

Mirjam Werlen / Maya Shaha / Jürg C. Streuli

Unterstützung der Eltern nach IVG bei Geschlechtsvarianten (DSD/VSD – ‹Intersexualität›)

Kinder mit Geschlechtsvarianten sind häufig von Geburt weg mit körperlichen und psychischen Einschränkungen konfrontiert, die sie oftmals das ganze Leben begleiten. Für Eltern stellt die Geburt eines Kindes mit Geschlechtsvarianten meistens eine Krise mit Auswirkungen auf das Leben dar. Nachfolgend werden die körperlichen und psychischen Herausforderungen von Kindern mit Geschlechtsvarianten sowie die damit verbundenen Herausforderungen für die Eltern dargelegt. In Bezugnahme auf die aktuelle Behandlung und Betreuung werden die damit verbundenen rechtlichen Fragestellungen bearbeitet. Empfohlen wird ein sorgfältiges und umfassendes Abwägen in jeder Situation und das Beachten der Auswirkungen auf den gesamten Lebensverlauf.

Beitragsarten: Wissenschaftliche Beiträge

Rechtsgebiete: Gesundheitsrecht; Sozialversicherungsrecht; Patientenrechte, Persönlichkeitsrechte

Zitiervorschlag: Mirjam Werlen / Maya Shaha / Jürg C. Streuli, Unterstützung der Eltern nach IVG bei Geschlechtsvarianten (DSD/VSD – ‹Intersexualität›), in: Jusletter 29. August 2016

Inhaltsübersicht

- I. Einleitung
- II. Beschreibung der Problematik
 - A. Varianten der Geschlechtsentwicklung aus medizinischer Sicht
 - 1. Begrifflichkeit
 - 2. Klassifikation unter dem neuen Begriff DSD
 - 3. Rechtfertigung der Eingriffe: Dringlichkeit und Notwendigkeit
 - 4. Auswirkungen und Probleme der Genitaloperationen und Hormonbehandlungen
 - a. Psychologische Probleme der betroffenen Eltern und Kinder
 - b. Ungenügende psychologische Unterstützung und Betreuung
 - c. Medizinisch nicht indizierte Operationen
 - d. Seltene Krankheiten
 - B. Fragestellungen aus pflegewissenschaftlicher Sicht
 - 1. Erfordernis der psychischen Gesundheit und Verbesserung der Lebensqualität
 - 2. Konflikte im Eltern-Kind Verhältnis
 - 3. Offene und nachhaltige Kommunikation mit dem medizinischen Personal, Aufklärung
 - C. Bisherige Ergebnisse aus pflegewissenschaftlicher Sicht
 - 1. Eine sichere Bindungsqualität zwischen Eltern und Kindern als Befähigung im Umgang mit einem Gebrechen
 - 2. Die Bedeutung von Fachpersonen (z.B. Case Manager, Pflegefachperson als zentrale Ansprechperson («key worker model»))
 - 3. Schaffung und Organisation von Referenzzentren
 - 4. Zusammenarbeit und Bildung von Selbsthilfegruppen
 - D. Herausforderungen für die Betreuung von Eltern und Kind
 - E. DSD und Ethik: Ein ganzheitliches Verständnis der Entscheidungsfindung
- III. Zwischenfazit: Erfordernisse für Eltern und Kind
- IV. Sozialversicherungsrechtliche Leistungen
 - A. Einleitende Bemerkungen
 - 1. Sind Geschlechtsvarianten als Krankheit zu werten?
 - 2. Von der Diagnose bis zur Vergütung durch Sozialversicherungen
 - B. Menschen- und Grundrechte
 - C. Medizinische Massnahmen de lege lata
 - 1. Vorbemerkungen und WZW-Kriterien
 - 2. Medizinische Massnahmen bei Geburtsgebrechen (Art. 13 IVG)
 - a. Grundsätzliches
 - b. DSD in der Verordnung über Geburtsgebrechen (GgV)
 - c. Medizinische Massnahmen: Zweck und Gegenstand
 - d. Medizinische Massnahmen: Begrenzung durch die Verhältnismässigkeit und die medizinische Wissenschaftlichkeit
 - e. Gesundheitlich bedingte Behandlungsbedürftigkeit im Besonderen
 - f. Anspruch auf medizinische Massnahmen gemäss Art. 13 IVG: Rechtsfolge in Bezug auf Geburtsgebrechen bei DSD bzw. Geschlechtsvarianten
 - 3. Medizinische Massnahmen zur beruflichen Eingliederung (Art. 12 IVG)
 - a. Grundsätzliches und Zweck
 - b. Verhältnismässigkeit
 - c. Keine Behandlung des Leidens an sich, sondern Korrektur relativ stabiler Defektzustände oder Funktionsausfälle

- d. Anspruch auf medizinische Massnahmen gemäss Art. 12 IVG: Rechtsfolge in Bezug auf Geburtsgebrechen bei DSD bzw. Geschlechtsvarianten
 - 4. Umfang und Durchführung der Massnahmen (Art. 14 Abs. 1 IVG)
 - 5. Leistungen gemäss KLV: Subsidiarität gegenüber der IV
- D. Leistungen de lege ferenda
- V. Ergebnisse

I. Einleitung

[Rz 1] Bei Kindern mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen (DSD/VSD/Geschlechtsvarianten)¹ ist einerseits ihre physische und psychische Integrität und Gesundheit betroffen und andererseits sind auch die Eltern mit einer Ausnahmesituation konfrontiert, weil ihre Hoffnung auf ein Mädchen oder einen Knaben enttäuscht wurde.

[Rz 2] Ziel und Zweck dieser Arbeit ist es, die Problematik in Bezug auf die Auswirkungen von frühen Genitaloperationen zu beschreiben und die Fragestellungen, die bisherigen Ergebnisse und Herausforderungen, insbesondere die psychologischen Schwierigkeiten und Konflikte von Eltern und Kindern direkt nach der Geburt und im Laufe des Lebens aufzuzeigen. Es sollen v.a. die Erfordernisse für die Betreuung und Begleitung von Eltern und Kindern gemäss aktueller Literatur aufgezeigt werden, und zwar aus medizinischer-pflegewissenschaftlicher-ethischer Sicht (II./III.). Auf dieser Grundlage sollen dann die sozialversicherungsrechtlichen Leistungen de lege lata und de lege ferenda für die Betreuung und Begleitung von Eltern und Kind bei Geschlechtsvarianten dargestellt werden (IV). Schliesslich werden die Ergebnisse zusammengefasst werden (V.)

[Rz 3] Vorweg sei auf einige bisherige, zentrale Analysen und Empfehlungen hingewiesen.

[Rz 4] Im deutschen Sprachraum erfolgte eine erste Beurteilung durch den DEUTSCHEN ETHIKRAT im Juni 2011 (nach verschiedenen parlamentarischen Anfragen), und auch der Bundesrat (BR) hatte in Beantwortung der Interpellationen 11.3265/11.3286 die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) beauftragt, sich dieser Thematik anzunehmen.² Vorweggenommen sei, dass sowohl der DEUTSCHE ETHIKRAT als auch die NEK darauf hinweisen, dass eine operative Anpas-

¹ Zur Nomenklatur gleich II.A.1; vgl. SHAHA MAYA, Pflege und Recht in Bezug auf Geschlechtsvariationen, *Pflegerecht – Pflegewissenschaft* 2013/3, S. 130–145; WERLEN MIRJAM, Persönlichkeitsschutz des Kindes, höchstpersönliche Rechte und Grenzen elterlicher Sorge im Rahmen medizinischer Praxis. Das Beispiel von Varianten der Geschlechtsentwicklung und DSD, *Bern* 2014, N 44 ff.; STREULI JÜRIG C./VAYENA EFFY/CAVICCHIA-BALMER YVONNE/HUBER JOHANNES, Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development, *Journal of Sexual Medicine* August 2013/8, S. 1953–1960. – Im Beitrag von COOLS MARTINE/SIMMONDS MARGARET/ELFORD SUE/GORTER JOKE/AHMED S. FAISAL/D'ALBERTON FRANCO/SPRINGER ALEX/HIORT OLAF, Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People, *European Urology* 2016 in press/Available online 19. Mai 2016, S. 1–3 wird richtigerweise festgehalten, dass die Thematik DSD/VSD sich klar von den Themen Homo-, Bisexualität, Transgender (LGBT) unterscheidet und deshalb der Begriff LGBTI abgelehnt werden muss; siehe zudem AWMF-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU), der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH), der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED), Version 1.0 (Juli 2016), S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung, AWMF-Leitlinien-Register Nr. 174/001, Juli 2016 (elektronische Ressource unter: www.awmf.org, alle Websites zuletzt besucht am 24. August 2016).

² DEUTSCHER ETHIKRAT, Stellungnahme Intersexualität (elektronische Ressource verfügbar unter: www.ethikrat.org/, Stand: Dezember 2012 oder in gedruckter Form), Berlin 2012; Interpellation Kiener Nellen Margret (11.3265), Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung; Interpellation Glanzmann-Hunkeler Ida (11.3286), Kosmetische Genitaloperationen bei Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen; NATIONALE ETHIKKOMMISSION IM BEREICH HUMANMEDIZIN (NEK), Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Ethische Fragen zur Interse-

sung des Phänotyps an die geschlechtliche Norm – die als psychosoziale, aber nicht medizinische Indikation zu betrachten ist – kein Garant sei für eine gelungene Geschlechtsidentität und ungestörte Sexualität.³ Empfohlen wird, dass in Bezug auf eine operative Korrektur bei einem Konflikt bei der Entscheidung über medizinisch-operative Massnahmen die Entscheidungsfähigkeit (Urteilsfähigkeit) der Kinder abgewartet werden solle (Empfehlung 6 und 7 des Ethikrates und Empfehlung 2 bis 4 der NEK).⁴ Diese Schlussfolgerung, im Kindesalter nur notwendige und dringende operative Eingriffe durchzuführen, spiegelt sich auch in zahlreichen Interpretationen der bisher verfügbaren Langzeitdaten.⁵ Massgeblich ist hierzu insbesondere auch die fehlende Evidenz, dass die operativen Korrekturversuche von untypischen Geschlechtsmerkmalen überhaupt zu einer Entlastung der elterlichen Stresssituation führt.^{6,7} Andererseits wird argumentiert, dass die kosmetischen Korrekturoperation am Genitale zwar kein Garant für einen problemlosen Umgang mit DSD ist, der Verzicht auf jegliche operative Angleichung an das soziale und (vermutete) psychologische Geschlecht für zahlreiche Familien und deren Kinder wiederum mit einem erhöhten Stress verbunden ist.⁸ Unabhängig aber von der Entscheidung für oder gegen einen operativen Eingriff, besteht grosses Einvernehmen über das Erfordernis einer psychologischen Beratung und Betreuung.⁹

xualität», Stellungnahme Nr. 20/2012, Bern November 2012, siehe 5, Fussnote 1; siehe auch schon WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 209.

- ³ DEUTSCHER ETHIKRAT, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 152 f.; NEK, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 5 f.; auch SANDBERG DAVID E./MAZUR TOM, A Noncategorical Approach to the Psychosocial Care of Persons with DSD and Their Families, S. 93–114, 95 f., in: Kreukels Baudewijntje P.C./Steensma Thomas D./de Vries Annelou L.C. (Hrsg.), Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development, Progress in Care and Knowledge New York 2014, weisen auf die Kritik hin, dass mangelhafte psychosoziale Ergebnisse gegebenenfalls weniger eine Folge des uneindeutigen Geschlechts, als die Folge von Erfahrungen von beispielsweise medizinischen oder chirurgischen Entscheidungen oder (verletzten) Schamgefühlen sein können.
- ⁴ DEUTSCHER ETHIKRAT, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 174; NEK, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 19; siehe schon DIAMOND MILTON/SIGMUNDSON H. KEITH, Management of Intersexuality. Guidelines for Dealing With Persons With Ambiguous Genitalia, Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine 1997/10, S. 1046–1050, 1047.
- ⁵ WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), resümierend z.B. N 197 f.; für eine kurze Übersicht zur medizinischen Literatur siehe auch LIAO LIH-MEI/SIMMONDS MARGARET, A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development, Psychology & Sexuality 2014/1, S. 83–101, 89 f.; die Hormonersatzmedikation beim AGS mit Salzverlust ist eine der wenigen, dringenden Eingriffe bei allen DSD-Formen, vgl. für viele SANDBERG/MAZUR, Noncategorical Approach 2014 (Fn 3), 104.
- ⁶ WIESEMANN CLAUDIA/UDE-KOELLER SUSANNE/SINNECKER GERNOT H.G./THYEN UTE, Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents, European Journal of Pediatrics (Eur J Pediatr) 2010/6, S. 671–679, 673, 677 f. oder Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung», Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD, Monatsschrift Kinderheilkunde (Monatsschr Kinderheilkd) 2008/3, S. 241–245, 244 f., wobei die Autorinnen ausdrücklich von «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung» bzw. «differences in sex development» sprechen (siehe Fussnote 1 des englischsprachigen Beitrages in WIESEMANN ET AL., ebd.).
- ⁷ HUGHES IEUAN A./HOUK CHRISTOPHER/AHMED S. FAISAL/LEE PETER A., Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES)/European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) Consensus Group; Consensus statement on management of intersex disorders, Journal of Pediatric Urology (J Ped Urology) 2006/3, S. 148–162, 153.
- ⁸ Für viele CRAWFORD JENNIFER M./WARNE GARRY/GROVER SONIA/SOUTHWELL BRIDGET R./HUTSON JOHN M., Results from a paediatric surgical centre justify early intervention in disorders of sex development, Journal of Pediatric Surgery 2009 (44)/2, S. 413–416, 415 und ECKOLDT-WOLKE FELICITAS, Timing of Surgery for Feminizing Genitoplasty in Patients Suffering from Congenital Adrenal Hyperplasia, S. 203–209, 204, in: Olaf Hiort/S.Faisal Ahmed (Hrsg.), Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD), Basel 2014 – anderer Meinung, (d.h. eher für einen Aufschub der Operation) als ECKOLDT-WOLKE sind WOLFFENBUTTEL KATJA P./CROUCH NAOMI S., Timing of Feminising Surgery in Disorders of Sex Development, S. 210–221, 219 f., ebenfalls im soeben zitierten Buch von Hiort/Ahmed, Basel 2014.
- ⁹ DEUTSCHER ETHIKRAT, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 173 ff.; NEK, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 10, 18, Empfehlung 13; WIESEMANN ET AL., Eur J Pediatr 2010 (Fn 6), 674 f. und Empfehlung 3; HUGHES ET AL., J Ped Urology 2006 (Fn 7), 154;

[Rz 5] Nicht thematisiert werden in diesem Beitrag geschlechterpolitische und personenstandsrechtliche Themen,¹⁰ und die Frage, ob für operative Eingriffe in die psychische und physische Integrität des Kindes, und wenn ja für welche die elterliche Stellvertretung bzw. Einwilligung rechtlich zulässig ist.¹¹

II. Beschreibung der Problematik

[Rz 6] Betreffend die Problematik zu DSD oder Geschlechtsvarianten soll in diesem Abschnitt kurz auf die Verschiedenartigkeit und Komplexität von Geschlechtsvarianten hingewiesen werden, die einzelnen DSD-Formen unterscheiden sich erheblich voneinander (A.). Darum sollen im Folgenden vorerst die pflegewissenschaftlichen (B.) Fragestellungen beschrieben werden. Für die weitere Untersuchung kann auf schon bestehende Ergebnisse Bezug genommen werden (C.), die es ermöglichen, die Herausforderungen für die Praxis festzuhalten (D.). Der Beitrag folgt dabei einem ganzheitlichen Verständnis von Gesundheit und wird sich also nicht, wie in früheren medizinisch-wissenschaftlichen Studien, auf die «Körperlichkeit» oder auf kosmetische Ergebnisse von geschlechtszuweisenden Operationen beschränken (E.).

A. Varianten der Geschlechtsentwicklung aus medizinischer Sicht

1. Begrifflichkeit

[Rz 7] In anderen Publikationen haben wir schon die Begrifflichkeit und Klassifikationen von DSD bzw. der unterschiedlichen Geschlechtsvarianten beschrieben.¹² Von DSD wird gesprochen, wenn von einem in Bezug auf die chromosomale, gonadale oder phänotypische respektive anatomische Entwicklung untypischen *und v.a. angeborenen* Zustand auszugehen ist.¹³ Bei DSD geht es also weder um Fragen der Geschlechtsidentität noch der sexuellen Orientierung. Die seit 2005 – und auch hier – verwendete Nomenklatur, gebraucht die Begriffe «Intersex», «Intersexualität» oder «Hermaphroditismus» nicht mehr, weil sie eine Entstigmatisierung nicht zulassen, und weil die Thematik von DSD

CRAWFORD ET AL., J of Ped Surgery 2009 (Fn 8), 415; LIAO/SIMMONDS, Psychol Sexual 2014 (Fn 5), 84; SANDBERG/MAZUR, Noncategorical Approach 2014 (Fn 3), 95 f., 110 – um nur einige vorab zu nennen.

¹⁰ NEK, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 9, 15 f.; BÜCHLER ANDREA/COTTIER MICHELLE, Intersexualität, Transsexualität und das Recht. in: Freiburger FrauenStudien FFS, Zeitschrift für Interdisziplinäre Frauenforschung [jetzt: Freiburger Zeitschrift Geschlechtsfreiheit und körperliche Integrität als Eckpfeiler einer neuen Konzeption, für GeschlechterStudien FZG] 2005(11)/17, Ausgabe 17: Queering Gender-Queering Society, S. 115–140; Amtliche Mitteilungen Eidgenössisches Amt für das Zivilstandswesen Nr. 140.15 vom 1. Februar 2014; vgl. COTTIER MICHELLE, Weibliche Genitalverstümmelung, zivilrechtlicher Kinderschutz und interkulturelle Verständigung, FamPra.ch 2005/4, S. 698–716; WERLEN MIRJAM, Persönlichkeitsschutz und höchstpersönliche Rechte bei Kindern mit einer Geschlechtsvariante (DSD), in: Jusletter 24. August 2015, N 38–48.

¹¹ Vgl. WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1).

¹² WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1); SHAHA, Pflegerecht 2013 (Fn 1).

¹³ Für viele HUGHES IEUAN A./NIHOUL-FÉKÉTÉ CLAIRE/THOMAS BARBARA/COHEN-KETTENIS PEGGY T., Consequences of the ESPE/LWPES guidelines for diagnosis and treatment of disorders of sex development, Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism (Best Practice) 2007/3, S. S. 351–365, 353.

eine der körperlichen Geschlechtlichkeit ist und nicht eine der Sexualität.¹⁴ Zudem wird der Begriff DSD (‚Disorders of Sex Development bzw. ‚Störungen der Geschlechtsentwicklung‘), hier im Sinne von Unterschieden oder Varianten der Geschlechtsentwicklung verwendet (*Varianten der Geschlechtsentwicklung (Differences of Sex Development)*).¹⁵

2. Klassifikation unter dem neuen Begriff DSD¹⁶

¹⁴ WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 77 ff., N 84 ff.; SHAHA, Pflegerecht 2013 (Fn 1), 131 f.; NEK, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 21; vgl. STREULI ET AL., J Sex Med 2013 (Fn 1).

¹⁵ WIESEMANN ET AL., Eur J Pediatr 2010 (Fn 6); teilweise wird richtigerweise der Begriff VSD (Variations of Sex Development) verwendet, siehe AHMED S. FAISAL/RODIE MARTINA, Investigation and initial management of ambiguous genitalia, Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism (Best Practice) 2010/2, S. 197–218, 198.

¹⁶ Gemäss Hiort Olaf, Störungen der Geschlechtsentwicklung: Konsequenzen der neuen Nomenklatur und Klassifikation. Ergebnisse der Chicago Konsensus Konferenz 2005, Zeitschrift für Sexualforschung (Z Sexualforsch) 2007/2, S. 99–106, 102, Tab. 2 – mit dem Hinweis, dass in dieser Arbeit bei DSD nicht von ‚Störungen‘ gesprochen wird; eine hervorragende Darstellung der einzelnen Syndrome mit den damit verbundenen medizinisch-ethischen Fragestellungen findet sich bei Warne Garry L., Long-Term Outcome of Disorders of Sex Development, Sexual Development (Sex Dev) 2008/4–5, S. 268–277; weitere Hinweise bei Werlen, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), Fn 70.

numerische Veränderungen der Geschlechtschromosomen	46,XY-DSD	46,XX-DSD
(A) 45,X (Turner-Syndrom und Varianten)	(A) Varianten der Gonaden- bzw. Hodenentwicklung 1. komplette Gonadendysgenese (Swyer-Syndrom) 2. partielle Gonadendysgenese 3. Gonadenregression 4. ovotestikuläre DSD	(A) Varianten der Gonaden- bzw. Ovarien-Entwicklung 1. ovotestikuläre DSD 2. testikuläre DSD (z.B. SRY+, dup SOX 9) 3. Gonadendysgenese
(B) 47,XXY Klinefelter-Syndrom und Varianten	(B) Varianten der Hormonsynthese oder Hormonwirkung 1. Störung der Androgenbiosynthese (z.B. 17-HSD, 5-Reduktase, StAR, 3 β -HSD) 2. Störungen der Androgenwirkung 3. Störungen des LH-Rezeptors 4. Störungen des Anti-Müller-Hormons und des AMH-Rezeptors	(B) Androgenüberschuss 1. angeboren (z.B. 21-Hydroxylasemangel) 2. fetoplazentar (z.B. Aromatasemangel) 3. maternal (Luteoma, exogen etc.)
(C) 45,X/46,XY (gemischte Gonadendysgenese, ovotestikuläre DSD)	(C) andere (z.B. schwere Hypospadien, kloakale Ekstrophie ¹⁷) [1. Syndromic associations of male genital development (e.g. cloacal anomalies, Robinow, Aarskog, Hand-Foot-Genital, popliteal pterygium) 2. Persistent Müllerian duct syndrome 3. Vanishing testis syndrome 4. Isolated hypospadias (CXorf6) 5. Congenital hypogonadotropic hypogonadism 6. Cryptorchidism (INSL3, GREAT) ¹⁸]	(C) andere (z.B. kloakale Ekstrophie, vaginale Atresie, andere Syndrome wie Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom)
(D) 46,XX/46,XY (Mosaik, ovotestikuläre DSD)		

[Rz 8] Die 46,XX-DSD Gruppe umfasst u.a. das Adrenogenitale Syndrom (AGS), mit und ohne Salzverlust:

[Rz 9] Wegen einer pränatalen Androgen-Überproduktion ist gegebenenfalls eine vergrösserte Klitoris ausgebildet, die teilweise männlich erscheinen kann; Uterus und Ovarien sind vorhanden. Es kommt zu einer Mutation des CYP21A2-Gens (das für die 21-Hydroxylase kodiert). «Bei einem Ausfall dieses Enzyms [Hydroxylasemangel] werden zu wenige Glukokortikoide und – je nach Mutation – zu wenige Mineralkortikoide gebildet. [...]» Es erfolgt eine Therapie mit Glukokortikoiden (Substitution) und gegebenenfalls mit Mineralkortikoiden, «um einen lebensbedrohlichen Salzverlust zu vermeiden».¹⁹

[Rz 10] Das AGS mit Salzverlust ist – neben Formen mit erhöhtem Entartungs- oder Tumorrisiko der Gonaden – eine der wenigen DSD-Formen, bei der lebenserhaltende Massnahmen notwendig sind. Das AGS ist besonders interessant, weil es sich sowohl um eine Krankheit bzw., wie erwähnt, ein Geburtsgebrechen handelt, als auch um eine biologische Geschlechtsvariante, die immer noch operativ behandelt wird.²⁰ Auf verschiedenen Portalen informieren auch Betroffenenorganisationen über die einzelnen DSD-Formen bzw Geschlechtsvarianten.

3. Rechtfertigung der Eingriffe: Dringlichkeit und Notwendigkeit

[Rz 11] Der DEUTSCHE ETHIKRAT hat in seiner Stellungnahme die medizinischen Massnahmen «hinichtlich ihrer Zielsetzung und Dringlichkeit» unterschieden, das gilt auch für die NEK.²¹ Die NEK erwähnt in Empfehlung 4 zudem, dass eine «psychosoziale Indikation [...] aufgrund ihrer Unsicherheiten und Unwägbarkeiten eine irreversible geschlechtsbestimmende Genitaloperation an einem urteilsunfähigen Kind allein nicht rechtfertigen» kann. Der operative Eingriff muss daher eine me-

¹⁷ Zu unterscheiden ist die klassische Blasen-Ekstrophie (vgl. Epispadie) von der äusserst seltenen kloakalen Ekstrophie und der isolierten Epispadie (www.blasenekstrophie.de oder www.kindernetzwerk.de > Unsere Angebote > Krankheitsübersichten).

¹⁸ Eine ausführlichere Tabelle als in Fussnote 16 bei Hughes et al., Best Practice 2007 (Fn 13), 355, Tab. 2.

¹⁹ Zum ganzen Absatz vgl. und Zitat WIEACKER PETER, Geschlechtsdifferenzierung und ihre Abweichungen, S. 1–9, in: Gunnar Duttge/Wolfgang Engel/Barbara Zoll (Hrsg.), Sexuelle Identität und gesellschaftliche Norm (= Göttinger Schriften zum Medizinrecht: Bd. 10 – freie Onlineversion über den OPAC der Niedersächsischen Staats- und Universitätsbibliothek: www.sub.uni-goettingen.de/sub-aktuell, Göttingen 2010, 7. Die Häufigkeit beim klassischen AGS (21-Hydroxylase Mangel) liegt bei 1:10000/16000 Geburten, beim nicht-klassischen AGS bei 1:1000, i.d.R. werden XX-chromosomale Kinder mit AGS auch bei starker Virilisierung dem weiblichen Geschlecht zugewiesen, so SCHWEIZER KATINKA/BRINKMANN LISA/RICHTER-APPELT HERTHA, Zum Problem der männlichen Geschlechtszuweisung bei XX-chromosomalen Personen mit Adrenogenitalem Syndrom (AGS), Zeitschrift für Sexuallforschung (Z Sexuallforsch) 2007/2, S. 145–161, 147 f.: Die Autorinnen berichten über «Geschlechtswechsel» bei spät erkanntem AGS und entsprechend zuerst männlicher Geschlechtszuweisung (ebd., 149 f.); *es folgt auch ein Fallbericht* und die «Aufklärung» durch den damaligen Hausarzt in traumatisierender und zutiefst «entmenschlichender Weise» (150–157, Zitat: 152) – schliesslich wurden der Patientin/dem Patienten ohne Einwilligung die inneren weiblichen Organe entfernt; es folgten erzwungene Nacktaufnahmen und ein wiederholtes entwürdigendes Zurschaustellen vor Medizinstudenten (ebd., 154); weitere Hinweise bei WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), Fn 72 und N 48. – Ausführlich zum 21-Hydroxylasemangel (AGS), siehe RIEPE FELIX G., Nebenniere, S. 365–390, in: Olaf Hiort/Thomas Danne/Martin Wabitsch (Hrsg.), Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Heidelberg 2010, Ziff. 24.3.1 und 372–376.

²⁰ So WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 49.

²¹ DEUTSCHER ETHIKRAT, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 56–59 (Zitat 56); NEK, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 14 f., 17, 19 (Empfehlung 3).

dizinisch indizierte Ausnahme sein.²² Daraus folgt die Zielsetzung dieses Beitrages, die betroffenen Eltern und Kinder nach der Geburt betreuend und begleitend zu unterstützen²³ und Letzteres auch sozialversicherungsrechtlich zu verankern, wie es insbesondere die NEK (Fn 23) empfiehlt.

4. Auswirkungen und Probleme der Genitaloperationen und Hormonbehandlungen

[Rz 12] Die seit den 1960er-Jahren bestehende Kritik an der bisherigen medizinischen Praxis im Umgang mit DSD und Geschlechtsvarianten ist seit dem Aufkommen des Internets unübersehbar und verfügbar geworden. Hier soll nur kurz auf einige neuere Fragen und Problemstellungen aus (pflege-)wissenschaftlicher Sicht²⁴ eingegangen werden.

a. Psychologische Probleme der betroffenen Eltern und Kinder

[Rz 13] Es besteht keine gesicherte Erkenntnis darüber, «ob Eltern ihre Kinder mit größerer Wahrscheinlichkeit akzeptieren, wenn an ihnen kosmetische Genitaloperationen vorgenommen werden».²⁵

²² So auch TELLES-SILVEIRA MARIANA/KNOBLOCH FELICIA/KATER CLAUDIO E., Management framework paradigms for disorders of sex development, *Archives of Endocrinology and Metabolism (Arch Endocrinol Metab)* 2015/5, S. 383–390, 386, die ausdrücklich auf die NEK-Stellungnahme hinweisen.

²³ NEK, Stellungnahme 2012 (Fn 2), S. 18; HUGHES IEUAN A./HOUK CHRISTOPHER/AHMED S. FAISAL/LEE PETER A. and LWPES/ESPE Consensus Group, Consensus statement on management of intersex disorders, *Archives of Disease in Childhood (Arch Dis Child)* 2006 (91)/7, S. 554–563, 557.

²⁴ Vgl. dazu die Untersuchung zur medizinisch-wissenschaftlichen Auseinandersetzung in WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 121–199; erst seit wenigen Jahren hat die medizinische Literatur Fragen zur Lebensqualität, psychologischen Zufriedenheit, stabilen Beziehungen oder der Bindungsqualität zwischen Eltern und Kind untersucht, vgl. etwa LIAO/SIMMONDS, *Psychol Sexual* 2014 (Fn 5), 90; bisher betrafen die Studien fast ausschliesslich Fragen zur Geschlechtsidentität, zu den kosmetischen Resultaten der Operationen, zu Schmerzen während dem Geschlechtsverkehr oder zur (verminderten) Orgasmusfähigkeit und zur sexuellen Orientierung, siehe AMARAL RITA CASSIA/INACIO MARLENE/BRITO VINICIUS N./BACHEGA TANIA A. S. S./DOMENICE SORAHIA/ARNHOLD IVO J. P./MADUREIRA GUIOMAR/GOMES LARISSA/COSTA ELAINE M. F./MENDONCA BERENICE B., Quality of life of patients with 46,XX and 46,XY disorders of sex development, *Clinical Endocrinology* 2015(82)/2, S. 159–164; ARLT WIEBKE/WILLIS DEBBIE S./WILD SARAH H./KRONE NILS/DOHERTY EMMA J./HAHNER STEFANIE/HAN THANG S./CARROLL PAUL V./CONWAY GERRY S./REES D. ALED/STIMSON ROLAND H./WALKER BRIAN R./CONNELL JOHN M. C./ROSS RICHARD J., Health Status of Adults with Congenital Adrenal Hyperplasia: A Cohort Study of 203 Patients, *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism (JCEM)* 2010/11, S. 5110–5121, 5118. Und kaum oder gar nicht untersucht ist die Frage, wie Kinder und ihre Familie ohne einen frühzeitige Genitaloperationen umgehen, und v.a. betreffend Personen, die vor 10–15 Jahren operiert wurden, vgl. HARPER LUKE, Commentary to «Practice changes in childhood surgery for ambiguous genitalia?», *Journal of Pediatric Urology* 2014/5, 939; zu Komplikationen bei Hypospadiekorrekturen vgl. SOAVE A./RIECHARDT S./ENGEL O./RINK M./FISCH M., Komplikationen bei Hypospadiekorrekturen, *Urologe* 2014/7, S. 1001–1005; zum noch unvollständigen Wissen über Tumorrisiken der Gonaden, vgl. CONWAY GERARD S., Disorders of sex development (DSD): an overview of recent scientific advances, *Psychology & Sexuality* 2014/1, S. 28–33. – Für eine Übersicht zu aktuellen Studien siehe NORDENSTRÖM, A., Psychosocial Factors in Disorders of Sex Development in a Long-Term Perspective: What Clinical Opportunities are there to Intervene?, *Hormone and Metabolic Research (Horm Metab Res)* 2015/5, 351–356; eine gute Übersicht bietet auch DIAMOND MILTON/GARLAND JAMESON, Evidence regarding cosmetic and medically unnecessary surgery on infants, *Journal of Pediatric Urology* 2014/1, S. 2–6, der nach wie vor ein Moratorium aller nicht medizinisch indizierten Operationen fordert, und diese Ansicht auch mit einem aktuellen Fall, nämlich M.C. v. Aaronson, United States Court of Appeals for the Fourth Circuit, 26. Januar 2015, No. 13–2178, begründet; zu diesem Fall vgl. WHITE RYAN L., Preferred Private Parts: Importing Intersex Autonomy for M.C. v. Aaronson, *Fordham International Law Journal* 2014/3, S. 777–822.

²⁵ So THOMAS BARBARA, Die Chicago Konsensus Konferenz 2005 aus der Sicht einer Patientin, *Zeitschrift für Sexualforschung* 2007/2, S. 186–193 190; WILSON BRUCE E./REINER WILLIAM G., Management of intersex: A shifting paradigm, *The Journal of Clinical Ethics (J Clin Ethics)* 1998(9)/4, S. 360–369, 367; ROEN KATRINA/PASTERSKI VICKIE, Psychological research and intersex/DSD: recent developments and future directions, *Psychology & Sexuality* 2014/1, S. 102–

Die Stresslinderung der Eltern wird oft als wesentlicher Grund für diese Eingriffe am Kleinkind herbeigezogen, aber es ist offen, in welchem Mass diese Eingriffe am Kleinkind tatsächlich stressmindernd sind.²⁶ Umso wichtiger ist es, die psychosozialen Probleme der Eltern so früh wie möglich aufzunehmen und ihnen Unterstützung anzubieten, wodurch die langfristige Gesundheit der betroffenen Kinder gefördert werden kann.

[Rz 14] Die medizinische Behandlung von Kindern mit einer Geschlechtsvariante hat verschiedene Folgen: mehrere Spitalbesuche, Absenzen von der Schule, psychologische Unsicherheiten wie Angst, Verletzungen der Privat- und v.a. auch der Intimsphäre durch demütigende, entwürdigende und traumatisierende «Begutachtungen» der Genitalien durch Studentengruppen, Schmerzen beim sogenannten Bougieren, fehlendes Coping (z.B. bei der Einnahme der Medikamente); und auch die erwünschte Sozialisation ist mit einer Genitaloperation keineswegs gewährleistet. Umso mehr ist eine intensive psychologische Betreuung der Familie erforderlich.²⁷

b. Ungenügende psychologische Unterstützung und Betreuung

[Rz 15] «Early psychological input [...] will allow the latter [Eltern und Kind] to examine and understand their early emotional reactions as well as explore present and future worries, adjust to the period of uncertainty during the diagnosis process and facilitate inclusion in informed decision making about themselves or their child». «The clinical psychologist is also well placed to assess how well the family is coping and functioning, assess and facilitate *the bonding of the parents with the infant*». Psychologische Unterstützung der ganzen Familie kann also Bewältigungsstrategien und v.a. auch die Bindung des Kindes mit den Eltern ermöglichen.²⁸ Verschiedene Studien belegen, dass es bis-

116, 104 f., die der These, dass es den Kindern aufgrund eines operativen Eingriffs besser gehen, widersprechen, bzw. dass nicht operierte «cosmetic anomalies» geringe Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden haben, «children raised with visible atypicality may not necessarily be distressed by that atypicality»; ähnlich auch CRISSMAN HALLEY P./WARNER LAUREN/GARDNER MELISSA/CARR MEAGAN/SCHAST AILEEN/QUITTNER ALEXANDRA/KOGAN BARRY/SANDBERG DAVID, Children with disorders of sex development: A qualitative study of early parental experience, *International Journal of Pediatric Endocrinology (IJPE)* 2011, S. 1–11, 2, mit weiteren Nachweisen. Auch darüber muss aus rechtlicher Sicht übrigens ausführlich aufgeklärt werden.

²⁶ Vor allem müssen die Eltern darüber informiert sein, dass eine «tremendous variability in genital appearance and proportions even in «normal» children» existiert, so DiSANDRO M./MERKE D. P./RINK, R. C., Review of current surgical techniques and medical management considerations in the treatment of pediatric patients with disorders of sex development, *Hormone and Research (Horm Metab Res)* 2015/5, S. 321–328, 323.

²⁷ Siehe LIZ SHAW/CATHERINE BUTLER/DARREN LANGDRIDGE/STUART GIBSON/MEG BARKER/PENNY LENIHAN/ROSHAN DAS NAIR/CHRISTINA RICHARDS (Working Party), Guidelines and Literature Review for Psychologists Working Therapeutically with Sexual and Gender Minority Clients, web-only document, published by the British Psychological Society, British Psychological Society (www.bps.org.uk > Publications > Policy and guidelines > Practice guidelines & policy documents), 2012, 41 und WILSON/REINER, *J Clin Ethics* 1998 (Fn 25), 363 f.; vgl. WIESEMANN ET AL., *Eur J Pediatr* 2010 (Fn 6), 677 f; Arbeitsgruppe Ethik DSD, *Monatsschr Kinderheilkd* 2008 (Fn 6), 245: Die Autoren fordern einen «nachhaltigen Einfluss [der Therapie] auf die Entwicklung einer guten Eltern-Kind-Beziehung», das «familiäre Umfeld, der kulturelle Kontext und die Wertpräferenzen der betroffenen Familie müssen dabei berücksichtigt werden».

²⁸ LIAO/SIMMONDS, *Psychol Sexual* 2014 (Fn 5), 84 (erstes Zitat); AHMED S. FAISAL/ET MULTIS, UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development, *Clinical Endocrinology* 2011(75)/1, S. 12–26, 13 (zweites Zitat, kursiv durch Autorinnen).

her an dieser psychologischen Betreuung weitgehend fehlt,²⁹ und dass der Gesundheitsstatus häufig ungenügend ist.³⁰

[Rz 16] So liegt etwa gemäss der Studie von NERMOEN ET AL.³¹ bei AGS-Patientinnen ein im Vergleich zu einer Kontrollgruppe signifikant beeinträchtigter Gesundheitsstatus vor und ein grösserer Anteil (19% im Vergleich zu 10% der allgemeinen Population) erhält Arbeitsunfähigkeitsunterstützung («disability benefit»); die Gründe für die sozialen und emotionalen Probleme sind vielfältig liegen aber auch in fehlender psychologischer Betreuung. Auch aus der Studie von JOHANNSEN ET AL.³² folgt für DSD-Patienten und –Patientinnen, insbesondere bei AGS-Patientinnen, eine verminderte Lebensqualität, eine höhere psychische Belastung und seelisches Leid, Selbstmordgedanken, geringere Sozialbeziehungen und erhöhte Kinderlosigkeit (882 f.); zu berücksichtigen ist zudem, dass stark isolierte Betroffene, etwa mit schweren Depressionen, in solchen und anderen Studien untervertreten sind, da sie nicht die psychologischen Ressourcen haben, an solchen Studien teilzunehmen; entsprechend fordern die Forscherinnen, dass die psychologische Betreuung aufgrund eines *psychosozialen Notfalls*³³ zum integrierenden Bestandteil der Behandlung wird (884). Breit anerkannt ist, dass die Eltern und das Kind Kontakt zu anderen Familien und Selbsthilfegruppen benötigen (vgl. unten II.C.4.).³⁴

[Rz 17] In einer epidemiologischen Studie in Schweden (588 AGS-Patienten und Patienten) ging es darum, die psychosoziale Situation der Betroffenen zu evaluieren (Lebensqualität, Bildungsniveau, Beschäftigung, Einkommen, Gesundheitszustand, Invalidität, Anzahl Kinder); die Situation unterscheidet sich je nach AGS-Form und Geschlecht der Betroffenen: Bei schwereren AGS-Formen hatten z.B. AGS-Frauen die Primarschule nicht beendet, Patienten und Patientinnen insgesamt waren häufiger arbeitsunfähig («sick leave») und Betroffene mit Salzverlust hatten häufiger eine Invalidenrente («disability pension»)³⁵.

²⁹ NERMOEN INGRID/HUSEBYE EYSTEIN S./SVARTBERG JOHAN/LØVAS KRISTIAN, Subjective health status in men and women with congenital adrenal hyperplasia: a population-based survey in Norway, *European Journal of Endocrinology* 2010(163)/3, S. 453–459; JOHANNSEN TRINE H./RIPA CAROLINE P. L./MORTENSEN ERIK L./MAIN KATHARINA M., Quality of life in 70 women with disorders of sex development, *European Journal of Endocrinology* 2006(155)/6, S. 877–885, 884; KÖHLER BIRGIT/KLEINEMEIER EVA/LUX ANKE/HIORT OLAF/GRÜTERS ANNETTE/THYEN UTE and DSD Network Working Group, Satisfaction with Genital Surgery and Sexual Life of Adults with XY Disorders of Sex Development: Results from the German Clinical Evaluation Study, *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism (JCEM)* 2012(97)/2, S. 577–588, 586; ARLT ET AL., *JCEM* 2010 (Fn 24), 5119, die insbesondere auch auf die erforderliche Verfügbarkeit von spezialisierten Pflegefachpersonen hinweisen; AUCHUS RICHARD J./ET MULTIS, Guidelines for the Development of Comprehensive Care Centers for Congenital Adrenal Hyperplasia: Guidance from the CARES Foundation Initiative, *International Journal of Pediatric Endocrinology (IJPE)* 2010/November, S. 1–17.

³⁰ ARLT ET AL., *JCEM* 2010 (Fn 24), 5115 zum AGS; NORDENSTRÖM, *Horm Metab Res* 2015 (Fn 24), 352 f. für Hinweise auf epidemiologische Studien; AUCHUS R. J./QUINT E. H., Adolescents with Disorders of Sex Development (DSD) – Lost in Transition?, *Hormone and Metabolic Research* 2015/5, S. 367–374, 371.

³¹ NERMOEN ET AL., *EJE* 2010–163 (Fn 29), 456, allerdings hängt der Gesundheitsbefinden auch vom AGS-Typ ab, ebd., 458.

³² JOHANNSEN ET AL., *EJE* 2006–155 (Fn 29), 882–884, Seitenangaben im Text; vgl. auch AHMED/RODIE, *Best Practice* 2010 (Fn 15), 216, zum psychosozialen Management.

³³ Dieser Begriff für viele bei Arbeitsgruppe Ethik DSD, *Monatsschr Kinderheilkd* 2008 (Fn 6), 244.

³⁴ Schon HUGHES ET AL., *Arch Dis Child* 2006 (Fn 23), 555, 558; KÖHLER ET AL., *JCEM* 2012 (Fn 29), 587.

³⁵ STRANDQVIST A./FALHAMMAR H./LICHTENSTEIN P./HIRSCHBERG A. L./WEDELL A./NORRBY C./NORDENSKJÖLD A./FRISÉN L./NORDENSTRÖM A., Suboptimal Psychosocial Outcomes in Patients With Congenital Adrenal Hyperplasia: Epidemiological Studies in a Nonbiased National Cohort in Sweden, *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism (JCEM)* 2014 (99)/4, S. 1425–1432, 1429 f.

c. Medizinisch nicht indizierte Operationen

[Rz 18] In den letzten Jahren haben medizinische Fachleute immer häufiger empfohlen, frühe Operationen nach Möglichkeit zu vermeiden und mit diesen irreversiblen Eingriffen abzuwarten, bis das Kind selbständig über den Eingriff entscheiden kann. «Die Richtigkeit dieses Sinneswandels wird durch Publikationen zu Langzeitverläufen Betroffener unterstützt, deren geschlechtliche Entwicklung in eine ganz andere Richtung ging, als von Ärzten und Eltern gedacht».³⁶ Abgesehen davon – wie schon erwähnt – ist es nicht gesichert, dass frühzeitige, kosmetische Operationen in den ersten zwei Lebensjahren den Stress der Eltern vermindern und die Bindung zum Kind verbessern.³⁷ Um diese Bindungsqualität (vgl. unten II.C.1.) zwischen Eltern-Kind-Geschwister zu verbessern, bestehen verhältnismässige³⁸ Optionen, wie etwa die erforderliche psychologische Betreuung, wie dies auch bei anderen seltenen Krankheiten zum Teil geschieht.³⁹

d. Seltene Krankheiten

[Rz 19] «Eine Krankheit gilt als selten, wenn von ihr höchstens eine unter 2'000 Personen betroffen ist».⁴⁰ Als Antwort auf zwei in den Jahren 2010 und 2011 im Nationalrat eingereichte Postulate (10.4055 Ruth Humbel/11.4025 Gerhard Pfister) hat das EDI einen vom Bundesrat am 13. Mai 2015

³⁶ KREGE SUSANNE, Das adrenogenitale Syndrom beim Mädchen/junger Frau, *Urologe* 2014/2, S. 206–212, 208 (Zitat), 211; schon das Consensus Statement ist zu diesen frühen Eingriffen zurückhaltend, nur bei schweren Virilisationen sollen operative Eingriffe eine Option sein («should only be considered in cases of severe virilisation (Prader III, IV, and V) and should be carried out in conjunction, when appropriate, with repair of the common urogenital sinus»), HUGHES ET AL., *Arch Dis Child* 2006 (Fn 23), 557.

³⁷ HUGHES ET AL., *Arch Dis Child* 2006 (Fn 23), 557. – Interessant ist in diesem Zusammenhang die Studie von REITSMA ET AL., in der eine grosse Zahl von Ärzten (von 210 Personen antworteten 164) über ihre Ansicht zu einer normal und attraktiv aussehenden Vulva befragt wurden, und ob entsprechend die Vulva operativ verkleinert werden soll; die Mehrheit Ärzte (Allgemeinpraktiker, Gynäkologen, Chirurgen) befürwortete unabhängig von gesundheitlichen Beschwerden eine Verkleinerung der Vulva; bei der Befürwortung einer solchen Operation spielt offensichtlich das Geschlecht der Ärzte einen wichtigen Einfluss, da männliche Ärzte einen Eingriff eher befürworten, so REITSMA WELMOED/MOURITS MARIAN J.E./KONING MEREL/PASCAL ASTRID/VAN DER LEI BEREND, No (Wo)Man Is an Island -The Influence of Physicians' Personal Predisposition to Labia Minora Appearance on Their Clinical Decision Making: A Cross-Sectional Survey, *The Journal of Sexual Medicine* 2011/8, S. 2377–2385; in verschiedenen Publikationen wird auch thematisiert, ob frühzeitige «Feminisierungsoperationen» evidenzbasiert im Interesse der Patientinnen erfolgen, so etwa ECKOLDT-WOLKE, *Timing of Surgery* (Fn 8), 2014, 206 f., mit weiteren Quellen, zumal frühzeitige Operationen auch mit zusätzlichen Problemen verbunden sein können, wie eine Stenose, so dass es mit einer einzigen, frühzeitigen Operation («single stage procedure») meist nicht getan ist; zu Letzterem WOLFFENBUTTEL/CROUCH, *Timing of Feminising Surgery*, 2014 (Fn 8), 216, die darauf hinweisen, dass die Eltern nicht aufgeklärt werden oder sich nicht bewusst sind, dass wahrscheinlich mehrere Operationen während der Kindheit erforderlich sein können – abgesehen davon, dass nach einer Operation an der Klitoris, eine im späteren Leben verminderte Sensibilität der Klitoris verbunden ist oder sein kann.

³⁸ Dazu ausführlich WERLEN, *Persönlichkeitsschutz* 2014 (Fn 1), N 123, 198, 391, 401, 613, 848 f., 872, 889–892, 926, 950.

³⁹ WISNIEWSKI, A. B./SANDBERG, D. E., Parenting Children with Disorders of Sex Development (DSD): A Developmental Perspective Beyond Gender, Hormone and Metabolic Research 2015/5, S. 375–379, 377; vgl. auch HOLMBECK G.N./ASPINALL C.L., Disorders of Sex Development: Lessons to be Learned from Studies of Spina Bifida and Craniofacial Conditions, *Hormone and Metabolic Research* 2015/5, S. 380–386, 384 f.; vgl. auch ECKOLDT-WOLKE, *Timing of Surgery*, 2014 (Fn 8), 206.

⁴⁰ SPRECHER FRANZISKA, *Seltene Krankheiten*, in: Jusletter 19. Mai 2014, N 8; siehe auch SAMW, «Seltene Krankheiten»: Geltungsbereich eines nationalen Konzepts sowie Rahmenbedingungen für die Schaffung und den Betrieb von Referenzzentren, Empfehlungen einer SAMW-Arbeitsgruppe zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit, 2014, S. 2.

verabschiedeten Umsetzungsplan für das Konzept Seltene Krankheiten erstellt.⁴¹ Verschiedene Geschlechtsvarianten gelten im erwähnten Sinne zweifelsohne als seltene Krankheiten, denn es wird von einer Häufigkeit von 1:4'500 Neugeborenen mit «uneindeutigem» Geschlecht ausgegangen, wobei die Schätzungen auseinandergehen.⁴² Die unten (IV.C.2.b.) aufgelisteten Geburtsgebrechen sind beinahe alle im Verzeichnis der seltenen Krankheiten und Synonyme unter Orphanet aufgelistet.⁴³ Was die weiteren gemeinsamen Kriterien betrifft, ist zwischen den einzelnen DSD-Formen zu unterscheiden: Sie sind teilweise lebensbedrohlich (z.B. das AGS bei Salzverlust), sie können mit einer verkürzten Lebenserwartung verbunden und fortschreitend invalidisierend sein – was allerdings wissenschaftlich nicht sehr gut untersucht ist.⁴⁴ Sie sind, soweit sie mit einem medizinischem Problem verbunden sind, nicht heilbar, und es steht nach wie vor keine zufriedenstellende Therapie zur Verfügung, vereinzelt sind sie zudem genetisch bedingt (z.B. das AGS) und sie stellen für die Betroffenen eine grosse Belastung dar.⁴⁵

[Rz 20] Mit Ausnahme des Kallmann-Syndroms werden die verschiedenen DSD-Formen aber weder vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) noch in internationalen Quellen genannt bzw. berücksichtigt. Nichtsdestotrotz sollten sie aber im erwähnten Umsetzungsplan bzw. in der darin vorgesehenen Forschung miteinbezogen werden. Zumal – wie SPRECHER (siehe Fn 45, N 15) erwähnt – es gelte, die Frage nach dem Unterstützungsbedarf der Betroffenen zu stellen.

[Rz 21] Gemäss der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) sollten zudem «diejenigen Patienten, die bisher besonders benachteiligt sind, vermehrt Unterstützung erhalten»⁴⁶, das trifft auf DSD zweifellos zu,⁴⁷ wobei es auch hier betreffend die einzelnen Formen zu unterscheiden gilt, was z.B. das AGS betrifft. Ein zusätzlicher Unterstützungsbedarf i.S.d. SAMW⁴⁸ besteht v.a. deshalb, weil

- die einzelnen Formen nicht alle im Frühstadium erkannt werden und
- es kein klar definiertes und einfach zugängliches diagnostisches Verfahren gibt, und

⁴¹ Siehe dazu BAG, Nationales Konzept Seltene Krankheiten, 2014, unter: www.bag.admin.ch/index.html?lang=de > Themen > Krankheiten und Medizin; siehe auch die Informationen auf EURODIS und Orphanet (www.eurordis.org / www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php) als Instrumente europäischer Strategien für seltene Krankheiten.

⁴² Vgl. SCHWEIZER KATINKA, Grundlagen der psychosexuellen Entwicklung und «ihrer Störungen», S. 11–35, 26, in: Gunnar Duttge/Wolfgang Engel/Barbara Zoll (Hrsg.), Sexuelle Identität und gesellschaftliche Norm (freie Onlineversion über den OPAC der Niedersächsischen Staats- und Universitätsbibliothek: www.sub.uni-goettingen.de/sub-aktuell/), Göttingen 2010, was einer Zahl von etwa 150 Neugeborenen im Jahr in Deutschland entspricht; in der Schweiz dürften die Zahlen vergleichbar sein; vgl. auch HIORT, Z Sexualforsch 2007 (Fn 16), 99 f.

⁴³ Verzeichnis der seltenen Krankheiten und Synonyme, März 2016, siehe www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php.

⁴⁴ Vgl. aber oben STRANDQVIST A. ET AL., JCEM 2014 (Fn 35).

⁴⁵ Vgl. dazu SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 10 ff.

⁴⁶ SAMW, Empfehlungen «Seltene Krankheiten» 2014 (Fn 40), S. 2.

⁴⁷ So war gemäss THYEN ET AL. die Zufriedenheit mit der Betreuung bei DSD-Betroffenen am tiefsten bei denjenigen mit den «seltesten Bedingungen» (752); eine Mehrheit (der 110 erwachsenen Studienteilnehmer) berichtete, nie psychologische Betreuung erhalten zu haben (756, Tabelle 2), wobei der Zufriedenheitsgrad dieser Gruppe am kleinsten war; wie bei anderen chronischen Krankheiten verbessere auch bei DSD die Kontinuität der Betreuung und die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Fachpersonen die Entwicklung (757 f.), THYEN UTE/LUX ANKE/JÜRGENSEN MARTINA/HIORT OLAF/KÖHLER BIRGIT, Utilization of Health Care Services and Satisfaction with Care in Adults Affected by Disorders of Sex Development (DSD), Journal of General Internal Medicine 2014 (JGIM) (29)/3 Supplement, S. 752–759, Seitenangaben im Text.

⁴⁸ SAMW, Empfehlungen «Seltene Krankheiten» 2014 (Fn 40), S. 2, Ziff. 1.–6., im Folgenden teilweise wörtlich.

- keine etablierte, evidenzbasierte und psychologische Betreuung vorhanden ist, die von der Krankenversicherung (siehe unten Abschnitt IV.) vergütet wird.
- Zudem werden die einzelnen DSD-Formen unseres Wissens nach wie vor nicht in Referenz- oder Kompetenzzentren behandelt, obwohl über die Notwendigkeit von Kompetenzzentren in der medizinischen Fachliteratur Einigkeit besteht (dazu unten II.C.3.); zudem ist der Bedarf an psychosozialer Therapie bei weitem nicht gedeckt;
- schliesslich ist – wie schon erwähnt – der Leidensdruck («Burden of disease») für die Betroffenen (insbesondere für die Eltern) sehr hoch.

B. Fragestellungen aus pflegewissenschaftlicher Sicht

1. Erfordernis der psychischen Gesundheit und Verbesserung der Lebensqualität

[Rz 22] Schon im Consensus Statement von 2005 wird auf die Notwendigkeit psychologischer Betreuung von betroffenen Familien hingewiesen; diese soll Bestandteil einer *interdisziplinären* Betreuung in dafür vorgesehenen Kompetenzzentren sein.⁴⁹ In anderen Bereichen der Pädiatrie, wie Lippen-Kiefer-Gaumensegel-Spalten, Zystischer Fibrose, Knochenmark- oder Organtransplantationen oder Krebs gehört die psychologische Therapie schon zum festen Bestandteil der Behandlung, insbesondere um die ausserordentlichen Stresssituationen zu berücksichtigen.⁵⁰ Eine (evidenzbasierte) psychologische Therapie ermöglicht es den Kindern, mit ihrer Situation umzugehen («coping»). Sind empfohlene Therapien, chirurgischer oder psychologischer Art, nicht evidenzbasiert, müssen die Eltern erst recht darüber aufgeklärt werden.⁵¹

2. Konflikte im Eltern-Kind Verhältnis

[Rz 23] Und welches sind die konkreten Bedürfnisse und die Fragen der Eltern? Eine betroffene Mutter, ELLIE MAGRITTE⁵² stellt die Fragen, mit denen sie sich alltäglich auseinandersetzen muss; es sind

⁴⁹ HUGHES ET AL., Arch Dis Child 2006 (Fn 23), 555; LIAO/SIMMONDS, Psychol Sexual 2014 (Fn 5), 85 spricht von «interdisziplinär» statt «multidisziplinär», um die Kooperation mit gemeinsamer Zielsetzung zu betonen; gemäss JÜRGENSEN MARTINA/LUX ANKE/WIEN SEBASTIAN BENEDIKT/KLEINEMEIER EVA/HIORT OLAF/THYEN UTE, Health-related quality of life in children with disorders of sex development (DSD), European Journal of Pediatrics 2014/7, S. 893–903, 901 sollen auch persönliche Beraterinnen Teil des Behandlungsteams sein; vgl. auch AHMED S. FAISAL, The Early Care of the Infant with a Suspected Disorder of Sex Development, S. 83–92, 89, in: Kreukels Baudewijntje P.C./Steensma Thomas D./de Vries Annelou L.C. (Hrsg.), Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development, Progress in Care and Knowledge New York 2014.

⁵⁰ LIAO/SIMMONDS, Psychol Sexual 2014 (Fn 5), 87.

⁵¹ Vgl. AHMED/RODIE, Best Practice 2010 (Fn 15), 199; DISANDRO ET AL., Horm Metab Res 2015 (Fn 26), 322; NORDENSTRÖM, Horm Metab Res 2015 (Fn 24), 354, wonach die Information der Eltern auch für ihre eigene Gesundheit wesentlich ist.

⁵² MAGRITTE ELLIE, Working together in placing the long term interests of the child at the heart of the DSD evaluation, Journal of Pediatric Urology 2012/6, S. 571–575, 571 f., 574; vgl. CRISSMAN ET AL., IJPE 2011 (Fn 25); über solche Fragen und v.a. Ängste siehe ROLSTON AIMEE/GARDNER MELISSA/VILAIN ERIC/SANDBERG DAVID E., Parental Reports of Stigma Associated with Child's Disorder of Sex Development, International Journal of Endocrinology 2015 (ID 980121), S. 1–15, Tab. 5, 8; für weitere Fragen, die sich stellen können siehe WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 123 (Ziff. d., e., b., m., n.).

dies die Fragen auch im Rahmen der psychotherapeutischen Begleitung der Eltern; diese Fragen (FN 52) werden hier übersetzt, jedoch nicht in der direkten Rede, wiedergegeben.

- Wie gehen die Eltern mit der Empfehlung um, dem Kind ein Erziehungsgeschlecht zuweisen zu müssen?
- Wie sollen die Eltern Verwandten und Bekannten mitteilen, dass sie nicht wissen, welches Geschlecht das Kind hat?
- Wie gehen die Eltern mit grundlegenden und gegebenenfalls irreversiblen Entscheiden um, wenn die Ärzte – als die meist einzigen Bezugs- und Gesprächspersonen – diejenigen sind, denen sie die Einwilligung in die medizinischen Eingriffe geben sollen oder müssen?
- Was geschieht mit den Eltern und ihrem Kind nach der Diagnose, wenn sie die das Spital oder den Arzt verlassen?
- Welche Fachperson gewährleistet den Eltern und dem Kind Kontinuität der Betreuung, wenn sie mit dem multidisziplinären Team keinen Kontakt (mehr) haben und falls offene Fragen auftauchen, wie sie sich verhalten sollen – etwa auch eine Medikation betreffend?
- Wie können die Eltern die Schulleitung anfragen, ob der Sohn (oder die Tochter) einen separaten Umkleideraum benutzen darf, um nicht gegebenenfalls mit Hänseleien und Verletzungen von Mitschülern oder Mitschülerinnen konfrontiert zu werden? Oder sollten die Eltern ihr Kind und sein Umfeld aufklären über Unterschied der Entwicklung und befähigen damit umzugehen?
- Wie sollen sie der Tochter beibringen, dass sie keine Kinder gebären kann («grow babies in her tummy»)?
- Wie bereiten die Eltern ihr Kind auf Genitaluntersuchungen vor?
- Wie können die Eltern teilhaben an der körperlichen Besonderheit ihres Kindes, und gleichzeitig die Intimsphäre des Kindes schützen, ohne dem Kind den Eindruck von «unecht», «falsch» («wrong») zu vermitteln?
- Wie sollen sie dem Kind vernarbtes Gewebe erklären (falls eine Operation stattgefunden hat)?
- Mit wem kann das Kind als Jugendlicher oder Jugendliche über die Besonderheit ihres Körpers reden, sobald sie oder er Erfahrungen mit gleichaltrigen Kindern macht?
- Wie erziehen die Eltern ein selbstbewusstes und glückliches Kind, das eine Geschlechtsvariante hat?
- Wie können die Eltern beim Kind das Selbstwertgefühl und ein positives Körpergefühl bestärken?
- Wie können die Eltern der Tochter oder dem Sohn erklären, das gute Sex nicht gleichbedeutend ist mit einem typischen anatomischen Geschlecht («sex anatomy»)?

[Rz 24] Dabei kommt folgenden Fragen wesentliche Bedeutung zu: «What psycho-social service can best assist parents to (1) recover from the emotional stress at birth, (2) help them to become aware of information and decision-making about DSD conditions and (3) work out ways to tell relatives and friends about their infant's condition and possible change of gender, all in the short time the family is in the cloistered supportive setting of the hospital.»⁵³ Fig. 19.1 bei LOUGHLIN (soeben FN 53) enthält eine ausführliche Liste zu wichtigen Fragen, Untersuchungen und Entscheiden während

⁵³ LOUGHLIN ELIZABETH, *The Family* (Kap. 19), S. 193–201, 194, in: John M. Hutson/Garry L. Warne/Sonia R. Grover (Hrsg.), *Disorders of Sex Development, An Integrated Approach to Management*, Berlin/Heidelberg 2012, 194.

den ersten Tagen nach der Geburt, wie etwa Unsicherheiten zum Geschlecht (wie den Verwandte die Diagnose mitteilen), Stressbewältigung und emotionale Unterstützung von Partner, Familie sowie von Selbsthilfegruppen und Sozialarbeiterin, soziales und kulturelles Umfeld der Familie, Diagnose und Gesundheitssituation und zum zentralen Aspekt einer (sicheren) Beziehung zum Kind («Parent-infant relationship»).

3. Offene und nachhaltige Kommunikation mit dem medizinischen Personal, Aufklärung

[Rz 25] In einer Studie von *CRISSMAN ET AL.*⁵⁴ wird bestätigt, dass die Kommunikation zwischen den Eltern und dem medizinischen Personal während der ersten Phase nach der Geburt wichtig ist, um die Belastung der Eltern zu verringern (1). Die Eltern hatten den starken Wunsch nach einem «normalen» Kind. Während sie ein grosses Vertrauen in die Entscheide des Ärzteteams hatten, etwa die zukünftige psychosoziale Situation des Kindes betreffend, und mit dem Eingriff zufrieden waren, bezogen sich ihre Befürchtungen und Ängste auf die Zukunft ihres Kindes, und zwar betreffend die Geschlechtsidentität, die Geschlechtsrolle, die zukünftige Situation in der Schule und Beziehungen bzw. Freundschaften, Fruchtbarkeit, die sexuelle Orientierung (5).

[Rz 26] Eine offene und emphatische Aufklärung der Eltern führt zu Verständnis der Diagnose des Kindes, zu Orientierung in einer schwierigen Situation, zu einer nachhaltigen Reduktion von Stress und zu einer positiven Anpassung für das Kind.⁵⁵ Umgekehrt führen verwirrende und wenig umfassende Informationen (im rechtlichen Sinne eine unzureichende Aufklärung) der Eltern etwa zu einer höheren Inzidenz von posttraumatischen Stresssymptomen (Post Traumatic Stress Disorder, PTSD) und als Folge des «Nichtverstehens» senkt sich die Bereitschaft bzw. die Offenheit der Eltern, sich mit Aussenstehenden, der Verwandtschaft auszutauschen, was wiederum zu Stigmatisierung, zu sozialer Isolation und eingeschränkter sozialer Unterstützung führen kann.⁵⁶

[Rz 27] Die Information oder Aufklärung des Kindes kann schon vor dem 3. Lebensjahr beginnen, wobei es in diesen ersten Lebensjahren nicht um das Verständnis des Gebrechens oder der Krankheit geht, sondern um Gefühle zur Körperentwicklung einerseits und um das Vertrauen in aktuelle und

⁵⁴ *CRISSMAN ET AL.*, *IJPE* 2011 (Fn 25), Seitenangaben im Text, befragt wurden in dieser Studie 41 Eltern in den USA von 28 Kindern mit DSD bis zum 6. Altersjahr. Die Studie ist darum erwähnenswert, weil sie in den zitierten Äusserungen sehr gut die Bedürfnisse und Ängste zum Ausdruck bringt; vergleichbare Ergebnisse ergeben sich aus *STARKE MIKAELA/MÖLLER ANDERS*, Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children, *Journal of Child Health Care (J Child Health Care)* 2002/4, S. 245–257, im Kontext einer Diagnose des Turner Syndromes und *WISNIEWSKI/SANDBERG*, *Horm Metab Res* 2015 (Fn 39), 377 f., siehe auch unter *WERLEN*, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 186 und N 803.

⁵⁵ *LIAO/SIMMONDS*, *Psychol Sexual* 2014 (Fn 5), 86; siehe auch für andere seltene Krankheiten, *STARKE/MÖLLER*, *J Child Health Care* 2002 (Fn 54), denn die Eltern befinden sich ohne Information und ausführliche Aufklärung in einem Art «psychischen Chaos» – in der vorliegenden Studie zu Eltern mit Kindern mit einem Turner-Syndrom waren nur etwa die Hälfte der Eltern mit der Information durch das medizinische Personal zufrieden; *SIMINOFF, L. A./SANDBERG, D. E.*, Promoting Shared Decision Making in Disorders of Sex Development (DSD): Decision Aids and Support Tools, *Hormone and Metabolic Research* 2015/5, S. 335–339, 337 berichten über eine Fallstudie; vgl. zudem *STREULI JÜRIG/BERGSTRÄSSER EVA*, «Shared Decision-Making» in der Kinder- und Jugendmedizin, *Paediatrica* 2015(26)/4, S. 12–15, 12, wonach SDM als «Interaktionsprozess zwischen Eltern, Patient und Arzt [bezeichnet wird,] bei dem eine gemeinsam erarbeitete und verantwortete Entscheidung auf Basis von geteilten Informationen zustande kommt»; im Beitrag finden sich wertvolle praktische Anleitungen zu konkreten Beispielen.

⁵⁶ *I.d.S. NORDENSTRÖM*, *Horm Metab Res* 2015 (Fn 24), 354 f.

zukünftige Behandlungen andererseits. Das Ziel dieser Aufklärung in diesem frühen Entwicklungsstadium besteht kurz darin, dem Kind zu seiner Integrität und seinem Wohlbefinden Sicherheit und Selbstvertrauen – aber auch ein Gefühl von Stolz über seine «Besonderheit» («feeling of being proud of the body and all its parts») – zu vermitteln.⁵⁷ In diesem Kontext spielen neuere Erkenntnisse der Entwicklungspsychologie eine wichtige Rolle; darauf kann hier nicht weiter eingegangen werden.

C. Bisherige Ergebnisse aus pflegewissenschaftlicher Sicht

1. Eine sichere Bindungsqualität zwischen Eltern und Kindern als Befähigung im Umgang mit einem Gebrechen

[Rz 28] Nach und gegebenenfalls vor der Geburt – im Fall des Neugeborenen Screenings beim AGS – ist es entscheidend, dass die Eltern eine positive Bindung zum Kind entwickeln und dass sie in einem multidisziplinären Team von einer bezüglich Langzeitbehandlung erfahrenen und qualifizierten Fachperson (in einem Kompetenzzentrum, siehe gleich 2./3.) betreut werden.⁵⁸

[Rz 29] Gemäss SCHNEIDER/LINDENBERGER beschreibt der Begriff «Bindungstheorie» («attachment theory») «den Aufbau der Beziehung zwischen Kleinkind und Bezugsperson als Bindungssystem, das mit dem Erkundungssystem (Exploration) dergestalt in Wechselbeziehung steht, dass sichere Bindung Erkundungsverhalten anregt und das Kind bei angsteinflößenden Reizen ins Bindungssystem zurückkehren kann. Bindung baut sich erst gegen Ende des 1. und im Laufe des 2. Lebensjahres auf und scheint eine Universalie zu sein». Es werden verschiedene Typen von Bindungsstilen unterschieden (sicher gebunden bis zu desorganisiert/desorientiert), wobei diese Bindungsstile auch später in der Entwicklung bis zu einem gewissen Grad bestimmend sich auf die Qualität des Sozialverhaltens auswirken würden.⁵⁹

[Rz 30] Insgesamt gelte, dass die Qualität der frühen Eltern-Kind-Beziehung für die weitere sozial-emotionale Entwicklung bedeutsam sei (206), zudem gilt die «Existenz einer sicheren Bindung [...] als der entscheidende Faktor bei der Prävention negativer Entwicklungsverläufe, die mit unsicherer Bindung assoziiert sind». (585)⁶⁰

[Rz 31] Gemäss BRISCH stellen sichere Bindungsmuster einen Schutzfaktor für die Entwicklung des Kindes dar, wogegen eine unsichere Bindungsentwicklung ein Risikofaktor ist, der zu psychischer Dekompensation und zu weniger prosozialen Verhaltensweisen, geringerer Leistungsfähigkeit (z.B.

⁵⁷ NORDENSTRÖM ANNA/THYEN UTE, Improving the Communication of Healthcare Professionals with Affected Children and Adolescents, S. 113–127, 116, in: Olaf Hiort/S.Faisal Ahmed (Hrsg.), Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD), Basel 2014.

⁵⁸ WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 189; zum Neugeborenen-Screening beim AGS siehe ebd, N 92–94.

⁵⁹ SCHNEIDER WOLFGANG/LINDENBERGER ULMAN (Hrsg.), Entwicklungspsychologie, 7.A., Basel 2012, Anhang/Glossar, 764; vgl. auch BRISCH KARL HEINZ, Die vier Bindungsqualitäten und die Bindungsstörungen, Familie Partnerschaft Recht (FPR) 2013/5, S. 183–186, 183 f.

⁶⁰ SCHNEIDER WOLFGANG/HASSELHORN MARCUS, Frühe Kindheit (3–6 Jahre), 187–209 (Kap. 8), 206, in: Schneider Wolfgang/Lindenberger (Fn 59) und Zmyj NORBERT/SCHÖLMERICH AXEL, Förderung von Kleinkindern in der Tagesbetreuung, S. 581–592 (Kap. 25), 585, in: Schneider Wolfgang/Lindenberger (Fn 59); i.d.S. auch RENSING LUDGER/KOCH MICHAEL/RIPPE BERNHARD/RIPPE VOLKHARD, Mensch im Stress. Psyche, Körper, Moleküle, Berlin Heidelberg (Softcoverausgabe) 2013, 24.

Gedächtnisleistung, Kreativität und Sprachentwicklung), weniger Freundschaftsbeziehungen und Empathie und Aggressivität führe.⁶¹ Gemäss RENSING ET AL. sind Langzeitfolgen belegt; negative frühe Bindungserfahrungen können zu Angststörungen, Depressionen und Persönlichkeitsstörungen im späteren Lebensalter führen.⁶²

[Rz 32] Ursache von Bindungsstörungen können auch traumatische Erfahrungen sein (z.B. in Heimen aufwachsen, Gewalterfahrungen, konstant fehlende Beziehungswärme, Vernachlässigung usw.), die zu extremen Stresssituationen und zu erhöhter Produktion von Hormonen, wie Kortisol, und zu bleibenden neurobiologischen Schädigungen und Verhaltensstörungen führen – die später auch diagnostiziert (ICD-10) werden können oder müssen.⁶³ Von Bedeutung ist, dass zeitlich zurückliegende Stressoren (wie traumatische Ereignisse) auch die Immunfunktion, also die physische Gesundheit, nachhaltig und langfristig beeinflussen können,⁶⁴ ohne hier auf Einzelheiten eingehen zu können.

[Rz 33] Zweifellos – wie schon mehrfach erwähnt – sind die die Eltern nach der Geburt mit einer schwierigen Situation, mit Angst und Unsicherheit konfrontiert. Darum [und um die Gefährdung einer sicheren Bindungsqualität zu vermeiden, wie ausgeführt] ist gemäss KLEINEMEIER ET AL. die Unterstützung der Eltern und ihre Aufklärung ein zentrales Anliegen auch für das Kindeswohl.⁶⁵ Und in der Studie von KUHNLE ET AL.⁶⁶ empfanden immerhin 17.3% der Mütter die Genitalkorrektur für sich als problematisch (818), und besonders auffallend fanden die Autorinnen [1997], dass «es für die meisten [Mütter] wichtig war, über die Probleme, die sie mit der Erkrankung der Tochter hatten, sprechen zu können, obwohl der ›Schock‹ der Intersexualität bei allen mindestens 18 Jahre zurücklag. Letztendlich haben sich die meisten gewundert, warum wir dies erst jetzt tun. Die meisten hatten das Gefühl, mit ihrer Problematik allein zu sein». Die Mütter hätten sich entsprechend mehr psychologische Unterstützung gewünscht.

⁶¹ So BRISCH, FPR 2013 (Fn 59), 185.

⁶² RENSING ET AL., Mensch im Stress 2013 (Fn 60), 25.

⁶³ I.d.S. BRISCH, FPR 2013 (Fn 59), 185 f.; auch gemäss RENSING ET AL., Mensch im Stress 2013 (Fn 60), 115 können hohe frühzeitige Stressbelastungen zur Schädigung des neuronalen Systems führen. Zudem ist die Bindungssicherheit und der in der Kindheit entwickelte Bindungsstil von «zentraler Bedeutung für psychisches Wohlbefinden»; erfährt die Person (das Kind) Unterstützung statt Ablehnung, wirkt sich dies positiv auf die kardiovaskuläre, endokrine und immunologische Situation aus, so SOLBERG NES LISE/SEGERSTROM SUZANNE C., Negativfaktoren, Immunaktivität und Psychotherapie, 168–197, 188, in: Christian Schubert (Hrsg.), Psychoneuroimmunologie und Psychotherapie, 2.A, Stuttgart 2015.

⁶⁴ PICARDI ANGELO/TARSITANI LORENZO/TAROLLA EMANUELE/BIONDI MASSIMO, Negativfaktoren, Immunaktivität und Psychotherapie, 141–167, 142 ff., in: Schubert, Psychoneuroimmunologie (Fn 63), 2015; mehrere Veröffentlichungen zur Adverse Childhood Experiences Studie (ACE) belegen, dass sich «traumatische Kindheitserfahrungen auf die Gesundheit im Erwachsenenalter auswirken», insbesondere auch auf Depressivität und Suizidalität, so SCHUBERT CHRISTIAN/EXENBERGER SILVIA, Einfluss von frühen psychischen Belastungen auf die Entwicklung von Entzündungskrankungen im Erwachsenenalter, 117–140, 119, in: Schubert, Psychoneuroimmunologie (Fn 63), 2015; zur ACE vgl. das Programm der WHO unter www.who.int/en > Programmes > Violence and Injury Prevention and Disability (VIP) > Violence > Adverse Childhood Experiences International Questionnaire (ACE-IQ).

⁶⁵ KLEINEMEIER EVA/WERNER-ROSEN KNUT/JÜRGENSEN MARTINA/THYEN UTE, Zur psychosozialen Versorgung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung, Zeitschrift für Sexualforschung (Z Sexualforsch) 2007/2, S. 121–128, 126.

⁶⁶ KUHNLE URSULA/BULLINGER M./HEINZLMANN M./KNORR D., Sexuelle und psychosoziale Entwicklung von Frauen mit adrenogenitalem Syndrom. Ergebnisse eines Interviews erwachsener Patientinnen und deren Mütter, Monatsschrift Kinderheilkunde (Monatsschr Kinderheilkd) 1997/8, S. 815–821, 818, Zitat: 820; SIMINOFF/SANDBERG, Horm and Metab Res 2015 (Fn 55), 337 f. zu einer Fallstudie.

2. Die Bedeutung von Fachpersonen (z.B. Case Manager, Pflegefachperson als zentrale Ansprechperson (key worker model))

[Rz 34] Wenn Eltern mit komplexen und belastenden Situationen nach der Geburt eines Kindes konfrontiert sind, wird von SANDERS ET AL. die Unterstützung durch Pflegefachpersonen empfohlen, mit denen sie meist einen direkten und nicht ganz so formellen Kontakt haben und mit denen sie ihr Schutzbedürfnis gegenüber ihrem Kind und die Auswirkungen von Entscheiden offen besprechen können; diese Pflegefachpersonen haben dabei auch eine Art anwaltliche Aufgabe für das Kind. Dabei haben die Eltern abzuwägen zwischen dem Operationsrisiko als solchem und den psychosozialen Risiken, wie insbesondere der Identität des Kindes, zukünftigem Selbstwertgefühl des Kindes usw.; unklar war gemäss der Studie von SANDERS ET AL. offenbar, ob eine Mehrheit der Eltern über die Option, nicht zu operieren, aufgeklärt worden waren.⁶⁷ Aufgrund der hohen Fachkompetenzen, die diese Pflegefachpersonen mitbringen müssen, wird empfohlen, speziell ausgebildete Pflegefachpersonen, so genannte «Advanced Practice Nurses» mit mindestens einem Master of Science in Nursing, für diese Arbeit vorzusehen.

[Rz 35] In der Studie von SANDERS UND CARTER⁶⁸ wurden 13 junge Frauen zwischen 14 und 19 Jahren mündlich oder mit Fragebogen zu ihren Erfahrungen mit der Kommunikation mit medizinischen Fachpersonen befragt; die Patientinnen konnten die Kompetenzen und Fähigkeiten der Fachpersonen formulieren; wesentlich war v.a. ein offener Austausch von Informationen und gemeinsame Entscheidung («shared-decision-making», vgl. gleich Ziff. D.) sowie die frühe und empathische Unterstützung durch die Fachperson. Aus der Sicht von jungen betroffenen Frauen geht es nicht nur darum, dass die Fachpersonen über spezifisches Fachwissen verfügen, sondern auch um ein das Vertrauen und das Selbstwertgefühl förderndes Verhalten der Fachperson, um das aktive und respektvolle Zuhören, um die Fähigkeit Fachwissen auch so zu vermitteln, dass es die Betroffene auch wirklich versteht, um die verfügbare Zeit, und v.a. um den Respekt vor der Intimsphäre, und schliesslich um die Vermittlung von Selbsthilfegruppen (gleich Ziff. 4.) – insbesondere um der Stigmatisierung und Isolierung zu entgehen⁶⁹.

⁶⁷ SANDERS CAROLINE/CARTER BERNIE/GOODACRE LYNNE, Parents need to protect: influences, risks and tensions for parents of prepubertal children born with ambiguous genitalia, *Journal of Clinical Nursing* 2012/21–22, S. 3315–3323, 3317, 3321, diese Studie untersuchte bzw. befragte 15 Eltern zwischen 2004 und 2006, die alle mit einer Uneindeutigkeit ihres Kindes und darauf folgenden frühen und über die Jahre mit mehreren Genitaloperationen (plastisch-chirurgische Eingriffe an Vagina, Klitoris, betreffend Hypospadie, Ventralverkrümmungen des Penis, Gonadektomien) konfrontiert waren (3317); vgl. auch SPENCE KAYE, Ethical advocacy based on caring: A model for neonatal and paediatric nurses, *Journal of Paediatrics and Child Health* 2011/9, S. 642–645, 643 f.; BRAIN CAROLINE E./CREIGHTON SARAH M./MUSHTAQ IMRAN/CARMICHAEL POLLY A./BARNICOAT ANGELA/HONOUR JOHN W./LARCHER VICTOR/ACHERMANN JOHN C., Holistic management of DSD, *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism (Best Practice)*, 2010/2, S. 335–354, 347; KINGSNORTH S./LACOMBE-DUNCAN A./KEILTY K./BRUCE-BARRETT C./E. COHEN, Inter-organizational partnership for children with medical complexity: the integrated complex care model, *Child: care, health and development* 2015/1, S. 57–66, 59, 65 zum «key worker model»; JÜRGENSEN ET AL., *European J Ped* 2014 (Fn 49), 901; SHAHA, *Pflegerecht* 2013 (Fn 1), 143 ff.; vgl. schon SANDERS CAROLINE/CARTER BERNIE/GOODACRE LYNNE, Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia, *Journal of Clinical Nursing*, 2008/23, S. 3187–3195.

⁶⁸ SANDERS CAROLINE/CARTER BERNIE, A Qualitative Study of Communication between Young Women with Disorders of Sex Development and Health Professionals, *Advances in Nursing* 2015 (ID 653624), S. 1–7, 1, 3.

⁶⁹ Siehe etwa ROTHKOPF AMY C./JOHN RITA MARIE, Understanding Disorders of Sexual Development, *Journal of Pediatric Nursing* 2014(29)/5, S. e23–e34, 30 f.; BOYSE KYLA L./GARDNER MELISSA/MARVICIN DONNA J./SANDBERG DAVID E., «It Was an Overwhelming Thing»: Parents' Needs After Infant Diagnosis With Congenital Adrenal Hyperplasia, *Journal*

[Rz 36] Die Arbeit von LOUGHLIN enthält eine Studie (Befragung von 70 Familien in einem Zeitraum von 5 $\frac{1}{2}$ Jahren von Juli 2002 bis Januar 2009), mit 4 Diagnose-Kategorien (AGS, DSD im Zusammenhang mit komplexeren Entscheidungssituationen (d.h. CAIS, PAIS, gemischte Gonadendysgenese, ovotestikuläre DSD), schwere Hypospadien und andere DSD-Formen); die Empfehlungen beinhalten v.a. die psychologische Betreuung und auch präventive Betreuung und Beratung durch eine Sozialarbeiterin so schnell wie möglich nach der Geburt.⁷⁰

3. Schaffung und Organisation von Referenzzentren

[Rz 37] Es besteht seit dem Consensus Statement⁷¹ in der wissenschaftlichen Literatur grosse Einigkeit, dass bei Geschlechtsvarianten bzw. DSD, die Behandlung und psychologische Betreuung von Familie und Kind eine multidisziplinäre oder interdisziplinäre und teilweise hochspezialisierte Behandlung erfordert, die aufgrund der Komplexität der Diagnose und Prognose nur von vernetzten Fachleuten insbesondere aus den Bereichen Neonatologie, Endokrinologie, Psychologie, Pflege, Sozialarbeit, Gynäkologie, Genetik, Ethik und gegebenenfalls Chirurgie in Kompetenzzentren gewährleistet werden kann.⁷² Besondere Bedeutung kommt dabei der individuellen Betreuung und der interdisziplinären Zusammenarbeit der Fachleute zu.⁷³

of Pediatric Nursing 2014(29)/5, S. 436–441, 440; SANDBERG/MAZUR, Noncategorical Approach 2014 (Fn 3), 98, weisen ebenfalls darauf hin, dass auch eine Pflegefachperson die Koordination übernehmen kann, wenn sie die notwendige Kommunikations- und Sozialkompetenz aufweist.

⁷⁰ LOUGHLIN, The Family 2012 (Fn 53), 196 ff., 200.

⁷¹ HUGHES ET AL., Arch Dis Child 2006 (Fn 23), 555.

⁷² In der endokrinologischen Abteilung des Royal Children's Hospital in Parkville (Australien) besteht das DSD-Team aus Endokrinologen, Chirurgen, Gynäkologen, Psychotherapeutinnen, Sozialarbeitern, Ethikerinnen und Psychiatern, so LOUGHLIN, The Family 2012 (Fn 53), 193; in AHMED, Early Care 2014 (Fn 49), 89 f. wird die Struktur des Scottish DSD Netzwerks (www.sdsd.scot.nhs.uk) dargestellt; gemäss PASTERSKI VICKIE/PRENTICE PHILIPP/HUGHES IUEAN A., Consequences of the Chicago consensus on the disorders of sex Development (DSD): current practices in Europe, Archives of Disease in Childhood (Arch Dis Child) 2010/8, S. 618–623, 622, die mittels Fragebogen bei 60 europäischen Zentren die Umsetzung der Empfehlungen des Consensus Statements untersuchten, ist die Empfehlung, Kinder mit DSD nur in multidisziplinären Zentren zu behandeln, weitgehend umgesetzt worden; LEE PETER A./WISNIEWSKI AMY B./BASKIN LAURENCE/VOGIATZI MARIA G./VILAIN ERIC/ROSENTHAL STEPHEN M./HOUK CHRISTOPHER, Advances in diagnosis and care of persons with DSD over the last decade, International Journal of Pediatric Endocrinology (IJPE) 2014 (article 19) S. 1–13, 2. – Wobei in der Schweiz die «nach wie vor weitreichenden kantonalen Zuständigkeiten im Gesundheitsbereich [...] im Bereich der seltenen Krankheiten die notwendige Schaffung und Nutzung von Synergien und damit einen effizienten Mitteleinsatz zum Wohl der Betroffenen» erschweren, so SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 22 f, Zitat: N 23; neuere Quellen: AHMED S.F./GARDNER M./SANDBERG D.E., Management of children with disorders of sex development: new care standards explained, Psychology & Sexuality 2014/1, S. 5–14, 6 f.; vgl. auch BRAIN ET AL., Best Practice 2010 (Fn 67), 336 und auf S. 337 eine Übersicht zu einem interdisziplinären Team, und aus psychologischer Sicht, 342, wonach die psychologische Betreuung nicht zu trennen ist von der medizinischen Behandlung insgesamt; vgl. WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), FN 222 weiterführende Quellen.

⁷³ LIAO/SIMMONDS, Psychol Sexual 2014 (Fn 5), 85 die von interdisziplinär i.S.v. Kooperation spricht; diese Unterscheidung ist nicht rein terminologischer Natur, so SANDBERG/MAZUR, Noncategorical Approach 2014 (Fn 3), 97, da in einem interdisziplinären Team weniger die Hierarchie der einzelnen Disziplinen als das gegenseitige Lernen von Bedeutung sind; PHAN-HUG ET AL., Patients avec variation de la différenciation sexuelle: un exemple de prise en charge interdisciplinaire, Revue Médicale Suisse (in press).

4. Zusammenarbeit und Bildung von Selbsthilfegruppen

[Rz 38] Wie schon erwähnt (II.A.4.b.), besteht ebenfalls Einigkeit darüber, dass die Eltern und das Kind Kontakt zu anderen Familien und Selbsthilfegruppen benötigen.⁷⁴

[Rz 39] BARATZ ET AL., erwähnen, dass insgesamt für chronische Gebrechen, und im Besonderen für DSD es breit akzeptiert sei, dass Betroffene und Ihre Betreuungspersonen von solchen Netzwerken profitieren können (100) und zwar in Bezug auf den Austausch von Information (z.B. zu Behandlungen und Optionen, Kliniken, Ärzte, emotionale Unterstützung, Anerkennung und Vertrauen in die Behandlungsmassnahmen). In einem ersten Schritt dienen insbesondere webbasierte Unterstützungs-Portale dem Herausfinden aus der Isolation; letzteres gilt wiederum insgesamt für seltene Krankheiten.⁷⁵

[Rz 40] Der Kontakt mit anderen DSD-Betroffenen hat für das Kind oder den Jugendlichen verschiedene Vorteile: von einer Gruppe angenommen und akzeptiert werden, nicht mehr allein zu sein mit der Krankheit oder dem Gebrechen und damit aus der Isolation ausbrechen zu können, Erfahrungen teilen können, unter Umständen Freundschaften knüpfen zu können; damit zusammenhängend wird das Individuum auch in die Lage versetzt, das «Anderssein» bewältigen zu können (verbesserte Bewältigungsstrategien, «coping»). Selbsthilfegruppen erfüllen gemäss BUKOWSKI ET AL., folgende Funktionen: *Schutz, Kompensation und Bestätigung*. Frühere Studien, so BUKOWSKI ET AL. weiter, haben diese sozialen Aspekte nicht berücksichtigt, sondern sich v.a. auf die kosmetischen Resultate der operativen Eingriffe beschränkt.⁷⁶

[Rz 41] Dass aber die Verbesserung der sozialen Situation von Betroffenen ein entscheidender Faktor für die eigene Bewältigungsstrategie und damit das Wohlbefinden ist, kann mit Selbsthilfegruppen («peer support») nur erreicht werden, wenn die Vermittlung (und gegebenenfalls die Gründung oder Bildung) der Gruppen für die betreute Patientin, auch von der Medizin unterstützt wird – und zwar auch aus ökonomischen Gründen.

⁷⁴ Schon HUGHES ET AL., Arch Dis Child 2006 (Fn 23), 555, 558; KÖHLER ET AL., JCEM 2012 (Fn 29), 587, LOUGHLIN, The Family 2012 (Fn 53), 193; AHMED, Early Care 2014 (Fn 49), 89; siehe v.a. LOSSIE, A. C./GREEN, J., Building Trust: The History and Ongoing Relationships Amongst DSD Clinicians, Researchers, and Patient Advocacy Groups, Hormone and Metabolic Research 2015/5, S. 344–350.

⁷⁵ BARATZ A.B./SHARP M.K./SANDBERG D.E., Disorders of Sex Development Peer Support, S. 99–112, 100, 102 f., in: Olaf Hiort/S.Faisal Ahmed (Hrsg.), Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD), Basel 2014; es kommt hinzu, dass diese Angebote aus ökonomischer Sicht weit weniger «kostenintensiv» sind, als herkömmliche «case management»-Modelle, so BARATZ ET AL., ebd., 109.

⁷⁶ BUKOWSKI W. M./McCAULEY E./MAZUR T., Disorders of Sex Development (DSD): Peer Relations and Psychosocial Well-Being, Hormone and Metabolic Research (Horm Metab Res) 2015/5, 357–360, 357 f. für den ganzen Absatz; dass in der Vergangenheit Studien auf die kosmetischen Resultate der operativen Eingriffe beschränkt waren, bestätigen auch WISNIEWSKI/SANDBERG, Horm Metab Res 2015 (Fn 39), 375 f./Fig. 1; ein Beispiel einer solchen Selbsthilfegruppe ist GrAP-SIA (www.grapsia.org), die sich vermehrt auch in wissenschaftlichen Publikationen mit Erfahrungsberichten zu Wort melden, so etwa GRAPSLA/Audí LAURA, Past Experiences, 2014, und mit Ihren Publikation, z.B. «Pipo y Pepo, 2 kleine Entdecker» (auch in Übersetzungen auf www.grapsia.org abrufbar) auch sehr kreativ Aufklärungsarbeit betreiben; siehe auch LOSSIE, A. C./GREEN, J., Horm Metab Res 2015 2015 (Fn 74), 348 f. mit einer Liste von Selbsthilfegruppen.

D. Herausforderungen für die Betreuung von Eltern und Kind

[Rz 42] Gemäss ROEN/PASTERSKI⁷⁷ haben verschiedene klinische und psychologische Studien bis anhin analysiert, welche Elemente aus Sicht der erwachsenen Person mit untypischer Geschlechtsentwicklung von Bedeutung sind. Die Erfahrungen dieser Personen mit frühen Genitalkorrekturen weisen u.a. auf Gefühle der Abwertung durch die Eingriffe, auf Ängste, u.a. die sexuelle Empfindungsfähigkeit betreffend, auf die Befürchtung, abgelehnt und sozial isoliert zu werden hin, sowie auf Probleme im Umgang mit und Einstellung zum eigenen Körper und auch der Beziehung der Betroffenen mit dem Partner oder der Partnerin. In Bezug auf das Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) Syndrom kommen nach einer Untersuchung der Literatur zwischen 1955 bis 2007 BEAN ET AL. (siehe FN 77) zum Schluss, dass erfolgreiche psychologische Resultate nicht zwingend durch den chirurgischen Aufbau und einer Vagina und eine rein medizinische Behandlung gewährleistet ist.

[Rz 43] Von Bedeutung für Eltern und Kind ist also eine ganzheitliche Behandlung und Betreuung, die nicht nur die rein medizinischen Aspekte, sondern auch eine intensive psychologische Betreuung berücksichtigt, zumal die hohe Stressbelastung der Eltern nicht unbedingt mit der «Uneindeutigkeit der Genitalien» des Kindes korreliert.⁷⁸

[Rz 44] Zusammenfassend bestätigen Untersuchungen insbesondere

- posttraumatische Stresssymptome von Eltern und Kind,⁷⁹
- Verwirrung oder Unsicherheit der Eltern mit der Diagnose und Prognose für das Kind,⁸⁰ weshalb eine offene und emphatische Aufklärung (vgl. oben II.B.3.) erforderlich ist,⁸¹
- Befürchtungen in Bezug auf die Auskunft der Diagnose gegenüber dem sozialen Umfeld,⁸²
- das Bedürfnis der Patienten und der Familie nach einer mit den Ärzten gemeinsamen Entscheidung über (zumindest optionale) Behandlungsmassnahmen («Shared decision-making» (SDM)),⁸³
- Ängste betreffend die Lebensqualität, Unsicherheit zur Qualität der Behandlung und zukünftige physische Gesundheit des Kindes, und
- dass eine psychologische Betreuung erforderlich ist.⁸⁴

⁷⁷ ROEN/PASTERSKI, *PsychSexuality* 2014 (Fn 25), 107, zum ganzen folgenden Absatz; und BEAN E. J./MAZUR T./ROBINSON A. D. Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome: Sexuality, psychological effects, and quality of life, *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology* 2009/6, S. 339–346, 345.

⁷⁸ Vgl. ROEN/PASTERSKI, *PsychSexuality* 2014 (Fn 25), 108 f.

⁷⁹ 31% der Mütter und 18% der Väter berichteten über Distress, so PASTERSKI VICKIE/MASTROYANNOPOULOU KIKI/WRIGHT DEBORAH/ZUCKER KENNETH J./HUGHES IEUAN A., Predictors of Posttraumatic Stress in Parents of Children Diagnosed with a Disorder of Sex Development, *Archives of Sexual Behavior (Arch Sex Behav)* 2014/2, S. 369–375, 373; vgl. auch WISNIEWSKI/SANDBERG, *Horm Metab Res* 2015 (Fn 39), 377.

⁸⁰ PASTERSKI ET AL., *Arch Sex Behav* 2014 (Fn 79), 373 f.; LEE ET AL., *IJPE* 2014 (Fn 72), 7.

⁸¹ LOUGHLIN, *The Family* 2012 (Fn 53), 193; MAGRITTE, *J Ped Urol* 2012 (Fn 52).

⁸² CRISSMAN ET AL., *IJPE* 2011 (Fn 25), 6; LIAO LIH-MEI/TACCONELLI ERASMO/WOOD DAN/CONWAY GERARD/CREIGHTON SARAH M., Adolescent girls with disorders of sex development: A needs analysis of transitional care, *Journal of Pediatric Urology* 2010/6, S. 609–613, 610; LEE ET AL., *IJPE* 2014 (Fn 72), 7; NORDENSTRÖM, *Horm Metab Res* 2015 (Fn 24), 354.

⁸³ AHMED ET AL., *PsychologySexuality* 2014 (Fn 72), 10; SIMINOFF/SANDBERG, *Horm and Metab Res* 2015 (Fn 55), 336, wonach SDM das Fachwissen der Expertin mit den Rechten des Patienten oder/und der Einwilligungsberechtigten i.S.e. umfassenden Information verbindet, aber eben auch das Einbeziehen der Familie oder des Umfeldes bedingt; vgl. auch STREULI/BERGSTRÄSSER, *Paediatrica* 2015 (Fn 55), 15, wonach Eltern, die mit «guter Aufklärung über Prognose und Optionen miteinbezogen wurden, die Situation besser verarbeiten können».

⁸⁴ Siehe oben II.A.4.b.; LIAO/SIMMONDS, *Psychol Sexual* 2014 (Fn 5), 84.

[Rz 45] Auch die Studie DSD-Life bezweckt u.a.⁸⁵ «a necessary step leading to evidence-based psychosocial treatment protocols».

[Rz 46] Es ist auch nicht überraschend, dass die Unsicherheit über die Diagnose, die Prognose und die Aufklärung, mit negativem Stress (Distress) und einer hohen Belastung für die Eltern verbunden ist und sich darum auch langfristig negativ auf die Entwicklung des Kindes auswirken kann. Wie oben schon erwähnt (siehe oben II.C.2.), können Fachpersonen, insbesondere Pflegefachpersonen schon früh und nachhaltig die Eltern unterstützen, i.d.R. sind es sie, die einen direkten Kontakt zu den Eltern haben.⁸⁶

[Rz 47] THYEN ET AL.⁸⁷ empfehlen u.a. nach einer Befragung von 110 erwachsenen Personen mit DSD:

- Betroffene sollten Zugang zu Kompetenzzentren haben, die psychotherapeutische Erfahrungen mit seltenen Krankheiten («rare conditions») haben, und
- die Betreuung sollte ein Langzeit-Follow-up beinhalten, der das subjektiv-psychosexuelle, emotionale Wohlbefinden abwägt.

[Rz 48] Erforderlich sind insgesamt spezifisch anwendbare Modelle; vorgeschlagen wird etwa das Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM), wie es etwa bei einer Krebsdiagnose verwendet wird,⁸⁸ oder systematisch erarbeitete Entscheidungshilfen («Decision Aids and Support Tools», DAST)⁸⁹, wie sie wiederum für Situationen in schwierigen Entscheidungssituationen wie einer Krebsdiagnose erarbeitet wurden. Hinzuweisen ist auch auf PROQOLID (Patient-reported outcome and quality of life instruments database) und PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System).

[Rz 49] Ein Beispiel ist auch das Berliner Modell der Frühversorgung von Kindern mit DSD, wonach die pädiatrische Endokrinologie und die Psychologie nach der Geburt zusammenarbeiten. Der Fokus der psychologischen Betreuung liegt dabei «auf der Eltern-Kind-Beziehung. Die Erfahrungen der Eltern unmittelbar nach der Geburt haben einen wesentlichen Einfluss auf die elterliche Wahrnehmung des Kindes und den zukünftigen Entwicklungsprozess», aber auch Selbsthilfegruppen nehmen eine «zentrale Bedeutung» ein, wobei Letztere auch eine Patenschaft übernehmen können. «Die psychi-

⁸⁵ LEE ET AL., IJPE 2014 (Fn 72), 9.

⁸⁶ SANDERS ET AL., J Clinical Nursing 2012 (Fn 67), 3321; vgl. auch SANDERS/CARTER, Advances in Nursing 2015 (Fn 68), 4 f. zu den notwendigen Fähigkeiten und Qualifikationen von Pflegefachpersonen.

⁸⁷ THYEN ET AL., JGIM 2014 (Fn 47), 758, zudem wurde in der Studie gezeigt, dass Eltern ohne Zugang zu psychologischer Unterstützung weniger zufrieden sind mit der Behandlung, THYEN ET AL., ebd., 757.

⁸⁸ KAZAK, ANNE E., Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine, Families, Systems, & Health 2006/4, S. 381–395 und KAZAK ANNE E./ROURKE MARY T./ALDERFER MELISSA A./PAI AHNA/REILLY ANNE F./MEADOWS ANNA T., Evidence-based Assessment, Intervention and Psychosocial Care in Pediatric Oncology: A Blueprint for Comprehensive Services Across Treatment, Journal of Pediatric Psychology 2007/9, S. 1099–1110; vgl. auch ROEN/PASTERSKI, PsychSexuality 2014 (Fn 25), 110; in der Studie von CRISSMAN ET AL., IJPE 2011 (Fn 25) wurden ebenfalls standardisierte Modelle verwendet, um die elterlichen Erfahrungen in der frühen Behandlung ihrer Kinder mit DSD zu «messen».

⁸⁹ Gemäss SIMINOFF/SANDBERG, Horm and Metab Res 2015 (Fn 55), 336 f. bestehen Parallelen zwischen (einer) Krebs(diagnose) und DSD, in beiden Fällen benötigen die Eltern Orientierung in ihrer Angst, ihrem gegebenenfalls bestehenden Abwehrverhalten aufgrund fehlender Informationen; ein Beispiel sind die interaktiv verwendbaren «Ottawa Personal Decision Guides», die auch in französischer Sprache verfügbar sind: Guide personnel d'aide à la décision pour deux/Ottawa Personal Decision Guide, siehe www.ohri.ca.

sche Stabilität der Eltern ist im Konzept des Berliner Modells ein genauso bedeutsamer Befund wie der Hormonstatus des Kindes».⁹⁰

E. DSD und Ethik: Ein ganzheitliches Verständnis der Entscheidungsfindung

[Rz 50] Basierend auf den vorausgehenden Abschnitten lässt sich feststellen, dass der Blick auf den Menschen mit DSD sich in der Wissenschaft in den letzten 20 Jahren gewandelt hat. Im Mittelpunkt der therapeutischen Überlegungen steht heute nicht mehr eine ‹Anomalie› der biologischen Geschlechtsmerkmale, sondern ein bestimmter Mensch und seine Umwelt. Das mit DSD geborene Kind und der spätere Erwachsene, wird nicht mehr durch das Vorliegen einer ‹Störung› definiert, sondern DSD wird umgekehrt durch den individuellen Menschen und sein Umfeld definiert. Die Komplexität, welche sich dadurch eröffnet, kann man sich auf einem Koordinatensystem vorstellen. Auf der Abszisse bewegt sich DSD von einer blossen Variation ohne eindeutigen Krankheitswert (Hypertrophie der Klitoris, ein Penis mit am Penisschaft nach unten versetzter oder verlängerter Öffnung der Harnröhre, aber auch eine Diskrepanz zwischen Keimdrüsen und äusserem Genital), hin zu gesundheitlich und medizinisch relevanten Problemen mit einem unbestreitbaren Krankheitswert – wie einer bösartigen Entartung von Keimzellen, einem lebensgefährlicher Salzverlust, einer erhöhten Infektionsrate, einer schmerzhaften Erektion oder starken Schmerzen beim Geschlechtsverkehr –, welche ein unmittelbares medizinisches Handeln nötig machen. Auf der Ordinatenachse bewegt sich DSD von Situationen hoher aktueller und zukünftiger Kongruenz zwischen dem psychischen, sozialen und biologischen Geschlecht zu Situation in denen diese Zusammenhänge stark verunsichert bzw. uneindeutig sind.

[Rz 51] Selbstredend befinden sich unterschiedliche DSD-Diagnosen abhängig von deren Ausprägung (z.B. Praderstadien) an verschiedenen Orten auf dem Koordinatensystem und bedürfen individueller Entscheidungs- und Unterstützungsformen und Behandlungsweisen. Immer wieder wiederholte Argumentationen, das AGS von DSD abzugrenzen oder Hinweise in der Literatur, dass eine Operation im frühen Kindesalter mit Vorteilen bezüglich Wundheilung, Operationsresultat und psychologischer Entwicklung verbunden sein könnte,^{91,92} übersehen, dass die Koordinaten zwischen den genannten Achsen nicht nur von Form und Ausprägung einer bestimmten DSD-Diagnose, sondern auch vom Familienkontext, Lebensabschnitt, von der Perspektive und von Interpretation der aktuellen wissenschaftlichen Evidenz abhängt. Während GONZÁLEZ/LUDWIKOWSKI beispielsweise generell und absolut argumentieren, dass nicht operierte, männlich sozialisierte XX-Menschen mit AGS an einer unterdurchschnittlichen Körpergrösse, Unfruchtbarkeit, hohem Risiko an Genderdysphorie sowie einem möglicherweise erhöhtem Risiko an Herz-Kreislaufkrankungen leiden⁹³, zeichnet eine

⁹⁰ KLEINEMEIER et al., *Z Sexualforsch* 2007 (Fn 65), 126 f. (Zitate 126).

⁹¹ Z.B. GONZÁLEZ RICARDO/LUDWIKOWSKI BARBARA M., «Should CAH in females be classified as DSD?», *Frontiers in Pediatrics* 2016 (4), Article 48.

⁹² Jüngst CRAWFORD ET AL., *J of Ped Surgery* 2009 (Fn 8), 415 f.

⁹³ GONZÁLEZ/LUDWIKOWSKI, *Frontiers in Pediatrics* 2016 (Fn 91).

kürzlich publizierte, retrospektive Studie mit drei XX-Männern ein anderes Bild:⁹⁴ Alle drei Menschen äusserten sich glücklich über ihr männliches Geschlecht, leben in stabilen (heterosexuellen) und sexuell aktiven Beziehungen, teilweise sogar mit Kindern (aus früherer Ehe der Partnerin). Bemerkenswert ist zudem, dass bei einem Patienten in seiner frühen Kindheit eine feminisierende Operation vorgenommen, die Zuweisung zum Mädchen von den Eltern aber letztlich nicht akzeptiert worden war. Auch wenn aus medizinischer Sicht die Sachlage klar erscheint, bedeutet dies nicht, dass dies auch für die Familie zutrifft. Und während sogar für die vermeintlich eindeutige Situation bei XX-AGS eine grosse Spannweite an möglichen Lebensentwürfen besteht, sind die Verläufe für zahlreiche andere DSD-Form noch schwieriger abzuschätzen. Diese Unsicherheiten für Eltern und Kind bedingen aus ethischer Sicht eine intensive Betreuung der Eltern.

[Rz 52] Im Mittelpunkt der aktuellen Empfehlungen zur ethischen Entscheidungsfindung stehen deshalb hauptsächlich drei Punkte: Eine Entscheidung muss zusammen mit den Eltern und wenn immer sinnvoll und möglich mit dem direkt betroffenen Menschen stattfinden. Im Sinne eines *Shared Decision-Making Prozesses* zwischen den verschiedenen Personen sollte eine informierte Einwilligung (informed consent) angestrebt werden, welche auch im Prozess mit dem Kind stattfinden muss (vgl. oben II.D. zu Fn 83). Zentral ist einerseits, dass eine Entscheidung für oder gegen eine Operation gut begründet und dokumentiert wird, so dass bei einer allfälligen, medizinisch indizierten Operation im frühen Kindesalter die Beweggründe auch später nachvollziehbar sind. Andererseits ist von Bedeutung, dass im Rahmen der Entscheidung nicht die psychologische Betreuung von Kind und Eltern vergessen wird. Dazu gehört auch, dass eine Entscheidung nicht auf der (diffusen) Angst der Eltern, Fachpersonen basiert, sondern das Kindeswohl des zukünftigen Erwachsenen im Blick behält. Zum Kindeswohl gehört neben einer Vermeidung von Schaden auch die Förderung der kindlichen Entwicklung insbesondere der Fähigkeiten, mit seinen eigenen Besonderheiten positiv umgehen zu können und Bewältigungsstrategien zu entwickeln.⁹⁵ Deshalb kommt der Autonomie des Kindes im Kontext evidenzbasierter Medizin für sein zukünftiges Leben eine zentrale Bedeutung zu. Auch wenn wie gesagt, das Kind nicht mehr primär durch DSD definiert wird, so bleibt mit oder ohne Operation immer eine Besonderheit im Leben eines Menschen mit DSD bestehen, welche als Prozess auf dem genannten Koordinatensystem fortlaufend in unterschiedliche Richtungen verläuft. Sowohl Richtlinien oder Gesetze als auch die Eltern, Fachpersonen und der junge Mensch mit DSD sollten in der Lage sein, auf diesen Prozess angemessen zu reagieren. Eine abschliessende und einfache Lösung gehört nicht dazu.

⁹⁴ KHATTAB A./YAU M./QAMAR A./GANGISHETTI P./BARHEN A./AL-MALKI S./MISTRY H./ANTHONY W./TORALLES M.B./NEW MARIA I., Long term outcomes in 46, XX adult patients with congenital adrenal hyperplasia reared as males, *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology* 2016/in Press (available online 25 April 2016).

⁹⁵ Vgl. STREULI JÜRIG C., *The Concept of Best Interests in Clinical Practice*, S. 179–190, in: Alexander Bagattini/Colin Macleod (Hrsg.), *The Nature of Children's Well-Being, Theory and Practice*, Dordrecht 2015; insbesondere ist für das Verständnis des Kindeswohls (best interest) gerade für Kinder mit DSD eine evidenzbasierte Medizin, d.h. das Wissen über langfristige Entwicklungsverläufe beim Kind, wesentlich, STREULI, ebd.

III. Zwischenfazit: Erfordernisse für Eltern und Kind

[Rz 53] Aufgrund der bisherigen Untersuchung besteht bei DSD, v.a. in Bezug auf die psychologische Betreuung ein erheblicher Unterstützungsbedarf i.S.d. SAMW⁹⁶. Das von SPRECHER⁹⁷ erwähnte «Ausmass der Schwierigkeiten und die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Krankheiten» trifft auch auf DSD zu, und es trifft auch für DSD zu, dass mangelndes Wissen «und/oder fehlendes Interesse der Entscheidungsträger und der grosse Forschungsbedarf sowie der oftmals nicht adäquate Umgang mit Betroffenen in der Gesellschaft, in der Schule und im Beruf, [...] einen grossen Handlungsbedarf» belegt. So erachteten in der von SPRECHER erwähnten Untersuchung⁹⁸ 75% der Befragten eine psychologische Unterstützung und Beratung rund um die Mitteilung der Diagnose für notwendig, aber nur 23% hatten diese erhalten.

[Rz 54] Damit ist die Versorgung der von seltenen Krankheiten Betroffenen Menschen – v.a. auch bei DSD, wie gezeigt –, auch in der Schweiz nicht abgedeckt; sie erfordert zudem eine Unterstützung durch das Sozialversicherungssystem (dazu gleich IV.).⁹⁹ Gemäss der oben erwähnten (Fn 47), umfangreichen Studie von THYEN ET AL.¹⁰⁰ war die Zufriedenheit mit der Betreuung bei DSD-Betroffenen am tiefsten bei denjenigen mit den *seltensten Bedingungen* (752); eine Mehrheit (der 110 erwachsenen Studienteilnehmer) berichtete, nie psychologische Betreuung erhalten zu haben (756, Tab. 2).

[Rz 55] Bei Geschlechtsvarianten hat das Stigma der «Uneindeutigkeit» zweifellos einen Einfluss auf die medizinische Behandlung. «Uneindeutige Geschlechtsmerkmale» – nicht nur in Familien mit einem Migrationskontext – können die für das Kind zentrale Beziehung zum Elter (vgl. oben II.C.1.) erschweren oder gar verunmöglichen – mit verheerenden Folgen für die Entwicklung des Kindes. Diesbezüglich stellt sich die Frage nach verhältnismässigen Massnahmen, sprich psychologischer Betreuung der Eltern,¹⁰¹ einer emphatischen Betreuung durch eine konkrete Fachperson wie eine Case-Managerin oder «key-workers», und nach einer offenen Aufklärung zu allen Alternativen, Risiken und Vorteilen der einzelnen Optionen (vgl. oben II.B.3./II.C.2.).¹⁰² Insbesondere spezifisch ausgebildete Fachpersonen können den Eltern direkt nach der Geburt insbesondere die Ängste über die Zukunft ihres Kindes nehmen; dabei besteht in der Zwischenzeit über die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen Einigkeit in der wissenschaftlichen Literatur (vgl. oben II.C.4.).

⁹⁶ SAMW, Empfehlungen «Seltene Krankheiten» 2014 (Fn 40), S. 2, Ziff. 1.–6.; siehe oben II.A. 4.d.

⁹⁷ SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 20 f.

⁹⁸ SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 20; Quelle: Eurordis, The Voice of 12,000 Patients. Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe. A report based on the EurordisCare2, 2009, Download unter: www.eurordis.org, 286; es handelt sich bei dieser Studie um eine in Europa (auch in der Schweiz) durchgeführte Umfrage zu 18 seltenen Krankheiten bei 12'000 Betroffenen.

⁹⁹ SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 21.

¹⁰⁰ THYEN ET AL., JGIM 2014 (Fn 47), Seitenangaben im Text.

¹⁰¹ Für viele WISNIEWSKI/SANDBERG, Horm Metab Res 2015 (Fn 39), 377, die neben dem Stigma der Uneindeutigkeit auf den Stress und die Angst bei den Eltern hinweisen.

¹⁰² Vgl. etwa KARKAZIS KATRINA/TAMAR-MATTIS ANNE/KON ALEXANDER A, Genital Surgery for Disorders of Sex Development: Implementing a Shared Decision-Making Approach, Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism (JPEM) 2010/8, S. 789–806, 799 ff./Tab. 1 oder KINGSNORTH ET AL., Child care 2015 (Fn 67), 59 zum «key worker mode», als Kontaktperson für die Eltern und Koordinator in der entsprechenden Institution.

[Rz 56] Abgesehen davon, dass nach schweizerischem Recht eine offene und detaillierte Aufklärung rechtliche Voraussetzung für eine rechtsgültige Einwilligung ist,¹⁰³ ist eine gemeinsame Entscheidung des medizinischen Personals und der Eltern auch eine Gewähr für nachhaltige Entscheide («shared-decision-making»)¹⁰⁴ im Interesse des Kindes; v.a. bei schwerwiegenden Eingriffen in die Integrität der Patientin kann eine gemeinsame Entscheidung auch eine Entlastung für den Patienten oder bei Kleinkindern für die Eltern sein.¹⁰⁵

[Rz 57] Schwierig zu akzeptieren ist vor diesem Hintergrund auch die Aussage, dass Vater oder Mutter (Elter) sein, nicht zwingend heisst, dass der/die Elter(n) die richtigen Entscheidungen für das Kind trifft, sondern dass die Interessen und Wünsche der Eltern denjenigen des Kindes widersprechen können, v.a. wenn wegleitende Entscheide dem Kind irreversibel genommen werden.¹⁰⁶

IV. Sozialversicherungsrechtliche Leistungen

[Rz 58] Gemäss Art. 1a Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) bezweckt die Invalidenversicherung, die Invalidität zu verhindern, zu vermindern oder zu beheben, die verbleibenden ökonomischen Folgen der Invalidität auszugleichen, aber auch zu einer eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Lebensführung der betroffenen Versicherten beizutragen. Und gemäss Art. 4 Abs. 1 IVG kann die Invalidität Folge von *Geburtsgebrechen*, Krankheit oder Unfall sein.

[Rz 59] Die Geburtsgebrechen (GgV) ihrerseits sind insofern ein Sonderfall in der Invalidenversicherung (IV), da sie eigentlich und aus historischen Gründen, eine Krankenversicherung (KV) darstellen: Bei der Schaffung der Invalidenversicherung im Jahr 1959 bestand noch kein Krankenversicherungspflichtobligatorium; Kinder, die mit einem Geburtsgebrechen geboren werden (siehe C.2.b.), sollten trotzdem über einen Versicherungsschutz verfügen.¹⁰⁷ Es soll im Folgenden geprüft werden, welche Massnahmen im IVG (C.2./3./4.) und – allerdings nur am Rande – im Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) (C.5.) schon verfügbar sind, und welche grundsätzlichen Änderungen, aufgrund der dargestellten Literatur aus medizinisch-wissenschaftlicher Sicht, erforderlich wären (Abschnitt D.). Vorab soll kurz auf grund- und menschenrechtliche Aspekte hingewiesen werden (B.). Die folgenden Ausführungen haben nicht die Vollständigkeit zum Ziel, sondern stellen eine erste Annäherung dar.

¹⁰³ Ausführlich mit weiterführender Literatur, WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 801 ff.

¹⁰⁴ Dazu das Modell von KARKAZIS ET AL., JPEM 2010 (Fn 102), 791 ff.; vgl. auch LEE ET AL., IJPE 2014 (Fn 72), 1, 7; SIMINOFF/SANDBERG, Horm and Metab Res 2015 (Fn 55), 336 f.

¹⁰⁵ I.d.S. KIND CHRISTIAN, Ethische Probleme in der Neonatologie, in: Alberto Bondolfi/Hansjakob Müller (Hrsg.), Medizinische Ethik im ärztlichen Alltag, Basel/Bern 1999, S. 237–254, 242 f.; siehe dazu WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 753, dort Fn 1059.

¹⁰⁶ SANDERS ET AL., J Clinical Nursing 2012 (Fn 67), 3320 f.; vgl. auch COYNE IMELDA/HARDER MARIA, Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective, Journal of Child Health Care 2011/4, S. 312–319, 316.

¹⁰⁷ Vgl. BAG, Seltene Krankheiten, 2014 (Fn 41), Ziff. 2.5.1.2, 11 f.

A. Einleitende Bemerkungen

1. Sind Geschlechtsvarianten als Krankheit zu werten?

[Rz 60] Nach dem hier vertretenen Verständnis sind untypische Genitalien und untypische Geschlechtsmerkmale nicht per se als Krankheit i.e.S. zu werten, wenn keine medizinische Indikation vorliegt, wenn also der Eingriff in die Integrität keine Heilbehandlung oder keinen Heilversuch darstellt.¹⁰⁸ Es ist zu unterscheiden «zwischen Eingriffen an Kranken zum Zwecke der Heilung und Eingriffen an Gesunden zu andern Zwecken».¹⁰⁹ Aufgrund von Art. 3 Abs. 1 Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) ist jede Beeinträchtigung der körperlichen, geistigen oder psychischen Gesundheit, die nicht Folge eines Unfalles ist und die eine medizinische Untersuchung oder Behandlung erfordert oder eine Arbeitsunfähigkeit zur Folge hat, aus sozialversicherungsrechtlicher Sicht als Krankheit zu werten.¹¹⁰ Abgesehen von mit den eigentlich untypischen Geschlechtsmerkmalen zusammenhängenden medizinischen Problemen, die eine Heilbehandlung erfordern, ist es aufgrund des Stigmatisierungspotentials bei Geschlechtsvarianten, aber auch für die Identitätsentwicklung, für ein positives Selbstwertgefühl, für die Befähigung zur Bewältigung mit einem psychosozialen Notstand und für eine v.a. sichere Bindungsqualität zu den Eltern (vgl. oben II.C.1.) wesentlich, eine Beeinträchtigung insbesondere der geistigen oder psychischen Gesundheit zu verhindern; diese Beeinträchtigung besteht schon bei vollendeter Geburt (Art. 3 Abs. 2 ATSG).

[Rz 61] Wie dargelegt (siehe oben II.A.4.d.), bestehen aus medizinisch-wissenschaftlicher Sicht in Bezug auf DSD/VSD grosse Ähnlichkeiten mit chronischen, die Eltern schwer belastenden Krankheiten, was die kognitive und die emotionale Situation der Eltern betrifft. Die frühzeitige psychologische Unterstützung der Eltern von Kindern mit einer Geschlechtsvariante ist für die Vermeidung der Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit des Kindes entscheidend.¹¹¹ Die bei chronischen, häufig seltenen Krankheiten gewonnenen Erkenntnisse können auch auf die psychologische Betreuung bei DSD/VSD angewendet werden.

¹⁰⁸ Dazu WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 773 (mit weiteren Hinweisen), wonach im Begriff der Heilbehandlung insbesondere impliziert ist, dass der medizinische Eingriff indiziert ist, dass er lege artis durchgeführt wird, dass der therapeutische Zweck der Heilbehandlung bedingt, dass der medizinische Eingriff notwendig oder gegebenenfalls dringend erforderlich sein muss, und durch die Einwilligung der urteilsfähigen Patientin oder eines sorgeberechtigten Dritten bzw. der Eltern der urteilsunfähigen Person gerechtfertigt ist; zusätzlich ist die Heilbehandlung eines urteilsunfähigen Kindes durch objektive Kriterien wie das Kindeswohl eingeschränkt; vgl. zusammenfassend WERLEN, ebd. 2014 (Fn 1), N 1029–1034.

¹⁰⁹ NOLL PETER, Uebergesetzliche Rechtfertigungsgründe. Im Besonderen die Einwilligung des Verletzten / *Faits justificatifs extra-légaux, en particulier le consentement du lésé*, Basel 1955, 88.

¹¹⁰ Vgl. dazu ausführlicher WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 21 ff.; immerhin könnte argumentiert werden, dass erhebliche Abweichungen von der gesellschaftlichen Normen (hier in Bezug auf die Genitalien) insbesondere gewichtige psychische Beschwerden verursachen können – was aber nicht heissen muss, dass die körperliche Abweichung Ziel der Behandlung sein muss, vgl. zur Zuordnung von Schönheitsfehlern zum Begriff Krankheit KIESER UELI, ATSG-Kommentar, 3.A., Zürich 2015, Art. 3 ATSG, N 44, mit weiteren Hinweisen.

¹¹¹ Siehe auch Empfehlung 1 der Eidgenössischen Finanzkontrolle, wonach das BSV die Möglichkeiten prüfen solle, «die Tätigkeit der IV auf die berufliche und soziale Eingliederung von Kindern mit schweren Geburtsgebrechen und Missbildungen zu konzentrieren», Eidgenössische Finanzkontrolle (EFK), Medizinische Massnahmen der Invalidenversicherung, Evaluation der Umsetzung und Analyse der Kostenentwicklung, Bern 2012, 93 (zit. EFK-IV, 2012), unter: www.efk.admin.ch > Publikationen > Evaluationen > Handlungsbedarf bei den medizinischen Massnahmen der Invalidenversicherung. Zu berücksichtigen ist auch, dass nach der 5. IV-Revision die IV sich stärker auf die berufliche Eingliederung der Versicherten ausrichten soll.

2. Von der Diagnose bis zur Vergütung durch Sozialversicherungen

[Rz 62] Wie oben erwähnt (III.), bedürfen in der Schweiz 75% der von einer seltenen Krankheit Befragten eine psychologische Unterstützung und Beratung rund um die Mitteilung der Diagnose, aber nur 23% erhalten diese. Auch gemäss de Kalbermatten wird den Familien nur selten eine psychologische Unterstützung angeboten.¹¹² Über die Leistungen der Sozialversicherungen sind die Eltern meist nur schlecht informiert; die Spitäler informieren die Eltern ungenügend über Ihre Rechte und verwaltungstechnische Abläufe, obwohl diese Information für die Lebensqualität und die Gesundheit eine grosse Bedeutung haben.¹¹³

[Rz 63] Mittels der oben erwähnten Nationalen Strategie für seltene Krankheiten (II.A.4.d.) soll das schweizerische Gesundheitssystem für seltene Krankheiten, wie etwa DSD, auf der Grundlage des medizinischen Wissenstandes, wie er oben für DSD dargestellt wurde, in Zukunft den Zugang zu einer angemessenen und nachhaltigen Versorgung gewährleisten. Das bedingt insbesondere standardisierte und transparente Verfahren bei der Kostenübernahme, eine Überarbeitung der Liste der Geburtsgebrechen und eine nachhaltige Unterstützung der Betroffenen Eltern und Kinder in Referenz- oder Kompetenzzentren.¹¹⁴

B. Menschen- und Grundrechte

[Rz 64] Ohne hier auf eine ausführliche Darstellung eingehen zu können,¹¹⁵ sei stichwortartig folgendes erwähnt.

[Rz 65] Zu erwähnen ist aus **völkerrechtlicher Sicht** insbesondere Art. 24 Abs. 1 KRK (UNO-Kinderrechtskonvention), wonach die Vertragsstaaten das Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmass an Gesundheit an sowie auf Inanspruchnahme von Einrichtungen zur Behandlung von Krankheiten und zur Wiederherstellung der Gesundheit anerkennen («reconnaissent»); ebenso haben sie sich zu bemühen sicherzustellen, dass keinem Kind das Recht auf Zugang zu Gesundheitsdiensten vorenthalten wird. Aus dem Wortlaut von Art. 24 KRK i.V.m. Art. 2 Abs. 1 KRK geht klar hervor, dass die Vertragsstaaten besonders bedrohte Gruppen – zu welchen auch Kinder mit seltenen Krankheiten und insbesondere auch Kinder mit einer Geschlechtsvariante gehören – betreffend ihren Gesundheitsschutz nicht diskriminieren dürfen. Art. 24 Abs. 3 KRK besagt: «Les Etats parties prennent toutes les mesures ef-

¹¹² DE KALBERMATTEN CHRISTINE, Situation, Erwartungen und Bedürfnisse von Eltern eines Kindes mit einer seltenen, angeborenen Krankheit, *Paediatrica* 2014/1, S. 28–31, 30.

¹¹³ DE KALBERMATTEN, ebd.; vgl. auch SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 19; zur Kostenübernahme bei seltenen Krankheiten im Allgemeinen insbesondere zu den WZW-Kriterien, SPRECHER, ebd., N 44 ff.

¹¹⁴ Vgl. Nationales Konzept Seltene Krankheiten, Bern 2014 (Fn 41), Ziff. 5.5, 34 und Ziff. 5.1 32; sowie oben II.C.3 und II.A.4.d.

¹¹⁵ Ausführliche Darstellungen insbesondere bei: BLUM-SCHNEIDER BRIGITTE, Pflege von behinderten und schwerkranken Kindern zu Hause, Zürich 2015, § 4, N 72–332; LOCHER THOMAS/GÄCHTER THOMAS, Grundriss des Sozialversicherungsrechts, 4. A., Bern 2014, § 4, N 1–29, § 4, N 1–24; NAGUIB TAREK/PÄRLI KURT/COPUR EYLEM/STUDER MELANIE, Diskriminierungsrecht, Bern 2014, N 173 ff., N 591 ff.; SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 26 ff., 33 ff.; PFIFFNER RAUBER BRIGITTE, Das Recht auf Krankheitsbehandlung und Pflege, Zürich 2003, 5–94; LANDOLT HARDY, Pflegerecht, Band I: Grundlagen des Pflegerechts, Bern 2001, insb. § 5–9 und DERS. Pflegerecht, Band II: Schweizerisches Pflegerecht, Bern 2002, insb. § 5–7; zum Regelungsrahmen in internationalen Abkommen in Bezug auf DSD WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 329–357.

ficaces appropriées en vue d'abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants». Darunter können auch Genitaloperationen subsumiert werden, soweit sie nicht medizinisch indiziert sind.¹¹⁶ Auch aus verfassungsrechtlicher bzw. grundrechtlicher Sicht sind die Rechtsgleichheit (Art. 8 Abs. 1 Bundesverfassung; BV) und das Diskriminierungsverbot (Art. 8 Abs. 2 BV) zu gewährleisten.¹¹⁷ Allerdings besteht kein individuelles, gerichtlich durchsetzbares (Grund-)Recht auf Gesundheit oder Gesundheitsversorgung, ebenso wenig lässt sich aus Art. 41 BV (Sozialziel) ein direkter Anspruch auf Leistung ableiten.¹¹⁸ Zu erwähnen ist zudem Art. 8 Abs. 1 EMRK – auch im Verhältnis zu seinen Eltern.

[Rz 66] Aus **grundrechtlicher Sicht** von Bedeutung sind einerseits und im Besonderen Art. 11 BV im Sinne des besonderen Schutzes der Unversehrtheit von Kindern und ihr Anspruch auf Förderung der Persönlichkeitsentwicklung (Abs. 1)¹¹⁹ und selbstständiger Rechtsausübung (Abs. 2), und andererseits im Allgemeinen Art. 10 BV (Schutz physischer und psychischer Integrität) von Bedeutung. Neben diesen Bestimmungen gilt es auf die Doktrin zur staatlichen Schutzpflicht hinzuweisen (Art. 35 Abs. 3 BV), die sich an die rechtsetzenden und an die rechtsanwendenden Organe des Staates richten; so liegt eine Verletzung der Schutzpflichten gemäss EGMR nicht erst bei grober Vernachlässigung oder Untätigkeit vor, sondern schon dann, wenn eine zu erwartende Schutzmassnahme vor einer Gefahr unterblieben ist, von der der Staat Kenntnis hatte oder hätte haben müssen.¹²⁰

[Rz 67] Bei Kostenübernahmeentscheidungen in Bezug auf seltene Krankheiten wie DSD sind die Sozialversicherungen, d.h. auch die IV und die KV im Rahmen ihrer staatlichen Aufgabenerfüllung «mit hoheitlichen Befugnissen (Verfügungsgewalt) ausgestattet» und sind deshalb an die Grundrechte gebunden (Art. 35 Abs. 2 BV); sie haben «eine rechtsgleiche [...] und diskriminierungsfreie Behandlung der Versicherten zu gewährleisten und die Würde und Persönlichkeit der Versicherten zu achten».¹²¹ Besonders zu erwähnen im Kontext dieses Beitrages ist das Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens (Art. 13 Abs. 1 BV) und des Rechts auf Familie (Art. 14 BV).¹²²

¹¹⁶ So, teilweise wörtlich, WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 355; vgl. die Schlussbemerkungen des Ausschusses für die Rechte des Kindes (CRC) zur Schweiz, Comité des droits de l'enfant, Observations finales concernant les deuxième à quatrième rapports périodiques de la Suisse, soumis en un seul document, CRC/C/CHE/CO/2-4, 26.2.2015, unter: www.ohchr.org > Human Rights Bodies > Treaty Bodies > CRC > Sessions (Session No 68), N 38–43, 42.

¹¹⁷ Dazu SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 36; BLUM-SCHNEIDER, Pflege (Fn 115), N 153 ff., 171 ff., 204.

¹¹⁸ Für viele SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 35, 40; aber immerhin beinhaltet Art. 41 Abs. 1 BV auch den Anspruch auf «ein würdiges Leben in der staatlichen Gemeinschaft (Bst. a–f)», so BIGLER-EGGENBERGER MARGRITH/SCHWEIZER RAINER J. zu Art. 41 BV, N 12, in: Kommentar zu Art. 41 BV, in: Bernhard Ehrenzeller/Benjamin Schindler/Rainer J. Schweizer/Klaus A. Vallender (Hrsg.), Die Schweizerische Bundesverfassung, St. Galler Kommentar, 3. A., Zürich/St. Gallen/Basel/Genf 2014, und insbesondere die Aufgabe des Staates Familien als Gemeinschaften von Erwachsenen und Kindern zu schützen und zu fördern (Art. 41 Abs. 1 Bst. c BV).

¹¹⁹ Siehe BGE 126 V 70 E. 4.c.aa und BGE 131 V 9E. 3.5.1.2.

¹²⁰ WYTENBACH JUDITH, Grund- und Menschenrechtskonflikte zwischen Eltern, Kind und Staat, Schutzpflichten des Staates gegenüber Kindern und Jugendlichen aus dem internationalen Menschenrechtsschutz und der Bundesverfassung (Art. 11 BV), Basel 2006, 253, ebd. zum Entscheid Osman (ECHR, Osman v. The United Kingdom, 28. Oktober 1998, Reports 1998-VIII (23452/94), N 116); vgl. auch BLUM-SCHNEIDER, Pflege (Fn 115), N 308–317 und WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 371–382, mit weiteren Quellen.

¹²¹ So SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 38, mit weiteren Hinweisen.

¹²² Für viele BLUM-SCHNEIDER, Pflege (Fn 115), N 183 ff., 205, 310 ff., mit spezifischen Hinweisen auf die Fachliteratur.

C. Medizinische Massnahmen de lege lata

1. Vorbemerkungen und WZW-Kriterien

[Rz 68] Wie erwähnt bezweckt gemäss Art. 1a IVG die Invalidenversicherung (IV), die Invalidität insbesondere zu verhindern oder zu vermindern und die verbleibenden ökonomischen Folgen der Invalidität auszugleichen und zu einer eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Lebensführung der betroffenen Versicherten beizutragen.

[Rz 69] Offizielle Statistiken zu der Anzahl Personen mit einer Geschlechtsvariante, die in der Schweiz eine IV-Rente beziehen, existieren u.W. keine, aber gemäss einer oben erwähnten epistemologischen Studie in Schweden (588 AGS-Patienten und Patientinnen) waren AGS-Frauen häufiger arbeitsunfähig («sick leave») und Betroffene mit Salzverlust hatten häufiger eine Invalidenrente («disability pension»).¹²³ Diesbezüglich besteht in der Schweiz Handlungs- und Forschungsbedarf, um Klarheit über die Situation von erwachsenen Personen mit einer Geschlechtsvariante (DSD) zu erhalten.

[Rz 70] Auch wenn grundsätzlich nur die Geburtsgebrechen gemäss Anhang der GgV durch die IV gedeckt sind, hat eine fehlende Deckung nicht eine Lücke im Versicherungsschutz zur Folge, da die Pflicht zum Abschluss einer Krankenpflegeversicherung (obligatorische Krankenpflegeversicherung, OKP) besteht (Art. 3 Abs. 1 KVG). Anders als bei der obligatorischen Krankenversicherung, welche die Kosten für Leistungen übernimmt, die der Diagnose oder Behandlung einer Krankheit und ihrer Folgen dienen (Art. 25 Abs. 1 KVG), übernimmt die IV die gesamten Kosten und rechnet keine Kostenbeteiligung (Selbstbehalt, Franchise) an. Daneben übernimmt die OKP auch noch Pflegeleistungen bei Krankheit (Art. 25a KVG), die Kosten für bestimmte Untersuchungen zur frühzeitigen Erkennung von Krankheiten (z.B. das Neugeborenen-Screening beim AGS¹²⁴) sowie für vorsorgliche Massnahmen zugunsten von Versicherten, die in erhöhtem Masse gefährdet sind (Art. 26 KVG i.V.m. Art. 12e Ziff. a Krankenpflege-Leistungsverordnung; KLV), wobei die Leistungen von einem Arzt oder einer Ärztin durchgeführt oder angeordnet werden müssen. Und schliesslich übernimmt die OKP die Kosten bei Geburtsgebrechen (Art. 3 Abs. 2 ATSG), die nicht durch die IV gedeckt sind (Subsidiarität nach Art. 27 KVG).

[Rz 71] Alle diese (nach Art. 34 Abs. 1 KVG abschliessenden) Leistungen nach den Art. 25–31 KVG haben den Voraussetzungen der Art. 32–34 KVG, insbesondere den Grundsätzen der Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und der Wirtschaftlichkeit (WZW-Kriterien, Art. 32 KVG; auch Art. 56 KVG) zu genügen. Für eine Kostenübernahme durch die OKP ist zudem erforderlich, dass die Leistungen von einem Leistungserbringer gemäss Art. 35–40 KVG (vgl. zudem Art. 38–58 Verordnung über die Krankenversicherung; KVV) erbracht werden.

¹²³ STRANDQVIST A. ET AL., JCEM 2014 (Fn 35), 1429 f.; siehe oben II.A.4.d.

¹²⁴ Dabei handelt es sich um Reihenuntersuchungen nach Art. 12 GUMG; vgl. ausführlicher WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 92 ff. – Ob es sich beim AGS um eine schwere Erbkrankheit i.S.v. Art. 10 Abs. 2 Satz 2 GUMG handelt, muss bezweifelt werden, soweit keine Salzverlustkrise auftritt, aber auch für Letztere ist das Screening nicht zwingend erforderlich; jedoch haben die Eltern für ihre Einwilligung ausschliesslich die Interessen ihres urteilsunfähigen Kindes wahrzunehmen, so RUMO-JUNGO ALEXANDRA, Selbstbestimmung Minderjähriger in der Psychotherapie, 1465–1483, 1478, in: Andrea Büchler/Markus Müller-Chen (Hrsg.), Festschrift für Ingeborg Schwenzer zum 60. Geburtstag, Bern 2011; vgl. auch WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 737.

[Rz 72] De lege lata ist nun zu prüfen, ob die gesetzlichen Massnahmen im IVG (C.2./3) gemäss Rechtsprechung und Lehre eine psychologische Betreuung der Eltern und Kinder ermöglichen. Nicht geprüft werden in diesem Beitrag Fragen zur Austauschbefugnis im Sozialversicherungsrecht.¹²⁵

2. Medizinische Massnahmen bei Geburtsgebrechen (Art. 13 IVG)

a. Grundsätzliches

[Rz 73] Gemäss Artikel 13 IVG werden die Leistungen von der IV nur dann übernommen, wenn es sich um Geburtsgebrechen handelt, die im Anhang (Listensystem¹²⁶) zur Verordnung über Geburtsgebrechen (GgV) aufgeführt sind, und wenn das Geburtsgebrechen bei vollendeter Geburt besteht (Art. 1 Abs. 1 GgV), wobei eine Veranlagung zu einem Geburtsgebrechen zwar nicht genügt aber das Gebrechen prä- oder perinatal vorliegen kann¹²⁷; der Zeitpunkt des Erkennens des Gebrechens ist aber unerheblich¹²⁸ – was bei einzelnen DSD-Formen relevant sein kann. Versicherte können die zur Behandlung dieser Geburtsgebrechen notwendigen medizinischen Massnahmen unabhängig von der Möglichkeit einer späteren Eingliederung in das Erwerbsleben beanspruchen (Art. 8 Abs. 2 IVG). Der Anspruch endet zwingend mit dem zurückgelegten 20. Altersjahr (Art. 3 GgV).¹²⁹

b. DSD in der Verordnung über Geburtsgebrechen (GgV)

[Rz 74] Folgende Geburtsgebrechen sind aktuell in der GgV (SR 831.232.21) aufgelistet und fallen unter die Klassifikation von DSD (siehe oben II.A.2.); die Liste kann hier nicht ausführlich kommen-

¹²⁵ Vgl. für viele LANDOLT HARDY, Der Grundsatz der Austauschbefugnis im Sozialversicherungsrecht, AJP 2010/9, S. 1127–1142; BGE 127 V 121 E. 2.a.

¹²⁶ Nach wie vor gültig ist die Rechtsprechung, wonach Versicherte Anspruch auf ein Anerkennungsverfahren durch das EDI haben, wenn sie ein «medizinischerseits neu als Geburtsgebrechen erkanntes», nicht geringfügiges Leiden haben, so zu I 517/86 vom 1. September 1987, MEYER ULRICH/REICHMUTH MARCO, Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG), Rechtsprechung des Bundesgerichts zum Sozialversicherungsrecht, Zürich 2014, Art. 13 IVG N 8, zudem unterliegt das Listensystem als unselbständiges bundesrätliches Ordnungsrecht der konkreten Normenkontrolle, ebd., N 7. Es sind zudem die Gerichte, welche die einzelnen Gebrechen (Positionen) auszulegen haben, dem KSME (Fn. 166) kommt als Verwaltungsanweisung nur eine rechtlich nicht verbindliche Auslegungshilfe zu, so MEYER/REICHMUTH, IVG (ebd.), Art. 13 N 6 und BGE 109 V 166 E. 3.b und BGE 107 V 153 E. 2, 155; zudem könne bei klarem medizinischen Sachverhalt nicht auf den Wortlaut der für das Sozialversicherungsgericht nicht verbindlichen Verwaltungsweisungen abgestellt werden, so Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgericht I 70/05 vom 15. Mai 2006 E. 3.2.3 in fine.

¹²⁷ BLUM-SCHNEIDER, Pflege (Fn 115), N 365; MURER ERWIN, Invalidenversicherungsgesetz (Art. 1–27bis IVG), Stämpfli Handkommentar (SHK), Bern 2014, Art. 13 IVG, N 26; BGE 122 V 113 E.3.a.cc.

¹²⁸ Vgl. SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 27. Der Beginn der Behandlung ist nicht zwingend identische mit der vollendeten Geburt (Art. 1 Abs. 1 GgV), die Behandlungs- oder Kontrollbedürftigkeit kann sich auch nach der Geburt als notwendig erweisen, so wenn das festgestellte Gebrechen eine medizinische Behandlung oder eine ständige Kontrolle erstmals notwendig macht, d.h. in dem Zeitpunkt, in welchem die Behandlungs- oder Kontrollbedürftigkeit beginnt und keine Gegenindikation besteht, BGE 98 V 270 E. 2; die Rechtsprechung stellt also den Invaliditätseintritt objektiv aufgrund des Gesundheitszustandes fest, BGE 111 V 117 E. 1.d; vgl. auch BGE 120 V 89 E. 3.c: Die versicherte Person hat von Anfang der Behandlung an Anspruch auf die benötigten medizinischen Massnahmen, «même si le degré de gravité fixé par les dispositions réglementaires n'était pas encore atteint à ce moment-là»; vgl. auch Urteil des Bundesgerichts 9C_866/2008 vom 8. Juli 2009 E. 2.2.

¹²⁹ Es sei denn, die IV hat die Leistung, z.B. eine Therapie, verzögert, wobei es für die versicherte Person unerheblich ist, ob die Fristversäumnis unmittelbar durch ein Organ der Invalidenversicherung oder durch eine von ihr beauftragte Durchführungsstelle (z.B. Klinik) verursacht worden ist, BGE 100 V 178 E. 3.

tiert werden: Es finden sich im Internet Portale mit ausführlichen Erläuterungen, für die folgenden Kurzerklärungen wurde v.a. Pschyrembel benutzt.¹³⁰

Nr.	Begriff gemäss GgV	Beschreibung
113.	Amastia congenita und Athelia congenita	Angeborenes Fehlen einer oder beider Brüste oder Brustwarzen.
350.	Extrophia vesicae	Ekstrophie der Harnblase (Spaltblase), gehört zum Blasenektrophie-Epispadie-Komplex. Sie kann Fehlbildungen der unteren Bauchwand, der Harnblase, aber auch des äusseren Genitals, d.h. des Penis, der Klitoris oder der Labien mit einschliessen.
352.	Hypospadie und Epispadie	Die Urethramündung endet nicht an der Penisspitze, sondern zwischen Penisspitze und Penisansatz an der Unterseite des Penis (glandulär, penil, skrotal oder perineal); es kann auch eine Krümmung des Penischaftes und ein Hodenhochstand (Maldescensus testis, siehe gleich Nr. 355) vorliegen; bei der weiblichen Hypospadie befindet sich die Blasenmündung im Scheideneingang. Bei der Epispadie mündet die Harnröhre meist dorsal (Oberseite) am Penis.

¹³⁰ In WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1) findet sich zu einzelnen der folgenden Termini ein Glossar.

355.	Kryptorchismus (unilateral oder bilateral), sofern Operation notwendig ist	Es verbleiben einer oder beide Hoden in der Bauchhöhle oder im Leistenkanal und sind nicht ins Skrotum gewandert bzw. hinabgestiegen.
357.	Palmure und angeborene Verkrümmung des Penis	Bei der Palmure (Schwimmhaut) liegt der Ansatz der Skrotalhaut nicht an der Wurzel, sondern an den vorderen ventralen Abschnitten des Penis, was zu einer Behinderung (z.B. Schmerzen bei der Erektion) führen kann. Eine Penisdeviation oder Penisverkrümmung ist eine ventrale oder laterale Deformation des Penis.
358.	Angeborene Atresie von Hymen, Vagina, Zervix oder Uterus und angeborene Stenose der Vagina	Bei einer Atresie sind Hohlgorgane oder Körperöffnungen verschlossen; bei einer Vaginalstenose ist die Scheide verengt.
359.	«Hermaphroditismus verus und Pseudohermaphroditismus»	Komplett veraltete und stigmatisierende Begriffe. Der Begriff meint, dass ein Mensch nicht eindeutig männlich oder weiblich ist. Aufgrund der Breite des Begriffs, gehören auch andere, aber auch nicht im Anhang erwähnte Nummern im Anhang der GgV zu «Pseudohermaphroditismus» (vgl. oben II.A.1.).

361.	Doppelbildungen des weiblichen Genitale (Uterus bicornis unicollis seu bicollis, Uterus unicollis und Uterus duplex mit oder ohne Vagina duplex)	Durch mangelhafte Aneinanderlagerung der Müller-Gänge (embryonale Genitalanlage) entstandene Doppelbildungen der Gebärmutter bzw. des Uterus.
462.	Angeborene Störungen der hypothalamohypophysären Funktion (hypophysärer Kleinwuchs, Diabetes insipidus, Prader-Willi-Syndrom und Kallmann-Syndrom)	Hypophysärer Minderwuchs: Die Person ist kleiner als ca. 150/140cm; Prader-Willi-Syndrom: auch als Prader-Labhard-Willi-Fanconi-Syndrom bezeichnet, Prader-Willi-Betroffene sind u.a. übergewichtig, kleinwüchsig, haben kleine Hände, Füsse und Geschlechtsorgane, Hypogonadismus (Unterfunktion der Geschlechtsdrüsen) ist Teil des Syndroms; Kallmann-Syndrom: Hauptsymptome sind auch hier u.a. ein Hypogonadismus und Anosmie, d.h. Fehlen der Geruchswahrnehmung.
465.	Angeborene Störungen der Nebennierenfunktion (adrenogenitales Syndrom und Nebenniereninsuffizienz)	Die wohl am häufigsten auftretende DSD-Form (siehe oben II.A.2), die in verschiedenen Varianten auftreten kann.

466.	Angeborene Störungen der Gonaden-Funktion (bei Missbildungen der Gonaden, Anorchie, Klinefelter-Syndrom und Androgenresistenz, siehe auch Ziff. 488)	Anorchie: Fehlen oder Funktionsunfähigkeit der Hoden; Klinefelter-Syndrom: überzählige X-Chromosomen beim Mann (Hypogonadismus) und Androgenresistenz, auch als Störungen der Androgenwirkung (siehe oben II.A.2.) oder Androgeninsensitivitäts-Syndrom bezeichnet (z.B. CAIS oder PAIS).
486.	Teratome und andere Keimzelltumoren (wie Dysgerminom, embryonales Karzinom, gemischter Keimzelltumor, Dottersacktumor, Choriokarzinom, Gonadoblastom)	
488.	Turner-Syndrom (nur Störungen der Gonadenfunktion und des Wachstums)	Die Betroffenen haben nur ein funktionsfähiges X-Chromosom statt der üblichen zwei X-Chromosomen oder der Kombination aus einem X- und einem Y-Chromosom; es es kommt zu einem Fehlen funktionstüchtiger Keimdrüsen (Gonaden).

[Rz 75] Diese Liste der Geburtsgebrechen wurde zuletzt 1985 vollständig revidiert; zudem führt die IV keine Positivliste von medizinischen Massnahmen, sondern prüft Gesuche einzelfallweise, wodurch es bei der Behandlung der Gesuche durch die einzelnen IV-Stellen Unterschiede oder gegebenenfalls ungleiche Behandlungen gibt.¹³¹ Beizustimmen ist insbesondere der EFK, wonach die Liste der Geburtsgebrechen veraltet und uneinheitlich sei.¹³² Jedoch ist – unabhängig der weiteren Ent-

¹³¹ So BAG, Seltene Krankheiten, 2014 (Fn 41), Ziff. 3.2.2.2, 26.

¹³² EFK, Invalidenversicherung, 2012 (Fn 111), vgl. unter «Das Wesentliche in Kürze», keine Seitenangabe.

wicklung – am Begriff Geburtsgebrechen festzuhalten, da Letzterer die stigmatisierenden und den Eltern schwieriger zu kommunizierenden Begriffe ‚Fehlbildungen‘ oder ‚Deformitäten‘ gemäss der internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10)¹³³ vermeidet, zumal auch die ICD-10 noch veraltete Begriff wie ‚Pseudohermaphroditismus‘ (z.B. in E25 oder in Q56) enthält.

c. Medizinische Massnahmen: Zweck und Gegenstand

[Rz 76] Weil medizinische Massnahmen nach Art. 13 IVG unabhängig einer späteren Eingliederung ins Erwerbsleben oder in einen Aufgabenbereich gewährt werden (Art. 8 Abs. 2 IVG), besteht ein Anspruch auf Leistungen schon dann, wenn es um die Behebung oder Milderung der als Folge eines Geburtsgebrechens eingetretenen Beeinträchtigung geht (*Zweck*).¹³⁴ Im Unterschied zu den medizinischen Massnahmen gemäss Art. 12 IVG, ist Art. 13 IVG (auch) auf die Behandlung des Leidens an sich gerichtet, soweit das Leiden durch Geburtsgebrechen verursacht wird; Art. 13 IVG dient «auch der *Eingliederung* in das Berufsleben bzw. in den Aufgabenbereich und/oder in die Gesellschaft allgemein», weil die Behandlung der Geburtsgebrechen präventiv verhindern soll, dass «später die versicherte Person vom Erwerb, vom Aufgabenbereich und/oder Sozialleben ausgeschlossen wird».¹³⁵ Ob überhaupt ein versicherter Sachverhalt vorliegt oder nicht, entscheidet sich gemäss der im Anhang der GgV enthaltenen Diagnose, weshalb eine anfänglich gestellte (Verdachts-)Diagnose nicht genügt, wenn sich diese später beweisrechtlich nicht bestätigt; d.h. das Vorliegen eines Geburtsgebrechens muss «nicht prognostisch, sondern ex post beurteilt werden, dies im Gegensatz zur Frage der Eignung der zur Behandlung eingesetzten Massnahme (dazu siehe E. 3.1)».¹³⁶

[Rz 77] *Gegenstand* der Behandlung sind alle Begleiterscheinungen, die zum Geburtsgebrechen gehören (Symptomkreis des Geburtsgebrechens), aber auch sekundäre Gesundheitsschäden, die nach medizinischer Erfahrung häufig die Folge des Gebrechens sind, wenn zwischen Geburtsgebrechen und sekundärem Gesundheitsschaden ein *qualifiziert* adäquater Kausalzusammenhang besteht.¹³⁷ Gemäss Bundesgericht sind an die Erfüllung der Voraussetzungen des rechtserheblichen Kausalzu-

¹³³ Siehe ICD-10-WHO Version 2016, unter: www.dimdi.de/static/de/index.html (Kap. XVII: Q00-Q99); dazu auch SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 50.

¹³⁴ So BGE 115 V 202 E. 4.e.cc; die Eingliederungswirksamkeit der Massnahme bzw. eine verbesserte Eingliederungsfähigkeit der versicherten Person stellt also keine Anspruchsvoraussetzung dar, so Urteil des Bundesgerichts 8C_289/2010 vom 6. Dezember 2010 E. 5.2; Urteil des Bundesgerichts 9C_403/2009 vom 10. November 2009 E. 4.2; vgl. zudem SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 22.

¹³⁵ SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 22.

¹³⁶ Urteil des Bundesgerichts 9C_156/2008 vom 18. November 2008 E. 3.3, wo der linke Hoden seit der Geburt nicht palpabel war und die Verdachtsdiagnose Hodenhochstand (Kryptorchismus; Ziff. 355 GgV Anhang) links gestellt wurde.

¹³⁷ MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 13 IVG N 20 f.; SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 52; Urteil des Bundesgerichts I 32/06 vom 9. August 2007 E. 5.1; siehe BGE 100 V 41 E. 1.a/b, wo zwar ein ursächlicher Teilzusammenhang zwischen einer in der Pubertät ausbrechenden Schizophrenie und dem vorhandenen Geburtsgebrechen vom Experten bejaht wurde, wobei Letzterer es aber «als ganz unwahrscheinlich [erachtete], dass das Geburtsgebrechen alleinige Ursache einer Schizophrenie wäre», weshalb es gemäss Bundesgericht am qualifizierten adäquaten Kausalzusammenhang zwischen dem gutachtlich festgestellten Geburtsgebrechen und der sekundären Schizophrenie fehlte. Etwas anderes gilt aber für die Übernahme der Narkosekosten bei Zahnbehandlungen oder Operationen, so BUCHER SILVIA, Eingliederungsrecht der Invalidenversicherung, Bern 2011, N 209; vgl. auch I 438/02 vom 14.10.2004 E. 1.3, wobei die Frage, ob die Kieferanomalie in casu zum Symptomenkreis des Turner-Syndroms gehört, nach Rückweisung von der Verwaltung nach Einholung einer ärztlichen Stellungnahme noch abzuklären war (E. 2.2). Zum *qualifiziert adäquaten Kausalzusammenhang* siehe auch unten C.2.e.

sammenhangs strenge Anforderungen zu stellen, «zumal der Wortlaut des Art. 13 IVG den Anspruch der Versicherten vor vollendetem 20. Altersjahr auf die Behandlung des Geburtsgebrechens an sich beschränkt».¹³⁸ Jedoch ist es nicht notwendig, dass der sekundäre Gesundheitsschaden direkt mit dem Gebrechen verbunden ist bzw. zum Symptomenkreis des Geburtsgebrechens gehört, auch eine indirekte Beeinträchtigung im Rahmen der gesundheitlichen Situation des in Frage stehenden Gebrechens ist *qualifiziert* adäquat kausal.¹³⁹ Konkret bejaht wurde der erforderliche qualifizierte adäquate Kausalzusammenhang:

- zwischen Prader-Willi-Syndrom (Ziff. 462 GgV-Anhang) und morbider Adipositas;
- zwischen einem Retinoblastom (Ziff. 421 GgV-Anhang), welches bei einem 3-jährigen Kind die Entfernung des linken Auges erforderte, und den Verhaltensstörungen dieses Kindes;
- zwischen einem angeborenen POS (Ziff. 404 GgV-Anhang) und einer schweren depressiven Episode.¹⁴⁰

[Rz 78] Bei *Behandlungskomplexen*, d.h. wenn verschiedene medizinische Massnahmen gleichzeitig verschiedene, jedoch unter sich zusammenhängende Zwecke verfolgen, die für sich allein genommen sozialversicherungsrechtlich unterschiedliche Folgen nach sich ziehen, war der Versicherungsträger nach dem überwiegenden Zweck zu bestimmen; Letzteres ist nach Art. 64 Abs. 2 ATSG nicht mehr möglich und die Leistungspflicht ist nach der gesetzlichen Prioritätenordnung festzusetzen.¹⁴¹ In BGE 112 V 347 ging es sowohl um eine Orchidopexie (operative Fixierung des Hodens im Skrotum) bei einem Kryptorchismus gemäss Ziff. 355 Anhang-GgV, als auch um eine nicht im Anhang-GgV enthaltene Leistenhernie *in einer einzigen Operation, im gleichen körperlichen Bereich*. In E. 5.b resümiert das Bundesgericht seine Rechtsprechung (BGE 97 V 54; BGE 101 V 194; BGE 102 V 40) und bejahte eine vollumfängliche Leistungspflicht der IV, wenn mit einem einzigen operativen Eingriff gleichzeitig ein Geburtsgebrechen und ein anderes, grundsätzlich in den Bereich der KV gehörendes Gebrechen angegangen werde, dabei müssen aber u.a. die Eingriffe für beide Gebrechen medizinisch indiziert sein (Regeste und E. 6/7). Dass aber die «Operation des Kryptorchismus nach dem neuesten Stand der medizinischen Wissenschaft wegen der Gefahr der Sterilität vor dem zweiten Lebensjahr indiziert sei», wie der Kinderchirurg 1984 gemäss Erwägung 6 festhielt, ist aus heutiger Sicht zu hin-

¹³⁸ Urteil des Bundesgerichts I 29/06 vom 9. August 2007 E. 4.2; siehe auch Urteil des Bundesgerichts 8C_494/2010 vom 25. November 2010 E. 3.1 und Urteil des Bundesgerichts I 32/06 vom 9. August 2007 E. 5.1 – ebd. mit weiteren Hinweisen zur Rechtsprechung und der Abweichung von der bisherigen Rechtsprechung durch die Vorinstanz, die auch Folgeleiden, die «nur als Teilursache bzw. als Reaktion auf die Konsequenzen des Geburtsgebrechens für die Lebensumstände der versicherten Person entstanden seien» unter Art. 13 IVG subsumieren wollte, dass also eine natürliche Kausalität genüge, so ebd., E. 5.2; zudem BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 205, mit einer Kasuistik zur Rechtsprechung in N 206 ff.; ebenso MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 13 IVG N 22; und SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 53 ff.

¹³⁹ Urteil des Bundesgerichts 9C_700/2010 vom 10. Dezember 2010 E. 2.2; bejaht wird der adäquate Kausalzusammenhang, zwischen der Leukopenie (Verminderung der Gesamtzahl der weissen Blutkörperchen, GgV-Anhang Ziff. 322) und dem Folgeschaden der Zahnfleischentzündung (Gingivitis), «weil die Infektionen der Schleimhäute, welche unmittelbare Folgen des Grundleidens darstellen, häufig zu Zahnfleischentzündungen führen», zitiert in MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 13 IVG N 22; siehe auch BGE 100 V 41 E.1.a und Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 283/04 vom 15. April 2005 E. 4.2.

¹⁴⁰ BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 207, mit weiteren Beispielen; vgl. weitere Kasuistik bei MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 13 IVG N 22.

¹⁴¹ BGE 134 V 1 E. 6.2.1/2, worauf hier nicht weiter eingegangen werden kann; zudem wäre hier auch Art. 65 ATSG in die Beurteilung miteinzubeziehen, vgl. etwa Urteil des Bundesgerichts 9C_886/2010 vom 10. Juni 2011 E. 4.3.

terfragen. Denn die chirurgische Therapie des Kryptorchismus allein sei nicht so effizient wie früher angenommen wurde; entscheidend sei allein die Verbesserung der Reifung und Anzahl von Keimzellen (so www.kinderchirurgie.ch).¹⁴²

d. Medizinische Massnahmen: Begrenzung durch die Verhältnismässigkeit und die medizinische Wissenschaftlichkeit

[Rz 79] Als medizinische Massnahmen, die für die Behandlung eines Geburtsgebrechens *notwendig* sind, gelten sämtliche Vorkehren, die nach bewährter *Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigt* («indiqués») sind und den therapeutischen Erfolg in *einfacher und zweckmässiger Weise* anstreben (Art. 2 Abs. 3 GgV). Nach Art. 8 Abs. 1 Bst. a IVG müssen die Eingliederungsmassnahmen *notwendig* und *geeignet* sein, um die Erwerbsfähigkeit oder die Fähigkeit, sich im Aufgabenbereich zu betätigen, wiederherzustellen, zu erhalten oder zu verbessern.¹⁴³ Art 8 Abs. 3 Bst. a IVG bezieht sich ausdrücklich auch auf medizinische Massnahmen nach Art. 13 IVG, und der Anspruch besteht unabhängig von der Ausübung einer Erwerbstätigkeit vor Eintritt der Invalidität (Art. 8 Abs. 1bis IVG); zudem ist gemäss 8 Abs. 1bis Satz 2 IVG die gesamte noch zu erwartende Dauer des Erwerbslebens zu berücksichtigen (zeitliche Angemessenheit). Die versicherte Person hat nur Anspruch auf die dem jeweiligen Eingliederungszweck *angemessenen, notwendigen* Massnahmen, nicht aber auf die bestmöglichen Vorkehren.¹⁴⁴ Es stellt sich also die Frage, ob eine Massnahme **notwendig** (Erforderlichkeit), für die Behandlung **geeignet oder indiziert** und **einfach und zweckmässig** ist; die Massnahme muss zudem **aus wissenschaftlicher Sicht angezeigt**,¹⁴⁵ und zweckmässig sein.¹⁴⁶ Allerdings ist vorab darauf hinzuweisen, dass die Terminologie zum Verhältnismässigkeitsgrundsatz nicht einheitlich ist.¹⁴⁷

¹⁴² SZAVAY PHILIPP/SCHUMACHER MARC, Hodenhochstand, Zeitgemässe Therapie und die Rolle der Laparoskopie, Pädiatrie 2014/6, S. 31–34, 34, wonach ein Pendelhoden keine Operationsindikation darstellt, jedoch muss ein Kryptorchismus operiert werden; ähnlich argumentieren NIEDZIELSKI JERZY K./OSZUKOWSKA ELBIETA/SOWIKOWSKA-HILCZER JOLANTA, Undescended testis—current trends and guidelines: a review of the literature, Archives of Medical Science 2016/3, S. 667–677; THORUP JORGEN/McLACHLAN ROBERT/CORTES DINA/NATION TAMARA R./BALIC ADAM/SOUTHWELL BRIDGET R./HUTSON JOHN M., What is new in cryptorchidism and hypospadias a critical review on the testicular dysgenesis hypothesis, Journal of Pediatric Surgery (2010)/10, S. 2074–2086; vgl. auch www.kinderchirurgie.ch/handbuch/urogenitalsystem/kryptorchismus.html (oder www.kinderchirurgie.ch > Manual > Kryptorchismus).

¹⁴³ Art. 8 IVG setzt für Art. 13 IVG die Invalidität nicht voraus, so SHK-MURER (Fn 127), Art. 8 IVG, N 27; und Ziel der 5. IVG-Revision war es, «die Versicherten möglichst früh, v.a. auch schon vor der «Ausgliederung» aus dem Erwerbsleben zu bewahren», so MURER, ebd., N 29.

¹⁴⁴ BGE 132 V 215 E. 3.2./4.3.1; Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 100/00 vom 16. Dezember 2002 E. 2.3; vgl. BGE 124 V 108 E. 2.a und 122 V 212 E. 2.c; SHK-MURER (Fn 127), Art. 8 IVG, N 43.

¹⁴⁵ BGE 131 V 107 E. 3.4.1; vgl. Urteil des Bundesgerichts 2C_1149/2015 vom 29. März 2016 E. 4.7; Urteil des Bundesgerichts 8C_289/2010 vom 6. Dezember 2010 E. 5.2, wo aber eine Rückweisung an die Vorinstanz aufgrund der ungenügend festgestellten Aktenlage erforderlich war; vgl. MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 13 IVG N 25–28 und SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 70, der zudem erwähnt, dass nicht einzusehen sei, warum – auch wenn in Art. 13 IVG nicht erwähnt –, «nicht einer einheitlichen Rechtsanwendung über die einzelnen Sozialversicherungszweige hinweg Art. 32 KVG analog anwendbar sein» solle, wobei die Wirksamkeit i.d.R. wissenschaftlich zu belegen sei, MURER, ebd., N 71.

¹⁴⁶ SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 70/72.

¹⁴⁷ So BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 141–143; vgl. auch SHK-MURER (Fn 127), Art. 8 IVG, N 42.

[Rz 80] In BGE 115 V 191 hatte das Bundesgericht offengelassen, wann eine Massnahme den Eingliederungserfolg in einfacher und zweckmässiger Weise anzustreben vermag (E. 4.e.bb/cc) – wobei die *Zweckmässigkeit* im Rahmen von Art. 13 IVG gleich zu beurteilen ist wie bei Art. 12 IVG¹⁴⁸ –, da die von Art. 12 Abs. 1 IVG geforderte Wesentlichkeit des Eingliederungserfolges verneint werden musste, auch weil die Versicherte im Zeitpunkt der Versorgung mit dem Gerät 58 Jahre alt war, und 1981 vorzeitig pensioniert worden war und auch nach der Versorgung mit dem CI (Cochlea-Implantat) Rentenbezügerin bleibt (E. 5). In BGE 115 V 202 ging es um eine Versicherte, die trotz angeborener Taubheit rechts eine normale Sprachentwicklung durchgemacht hatte, bei der die vollständige Ertaubung erst im Alter von 19 Jahren eingetreten war; in diesem Fall war die Zweckmässigkeit und Einfachheit der medizinischen Vorkehr erfüllt (E. 5): Nachdem herkömmliche Hörapparate nicht zum Ziel geführt, die Abklärungen aber die Eignung für die Versorgung mit einem CI ergeben hatten und medizinisch-prognostisch mit grosser Wahrscheinlichkeit ein Erfolg zu erwarten war, konnte die Notwendigkeit und Zweckmässigkeit der medizinischen Massnahme bejaht werden.¹⁴⁹ Dass die medizinische Massnahmen den therapeutischen Erfolg *in einfacher Weise* anstreben muss, «beschlägt die Relation zwischen den Kosten der medizinischen Massnahme einerseits und dem mit der Eingliederungsmassnahme verfolgten Zweck andererseits» (BGE 115 V 202 E. 4.e.cc). Konkret wurde der 23-jährigen Frau der Sprachkontakt und eine existenzsichernde Erwerbstätigkeit ermöglicht, denn auch im Rahmen von Art. 13 IVG soll gemäss Bundesgericht die berufliche Eingliederung (in casu die *kommunikative Rehabilitation*, E. 6) – wenn auch nicht vorausgesetzt werden –, bei der Beurteilung der Verhältnismässigkeit der Massnahme nicht völlig ausser Acht bleiben, zumal, so die Erwägung 5, «der Invalidenversicherung durch die geglückte berufliche Eingliederung anderweitige Aufwendungen, z.B. für Massnahmen beruflicher Art, erspart bleiben». Dieses Argument gilt u.E. auch für Kinder mit DSD: Aufgrund ihrer geschlechtlichen Besonderheit besteht insbesondere die Gefahr eines Verlustes der Eltern als wichtigste Bezugspersonen, der Isolation, einer Invalidisierung und; wenn mit einer psychologischen Betreuung der Eltern dieses Risiko vermieden werden kann, bleiben auch hier der IV spätere Kosten erspart, gegebenenfalls eine Invalidenrente.

[Rz 81] Die Zweckmässigkeit beurteilt sich nach medizinischen Kriterien: «L'adéquation d'une mesure s'examine sur la base de critères médicaux. L'examen consiste à évaluer, en se fondant sur une analyse prospective de la situation, la somme des effets positifs de la mesure envisagée et de la comparer avec les effets positifs de mesures alternatives ou par rapport à la solution consistant à renoncer à toute mesure; est appropriée la mesure qui présente, compte tenu des risques existants, le meilleur

¹⁴⁸ So BGE 115 V 202 E. 4.e.bb; gemäss Urteil des Bundesgerichts 8C_664/2014 vom 21. Mai 2015 sei mit der finanziellen Angemessenheit das Kriterium der Einfachheit gemeint, «wogegen die Zweckmässigkeit namentlich voraussetzt, dass die Massnahme unter medizinischen und praktischen Gesichtspunkten geeignet ist, bei der versicherten Person zum angestrebten Erfolg zu führen» (E. 2.2).

¹⁴⁹ Gemäss Urteil des Bundesgerichts 8C_289/2010 vom 6. Dezember 2010 E. 5.3 war das Vorliegen erethischen Verhaltens nicht genügend abgeklärt, weshalb die die IV-Stelle zur Frage der Einfachheit und Zweckmässigkeit der Ergotherapie als medizinische Massnahme ein Gutachten einzuholen hatte; vgl. hingegen Urteil des Bundesgerichts 8C_664/2014 vom 21. Mai 2015 E. 3.1, wo sich bei einer Versicherten mit Turner-Syndrom und Kleinwuchs (Ziff. 488 Anhang GgV) die Frage stellte, ob die operative Beinverlängerung eine einfache und zweckmässige medizinische Vorkehr darstellte, was das Bundesgericht auch unter Berücksichtigung (Gesamtbetrachtung) der hohen Kosten der Beinverlängerungsoperation bejahte, weil einerseits mit der operativen Massnahme insbesondere die Grenze des Kleinwuchses überschritten werden konnte und damit potentiell Kosten für die Invalidenversicherung vermeidbar waren, und weil andererseits die Versicherte noch ihr ganzes Erwerbsleben vor sich hatte (E. 4.2).

bilan diagnostique ou thérapeutique». ¹⁵⁰ Und weiter: «La réponse à cette question se confond normalement avec celle de l'indication médicale; lorsque l'indication médicale est clairement établie, il convient d'admettre que l'exigence du caractère approprié de la mesure est réalisée». ¹⁵¹

[Rz 82] Wenn also eine Massnahme eine positive Wirkung auf die langfristige Gesundheit hat (z.B. eine Verbesserung der Lebensqualität, eine Schmerzlinderung, Vermeidung der Isolation, eine gute Beziehungsqualität zu den Eltern) und die erwarteten negativen Wirkungen einer anderen Massnahme übersteigt (Übelkeit, Thromboserisiko, Narben, Sterilität, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr usw.), dann ist sie zweckmässig. ¹⁵² Jedenfalls beinhaltet die Prüfung der Zweckmässigkeit auch einen Vergleich der Vorteile einer Massnahme mit deren Risiken für die Patientin; dieser Vergleich muss sich aber auch auf die Risiken oder Folgen und Vorteile der einen Massnahme mit einer anderen Massnahme oder einen Verzicht der einen oder anderen Massnahme beziehen. ¹⁵³ Würden also mittels der GgV auch medizinisch nicht zweckmässige Genitaloperationen finanziert, würde die Leistungsübernahme nicht den gesetzlichen Anforderungen entsprechen.

[Rz 83] Die Eingliederungsmassnahmen müssen sich zur Erreichung des gesetzlichen Eingliederungsziels im Einzelfall *eignen* ¹⁵⁴, was dann gegeben ist, wenn einerseits mit einem gewissen Mindesterfolg gerechnet werden kann ¹⁵⁵ und sie andererseits nicht *über das Ziel hinausschiessen*, also z.B. aus wirtschaftlichen Gründen zu teuer sind; erforderlich ist zudem die Eingliederungseignung (objektive Eignung der Massnahme) und die Eingliederungsfähigkeit (subjektiv). ¹⁵⁶

[Rz 84] Auch die *Notwendigkeit* (als Teilkriterium der Verhältnismässigkeit i.w.S. und gemäss Art. 13 Abs. 1 IVG und Art. 8 Abs. 1 Bst. a IVG) einer medizinischen Massnahme beurteilt sich vorrangig auf der Grundlage medizinischer Kriterien der entsprechenden Fachleute in einem spezifischen Bereich

¹⁵⁰ BGE 139 V 135 E. 4.4.2, vgl. auch E. 4.4.1; bei der Wahl der Behandlungsmethode, die objektiv den Erfolg erwarten lässt, bzw. wirksam i.S.v. Art. 32 KVG ist, geht es auch um den diagnostischen oder therapeutischen Nutzen der Anwendung im Einzelfall unter Berücksichtigung der damit verbundenen Risiken (Verhältnis von Erfolg und Misserfolg), und um die Häufigkeit von Komplikationen, so BGE 127 V 138 E. 5.

¹⁵¹ BGE 139 V 135 E. 4.4.2; BGE 125 V 95 E. 4.a, wonach bei eindeutig festgestellter medizinischer Indikation, es nicht notwendig ist, zusätzlich eine besondere Prüfung der Angemessenheit der Massnahme vorzunehmen; vgl. zu diesen Entscheiden bei FRÉSARD-FELLAY GHISLAINE/KAHIL-WOLFF BETTINA/PERRENOUD STÉPHANIE, *Droit suisse de la sécurité sociale* (Volume II), Bern 2015, N 330.

¹⁵² PERRENOUD, *Sécurité sociale II 2015* (Fn 151), N 328; für DOMANIG ANDREA, Abgrenzung zwischen Grund- und Zusatzversicherung im Bereich der Pflegeleistungen, Zürich 2015, N 414, nach einer ausführlichen Analyse der Rechtsprechung zur Haus- und Heimpflege sind für die Beurteilung der Zweckmässigkeit nicht nur medizinische, sondern auch persönliche Verhältnisse der Versicherten massgebend; so schon LANDOLT HARDY, Pflegebedürftigkeit im Spannungsfeld zwischen Grundrechtsschutz und Kosteneffizienz, SZS 2002/2, S. 97–140, 118 f./N 43.

¹⁵³ Vgl. PERRENOUD, *Sécurité sociale II 2015* (Fn 151), N 329. – Es ist nicht anzunehmen, dass dieser Vergleich in Bezug auf die Entscheidung der Eltern für oder gegen eine Genitaloperation in der Vergangenheit von den IV-Stellen vollständig berücksichtigt wurde.

¹⁵⁴ So Art. 12 Abs. 1 IVG für die Voraussetzungen im Besonderen.

¹⁵⁵ Botschaft des Bundesrates an die Bundesversammlung zum Entwurf eines Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung und eines Bundesgesetzes betreffend die Änderung des Bundesgesetzes über die Alters- und Hinterlassenenversicherung vom 24. Oktober 1958, BBl 1958 II, 13. November 1958, S. 1168.

¹⁵⁶ SHK-MURER (Fn 127), Art. 8 IVG, N 45 f.; BUCHER, *Eingliederungsrecht 2011* (Fn 137), N 123–125. Die Wirtschaftlichkeit betrifft das Verhältnis zwischen Kosten und Nutzen der Massnahme, vgl. PERRENOUD, *Sécurité sociale II 2015* (Fn 151), N 332, wobei diejenige Massnahme zu wählen ist, die am günstigsten ist, PERRENOUD, ebd., N 334.

(Endokrinologie, Psychologie, Neonatologie, Psychologie, Pflegewissenschaft, Sozialarbeit, Gynäkologie, Genetik; vgl. oben Zif. II.C.3.), ist also keine juristische Ermessensfrage.¹⁵⁷

[Rz 85] Neben der in Art. 8 Abs. 1bis Satz 2 IVG oben genannten zeitlichen Angemessenheit fordert das Bundesgericht für Eingliederungsmassnahme im Rahmen von Art. 8 Abs. 1 IVG auch die *Angemessenheit als Verhältnismässigkeit im engeren Sinne*, wobei zu unterscheiden ist zwischen

- der sachlichen (Massnahme muss prognostisch ein bestimmtes Mass an Eingliederungswirksamkeit oder Erheblichkeit aufweisen),
- der zeitlichen (Eingliederungserfolg muss voraussichtlich von einer gewissen Dauer sein und auch die verbleibende Aktivitätsdauer muss noch verhältnismässig lang sein (Art. 8 Abs. 1bis Satz 2 IVG),
- der persönlichen (konkrete Massnahme muss dem Betroffenen zumutbar sein) und
- der finanziellen Angemessenheit (Eingliederungserfolg muss in einem vernünftigen Verhältnis zu den Kosten der konkreten Eingliederungsmassnahme stehen).¹⁵⁸

[Rz 86] Was schliesslich die *bewährte Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft* (Wirksamkeit) betrifft, gilt eine Behandlungsart dann als bewährt, wenn sie von Forschenden und Praktizierenden der medizinischen Wissenschaft auf breiter Basis anerkannt sei, wobei das Schwergewicht auf der Erfahrung und dem Erfolg im Bereich einer bestimmten Therapie liege.¹⁵⁹

[Rz 87] Ist mangels **Wissenschaftlichkeit einer Massnahme** diese nicht durch die OKP zu übernehmen, kann sie auch nicht als medizinische Massnahme nach Art. 12 oder 13 IVG zu Lasten der IV gehen.

[Rz 88] In BGE 115 V 191 wurde die Wissenschaftlichkeit eines Cochlea-Implantates bejaht;¹⁶⁰ es gilt eine Behandlungsart gemäss dieser Entscheidung dann als bewährte Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft, wenn sie von Forschern und Praktikern der medizinischen Wissenschaft auf breiter Basis anerkannt ist.¹⁶¹ Das Schwergewicht liegt auf der Erfahrung und dem Erfolg im Bereich einer bestimmten Therapie.¹⁶² Diese im Gebiet der Krankenpflege geltende Definition der Wissenschaft-

¹⁵⁷ Vgl. PERRENOUD, Sécurité sociale II 2015 (Fn 151), N 330; EUGSTER GEBHARD, Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG), Rechtsprechung des Bundesgerichts zum Sozialversicherungsrecht, Zürich 2010, Art. 32 KVG, N 7–9; vgl. oben zu Fussnote 151 f. Zumindest bezogen auf die Geburtsgebrechen ist die Aussage von MURER, dass eine Massnahme, welche die versicherte Person wirtschaftlich-erwerblich nicht weiter bringe, nicht notwendig sei, nicht zutreffend, SHK-MURER (Fn 127), Art. 8 IVG, N 43.

¹⁵⁸ Obige Aufzählung teilweise wörtlich zitiert aus: BGE 132 V 215 E. 3.2.2, mit weiteren Hinweisen und SHK-MURER (Fn 127), Art. 8 IVG, N 42, 47 ff.; vgl. BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 128 ff.

¹⁵⁹ Urteil des Bundesgerichts 9C_403/2009 vom 10. November 2009 E. 4.1, dabei findet die für den Bereich der Krankenpflegeversicherung entwickelte Definition der Wissenschaftlichkeit prinzipiell auch auf die medizinischen Massnahmen der Invalidenversicherung Anwendung; siehe auch BGE 115 V 191 E. 4.b; zur wissenschaftlich nachgewiesenen Wirksamkeit siehe BGE 129 V 167 E. 3.2, und zur wissenschaftlichen Anerkennung BGE 125 V 21 E. 5.a, in fine.

¹⁶⁰ In casu und gemäss Sachverhalt ermöglichte das CI die Erkennung einfacher prosodischer Sprachelemente (Rhythmus, Betonung, Melodie) und eine rudimentäre Unterscheidung (Diskrimination) von Sätzen, Wörtern und Phonemen (Lauten, Tönen, Stimme, Sprache), so Sachverhalt A., und aufgrund der medizinischen Unterlagen handelte es sich «nicht um ein Experimentierstadium, sondern um eine mittlerweile sehr differenzierte und ausgereifte Heilmassnahme zur Rehabilitation bestimmter tauber Patienten», BGE 115 V 191 E. 4.d.

¹⁶¹ BGE 115 V 191 E. 4. b.

¹⁶² BGE 114 V 258 E. 2 : «Selon la jurisprudence, une méthode de traitement est considérée comme éprouvée par la science médicale, c'est-à-dire réputée scientifiquement reconnue, si elle est largement admise par les chercheurs et les praticiens. L'élément décisif à cet égard réside dans le résultat des expériences et dans le succès d'une thérapie»; siehe

lichkeit findet grundsätzlich auch auf die medizinischen Massnahmen der IV in Art. 12 und 13 IVG Anwendung.¹⁶³

[Rz 89] Die medizinischen Massnahmen umfassen auch **psychotherapeutische Behandlungen**.¹⁶⁴ die Psychotherapie ist eine wissenschaftlich anerkannte Massnahme, wobei im Einzelfall zu prüfen ist, ob das therapeutische Ziel auf eine einfache und zweckmässige Weise erreichbar ist.¹⁶⁵

[Rz 90] Gemäss KSME übernimmt die IV die Psychotherapie, «wenn die psychischen Störungen Symptome oder Folgen eines Geburtsgebrechens sind»; wenn im Rahmen der Psychotherapie eine Eltern- bzw. Erzieherberatung nötig ist, «die nicht während der eigentlichen Therapie – also ohne Dabeisein der versicherten Person – erfolgt, so kann diese der IV ebenfalls verrechnet werden».¹⁶⁶ Und bei erworbenen psychischen Leiden, «die mit grosser Wahrscheinlichkeit zu einem erheblichen, schwer korrigierbaren stabilen Defekt führen, der die spätere Ausbildung und Erwerbstätigkeit wesentlich behindert oder verunmöglicht, kann die IV die erforderliche *Psychotherapie* übernehmen».¹⁶⁷

e. **Gesundheitlich bedingte Behandlungsbedürftigkeit im Besonderen**

[Rz 91] Behandlungsbedürftigkeit im Sinn von Art. 3 Abs. 1 ATSG liegt vor, wenn die Beeinträchtigung der körperlichen, geistigen oder psychischen Gesundheit nicht Folge eines Unfalls ist und in beträchtlichem Mass einschränkt ist, und wenn die versicherte Person ärztlicher Unterstützung bedarf, die Gesundung oder Stabilisierung der Gesundheit «ohne medizinische Hilfe wahrscheinlich nicht oder nicht mit Aussicht auf Erfolg innert angemessener Zeit zu erreichen wäre, oder wenn ihr nicht zugemutet werden kann, ohne wenigstens den Versuch einer Behandlung zu leben».¹⁶⁸

[Rz 92] Die Behandlungsbedürftigkeit im Rahmen von Art. 13 IVG setzt wie erwähnt keine eigentliche Invalidität voraus, jedoch muss zwischen der medizinischen Ursache (Geburtsgebrecchen) und dem wirtschaftlichen Tatbestandselement (Bedarf nach bzw. Notwendigkeit von medizinischen Massnahmen bzw. Leistungen) ein adäquater Kausalzusammenhang bestehen.¹⁶⁹

[Rz 93] Erforderlich ist ein qualifiziert adäquater Kausalzusammenhang, der in den Fällen erfüllt ist, wenn «ein sekundärer Gesundheitsschaden eine fast zwangsläufige Konsequenz des betroffenen

auch schon: Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 642/02 vom 12. November 2003 E. 2.4; BGE 113 V 42 E. 4.d.aa; BGE 105 V 180 E. 3.

¹⁶³ BGE 114 V 22 E. 1.a; Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 19/03 vom 29. Januar 2004 E. 2.4; zur in Art. 33 KVG verankerten gesetzlichen Ordnung siehe BGE 129 V 167 E. 3.2; siehe auch Art. 32 Abs. 1 Satz 2 KVG.

¹⁶⁴ MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 13 IVG N 16; SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 93.

¹⁶⁵ MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 13 IVG N 28; vgl. v.a. Urteil des Bundesgerichts 9C_1036/2009 vom 29. Januar 2010 E. 4, wo es um eine therapeutische und den in Art. 2 Abs. 3 GgV gestellten Anforderungen entsprechende Massnahme ging, die Versicherte mit frühkindlichen Fütter- und Essstörung und ihre Mutter bei der Entwöhnung von der Sondenernährung ärztlich zu begleiten.

¹⁶⁶ Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV), Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung (KSME), Gültig ab 1. Januar 2016 (318.507.06 d), Ziff. 1045 f., E 10, und Ziff. 11 A 4, wobei gemäss letzterer Ziffer die pathologischen Auswirkungen in enger Beziehung zum Symptomenkreis des Geburtsgebrechens stehen müssen und kein äusseres Ereignis bestimmend dazwischen treten darf.

¹⁶⁷ KSME 2016 (Fn. 166), Ziff. 645–647 und Ziff. 845–847.3 D 2 und SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 101.

¹⁶⁸ BGE 137 V 295 E. 4.2.2 (Frage, ob einer Nikotinsucht Krankheitswert zukommt), vgl. zudem E. 5.4.2.

¹⁶⁹ Siehe SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 20, 44, 65.

Geburtsgebrechens darstellt [...] – m.a.W. eine nahezu unvermeidliche Folge dieses Leidens [...] bzw. ein dem Grundleiden immanentes Risiko [...] ist – bzw. [wenn] zwischen dem Geburtsgebrecchen und dem sekundären Gesundheitsschaden ein enger natürlicher Kausalzusammenhang [...] besteht». ¹⁷⁰ Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Häufigkeit des sekundären Leidens nicht das allein entscheidende Kriterium für die Bejahung eines qualifizierten adäquaten Kausalzusammenhanges darstellt. ¹⁷¹ Es reicht, so BUCHER (Fn 170), nicht aus, «dass das Geburtsgebrecchen das zusätzliche Leiden lediglich begünstigt».

f. Anspruch auf medizinische Massnahmen gemäss Art. 13 IVG: Rechtsfolge in Bezug auf Geburtsgebrecchen bei DSD bzw. Geschlechtsvarianten

[Rz 94] Der Anspruch auf medizinische Massnahmen gemäss Art. 13 IVG, und die Frage, ob die psychotherapeutische Unterstützung der Eltern eines Kindes mit DSD der medizinischen Behandlung zugänglich ist, beurteilt sich nach der hier vertretenen Auffassung danach ¹⁷²,

1. dass ein Geburtsgebrecchen gemäss Art. 3 Abs. 2 ATSG und Art. 13 IVG vorliegt,
2. dass das noch nicht 20-jährige Kind der IV unterstellt ist (Art. 1b IVG i.V.M. Art. 1a Abs. 1 Bst. a AHVG),
3. dass das Kind wegen (*adäquater Kausalzusammenhang*) eines Geburtsgebrechens oder einer qualifizierten Folge des Geburtsgebrechens behandlungsbedürftig ist, und
4. dass die Behandlung (psychotherapeutische Unterstützung der Eltern und dem Kind) insgesamt verhältnismässig ist.

[Rz 95] Die Tagbestandselemente 1 und 2 können bejaht werden, denn mehrere DSD-Formen sind in der GgV, die Art. 13 IVG umsetzt, im Anhang zur GgV enthalten (vgl. oben IV.C.2.b.) und die hier untersuchte Fragestellung betrifft ausschliesslich Sachverhalte direkt nach der Geburt, jedenfalls vor dem 20. Altersjahr bzw., wie mehrfach erwähnt in der für das Kind entscheidenden Entwicklungsphase unmittelbar nach der Geburt.

[Rz 96] Der Anspruch der versicherten Personen auf medizinische Massnahmen besteht bis zum vollendeten 20. Altersjahr und zwar auf die zur Behandlung von Geburtsgebrecchen bzw. gegebenenfalls von mit diesen in einem qualifizierten Kausalzusammenhang stehenden gesundheitlichen Folgestörungen. ¹⁷³

[Rz 97] Was erstens den **Gegenstand der Behandlung** (oben IV.C.2.c.) betrifft, sind als sekundäre Gesundheitsschäden nach der hier vertretenen Auffassung auch Konflikte der Eltern (und in späteren Lebensjahren Konflikte des Kindes mit sich selbst) mit dem Kind aufgrund des uneindeutigen biologischen Geschlechts des Kindes aufzufassen; diese sind nach medizinischer Erfahrung direkte Folge des physischen Gebrechens. Es besteht ein qualifiziert adäquater Kausalzusammenhang zwi-

¹⁷⁰ BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 206, in N 207 f. mit weiteren Hinweisen auf die Rechtsprechung; vgl. BGE 129 V 207 E. 3.3.

¹⁷¹ So Urteil des Bundesgerichts 9C_674/2009 vom 26. Februar 2010 E. 2.2; siehe auch Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 220/05 vom 2. August 2005 E. 3 in fine.

¹⁷² Vgl. Übersicht SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 38 ff.

¹⁷³ SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 81.

schen dem Geburtsgebrechen (z.B. eine Klitoris, die einem Penis ähnelt, ein stark gekrümmter Penis oder eine Hypospadie, das Fehlen einer oder beider Brüste oder Brustwarzen oder Atresien usw.) und den Konflikten der Eltern, die einem eigentlichen psychosozialen Notfall gleichkommen. Entscheidend ist für das Kind, dass diese psychischen und sozialen Konflikte sich auf die Beziehung zwischen Eltern und Kind auswirken, dergestalt dass die Eltern dem Kind nicht die Bezugsperson sind/sein können, die das Kind für eine normale Entwicklung in quasi existenzieller Hinsicht benötigt (oben II.A.4.d. und II.C.1).

[Rz 98] In der Regel beschreibt die GgV die Art der Behandlung des Gebrechens nicht,¹⁷⁴ eine Einschränkung – abgesehen von Art. 14 Abs. 2 IVG – ist also in Bezug auf psychotherapeutische Unterstützung nicht vorgesehen, soweit die psychischen Gesundheitseinschränkungen Folgen eines Geburtsgebrechens sind; es sind alle Massnahmen geschuldet, die zur Behandlung dieser Gebrechen notwendig sind.¹⁷⁵

[Rz 99] Was die **Behandlungsbedürftigkeit** (oben IV.C.2.d.) betrifft, beeinträchtigen die oben erwähnten Geburtsgebrechen bei DSD die körperliche, aber v.a. auch die psychische Gesundheit des Kindes erheblich. Und die Eltern sind mit der schwierigen Situation eines von der medizinischen Wissenschaft immer wieder hervorgehobenen psychosozialen Notfalls konfrontiert, der v.a. in der körperlichen Uneindeutigkeit der Geschlechtsorgane ihres Kindes seine Ursache hat. In dieser Situation benötigen das Kind, aber eben auch die Eltern, medizinisch-psychologische Unterstützung, ohne die es zu Problemen einerseits im Verhältnis Eltern und Kind aber auch zu langfristigen gesundheitliche Entwicklungsstörungen (Angststörungen, Depressionen und Persönlichkeitsstörungen) des Kindes kommen kann. Von medizinisch-wissenschaftlicher Sicht wird diese psychologische Unterstützung einheitlich unterstützt.¹⁷⁶

[Rz 100] Ohne die hier geforderte psychologische Betreuung nach der Geburt wäre *nicht oder nicht mit Aussicht auf Erfolg innert angemessener Zeit eine Stabilisierung des Gesundheitszustandes bzw. der psychosozialen Krise zu erreichen, und es kann der versicherten Person (Kind) nicht zugemutet werden, ohne wenigstens den Versuch einer Behandlung zu leben*, so der oben erwähnte Entscheid des Bundesgerichts¹⁷⁷. Denn die Verunsicherung sowohl der Eltern als auch des Kindes ist aussergewöhnlich.

[Rz 101] Die Behandlungsbedürftigkeit im Rahmen von Art. 13 IVG setzt zwar keine eigentliche Invalidität voraus, jedoch muss zwischen der medizinischen Ursache (Geburtsgebrechen) und dem wirtschaftlichen Tatbestandselement (Bedarf nach bzw. Notwendigkeit von medizinischen Massnahmen

¹⁷⁴ Gelegentlich grenzt die GgV im Anhang den Anspruch auf Leistungen insofern ein, dass ein Bedarf nach einer Operation bestehen muss («sofern Operation notwendig ist»), so etwa auch in Ziff. 355: «Kryptorchismus (unilateral oder bilateral), sofern Operation notwendig ist»; vgl. auch KSME 2016 (Fn 166), Ziff. 18, A 7; vgl. zuletzt BGE 142 V 58 (Regeste), wonach das Kriterium der Operationsnotwendigkeit der qualifizierten Umschreibung eines besonderen Schweregrades des Leidens diene und geringfügigere Ausprägungen ausklammere.

¹⁷⁵ So SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 88, 93; siehe auch KSME 2016 (Fn 166), Ziff. 1, A 2.

¹⁷⁶ Siehe oben zusammenfassend Abschnitt III; oder auch STELLUNGNAHME DER BUNDESÄRZTEKAMMER «Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)», 30. Januar 2015, Deutsches Ärzteblatt 2015 (112)/13, S. 1–12; und schon HUGHES ET AL., J Ped Urology 2006 (Fn 7), 154; oder HOLTERHUS PAUL-MARTIN, Grundlagen und Klinik der Störungen der Geschlechtsentwicklung, Monatsschrift Kinderheilkunde – Zeitschrift für Kinder- und Jugendmedizin 2008/3, S. 217–225. Siehe auch NEK, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 18 und DEUTSCHER ETHIKRAT, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 173.

¹⁷⁷ Siehe oben zu Fussnote 168.

bzw. Leistungen) ein adäquater Kausalzusammenhang bestehen.¹⁷⁸ Die erwähnten zu befürchtenden psychischen Folgeschäden für das Kind mit einer Geschlechtsvariante (insbesondere Entfremdung von den Eltern und Verlust der wichtigsten Bezugspersonen) stehen in einem engen Kausalzusammenhang mit dem physischen Geburtsgebrechen.

[Rz 102] Die psychotherapeutische oder psychologische Unterstützung der Eltern und des Kindes nach der Geburt, bevor Entwicklungsstörungen sich schon realisiert haben, müssen aber auch **verhältnismässig**, d.h.

1. für die Behandlung eines Geburtsgebrechens notwendig (Erforderlichkeit), sprich nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigt sein und den therapeutischen Erfolg in einfacher und zweckmässiger Weise anstreben;
2. die Massnahmen müssen geeignet sein, um die Erwerbsfähigkeit oder die Fähigkeit, sich im Aufgabenbereich zu betätigen, wieder herzustellen, zu erhalten oder zu verbessern, wobei die Geeignetheit schon gegeben ist, wenn mit einem gewissen Mindesterfolg gerechnet werden kann;
3. weiter müssen die Massnahmen auch aus wissenschaftlicher Sicht angezeigt sein, und zweckmässig sein, wobei sich die Zweckmässigkeit nach medizinischen Kriterien beurteilt; es lässt sich argumentieren, dass die Zweckmässigkeit mit der medizinischen Indikation zusammenfällt und eine Behandlung dann bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft entspricht, wenn sie von Forschern und Praktikerinnen der medizinischen Wissenschaft auf breiter Basis anerkannt ist;
4. schliesslich wird vom Bundesgericht die Angemessenheit der Massnahme in sachlicher, zeitlicher, finanzieller und persönlicher Hinsicht gefordert.

[Rz 103] Diese Kriterien sind nach der hier vertretenen Auffassung erfüllt. Die eigentliche Problematik bei Geschlechtsvarianten (DSD) liegt in der für die Eltern uneindeutigen Situation (als psychosozialer Notfall), das Geschlecht des Kindes betreffend und in der präventiven Behebung oder Vermeidung der als Folge des Geburtsgebrechens eingetretenen oder einzutreten drohenden Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit des Kindes womit die versicherte Person (das Kind mit einer Geschlechtervariante) später vom Erwerb, vom Aufgabenbereich und/oder Sozialleben ausgeschlossen würde. Dabei umfassen die medizinischen Massnahmen auch eine psychotherapeutische Behandlung.

[Rz 104] Allerdings sind die Kinder betreffend von Art. 13 IVG die versicherten Personen und damit *leistungsberechtigt* und nicht die Eltern. Auf der Grundlage von Art. 13 IVG können also die Eltern keine psychologische Unterstützung von der IV erhalten. Erst wenn Ihre eigene gesundheitliche Situation invalidenversicherungsrechtlich relevant würde, könnten Sie Leistungen beanspruchen. Diese rechtliche Situation ist sehr unbefriedigend, da die Notwendigkeit der operativen Geschlechtsanpassung beim urteilsunfähigen Kind gerade mit dem psychosozialen Notfall aus Sicht der Eltern begründet wird und damit sofortiges Handeln erforderlich ist. Aus Zweckmässigkeitsüberlegungen kann aber die psychologische Betreuung der Eltern durchaus als Teil der Therapie des Geburtsgebrechens selber betrachtet werden,¹⁷⁹ zumal sie die Eingliederung und Gesundheit des Kindes bezweckt.

¹⁷⁸ So SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 44.

¹⁷⁹ So auch NEK, Stellungnahme 2012 (Fn 2), 18; vgl. dazu unten IV.D.

[Rz 105] Immerhin könnte mit der KSME argumentiert werden, dass eine im Rahmen einer Psychotherapie erforderliche Eltern- bzw. Erzieherberatung auch für Eltern mit einem Kind mit DSD – ohne dessen Dabeisein – der IV verrechnet werden kann.¹⁸⁰ Die KSME erwähnt zu Ziffer 404 GgV-Anhang, dass gerade bei jüngeren Kindern die Behandlung vorwiegend über die Eltern und andere Bezugspersonen als Mediatoren stattfinden müsse und die Kinder nur bedingt einzeln behandelt werden könnten, weshalb diese Therapiearbeit als kinderpsychologische Behandlung von Kind und Familie deklariert werden müsse.¹⁸¹

[Rz 106] Gemäss BGE 121 V 8 E. 5.a und Regeste lässt sich ein Leistungsanspruch gegenüber der IV für das Stillen der Mutter und der damit zusammenhängenden Reisekosten grundsätzlich nicht auf Art. 13 Abs. 1 IVG abstützen; stellt aber das Stillen eine lebenserhaltende Massnahme dar, hat die IV die Reisekosten für die täglich notwendigen Besuche zu übernehmen. Immerhin, so das Bundesgericht in einem anderen Fall (BGE 118 V 206, E. 5.b), könne die Ablehnung der Versicherungsleistungen die grundrechtlich geschützten Tätigkeiten erschweren oder verunmöglichen, wodurch die Versicherten in der Wahrnehmung ihrer Grundrechte mittelbar (nicht unmittelbar) beeinträchtigt werden – und es könne daraus eine faktische Grundrechtsverletzung resultieren; ähnliches gelte auch in Bezug auf die «Garantie des Anspruchs auf Achtung des Familienlebens nach Art. 8 EMRK, in deren Schutzbereich die Gemeinschaft von Eltern und Kindern [fällt] – mit der daraus fliessenden Verpflichtung zu gegenseitigem Beistand (Art. 272 Schweizerisches Zivilgesetzbuch; ZGB), insbesondere in Notsituationen.» Nach der Geburt eines Kindes mit einer Geschlechtsvariante liegt für die Eltern eine solche Notsituation (vgl. oben II.A.4.b.) und in einzelnen Fällen auch eine lebensbedrohliche Situation vor. In einer Kritik dieses Entscheides schreibt SUSANNE LEUZINGER-NAEF,¹⁸² dass medizinische Massnahmen bei Kindern «ohne Beistand und Mitwirkung der Eltern häufig gar nicht in zumutbarer Weise durchgeführt werden. Welchen Beistand und welche Mitwirkung der Eltern ein Kind, das zur Behandlung eines Geburtsgebrechens hospitalisiert ist, benötigt, hängt [...] von der Art des Geburtsgebrechens, dem Alter des Kindes und weiteren Faktoren ab». Das Stillen sei gerade bei Frühmangelgeburten notwendig, was auch das EVG anerkennt. Dabei kann es nicht nur um das nackte Überleben des Kindes gehen, Zweck der Behandlung sei die Heilung des Mangels und «die Ermöglichung von gleichen Entwicklungschancen, wie ein Kind sie hat, das nach normaler Schwangerschaftsdauer geboren wurde», und es sei «nicht notwendigerweise zu prüfen, ob das Kind einen grundrechtlichen Anspruch – Achtung des Familienlebens gemäss Art. 8 EMRK – auf tägliche Elternbesuche» habe. Die Situation für Kinder mit einer Geschlechtervariante ist u.E. vergleichbar: Um langfristige gesundheitliche Entwicklungsstörungen (Angststörungen, Depressionen und Persönlichkeitsstörungen, soziale Anpassungsprobleme und ein Invalidisierungsrisiko) des Kindes zu vermeiden, ist es erforderlich, dass die Eltern zum Kind eine enge Bindung aufbauen können, wozu sie psychologische Unterstützung benötigen.

¹⁸⁰ KSME 2016 (Fn 166), Ziff. 1046, E 10; dann geht aber die Behandlung nur dann zu Lasten der IV, «wenn die pathologischen Auswirkungen in enger Beziehung zum Symptomenkreis des Geburtsgebrechens stehen und kein äusseres Ereignis bestimmend dazwischen tritt», so KSME 2016 Ziff. 11, A 4.

¹⁸¹ KSME 2016 (Fn 166), I 29, Fussnote 3.

¹⁸² LEUZINGER-NAEF SUSANNE, Eidgenössisches Versicherungsgericht, I. Kammer, 18.4.1995, Bundesamt für Sozialversicherung c. S. und Kantonales Versicherungsgericht des Wallis, Verwaltungsgerichtsbeschwerde. (Erw. 5 und 6 in BGE 121 V 8 ff. publiziert), AJP 1995/11, S. 1500–1503, 1502 f.

[Rz 107] Auch wenn die Eltern nicht die Leistungsempfänger nach Art. 13 IVG sind, wird hier auch kurz auf die **Verhältnismässigkeit** (oben IV.C.2.d.) von medizinischen Massnahmen nach Art. 13 IVG bei DSD eingegangen: Die Erforderlichkeit und Eignung (im Kern die medizinische Indikation) von medizinischen Massnahmen, sprich psychologischer Betreuung der Eltern und ihrem Kind mit DSD ist dann gegeben, wenn damit die Erwerbsfähigkeit oder die Fähigkeit, sich im Aufgabebereich zu betätigen, u.a. erhalten oder verbessert werden können und mit dieser Unterstützung – unabhängig von einer operativen Geschlechtsanpassung – ein Erfolg zu erwarten ist. Gemäss der oben erwähnten schwedischen Studie¹⁸³ sind im Erwachsenenalter ein beachtlicher Teil der Versicherten invalid, es existieren für die Schweiz zwar keine Zahlen, aber es ist zu vermuten, dass es sich in der Schweiz ähnlich verhält.

[Rz 108] Die Massnahme muss zudem aus wissenschaftlicher Sicht angezeigt (wirksam), und zweckmässig sein: Ersteres ist aufgrund mehrerer medizinischer Studien und Fachgesellschaften bei DSD gegeben, und weil sich die Zweckmässigkeit der Massnahmen aufgrund der medizinischen Fachbeurteilung (Indikation) beurteilt, ist diese ebenfalls zu bejahen. Unzweifelhaft entspricht die psychologische Betreuung des Kindes mit einer Geschlechtervariante und seines sozialen Umfeldes bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft und wird auch von Praktikerinnen der medizinischen Wissenschaft – wie oben unter Abschnitt II./III. erläutert – auf breiter Basis anerkannt. Und auch wenn die unsichere Prognose einer isolierten operativen Geschlechtsanpassung einerseits mit einer psychologischen Begleitung und Betreuung von Eltern und Kind andererseits verglichen wird, ist aus Zweckmässigkeitsüberlegung der psychologischen Betreuungsmassnahme der Vorzug zu geben, zumal es aus medizinischer Sicht höchst problematisch ist, die Eltern und das Kind nach einer operativen Geschlechtsanpassung «allein» zu lassen – anders formuliert: die psychologische Betreuung der Eltern und des Kindes ist unabhängig von der Bejahung oder Verneinung einer operativen Geschlechtsanpassung wirksam und zweckmässig.

[Rz 109] Und auch bei Art. 13 IVG soll die berufliche Eingliederung bei der Beurteilung der Verhältnismässigkeit nicht völlig ausser Acht bleiben, «zumal der Invalidenversicherung durch die geglückte berufliche Eingliederung anderweitige Aufwendungen, z.B. für Massnahmen beruflicher Art»¹⁸⁴ und unter Umständen eine Berentung erspart bleiben.

[Rz 110] Der Grundsatz der Einfachheit (Art. 2 Abs. 3 GgV), das Verhältnis zwischen den Kosten der medizinischen Massnahme und dem mit der Massnahme verfolgten Zweck, ist darum u.E. erfüllt, denn wenn mit der psychologischen Betreuung der Eltern und dem Kind (insbesondere zwecks einer verbesserten Bewältigungsstrategie und einem aktiven Stressmanagement) einer späteren Invalidität begegnet werden kann, ist dies auch aus Kostenüberlegungen i.S.d. IV.

[Rz 111] Die Angemessenheit ist in verschiedener Hinsicht schwieriger zu beurteilen und hängt, wie auch sonst die Verhältnismässigkeit, vom Einzelfall ab. Im Besonderen ist die Prognose zur Wirksamkeit der Massnahme (sachliche Angemessenheit) schwierig zu beurteilen, da, wie schon mehrmals

¹⁸³ Siehe oben II.A.4.b.; STRANDQVIST A. ET AL., JCEM 2014 (Fn 35), 1428–30.

¹⁸⁴ Vgl. oben zu BGE 115 V 202 E. 4.e.cc und E. 5, womit also auch längerfristige Überlegungen im Hinblick auf die berufliche Stabilisierung des von einer Geschlechtsvariante betroffenen Kindes bei Art. 13 IVG in die Praxis der IV-Stellen einfließen dürfen.

erwähnt, wenige wissenschaftliche Daten verfügbar sind über die langfristige Entwicklung der betroffenen Personen. Ähnliches gilt für den Eingliederungserfolg (zeitliche Angemessenheit). Bis vor kurzem wurde noch argumentiert, dass mit einer operativen Geschlechtsanpassung die Probleme für das Kind und sein soziales Umfeld gelöst sei. Es kann aber aufgrund der wissenschaftlichen Studien über die letzten 20 Jahre und der inzwischen breit verankerten Erkenntnis in der Medizin davon ausgegangen werden, dass die Erforderlichkeit, Wirksamkeit und Erfolgsaussicht der psychologischen Unterstützung von Eltern und Kind, die zeitlich *vor* entscheidenden Entwicklungsphasen des Kindes stattfinden müssen, gegeben ist. Für das Kind ist entscheidend, dass die Eltern befähigt werden, das Kind anzunehmen wie es ist, sodass sich eine hohe Bindungsqualität zum Kind (oben II.C.1.) entwickeln kann. Was aber unabhängig von weiteren wissenschaftlichen Studien bejaht werden kann, ist die persönliche und finanzielle Angemessenheit, insbesondere bestehen mehrere Studien, welche das subjektive Bedürfnis der Eltern nach psychologischer Unterstützung belegen.

3. Medizinische Massnahmen zur beruflichen Eingliederung (Art. 12 IVG)

a. Grundsätzliches und Zweck

[Rz 112] Es kann argumentiert werden, dass Versicherte ein «Bedürfnis nach eingliederungsorientierten medizinischen Massnahmen» haben, wie die hier thematisierte psychologische Betreuung nach der Geburt, die nicht direkt mit der Behandlung des Geburtsgebrechens an sich oder dessen Folgen zusammenhängen. Wenn der Anspruch nicht mit Art. 13 IVG begründet werden kann (z.B. Nichtaufnahme des Geburtsgebrechens in die Liste des GgV-Anhangs wegen Geringfügigkeit oder Fehlen des erforderlichen qualifizierten adäquaten Kausalzusammenhangs zwischen Geburtsgebrecben und einem sekundären Gesundheitsschaden), muss ein Anspruch gemäss Art. 12 IVG geprüft werden; sind «eingliederungsorientierte medizinische Massnahmen und nicht solche zur Behandlung der Gebrechensfolgen notwendig», so kommt Art. 12 IVG und nicht Art. 13 IVG zu Anwendung.¹⁸⁵ Letztere Bestimmung ist hier deshalb auch kurz zu besprechen.

[Rz 113] Während nach Art. 13 IVG die IV alle Kosten für die notwendigen Massnahmen zur eigentlichen Behandlung von Krankheiten oder eben Geburtsgebrecben übernimmt, ohne dass im Einzelfall geprüft werden muss, ob eine künftige Beeinträchtigung der Erwerbsfähigkeit wahrscheinlich ist oder nicht, erbringt sie nach Art. 12 IVG diejenigen medizinischen und geeigneten Massnahmen, «die nicht auf die Behandlung des Leidens an sich, sondern unmittelbar auf die Eingliederung ins Erwerbsleben oder in den Aufgabenbereich gerichtet sind.»¹⁸⁶

[Rz 114] Gemäss Art. 2 Abs. 1 IVV gelten auch psychotherapeutische Vorkehren als Massnahmen im Sinne von Art. 12 IVG; diese Verordnungsbestimmung erwähnt ausdrücklich auch die Verbesserung (oder Bewahrung vor einer wesentlichen Beeinträchtigung) der Kontaktfähigkeit als Folgezustand eines Geburtsgebrechens.

¹⁸⁵ So SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 23 (Zitat) sowie ebd., N 26 (Zitat) und BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 256; zum Begriff des adäquaten Kausalzusammenhangs siehe etwa BGE 129 V 177 E. 3.2.

¹⁸⁶ Vgl. und Zitat SIKI EVA, Invalidität und Sozialversicherung. Gedanken aus staats-, sozialversicherungs- und schadensrechtlicher Sicht, Zürich 2012, 17.

[Rz 115] Weil nur Invalide oder von einer Invalidität (Art. 8 ATSG) bedrohte Versicherte Anspruch auf Eingliederungsmassnahmen haben, und da Art. 8 IVG auch auf die medizinischen Massnahmen anwendbar ist, wird bei nichterwerbstätigen Minderjährigen der Begriff der Invalidität nach Art. 8 Abs. 2 ATSG bestimmt (Art. 5 Abs. 2 IVG). Medizinische Vorkehren dienen daher schon dann der Eingliederung, «wenn ohne diese Vorkehren eine Heilung mit Defekt oder ein sonst wie stabilisierter Zustand einträte, wodurch die Berufsbildung oder die Erwerbsfähigkeit oder beide beeinträchtigt würden».¹⁸⁷ Wesentlich ist, dass bei nichterwerbstätigen Minderjährigen auch dann Leistungen zu erbringen sind, wenn, «mittels geeigneter Massnahmen, einem die berufliche Ausbildung oder die künftige Erwerbsfähigkeit beeinträchtigenden Defektzustand» vorgebeugt werden kann.¹⁸⁸

b. Verhältnismässigkeit

[Rz 116] Alle medizinischen Massnahmen nach Art. 12 ff. IVG unterliegen Art. 8 Abs. 1 Bst. a IVG, müssen also notwendig und geeignet und ausserdem angemessen sein, um die Erwerbsfähigkeit oder die Fähigkeit, sich im Aufgabenbereich zu betätigen, wiederherzustellen, zu erhalten oder zu verbessern.¹⁸⁹

[Rz 117] Gefordert ist nach Art. 12 IVG, dass die Erwerbsfähigkeit oder die Fähigkeit, sich im Aufgabenbereich zu betätigen, dauernd und wesentlich verbessert oder vor wesentlicher Beeinträchtigung bewahrt wird, und da die Bestimmung nur auf unter 20-jährige anwendbar ist, ist insbesondere die Fähigkeit, eine Schulausbildung oder die *berufliche Ausbildung* zu absolvieren gemeint.¹⁹⁰

[Rz 118] Art. 2 Abs. 1 IVV fordert aber auch, dass die Massnahmen nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigt sind und den Eingliederungserfolg – nicht aber die Behandlung des Leidens an sich – in einfacher und zweckmässiger Weise anstreben. Ob bei labilen Gesundheitsverhältnissen mittels medizinischer Massnahmen einem Defektzustand vorgebeugt werden kann, muss durch einen fachärztlichen Bericht, der sich auch zur Prognose äussern muss, belegt sein.¹⁹¹ Gemäss Rechtsprechung gilt eine Behandlungsart dann als bewährte Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft, wenn sie von Forschern und Praktikern der medizinischen Wissenschaft auf breiter Basis anerkannt ist, wobei das Schwergewicht auf der Erfahrung und dem Erfolg im Bereich einer bestimmten Therapie liege, insbesondere wenn wissenschaftliche Studien für deren Wirksam-

¹⁸⁷ Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 340/00 vom 10. Dezember 2001 E. 2; oder wenn das psychische Leiden mit hinreichender Wahrscheinlichkeit zu einem schwer korrigierbaren, die spätere Ausbildung und Erwerbsfähigkeit erheblich behindernden oder gar verunmöglichenden stabilen pathologischen Zustand führen würde, so BGE 105 V 19, 20.

¹⁸⁸ So BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 241 f., mit Hinweisen auf die Rechtsprechung; und BUCHER, ebd., N 250.

¹⁸⁹ MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 8 IVG N 16 und Art. 12 IVG N 96 ff.; BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 264 ff.

¹⁹⁰ Vgl. SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 18; vgl. MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 12 IVG N 97; Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 340/00 vom 10. Dezember 2001 E. 2.

¹⁹¹ Urteil des Bundesgerichts 8C_269/2010 vom 12. August 2010 E. 5.2.1; vgl. SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 18; vgl. auch BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), insbesondere N 180, 260 f. und KSME 2016 (Fn 166), Ziff. 32, B 1 f. – Die Nichterwähnung einer Behandlung in Anhang 1 KLV (keine abschliessende Aufzählung) führt nicht zur Verneinung der Wissenschaftlichkeit einer Therapie, so BUCHER, ebd., N 259.

keit existieren;¹⁹² und auch wenn im KVG die «Wissenschaftlichkeit als solche kein eigenständiges Kriterium mehr» ist, muss «die Wirksamkeit wissenschaftlich nachgewiesen werden (vgl. Art. 32 KVG)». Gemäss einem Urteil des Sozialversicherungsgerichts des Kantons Zürich¹⁹³, wurde mit Art. 32 KVG das Kriterium der Wissenschaftlichkeit durch das Kriterium der wissenschaftlich nachgewiesenen Wirksamkeit ersetzt, was aber im Bereich der klassischen Medizin zu keinen fundamentalen Änderungen führt, entscheidend seien nach wie vor die Kriterien und Methoden der wissenschaftlichen Schulmedizin. Und nach dem gleichen kantonalen Entscheid (E. 3.4) ist eine Leistung wirksam, «wenn sie objektiv den mit der Behandlung der Krankheit angestrebten Heilerfolg der möglichst vollständigen Beseitigung der körperlichen und psychischen Beeinträchtigung erwarten lässt», wobei der Nachweis der Wirksamkeit in der Regel mit nach international anerkannten Richtlinien verfassten Studien zu erbringen ist.¹⁹⁴

c. Keine Behandlung des Leidens an sich, sondern Korrektur relativ stabiler Defektzustände oder Funktionsausfälle

[Rz 119] Art. 12 Abs. 1 IVG schliesst Behandlungen des Leidens an sich aus, da die die Behandlung einer Krankheit (oder einer Verletzung) in den Aufgabenbereich der KV (oder der UV) fällt.¹⁹⁵

[Rz 120] Als eingliederungsorientierte Behandlung gilt gemäss Bundesgericht «eine therapeutische Vorkehr, deren Wirkung sich in der Unterdrückung von Symptomen erschöpft, nicht als medizinische Massnahme im Sinne des Art. 12 IVG» auch wenn sie im Hinblick auf die schulische und erwerbliche Eingliederung unabdingbar sei. Denn eine solche therapeutische Behandlung «dient weder der Herbeiführung eines stabilen Zustandes, in welchem vergleichsweise erheblich verbesserte Voraussetzungen für die spätere Ausbildung und Erwerbsfähigkeit bestehen, noch ändert sie etwas am Fortdauern eines labilen Krankheitsgeschehens und dient dementsprechend nicht der Verhinderung eines stabilen pathologischen Zustandes.» Deswegen genüge, so das Bundesgericht weiter, eine günstige Beeinflussung der Krankheitsdynamik allein nicht, wenn eine spontane, nicht kausal auf die therapeutische Massnahme zurückzuführende Heilung zu erwarten ist, oder wenn die Entstehung eines stabilen Defekts mit Hilfe von Dauertherapie lediglich hinausgeschoben werden solle. Falls also, positiv formuliert, eine zeitlich begrenzte¹⁹⁶ therapeutische Massnahme einen stabilen Zustand bewirken kann, der eine erheblich verbesserte Voraussetzung für die spätere Ausbildung und Erwerbsfähigkeit und/oder das Fortdauern eines labilen Krankheitsgeschehens darstellt oder einem

¹⁹² So BGE 115 V 191 E. 4.b; Urteil des Bundesgerichts 9C_190/2013 vom 23. April 2013 E. 2.2.1; Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 897/05 vom 13. Februar 2006 E. 2; Zitat: SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 60; zu einer Kasuistik zur medizinische Wissenschaftlichkeit siehe BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 262; vgl. auch Urteil des Sozialversicherungsgerichts des Kantons Zürich, IV.1999.00158 vom 28. Juni 2004 E. 3.2.2.

¹⁹³ Urteil des Sozialversicherungsgerichts des Kantons Zürich, IV.1999.00158 vom 28. Juni 2004 E. 3.2.2.

¹⁹⁴ Vgl. Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 293/06 vom 2. November 2006.

¹⁹⁵ Vgl. KSME 2016 (Fn. 166), Ziff. 39, B 3; resümierend RIEMER-KAFKA GABRIELA, Vereinfachungen im System der schweizerischen Sozialversicherungen, Problemfelder und Lösungsvorschläge, Bern 2014, 64 f.

¹⁹⁶ Der Dauercharakter – wie z.B. bei Schizophrenien oder manisch-depressiven Psychosen, die zeitlich nicht begrenzte Therapien bedingen – schliesst Leistungen der IV aus; vgl. auch Urteil des Bundesgerichts 8C_269/2010 vom 12. August 2010 E. 2.2.

die berufliche Ausbildung oder die künftige Erwerbsfähigkeit beeinträchtigenden Defektzustand vorzubeugen vermag, sind die Voraussetzungen für Art. 12 IVG gegeben.¹⁹⁷

[Rz 121] Gemäss Bundesgericht ist ein stabiler Defektzustand schon dann zu befürchten, «wenn das Gebrechen den Verlauf einer prägenden Phase der Kindesentwicklung derart nachhaltig stört, dass letztlich ein uneinholbarer Entwicklungsrückstand eintritt, welcher wiederum die Bildungs- und mittelbar auch die Erwerbsfähigkeit beeinträchtigt». Wenn also eine Psychotherapie einen psychischen oder psychosozialen Entwicklungsschritt ermöglicht, der für den Erwerb wichtiger Fertigkeiten wesentlich ist, und der ohne Therapie zu einem nicht mehr korrigierbarer Defekt führen würde, ist Art. 12 IVG genüge getan.¹⁹⁸

[Rz 122] Medizinische Vorkehrungen sind zudem *bei Minderjährigen* von der IV nicht nur auf die Beseitigung oder Korrektur stabiler Defektzustände oder Funktionsausfälle gerichtet, sondern auch bei noch labilen Situationen zu übernehmen, *wenn ohne diese Vorkehrungen in absehbarer Zeit eine Heilung mit Defekt oder ein sonst wie stabilisierter Zustand eintreten würde, wodurch die Berufsbildung oder die Erwerbsfähigkeit oder beide voraussichtlich beeinträchtigt würden*, damit fallen auch Massnahmen in Betracht – soweit sie geeignet sind –, die einem, die künftige Erwerbsfähigkeit beeinträchtigenden Defektzustand, vorbeugen.¹⁹⁹

[Rz 123] Die Dauerhaftigkeit des Eingliederungserfolgs (Art. 8 Abs. 1^{bis} Satz 2 IVG) kann bei Minderjährigen nicht für ihr gesamtes Arbeits- oder Erwerbsleben gefordert werden, es genügt, dass die medizinischen Vorkehrungen, trotz des noch labilen Charakters des Leidens, überwiegend der beruflichen Eingliederung dienen.²⁰⁰ Entscheidend ist die Herbeiführung eines stabilen Zustandes, in welchem vergleichsweise erheblich verbesserte Voraussetzungen für die spätere Ausbildung und Erwerbsfähigkeit bestehen, was mit der Unterdrückung von Symptomen oder einer günstigen Beeinflussung der Krankheitsdynamik allein nicht gegeben ist.²⁰¹

[Rz 124] Zusammenfassend können also medizinische Vorkehrungen bei Minderjährigen «schon dann überwiegend der beruflichen Eingliederung dienen und trotz des einstweilen noch labilen Charakters des Leidens von der Invalidenversicherung übernommen werden, wenn ohne diese Vorkehrungen [insb. eine psychotherapeutische Behandlung] eine Heilung mit Defekt oder ein anderer stabilisierter [Defekt-]Zustand einträte, welcher die Berufsbildung oder die Erwerbsfähigkeit voraussichtlich beeinträchtigen würde».²⁰² Insgesamt soll die (drohende) gesundheitliche Beeinträchtigung bei Ver-

¹⁹⁷ Zu dem ganzen Absatz: Urteil des Bundesgerichts 8C_106/2014 vom 9. April 2014 E. 5.2; vgl. auch Urteil des Bundesgerichts 9C_430/2010 vom 23. November 2010 E. 2.2; BGE 104 V 79, E. 1; SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 12.

¹⁹⁸ So Urteil des Bundesgerichts 8C_269/2010 vom 12. August 2010 E. 5.2.1.

¹⁹⁹ Urteil des Bundesgerichts 9C_912/2014 vom 7. Mai 2015 E. 1.2; Urteil des Bundesgerichts 9C_355/2012 vom 29. November 2012 E. 1.1 und 1.2; BGE 131 V 9 E. 4.2; SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 20; MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 12 IVG N 33.

²⁰⁰ Vgl. MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 12 IVG N 99; SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 49; BGE 131 V 9 E. 4.2, die Kosten werden von der IV getragen, «wenn das Leiden mit hinreichender Wahrscheinlichkeit zu einem schwer korrigierbaren, die spätere Ausbildung und Erwerbsfähigkeit erheblich behindernden stabilen pathologischen Zustand führen würde».

²⁰¹ Urteil des Bundesgerichts 8C_648/2010 vom 12. Januar 2011 E. 2.1, 2.2 und 3.1; Urteil des Bundesgerichts 8C_269/2010 vom 12. August 2010 E. 2.2.

²⁰² BGE 131 V 9 E. 4.2; so auch SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 20 und MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 12 IVG N 33; vgl. auch Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts in I 16/03 vom 6. Mai 2003 E. 6.

sicherten unter 20 Jahren nicht zu einer Gefährdung der Berufsbildung oder der Erwerbsfähigkeit oder beides führen.²⁰³

[Rz 125] Ein drohender Defekt mit negativen Auswirkungen auf die Berufsbildung und Erwerbsfähigkeit kann bei Versicherten unter 20 Jahren auch mit einer Psychotherapie als medizinische Massnahme verhindert werden, wenn diese Therapie oder Massnahme über eine längere Zeit hinweg dauert, vorausgesetzt, sie hat keinen Dauercharakter.²⁰⁴ Jedoch muss die fachärztliche Prognose erstellen, dass ohne die vorbeugende Behandlung in naher Zukunft eine bleibende Beeinträchtigung eintreten würde, und es «muss ein ebenso stabiler Zustand herbeigeführt werden können, in dem vergleichsweise erheblich verbesserte Voraussetzungen für die spätere Ausbildung und Erwerbsfähigkeit herrschen».²⁰⁵ Entgegen der soeben erwähnten N 76 in der KSME kommt eine Psychotherapie aber auch dann in Frage, «wenn sie das labile Krankheitsgeschehen zu ändern vermag und deshalb einen stabilen pathologischen Zustand verhindert».²⁰⁶

d. **Anspruch auf medizinische Massnahmen gemäss Art. 12 IVG: Rechtsfolge in Bezug auf Geburtsgebrechen bei DSD bzw. Geschlechtsvarianten**

[Rz 126] Der Anspruch auf medizinische Massnahmen gemäss Art. 12 IVG beurteilt sich nach der hier vertretenen Auffassung danach,²⁰⁷

1. dass das noch nicht 20-jährige Kind der IV unterstellt ist (Art. 1b IVG i.V.M. Art. 1a Abs. 1 Bst. a AHVG),
2. dass die gemäss Art. 12 IVG vorausgesetzten Tatbestandselemente vorliegen, dass insbesondere die Massnahmen auf die Eingliederung ins Erwerbsleben gerichtet sind,
3. dass ohne medizinische Massnahmen die künftige Erwerbsfähigkeit oder Fähigkeit im Aufgabenbereich oder aber eine bestehende Erwerbstätigkeit gefährdet wäre («Invalidität») und
4. dass die Behandlung (psychotherapeutische Unterstützung der Eltern und dem Kind) i.S.v. Art. 12 IVG verhältnismässig ist.

[Rz 127] Das erste Tatbestandselement kann als erfüllt gesehen werden. Das gilt auch für das zweite und dritte Tatbestandselement: Auch unter Art. 12 IVG gilt die psychologische Betreuung der Eltern und des Kindes als Massnahme (Art. 2 Abs. 1 IVV). Ohne die (präventive) psychologische Betreuung der Eltern wird u.E. die schulische und berufliche Eingliederung von Kindern mit einer

²⁰³ SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 49; SIKI weist darauf hin, dass entgegen dem Wortlaut von Art. 8 Abs. 1 IVG der auf Art. 8 ATSG verweist, der Anspruch auf eine bestimmte Eingliederungsmassnahme keine bestehende, aber auch keine drohende Invalidität im Sinn der einem Rentenanspruch zugrundeliegenden normativen Einkommenseinbusse voraussetze, SIKI, Invalidität und Sozialversicherung (Fn 186), 36–39, 36; vgl. auch GÄCHTER THOMAS/CRUCHON SASKIA, Das behinderte Kind im Sozialversicherungsrecht, S. 143–174, 154, in: Franziska Sprecher/Patrick Sutter (Hrsg.), Das behinderte Kind im schweizerischen Recht, Zürich/Basel/Genf 2006, die darauf hinweisen, dass es bei Kindern ausreicht, dass die Invalidität *wahrscheinlich* ist; darauf wird hier nicht weiter eingegangen.

²⁰⁴ Urteil des Bundesgerichts 8C_805/2009 vom 26. April 2010 E. 3.2; SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 49.

²⁰⁵ Urteil des Bundesgerichts 9C_393/2012 vom 20. August 2012 E. 3; vgl. auch Urteil des Bundesgerichts 9C_424/2008 vom 30. Dezember 2008 E. 3.2; gemäss KSME 2016 (Fn 166), Ziff. 76, B 11 geht eine begleitende Psychotherapie zulasten der IV, «sofern nur dadurch der Erfolg erreicht oder gesichert werden kann.»

²⁰⁶ SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 220.

²⁰⁷ SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 35 f.

Geschlechtsvariante gefährdet und es kann zu einer bleibenden Beeinträchtigung der psychologischen Gesundheit des Kindes (Defektzustand) kommen. Gemäss Art. 8 Abs. 2 und 3 ATSG i.V.m. Art. 5 Abs. 2 IVG liegt eine Invalidität schon dann vor, wenn «ohne medizinische Massnahmen die künftige Erwerbsfähigkeit oder Fähigkeit im Aufgabenbereich» voraussichtlich gefährdet wäre bzw. ist,²⁰⁸ was mit der physiotherapeutischen Betreuung der Eltern und des Kindes vermieden werden kann. Es besteht insbesondere für das Kind die Gefahr einer Isolation, einem Verlust der elterlichen Bindung, Zuneigung und Beziehungswärme und ohne frühzeitige Unterstützung sind Depressionen, Schulwechsel, Anpassungsprobleme, Angststörungen, negative frühe Bindungserfahrungen, fehlende Kontaktfähigkeit und Persönlichkeitsstörungen zu befürchten (vgl. oben II.C.1.).

[Rz 128] Gemäss einem vom Sozialversicherungsgericht des Kantons Zürich bejahten und vom Bundesgericht²⁰⁹ bestätigten Anspruch einer Psychotherapie für eine jugendliche Versicherte (im Sinne von Art. 5 Abs. 2 IVG i.V.m. Art. 8 Abs. 2 ATSG), hatte diese (so E. 3.1/3.5) seit der Kindergartenzeit wegen ihrer aussergewöhnlich ausgeprägten Hochbegabung äusserst schwierige Situationen erlebt (insbesondere komplette Unterforderung im Kindergarten, Motivationseinbrüche, emotionale Notsituationen, Neid und teils schwere körperliche Gewalt der Mitschüler, Schulverweigerung, mittelschwere Depressionen, Schulwechsel, soziale Anpassungsprobleme des hochbegabten Kindes, Einsamkeit und jahrelanges Mobbing; erhebliche psychische Leiden).

[Rz 129] Gemäss Bericht des Arztes (Dr. med. FMH, Kinder- und Jugendpsychiatrie/-psychotherapie, in E. 3.1/3.2/3.5) war es unabdingbar, dass die Versicherte eine ihren Begabungen entsprechende Berufsbildung absolvieren könne, andernfalls sei die Chronifizierung der Depression vorprogrammiert und das Invalidisierungsrisiko «nicht gering», wobei kein kurzfristig behandelbares labiles Krankheitsgeschehen vorliege. Die Erkrankung bei der Versicherten sei «reaktiver Natur und direkt in äusseren lebensgeschichtlichen Umständen, nicht aber in erblicher Veranlagung oder in der Charakterstruktur begründet» (E. 3.2).

[Rz 130] Insgesamt war darum das Bundesgericht der Ansicht, die Psychotherapie diene, trotz des einstweilen noch labilen Charakters des Leidens, überwiegend der beruflichen Eingliederung, zumal keine Dauerbehandlung anstehe; erstellt sei, dass die Versicherte ohne die streitige Psychotherapie keinen angemessenen Schulabschluss erreichen könne, was mit dem Risiko verbunden sei, dass die Versicherte in «einen chronifizierten, also stabilisierten, die spätere Berufsausbildung und Erwerbsfähigkeit erheblich behindernden oder gar verunmöglichenden Zustand» falle (E. 3.5).

²⁰⁸ Vgl. SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 36.

²⁰⁹ Urteile des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 293/06 vom 2. November 2006; das gleiche Gericht urteilte zudem in I 522/05 vom 5. Dezember 2005 E. 2.2: Bei einer Störung des Sozialverhaltens und depressiven Symptomen handelte es sich ebenfalls nicht um eine Dauertherapie, um eine günstige Prognose, und darum, dass die Psychotherapie eine negative Beeinträchtigung der Berufsbildung auf Grund der psychischen und sozialen Konflikte verhindern konnte, womit der Entstehung eines stabilen Defekts vorgebeugt werden konnte (E. 2.2); und wieder gemäss Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichts I 16/03 vom 6. Mai 2003 E. 3 ging es um psychische Entwicklungsstörungen, von den Ärzten als hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens bzw. als emotionale Entwicklungsstörung und kombinierte Störung des Sozialverhaltens bezeichnet; auch hier hätten die Rückzugstendenzen, Regressionen und Autoritätskonflikte des Versicherten zu einschneidenden Konsequenzen für die schulische Laufbahn bzw. zu einer Beeinträchtigung der Berufsbildung geführt (E. 4/6) weshalb prognostisch die Psychotherapie eine stabile Defektentwicklung verhindern konnte (E. 4/6).

[Rz 131] Dieser Fall ist mit den hier besprochenen Geschlechtervarianten vergleichbar: Auch diese Kinder sind aufgrund ihrer geschlechtlichen Besonderheit nach der Geburt der Gefahr schwieriger schulischer Situationen ausgesetzt, was wie im soeben zitierten Fall – *mit einem <Anderssein> aufgrund einer Hochbegabung* – zu Motivationseinbrüchen, emotionalen Notsituationen, körperlicher Gewalt der Mitschüler, Isolation und anderen Situationen führen kann. Im Unterschied zum zitierten Fall ist ein therapeutisches Handeln vor Beginn der Kindergartenzeit erforderlich, damit das Kind frühzeitig und zusammen mit den Eltern Bewältigungsstrategien entwickeln kann. Denn für das Kind mit einer Geschlechtsvariante besteht aufgrund seiner geschlechtlichen Uneindeutigkeit die Gefahr, die Bindung und Beziehung zu den Eltern zu verlieren, und eine alleinige operative Geschlechtsoperation gewährleistet die Fähigkeit der Eltern, dem Kind die notwendige Wärme und Zärtlichkeit im Sinne existenzieller Grundbedürfnisse geben zu können, keineswegs.²¹⁰

[Rz 132] Allerdings sind die Kinder auch betreffend Art. 12 IVG die versicherten Personen und damit *leistungsberechtigt* und nicht die Eltern, weshalb auch auf der Grundlage von Art. 12 IVG die Eltern keine psychologische Unterstützung von der IV erhalten.

[Rz 133] Auch nach Art. 12 IVG i.V.m. Art. 8 Abs. 1 IVG ist für die Verhältnismässigkeit ist zu erwähnen, dass die medizinischen Massnahmen notwendig, geeignet, angemessen und wirtschaftlich anerkannt sein müssen (BGE 115 V 191 E. 4); die Erwerbsfähigkeit oder die Fähigkeit, sich im Aufgabenbereich zu betätigen, muss durch die psychologische Betreuung von Eltern und Kind dauernd und wesentlich verbessert oder vor wesentlicher Beeinträchtigung bewahrt werden. Es kann grundsätzlich auf das oben zu Art. 13 IVG Erwähnte verwiesen werden (oben IV.C.2.f.).

4. Umfang und Durchführung der Massnahmen (Art. 14 Abs. 1 IVG)

[Rz 134] Nur die ärztliche oder durch eine Ärztin verantwortete Behandlung (d.h. von der Ärztin selbst oder auf ihre Anordnung durch medizinische Hilfspersonen in Anstalts- oder Hauspflege vorgenommene Behandlung), sowie die Abgabe der ärztlich verordneten Medikamente (Art. 14 Abs. 1 IVG) stellen medizinische Massnahmen i.S.d. Gesetzes dar.²¹¹ Wie schon erwähnt müssen die Voraussetzungen von Art. 2 Abs. 3 GgV erfüllt sein.

[Rz 135] Als medizinische Hilfspersonen i.S.v. Art. 14 Abs. 1 Bst. a IVG gelten Personen, die Krankenpflege, Physiotherapie, Ergotherapie, Ernährungsberatung und Psychotherapie fachlich selbständig oder unselbständig – auf Anordnung und Verantwortung des Arztes – anbieten können und dürfen, d.h. die die Vorschriften zur Berufsausübung erfüllen.²¹² Bei Art. 14 IVG geht es also insgesamt nicht um den *Inhalt* der medizinischen Behandlung, sondern um den *Umfang* oder die Modalitäten der konkreten Durchführung bzw. Umsetzung der Massnahme, also der von der Ärztin selbst oder auf

²¹⁰ Vgl. WERLEN, Persönlichkeitsschutz 2014 (Fn 1), N 180–190, insbesondere N 188 und Fussnote 257, mit Hinweisen.

²¹¹ Siehe BGE 102 V 45 E. 1; was nicht zutrifft für Vorkehren, welche, mit oder ohne Anleitung einer Ärztin, durch Personen ohne medizinische Spezialausbildung durchgeführt werden können, vgl. BGE 136 V 209 E. 7; MEYER/REICHMUTH, IVG (Fn 126), Art. 14 IVG N 5.

²¹² SHK-MURER (Fn 127), Art. 14 IVG, N 41 und KSME 2016 (Fn 166), Ziff. 1202 und 1204, G 1f.; auch BUCHER, Eingliederungsrecht 2011 (Fn 137), N 166; LANDOLT HARDY, Rechtsprechungsübersicht, Pflegerecht 2015/1, S. 51–53, 51; BGE 136 V 209 E. 7 in fine; vgl. auch BGE 121 V 8 E. 5.a (die Mutter, die auf Anleitung des Arztes ihr Kind stillt) und insbesondere Urteil des Bundesgerichts 9C_452/2014 vom 29. Oktober 2014 E. 3.2.

ihre Anordnung hin durch qualifizierte medizinische Hilfspersonen (als Hilfsfunktion) in Anstalts- oder Hauspflege vorgenommenen medizinischen Behandlung.²¹³

5. Leistungen gemäss KLV: Subsidiarität gegenüber der IV

[Rz 136] Der Vollständigkeit halber, ohne dass hier ausführliche Erläuterungen möglich sind, sei erwähnt, dass nach Art. 27 KVG die OKP bei Geburtsgebrechen, die nicht (oder nicht mehr) durch die IV gedeckt sind, die Kosten für die gleichen Leistungen wie bei Krankheit auf der Grundlage des Kostenvergütungsprinzips (Art. 24 KVG) übernimmt. Sind also die Anspruchsvoraussetzungen nach Art. 12 IVG oder Art. 13 IVG nicht (oder nicht mehr) erfüllt, ist eine Leistungspflicht der obligatorischen Krankenpflegeversicherung zu prüfen.²¹⁴ Eine Leistungspflicht der OKP (nicht der IV) kann zugunsten von Eltern eines Kindes mit DSD nach geltendem Recht nur dann bestehen, wenn sie aufgrund ihrer psychosozialen Belastung Krankheitsleistungen beanspruchen müssten. Würden für das Kind Leistungen für Geburtsgebrechen von der IV erbracht, werden diese nach dem 20. Altersjahr von der KV übernommen (Art. 52 Abs. 2 KVG i.V.m. Art. 35 KVV).²¹⁵

[Rz 137] Gemäss Art. 32 KVG müssen die Leistungen nach den Art. 25-31 KVG wirksam (d.h. nach wissenschaftlichen Methoden nachgewiesen), zweckmässig und wirtschaftlich sein. Auch die Leistungen der OKP nach Art. 27 KVG bei Geburtsgebrechen (Art. 3 Abs. 2 ATSG), die nicht durch die IV gedeckt sind, müssen also die kumulativen²¹⁶ Voraussetzungen von Art. 32 KVG erfüllen.

[Rz 138] Die OKP übernimmt die Kosten für Leistungen, die der Diagnose oder Behandlung einer Krankheit und ihrer Folgen dienen (Art. 25 Abs. 1 KVG). Dabei besteht eine Vermutung, dass Ärzte und Ärztinnen wirksame, zweckmässige und wirtschaftliche Behandlungen und Massnahmen vornehmen oder vornehmen lassen (Art. 33 Abs. 1 KVG).²¹⁷

D. Leistungen de lege ferenda

[Rz 139] Die Liste der Geburtsgebrechen ist veraltet und uneinheitlich, worauf oben (siehe oben IV.C.2.b.) schon hingewiesen wurde. Und die Frage, ob für Geburtsgebrechen nicht generell die Krankenversicherung zuständig sein sollte, wird in der Lehre seit einiger Zeit diskutiert.

²¹³ So SHK-MURER (Fn 127), Art. 14 IVG, N 16; die Dauer für psycho-, ergo- und physiotherapeutische Massnahmen wird i.d.R. auf zwei Jahre verfügt, kann aber auf ärztliche Indikation hin verlängert werden, z.B. im Sinne einer Verbesserung der schulischen Integration.

²¹⁴ Vgl. BGE 126 V 103 E. 2, allerdings sei die Leistungspflicht der OKP im Rahmen von Art. 27 KVG nicht näher konkretisiert worden, dort in E. 3 zur Auslegung dieser Bestimmung; siehe auch SHK-MURER (Fn 127), Art. 12 IVG, N 26; vgl. LANDOLT, Pflegerecht 2015 (Fn 212), 52; KIESER, ATSG-Kommentar 2015 (Fn 110), N 58.

²¹⁵ RIEMER-KAFKA GABRIELA, Vereinfachungen (Fn 195), 62, vgl. auch RIEMER-KAFKA, ebd., 192.

²¹⁶ PERRENOUD, Sécurité sociale II 2015 (Fn 151), N 324, wobei diese Voraussetzungen sich an Leistungserbringer, die Krankenkassen und an die Versicherten richten.

²¹⁷ PERRENOUD, Sécurité sociale II 2015 (Fn 151), N 325.

[Rz 140] 2013 hatte das BSV²¹⁸ vier Varianten ausgearbeitet und deren Auswirkungen auf die KV, Kantone und die versicherten Personen untersucht:

1. «Streichung aller medizinischen Massnahmen der IV»;
2. «Beschränkung auf medizinische Massnahmen zur Eingliederung»
3. «Gezielte Streichung einzelner medizinischer Massnahmen der IV»
4. «Optimierung der medizinischen Massnahmen der IV», d.h. insbesondere: «Revision der Liste der Geburtsgebrechen der IV», «Verbesserung der medizinischen Leistungen für Versicherte mit frühkindlichen psychischen und somatischen Entwicklungs- und Verhaltensstörungen zur Stärkung der beruflichen Eingliederung», «Einbezug der IV bei der Erarbeitung eines nationalen Konzepts zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten», «Schaffung eines neuen Expertengremiums für die Anerkennung von Geburtsgebrechen».

[Rz 141] Und auch die Eidgenössische Finanzkontrolle²¹⁹ empfiehlt, die Liste der Geburtsgebrechen sowie die Weisungen zu den medizinischen Massnahmen grundlegend zu überarbeiten und die Steuerung zu verstärken; geprüft werden sollte insbesondere auch die *Zusammenführung* der Art. 12 und 13 IVG.

[Rz 142] Auf die Meinung der Lehre kann hier nur kurz und mit einer Auswahl eingegangen werden.

[Rz 143] Für BLUM-SCHNEIDER²²⁰ wurde das Risiko Geburtsgebrechen nach damaliger Auffassung in die IV (1959) aufgenommen, weil Leistungen für Geburtsgebrechen «begrifflich weder in die Krankenversicherung noch in die Unfallversicherung» gehören, und weil der rechtzeitige Einsatz von Massnahmen für das Kind eine «künftige Erwerbsarbeit entscheidend beeinflusst».

[Rz 144] Gemäss SIKI²²¹ wären die medizinischen Massnahmen bei Geburtsgebrechen nach Art. 13 IVG in die KV zu überführen, weil sie die einzige Leistungsart bilden, «die nicht (direkt) die behindernden Auswirkungen eines Gesundheitsschadens in den verschiedenen Lebensbereichen zum Gegenstand hat, sondern (nur) dessen *Behandlungsbedürftigkeit*». Was den Invaliditätsbegriff betrifft, soll gemäss SIKI eine versicherte Person als invalid gelten, «wenn es ihr aufgrund einer körperlichen, geistigen oder psychischen *Gesundheitsbeeinträchtigung* dauerhaft erschwert oder verunmöglicht wird, eine Erwerbstätigkeit auszuüben, [...] sich fortzubewegen, *soziale Kontakte zu pflegen* und/oder alltägliche Verrichtungen vorzunehmen».²²²

[Rz 145] Für MURER²²³ gehören Geburtsgebrechen im rechtlichen Sinn «in den Geltungsbereich des KVG», allerdings sei in der Definition der Geburtsgebrechen in Art. 3 Abs. 2 ATSG nicht die Rede

²¹⁸ Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV), Die medizinischen Massnahmen in der Invaliden- und Krankenversicherung, Bericht zuhanden der SGK-NR, Bern März 2013, 5 ff.; es stellen sich gemäss BSV insbesondere folgende Fragen: «wie die IV künftig definieren soll, was als Geburtsgebrechen gilt, welche Medikamente und Leistungen mit welchem Preis vergütet werden und ob dazu eigenen Strukturen aufgebaut oder diejenigen der KV genutzt werden können» und «ob Gendefekte als Geburtsgebrechen anerkannt werden und wie die Behandlung der seltenen Krankheiten finanziert werden sollen», BSV, ebd., 16.

²¹⁹ EFK, Invalidenversicherung, 2012 (Fn 111), z.B. S. 93 f.

²²⁰ BLUM-SCHNEIDER, Pflege (Fn 115), N 364; BOTSCHAFT BR IVG (Fn 155), 1177.

²²¹ SIKI, Invalidität und Sozialversicherung (Fn 186), 40, dort Fussnote 168.

²²² SIKI, Invalidität und Sozialversicherung (Fn 186), 50, kursiv durch Autorin hervorgehoben.

²²³ SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 26; es machte zur Zeit der Entstehung des IVG Sinn, wenn die IV im Rahmen von Art. 13 IVG als Krankenversicherung fungierte, zumal das damalige KUVG nicht obligatorisch war, weshalb von

von der Behandelbarkeit; allerdings wiederhole Art. 1 Abs. 1 Satz 1 GgV den Art. 3 Abs. 2 ATSG und rede nicht von «Krankheiten», sondern von «Gebrechen», «was rechtlich insofern von Bedeutung ist, als hier das IVG eine gesundheitliche Beeinträchtigung privilegiert, was denn auch dazu zwingt, die Geburtsgebrehen von andern Gesundheitsbeeinträchtigungen abzugrenzen». Es dürfte aber nicht bestritten sein, dass Art. 13 IVG gegenüber der KV aktuell «eine eigenständige Bedeutung» hat.²²⁴

[Rz 146] In der BOTSCHAFT ZUM IVG wurde, wie erwähnt, die Ansicht vertreten, dass die Geburtsgebrehen «begrifflich weder in die Krankenversicherung noch in die Unfallversicherung gehören».²²⁵

[Rz 147] RIEMER-KAFKA, spricht sich für eine Streichung von Art. 12 und 13 IVG (und damit auch Art. 52 Abs. 2 KVG i.V.m. Art. 35 KVV und der GgV) aus, insbesondere mit den Argumenten einer Ungleichbehandlung von Kindern mit oder ohne eines GgV-anerkannten Geburtsgebrehens und andererseits mit Kosteneffekten zugunsten der IV, Abgrenzungsproblemen zwischen IV und KV, der Systemfremdheit der Art. 12 ff. IVG in der IV (weil diesbezüglich die IV die Funktion der KV erfüllt), und einer möglichen Senkung der Lohnprozente bei der IV (um 0.2%).²²⁶ – Nicht berücksichtigt wird in der Argumentation von RIEMER-KAFKA, dass die Leistungen der IV für Art. 12 IVG, aber auch betreffend Art. 13 IVG, der Eingliederung der Versicherten ins Erwerbsleben – ein eigentliches Ziel der IV, und nicht der KV – dienen sollen.²²⁷ Diese Zielsetzung ginge gegebenenfalls bei der Überführung von Art. 12 ff. IVG ins KVG verloren.

[Rz 148] Nicht diskutiert wird von RIEMER-KAFKA, ob nur Art. 12 oder 13 IVG bzw. eine der beiden Bestimmungen allein in das System der KV überführt werden sollte; so ist es z.B. vorstellbar, Art. 13 IVG bzw. den Anhang der GgV im Sinne der Variante 4 des BSV (*siehe oben zu Fn 218*, d.h. einer Optimierung der medizinischen Massnahmen der IV) komplett zu revidieren, wodurch ebenfalls positive Kosteneffekte zu erwarten sind. Im Rahmen dieser Anpassung der GgV wären ausdrücklich auch psychotherapeutische Massnahmen für das Kind vorzusehen, soweit sie insgesamt verhältnismässig sind. Geprüft werden müsste zudem, ob mit frühzeitigen therapeutischen Massnahmen – auch der Eltern – nicht langfristige Spareffekte bei den Renten erzielt werden können.

[Rz 149] Auch LANDOLT²²⁸ stellt sich (im Kontext Kinder-Spitex, Pflegeleistungen) die Frage, ob die *Geburtsgebrehensversicherung* – als erste obligatorische Krankenpflegeversicherung – nicht aufgehoben werden sollte, da es wenig Sinn mache, «für Kinder ein duales Krankenpflegesystem zu unter-

Geburtsgebrehen betroffene Kinder nicht zwingend einen Rechtsanspruch auf medizinische Massnahmen hatten, so MURER, ebd., N 22.

²²⁴ I.d.S. SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 22, mit dem Hinweis auf Art. 27 KVG und Art. 2 Abs. 1 GgV.

²²⁵ BOTSCHAFT BR IVG (Fn 155), S. 1177 f.; die Botschaft enthält im Übrigen auch den klaren Willen des Gesetzgebers zu Aspekten wie der Dauerhaftigkeit der Wirkung von und der Verhältnismässigkeit der medizinischen Massnahmen und dem Bestreben, die künftige Erwerbsfähigkeit der Kinder zu beeinflussen sowie zum Listenprinzip in der Kompetenz des BR; der «direkte Einsatz von Mitteln der Versicherung für die Behebung von Geburtsgebrehen im Einzelfall stellt somit nichts anderes dar als eine Abgeltung von Leistungen, auf die der Versicherte später in irgendeiner Form ohnehin Anspruch hätte.», so BOTSCHAFT, ebd., S. 1179, Leistungen, die mit den Massnahmen gerade vermieden werden sollen.

²²⁶ RIEMER-KAFKA GABRIELA, Vereinfachungen (Fn 195), 190 ff.; dazu weiter unten IV.V.

²²⁷ RIEMER-KAFKA GABRIELA, Vereinfachungen (Fn 195), 190 ff., siehe oben IV.C.2.f.; vgl. SHK-MURER (Fn 127), Art. 13 IVG, N 22, wonach Art. 13 IVG insofern auch der *Eingliederung* in das Berufsleben bzw. in den Aufgabenbereich und/oder in die Gesellschaft allgemein diene, als die Behandlung der Geburtsgebrehen präventiv wirke, und den Ausschluss vom Aufgabenbereich und Sozialleben verhindere; allerdings tue diese die Behandlung zahlreicher Krankheiten auch.

²²⁸ LANDOLT HARDY, Urteilsbesprechung BGE 136 V 209, Pfleregerecht 2012/1, 46–48, 48 (Zitat im Original in Kursivschrift).

halten, nachdem die Invalidenversicherung die geburtsgebrechensbehinderten Kinder pflegeversicherungsrechtlich nicht mehr privilegiert».

[Rz 150] Für GÄCHTER und CRUCHON²²⁹ wäre eine «Vereinfachung der Zuständigkeiten zwischen der IV und der KV» im Interesse von Eltern und Kind, es solle nur noch eine Versicherung für Krankheiten und Geburtsgebrechen zuständig sein; die Autoren erwähnen auch eine mögliche Diskriminierung behinderter Kinder mit oder ohne Geburtsgebrechen.

[Rz 151] Für LOCHER und GÄCHTER²³⁰ ist das Geburtsgebrechen «eine besondere Krankheitskategorie», weshalb der Hinweis in Art. 27 KVG, die OKP übernehme die gleichen Leistungen wie bei Krankheit, unpräzise sei (§ 6 N 12 und § 32 N 11); die beiden Autoren heben zudem hervor, dass mit den medizinischen Massnahmen «dem Grundsatz *Eingliederung vor Rente*» Ausdruck verliehen werde (§ 34 N 1).

[Rz 152] Insgesamt wird in der Lehre sehr verbreitet, wohl überwiegend, die Ansicht vertreten, dass die medizinischen Massnahmen der IV (Art. 12 ff. IVG) in die KV übergeführt werden sollten, auch wenn sie eigenständigen Charakter haben und begrifflich nicht unzweideutig als Krankheit gesehen werden können.²³¹ Und auch gemäss Urteil des Bundesgerichts 9C_886/2010 vom 10. Juni 2011 (E. 4.3) sind Leistungen bei Geburtsgebrechen nach der Systematik des IVG nicht Heilbehandlungen, sondern Eingliederungsmassnahmen, wurden dann aber gemäss BGE 134 V 1 trotzdem *als eine Art Krankenversicherung* eingeordnet.

[Rz 153] Wie oben (vgl. IV.C.2.f. und 3.d.) erwähnt, sind die Kinder betreffend Art. 12 und Art. 13 IVG die versicherten Personen und damit *leistungsberechtigt* und nicht die Eltern. Diese rechtliche Situation ist insofern unbefriedigend, weil die Notwendigkeit der operativen Genitaloperationen beim urteilsunfähigen Kind regelmässig mit dem psychosozialen Notfall aus Sicht der Eltern begründet wird und damit unbestrittenermassen frühzeitiges Handeln erforderlich ist. Die psychologische Betreuung der Eltern kann u.E. durchaus als Teil der Therapie des Geburtsgebrechens selber betrachtet werden, um die zukünftige Erwerbsfähigkeit insbesondere vor wesentlicher Beeinträchtigung zu bewahren (Art. 12 Abs. 1 IVG). Zudem besteht die labile gesundheitliche Situation direkt nach der Geburt, und die Betreuung der Eltern ist insbesondere zur Behandlung des Geburtsgebrechens nicht nur notwendig, sondern auch nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigt (Art. 2 GgV).

[Rz 154] Es müsste u.E. darum *de lege ferenda* die Rechtslage den wissenschaftlichen Erkenntnissen i.d.S. angepasst werden, dass eine Rechtsgrundlage im IVG geschaffen wird, welche eine Leistungspflicht für die therapeutische Beratung und Begleitung *der Eltern* umgehend nach der Geburt vorsieht;²³² eine Forderung, die im Übrigen auch in Bezug auf andere seltene Krankheiten gilt. Das KVG ist dafür u.E. nicht das rechtstechnisch passende Gesetz, weil ihm der Eingliederungszweck

²²⁹ GÄCHTER/CRUCHON, Sozialversicherungsrecht (Fn 203), 156.

²³⁰ LOCHER/GÄCHTER, Grundriss (Fn 115), Quellenangabe im Text.

²³¹ So etwa BGE 122 V 113 E. 3.a.cc., wonach Art. 13 IVG eine besondere Stellung im System der Invalidenversicherung einnehme, und der Erkenntnis Rechnung trage, «dass es sich bei den Geburtsgebrechen weder um Krankheiten noch um Unfälle handelt, so dass deren Behandlung begrifflich weder in das Gebiet der Krankenversicherung noch in das der Unfallversicherung fällt».

²³² Vgl. dazu KSME 2016 (Fn 166), Ziff. 1046 f., E 10/11; vgl. oben IV.C.2.d, in fine.

fremd ist. Von Bedeutung ist zudem, dass die aktuelle Verordnung zu den Geburtsgebrechen psychische Entwicklungsprobleme beim Kind oder im Verhältnis zwischen Eltern und Kind weitgehend unberücksichtigt lässt; es sind häufig diese Entwicklungsstörungen in frühen Lebensjahren, die in späteren Lebensjahren bei der versicherten Person zu einer Invalidisierung führen.²³³

V. Ergebnisse

[Rz 155] Der psychologische Unterstützungsbedarf bei DSD ist erheblich und wird aufgrund der psychosozialen Notfallsituation, in der sich Eltern und Kind nach der Geburt befinden, von der Medizin und Wissenschaft breit anerkannt. Zwar besteht nach wie vor ein grosser Forschungsbedarf in Bezug auf die langfristige gesundheitliche Situation der betroffenen Kinder und später Erwachsenen – etwa was die Invalidisierung von Menschen mit DSD betrifft –, aber über die Notwendigkeit psychologischer Betreuung nach der Geburt besteht Einigkeit. Zudem sind die Bedürfnisse von Eltern mit einem Kind mit DSD ähnlich und zum Teil identisch mit den Problemen von Eltern von Kindern mit anderen seltenen Krankheiten. Aktuell ist dieser Versorgungsbedarf nicht gedeckt. Bei den verschiedenen DSD-Formen ist zusätzlich das gesellschaftliche Stigma der «Uneindeutigkeit» der Geschlechtsmerkmale in die Beurteilung miteinzubeziehen, da die Kinder ein Leben lang mit dieser Besonderheit – mit oder ohne Operation – leben werden und die Eltern in dieser psychosozial äusserst schwierigen Situation akzeptieren und lernen müssen, dem Kind Liebe und Zärtlichkeit zu geben. Eine frühe psychologische Betreuung der Eltern direkt nach der Geburt kann ihnen insbesondere die Ängste über die Zukunft ihres Kindes nehmen und ihnen die intensive Beziehung zum Kind ermöglichen, die sie sich wünschen. Den Kindern kommt diese psychologische Betreuung direkt und langfristig zugute.

[Rz 156] Die obigen Untersuchungen zu den rechtlichen Grundlagen im IVG haben gezeigt, dass aufgrund der labilen gesundheitlichen Situation nach der Geburt die psychologische Betreuung der Eltern aufgrund des Geburtsgebrechens ihres Kindes mit einer Geschlechtsvariante nicht nur notwendig, sondern auch nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigt und insgesamt verhältnismässig ist; die Eltern – soweit sie nicht wegen ihrer psychosozialen Belastung selbst Krankheitsleistungen der KV beanspruchen müssten – können keine Leistungen gemäss Art. 12 ff. IVG beanspruchen. Wenn der regelmässig proklamierte psychosoziale Notfall der Eltern, mit dem genitale Korrekturversuche am Kind häufig begründet werden, ernst genommen wird, müsste u.E. eine Rechtsgrundlage im IVG geschaffen werden, welche eine Leistungspflicht für die psychologische Begleitung der Eltern umgehend nach der Geburt vorsieht, und zwar in Gemeinschaft mit anderen seltenen Krankheiten.

MIRJAM WERLEN, Dr. iur., LL.M., Bern.

²³³ Es ist i.d.S. noch einmal auf die Arbeit von SPRECHER und eine europaweite Studie von 2010 mit 12'000 Betroffenen hinzuweisen, wonach 3/4 der Betroffenen «eine psychologische Unterstützung und Beratung» als notwendig erachteten, aber nur 23% eine solche erhalten hatten, SPRECHER, Jusletter 2014 (Fn 40), N 20.

MAYA SHAHA, PD, PhD, RN, Maître d'enseignement et de recherche 1 am Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Université de Lausanne und Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK).

JÜRIG C. STREULI, Dr. med., MAS. StV Leiter der Kommission für klinische Ethik, Medizinethiker der DSD-Arbeitsgruppe und Oberarzt in pädiatrischer Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich.

Bitte beachten Sie, dass ab dem 2. September 2016 die korrigierte PDF-Version bereit steht. In der vorherigen Version waren die Überschriften falsch nummeriert.