

Intersex Danmarks kommentarer til spørgsmål nr. 589 af 23. februar 2018 til Sundhedsminister Ellen Trane Nørby, efter ønske fra Mette Gjerskov (S).

Vedr. spørgsmål nr. 589:

"Ministeren bedes be- eller afkræfte, om FN har påtalt den danske praksis i forhold til ikke-akutte, invasive og irreversible medicinske indgreb af både kirurgisk og hormonal karakter på små og større børn med variationer i køns karakteristika, og i bekræftende fald bedes ministeren kommentere på FN's kritik?"

Intersex Danmark har ved gennemlæsning af besvarelsen af spørgsmål 589, fundet flere punkter, hvor besvarelsen er mangelfuld, eller på andre måder er problematisk, det drejer sig om følgende punkter:

Om definitionen nødvendig kirurgi, og hvorfor det er en misforståelse at Danmark ikke udfører nødvendig kirurgi og anden behandling på interkønnede børn.

Man skriver i besvarelsen at:

"Jeg kan også oplyse, at FN's komité mod tortur i sine "Konkluderende observationer af samlingen af den sjette og syvende periodiske rapport om Danmark" (SUMs egen oversættelse af: Concluding observations on the combined sixth and seventh periodic reports of Denmark) fra februar 2016 har udtrykt bekymring over unødvendig og irreversible behandling og kirurgi på mindreårige (inden de fylder 15 år) intersex personer. Rapporten er tilgængelig på Udenrigsministeriets hjemmeside.

Ift. til komiteens bekymring over unødvendige og irreversible behandling og kirurgi på mindreårige, så kan jeg oplyse, at regionerne har oplyst Sundhedsstyrelsen, at der ikke foretages unødvendige og irreversible behandling eller kirurgi på mindreårige."

Der er desværre tale om en misforståelse, der bunder i en fejltolkning af, hvornår medicinsk behandling og kirurgiske indgreb på interkønnede børn, kan og bør kategoriseres som nødvendige.

I forhold til at afklare baggrunden hvor denne misforståelse har sine rødder, skal den findes i medicinernes syn på interkøn, i forhold til dette kan man med fordel se på **Europarådets parlamentariske forsamling, i 2017, Resolution 2191, "Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people"** :

Af punkt 1 og 2 fremgår det at :

1. Interkønnede mennesker er født med biologiske køns karakteristika, der ikke passer til samfundsmæssige normer eller medicinske definitioner af, hvad der gør en person til hankøn eller hunkøn. Nogle gange registreres en persons interkøns-status ved fødslen; nogle gange bliver den det først senere i livet, især i puberteten. På trods af de mange forskellige variationer, er flertallet af interkønnede mennesker fysisk sunde. Kun få lider af medicinske forhold, der sætter deres helbred i fare. Alligevel er situationen for interkønnede, i lang tid hovedsageligt blevet behandlet som et medicinsk problem. Den fremherskende medicinske opfattelse har været, at interkønnede børns kroppe kan og bør tilrettes så de er i overensstemmelse med enten et mandligt, eller et kvindeligt paradigme, ofte gennem kirurgisk og / eller hormonal intervention; at dette skal ske så tidligt som muligt og at børnene derefter skal opdrages som det køn, de blev tildelt.

2. Den parlamentariske forsamling mener, at denne tilgang indebærer alvorlige krænkelse af barnets ret til fysisk integritet, i mange tilfælde vedrører det meget små børn eller spædbørn, der ikke er i stand til at give samtykke, og hvis kønsidentitet er ukendt. Dette gøres på trods af at der ikke er noget bevis der kan understøtte de langsigtede fordele ved sådanne behandlinger, der er ingen umiddelbar fare for helbredet og intet egentligt terapeutisk formål til behandlingen, der har til formål at undgå eller minimere (opfattede) sociale problemer snarere end medicinske. Det følges ofte af livslang hormonbehandling og medicinske komplikationer, forstærket af skam og tavshed.

Link : <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=24232&>

Som det fremgår findes årsagen til misforståelsen i den medicinske tilgang til interkøn, som et medicinsk problem, og en tradition for medicinsk og kirurgisk at tilpasse interkønnede børns kroppe, til et entydigt hanligt eller hunligt paradigme, hvilket skulle gøres tidligst muligt, til trods manglende beviser for en helbredsmæssig risiko ved at undlade at behandle og operere, udføres disse behandlinger og operationer reelt uden terapeutisk formål, hvorfor disse i virkeligheden ikke udføres af medicinske årsager, men for at modvirke og minimere opfattede sociale problemer.

Det slås fast at denne tilgang medfører alvorlige brud på barnets menneskerettigheder, og desværre betaler barnet prisen for disse unødvendige operationer og behandlinger, ved livslange konsekvenser i form af behov for hormonbehandling og anden behandling.

Intersex Danmark støtter fuldt ud op om punkterne i **Resolution 2191 "Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people"** herunder anbefalingerne til medlemslandene, som beskrevet i punkt 7 og 8 .

I forhold til at definere hvilke medicinske og kirurgiske indgreb, der kan og bør betegnes som nødvendige, finder man svaret i rapporten : **"The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties "** Rapporten udkom i 2017 hvor den blev udarbejdet på foranledning af **Europarådets Bioetikkomite**, af ansatte ved **Uppsala Universitet**, som et uafhængigt analytisk studie, der havde til hensigt, at afdække områder hvor der er øget bekymring for, at børns rettigheder kan blive ugunstigt påvirket, af de videnskabelige fremskridt og usikkerheder, i biomedicin. Rapporten peger på, at der ved en gennemgang af evidens, kun er identificeret tre medicinske procedurer der opfylder kriterierne for at være nødvendige interventioner på interkønnede børn:

- (1) administration af endokrin behandling for at forhindre dødeligt salttab hos nogle spædbørn.
- (2) tidlig fjernelse af streak gonader hos børn med gonadal dysgenesi, og
- (3) kirurgi i sjældne tilfælde af exstrofiske tilstande, dvs tilstande hvor organer stikker ud gennem maveskindet, eller svækker udskillelsen

Rapporten slår tillige fast at ældre børn, der skal menstruere, kan have behov for en operation, for at forebygge "*Vaginal pooling*" (I svarene beskrevet som væskeansamling i skede og livmoder), men at disse unge mennesker, kan qua en hanlig kønsidentitet, have ønske om at få kroppen tilpasset i hanlige retning, hvorfor man bør afstå fra at udføre vaginoplastikker på disse børn.

Ifølge rapporten nævnes kræfttrisci, ofte af læger som årsag til sterilisation/fjernelse af gonader (Kønskirtler = testikler/æggestokke), eks. Hos børn født med AIS, eller for børn med ikke nedsunkne testikler (I svarene beskrevet som Kryptorkisme), men evidens peger på at denne tilstand, i de fleste tilfælde ikke kræver fjernelse af gonader i barndommen, og peger på at dette kan udskydes til sent i puberteten, eller de tidlige ungdomsår og i nogle tilfælde endda til voksenalderen, hvor individet selv kan give sit samtykke til indgrebet.

Andre procedurer bliver ifølge rapporten også forsvaret af klinikere som yderst gavnlige for barnets sundhed og dermed "nødvendige" for sund funktion, såsom Hypospadi reparation for at muliggøre "normal" vandladning hos drenge og vaginal urethral adskillelse (I svarene beskrevet som adskillelse af skede og urinrør) hos piger for at forhindre urinvejs infektioner - disse procedurer kan ifølge rapporten ikke understøttes af sikre beviser for nødvendighed, gavnlighed eller sikkerhed, og begge dele risikerer at medføre irreversibel skade.

Link : <https://rm.coe.int/16806d8e2f> (Side 40 -45)

Det er blandt andet : Gonadectomier (Fjernelse af kønskirtler), Vaginoplastikker, Hypospadi operationer, og Vaginal Urethral adskillelse (adskillelse af skede og urinrør) samt flere andre operationer og indgreb, der kan og bør betegnes som unødvendige, og det er dermed blandt andet disse FN henviser til, som unødvendige kønsnormaliserende indgreb i deres anbefalinger **CAT/C/DNK/CO /6-7 (2016)** og **CRC/C/DNK/CO/5 (2017)**.

Det er både Europarådet og FNs, og Intersex Danmarks opfattelse, at disse operationer qua den manglende evidens for terapeutisk og medicinsk nødvendighed, må formodes udført af kosmetiske eller sociale hensyn, snarere end terapeutiske og medicinske årsager og derfor bør betragtes som unødvendige.

Dertil kommer at det i nogen tilfælde tillige kan betragtes som kosmetisk kirurgi, der ifølge bekendtgørelse nr. 834 af 27. juni 2014 om kosmetisk behandling er forbudt ved lov i Danmark, det drejer sig om i tilfælde hvor man, ifølge ovenstående definition, således uden medicinsk og terapeutisk formål, eller evidens for fordelene for det enkelte barn, kirurgisk har forandret udseendet af barnets kønsorganer, således at det kønsligt fremstår som anatomisk korrekt og entydigt hanligt eller hunligt, en praksis der også udføres i Danmark, hvilket underbygges af den sidst offentliggjorte DSD Instruks udarbejdet i Skejby i 2008 og anvendt frem til 2017 hvoraf det fremgik at :

"De sidste år har der visse steder i verden været sat spørgsmålstejn ved den tidlige operative intervention. Der er foreslået at man skulle afvente den operative korrektion til individet selv kunne bestemme hvilket fænotypisk køn, vedkommende ville have. Imidlertid er det i dag utænkeligt at et barn i Danmark vil kunne udvikle sig psykisk uden at have entydige ydre genitalier. Anbefalingen er derfor uændret at der ad kirurgisk vej, hvis det er muligt, skabes overensstemmelse mellem det kromosomale og fænotypiske køn."

Link : Mangler, da den er fjernet fra nettet, men dokumentation kan fremsendes, såfremt dette måtte ønskes.

Som det fremgår, er det vigtigt at man i forhold til forståelsen af omfanget og arten og nødvendigheden, af de kirurgiske og medicinske behandlinger, at man ikke lader sig forlede, til at tro at interkønnede børn sikres imod "kønsnormaliserende" kirurgi og behandling alene ved hjælp af LBK nr. 834 af 27. Juni 2014 om kosmetiske kirurgi, da vi her kan påvise at alene en tvist om definitioner, er nok til at operationen eller behandlingen, trods manglende evidens for nødvendighed og fordele ved indgrebet, kan udføres på interkønnede børn i Danmark, der er således behov for at der strammes voldsomt op, i forhold til kontrollen med området, og der er behov for en tydeligt lovgivning på området.

Om hvordan vi sikrer at ingen børn udsættes for unødvendig og irreversibel behandling og kirurgi:

Ligeledes udtaler man i besvarelsen at:

"Jeg kan videre oplyse, at FN's Børnekomité i oktober 2017 kom med en række anbefalinger til Danmark herunder at sikre, at ingen børn udsættes for unødvendig medicinsk eller kirurgisk behandling, og at der

iværksættes en undersøgelse af hændelser til kirurgisk og anden medicinsk behandling af intersexbørn uden informeret samtykke.

Ift. til Børnekomiteens anbefaling om at sikre, at ingen børn udsættes for unødvendige og irreversible behandling og kirurgi, er jeg helt enig, og som det fremgår af ovenstående er det også klart forbudt at udføre kosmetiske operationer på børn og unge under 18 år."

Vi er i Intersex Danmark meget glade for, at man fra Ministeriel side, er enig i, at vi skal sikre, at ingen børn bør udsættes for unødvendig og irreversibel behandling og kirurgi, og henstiller til, at man i vurderingen af om der udføres unødvendige kirurgiske indgreb på og behandlinger af interkønnede børn i Danmark, ser på hvordan man i rapporten definerer unødvendig kirurgi, snarere end at stille sig tilfreds med, tanken om at kosmetisk kirurgi er forbud på børn under 18 år i Danmark.

Interkønnede børn har brug for, at man fra Ministeriel side træder i karakter og aktivt hjælper med, ad lovens vej, at sikre dem imod unødvendig og irreversibel behandling og kirurgi.

Dette kan gøres ved at sikre at deres menneskerettigheder herunder retten til kropslig integritet og autonomi, og selvbestemmelse over egen krop, gennem ved lov, at forbyde unødvendig og irreversibel behandling og kirurgi på interkønnede børn, samt at definere unødvendig, efter definitionen i rapporten "The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties "

Om anvendelsen af Sundhedslovens §19

Man skriver ligeledes at :

"Ift. til Børnekomiteens anbefaling om at iværksætte en undersøgelse af hændelser til kirurgisk og anden medicinsk behandling af intersexbørn uden informeret samtykke, så kan jeg oplyse, at der i Danmark er forbud mod at lave irreversible medicinsk eller kirurgisk behandling af børn uden forældrenes informerede samtykke. Behandling af børn og unge skal altid ske med informeret samtykke, med mindre der er tale om et øjeblikkeligt behandlingsbehov som beskrevet i sundhedslovens § 19. Samtykket gives af barnets forældre eller værge, men en patient, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til behandling efter bestemmelserne i sundhedslovens § 17."

Af sundhedslovens § 19 fremgår det at :

"Hvis en patient, der midlertidigt eller varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, eller er under 15 år, befinder sig i en situation, hvor øjeblikkelig behandling er påkrævet for patientens overlevelse eller for på længere sigt at forbedre patientens chance for overlevelse eller for et væsentligt bedre resultat af behandlingen, kan en sundhedsperson indlede eller fortsætte en behandling uden samtykke fra patienten eller fra forældremyndighedens indehaver, nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig."

Her vil jeg igen henvise til definitionen af nødvendig behandling og kirurgi, idet der som beskrevet ovenfor trods gennemgang af evidens på området, netop ikke kan føres evidens for nødvendigheden og uopsætteligheden, eller for fordelene for det enkelte barn af disse indgreb, hvorfor denne paragraf ikke bør kunne anvendes i forhold til disse operationer.

Om forældrenes rolle :

Man udtaler i besvarelsen at :

"Forældre modtager derfor omfattende information og er altid involveret i beslutningen, inden der foretages en nødvendig medicinsk eller kirurgisk behandling"

I intersex Danmark, har vi flere gange været i kontakt med forældre, der har søgt viden, de udtrykker ofte at de har følt sig dårligt informeret og presset til at sige ja til tilbudte behandlinger, fordi der ikke har været præsenteret et alternativ, ligesom de har givet udtryk for, at de ved samtaler med medicinsk personale, har fået den opfattelse, at det var skadeligt for deres barn at udsætte beslutningen om behandlinger og kirurgi.

Dette pres, adresserer FN i denne udtalelse:

“End violence and harmful medical practices on intersex children and adults, UN and regional experts urge” (Oct 2016)

Forældre til børn med interkøns-træk står ofte over for et pres for at acceptere sådanne operationer eller behandlinger på deres børn. De er sjældent informeret om alternativer eller om de potentielle negative konsekvenser af procedurerne, som rutinemæssigt udføres på trods af manglende medicinsk indikation, nødvendighed eller uopsættelighed. Begrundelsen for disse er ofte baseret på sociale fordomme, stigmatisering i forbindelse med interkønnede kroppe og administrative krav til at tildele køn på tidspunktet for fødselsregistreringen.

Link : <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?LangID=E&NewsID=20739>

Europarådets parlamentariske forsamling adresserer ligeledes dette problem i , Resolution 2191, “Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people” hvor det af punkt 3 fremgår at :

3. Forældre er ofte under pres for at træffe akutte beslutninger, der kan ændre barnets liv, på vegne af deres barn uden at fuldt ud, virkelig at have forståelse, for de langsigtede konsekvenser for barnet, af de beslutninger, der er truffet om barnets krop i spædbarnalderen og den tidlige barndom.

Det er vores overbevisning at man ville hjælpe både forældre og børn hvis man forbyder disse unødvendige behandlinger og kirurgiske indgreb på interkønnede børn, indtil barnet selv kan træffe et fuldt frit og informeret valg, og at man for de nødvendige behandlinger og indgreb sikrede sig at forældrene havde alle muligheder og konsekvenser belyst, således at de var klædt tilstrækkeligt på til at de kan træffe et informeret valg.

En udsættelse af disse operationer kan selvsagt ikke stå alene, det er vigtigt også at oplyse om at interkøns findes, og at der er tale om naturlig kønslig variation af det menneskelige køn, og af den vej at skabe en ændring i befolkningens syn på interkøns, frem for at ændre på interkønnede børns kroppe.

MVH

Inge Toft Thapprakhon
Intersex Danmark
Bjolderupvej 38
6000 Kolding