

VÅRD AV INTERKÖNADE BARN

Den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården (ETENE) är en rådgivande delegation vars uppgift är att behandla etiska frågor inom social- och hälsovården, ge utlåtanden och rekommendationer om dessa, samt följa med den nationella och internationella utvecklingen inom området.

ETENE har på eget initiativ behandlat praxisen för vården av interkönade barn inom hälsovården. Under de senaste åren har ämnet även fått uppmärksamhet på internationell nivå. Bland annat Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter samt Europarådets och FN:s människorättskommisssarier har fäst uppmärksamhet vid praxisen att korrigera interkönade barns yttre könsorgan, och de har uppmanat sina medlemsländer att se till att inga onödiga operationer eller kirurgiska ingrepp utförs på interkönade barn. I Tyskland och Schweiz har även de nationella etiska kommittéerna uttryckt sin synpunkt i ärendet, och Europarådets bioetiska kommitté utreder som bäst vårdpraxisen för interkönade barn i Europarådets alla medlemsländer. I några länder har ett s.k. tredje kön tagits i bruk, och i Malta har kirurgisk vård av interkönade barn förbjudits med lag.

ETENE har behandlat intersexualism som ett tema på sina möten i december 2015 och på våren 2016. Rapporten som bifogas detta ställningstagande, och som utarbetats av TL, OL Tuula Wahlman-Calderara, innehåller ett sammandrag av vårdpraxisen i Finland, internationella förordningar och nationella förordningar, samt etiska synpunkter gällande vården av interkönade barn. Vid ETENEs möte hördes generalsekreterare Kerttu Tarjamo och ledande socialarbetare Maarit Huuska från Seta, Juha Kipilä från webbforumet intersukupuolisuus.fi, samt Terhi Vilkki från Trasek ry. Dessutom ordnade ETENE ett gemensamt seminarium om intersexualism med Sveriges medicinsk-etiska råd (www.smer.se) i Stockholm april 2015. På våren 2016 ordnar ETENE tillsammans med barnombudsmannens byrå en s.k. rundabordskonferens om ämnet.

Intersexualism

Intersexualism är ett medfött tillstånd där en persons kön inte kan fastställas på basis av hans fysiska könsegenskaper. Oftast upptäcks tillståndet hos nyfödda, men ibland först senare, då man i tonåren utreder varför kroppens typiska förändringar uteblir, eller varför barnets tillväxt och utveckling skiljer sig från det sedvanliga. Enligt uppskattningarna föds det årligen mellan tre och åtta interkönade barn i Finland.

Definitionen av intersexualism varierar från land till land, och därför finns det inga precisa jämförbara internationella data om förekomsten av intersexualism. Det har alltid funnits interkönade personer i alla kulturer. Ofta har de utsatts för diskriminering på grund av sina yttre egenskaper, men i vissa samhällen har de haft en aktad ställning.

Den västerländska praxisen att korrigera interkönade barns kön kommer från 1950-talets USA. På den tiden trodde man att barnets personlighet utformas enligt inverkan från omgivningen och uppfostran. Förutom kirurgisk vård blev det även allt vanligare att så tidigt som möjligt fastställa barnets kön som antingen flicka eller pojke. I många fall berättade man inte ens för barnet att hen var interkönad. De yttre könsorganen skapades eller korrigerades redan i tidig barndom så att de motsvarade könsbestämningen.



Uppfattningen om kön och människans personlighet har även förändrats betydligt sedan 1950-talet. Fortfarande bestäms emellertid barnets köns snart efter födseln, och interkönade barns och ungdomars yttre könsorgan korrigeras kirurgiskt även i Finland.

Lagstiftningen

Vården av interkönade barn regleras av de allmänna bestämmelserna om hälsovården. Enligt grundlagen ska det allmänna tillförsäkra var och en jämlika och tillräckliga social-, hälsovårds- och sjukvårdstjänster oberoende av kön och hälsotillstånd. Grundlagen tryggar var och ens rätt till frihet och integritet, som endast kan kränkas med laglig grund. Barnet har självbestämmanderätt i frågor om medicinsk vård i enlighet med hens ålder och utvecklingsnivå. Ett nyfött barns självbestämmanderätt utövas av barnets vårdnadshavare i enlighet med vad som stiftas i lag. Föräldrarna har inte rätt att neka vård som är nödvändig för att avvärja en fara som hotar barnets liv eller hälsa. En yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården ska i sin yrkesutövning tillämpa allmänt godtagna och beprövade metoder. En yrkesutbildad person ska i sin verksamhet beakta den nytta och de eventuella olägenheter som förfarandet medför för patienten.

I skyldigheterna för en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården ingår att meddela om födsel och dödsfall. För interkönade barn kan man i början låta bli att fastställa barnets kön. Däremot förutsätter befolkningsregistersystemet att barnets kön fastställs, eftersom personbeteckningar innehåller uppgifter om personens kön. Magistraten kan *korrigera* personbeteckningen om den anger fel kön. Under vissa särskilda omständigheter kan personbeteckningen även *ändras*, till exempel då personen byter kön.

Vårdpraxis

Om det är omöjligt att fastställa ett nyfött barns kön genom extern granskning skickas barnet vanligen till ett universitetssjukhus för närmare utredningar. I första hand undersöks det om barnet lider av kongenital binjurebarkshyperplasi, så att hormonbehandlingen kan inledas så fort som möjligt. Barnets kromosomuppsättning utreds även så fort som möjligt. Om resultaten är normala undersöks övriga faktorer som orsakar intersexualism.

Vidare åtgärder bestäms individuellt för barnet på basis av hens tillstånd och undersökningsresultat. Det varierar från ett universitetssjukvårdsdistrikt till ett annat hur mycket föräldrarna får ta del i undersöknings- och beslutsskedet. Kirurgisk vård som anses vara nödvändig har koncentrerats vid HNS:s sjukhus för barn och unga, men en del ingrepp har även utförts på Tammerfors universitetssjukhus. Barnläkare, och även barnkirurger om kirurgiska ingrepp utförts på barnet, följer med barnets uppväxt och utveckling. Yrkesövergripande grupper med varierande sammansättning beroende på region ansvarar för att fastställa barnets kön. Det verkar som om enheternas möjligheter att erbjuda psykologisk eller psykiatrisk hjälp är otillräckliga. Även tillgången till kamratstöd för familjer varierar från region till region.

Internationell utveckling

FN:s konvention om barnets rättigheter är världens mest ratificerade konvention om mänskliga rättigheter. Konventionen förutsätter att barnets fördel beaktas i alla ärenden som berör barnet. I artikel 24 i konventionen konstateras det att barn har rätt att åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård och rehabilitering. I punkt 3 i artikeln krävs att konventionsstaterna ska vidta åtgärder i syfte att avskaffa traditionella sedvänjor som är skadliga för barns hälsa.



I artikel 6 i Europarådets konvention om de mänskliga rättigheterna och biomedicinen (biomedicinkonventionen ETS 164) konstateras att medicinska ingrepp endast får företas på en person som saknar förmåga att lämna samtycke, om ingreppet är till stor nytta för honom eller henne.

Under senaste år har bland annat FN:s människorättskommissarie, Europarådets människorättskommissarie och Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter tagit ställning till vården av interkönade barn. Även interkönade personer har själva aktiverat och organiserat sig, berättat om sina erfarenheter och kraftigt lyft fram sitt behov att bli accepterade som de är. Internationella organisationer för interkönade personer har aktivt försökt åstadkomma att kirurgiska ingrepp för att bestämma interkönade personers kön ska upphöra.

Organisationsverksamhet

I Finland finns det för tillfället ingen egen organisation för interkönade personer. I oktober 2015 grundades ett webbforum som publicerade en webbplats om intersexualism (www.intersukupuolisuus.fi). Bland de finländska medborgarorganisationerna erbjuder Setas transstödcentral och Trasek ry även stöd för interkönade barn och vuxna samt deras föräldrar. Kamratverksamhet ordnas även av Finska Turnerföreningen, och på Norio centrets webbplats finns information om sällsynta ärftliga sjukdomar, till exempel binjurebarkshyperplasi, Turners syndrom och Klinefelters syndrom.

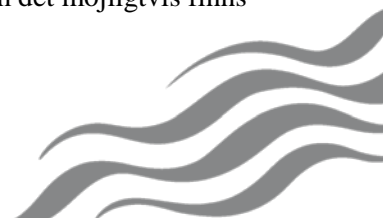
ETENEs riktlinjer

ETENE anser att könet är en viktig del av alla människors identitet. Enligt gällande uppfattning är könet inte en egenskap enligt vilken man entydigt kunde klassificera människor som antingen kvinnor eller män. Könet är en helhet som består av olika genetiska, utvecklingsmässiga, hormonala, fysiologiska, psykologiska, sociala och kulturella egenskaper. I könets mångfald ingår även att en person kan känna sig som något annat än kvinna eller man, flicka eller pojke. Kön är inte samma sak som sexualitet, och en persons könsidentitet definierar inte hans sexuella identitet.

Eftersom könet är en mångsidig egenskap kan ingrepp som utförts på interkönade barn och som förändrar deras utseende göra att barnets kropp inte motsvarar barnets uppfattning om sig själv, eller det som hans könsidentitet och sexuella identitet senare utformas till. Därför kan ingrepp som strävar till att bestämma personens kön vara onödiga eller till och med skadliga, och de kan orsaka mycket lidande för barnet, men även kostnader för samhället.

ETENE understryker att barnet inte kan påverka bestämmandet av sitt kön, utan det fastställs av myndigheterna. Förfarandet är problematiskt trots att myndigheter och experter försöker uppnå bästa möjliga resultat med stöd av sin yrkeskompetens. Det tar många, hela barndomen och ungdomsåren, för barnets identitet att utvecklas. Enligt gällande uppfattning är könsuppfattningen en medfödd del av människans personlighet. Ingrepp som förändrar personens utseende ändrar inte hans bild av sig själv och sitt kön. De är inte nödvändiga med tanke på barnets uppväxt och utveckling, utan de kan i stället få barnet att känna sig defekt och otillräcklig och orsaka skam, så som många vuxna interkönade personer beskrivit sin egen barndom.

Det är problematiskt att försöka påverka barnets utveckling genom ingrepp som orsakar smärta. Att bestämma barnets kön i ett så tidigt skede som möjligt stöder inte barnets uppväxt och utveckling, utan det görs främst för att underlätta föräldrarnas och det omgivande samhällets förvåning och ångest. Därför borde man allvarligt fundera på om det möjligtvis finns



andra alternativ för att uppnå interkönade barns bästa än att ändra barnets utseende och yttre könsegenskaper. Att sprida information till vuxna i barnets levnads- och utvecklingsmiljö är det första steget mot att öka förståelse och främjar möjligheten till att skydda barnet för onödigt lidande. De vuxna inom småbarnsfostran och skolan samt senare i arbetslivet är nyckelpersoner i strävan att skydda barn och ungdomar mot till exempel utslagning och mobbning.

Ur interkönade barns perspektiv är det problematiskt att barnet i befolkningsregistersystemet måste definieras som flicka eller pojke redan under sina första levnadsveckor. Trots att lagstiftningen i allmänhet är ganska jämlik är personbeteckningen fortfarande indelad enligt kön. Om barnet utvecklas i en annan riktning än vad som fastställdes vid födseln kan personbeteckningen senare korrigeras enligt lagen om befolkningsregistret. Det finns ingen tidsfrist för att korrigera personbeteckningen. Detta löser däremot inte problemet om personen inte senare upplever att hen passar in i systemet med två kön.

ETENEs rekommendationer

- Intersexualism är endast en del av köns mångfalden och den sexuella mångfalden som berör alla människor. Kön och sexualitet är en viktig del av en persons identitet. Det är viktigt att en person själv kan fastställa sin könsidentitet. Könsidentitet är inte samma sak som sexuell läggning. Barnets självbestämmanderätt gällande ärenden som är viktiga för hans identitet måste stärkas. Detta förutsätter att ingrepp som korrigerar yttre könsegenskaper inte genomförs innan barnet själv kan bestämma både sitt kön och sin sexualitet.
- Anatomiska avvikelser som påverkar barnets hälsa ska korrigeras i sinom tid. Detta kan gälla bl.a. körtlar som påverkar könet, som kan opereras bort på grund av en ökad risk för cancer. Det är inte alltid lätt att utföra ingrepp på ett sätt som respekterar barnets förmåga till självbestämmande, och det förutsätter att de som ansvarar för barnets vård är känsliga för och medvetna om barnets behov. Vissa internationella organisationer föreslår att man även ska vänta med sådana ingrepp tills barnet själv kan ta ställning till ingreppet.
- Föräldrar ska ges mångsidig information om intersexualism, och det bör förklaras för dem hur tillståndet kan påverka barnets uppväxt och utveckling, och i synnerhet vilka saker som inte påverkas av intersexualism. Det är föräldrarnas uppgift att stöda barnet i hans uppväxt och utveckling, och att fatta beslut i ärenden som berör barnets liv och hälsa då barnet inte själv kan delta i beslutsfattandet gällande hans vård. Föräldrar ska informeras om att man inte kan påverka barnets uppfattning om sitt kön och sig själv genom att korrigera hans yttre könsegenskaper. Föräldrar måste få veta att smärtan istället kan traumatisera barnet och försvåra hans välfärd och utveckling. Detta har framhävts av interkönade personer.
- I synnerhet måste hälsovårdare och personer som arbetar inom småbarnsfostran få information om könsutvecklingens hela spektrum så att de kan trygga interkönade barns uppväxt och utvecklingen av hans egna identitet.
- ETENE uppmuntrar till en omfattande samhällsdebatt om på vilka grunder personbeteckningens könsbundenhet är nödvändig i dagsläge, vilken nytta den medför och hurdana olägenheter och problem den orsakar. Personbeteckningen används oftast i syften där det inte är nödvändigt att identifiera personen som kvinna eller man. För en interkönad person berättar inte en personbeteckning som anger kön nödvändigtvis vem personen är, och den kan till och med vara vilseledande. I fall där könet har betydelse kan identifieringen genomföras på andra sätt än med personbeteckningen.



- Den allmänna medvetenheten om könet som en mänsklig egenskap ska ökas, så att personer som arbetar inom hälsovården, på daghem, i skolor, i idrottsorganisationer, i församlingar, i medborgarorganisationer och i övriga organisationer som arbetar för barnets bästa ska bli medvetna om könets mångfald, och så att de kan stöda interkönade barns uppväxt och utveckling till en fullvärdig, jämlik medborgare.

På delegationens vägnar

Ordförande

Jaana Hallamaa

Generalsekreterare

Ritva Halila

Distribution:

SHM

- social- och hälsovårdministern
- omsorgsministern
- SHM/AHE, SHM/Tepa, SHM/KVY

Barnombudsmannen

JM/Yrsa Nyman

FM/Ilkka Turunen

Valvira, THL

Riksdagens justitieombudsman

Sjukvårdsdistrikt Förlossningssjukhus

rådgivningar (Kommunförbundet)

Seta rf, Trasek ry

webbforumet Intersukupuolisuus.fi

Finlands Läkarförbund

Finska Läkarföreningen Duodecim

Barnläkarföreningen i Finland, Finlands barnendokrinologiförening, Finlands barnkirurgförening

Tehy rf (Barnmorskeförbundet, Hälsovårdarförbundet)

OAJ, Barnträdgårdsläraryrket

UKM, Utbildningsstyrelsen

STT tiedotus

HS

Olika religiösa samfund

