichtbar, wenn die Ausprägung sekundärer Geschlechtsmerkmale ausbleibt oder Merkmale des anderen Geschlechts ausgebildet werden. Es sind auch Fälle bekannt, in denen erst im Erwachsenenalter DSD diagnostiziert wurde. Diese Umstände ändern nichts an der Tatsache, dass es sich bei DSD um ein Geburtsgebrechen handelt, also um ein angeborenes, nicht-erworbenes Gebrechen.

Es liegt an den medizinischen Fachpersonen zu formulieren, welche gesundheitlichen Beeinträchtigungen zum Symptomenkreis des Geburtsgebrechens oder zu dessen qualifizierten adäquaten Folgeleiden gehören. Die Rechtspraxis und die Bewilligung von Leistungen aus der Invalidenversicherung stützt sich hier auf die medizinische Einschätzung. Eine solche Einschätzung muss insbesondere mit Blick auf mögliche psychosoziale Folgen (z.B. Störungen der Persönlichkeitsentwicklung und des Verhaltens in Familie und Schule sowie psychiatrische Erkrankungen) mit Bedacht formuliert werden. **Besonders sensibel sind die Fälle, in denen die medizinische Dringlichkeit der operativen Geschlechtsanpassung bei urteilsunfähigen Kindern mit einer psychosozialen Indikation begründet wird. Hier ist die Gefahr besonders gross, dass die (künftige) Selbstbestimmung des Kindes und seine körperliche Integrität nicht ausreichend respektiert werden.** Denn die psychosoziale Indikationsstellung ist mit etlichen Unsicherheiten und Unwägbarkeiten behaftet.¹⁸ Zudem fehlen repräsentative Studien mit ausreichenden Fallzahlen und Kontrollgruppen von nicht- oder nicht-invasiv behandelten Menschen mit DSD, sowie Daten zur Zufriedenheit und Effek-

¹⁸ So beruht die psychosoziale Indikationsstellung auf einer subjektiven Einschätzung, die durch den eigenen Werthorizont geprägt ist und in vielen Fällen eine prognostische Aussage über einen vermuteten psychosozialen Entwicklungsverlauf macht, obgleich die Datenlage für eine evidenz-basierte Medizin unbefriedigend ist.

tivität von verschiedenen geschlechtsbestimmenden Operationsverfahren und -zeitpunkten (vom Säuglings- bis Erwachsenenalter).¹⁹ Bereits durchgeführte Studien zum psychischen Befinden, zur Beeinträchtigung des Körpererlebens und zur sexuellen Lebensqualität von Menschen mit DSD ergeben ein uneinheitliches Bild.²⁰

Da Leistungen der Invalidenversicherung nur bis zur Vollendung des 20. Lebensjahres gezahlt werden, könnte daraus ein Druck entstehen, vom medizinischen Standpunkt her zu frühzeitig Behandlungen durchzuführen. **Um unter Umständen unnötige oder verfrühte Behandlungen zu vermeiden, empfiehlt die Kommission, nach Rücksprache mit medizinischen Fachpersonen die bisherige Altersgrenze in Art. 13 Abs. 1 IVG bei somatischen und psychologischen/psychiatrischen Behandlungen von DSD zu überdenken und nach oben zu korrigieren.** Eine Alternative hierzu wäre, den Leistungskatalog des Krankenpflegeversicherungsgesetzes bei DSD-bedingten Geburtsgebrechen an den Standard der Invalidenversicherung anzupassen. Weil in der Regel die Eltern in Stellvertretung für das Kind Entscheidungen treffen, die in dessen höchstpersönlichen Bereich eingreifen und dessen Identität, aber auch Fortpflanzungsfähigkeit und sexuelles Empfinden grundlegend mitbestimmen, muss alles getan werden, um eine hohe Qualität und Authentizität dieser Entscheidung zu gewährleisten. Die fachliche Beratung und psychosoziale Begleitung der Eltern ist dafür ausschlaggebend. Funktionell betrachtet kann die Unterstützung der Eltern als ein Bestandteil der Therapie des Geburtsgebrechens gesehen werden, d.h. als ein Element im therapeutischen Gesamtplan. Die Eltern sind aus Sicht der Invalidenversicherung jedoch zur Zeit nicht als ein Leistungsempfänger bei DSD-bedingten Geburtsgebrechen ihres Kindes anerkannt. **Die Kommission spricht sich daher dafür aus, eine Rechtsgrundlage zu schaffen, welche eine spezielle Leistungspflicht für die Beratung und Begleitung der Eltern vorsieht.** Ebenfalls ist darauf hinzuwirken, die Kosten der Beratung und Begleitung der Eltern und der betroffenen Person auch nach Vollendung des 20. Lebensjahres von der Invalidenversicherung übernommen werden können, oder aber der Leistungskatalog der obligatorischen Krankenpflegeversicherung dem Standard der Invalidenversicherung angepasst wird.

Im Bereich der Versicherungsobligatorien gibt es nach Kenntnis der Kommission keine Benachteiligung von Menschen mit DSD, wenngleich die Leistungen in der Invalidenversicherung umfassender sind als in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung. Bei der freiwilligen Zusatzversicherung sind aber – wie generell im Bereich der Privatversicherung – Versicherungsvorbehalte und –ausschlüsse rechtlich zulässig, wenn ein ärztlich bestätigter, krankhafter Zustand besteht. Dies benachteiligt Menschen mit einem Geburtsgebrechen grundsätzlich.

Zum Schluss weist die Kommission darauf hin, dass die Terminologie im Gesetz (zum Beispiel «Hermaphroditismus verus und Pseudohermaphroditismus» Verordnung über Geburtsgebrechen, Nr. 359) überarbeitet werden und die gängige Fachterminologie übernommen werden sollte.

¹⁹ Schweizer/Richter-Appelt 2012, S. 188ff.

²⁰ Karakazis 2006; Lee et al. 2006, S. 493f.

6 Empfehlungen der Kommission

1. Das Leid, das manche Menschen, die aus klinischer Sicht ein «disorder of sex development» (DSD) bzw. eine «Variante der Geschlechtsentwicklung» aufweisen, aufgrund der vergangenen Praxis erfahren mussten, ist gesellschaftlich anzuerkennen. Die damalige medizinische Praxis orientierte sich an kulturell-gesellschaftlichen Wertvorstellungen, die aus heutiger ethischer Sicht mit den Grund- und Menschenrechten nicht vereinbar sind, namentlich mit der Achtung der körperlichen und psychischen Integrität der Person und dem Recht auf Selbstbestimmung.

Im Weiteren unterscheidet die Kommission zwischen *medizinethischen* und *rechtsethischen* Empfehlungen:

2. Über medizinische Behandlungen medikamentöser oder operativer Art ist in einem interdisziplinären Team gemeinsam und unter Einbezug der Eltern und soweit möglich des betroffenen Kindes zu entscheiden. Sobald Urteilsfähigkeit gegeben ist, entscheidet die betroffene Person selbst. Der familiäre und kulturelle Kontext darf nur berücksichtigt werden, wenn dadurch das Wohl des urteilsunfähigen Kindes nicht gefährdet wird.
3. Als Grundsatz für den Umgang mit DSD sollte Folgendes gelten: Alle nicht bagatellhaften, geschlechtsbestimmenden Behandlungsentscheidungen, die irreversible Folgen haben, aber aufschiebbar sind, sollten aus ethischen und rechtlichen Gründen erst dann getroffen werden, wenn die zu behandelnde Person selbst darüber entscheiden kann. Dazu zählen geschlechtsbestimmende Operationen an den Genitalien und die Entfernung der Gonaden, wenn für diese Eingriffe keine medizinische Dringlichkeit (zum Beispiel ein erhöhtes Krebsrisiko) besteht. Ausnahmen gelten dann, wenn der medizinische Eingriff dringend ist, um schwere Schäden an Körper und Gesundheit abzuwenden.
4. Essentiell ist der Schutz der Integrität des Kindes. Eine psychosoziale Indikation kann aufgrund ihrer Unsicherheiten und Unwägbarkeiten eine irreversible geschlechtsbestimmende Genitaloperation an einem urteilsunfähigen Kind allein nicht rechtfertigen.
5. Eine psychosoziale Beratung und Begleitung sollte allen betroffenen Kindern und Eltern persönlich durch Fachpersonen kostenfrei angeboten werden. Die Unterstützung sollte fachlich kompetent, sensibel und individuell sein und von der ersten Vermutung auf DSD bis ins Erwachsenenalter reichen.
6. Um das fachlich erforderliche Niveau des Beratungs-, Behandlungs- und Begleitungsangebots zu gewährleisten, sollte sich die Aufgabe auf wenige spezifische Kompetenzzentren in der Schweiz konzentrieren.

**Medizinethische
Empfehlungen**

7. Aufgrund der Sensitivität und Komplexität der Thematik und der hohen Anforderung an die interdisziplinäre Entscheidungsfindung regt die Kommission an, dass die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) sowie weitere zuständige Fachorganisationen Richtlinien für die Aus- und Weiterbildung der involvierten Fachpersonen ausarbeiten.
8. Die klinischen Behandlungsrichtlinien in der Schweiz sollten sich am internationalen Standard orientieren und, falls nötig, in internationaler Zusammenarbeit verbessert werden. Die verwendete Terminologie sollte dementsprechend international gebräuchlich sein.
9. Repräsentative Studien mit ausreichenden Fallzahlen und Kontrollgruppen von nicht- oder nicht-invasiv behandelten Menschen mit DSD sind erwünscht. Auch sollten Daten zur Zufriedenheit und Effektivität von verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und geschlechtsbestimmenden Operationsverfahren erhoben werden. Um eine evidenz-basierte Medizin betreiben zu können und Behandlungspfade zu optimieren, sollte verstärkt und in internationaler Kooperation Forschung in diesen Bereichen betrieben werden.
10. Der längst unstrittige Verfassungsgrundsatz, dass niemand aufgrund seines Geschlechts diskriminiert werden darf, gilt auch für Menschen, deren Geschlecht nicht eindeutig bestimmbar ist. Allfällige Diskriminierungen, die sich aus der heutigen Rechtsordnung ergeben, müssen beseitigt werden.
11. Bei einer Geschlechtsvariante muss der Eintrag «Geschlecht» in der Beurkundung des Personenstandes unbürokratisch geändert werden können. Die Änderung soll durch die kantonale Aufsichtsbehörde vorgenommen werden dürfen. Ausschlaggebend für die Beurteilung des Geschlechts sollte möglichst die nachvollziehbare Selbsteinschätzung der betroffenen Person sein und erst nachgeordnet die Merkmale des Körpergeschlechts. Änderungen sollten aufgrund der unvorhersehbaren Entwicklungsverläufe von DSD im Kindes- und Jugendalter unbürokratisch vorgenommen werden dürfen.
12. Die Haftungsfolgen von rechtswidrigen Eingriffen im Kindesalter sowie in diesem Zusammenhang die Verjährungsfristen sollten juristisch überprüft werden. Strafrechtliche Fragen, wie die Anwendbarkeit der Körperverletzungsdelikte, Art. 122f. StGB, sowie des Verbots der Genitalverstümmelung, Art. 124 StGB, sind zu untersuchen.
13. Die Kommission empfiehlt, das in Art. 13 Abs. 1 IVG geregelte Höchstalter «bis zur Vollendung des 20. Altersjahres» für Leistungen aus der In-

validenversicherung für somatische und psychologische/psychiatrische Behandlungen von Menschen mit DSD heraufzusetzen oder aber den Leistungskatalog der obligatorischen Krankenpflegeversicherung dem Standard der Invalidenversicherung anzupassen. Dies mit dem Ziel, der besonderen Art dieses Geburtsgebrechens Rechnung zu tragen und einen Druck für voreilige geschlechtsbestimmende Korrektur Eingriffe zu vermeiden. Ein allfälliges neues Höchstalter für Leistungen aus der Invalidenversicherung in Fällen von DSD ist in Abstimmung mit der medizinischen Fachwelt zu ermitteln. Bei Festlegung einer Altersbegrenzung sollten begründete Ausnahmen von der Regel möglich sein.

14. Die Kommission empfiehlt, für DSD in der Alltagssprache nur noch den Ausdruck «Varianten der Geschlechtsentwicklung» bzw. «Geschlechtsvarianten» zu verwenden und andere Ausdrücke, so auch «Intersexualität», zu vermeiden. Die Terminologie im Gesetz (zum Beispiel «Hermaphroditismus verus und Pseudohermaphroditismus» Verordnung über Geburtsgebrechen, Nr. 359) ist zu überarbeiten und die gängige Fachterminologie zu übernehmen.

Vorgehensweise der Kommission bei der Erarbeitung ihrer Stellungnahme

Um sich einen Überblick über verschiedene Standpunkte zu verschaffen, führte die Kommission im Plenum und in der Arbeitsgruppe insgesamt drei Anhörungen mit Betroffenen sowie Fachpersonen durch:

- Mme A., Mutter eines Kindes mit DSD
- Ass.-Prof. Dr. iur. Michelle Cottier, MA, Universität Basel in Kooperation mit Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Universität Zürich
- Prof. Dr. med. Christa Flück, Pädiatrische Endokrinologie, Inselspital Bern
- Prof. Dr. iur. Ulrich Meyer, Präsident der II. sozialrechtlichen Abteilung am Bundesgericht
- Dr. med. Blaise-Julien Meyrat, Service de chirurgie pédiatrique, CHUV Lausanne
- Dr. med. Francesca Navratil, Kinder- und Jugendgynäkologin, Zürich
- Karin Plattner, Verein SI Selbsthilfe Intersexualität und Mutter eines Kindes mit DSD
- Dr. med. Jürg Streuli, Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Zürich
- Daniela Truffer und Markus Bauer, Menschenrechtsgruppe Zwischengeschlecht.org
- Knut Werner-Rosen, Dipl.-Psych., Berlin

Ebenfalls nahm die Kommission schriftlich eingegangene Stellungnahmen von folgenden Fachpersonen zur Kenntnis:

- PD Dr. phil. Michael Groneberg, Universität Fribourg
- Mirjam Werlen, lic.iur. / LL.M. , Bern

Literatur

Zitierte Literatur

- Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung» (2008): «Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD: Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen», in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 3 (156), 241-245.
- Bosinski H.A.G. (2005): «Psychosexuelle Probleme bei Intersex-Syndrom», in: *Sexuologie* 12 (1/2), 31-59.
- Brinkmann L. et al. (2007): «Gender Assignment and Medical History of Individuals with Different Forms of Intersexuality: Evaluation of Medical Records and the Patient's Perspective», in: *Journal of Sexual Medicine* 4, 964-980.
- Hughes, I.A. et al. (2006): «Consensus statement on management of intersex disorder», in: *Journal of Pediatric Urology* 2, 148-162.
- Karkazis, K. (2006): «Early Genital Surgery to Remain Controversial», in: *Pediatrics* 118, 814-815.
- Kleinemeier, E. et al. (2010): «Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung», in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 10, 965-971.
- Lee P.A. et al (2006): «Consensus statement on management of intersex disorders. International Consensus Conference on Intersex», in: *Pediatrics* 118 (2), e488-e500.
- Michel, M. (2009): *Rechte von Kindern in der medizinischen Heilbehandlung*, Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Money, J. et al. (1955): «Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management», in: *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 97 (4), 284-300.
- Pasterski V. et al. (2010): «Consequences of the Chicago consensus on disorders of sex development (DSD): current practices in Europe», in: *Archives of Disease in Childhood* 95 (8), 618-U65.
- Schönbucher, V. et al. (2010): «Sexual quality of life of individuals with 46,XY Disorders of Sex Development», in: *Journal of Sexual Medicine*, DOI: 10.1111/j.1743-6109.2009.01639.x.
- Schützmann, K. et al. (2009): «Psychological Distress, Self-Harming Behavior, and Suicidal Tendencies in Adults with Disorders of Sex Development», in: *Arch Sex Behav* 38, 16-33.

- Schweizer, K./Richter-Appelt, H. (2009): «Leben mit Intersexualität: Behandlungserfahrungen, Geschlechtsidentität und Lebensqualität», in: *PID* 1, 19-24.
- Schweizer, K./Brunner, F./Schützmann, K./Schönbucher, V./Richter-Appelt, H. (2009): «Gender Identity and Coping in Female 46, XY Adults With Androgen Biosynthesis Deficiency (Intersexuality/DSD)», in: *Journal of Counseling Psychology* 56 (1), 189-201.
- Schweizer, K./Richter-Appelt, H. (Hg.) (2012): *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*, Giessen: Psychosozial-Verlag.
- Ude-Koeller, S. et al. (2006): «Junge oder Mädchen? Elternwunsch, Geschlechtswahl und geschlechtskorrigierende Operationen bei Kindern mit Störungen der Geschlechtsentwicklung», in: *Ethik in der Medizin* 18, 63-70.
- Wiesemann, C. et al. (2010): «Ethical principle and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/ intersex in children and adolescents», in: *Eur J Pediatr* 169, 671-679.

Weiterführende Literatur

- «Intersexualität», in: *Thema im Fokus: Die e-Zeitschrift von Dialog Ethik* (2011) 97.
- Bize R. et al. (2011): «Vers un accès à des soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres», in: *Revue Médicale Suisse* 7, 1712-1717.
- Büchler, A./Cottier, M. (2005): «Intersexualität, Transsexualität und das Recht: Geschlechtsfreiheit und körperliche Integrität als Eckfeiler einer neuen Konzeption», in: *Freiburger FrauenStudien* 17, 115-140.
- Cottier, M. (2011): «Geschlechterleben: Eingriffe in den Geschlechtskörper und das Prinzip der Selbstbestimmung», in: Krebs, A./Pfeiderer, G./Seelmann, K. (Hg.): *Ethik des Lebens: Basler Beiträge zu einer Ethik der Lebensführung*, Zürich: Pano Verlag, 87-109.
- Duttge, G./Engel, W./Zoll, B. (Hg.) (2010): *Sexuelle Identität und gesellschaftliche Norm*, Göttingen: Universitätsverlag.
- Forscherguppe Intersexualität des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie, Richter-Appelt, H. et al.: *Forschungsbericht 207/208: Katamnestiche Untersuchung von erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität und Transsexualität*.
- Fröhlich, U. (2003): *Leben zwischen den Geschlechtern: Intersexualität – Erfahrungen in einem Tabubereich*, Berlin: Ch. Links Verlag.

- Groneberg, M./Zehnder, K. (Hg.) (2008): *«Intersex»: Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen*, Fribourg: Academic Press Fribourg.
- Hester, D. (2004): «Intersex(e) und alternative Heilungsstrategien. Medizin, soziale Imperative und identitätsstiftende Gegengemeinschaften», in: *Ethik in der Medizin* 16, 48-67.
- Höhne, S./Finke, R. (2006): *Intersexualität bei Kindern*, Uni-Med Bremen.
- Intersex Society of North America (2006): *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of sex development in Childhood: Consortium on the Management of Disorders of Sex Development*, <http://www.ac-cordalliance.org/dsdguidelines/clinical.pdf> (letzter Zugriff 11.9.2012).
- Intersexuelle Menschen e.V./XY-Frauen (2008): *Schattenbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zu Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW)*. http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CEDAW_2008-Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf (letzter Zugriff 11.9.2012).
- Karkazis, K./Tamar-Mattis, A./Kon, A.A. (2010): «Genital Surgery for Disorders of Sex Development: Implementing a Shared Decision-Making Approach», in: *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 23, 789-806.
- Klöppel, U. (2010): *XXOXY ungelöst: Hermaphroditismus, Sex und Gender in der deutschen Medizin. Eine historische Studie zur Intersexualität*, Bielefeld: transcript.
- Lang, C. (2006): *Intersexualität: Menschen zwischen den Geschlechtern*, Frankfurt/New York: Campus Verlag.
- Meyer, U. (2009): «Krankheit als leistungsauslösender Begriff im Sozialversicherungsrecht», in: *Schweizerische Ärztezeitung* 90 (14), 585-588.
- Die Philosophin. Forum für feministische Theorie und Philosophie (2003): *Intersex und Geschlechterstudie*, Berlin.
- Richter-Appelt, H./Schweizer, K. (2010): «Intersexualität oder Störungen der Geschlechtsentwicklung: Behandlungen von Personen mit nichteindeutigem körperlichen Geschlecht», in: *Psychotherapeut* 55, 36-42.
- Rothärmel, S. (2006): «Rechtsfragen der medizinischen Intervention bei Intersexualität», in: *MedR* Heft 5, 274-284.
- Streuli, J.C. (2010): «Intersex – eine Problemanalyse im Grenzbereich der Medizin», in: *SGBE Bulletin* 60, 8-10.
- Völling, C. (2010): *Ich war Mann und Frau: Mein Leben als Intersexuelle*, Köln: Fackelverlag.

Westerfelder, M. (2011): «Medizinische und juristische Aspekte zur Behandlung intersexueller Differenzierungsstörungen», in: *Urologe* 50, 593-599.

Zehnder, K. (2010): *Zwitter beim Namen nennen: Intersexualität zwischen Pathologie, Selbstbestimmung und leiblicher Erfahrung*, Bielefeld: transcript.

