

Konferens-sammanfattning

Ethical aspects on reconstructive surgery for children with differences in sex development

Referat och sammanfattning från en workshop anordnad av Statens medicinsk-etiska råd i samarbete med the National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics of Finland, ETENE den 29 april 2015, i Regeringskansliets lokaler, Jakobsgatan 24.

Statens medicinsk-etiska råd, Smer, anordnade tillsammans med the National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics of Finland, Etene, en workshop i Stockholm om könskorrigering för barn födda med differences of sex development (DSD).

Deltagare var bland annat företrädare från professionen, patientföreningen, ledamöter och sakkunniga från Smer, tjänstemän från Regeringskansliet och Socialstyrelsen, samt representanter från olika intresseorganisationer. Även kanslichefen från det tyska etikrådet (Deutscher Ethikrat) deltog i konferensen.

Nedanstående text återger ett axplock av de frågor som presenterades och diskuterades denna eftermiddag.

Syftet med rådets workshop var att belysa medicinska, juridiska och etiska frågor i samband med könskorrigering av små barn med atypisk könsutveckling. Workshopens titel signalerade att det enbart skulle handla om könskorrigering kirurgi men workshopen behandlade även andra frågor relaterade till diagnostik och medicinsk behandling av barn med en atypisk könsutveckling.

Workshopen ämnade samla individer med olika kompetenser på området för att diskutera hur patienter med atypisk könsutveckling behandlas idag och för att diskutera huruvida det finns behov i Sverige av etiska riktlinjer och eller nationella rekommendationer. Dagen syftade till att ge Smer, ETENE och andra aktörer underlag inför framtida diskussion och beredning av dessa frågor. Workshopen hade även till syfte att bidra med underlag till den pågående samhällsdebatten.

Moderatorer under dagen var Kjell Asplund, ordförande Smer, och Ritva Halila, generalsekreterare ETENE.

Patientperspektiv

Jenny Ottosson, ordförande för stödföreningen Intersexuella i Sverige (INIS) berättade om DSD utifrån patienternas perspektiv. INIS bildades 2006 med syfte att fungera som en supportgrupp för barn och föräldrar med DSD-anknnytning. INIS är inte avgränsat till något särskilt syndrom, utan strävar efter att vara inkluderande. Jenny Ottosson påpekade bland annat att hormonell behandling ibland kan ha större effekt än operation (då det inte handlar om medicinska orsaker).

Att växa upp med DSD innebär för de flesta ett trauma eller stigma.

Identiteten av man/kvinna formas utifrån könsorganen. Det finns biologiska och sociala faktorer som påverkar vem du är. Jenny Ottosson pekade på att föräldrar kan "välja" att få en pojke eller flicka, men de kan aldrig välja barnets genus.

Vidare framhöll Jenny Ottosson vikten av att inte göra något ingrepp för tidigt – det vill säga förrän man vet vad barnet vill och vilken könsidentitet barnet känner sig hemma i. Om det är nödvändigt med operation (till exempel för att underlätta för barnet att kissa) måste barnet få reda på varför det gjordes.

Traditionellt sett har samhället försökt att "dölja" DSD så att barnet ska växa upp med en normal identitet. Lagstiftningen måste vara flexibel.

Läkare kan tro sig veta vad som är bäst för barn med DSD, men det kan i själva verket bli helt fel.

De flesta frågor som rör DSD kommer från oroliga föräldrar. Även sjukvården uppmanar folk med nära anknytning till DSD att kontakta INIS för exempelvis information och stöd.

Praxis in Finland, History and present

Miina Savolainen, fotograf och Mika Venhola, MD, PhD, Bitr. chef, Dept of pediatric Surgery Oulu Universitetssjukhus berättade om ett arbete som pågått i 6 år – "Being loved as I am empowering". Miina Savolainen använder sig i sitt arbete av metoden "Empowering photography", som bland annat innebär att fotografier kan användas som en pedagogisk och terapeutisk metod. Eller med andra ord fotografering är en personlig process för att få bättre förståelse. Klienten/patienten och professionen går hand i hand för att se hur de kan gå vidare. Frågan hur vi ska tänka på detta ur etiska aspekter är viktig.

Miina Savolainen och Mika Venhola redogjorde bland annat för förutsättningarna för intersexualitet (the postulates of intersex). De konstaterade att det ibland är själva behandlingen som är problemet. Det är viktigt med information. Gender identifierar alla – inte bara TS/IS-personer. Kravet på en strikt definition av sex eller gender inom medicinen och juridiken är fientlig och sårande påpekade talarna.

Mika Venhola är av uppfattningen att man inte bör operera barn med DSD överhuvudtaget. Barnet måste kunna ge sitt samtycke innan könskorrigering kirurgi blir aktuellt.

Päivi Miettinen, MD, PhD, Associate professor, Endokrinologi, Helsingfors universitetssjukhus redogjorde för utvecklingen i Finland. Varje år föds ca 60 000 barn i Finland. DSD behandlas på de fem pediatrika avdelningar som finns på universitetssjukhusen i Finland. Varje sjukhus tar emot 0-2 patienter per år. Under perioden 2000 – 2015 har universitetssjukhuset i Helsingfors tagit emot ca 20 patienter. Päivi Miettinen underströk att vi försöker lära från det förflutna för att hitta vägar att gå vidare. Vidare underströk Päivi Miettinen att hon inte utför "kosmetiska operationer" utan endast av medicinska skäl. Man försöker få en diagnos för att förklara vad som

händer. Varje ”diagnos” är en gissning. Vi får vänta tills personen vuxit upp och identifierar sig själv. I Finland delas barnen in i pojkar eller flickor (på grund av personnummer), det finns inga neutrala personnummer.

Vid en jämförelse bakåt i tiden så dominerades könsbestämning av utseende. Barn födda med blåsextrofi (46 XY) räknades huvudsakligen som flickor, nu betraktas de som pojkar. Barn med Partial Androgen Insensitivity Syndrome (PAIS) räknades förr som flickor, nu beroende på vilken form av PAIS, kan de vara flickor eller pojkar. Barn med 46 XY gonadal dysgenesis (utvecklingsrubbning hos könskörtlarna) räknades förr som flickor, men nu som pojkar.

När det gäller operationer var de förr i tiden mer inkräktande/kränkande (invasive), idag är de mindre inkräktande. Likaså var operationer inriktade mot mer feminizing genitoplasty¹ (CAH patienter), idag är man mer försiktiga kring detta.

Praxis in Sweden, History and present

Anna Nordenström, MD, PhD, Associate professor, Senior Consultant in Metabolic Diseases and Pediatrics, Karolinska universitetssjukhuset.

Utvecklingen i Sverige har följt samma mönster som i övriga västvärlden. Stora förändringar har skett de senaste decennierna. I Sverige sker ca 100 000 födselar per år. Antalet DSD-fall som behandlas är ca 15 i Stockholm, totalt ca 30 i hela landet per år. Argument för tidiga operationer stöds inte alltid av evidens.

Ett uppmärksamhet fall av feminiserande kirurgi är ”fallet David Reimer”. Det är dock inte ett fall av DSD, utan gestaltar framför allt föreställningen om kön som socialkonstruktion vid denna tidpunkt. 1965 föddes två tvillingpojkar i Kanada, vid en misslyckad medicinskt motiverad omskärelse förstördes den ene pojken penis och man beslöt att göra om pojken till flicka.

Vid denna tidpunkt fanns en verksam forskare och psykolog, John Money, som menade att kön enbart är en social konstruktion. Föräldrarna läste en artikel av Money och tänkte att ett könsbyte kunde vara lösningen för deras son. De kontaktade Money och lät göra en könsbytesoperation på sin son. David Reimer identifierade sig sedermera som pojke i en ålder av 11-15 år, trots att Money, rapporterat om att detta experiment varit lyckat. David Reimer tog sitt liv 2004 efter en svår depression.

Androgener har effekt både på hjärna och beteende. Ett argument för sena operationer är att patienten då kan ge sitt samtycke. Anna pekade på problem som finns med nya metoder, bland annat att det tar lång tid innan de kan utvärderas.

Föräldrar bör inte fatta beslut om barnets kön själva (om alls). Anna Nordenström menade att om fel beslut fattas, så är det bättre att professionen gör det än föräldrarna som om det blir fel kan drabbas av starka skuld känslor.

¹ Surgical reduction in the size of the clitoris, along with construction of a vagina and labia, used to treat female children born with ambiguous genitalia, e.g., those with congenital adrenal hyperplasia or intersex.

ISNA 1993-2008. Under 1990-talet skickades barn iväg till tidig operation på grund av föräldrarnas stress. Föräldrar till barn med DSD fick inte tillräcklig information om exempelvis alternativ, eller om risker med operation, eller kring teoretiska problem om ”*optimum gender of rearing*” approach.

2005 hölls ett konsensusmöte i Chicago, där ett ”consensus statement of management of intersex disorders” togs fram av över 50 internationella experter. Som ett resultat utformades bland annat:

- Ny standard för behandling
- Multidisciplinära team
- Patientcentrerad sjukvård/behandling

Sedan 2008 gäller ”Accord Alliance”, som har som mål att patienterna ska vara välinformerade. Att förorda samarbete med sjukvårdsprofessionen och multidisciplinära team, samt ta fram en modell för behandling som de multidisciplinära teamen kan använda sig av.

Även generella förändringar i hälso- och sjukvård har haft effekt på DSD. Patienter är mer involverade, och har en rätt till (all) information. Frågeställningar handlar om tidig eller sen operation, dilatation² och hormonbehandling.

När det gäller kvinnor och CAH och PAIS/CAIS är uppföljande studier en besvikelse. För operation kan det innebära att klitoris känslighet är normal i ett fall av tre. Sexuell dysfunktion. Låg grad av sexuell tillfredsställelse. Det kan bli nödvändigt med fler operationer och komplikationer. Androgena effekter kan bland annat påverka beteende och intresse, sexuell läggning.

Det krävs lång tid för att kunna utvärdera nya metoder för operation. Vi vet fortfarande väldigt lite om vad som bestämmer gender-identitet.

I Sverige finns fyra multidisciplinära DSD-team (Stockholm, Uppsala, Göteborg, Malmö/Lund). De består av:

- pediatrik endokrinolog
- pediatrik urolog/kirurg
- psykolog
- sjuksköterska
- genetiker (geneticist)
- gynekolog
- androlog

I Sverige finns också sedan 2004 ett nationellt nätverk för DSD, som bland annat har årliga möten, tar fram riktlinjer, informationsmaterial och översätter riktlinjer från DSDguidelines.org.

Sex of rearing /Vilket kön ska barnet uppfostras i/tillhöra?

² Spontan eller med våld åstadkommen utvidgning.

Anna Nordenström framhöll följande kring praxis idag:

- DSD teamet gör en medicinsk utvärdering, inget beslut föräldrarna har att fatta. I de fall det är oklart även efter utredning är det ett beslut föräldrarna inte ska fatta själva.
- DSD teamet uppdaterar föräldrarna hela tiden genom hela processen.
- De försöker säkerställa att föräldrarna förstår situationen
- De diskuterar inom gruppen om vad de anser vara det bästa beslutet för individen och presenterar detta för föräldrarna när de är redo.
- Föräldrarna är i en helt ny situation för första gången. De är ofta i chock och kan inte ta in och bearbeta den information de får.
- Ibland kan de även ha andra egna intressen som inte alltid är det bästa utifrån barnets perspektiv.
- Föräldrarna kan vara oroliga för *atypical gender related behavior* som en indikation för att deras beslut kring könstillhörighet var fel.
- Om och när vi från professionen sida fattar beslut så tar vi även ett stort ansvar och kan bli dem man senare kan kritisera. Vilken är vår uppgift och ansvar.

Gillian Barker, Consultant paediatric urologist, University children's hospital, Uppsala, frågade om operationer ska utföras på spädbarn och små barns könsorgan innan de själva kan ge samtycke till medicinsk behandling. Om svaret är nej, under vilka omständigheter skulle det då vara ok? Gillian Barker tog upp Hypospadi³, som drabbar 9/1000 födselar, enbart på pojkar. Nuvarande praxis innebär operation vid ett års ålder, tidigare var det vid 10 års ålder. Utvecklingen de senaste 20-30 åren har inneburit att operation sker före två års ålder. Detta menar Gillian Barker dels beror på en attitydförändring i samhället i och med att man lyssnar mer på patientgrupper och förekomst av långvarig uppföljning, dels på grund av bättre tekniker för operationer. För denna grupp barn är tidiga interventioner och kirurgi av stor vikt.

Dock finns ingen evidens om tidig eller sen operation är bättre för vissa diagnoser. För flickor med CAH krävs lång tid av uppföljning.

Gillian Barker tog även upp blåsextrofi⁴ (bladder extrophy). I dessa fall sker operation kring 1 års ålder. Även vad gäller pojkar finns få studier som jämför komplikationer vid tidig eller sen operation. Vidare finns få genomförda långtidsuppföljningar.

Föräldraperspektiv vs barnperspektiv

Per-Anders Rydellius, MD, senior professor/consultant, Dept of Child and Adolescent Psychiatry, Karolinska universitetssjukhuset menade att utvecklingen gått från fokus på barnets rättigheter till ett föräldraperspektiv. Ett nyfött barn med DSD innebär en traumatisk situation för hela familjen. En utredning måste göras där föräldrar har möjlighet att "välja" om barnet är en pojke eller flicka (då det är nödvändigt med personnummer m.m.). En viktig fråga är vilken behandling som är att föredra – hormoner eller operationer?

³ Missbildning där urinröret mynnar på bakre eller under sidan av penis.

⁴ Se <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/blasextrofi> för närmare beskrivning av blåsextrofi.

Per-Anders Rydelius konstaterade också att både Internet och HBTQ-rörelsen har gjort något bra när det gäller DSD. Frågan har blivit uppmärksammas på ett sätt som tidigare inte var möjligt. I samhället är det inte längre ett lika avvikande stigma med DSD (även om det fortfarande upplevs som ett stigma av drabbade).

Per-Anders Rydelius framförde att det vore bra med etiska riktlinjer i samhället för att bland annat undvika stigmatisering. Vidare ansåg han att det vore bra med ett tredje kön (gender). Detta skulle vara till hjälp för såväl personal som föräldrar och barn. I Tyskland har samhället utan några större problem accepterat ett tredje kön (boy/girl/other). Det finns en gränsdragningsproblematik mellan nödvändig behandling och kosmetisk behandling. Per-Anders Rydelius tror att vi kan göra mycket förebyggande arbete. Det sker en pågående forskning när tidig behandling bör sättas in.

Kritiska lärdomar från historien och intersex-rörelser

Erika Alm, Göteborgs universitet, Ph.D. History of Science and Ideas, Assistant professor of Gender Studies inledde med att påpeka att hon tycker att DSD är ett problematiskt begrepp.

Vidare tog Erika Alm upp flera viktiga aktörer i förändringsarbetet:

- Professionen
- Aktivistorganisationer (ISNA, Accord Alliance, INIS m.fl)
- NGO:s och lobbyorganisationer (I Sverige RFSU och RFSL)
- Individer och individuella berättelser (föräldrar, syskon, vänner m.fl.)
- Forskare utanför det medicinska området (bioetiker, social vetenskap, humaniora etc.)
- Lagstiftare
- Media

Individer med intersex diagnos har vittnat och fortsätter att vittna om det traumatiska med tidiga kliniska ingripanden. Det handlar inte enbart om problem med tidig operation, som exempelvis ärr, utan även om effekterna av identitetsutveckling och kroppslig utveckling. Operationer är inte enbart fysiska ingripanden utan även ingripande på en psykologisk och social nivå.

Från 1950-tal - 1990-tal var det ett kliniskt fokus på yttre organ. Från 1990 (David Reimer) och framåt har det kliniska fokuserat på genetiska och endokrinologiska faktorer.

Normkritiska studier innebär att:

- Utmana tystnad och skam
- Utmana känslan av att vara ”den enda i världen”
- Utmana föräldraoro
- Uppmuntra en förståelse av osäkerhet som kan stärka individens förmåga att agera självständigt och få bekräftelse

Några krav från intersex-rörelser och allierade organisationer är bland annat:

- ett ramverk för mänskliga rättigheter

- organiserat stöd för aktivister
- antidiskrimineringslagar
- etablera ansvarutkrävande relationer med kliniker

Som exempel tog Erika Alm upp AIC (pursuing legal rights within the clinical context) och 3rd International Intersex Forum (Pursuing transformative justice through a broader call for action).

I Sverige finns lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall som reglerar både rätten till att få en könsidentitet bestämd och rätten till medicinska ingripanden för könsbestämmande. Sverige är ett förhållandevis litet land. Antalet specialiserade kliniker är ganska litet. Det finns stora möjligheter för en nationell konsensus. Hur kan exempelvis det påverka interaktionen mellan kliniker och patienter? I Sverige har man varit villig att prata om osäkerhet/svårigheter i klinisk utövning och ofullständig kunskap om olika aspekter av individens könstillhörighet, såväl psykosocial utveckling och etableringen av en könsidentitet, som endokrinologisk påverkan på fysisk och psykisk utveckling. Detta märks redan i underlaget för gällande lagstiftning, utredningen Intersexuella könstillhörighet (SOU 1968:28). INIS stöds av organisationer som RFSL och RFSU, men behöver finansiering för att kunna stödja individer med intersex och deras sak. Utredningen Juridiskt kön och medicinsk könskorrigering (SOU 2015:91) kan utgöra ett historiskt ögonblick med skydd för barns fysiska/kroppsliga integritet och ett tydligt ställningstagande för att sociala och kulturella normer inte skall få fortleva på bekostnad av människors hälsa och livskvalitet.

Medicinsk lagstiftning, Europeiska konventionen om mänskliga rättigheter och konventionen om barnets rättigheter

Jameson Garland, Faculty of Law, Uppsala University/Fellow, Center for the History of Medicine, Harvard University.

Jameson Garland redogjorde för rätten till könsidentitet och kroppslig integritet och om rätten till samtycke vid behandling.

Mänskliga rättigheter

Fem MR-organisationer har utmanat nationer att vidta rättsliga åtgärder för att stoppa att stoppa alla medicinska behandlingar som används för att normalisera ett barns kön:

- FN:s barnrättskommitté (2015)
- Världshälsoorganisationen (2014)
- Europarådets parlamentariska församling (2013)
- Europeiska unionens råd (Guidelines on Discrimination against LGBTI persons) (2013)
- FN:s "Special Rapporteur for Torture on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment" (2013)

[OBS: I maj 2015 har tre MR-organisationer också publicerat rapporter med samma rekommendationer. De är (1) FN:s råd för mänskliga rättigheter, (2) Europeiska

unionens byrå för grundläggande rättigheter och (3) Europarådets kommissionär för mänskliga rättigheter.]

Tre länder har vidtagit åtgärder mot att uppfylla denna rekommendation: Malta (2015), Colombia (2014) och Argentina (2014).

Vidare tog Jameson Garland upp flera relevanta artiklar i Barnkonventionen (art: 2, 8, 12, 19 och 24). Garland nämnde Colombia som ett föredömligt exempel, och menade att Colombia ligger steget före Sverige när det gäller skydd för barn i överensstämmelse med Barnkonventionen inom detta område. Den colombianska konstitutionell domstolen särskilt varnat för att föräldrar kan diskriminera mot sina egna barn när det gäller barn med DSD och att medicinsk praxis i detta område riskerar att baseras på sociala normer snarare än medicinska behov.

Patientsäkerhet

Jameson Garland pratade också om ”vetenskap och beprövad erfarenhet” och evidensbaserad medicin när man analyserar könsnormalisering behandlingar enligt Sveriges Patientsäkerhetslagen (PSL) (6 kap. 1 §) och Finlands Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (8 §). Han pekade bland annat på att det saknas grund för att förutsäga och därför fastställa eller ”normalisera” könsidentitet för barn med DSD. Det finns inget evidens att föräldrar kan fatta beslut om framtida sexuella och gender-behov för sina barn. Studier visar som ett minimum att barn riskerar att förlora känslighet i underlivet efter operation och att den sexuella kvaliteten hos barn med 46 XY och 46 XX DSD blir skadad.

Två expertgrupper har utfört systematiska genomgångar av evidens som ansågs potentiellt stöd för kirurgi och annan köns-behandling på barn utan deras samtycke. En arbetsgrupp av världens 50 ledande experter träffades i Annecy, Frankrike under 2012 (”Annecy Working Party”). De publicerade sina slutsatser i *Journal of Pediatric Urology*, inklusive: (1) “No studies have linked early genital surgery to successful gender outcome.” (2) Patienternas livskvalitet efter operationer är “a very poorly researched area”; (3) “Scientific evidence supporting early vs. delayed [feminizing] surgery is scanty” ... “Long-term studies that rigorously compare surgical results and psychological outcomes of patients operated early vs. late have not been done” och (4) “The need for more carefully conducted outcome studies of patients with DSDs is clear.... It is clear that outcomes studies lack the necessary detail to base further recommendations upon, and further studies are needed.” I 2012 förklarade den American Psychiatric Association (APA) Task Force också att könstillhörighet är komplex och omgärdad med osäkerhet. Existerande kliniska rekommendationer är ”uncomfortably nonspecific”. Bedömningar om patientens sexuella läggning saknas typiskt i diskussioner kring operation av könsorgan. I rapporten vidare slutsatsen att det är svårt att dra några slutsatser av betydelse för evidensbaserade rekommendationer.

Därför är könsnormaliserande behandlingar problematiska enligt Sveriges PSL och Finlands HSL. Det finns ingen evidens för att barn ges fördelar av att behandlas som spädbarn jämfört med när de väljer behandlingar själva. Det finns inga studier som visar att borttagning av könskörtlar, omformning av genitalier eller hormonbehandling på barn

är säkra för deras (gender-) hälsa. Vetenskapen indikerar allt som allt att operationer på spädbarn och andra barn utan deras samtycke har gjort deras livskvalitet sämre sedan 1955, särskilt jämfört med barn som inte genomgått påtvingade operationer. Vidare finns ingen grund för att förutse könsidentitet för barn med DSD. Inte heller finns någon grund för att förutse sexuell läggning (orientation) hos barn. Det finns inga vetenskapliga tester som visar att föräldrar kan fatta beslut om framtida sexuella och gender-behov för deras barn, även med rådgivning från läkare.

Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna

Artikel 8 beskriver rätt till skydd för privat- och familjeliv. Här anges som exempel *Van Kück vs Tyskland*, nr. 35968/97 (2003). "Gender identity is one of the most intimate areas of a person's private life" "and one of the most basic essentials of self-determination". Artikel 14 handlar om förbud mot diskriminering. Här anges ett exempel från *Konstantin Markin vs Ryssland*, nr. 30078/06 (2012). "States may not base differential treatment on "gender stereotypes" and "traditional" notions of the roles of men and women in society or have the effect of perpetuating gender stereotypes".

Europadomstolen har också klargjort att medlemsstaterna har en positiv skyldighet att skydda utsatta barn från fysisk och psykisk skada i de mest intima områden i livet. I fallet (*sub. nom.*) *Söderman v. Sverige* [nr. 5786/08 (2013), i stor sammansättning] specificerade Europadomstolens avgörande att (1) Medlemsstaterna har en positiv skyldighet för att förhindra kränkningar av privatlivet, med "a narrow margin of appreciation" när "the most intimate" livsaspekter är skadad and "identity is at stake" (¶¶ 78-79). När det gäller "children, who are particularly vulnerable" har medlemsstaterna en skyldighet att "prevent ill-treatment" känt till regeringen, inklusive risker för fysisk integritet och för psykisk skada. (¶¶ 81-85). Det måste finnas en rättslig ram för att ge meningsfull skydd för barnet, att säkerställa mänsklig värdighet och barnets bästa. (¶¶ 80-81).

I Finland finns en lag om jämställdhet mellan kvinnor och män [8.8.1986/609 (2015)], bland annat i syfte att förebygga diskriminering på grund av kön; begreppet "kön" i den finsk lagstiftningen omfattar könsidentitet och fysisk köns egenskaper som inte är klart manlig eller kvinnlig. I Sverige finns diskrimineringslagen (2008:567) som bland annat ska förebygga diskriminering på grund av könsöverskridande identitet eller uttryck. Det är oklart om diskrimineringslagen omfattar (köns) kroppsliga utseende som en skyddad grund, t.ex., för att skydda barn med eller atypisk könsutveckling i omklädningsrum från diskriminering på grund av deras kroppar. Dock i Sverige finns vidare lag (1972:119) om fastställande könstillhörighet i vissa fall (KtL) som ratificerar köns normalisera behandlingar på barn (2 § och 4-4a §§), trots insikten om att sådana åtgärder kan tvinga fel kön på barn. Av denna anledning lagen föreskriver KtL möjligheten för barn att få en andra könsbyte för att korrigera ett tidigare felaktig könsbyte (1 §).

Etiska frågor som uppmärksammades av tyska etikrådets syn på Intersexualitet 2012

Joachim Vetter, kanslichef i det tyska etikrådet, (Deutscher Ethikrat), hade som utgångspunkt att idén om flera olika typer av kön är långtifrån nytt. Exempelvis att Platons symposium funderade över möjligheten att det ursprungligen kan ha funnits tre kön. Den

medicinska utvecklingen har lett till nya möjligheter, särskilt kirurgiska möjligheter, när det gäller att behandla intersexuella människor. Joachim Vetter tryckte på att DSD står för ”differences of sexual development”, istället för ”disorder of sexual development” som han menade ger en negativ klang.

Nya möjligheter innebär också att etiska frågeställningar uppstår.

- Om det går att välja kön, vilket kön ska väljas?
- Är det verkligen nödvändigt att fatta beslut/bestämma sig?
- Vad gäller minderåriga, måste föräldrarna ge samtycke i alla beslut?
- Om och hur länge kan/måste slutgiltiga beslut om att välja kön lämnas öppna?

Joachim Vetter berättade om det tyska etikrådets rapport om intersexualitet som publicerades 2012. Det första steget i arbetet med rapporten var en online-undersökning om situationen för intersexuella i Tyskland. Det andra steget innebar att fråga experter inom medicin, psykologi, sociologi och angränsande discipliner. Separata frågeställningar skickades ut till experter inom intersexualitet. I det tredje steget gjordes en allmän hearing med intersexuella, föräldrar, medicinska, psykologer och filosofiska experter med flera. Slutligen genomfördes under 9 veckor en online-diskussion om intersexualitet med intersexuella och deras familjer samt experter från olika discipliner. Det tyska etikrådet kom i rapporten fram till 18 medicinska rekommendationer och 4 rekommendationer om civil status⁵. De medicinska rekommendationerna tar bland annat upp DSD-behandling på särskilda center, utbildning av personal för bland annat tidig identifiering av DSD och för att undvika diskriminering, barnets välmående, vikten av information, vikten av dokumentation, inrättandet av en ombudsman dit berörda kan vända sig föreslås. För fortgående forskning rekommenderar det tyska etikrådet en europeisk databas (anonymiserad) i forskningssyfte. När det gäller civila rekommendationer förordades ett tredje kön – ”other”. Folk ska kunna ifrågasätta deras registrerade kön om de anser att det blivit fel. ”Other” måste i civila register kunna ingå i t.ex. en relation som erkänns av staten (och lagstiftningen). Det är nödvändigt med utvärdering för framtida beslut.

Kommentarer

Kerstin Hagenfeldt berättade bland annat om vikten av bemötandet av den underåriga patienten och riskerna med att fotografera barnets genitalier i uppföljande syfte utan att barnet förstår varför. Hon refererade till en studie där barnen fått trauman efter att ha deltagit i uppföljande studier. Hon såg också ett värde med någon form av etiska riktlinjer för professionen.

Tove Lundberg tog upp dilemman och vikten att diskutera målet för olika interventioner. Tove Lundberg menar att forskningsfältet kännetecknas av en rad olika dilemman som finns med och påverkar olika diskussioner. Dessa dilemman kommer till uttryck när vi diskuterar vilka termer som ska användas och varför vilka interventioner ska eller inte ska göras. Ett dilemma innebär generellt att två värden står i opposition mot varandra (till

⁵ För en utförlig beskrivning av tyska etikrådets rekommendationer se rapporten sid. 162-167. Intersexualitet. Opinion 2012. Deutscher ethikrat. 23 februari 2012.

exempel rätten till självbestämmande versus föräldrars bestämmanderätt i relation till tidig kirurgi). Till skillnad från ett problem, som kan lösas, så kan ett dilemma bara hanteras. Genom att till exempel i lagstiftning bestämma en överordnad princip så får vi en riktning för vad vi bör göra och vilka värderingar som har företräde i vår professionella verksamhet. Men känslor, tankar och andra aspekter som gäller den eller de principer och värderingar som inte får företräde finns fortfarande kvar. För att kunna ge god patient-centrerad vård behöver sjuk- och hälsovården assistera i att belysa och hantera alla aspekter av de dilemman som kan vara aktuella för varje enskild person eller familj.

Historiskt har normativa föreställningar om vad som är ett gott liv styrts vilka interventioner som har gjorts. Mer och mer fokus ligger på att med forskning försöka ta reda på hur patienter mår och har det långsiktigt sett. Tove Lundberg menar att det behöver föras en mer utförlig diskussion om vad vi tänker är målet för våra interventioner. Vad är det vi vill nå? Inom fältet fokuseras mer och mer på quality of life (WHO), men dessa instrument är inte helt i enlighet med de teorier om välbefinnande som växer fram inom psykologin just nu. Det finns många insikter att hämta inom såväl den typen av psykologi liksom inom andra discipliner i diskussioner om vad som bör göras i dessa situationer.

Barbro Westerholm framhöll att allt bör vara evidensbaserat. Hon pekade på att DSD är ett område med stora etiska frågor, men med lite eller bristfällig forskning. Målgrupper är barn, unga vuxna och föräldrar. En viktig fråga är vilket stöd föräldrar vill ha. Det är bra med etiska riktlinjer men vi bör också lära från länder som ligger före oss i denna fråga.

Nils-Eric Sablin tyckte att många begrepp är luddiga, exempelvis "gender" och "cosmetic surgery". Vidare såg Nils-Eric Sablin "proven experience" som en dålig översättning av "beprövad erfarenhet". Att begreppen är otydliga försvårar kommunikation. Det är viktigt med begrepp om Smer ska göra något i frågan. Han ser också evidensbaserad medicin som oerhört viktigt. Och frågade slutligen – varför ett tredje gender? – Detta är en fråga som måste diskuteras.

Ingemar Engström pekade på den konsensus som ser ut att finnas i frågan. Det handlade bland annat om att:

- Tidig operation ska bara göras när det är nödvändigt
- Evidensbaserad medicin är viktigt, men det är också värderingar.

I fråga om den finska metoden med "empowerment" ansåg Ingemar Engström att empati är en överskattad metod. När det gäller lag och etik konstaterade han att etiken måste komma först. Lagstiftningen ska reflektera etiken.

Avslutande allmän diskussion

Joachim Vetter anförde att två personer som båda har CAH inte kan behandlas likadant. Varje fall är individuellt. Som jämförelse nämnde han diabetes där en läkare kan göra upp liknande behandlingsplaner för alla patienter.

Pernilla Stenström tog upp frågan om etiska problem i samband med behandling av barn med CAH där föräldrarna har en annan kulturell bakgrund och där kravet från föräldrarna på kirurgiska ingrepp kan vara mycket starkt.

Anna Nordenström nämde återigen att läkare finner hela konceptet svårt att avgöra om det är en pojke eller flicka. Detta ansvar kan inte överlåtas åt föräldrar. Läkarna som profession måste här ta sitt ansvar. Anna Nordenström menade att föräldrar senare i livet kan drabbas av skam- och skuldkänslor om det skulle visa sig att de fattat fel beslut, medan läkarna har utbildning för situationer att fatta svåra beslut. Ett annat argument som fördes fram var att föräldrar till nyfödda med oklart kön i regel befinner sig i chock och därmed är oförmögna att fatta beslut. Det vore oansvarigt att då låta föräldrarna fatta beslut om vad som ska göras med barnet.

Nils-Eric Sahlin svarade på Anna Nordenströms argument att han ifrågasätter att föräldrar inte skulle kunna fatta beslutet själva. Föräldrar kan ta ansvar. I fall det visar sig att en läkare fattat fel beslut kan föräldrarna till exempel få skuldkänslor över att de lät läkaren fatta beslutet.

Per-Anders Rydélius konstaterade att vi alla är olika under stress och att vi måste ha olika sätt att angripa frågan.

Några andra frågor som togs upp generellt var att "cosmetic surgery" vs- "medical surgery" något som måste definieras.

När kan barn fatta beslut? Det finns ingen specifik ålder angiven i svensk lagstiftning utan man måste se till barnets individuella mognad.

Kjell Asplund och Ritva Halila tackade så mycket och avslutade workshopen.

Sammanfattning av workshopen:

- Generellt handlar DSD om en komplex fråga med olika diagnoser. Varje fall är unikt och måste behandlas därefter. Man vet väldigt lite om utvecklingen av könsidentitet.
- Konferensdeltagarna var överens om att man i de allra flesta fall bör avvakta med behandling. Några menade att tidiga insatser i vissa fall kan vara akut och viktigt (behöver inte vara kirurgiska utan likväl hormonella).
- Det finns ingen tydlig gräns mellan kosmetisk och medicinsk behandling.
- Flickor med förstörad klitoris och ihopväxta blygdläppar ser ut som pojkar (CAH). Detta kan ha psykologiska och därmed medicinska konsekvenser för det lilla barnet på sikt. Det är kanske inte medicinskt nödvändigt med en operation, i många fall kan den hormonella behandlingen leda till en "normal" utveckling utan behov av könskirurgi. I dessa fall är gränsen mellan medicinsk och kosmetisk behandling flytanden. Att avstå kirurgi eller behandling har också konsekvenser för barnet.
- Vissa konferensdeltagare påpekade att möjligheten att registreras som "other/annan" borde utvärderas alternativt införas även i Sverige i likhet med Tyskland. Viss kritik riktades dock mot den tyska ordningen då man bara kan

registreras som "other/annan" om man föds med oklar könsidentitet. Andra påpekade att det inte finns något behov av detta och att det till och med kan vara skadligt för det lilla barnet.

- Det saknas kunskap om vilka konsekvenser det har för ett litet barn att inte vara flicka eller pojke. Risken är att det för ett barn som inte blir angivet/indelad i ett kön kan det bli än mer fokus på kön. Det är inte givet att det är positivt för det lilla barnet att vara registrerat som "other".
- Vidare påpekades att de flesta individer med DSD definierar sig som man eller kvinna, inte som "other".
- Lagen måste vara flexibel. Det ska vara enkelt att byta kön om man registreras som fel kön oavsett av medicinsk diagnos DSD alternativt andra som upplever sig födda i fel kön.
- Även om man i Sverige har kommit långt i behandlingen av barn med DSD kan det finnas behov av etiska riktlinjer. DSD-gruppen har tagit fram riktlinjer för behandling som tillsynes har fått genomslag, dock verkar det finnas behov av etisk diskussion och eventuella etiska riktlinjer på området. Exempelvis framkom att man vid Lunds universitetssjukhus opererade flickor med CAH (förstorad clitoris) och utländsk bakgrund i större utsträckning än flickor med svensk bakgrund.

Organisationskommittén för workshopen var: Lotta Eriksson, huvudsekreterare Smer och Ritva Halila, generalsekreterare Etene.

Text: Robert Kreher, utredningssekreterare Smer