

Öffentlicher Workshop: Intersexualität, Universität Zürich, 30.05.2013

Live-Protokoll von Nella (Zwischengeschlecht.org)

Leiterin Prof. Dr. Brigitte Tag
Auslöser: Stellungnahme NEK
Wollen Thema vertiefen

Wo ist vielleicht noch Handlungsbedarf, wo kann man noch etwas optimieren ...

Prof. Meyer
Geschlechtsvarianten: klassisches Geburtsgebreehen, IV, Bundesrat: das ist GG
congenitales Gebreehen

damit ist noch nicht gesagt, ob behandelt werden muss

Zuführung der Person durch einen chirurgischen eingriff zu einem Geschlecht ...
IV zahlt, aus der Welt

neue medizinische erkenntnisse und ethische = verlangen rechtliche Änderung?
Was IV betrifft: nein

interdisziplinär heute die Regel aus medizinischer sicht = stimmt doch gar nicht

Beratung Eltern = hier gibt es eine Leistungslücke

Zuwarten mit medizinischen Massnahmen = Nachteil, dass ab 20 Leistungspflicht der IV
definitiv und unwiderruflich nicht mehr (ausser für fehlgeschlagene Eingriffe)

damit tritt die betroffene Person in den Leistungsbereich der Krankenkasse ein, hier aber
nur reinen Kostenvergütungsanspruch, mit Selbstbehalt, Franchise
also ganz normale Krankheitsbehandlung

Problem: Beratung Eltern gibt es keine gesetzliche Leistungspflicht, meistens nicht
medizinische, hier haben wir ein Loch

echter Transsexualismus = nicht Geschlechtsvarianten

8.1.2009 Schweiz in Strassbourg verurteilt worden, weil bei der Beurteilung einer
Geschlechtsumwandlungs-OP darauf bestanden wurde, dass 2 Jahre gewartet wird seit
Diagnosestellung, und wenn dann Leidensdruck immer noch da, dann geht der
Behandlungsanspruch geht zulasten der KK
trotzdem wurde Schweiz verurteilt, wegen Einhaltung der 2-Jahres-Frist, obwohl das legal

FAZIT: BERATUNG ELTERN SOLLTE BEZAHLT WERDEN

Michelle Cottier
Powerpoint ist online

zivilrechtliche Aspekte

stützt sich auf Stellungnahme (zu) NEK
zusammen mit Buechler verfasst

es gibt keine rechtliche Definition von DSD, deshalb Bezug auf Medizin

Behandlungen von Minderjährigen

besser: Differences, Besonderheiten, Varianten = weniger stigmatisierend

Entscheidungen medizinische Behandlungen Minderjähriger:
entscheide über medizinische Behandlungen sind höchstpersönliche Rechte im Sinne von
Art. 19c ZGB

Minderjährige müssen, wenn sie urteilsfähig, selbst in eine medizinische Behandlung
einwilligen

MEDIZINISCHE BEHANDLUNG VON MINDERJÄHRIGEN

Urteilsfähigkeit: relativer Begriff, es gibt nicht fixes Alter für alle Entscheidungen

Ärzte müssen feststellen, ob man von Urteilsfähigkeit sprechen kann

kognitive Komponente

andererseits:

Unabhängigkeit in der Willensbildung

wenn urteilsfähig, haben Eltern kein Vetorecht, das kann schon vor volljährig sein

wenn Einwilligung der Eltern einzige Grundlage: dann rechtswidriger eingriff,
persönlichkeitsverletzung aus privatrechtlicher sicht

art. 19c abs. 1 zgb

schweizer lehre: ab ca. 10 jahre

deutschland: detloff ethikrat: einwilligungsfähigkeit vor 14. lebensjahr für sämtliche eingriffe
ausscheidet

bundesgericht: steissbeinläsion, BGE 134 II 235 ff.

empirische studien über einwilligungsfähigkeit: bei erfahrung des kindes mit seiner
krankheit/besonderheit schon ab primarschulalter genauso vernünftige entscheide treffen
wie erwachsene vergleichsgruppe

m. michel studie

erfordernis des informed consent > altersgerechte aufklärung

viele der behandlungen kindern mit dsd finden bei säuglingen kleinkindern statt, man geht
von urteilsunfähigkeit aus

eltern zuständig

art. 19c abs. 2, art. 304 abs. 1 zgb

kindeswohl als orientierung für die entscheidungsfindung bezüglich med. behandlungen
ART. 301 ABS. 1 ZGB

k i n d e s w o h l

abgrenzung relativ und absolut höchstpersönliche rechte (ausschliessliche entscheidungsfähigkeit der kinder):

relativ höchstpersönliches recht (auch eltern dürfen entscheiden)

= wenn behandlung heilzweck hat

absolut höchstpersönliche rechte: aufschiebbare eingriffe

aufschiebbar sind nach den aktuellen erkenntnissen insbesondere:

(wir können hier auf forschungen der medizin zurückzugreifen: r.-a.)

- kosmetische ops an den genitalien (verkürzung mikropenis oder klitoris, anlegen einer vaginalplastik)
- entfernung von gonaden, die nicht wegen einer tatsächlichen nicht nur wegen des risikos einer) erkrankung eine gefährdung der gesundheit des Kindes darstellen (vgl. plett)

art. 12 un-krk partizipationsrecht des Kindes: altersgerechte info, einbezug in die entscheidungsfindung

Kindeswohl bei dsd

zahl eingriffe an säuglingen und kleinkindern führen zu psychischen traumatisieren, verlust der sexuellen empfindungsfähigkeit, verlust der fortpflanzungsfähigkeit und chronischen schmerzen.

r.-a.

Entwicklung g-identität kann nicht sicher vorausgesehen werden

eine frühe geschlechtszuweisung ...

das recht des Kindes auf körperlichen identität und auf erhalt seiner selbstbestimmung in bezug auf seinen geschlechtskörper und seine geschlechtsidentität überwiegt immer das interesse der eltern an einem äusserlich "unauffälligen" kind.

(cottier: nek da sehr klar, was mich freut)

man müsse auch auf eltern rücksicht nehmen, ablehnende haltung der eltern spielt auch mit, wenn es um Kindeswohl geht

gleichzeitig erfordert Kindeswohl aus zivilrechtlicher sicht, dass eltern in dieser schwierigen zeit begleitet werden (genügende psycho-soziale unterstützung erfahren, fähigkeit kann so besser entstehen, um kind zu akzeptieren).

De lege ferende: entlastend für ärzte und eltern:

erfordernis der behördlichen bewilligung für eingriffe an minderjährigen, die die fortpfl.fähigkeit und oder die veränderung der geschlechtl merkmale des Kindes zur folge haben. (britt tönsmeier, grenzen der elterlichen sorge ...)

schon heute:

de lege lata: möglichkeit der intervention der Kinderschutzbehörde im rahmen von art. 306 abs. 3 und art. 307 ff. ZGB

PERSONENSTANDSRECHTLICHE FRAGEN

ch: art. 34 und 35 zstv: pflicht zur meldung jeder geburt spätestens nach drei tagen (innerhalb 3 tage?)

seit 1994 geschlechtsneutral, vorher musste eindeutig geschlecht am namen erkennbar sein

art. 8 lit. D zstv: rechtsgrundlage für die erfassung von "geschlecht"

nirgends festgehalten, dass es nur weiblich und männlich gibt

erst elektronisches personenstandsregister infostar: eintragung nur als männlich oder weiblich möglich, keine gesetzliche grundlage

änderung des geschlechtseintrags nur im rahmen eines gerichtlichen verfahrens nach art. 42 zgb

Problematik:

rechtliche zuweisung zu einem geschlecht legitimiert nicht mit dem kindeswohl vereinbare geschlechtszuweisende eingriffe.

(aber kann ein effekt sein zu entscheidungen)

auseinanderklaffen von äusserem erscheinungsbild und personenstandsrechtlichem geschlecht und dessen eintrag in pass und ausweisen führt zu "zwangs-outing" im alltag

Mögliche lösungen und verbesserungen die in der juristischen und öffentlichen debatte diskutiert werden:

- einföhrung einer dritten, bestimmten oder unbestimmten geschlechtskategorie (intersexuell, zwitter, anderes)

volljährige person: keine problematik

wenn eltern das entscheiden: grössere bedenken, weil auch zwangsouting

genereller verzicht auf die geschlechtskategorie als im personenstandsregister geföhrtes datum (vorschlag cottier, büchler).

Vorteil: legitimation für nicht-selbstgewählte geschlechtseingriffe nicht möglich

nek: vereinfachung der späteren änderung des personenstandsrechtlichen geschlechts.

Trans: rechtssprechung entwickelt sich in richtung: selbstdefinition entscheidend

Monika Gsell: zugunsten der iv verlängern, dann würde geld gespart

Meyer:

Austauschbefugnis

frage m: bei 10 jahren angesetzt

sterilisierung: 18, bei vielen auch 16

wie kann ein 10-jähriges kind eine informierte entscheidung treffen?

Was gibt es da für vorgaben vom recht?

Cottier: ist sterilisationsgesetz anwendbar? Haben es noch nicht angeschaut.

Hier lassen wir keine relative ... zu.

Wegen sexuelle empfindungsfähigkeit: an aufschiebbare entscheidungen höheren massstab ansetzen

lauber-biason: risiko oder gefahr?

Meyer: sind keine rechtsbegriffe

frage: ist diesem eingriff ein risiko immanent oder gefahr = begriffe sind synonyme

es kann zu komplikationen kommen
letztlich geht es um zweckmässigkeit des eingriffs
cottier: krebsgefahr: frage wie hoch wahrscheinlichkeit, damit man die entfernen darf
(angelina jolie)
wie hoch muss risiko sein, dass man bei kindern, die nicht entscheiden können, diesen
eingriff durchführt

ist das in behandlungsrichtlinien nicht geändert?
Lauber: nein, weil perspektive studien fehlen, die anzahl risikopatienten sei lächerlich
gering
es ist so
wir basieren uns auf retrospektive studien
unterschiede zwischen operierten oder nicht operierter: also evidenz-base müssen wir
noch ein paar jahre warten
man hat heute die tendenz zu warten, bis sie 14 sind (aber ich rede von der
gonadektomie, nicht von der genitaloperation)

zahlen ...

ANNA LAUBER-BIASON

wenn das geschlecht beim kind unklar ist. Medizinische aspekte der intersexualität

wegen der seltenheit der dsd, der heterogenität der klinischen symptome und der grossen
unterschiedlichkeit der chirurgischen und medizinischen behandlungen gibt es noch keine
evidenzbasierten allgemeinen leitlinien
und die behandlung ist noch weitgehend an den erfahrungen und einstellungen der
experten orientiert.

Man kann lang diskutiere ob hypospadie dsd ist oder nicht-selbst

wir müssen den eltern vermitteln: dem kind geht es blendend, ausser dass es zwischen
den beinen etwas anderes aussieht
(sie hat ein bisschen ein problem mit dem flash der kamera ...)

wir gehen uns wirklich mühe, nehmen die sache heutzutage sehr ernst:

bonding
adrenal
sex-assignment
imaging
cytogenetics
= B A S I C

geschlechtszuordnung bei neugeborenen
einflussfaktoren:
diagnose
genital anatomie
chirurgische optionen
bedürfnis für lebenslanges ersatz-therapie
p...

wer soll involviert werden

kinder-endo
kinder-uro
psycho

genetiker
cytogenetiker
ethiker
gynäkologin
biochemiker
spezialisierte pflege

zwischen-geschlecht: parteiisch, aber informiert sehr gut

POK LUNDQUIST

auftrag an nek durch bundesrat:

mit Fokus auf beratung bezüglich aufklärung der elternschaft und ärzteschaft, ob allenfalls richtlinien zu erarbeiten sind, schnittstellen privatrecht, sozialversicherung

grosses leid für betroffene, dass über sie verfügt wurde, nicht darum, ob sie das richtige geschlecht haben oder nicht, sondern über körper verfügen, nicht selber entscheiden haben dürfen, für das ganze leben lang
= erstmals in diesen hearings begriffen

man muss das kindswohl diskutieren, was das ist

kindswohl: sowohl aktuelles interesse als auch zukünftiges interesse
(tönt wie das was kind gesagt, aber hoffentlich anders gemeint)

recht auf physische und psychische integrität
recht auf selbstbestimmung
recht auf partizipation
= muss geschützt werden, unter umständen auch gegen die eltern

welche genitalien benötigt ein kind in welchem alter überhaupt?
es geht nicht um die funktion wasserlassen zu können

diagnostik muss trotzdem stattfinden, impliziert aber keine therapie

samw sah keinen handlungsbedarf (wir wollen hier keinen exzeptionalismus betreiben, wir behandeln alle kinder gleich gut, warum spezielle richtlinien für dsd?)
aber erkrankung die gesundheit betrifft ist etwas anderes als dsd wo es die persönlichkeit betrifft
deshalb sollte samw sich um spezielle richtlinien für dsd kümmern

lauber-biason: sieht keine physische und medizinische vorteile bevor das kind sich entscheiden könnte für op's
es wurde gesagt das wundheilung besser geht, schmerzempfindung anders, trauma anders empfunden
l.-b.: da bin ich nicht sehr sicher, dass es stimmt, es gibt keine evidenz
wundheilung besser
aber ob das reicht

ist meine persönliche meinung
bin nicht überzeugt, dass ein sechs monate altes ...

gsell: aus psychologischer sicht kann man ganz sicher sagen, dass die psychischen
strukturen in den ersten drei jahren gebildet werden
wichtig, dass genitalien in dieser entwicklung ...
besser keine op's weil sie körperbildung stören und schmerzen
einen prozess stören den man nicht stören sollte
aus psychologischer sicht eher nachteil wenn man früh eingreift
für persönlichkeitsentwicklung nicht sinnvoll

wie umgang mit 5alpha:
lauber-biason: irgendwann muss man was machen, weil in pubertät virilisierung
eine patientin wollte frau bleiben 14 und kriegte antiandrogene
zweiter patient jünger schon virilisiert: ?

Kathrin Zehnder: keine evidenzbasierte leitlinie
kommt mir vor wie experimente
gibt es solche wenige evidenz auch in anderen medizinischen bereichen?
kathrin hakt nochmals nach, das sei doch erstaunlich
dann aber:
pok und die andere: es gibt auch in der gynäkologie bereiche wo behandlungen nicht
evidenzbasiert sind

cottier: in beratung auch angesprochen, dass es eine zwischengeschlechtliche
persönlichkeit sein könnte

kathrin: ab 1950 op's gemacht
vorher nichts gemacht: stimmt aber nöd ganz