

Smer kommenterar

I denna dokumentserie sammanfattar och kommenterar Smer nationella och internationella rapporter i aktuella medicinsk-etiska frågor. De etiska analyser och eventuella ställningstaganden som presenteras här är förenklade.

Vården av intersexuella barn – etiska aspekter på tidiga kirurgiska ingrepp

Smer kommenterar 2017:2, publicerad 2017-03-27
 Dokumentet kan laddas ner från www.smer.se

Om ämnet

Intersexualitet, eller DSD - Disorders of Sex Development, är ett medfött tillstånd som innebär att könets kromosomala, gonadala eller anatomiska utveckling är atypisk; en persons kön går inte att fastställa som antingen flicka eller pojke utifrån gängse könsmarkörer. Oftast upptäcks tillståndet hos nyfödda, men ibland först senare. I Sverige föds ungefär 20 barn varje år med ett intersexuellt tillstånd.

Inledning

Intersexualitet, eller DSD - Disorders of Sex Development, är ett medfött tillstånd som innebär att könets kromosomala, gonadala eller anatomiska utveckling är atypisk. Några exempel på intersexuella syndrom är CAIS - Fullständigt androgenokänslighetssyndrom, PAIS - Partiellt androgenokänslighetssyndrom och CAH – Congenital Adrenal Hyperplasia (Adrenogenitalt syndrom eller binjurebarkshyperplasi).

Från och med 1950-talet började tidig kirurgi tillämpas på små barn med intersexuella tillstånd. De tongivande behandlingsrekommendationerna kom från USA. Tidiga kirurgiska ingrepp förordades för att undvika operationer och social stress senare under barndomen.

Behandlingsmodellen innefattade tidiga rekonstruktiva kirurgiska ingrepp som gjordes för att kroppens utseende skulle motsvara det kön som barnet tilldelades. Ingreppen skulle leda till bättre hälsa, större acceptans och underlätta barnets uppfostran till pojke eller flicka.

I val av ingrepp ansågs det viktigt att exempelvis skapa möjligheter till penetrerande samlag senare i livet; vissa tillstånd ledde därför automatiskt till feminiserande ingrepp. För att undvika upprördhet och förvirring kring identitet och könstillhörighet skulle patienten inte informeras om den vård man fått. Modellen fick stor internationell spridning de kommande decennierna.

De tidigare behandlingsformerna har fått mycket kritik, inte minst från patienterna. Tidiga kirurgiska ingrepp kunde bland annat leda till att barnets kropp inte motsvarade barnets uppfattning om sig själv. Samtidigt har våra värderingar och kunskap om kön och människans identitet förändrats. Nutida riktlinjer förordar ett mer patientfokuserat perspektiv där barnets livskvalitet står i centrum. Man förordar allt oftare att man avstår från kirurgi tills personen själv kan välja.

Intersexuella barns kön bestäms efter utredning strax efter födseln. Bland annat i Sverige och i Finland ändras en del barns yttre könsorgan kirurgiskt för att bättre motsvara det tilldelade könet. I några länder däremot, exempelvis i Malta, finns förbud mot kirurgiska ingrepp av sociala eller kulturella skäl innan personen själv kan samtycka till dem.

Etiska frågor

Vård av intersexuella barn och tidiga kirurgiska ingrepp väcker frågor om autonomi, integritet och samtycke. Görs det fortfarande medicinskt sett onödiga och opåkallade behandlingar och innebär vården ett onödigt risktagande? Är det etiskt acceptabelt att göra oåterkalleliga ingrepp på barn som inte kan bestämma själva?

Frågor om normalitet och människovärde väcks också. I vilken utsträckning påverkas vårdens val av behandling av sin tids idéer om normalitet? Är rådande normer etiskt godtagbara skäl för kirurgiska ingrepp?

Denna kommentar gäller

Socialstyrelsen, *Vård och behandling av personer med intersexuella tillstånd. Kartläggning av det tidiga omhändertagandet*. Januari 2017. Tillgänglig på: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-1-24>

Finlands etikråd, Riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården (ETENE): *Ställningstagande om vården av intersexuella barn*. 5 april 2016. Tillgänglig på: http://etene.fi/sv/artikel/-/asset_publisher/etene-ja-intersukupuolisten-lasten-hoito

Socialstyrelsens kartläggning

Socialstyrelsen har haft till uppdrag av regeringen att kartlägga vård och behandling av personer med medfödda avvikelser i könsutvecklingen (intersexuella tillstånd). Resultaten belyser det tidiga omhändertagandet av nyfödda och regionala skillnader i vården.

Vården i Sverige

I Sverige föds ungefär 20 barn varje år med ett intersexuellt tillstånd. Det tidiga omhändertagandet, utredning och ställningstagande till medicinska och kirurgiska insatser, sker inom landets fyra multidisciplinära "DSD-team" som arbetar inom var sitt geografiska område.

Teamen arbetar utifrån gemensamma handlingsprogram som strävar efter att minimera kirurgi och behov av livslång hormonbehandling samt att barn som genomgår kirurgiska ingrepp i könskörtlar och yttre könsorgan ska informeras om det under sin uppväxt. Insatserna kan innefatta tidiga kirurgiska ingrepp; vissa görs av funktionella skäl, andra på mer utseendemässiga grunder.

Ställningstaganden om barnets könstillhörighet och tidiga kirurgiska ingrepp tas gemensamt av DSD-teamen och föräldrarna. I processen beaktas exempelvis möjligheter till framtida fertilitet och psykosociala skäl som vårdnadshavares förmåga att ge barnet stöd under uppväxten utan att genital kirurgi genomförs.

Tilldelning av könstillhörighet sker, på grund av lagstiftning avseende personnummer, inom en månad från barnets födelse.

Gällande rätt

Socialstyrelsen redogör för gällande regelverk i sin rapport, se kapitlet om juridiska ramar.

Några viktiga slutsatser

Socialstyrelsen påpekar att grunderna för beslut om tidig genital kirurgi varierar mellan DSD-teammedlemmarna samt mellan barn och familjer. Det finns till exempel skillnader i den vikt läkarna lägger vid att förespråka att ställningstagandet om operation bör skjutas upp tills personen själv kan välja.

Kartläggningen visar också på skillnader mellan team och kirurger vad gäller tidpunkt för vissa kirurgiska ingrepp. Skillnaderna är

särskilt betydelsefulla för den största diagnosgruppen – barn som föds med kvinnlig kromosomuppsättning (46,XX) och maskuliniserade yttre könsorgan.

Av betydelse här är att internationella konsensusdokument som ligger till grund för de svenska riktlinjerna har ersatts av en bredare konsensus år 2016. Den nya konsensusen har bekräftat att de vetenskapliga underlagen är otillräckliga för att kunna ge vägledning i vårdområdets centrala frågor som val av tidpunkt för kirurgiska ingrepp eller om det är positivt eller inte att genomföra tidiga könsnormaliserande kirurgiska ingrepp. Av underlagen framgår att det är idag omöjligt att förutspå en persons framtida könsidentitet och att oåterkalleliga ingrepp därför innebär ett risktagande.

Socialstyrelsen redogör också för några andra aktörers synpunkter på kirurgiska insatser och förhållningssätt till hur psykosociala skäl vägs in i beslut om tidig kirurgi.

Företrädare för de svenska intresseorganisationerna Riksförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoners och queeras rättigheter, RFSL och dess ungdomsförbund vill ha ett förbud mot tidiga kirurgiska ingrepp som görs av psykosociala skäl. Företrädare för stödföreningen INIS uppger däremot att ”de inte stöder ett förbud mot insatsernas genomförande”. Man anser att tidiga behandlingar bör tillämpas med återhållsamhet. Socialstyrelsen anger vidare att ”företrädare för professionen” uttrycker en rädsla för att den tidigare alltför liberala tillämpningen av genital kirurgi ska ersättas av den andra ytterligheten – förbudet. Man oroar sig över situationen där vårdnadshavare inte kan ge sitt barn stöd och över att samhället inte är rustat för att kunna stödja intersexuella barn när de växer upp.

Socialstyrelsen lyfter fram att patientens rätt till information inte kan garanteras med dagens lagstiftning. Det innebär att intersexuella än idag kan genomgå

oåterkalleliga ingrepp utan att senare få information om det.

Socialstyrelsen pekar också på behov av kunskapshöjning hos de berörda, men även i samhället som helhet, inte minst nu när trenden är mer restriktiv mot tidig genital kirurgi.

Bakgrunden till kommentaren

Smer anordnade tillsammans med det finska ETENE en workshop, *Ethical aspects on reconstructive surgery for children with differences in sex development*, i Stockholm den 29 april 2015. Workshopen handlade om etiska aspekter på könskorigerande operation som utförs på intersexuella barn. Också andra frågor relaterade till diagnostik och medicinsk behandling diskuterades.

Ställningstagandet från ETENE

Finlands etikråd ETENE har kommit med ett ställningstagande om vården av intersexuella barn i Finland. Ställningstagandet bygger på en rapport av finsk vårdpraxis, lagstiftning, internationell utveckling och etiska synpunkter som publicerades samtidigt. Här sammanfattas ETENE:s viktigaste resultat och rekommendationer.

Vården i Finland

Enligt uppskattningar föds det årligen mellan tre och åtta intersexuella barn i Finland. I Finland finns inte några särskilda DSD-team som i Sverige utan nyfödda barn med atypiska könsmarkörer skickas vanligen till ett universitetssjukhus för utredning.

I Finland är vården av intersexuella barn inte lika organiserad som i Sverige. Gemensamma riktlinjer eller handlingsplan finns inte och man menar att dessa skulle vara svåra att ta fram på grund av patientgruppens storlek och dess heterogenitet.

Yrkesöverskridande grupper med varierande sammansättning beslutar om behandling och har till uppgift att fastställa barnets kön. Hur restriktivt man ser på kirurgiska ingrepp

skiljer sig mellan sjukhusen, liksom hur mycket föräldrarna får ta del av och påverka undersökningsskedet och beslutsfattandet.

ETENE:s rekommendationer

ETENE menar att det kan finnas andra sätt att uppnå intersexuella barns bästa än att ändra barnets utseende och yttre könsmarkörer. Man menar bland annat att en tidig könsbestämning ”inte stöder barnets uppväxt och utveckling, utan det görs främst för att underlätta föräldrarnas och det omgivande samhällets förväning och ångest”.

ETENE betonar att intersexuella barns självbestämmanderätt måste stärkas. Ingrepp som ändrar yttre könsmarkörer ska inte genomföras ”innan barnet självt kan bestämma både sitt kön och sin sexualitet”. Däremot menar ETENE att anatomiska avvikelser som påverkar barnets hälsa ska behandlas i tid. Ingrepp ska i så fall göras på ett sätt som tar hänsyn till barnets behov och respekterar barnets och den framtida vuxnes självbestämmande.

För att kunna stödja intersexuella barn behöver de vuxna i barnets närhet mångsidig information om intersexualitet. De ska informeras om utvecklingen av könsidentitet och hur intersexualitet kan och inte kan påverka barnets uppväxt och utveckling. ETENE menar också att den allmänna medvetenheten om könets mångfald behöver ökas, särskilt bland de som arbetar inom vården, skolväsendet eller inom olika barn- och ungdomsorganisationer.

Smers kommentarer

Om tidig kirurgi

Kirurgiska ingrepp ska inte göras utan medicinsk indikation eller på svag indikation med bristande kunskapsunderlag. De vetenskapliga underlagen inom området bedöms dock idag som otillräckliga för att ge vägledning i beslutsfattandet om tidiga kirurgiska ingrepp.

De två rapporter som diskuterats här vittnar i sin tur om en variation i förhållningssätten

mot tidig kirurgi trots gällande konsensus, handlingsprogram och professionens ambitioner. Förhållningssättet varierar också mellan diagnoser.

Smers bedömning

Smer betonar att tidiga kirurgiska ingrepp endast får göras då de är medicinskt befogade. Smer menar, som ETENE, att ingrepp som syftar till att endast normalisera yttre könsmarkörer inte bör genomföras innan barnet självt kan delta i beslutsfattandet. Det är viktigt att skydda alla barns rätt till kroppslig integritet.

Smer ser det som positivt att vården av intersexuella barn är tydligt organiserad i Sverige. Goda exempel är DSD-teamarbetet och de handlingsplaner och riktlinjer som tagits fram. Återhållsamt och restriktivt förhållningssätt bör dock råda oavsett vårdgivare. Det är svårt att förutspå könsidentiteten hos en individ med utgångspunkt från t.ex. kromosom-upsättning eller hormonell exponering. I vissa fall kommer det att uppstå tvivel om valet av kön och val av behandling var det rätta för just den individen. Oåterkalleliga ingrepp måste därför undvikas då det är medicinskt godtagbart.

Behandlingar ska göras i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Återhållsamt och restriktivt förhållningssätt bör därför råda för att undvika risker tills det finns forskning om de långsiktiga effekterna av olika kirurgiska ingrepp, liksom om alternativet att växa upp utan tidig genital kirurgi. Det är viktigt att fortsätta diskussionerna kring vad som menas med ”medicinskt befogade ingrepp” och kring hur respekten för barnets bästa de facto kan implementeras i praktiken. Det är mycket viktigt att barnen får åldersanpassad information om sitt tillstånd och om den vård de fått.

Det är också viktigt att kritiskt förhålla sig till även andra typer av ingrepp än kirurgiska. Även hormonbehandlingar och eftervård (så som vaginal dilatation) kan vara etiskt

problematiska. Smer menar att den här typen av behandlingar också kan kränka barnets integritet.

Smer menar vidare att det finns behov av en fortsatt etisk diskussion på området. Idag tar vårdpersonal och föräldrarna i samråd beslut om könstillhörighet och ingrepp på de grunder som är tillgängliga. Det är viktigt med stödinsatser för att förminska de psykosociala skälens betydelse för att genomföra tidig kirurgi.

Allvarligt är om anledningen till varför en viss behandling väljs är vårdens eller föräldrarnas föreställningar om vad som är ”normalt”. Kunskapsbristerna i kombination med de rådande kulturella normerna, som visserligen håller på att förändras, kan tänkas bidra till variationerna.

Värdeutvecklingen i samhället avseende dikotomin kvinna – man, i kombination med en ökad respekt för barns autonomi, kan tänkas bidra till ställningstagandet att skjuta upp exempelvis icke medicinskt befogad kirurgi tills barnet självt kan vara delaktigt i beslutsfattandet. Därför är det viktigt att arbeta brett för barns möjligheter till kroppslig integritet och självbestämmande som ETENE också föreslår. Kunskapen inom vården, skolväsendet, med flera, om könets mångfald behöver även fortsättningsvis höjas.

Lästips

Deutscher Ethikrat. *Intersexualitet. Opinion* 2012. 23 February 2012.

Garland, Jameson. *On Science, Law, and Medicine The case of gender-“normalizing” interventions on children diagnosed as different in sex development*. Uppsala University 2016.

Lee, Peter A. et al. *Global Disorders of Sex Development. Update since 2006: Perceptions, Approach and Care*. *Horm Res Paediatr* 2016;85:158–180
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26820577>

NEKCNE, Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics. *On the management of differences of sex development. Ethical issues relating to “intersexuality”*. Opinion No. 20/2012.

Zillén, Kavot, et al. *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties*. Report commissioned by the Committee on Bioethics of the Council of Europe. 2017.
<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016806d8e2f>

Faktaundersökning

Anna Nordenström, överläkare och docent i pediatrik, barnendokrinolog, Karolinska Universitetssjukhuset.

Jameson Garland, jur.dr. Uppsala Universitet.

Statens medicinsk-etiska råd, Smer, är ett parlamentariskt sammansatt rådgivande organ till regeringen, som har till främsta uppgift att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv.

Redaktör: Lotta Eriksson, e-post: lotta.eriksson@regeringskansliet.se

Text: Janna Kokko. Smer kommenterar tas fram av sekretariatet i samråd med sakkunniga och ledamöter av Smer. Godkänd av Statens medicinsk-etiska råd 2017-03-17.

Smer, Socialdepartementet, 103 33 Stockholm
Tel: 08-405 10 00, e-post: smer@regeringskansliet.se, webbplats: www.smer.se

