

Stellungnahme der Zentralen Ethikkommission der SAMW zu «Varianten der Geschlechtsentwicklung»

Bern, 16. Dezember 2016

1. Einführung

Aus ethischer Sicht ist unumstritten, dass sich alle Behandlungen und Eingriffe bei Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (Differences of Sex Development, DSD) am Kindeswohl orientieren müssen. Allerdings ist die Bestimmung des Kindeswohls in diesem Zusammenhang nicht einfach. Das Kindeswohl allein auf die aktuellen Interessen des an sich gesunden Säuglings oder Kindes abzustützen, greift zu kurz. Neben dem Schutz der physischen und psychischen Integrität des Kindes sind auch die Auswirkungen auf die Identität, die Fortpflanzungsfähigkeit und das sexuelle Erleben des späteren Erwachsenen zu beachten. Je nach Gewichtung dieser Ziele im spezifischen familiären, kulturellen und religiösen Kontext des Kindes ergeben sich unterschiedliche Handlungsoptionen.

Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der SAMW hatte sich 2012 erstmals mit dem Themenbereich «Intersexualität» befasst. Anlass war eine Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission¹. Diese hatte empfohlen, dass die SAMW sowie weitere zuständige Fachorganisationen Richtlinien für die Aus- und Weiterbildung der involvierten Fachpersonen ausarbeiten sollten. Die ZEK kam 2012 zum Schluss, dass dies nicht ihre, sondern die Aufgabe von Fachgesellschaften oder internationalen Expertengruppen sei.

2016 wurden Beiträge² in der Schweizerischen Ärztezeitung veröffentlicht, die sich mit der Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in der Schweiz und den medizinischen Eingriffen im Zusammenhang mit der Festlegung der Geschlechtsidentität befassen. Der Bericht zur Einhaltung der Kinderrechtskonvention von 2015 hatte sich besorgt über medizinisch unnötige Behandlungen geäußert, die bei Kindern mit einem biologisch nicht-eindeutigen Geschlecht in der Schweiz durchgeführt würden.³ Gestützt auf diesen Bericht wurde die SAMW aufgefordert, mit Ethikempfehlungen sicherzustellen, dass keine unnötigen medizinischen Behandlungen oder chirurgischen Eingriffe im Säuglings- oder Kindesalter vorgenommen werden.

¹ Vgl. Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK), Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Ethische Fragen zur «Intersexualität», Stellungnahme Nr. 20, Bern 2012, www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/NEK_Intersexualitaet_De.pdf

² Vgl. Heller Y, Narring F, Empfehlungen des UN-Kinderrechtsausschusses an die Schweiz, Schweiz. Ärztezeitung 2016;97(16):604, www.saez.ch/docs/saez/2016/16/de/SAEZ-04414.pdf; sowie Werlen M, DSD: Nur indizierte medizinische Behandlung in früher Kindheit, Schweiz. Ärztezeitung 2016;97(32):1089-1090, www.saez.ch/docs/saez/2016/32/de/SAEZ-04793.pdf

³ Vgl. UN Committee on the Rights of the Child, Concluding observations on the combined second to fourth periodic reports of Switzerland (CRC/C/CHE/CO/2-4), 26. Februar 2015, Ziffer 42, www.humanrights.ch/upload/pdf/150317_Concl_Obs_rights_children.pdf

Die ZEK nahm dies zum Anlass, sich nochmals vertieft mit der Thematik zu befassen, Stellungnahmen bei Fachexpertinnen⁴ einzuholen sowie Rücksprache zu nehmen mit der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) und mit dem Bundesamt für Justiz.

2. Hintergrund

2.1. Rechtslage

Die geltenden rechtlichen Regelungen verlangen nach einer Geburt die Festlegung des Geschlechts männlich/weiblich innert drei Tagen.⁵ Die Schweizer Rechtsordnung anerkennt kein drittes Geschlecht. Für die behördliche Beurkundung übernimmt das Zivilstandsamt das vom medizinischen Fachpersonal auf der Geburtsmeldung angegebene Geschlecht. Eine nachträgliche Änderung des Geschlechtseintrags ist nur mit grossem Aufwand möglich und setzt ein Gerichtsurteil voraus. Um der Situation von Familien mit betroffenen Kindern entgegenzukommen, hat das Eidgenössische Amt für Zivilstandswesen 2014 verfügt, dass Zivilstandsämter das Geschlecht ändern können, wenn aufgrund medizinischer Untersuchungen eine berichtigte Geburtsmeldung eingereicht wird.⁶ Zusätzlich prüft das Bundesamt für Justiz derzeit ein vereinfachtes Verfahren zur Änderung des Geschlechtseintrags.⁷

Relevant sind in der aktuellen Diskussion unter anderem folgende Punkte:

- Nachvollziehbarkeit der medizinischen Kriterien für die Geschlechtszuteilung bei der Geburtsmeldung;
- Empfehlungen der Nationalen Ethikkommission: Beibehaltung des binären Systems und Ermöglichung einer unbürokratischen nachträglichen Anpassung des Geschlechtseintrags;
- Entwicklungen in den Nachbarländern, mit der Geschlechtszuteilung zuzuwarten und/oder ein drittes Geschlecht einzuführen sowie Aktivitäten von Europarat und UNO im Bereich Disorders of Sex Development.

⁴ Prof. Dr. med. Dagmar l'Allemand, Fachärztin für Kinderheilkunde und Jugendmedizin mit Schwerpunkt pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie am Ostschweizer Kinderspital; Prof. Dr. med. Rita Gobet, Fachärztin für Kinderurologie und Kinderchirurgie am Kinderspital Zürich, Mitglied der Arbeitsgruppe DSD des Kinderspitals Zürich.

⁵ Vgl. Art. 35 Zivilstandsverordnung (ZstV) vom 28. April 2004 (SR 211.112.2).

⁶ Vgl. Amtliche Mitteilung EAZW Nr. 140.15 vom 1. Februar 2014, Intersexualität: Eintragung und Änderung des Geschlechts und der Vornamen im Personenstandsregister,

www.bj.admin.ch/bj/de/home/gesellschaft/zivilstand/weisungen/mitteilungen.html

⁷ Vgl. Recht auf Schutz vor Diskriminierung, Bericht des Bundesrates vom 25. Mai 2016 in Erfüllung des Postulats Naef 12.3543, www.ejpd.admin.ch/dam/data/bj/aktuell/news/2016/2016-05-25/ber-br-d.pdf

2.2. Medizinische Praxis

Bis heute bestehen in der Schweiz keine nationalen Guidelines zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung, ein internationales Konsensuspapier⁸ bietet aber seit 2006 hilfreiche Klärungen für die Medizin. Die Expertengruppe «COST Action DSDnet» hält 2016 in einer Stellungnahme⁹ fest, dass als Best Practice eine ganzheitliche Herangehensweise durch ein interdisziplinäres Team in enger Zusammenarbeit mit den Betroffenen bzw. deren Familien gilt, mit dem Ziel, medizinische Interventionen angemessen zu gestalten.

Die von der ZEK angefragten Expertinnen gehen davon aus, dass sich die Betreuung der betroffenen Familien in der Schweiz in den letzten Jahren verbessert hat und die Empfehlungen der nationalen Ethikkommission und internationale Standards soweit als möglich eingehalten werden. Für Betreuungsstellen mit wenigen «Fällen» kann die Umsetzung aufgrund fehlender Kompetenzen bzw. Erfahrungen allerdings eine Herausforderung sein. Grundsätzlich werden Eltern, die in dieser belastenden Situation stehen, heute ab Geburt durch ein interdisziplinäres Team beraten und unterstützt¹⁰. Dabei orientieren sich alle Entscheidungen über Behandlungen und Eingriffe am Kindeswohl und werden im Sinne eines Shared decision making getroffen.

Eine Schwierigkeit besteht nach wie vor darin, dass nicht klar definiert ist, was aus der heterogenen Gruppe angeborener Varianten unterschiedlicher Tragweite unter Disorders/Differences of Sex Development zu subsumieren ist. Auch wenn unbestritten ist, dass nur im Einzelfall und unter Berücksichtigung aller Faktoren beurteilt werden kann, ob eine Behandlung bzw. ein Eingriff durchgeführt werden soll oder nicht, variieren die Ansichten unter der Ärzteschaft und Fachpersonen, was bei Varianten der Geschlechtsentwicklung medizinisch nötige bzw. unnötige Eingriffe sind.

Dies ist auch darauf zurückzuführen, dass die Datenlage ungenügend ist. Es fehlen Studien zu den Langzeitverläufen, die eine Beurteilung, was nötig respektive unnötig ist, auf eine fundierte Grundlage stellen. Mit Registerstudien könnte geklärt werden, welche Eingriffe zu welchem Zeitpunkt zu welchen medizinischen Ergebnissen und Auswirkungen auf die körperliche Entwicklung, die Entwicklung der Geschlechtsidentität, die psychosoziale Entwicklung und die Lebensqualität führen. Allerdings stellt die Konzeption aussagekräftiger Studien in diesem Bereich eine Herausforderung dar, auch was deren Finanzierung betrifft.

⁸ Vgl. Hughes IA et al., Consensus statement on management of intersex disorders. Arch Dis Child 2006;91:554–563, www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2082839/

⁹ Vgl. Cools M, et al., Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People. European Urology (2016), www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0302283816301798

¹⁰ Die Kosten der psychosozialen Betreuung werden aber nicht durch die Sozialversicherung übernommen; hier besteht aus Sicht der ZEK Handlungsbedarf.

3. Schlussfolgerungen der ZEK

Gestützt auf diese Ausgangslage – ungenügende Datenlage zur komplexen medizinischen Situation und Gesetzgebung in Veränderung – erachtet es die ZEK zum jetzigen Zeitpunkt nicht als sinnvoll, umfassende medizin-ethische Richtlinien zu diesem Themenbereich abzugeben. Sie formuliert jedoch folgende Empfehlungen:

- Die ZEK empfiehlt, dass die **Zivilstandsämter** die Dreitagesfrist für die Geschlechtsfestlegung **bei unklaren Fällen auf 30 Tage verlängern**. In diesem Zeitraum lassen sich für die allermeisten Fälle die nötigen medizinischen Untersuchungen durchführen. Für die anderen Fälle erscheint die Verfügung des Eidgenössischen Amtes für das Zivilstandswesen von 2014 geeignet.
- Die ZEK empfiehlt, die **Finanzierung der psychosozialen Begleitung** der Eltern ab der Geburt des Kindes sicherzustellen.
- Mittelfristig sind **nationale Guidelines** bzw. die Adaption internationaler Guidelines für die Schweiz sinnvoll. Diese sollten unter Berücksichtigung der nationalen und internationalen Entwicklungen (auch der rechtlichen Rahmenbedingungen) in Zusammenarbeit von Expertinnen, Experten und Betroffenen ausgearbeitet werden.
- Grundlage für Guidelines muss eine **verbesserte Datenlage** sein. Um über einen Anhaltspunkt zu verfügen, ist eine Befragung der Zentren, die DSD-Betroffene begleiten bzw. behandeln, in Betracht zu ziehen. Mittelfristig sollten der Aufbau und die Finanzierung eines Registers bzw. ein Anschluss an ein bestehendes internationales Register und Studien zum Langzeitverlauf geplant werden.
- Aufgrund der kleinen Zahlen der Betroffenen empfiehlt die ZEK eine **Zentralisierung** der Beratung und Behandlung auf wenige Zentren in der Schweiz sowie eine verstärkte **Netzwerkbildung** von Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen (u.a. Medizin, Pflege, Psychologie, Ethik).
- Die Ausarbeitung von medizin-ethischen Richtlinien gehört zu den Aufgaben der ZEK, die **Ausarbeitung von fachlichen Guidelines** fällt in die **Zuständigkeit** der Fachgesellschaften. Betroffen sind verschiedene Fachgesellschaften bzw. deren Untergruppen: Pädiatrische Endokrinologie, Kinderchirurgie, Kinderurologie, Kinder- und Jugendgynäkologie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Genetik, Fetalmedizin, Neonatologie. Wenn gewünscht, kann eine Koordination durch die FMH und die ZEK geprüft werden.
- Soweit für den **Gesetzgebungsprozess** im Rahmen der Gesamtanpassung des Familienrechts medizinische Fachfragen zu beurteilen sind, ist die ZEK bereit, diese in Absprache mit der FMH abzuklären.