



# OPPSUMMERINGSRAPPORT

## Symposium om variasjon i kroppslig kjønnsutvikling

31. oktober 2016, Oslo

**Barne-, ungdoms-  
og familiedirektoratet**

6 / 2017

**Postadresse**

Postboks 2233  
3103 Tønsberg

**Besøksadresse**

Stensberggaten 27  
0170 Oslo

Sentralbord: 466 15 000

ISBN: 978-82-8286-328-5

Nedlastning: [bufdir.no/bibliotek](http://bufdir.no/bibliotek)

## Forord

31. oktober 2016 arrangerte Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Helsedirektoratet og Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) et symposium om variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Hensikten med symposiet var å øke kunnskapsgrunnlaget om livssituasjonen, behov og utfordringer blant personer født med atypisk kroppslig kjønnsutvikling, og gi retning for det videre arbeidet for å styrke gruppens levekår og livskvalitet og motvirke diskriminering.

Symposiet samlet representanter fra bruker- og interesserorganisasjoner, forskere, helsefaglig personell, myndighetsrepresentanter og andre eksperter og interessenter fra inn- og utland, for å utveksle kunnskap og erfaringer. Med nærmere 80 personer påmeldt var symposiet fulltegnet, som vitner om stor interesse for og engasjement rundt tematikken.

Symposiet inngår i regjeringens innsats på likestillings- og ikke-diskrimineringsfeltet. I juni i 2016 lanserte Barne- og likestillingsdepartementet handlingsplanen *Trygghet, mangfold, åpenhet*. Handlingsplanen slår blant annet fast at det er behov for et økt kunnskapsgrunnlag om *interkjønnpersoner*, som er det begrepet som brukes i planen for å vise til de av oss som er født med atypisk kroppslig kjønnsutvikling. Symposiet er et bidrag til dette arbeidet, og representerer en innledende innsats i utviklingen av forskningsbasert kunnskap om situasjonen til personer med atypisk kroppslig kjønnsutvikling i Norge.

Symposiet var det første av sitt slag i norsk kontekst, og utgjorde et viktig ledd i Bufdirs arbeid med tematikken. Problemstillingene som ble belyst av de forskjellige aktørene på symposiet, og mangfoldet av tilnærminger som kom frem, viser hvordan mange av spørsmålene knyttet til variasjon i kroppslig kjønnsutvikling er komplekse. Symposiet må således ses som en av flere innsatser som er nødvendige på feltet.

Denne rapporten gir et innblikk kunnskapen og erfaringene som ble delt av de forskjellige bidragsyterne og deltakerne på symposiet. Innleggene fra innlederne og spørsmålene fra salen er gjengitt i referatform, tett opp til det talte språket. Formålet med rapporten er at den skal kunne fungere som et ressursdokument for et bredt spekter av aktører som har interesse for feltet, også for de som ikke var tilstede på selve symposiet.

Bufdir vil rette en spesiell takk alle innlederne, paneldeltakerne og øvrige deltakere, som delte av sine erfaringer og bidro med verdifull kunnskap. Vi takker også Helsedirektoratet og LDO for et godt samarbeid i forbindelse med symposiet.

---

# Innhold

---

1	Symposiumprogram .....	1
2	Åpningstaler .....	3
2.1	Bjørn Lescher-Nuland, avdelingsdirektør, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet .....	3
2.2	Arild Johan Myrberg, seniorrådgiver, Helsedirektoratet .....	4
3	Presentasjon av nederlandsk studie om den sosiale situasjonen til personer som er interkjønn/har DSD .....	5
3.1	Jantine van Lisdonk, forsker, Rutgers, Nederland .....	5
4	Bruker- og pårørendeperspektiver .....	12
4.1	Gørill Skaale Johansen, leder, Klinefelterforeningen .....	12
4.2	Anders Selboe Bjørlykke, styremedlem, Klinefelterforeningen .....	12
4.3	Gry Furland Myhre, styremedlem, Turner syndromforeningen .....	13
4.4	Bjørn Brennskag, styremedlem, Landsforeningen for CAH .....	14
4.5	Lise Gimre, leder, Mayer Rokitansky Küster Hauser Syndrome Norge .....	14
5	Medisinsketiske og menneskerettslige perspektiver .....	19
5.1	Dr. med. Mika Venhola, barnekirurg og nestleder for avdeling for pediatrik kirurgi, Uleåborg Universitetssykehus, Finland .....	19
6	Klinisk praksis knyttet til diagnostisering og behandling av personer med atypisk kroppslig kjønnsutvikling – Fra Chicago-konsensusklæringen av 2006 til i dag.....	22
6.1	Dr. med. Anna Nordenström, endokrinolog og seniorforsker, Karolinska institutet, Sverige.....	22
7	Diagnostisering, behandling og oppfølging i norsk kontekst.....	26
7.1	Dr. med. Anne Grethe Myhre, barnelege og overlege, Frambu – Senter for sjeldne diagnoser .....	26
7.2	Cand. med. Trine Sæther Hagen, barnekirurg i DSD-teamet og overlege, Oslo universitetssykehus .....	27
7.3	Dr. med. Kirsten Hald, gynekolog og overlege, Oslo universitetssykehus ...	28
7.4	Dr. med. Trond Diseth, barnepsykiater i DSD-teamet og overlege, Oslo universitetssykehus .....	29
7.5	Dr. med. Anne Wæhre, barnelege og rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus .....	32

8	Presentasjon av studie om helsepersonells arbeid rettet mot personer med atypisk kroppslig kjønnsutvikling i Sverige og England .....	33
8.1	Katrina Roen, psykologiprofessor og forsker, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo .....	33
9	Menneskerettslige og juridiske perspektiver.....	35
9.1	Kirsten Sandberg, jusprofessor og medlem, tidligere leder, av FNs barnekomité.....	35
9.2	Helle Holst Langseth, jurist og rådgiver, Likestillings- og diskrimineringsombudet.....	38
9.3	Kitty Anderson, styreleder i Intersex Iceland og Islandsk senter for menneskerettigheter og sekretær i sentralstyret i Organisation Intersex International Europe .....	39
9.4	Holly Greenberry, medgrunnlegger og medstyreleder i Intersex UK og medlem i Westminster parlamentarikerforum om kjønn .....	40

# 1 Symposiumprogram

**08:30-09:00**    **Registrering og frokost**

**09:00-09:15**    **Åpningstaler**

- Bjørn Lescher-Nuland, fung. avdelingsdirektør, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet
- Arild Johan Myrberg, seniorrådgiver, Helsedirektoratet

**09:15-09:55**    **Presentasjon av nederlandsk studie om den sosiale situasjonen til personer som er interkjønn/har DSD (holdes på engelsk)**

- Jantine van Lisdonk, forsker, Rutgers, Nederland

*Spørsmål og kommentarer fra salen*

**09:55-10:45**    **Bruker- og pårørendeperspektiver**

- Gørill Skaale Johansen, leder, Klinefelterforeningen/Anders Selboe Bjørlykke, styremedlem, Klinefelterforeningen
- Gry Furland Myhre, styremedlem, Turner syndromforeningen
- Bjørn Brennskag, styremedlem, Landsforeningen for CAH
- Lise Gimre, leder, Mayer Rokitansky Küster Hauser Syndrome Norge

*Spørsmål og kommentarer fra salen*

**10:45-11:00**    **Pause med kaffe/te**

**11:00-12:00**    **Medisinsketiske og menneskerettslige perspektiver (holdes på engelsk)**

- Dr. med. Mika Venhola, barnekirurg og nestleder for avdeling for pediatrik kirurgi, Uleåborg Universitetssykehus, Finland

*Spørsmål og kommentarer fra salen*

**12:00-12:45**    **Lunsj**

**12:45-13:25**    **Klinisk praksis knyttet til diagnostisering og behandling av personer med atypisk kroppslig kjønnsutvikling – Fra Chicago-konsensuserklæringen av 2006 til i dag (holdes på svensk)**

- Dr. med. Anna Nordenström, endokrinolog og seniorforsker, Karolinska instituttet, Sverige

**13:25-14:30**    **Diagnostisering, behandling og oppfølging i norsk kontekst**

- Dr. med. Trond Diseth, barnepsykiater i DSD-teamet og overlege, Oslo universitetssykehus

- Cand. med. Trine Sæther Hagen, barnekirurg i DSD-teamet og overlege, Oslo universitetssykehus
- Dr. med. Kirsten Hald, gynekolog og overlege, Oslo universitetssykehus
- Dr. med. Anne Wæhre, barnelege og rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus
- Dr. med. Anne Grethe Myhre, barnelege og overlege, Frambu – Senter for sjeldne diagnoser

*Spørsmål og kommentarer fra salen*

**14:30-14:45 Pause med lett servering**

**14:45-15:15 Presentasjon av studie om helsepersonells arbeid rettet mot personer med atypisk kroppslig kjønnsutvikling i Sverige og England**

- Katrina Roen, psykologiprofessor og forsker, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo

*Spørsmål og kommentarer fra salen*

**15:15-16:10 Menneskerettslige og juridiske perspektiver**

- Kirsten Sandberg, jusprofessor og medlem, tidligere leder, av FNs barnekomité
- Helle Holst Langseth, jurist og rådgiver, Likestillings- og diskrimineringsombudet
- Kitty Anderson, styreleder i Intersex Iceland og Islandsk senter for menneskerettigheter og sekretær i sentralstyret i Organisation Intersex International Europe
- Holly Greenberry, medgrunnlegger og medstyreleder i Intersex UK og medlem i Westminster parlamentarikerforum om kjønn

*Spørsmål og kommentarer fra salen*

**16:10-16:15 Avsluttende ord**

- Nora Mehlsen, rådgiver, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

## 2 Åpningstaler

### 2.1 Bjørn Lescher-Nuland, fung. avdelingsdirektør, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

I juni i år laserte regjeringen handlingsplanen *Trygghet, mangfold, åpenhet*. Handlingsplanen er den første av sitt slag som inkluderer tiltak rettet mot interkjønnpersoner. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet har et særlig ansvar når det kommer til operativ og faglig koordinering av gjennomføringen.

Når det kommer til tiltak som omhandler interkjønn, inkluderer handlingsplanen blant annet innsats som går ut på at det skal utvikles forskningsbasert kunnskap om situasjonen til interkjønnpersoner i Norge, med forslag til videre innsats. Det skal legges til rette for en lavterskel sosial møteplass for interkjønnpersoner. Utfordringer, og mulige tiltak for å løse disse utfordringene, skal identifiseres, basert på kartlegging av kunnskap og kontakt med representanter fra gruppen selv. Dagens symposium er derfor et viktig første skritt i realiseringen av disse tiltakene i handlingsplanen.

Kunnskapen og erfaringene som vi alle sitter på, enten vi er deltakere, innledere eller arrangører, er avgjørende i arbeidet for å styrke rettighetene, levekårene og livskvaliteten til personer med atypisk kroppslig kjønnsutvikling. Det kan finnes ulike perspektiver og meninger om hvordan vi skal nå dette felles målet, og dette symposiet er nettopp til for at vi samler disse ulike inngangene.

Derfor er jeg veldig glad for den sterke tilstedeværelsen av sentrale aktører som er med oss her i dag, spesielt fra brukerorganisasjonene selv, men også helseekspertisen, organisasjoner som jobber med kjønns mangfold, forskere, myndighetsrepresentanter og andre eksperter fra inn- og utland.

Mangel på kunnskap, stigmatisering og diskriminering basert på atypisk kroppslig kjønnsutvikling kan hindre interkjønnpersoners realisering av grunnleggende menneskerettigheter. Prinsippet om likestilling og ikke-diskriminering er derfor en bærebjelke i arbeidet for å heve levekårene og livskvaliteten til personer med atypisk kroppslig kjønnsutvikling.

De siste par årene har vi sett et økende politisk engasjement på interkjønnet internasjonalt, spesielt når det kommer til menneskerettslige perspektiver. Sterke sivilsamfunnsbevegelser har drevet frem mye av denne utviklingen.

Helsefaglig personell har også vært sentrale for videreutviklingen av diagnostisering og behandling på dette feltet, som har funnet sted i takt med utviklingen av ny kunnskap.

Jeg håper dagens arrangement kan representere et steg frem i vår felles innsats for å sikre at alle mennesker får leve gode og fulle liv i frihet fra diskriminering, uavhengig av hvilke kromosomer, hormoner og organer man har.



## 2.2 Arild Johan Myrberg, seniorrådgiver, Helsedirektoratet

Interkjønntematikk har i liten grad vært på agendaen. Helsedirektoratet har jobbet med utredning når det kommer til endring av juridisk kjønn og organisering av helsetjenester for personer som opplever kjønninkongruens og kjønnsdysfori. Interkjønn er et annet tema, men en fellesnevner er å se nærmere på hvordan helsehjelpen kan bli bedre og mer tilpasset. Predikatorer for kjønnsidentitet er kanskje et enda vanskeligere tema. Her er timing og samtykke viktige momenter vi må forholde oss til.

Under dette symposiet er det et mål å diskutere utfordringer og få oversikt over uenigheter og enigheter. Det er viktig å vise respekt for hverandre når det gjelder bruk av begreper, det er mange ulike meninger om dette. Vårt felles mål er å få innsikt i hvilken innsats vi er nødt til å få på plass.

Dette er det første møtet som samler så mange interessenter rundt temaet i Norge. Jeg er glad for at det er god representasjon fra de som har opplevd dette på egen kropp, erfaringene dere sitter på er viktige for hvilken innsats vi skal legge ned og hvordan vi skal gå frem.

## 3 Presentasjon av nederlandsk studie om den sosiale situasjonen til personer som er interkjønn/har DSD

### 3.1 Jantine van Lisdonk, forsker, Rutgers, Nederland

Jeg er samfunnsforsker og fokuserer på seksualitets- og kjønns mangfold i et bredt perspektiv. Dette inkluderer seksuell orientering, kjønnsidentitet og interkjønn/DSD. Jeg har arbeidet på Rutgers, et senter for ekspertise om seksuell og reproduktiv helse og rettigheter, i rundt ett år. Rutgers arbeid kretser rundt forskning, utvikling av intervensjoner og politisk påvirkning.

Studien jeg skal presentere i dag er gjennomført ved Nederlandsk institutt for samfunnsforskning, som hovedsakelig gjennomfører forskning på oppdrag fra den nederlandske regjeringen.

Jeg vil starte med å snakke om forsiden på forskningsrapporten til studien, som viser en illustrasjon av nederlandske kjeks som pleier å bli gitt til foreldre som nylig har fått barn. Når barnet er jente, er sukkertøyet på toppen av kjeksen rosa og hvitt, og når det er en gutt er sukkertøyet blått og hvitt. På illustrasjonen ser man også en kake som har rosa, blå og hvite sukkertøy på toppen. Denne kjeksen skal vise til at interkjønn finnes og at det er variasjon i kroppslig kjønn. Illustrasjonen viser også at interkjønn/DSD er et sosialt spørsmål som kan påvirke menneskers hverdag i større eller mindre grad. Påvirkningen kan skje før eller ved fødsel, ved pubertetsalder eller i en situasjon hvor infertilitet kommer opp. Noen mennesker oppdager aldri tilstanden sin, for eksempel noen av de med XXY kromosomer, også kalt Klinefelter syndrom.

Det største fokuset på dette feltet har vært rettet mot medisinske spørsmål, men de siste årene har vi sett et økt fokus på menneskerettslige spørsmål.

#### **Hvorfor gjennomføre en studie som undersøker interkjønn/DSD fra et sosialt perspektiv?**

Årsaken til dette var den økte politiske oppmerksomheten på internasjonalt nivå, brakt frem av menneskerettighetsorganisasjoner og lhbt-organisasjoner. I 2013 annonserte den nederlandske ministeren som er ansvarlig for lhbt-likestilling at det skulle utvikles politikk knyttet til interkjønntematikk. Men kunnskapsnivået om sosiale spørsmål og utfordringer var lavt. Hvilke utfordringer møter de på i hverdagen? Ligner disse utfordringene på de som lhbt-personer møter på? Er det hensiktsmessig å legge til en «j» etter «lhbt»? Vil denne nye politikken som utvikles gagne menneskene det gjelder?

Vi ble derfor spurt om å gjennomføre en eksplorativ studie om de sosiale utfordringene som mennesker med en interkjønntilstand kan møte på. Vi fokuserte på et ikke-medisinsk perspektiv. Jeg gjennomførte en litteraturstudie og intervjuer med mennesker med ulike interkjønn-/DSD-tilstander og profesjonelle som arbeider med tematikken. Jeg deltok også på møter, symposier og andre arrangementer organisert

av pasientorganisasjoner, helsesentre og organisasjonen Netherlands Network Intersex/DSD.

I dag skal jeg snakke om terminologi, definisjoner, utbredelse, personlige erfaringer blant de som har en interkjønn-/DSD-tilstand, det sosiale miljøet og retninger for politikktvikling.

### **Terminologi, definisjoner og utbredelse**

Når det kommer til terminologi, referer jeg til gruppebetegnelser. Både «interkjønn» (på engelsk: intersex) og «forstyrrelser i kjønnsutviklingen» (på engelsk: disorders of sex development) kan være konvensjonelle termer i en kontekst, men omstridte i en annen. For eksempel bruker helsepersonell sjelden «interkjønn». «Atypisk kjønnsutvikling» er ikke særlig utbredt i Nederland. Vi har også alternativer som bygger bro mellom disse perspektivene, som «variasjon i kroppslig kjønnsutvikling». Dette er en term jeg selv bruker ofte, og som jeg ser blir brukt i programmet for dagens symposium. Vi har også «forskjeller i kroppslig kjønnsutvikling», som er utbredt i Belgia, og «kjønnsvariasjon» som brukes i Nederland. Da vi gjennomførte studien, brukte vi «interkjønn/DSD», for å unngå å måtte velge mellom de ulike perspektivene. Bakgrunnen for denne begrepsbruken var å få tilgang til alle informantene vi ønsket å inkludere i studien. Det viste seg å bli nødvendig både å bruke begge termer og bytte mellom dem, avhengig av den konkrete situasjonen.

De ulike perspektivene som ligger til grunn for bruken av terminologi reflekteres også hvordan begrepene defineres. Den mest utbredte medisinske definisjonen ble beskrevet i DSD Consensus Statement fra 2006: «Disorders of sex development (DSDs) are defined as congenital conditions within which the development of chromosomal, gonadal and anatomic sex is atypical.» Det sentrale her er at DSD blir sett på som forstyrrelser, avgjort av helsepersonell. Nylig utviklet Miriam van der Have, daglig leder i NNID/OII Netherlands, og Margritet van Heesch, en nederlandsk sosiolog, en post-medisinsk definisjon fra et menneskerettighetsperspektiv: «Intersex is the lived experience of the socio-cultural consequences of being born with a body that does not fit the normative social constructions of male and female.» Det sentrale her er den levde erfaringen, som blir avgjort av menneskene selv, det handler om sosiokulturelle konsekvenser og at kategoriene «mann» og «kvinne» ikke er fastsatte og statiske. I den eksplorative studien fra 2014 utviklet vi en ny definisjon, som er basert på den medisinske definisjonen, men som også understreker at interkjønn/DSD ikke er en absolutt kategori: «Intersex/DSD is an umbrella term used to describe various congenital conditions in which the development of sex differs from what medical professionals generally understand to be 'male' or 'female'. The differences can be chromosomes, gonadal (testes/ovaries) or anatomical». Denne definisjon viser at interkjønn/DSD er en paraplybetegnelse og at forskjellene er definert med utgangspunkt i normer for «mannlig» og «kvinnelig» som er fastsatt av helsepersonell.

Det neste logiske oppfølgingsspørsmålet er hvordan menneskene selv definerer sin tilstand. Et funn i studien vår var at noen av de menneskene som ville blitt kategorisert under paraplybetegnelsene interkjønn og DSD ikke kjente til en eller begge disse begrepene, eller at de var usikre eller ukomfortable med hvorvidt deres

tilstand var en del av interkjønn/DSD-spekteret. I stedet sa de for eksempel at de hadde Klinefelter syndrom eller at de var en kvinne med XY-kromosomer. De fleste beskrev aldri seg selv som interkjønn, og jeg har bare møtt en håndfull mennesker i Nederland som identifiserer seg som dette. I følge dem selv handler det ikke om å være interkjønn, men snarere å ha en konkret tilstand som tilfeldigvis faller inn under paraplyen interkjønn/DSD. De fleste føler seg ikke som en del av en interkjønn- eller DSD-gruppe/miljø, men flere føler tilhørighet til og er en del av en tilstandsspesifikk pasientgruppe.

Hvor utbredt interkjønn/DSD-tilstander er, avhenger av klassifisering og hvilke tilstander som blir inkludert. 1 av 5000 mennesker har ambiguøse kjønnsorganer. Når vi inkluderer alle DSD-tilstander, gjelder dette 1 av 200 eller 300 personer. Mine kalkuleringer for Nederland lignet på prevalensen i den oppdaterte konsensuserklæringen fra 2016 (0,5 prosent). Menneskerettighetsorganisasjoner- og aktivister refererer ofte til Blackless et. al. sin studie, som viste en prevalens på 1 av 59 personer (1,7 prosent). Det er viktig å understreke at disse tallene er basert på medisinske/kliniske studier, ikke selvrapportering eller selvidentifisering. Fordi det finnes så mange ulike betegnelser, er det vanskelig å undersøke prevalens. De brede klassifiseringene inkluderer mennesker som ikke er klar over sin tilstand, som for eksempel kan gjelde flere av de med Klinefelter syndrom. Det er usikkert hvor mange mennesker som er kategorisert som en del interkjønn/DSD-befolkningen som faktisk vet om tilstanden sin selv. Det er også usikkert hvor mange som er diagnostisert og som har mottatt medisinsk behandling. Basert på disse ulike tallene, kan vi si at det er mye vi ikke vet, og at prevalensen av ambiguøse kjønnsorganer utgjør en liten del av alle tilstandene under paraplyen.

### **Hva har interkjønn å gjøre med lhbt?**

Det er noe bevis for at det er overlapp når det kommer til individuelle erfaringer. Det er flere transpersoner som er lesbiske, homofile og bifile, det er flere transpersoner som også har en interkjønn/DSD-tilstand og det er flere jenter med CAH-tilstand som har seksuell tiltrekning til jenter. Samtidig er det flere aspekter som ikke er overlappende. Fra et samfunnsperspektiv, kan vi si at de underliggende normene knyttet til kroppslig kjønn, kjønnsidentitet og seksuell orientering er en fellesnevner når det gjelder lesbiske, homofile og bifile, interkjønnpersoner og transpersoner. Fellesnevneren er at disse normene baserer seg på en binær forståelse (homofil eller heterofil, mannlig eller kvinnelig kropp), mens virkeligheten viser at seksuell orientering, kjønnsidentitet og kroppslig kjønn kan være langt mer mangfoldig.

En allianse mellom lhbt-personer og i-personer er forståelig fra et menneskerettighetsperspektiv. Det er definitivt likheter når det kommer til sosiale problemer, som det å være åpen for andre, selvaksept, frykt for stigmatisering og til å uttrykke sin seksualitet fritt. Men det er også viktig å huske at i'en ikke er en gruppe. Flere mennesker jeg har snakket med forstår ikke denne alliansen. Hva er det de har til felles med for eksempel transpersoner? Flere er ukomfortable med at de blir forvekslet med transpersoner. I Nederland og Belgia ser vi at lhbt-organisasjoner og lhbt-politikk ofte legger til i'en, men det er knapt noen personer med interkjønn/DSD-tilstander i lhbt-organisasjonene. Det er viktig å være klar over risikoen for å utvikle en kategori/sosial identitet som menneskene den skal gjelde for ikke har ventet på. Fra

et individperspektiv er derfor en allianse mellom lhbt og i vanskelig. Samtidig har lhbt-miljøet og lhbt-aktivister gode nettverk, erfaring med politisk påvirkningsarbeid og er ganske godt organisert. Når det kommer til politisk påvirkning, er en kompleks allianse noen ganger bedre enn ingen allianse.

### **Personlige erfaringer med interkjønn/DSD**

Selv om det ikke er en felles identitet blant personer med interkjønn/DSD-tilstander, er det mange under paraplyen som har ting til felles, som personlige og sosiale problemer. Noen av disse er relevante for alle tilstandene, mens andre er avgrenset til konkrete tilstander. I det følgende, skal jeg nevne noen av disse utfordringene.

Personer med interkjønn/DSD-tilstander identifiserer seg som regel klart som kvinne eller mann. Men tilstanden deres kan påvirke selvbildet, for eksempel: «Er jeg kvinne nok? Ser andre på meg som en kvinne?» De kan også oppleve lav grad av selvaksept knyttet til deres kroniske medisinske tilstand, det å være pasient eller infertilitet (sistnevnte gjelder noen tilstander). Informantene i studien beskrev også at det var vanskelig å finne god og oppdatert informasjon om medisinske, personlige og sosiale aspekter ved tilstanden de hadde og hvor de kunne møte andre i samme situasjon.

Deres helse og livskvalitet kan bli påvirket av deres medisinske tilstand, som fysisk situasjon og psykososial velvære, medisinsk behandling, som operasjoner eller hormonbehandling, og sosiale reaksjoner. Selv om medisinsk behandling kan gagne menneskers helse, kan en bieffekt være at behandlingen bringer frem opplevelser om at man ikke bare er en pasient, men også annerledes, unormal og syk.

### **Det sosiale miljøet**

Deres velvære kan også bli påvirket av sosiale reaksjoner i samfunnet. Mange har ikke lett for å snakke om deres tilstand til andre, selv om de kan ønske å gjøre dette. De opplever interkjønn/DSD som tabubelagt. Flere tilpasser seg ved å unngå situasjoner hvor deres kropp kan bli eksponert, for eksempel ved å unngå lagidrett/felles gymgarderober og badstuer. Flere opplever vansker når det kommer til dating og det å innlede forhold, og har fysiske eller psykiske problemer knyttet til egen seksualitet. Forestill deg at du er en kvinne med XY-kromosomer og dater en mann. På et tidspunkt kan du måtte fortelle at du ikke kan få barn «på den normale måten». Ensomhet, skam og frykt knyttet til uønskede sosiale reaksjoner er noe flere kjenner på. Kilden til de uønskede sosiale reaksjonene er mangel på kunnskap og at mennesker ikke er komfortable med eller ikke forstår hvordan det er å ha en interkjønn/DSD-tilstand. Flere av informantene fortalte at de opplevde kunnskapsmangel blant helsepersonell uten spesialisering, som førte til unødvendig lange diagnostiseringsprosedyrer. Mange sa at de hadde vært i situasjoner hvor helsepersonell manglet sensitive kommunikasjonsegenskaper, som var smertefullt, gjorde dem frustrerte, påvirket deres selvbilde eller som de anså som skadelig. En kvinne fortalte meg at en lege hadde forklart henne at hun hadde en diagnose ved å si: «Du skulle ha vært født som gutt, men du ble en kvinne».

### **Diskriminering**

I motsetning til rapporter fra FN, Europarådet og andre

menneskerettighetsorganisasjoner, fant jeg ikke høye tall på diskriminering i min studie. Menneskene jeg hadde snakket med hadde alle blitt utsatt for uvitenhet, ydmykelse og mangel på forståelse, men det var liten grad av opplevd diskriminering. Hvordan kan vi forklare dette? Dette er noen mulige forklaringer: Kanskje de unngikk situasjoner hvor de kunne ha blitt diskriminert, ved å skjule og tilpasse seg? Kanskje de opplevde negative reaksjoner, men ikke tolket disse som diskriminering, fordi disse reaksjonene ikke var intensjonelt ment å såre dem? Kanskje de ikke kjente igjen diskrimineringen fordi de hadde internalisert stigmaet og normene og dermed forstod og rettferdiggjorde de negative reaksjonene?

### **Pekere for politikkutvikling**

Det er viktig med mer kunnskap og forskning om hvordan det er å leve med en interkjønn/DSD-tilstand. Forskingen må være sensitiv for variasjonen under paraplyen. Det er behov for mer informasjon om interkjønntemaet, som bør komme fra blant annet helsepersonell generelt, psykologer, familievernkontorer (håndbøker, nettsider, faktaark, trening) og gjennom skoleutdanningen (informasjon om kjønnsutvikling, kroppslig variasjon når det kommer til utseende på kjønnsorganer, nedsatt funksjonsevne, kunnskap og evner til å snakke om seksualitet, kjønn og fertilitet, kart over støtte- og hjelpeapparatet for pasientgrupper og ikke-pasientgrupper). Jeg har to eksempler på dette fra nederlandsk kontekst: Forrige uke, på Synlighetsdagen for interkjønn, ble det lansert et faktaark om interkjønn for politikkutviklere på lokalt myndighetsnivå. Faktaarket ble utviklet i samarbeid med sivilsamfunnsorganisasjoner og forskere, og inneholdt ti spørsmål og svar om interkjønn. Et annet eksempel er at mine kollegaer og jeg gjennomgår vårt seksualitetsundervisningsmaterielle for skoler og nettsiden vår for foreldre med informasjon om seksualitet, for å sikre at informasjonen er inkluderende når det kommer til variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og kropp med interkjønn/DSD-tilstander. Vår første innsats går ikke ut på å fokusere på identiteter eller å adressere sosial aksept av lhbt- og i-personer, men å vise frem en større variasjon i bilder av kropp og formidle riktig informasjon, for eksempel at de fleste gutter har XY-kromosomer, men ikke alle.

For å oppnå endringer i samfunnet, er det avgjørende at informasjon om kroppslig kjønn og kjønnsutvikling er korrekt og reflekterer virkeligheten, det vil si at den ikke baserer seg på en binær tankegang om kroppslig kjønn. Hva er det som skjer når kosmetisk kirurgi blir systematisk gjennomført? Jo, det er forsøk på å opprettholde den binære forståelsen.

Synlighet er et tema som ikke er så lett når det kommer til politikkutvikling. Det er forskjellige meninger om hvorvidt økt synlighet er fordelaktig eller skadelig. Sivilsamfunnsorganisasjoner peker på at økt synlighet vil føre til mer positive forståelser og bedre kjennskap til tematikken på et samfunnsnivå, som kan redusere tabu og skam. Dette kan gjøre det lettere å være «åpen» overfor andre mennesker. På den andre siden var noen individer og pasientorganisasjoner jeg snakket med bekymret for at økt synlighet førte til økt risiko for å bli stigmatisert. Denne prosessen ligner den lhbt-personer gjennomgår, fordi det krever stort mot for å komme ut i et potensielt fiendtlig eller kunnskapsløst miljø. Økt synlighet når det kommer til interkjønn/DSD kan også føre til at man skaper en kategori eller gruppe som de fleste

jeg intervjuet ikke ønsket å være en del av. En bør være oppmerksom på dette dilemmaet i politikuttvikling. Jeg vil anbefale at man øker synligheten når det kommer til politisk påvirkning og at man adresserer en binær tankegang om kroppslig kjønn og sosialt kjønn, men å unngå å fokusere på synligheten av interkjønnpersoner som en sosial gruppe. Jeg vet at noen vil være uenig med meg her.

Støtten bør være pasientsentrert. Det å være pasientsentrert innebærer at man lar mennesker selv bestemme hvorvidt de trenger støtte eller behandling og ønsker å bli en pasient. Det er likheter her i distinksjonen mellom trans og kjønnsdysfori. Ikke alle transpersoner har kjønnsdysfori og trenger helsebehandling. Dette er årsaken til at både «interkjønn» og «DSD» kan bli brukt, selv om disse begrepene ikke betyr det samme. Interkjønn rommer mer enn bare medisinske perspektiver.

Organisasjonsbygging bør støttes. I Nederland har vi en sivilsamfunnsorganisasjon som fokuserer på interkjønn/DSD, kalt NNID, som har bidratt enormt til å øke bevisstheten og oppmerksomheten knyttet til tematikken, spre informasjon om internasjonal utvikling og utveksle informasjon mellom ulike interessenter. Deres arbeid har styrket den politiske oppmerksomheten rettet mot tematikken. Den andre typen organisasjonsbygging handler om likepersonsgrupper hvor man kan snakke om sosiale og ikke-medisinske spørsmål. Disse gruppene holder nå på å vokse frem i Nederland. Slike grupper kan eksistere side om side med tilstandsspesifikke pasientgrupper, som har et mer medisinsk fokus. Jeg vil anbefale at møtene holdes i et «nøytralt» rom, det vil si et rom som ikke kan knyttes til det medisinske eller lhbt-tematikk. Dette kan for eksempel være familievernkontorer eller ungdomsorganisasjoner.

Det er behov for kunnskapsdeling. Dette symposiet er en ypperlig anledning og et godt eksempel på dette. Dagens arrangement er svært unikt. Det er viktig å skape møteplasser hvor interessenter kan møtes, utveksle kunnskap og visjoner og diskutere. Det er behov for å få innsikt i hverandres språk og kunnskapsgrunnlag, for å få en bedre forståelse av hverandre.

### **Spørsmål og kommentarer fra salen:**

*Når vi i dag snakker om personer med diagnoser/som identifiserer seg som interkjønn, kan vi forsøke å si «de av oss som har den erfaringen»? «De av oss» åpner samtalen mer opp enn «oss og dem».*

*Hvordan rekrutterte du informanter?*

Sivilsamfunnsorganisasjoner og pasientorganisasjoner. Det var ikke et stort antall informanter i studien.

*Når det gjelder informantene dine som hadde fått eller var under behandling, hvordan opplevde de denne?*

Når det kommer til nødvendig medisinsk behandling, var informantene veldig glad for å ha mottatt denne. Ingen aktivister er imot medisinsk behandling. Det som var vanskelig, var når de ikke ble gitt full informasjon. Noen ganger fikk de ikke mulighet til å gi et samtykke. Dette er et dilemma for helsepersonell, gir du råd i en eller flere retninger?

*Det mangler ofte et fokus på emosjonell velvære i oppfølgingen etter behandling har funnet sted.*



## 4 Bruker- og pårørendeperspektiver

### 4.1 Gørill Skaale Johansen, leder, Klinefelterforeningen

1 av 600 gutter har Klinefelter. Det er en genetisk tilstand og det vanligste er at man har XXY, det vil si ett ekstra X-kromosom. Mosaikk er også en sjelden tilstand i vår forening. Noen har flere kjønnskromosomer, som kan gjøre at man har flere problemer. Veldig mange bærere aner ikke at de er det, det er stor grad av underdiagnostisering. Det er mulig å diagnostisere med fostervannsprøve, men det er veldig få som diagnostiseres så tidlig. De fleste får diagnosen når de oppsøker lege i forbindelse med fertilitetsproblemer. Noen finner der ut i forbindelse med andre undersøkelser, på grunn av tilleggsdiagnoser.

Noen mulige symptomer er økt lengdevekst, sen språkutvikling, harde og faste testikler, problemer med uttale, passivitet, lese- og lærevansker, konsentrasjonsproblemer, tannstillingsproblemer og søvnproblemer. Eldre gutter og voksne menn har nedsatt testosteronproduksjon og kan ha symptomer som feminin fettfordeling, nedsatt muskelstyrke, lite behåring, tretthet, nedstemthet og nedsatt selvfølelse.

Det er viktig å begynne tidlig med testosterontilskudd. Dette motvirker benskjørhet, forbedrer søvnrytmen og øker det intellektuelle drivet. Flere kan ha behov for en-til-en oppfølging i barnehagen og ved skoleundervisning, noen trenger psykolog, logoped og fysioterapi. Men dette varierer, alle har ikke de samme utfordringene. Det er viktig å samarbeide med fagfolk og finne fram til de beste måtene å få støtte på.

Kunnskapsnivået er for lavt blant flere instanser, for eksempel NAV, helsepersonell og i det offentlige. Dette kan føre til diskriminering og stigmatisering. Foreningen har delt ut informasjonsbrosjyrer forskjellige steder, for å øke kunnskapen.

### 4.2 Anders Selboe Bjørlykke, styremedlem, Klinefelterforeningen

Jeg er 36 år og har Klinefelter syndrom 49 mosaikk, som er en enklere form av KS. Jeg hadde ingen spesielle symptomer i barndommen, men med diagnosen fikk jeg knagger å henge ting på, for eksempel det at jeg har dysleksi. Diagnosen fikk jeg da jeg var hos legen for utredning av barnløshet. Jeg hadde da gått 33 år uten testosteronproduksjon. Spørsmålet blir da, er det nødvendig, etter å ha levd 33 år uten?

Da jeg fikk diagnosen begynte jeg på behandling med full dose testosteron. Noe av det jeg merket da var at de kreative evnene ble litt dempet. Jeg hadde vært i fast jobb siden 1994 i et arkitekturfirma, og fikk anerkjennelse for arbeidet mitt. Etter at jeg begynte på testosteron mistet jeg en glød og ble mer «mann», på en måte.

Kravet for å kalles en «sjelden diagnose» i Norge er at det skal være færre enn 500 som har den. Klinefelter er med andre ord ikke «sjeldent nok», det betyr at vi ikke får alt det vi egentlig behøver til den prisen det bør koste. Det er lite kunnskap om syndromet, så hvordan vet vi noe om omfang, hvordan vet man at vi er så mange? I foreningen er det 100 voksne og 16 barn, som er ganske få. Vi har også behov.

Hvordan vi blir møtt av samfunnet? Personer har rett til å få utarbeidet en individuell plan i NAV. Mange vet ikke hvor vi skal finne hjelp, det kommer an på hvor god fastlegen din er. Lykkelig er den som har en fastlege som vet noe om KS. Noen

brukere opplever aldri å ha blitt innkalt til endokrinolog. Man skal egentlig bli innkalt to ganger i året til endokrinolog, men det kommer an på fastlegen om det skjer.

Det er viktig med stabilt hormontilskudd, mange opplever å få for mye eller for lite testosteron. Flere av oss føler seg som prøvekaniner, fordi vi får ulike typer hormoner. Det kan være mange bivirkninger. Er det riktig å holde KS-ere på et høyt testosteronnivå? For store doser kan være farlige for leveren. En KS-bror hadde testosteronnivå på null. Da han fikk hormontilskudd, ble han sykemeldt med store leddsmerter. Frem til da hadde han vært i full jobb. Når man blir eldre blir også ernæring er en utfordring, flere blir uføre, får ølme og utvikler diabetes 2 og allergier. Ofte får vi beskjed om at det «bare å trene», men man kan ikke trene muskler man ikke har. Mange blir behandlet uforsvarlig av helsepersonell, på grunn av mangel på kunnskap.

### 4.3 Gry Furland Myhre, styremedlem, Turner syndromforeningen

Turner syndrom forekommer hos jenter, og går ut på at man er født med helt eller delvis mangel på kjønnskromosomer. Turner finnes i veldig mange variasjoner. Symptomene er blant annet manglende høydevekst, manglende sekundær kjønnsutvikling, underutviklede eggstokker og infertilitet. Symptomene gjelder de fleste, men det finnes unntak. Man har normal intelligens, men kan ha utfordringer sosialt.

Det er viktig med riktig tidspunkt for oppstart av kjønnsormonbehandling, slik at vi kommer i puberteten omtrent på samme alder som andre jenter. Oppstart av veksthormon må skje til rett tid og med riktig dose. Med riktig behandling får man tilnærmet normal slutt høyde og kjønnsutvikling på linje med andre jenter.

Min historie. Som alle andre jenter lekte jeg med dokker og hadde store ambisjoner om barn og familie. Jeg følte meg annerledes, men klarte ikke helt å sette ord på det. Jeg hadde en veldig god barndom, selv om både mor og jeg kjente på at noe var spesielt. Jeg begynte for alvor å kjenne på at noe ikke var som det skulle i ungdomstiden. Puberteten uteble, og 20-årene ble noen tøffe år. Forholdet til menn var vanskelig. Jeg brukte lang tid på å bearbeide at jeg var infertil.

Jeg fikk dårlig informasjon, og altfor sen oppstart med kjønnsormoner. Etter hvert kom jeg i kontakt med en lege som hjalp meg med hormoner, men som ikke informerte meg om hva tilstanden min var. Jeg skulle skånes for diagnosen.

Senere tok jeg sykepleierutdanning og traff mannen min. Jeg hadde et ønske om å få lov til å være gravid, men måtte til utlandet for å få eggdonasjon gjennomført. Det er diskriminerende at det er lov med sæddonasjon, men ikke eggdonasjon. Historien min har endt godt, vi adopterte to barn.

Leger må kjenne til denne diagnosen. Det er flere helseutfordringer knyttet til stoffskiftet, blodtrykk, utvidelse av aorta, tretthet og hørsel. Vi får ikke nok hjelp i forbindelse med dette, det er ofte jeg som må hjelpe legen min. Dette fører til at man føler seg masete i møte med tjenestene, og at vi opplever ikke å bli tatt på alvor. Jeg har en dyktig fastlege som jeg kommuniserer godt med og tar meg på alvor.

Foreningen betyr mye, viktige vennskap etableres. Vi samarbeider med andre nordiske land og har også internasjonalt samarbeid. Vi skal blant annet på en internasjonal konferanse i Mexico. På den måten blir det utvekslet viktig informasjon og siste nytt innen forskning.

#### 4.4 Bjørn Brennskag, styremedlem, Landsforeningen for CAH

Jeg er veldig ny i landsforeningen, og det er første gang foreningen og jeg er åpent med på arrangement som det vi er på i dag.

CAH innebærer medfødt binyrebarksvikt. Det rammer både jenter og gutter, rundt seks stykker årlig. Det er en enzymsvikt som fører til for lav produksjon av kortisol og aldosteron, det vil si androgene hormoner/testosteron. Under svangerskapet får barnet for mye tilførsel av mannlige kjønns hormoner, som har en konsekvens for kjønnsorganet. Operasjon er nødvendig. Det kan oppdages ved screening, og er nå et tilbud i nyfødtscreeningen. Dette tilbudet fantes ikke for 12 år siden.

Da datteren vår ble født, måtte vi finne ut av hva vi skulle si til familien. Det første man spør, er om mor og barn har det bra. Det andre man spør, er om det er gutt eller jente. Det var to dager med usikkerhet for oss angående dette.

Det som er mest synlig for andre, er at datteren min trenger medisin, det vil si påfyll av kortisol. Det er et regime, tre ganger om dagen. CAH er en stressrelatert hormonsykdom, og det tar tid å finne en riktig hormonbalanse. Behovet går opp og ned. De som har barn med dette må være observante på det som kan utløse stress. Det kan for eksempel være det å få vaksine, å få tenner, før og etter trening, ved oppkast eller diaré og dersom barnet er i en ulykke og for eksempel brekker et bein.

Foreldre blir eksperter på sine barn, og det er viktig med samarbeid mellom foreldre og helsepersonell. Vi er heldige. Barnesenteret på Ullevål har vært med fra dag en. For andre er det verre. Norge er et langstrakt land, og det er varierende kunnskap om CAH. I foreningen møter man på andre foreldre, og det er ulike historier de forteller om kunnskapsnivået hos leger og annet helsepersonell.

Vi fokuserer på at foreldre og de det gjelder skal få riktig informasjon. Det er viktig å oppleve at man ikke er alene, og ha kontakt med andre med diagnosen.

Det er mye informasjon om jenter med CAH, men det er lite informasjon om gutter. Det er behov for mer informasjon om gutters behov.

#### 4.5 Lise Gimre, leder, Mayer Rokitansky Küster Hauser Syndrome Norge

1 av 5000 kvinner fødes med MRKH, som innebærer manglende eller defekt livmor og manglende eller kort vagina. Det oppdages som regel i tenårene i forbindelse med manglende menstruasjon. I noen tilfeller oppdages det i ung alder, da noen tilfeller av MRKH også resulterer i manglende nyre og/eller skoliose. Kvinner med MRKH har det kvinnelige arvegenet XX.

1 av 25.000-40.000 fødes med Morris/AIS syndrom, det kjennetegnes av en tilstand av mannlige arvegener, XY, men med kvinnelige manifestasjoner. Det vil si at personer med syndromet er kvinner både psykososialt og i form av utseende, til tross for det mannlige arvegenet. Kvinner med Morris/AIS får ytre kvinnelige kjønnsorganer og utvikler bryster og kroppsformer. De mangler indre kvinnelige kjønnsorganer som livmor, eggstokker og eggledere. De vil ha ingen eller bare sparsomt med kjønnsår. Det dannes testikler, men de forblir i bukhulen ved fødselen. Barnet ser ut som en

normal jente og vil bli vurdert og behandlet som en. Barnet blir oppdratt som en jente og utvikler en normal kjønnsidentitet og kjønnsrolle som en jente. Voksne med syndromet vil biologisk, psykologisk og sosialt være kvinner, og utvikle en seksualitet på samme måte som andre kvinner, men de vil ikke få menstruasjon eller være i stand til å føde barn. Plastisk kirurgi av skjeden vil vanligvis være nødvendig for at Morris-kvinner skal kunne ha vanlig samleie.

Mange opplever å få lite eller dårlig informasjon om syndromet. Vi opplever at det er litt bedre nå som vi har startet organisasjonen og fått ut informasjon på nett og legekontorer. Tidligere har mange opplevd ikke å få god nok informasjon, ofte basert på hvor i landet man bor og blir diagnostisert. Oslo, Trondheim og Bergen sykehus har leger med erfaring når det kommer til MRKH.

Rett før helgen ble jeg kontaktet av en mor med en datter på 22 år som fikk MRKH diagnosen i 2012. Først nå, mot slutten av 2016, har hun fått navnet på diagnosen og kunnet søke etter informasjon. Utrolig nok viste det seg at vi er naboer, og bor to minutter i fra hverandre. I 2012 ble hun diagnostisert i Kristiansand. Hun ble fortalt at 1 av 1 million blir rammet av MRKH. Datteren trodde hun aldri ville få snakke med eller møte noen som har MRKH. Moren ble fortalt at hun kunne bare kjøpe en dildo som datteren skulle bruke etterhvert. Datteren fikk med seg en stav hjem fra sykehuset, uten noen opplæring eller oppfølging i forbindelse med dildering. Hun har heller ikke fått noe tilbud om samtaler eller psykolog. De har selv tatt kontakt med lege og fått en henvisning til Oslo for å få en utredning og oppfølging når det kommer til dildering. Dette er bare fire år siden, og disse historiene hører vi ofte, dessverre.

Mange opplever også at siden syndromene er så sjeldne, så skal «alle» legene og studentene inn for å studere dem. Jeg var 17 år og hadde ti studenter som alle skulle se på og kjenne på skjeden min, som den gang var 2 cm dyp. Jeg var våken mens det skjedde.

Vi opplever også at mange pasienter får lite eller ingen oppfølging i etterkant av diagnosen. Mange pasienter opplever seneffekter når de blir eldre, da spesielt med dette å få barn. Når man er 16-17 år tenker man ikke på dette, slik man gjør når man blir eldre og venninnene ens begynner å bli gravide og etablerer familier. Det burde gis dekning til psykologhjelp som pasienten kan ta i bruk når behovet melder seg, da mange med syndromet kan ha behov for dette først noen år etter diagnosen er satt.

Å få diagnosen i ungdomstiden er tøft for veldig mange. Plutselig er man ikke som alle andre, og man får beskjed om at man ikke kan få egne barn og må lage en vagina for å kunne ha et normalt sexliv. Mens venninner begynner å få menstruasjon og så smått tenke fremover, blir jenter med MRKH/Morris sin verden snudd opp ned. Mange blir deprimerte og innesluttet. Noen går helt i “dette har aldri skjedd”-modus, og er helt uimottagelige for informasjon og hjelp i denne perioden. Mange skammer seg og mange ser mørkt på fremtiden når det kommer til det å få kjæreste og barn. I noen tilfeller får man selvmordstanker, og det har vært tilfeller i andre land hvor kvinner har begått selvmord på grunn av MRKH.

Det er også utfordrende å måtte leve med en diagnose som ikke synes. Du vet at diagnosen gir konsekvenser for deg selv, men også med den du eventuelt velger å

leve livet ditt med. For mange er det vanskelig å være i et parforhold, fordi det er vanskelig å vite når man eventuelt skal fortelle en fremtidig partner om diagnosen. Dette er jo ikke noe man forteller på den første daten, men man kan allikevel ikke drøye altfor lenge før man forteller. I frykt for å bli såret og dumpet distanserer man seg, og det er vanskelig å slippe noen helt innpå seg. Man er også redd for at de du forteller til skal synes synd på deg og se deg som et offer. Man føler seg også annerledes, uten at dette er synlig for noen andre enn deg selv. For kvinner med Morris er det å skulle dusje på offentlige steder og garderober også en utfordring, da man ofte mangler kjønnsår og mange har underutviklede bryster eller svak pigmentering av areola og små brystvorter.

Det er sterkt å få stilt diagnosen, både for en selv, men også for foreldre og søsken. Det som mange husker sterkest når diagnosen blir stilt er sorgen mødrene deres ofte opplever og all skyldfølelsen de får over seg. Deres egen sorg blir sterkere, etter hvert som venner begynner å etablere seg med mann og barn. Det å vite at de har noe man aldri kan få oppleve selv er sårt, samtidig er det tabu å bli lei seg og man må «fake» at man er glad på andres vegne. Syndromene rammer det mest intime en kvinne har, og det er selvsagt vanskelig å prate med andre om dette. Mange holder det hemmelig for øvrig familie og venner, fordi de skammer seg.

Når det kommer til seksualitet, blir det i Norge i dag frarådet å operere skjeden. Det anbefales dildering og å bruke partneren, om man har en. Ved dildering/partner må man tøye skjeden med en stav i opptil 30 minutter daglig i en periode på 6-18 måneder. Man begynner med en liten stav og jobber seg oppover. Som regel skal skjeden tøyes fra 1 cm til den er rundt 10-12 cm dyp. Deretter må skjeden vedlikeholdes minst 2 ganger i uken resten av livet for at den ikke skal trekke seg sammen igjen tilbake til startpunktet. Alle disse metodene er en stor psykisk belastning for mange jenter med MRKH. I tillegg er man hele tiden bevisst på at når man treffer en partner, vil denne kanskje ikke synes det er greit å velge bort biologiske barn, eller ta det hensynet som i noen tilfeller trengs under samleie.

Pasientene får ofte satt i gang behandling umiddelbart. Mange opplever at de selv ikke får ta del i avgjørelsen, og noen opplever at de blir så presset til å fikse skjeden at de føler seg som en ufullstendig kvinne så lenge den ikke er fikset. Disse identifiserer seg gjerne som intersex. Det er en mindre andel som opplever dette, men det forekommer. Det er også tilfeller hvor det er blitt gjort dildering av legen mens pasienten er i narkose, uten at pasienten har blitt informert godt nok, eller i det hele tatt, i forkant. Resultatet er at kvinnene føler at det er blitt begått et overgrep. Dette er unge pasienter i en vanskelig situasjon. Vår anbefaling er at jentene selv får bestemme når og hvordan det skal fikses. Det skal også gis mye og god informasjon før man setter i gang med noe som helst.

I Tyskland opererer de MRKH-kvinner skjeder med stor suksess og utrolig god oppfølging i forkant og etterkant. I Norge er det ikke mulig å få denne operasjonen. Vi vet at mange kvinner med MRKH ønsker operasjon og mange synes dilderingen er psykisk belastende å gjennomføre.

Når det gjelder innvandrere, har vi opplevd at kvinner med for eksempel muslimsk eller indisk bakgrunn opplever å bli utstøtt av familien. Da de ikke kan bli gravide, mister de sin verdi for familien. De har heller ingen jomfrudom, som også er belastende på grunn av kultur, tro og ekteskap.

Det som på sikt er den største sorgen og utfordringen til pasientene er barnløshet. Mange gjennomgår en stor sorg over ikke å kunne få egne barn når blir litt eldre, og denne sorgen må tas på alvor. Mange opplever fordommer når det uttrykkes ønske om dette og når det kommer til sorgen over ikke å kunne bære frem sitt eget barn. «Det er jo bare å adoptere», «det er dessverre ingen menneskerett å få barn», «det kunne jo vært verre, du kunne vært født uten armer og bein» og så videre. Dette får pasienter ofte høre av legene også. Selv om det er ment trøstende, oppleves det som det helt motsatte.

Kvinner med MRKH har som regel eggstokkene i orden, og kan via surrogati få biologiske barn. Mange ønsker at dette skal bli lov i Norge. Livmorstransplantasjonene som ble utført på ni kvinner i Sverige, hvor syv av disse har MRKH, har gitt stort håp til kvinner uten livmor. England, Australia, India, USA og Tyskland er alle i gang med å utføre sine første livmorstransplantasjoner under opplæring fra den svenske legen Mats Brännström.

I Norge er det flere som skifter kjønn fra kvinne til mann, og i de fleste tilfeller blir livmoren fjernet fra pasienten ved kjønnskiftet. Hva skjer med denne livmoren? Kunne den blitt gitt bort til kvinner som mangler livmoren sin, hvis pasienten gir tillatelse?

Vi mener også at kvinner som er født med feil eller mangler i det reproduktive systemet, og dermed ikke kan få egne barn naturlig, bør gis en økonomisk støtte til å få hjelp til dette når de ønsker å stifte familie. Mens friske kvinner i dag kan føde barn gratis, må de kvinnene som ikke kan få egne barn betale masse penger og ofte bruke mange år på å få sitt ønskebarn. Dette gjør belastningen enda større en den allerede er. Ved en slik ordning ville fremtiden vært enklere og lysere for mange av pasientene.

### **Spørsmål og kommentarer fra salen:**

*Flere av dere har trukket frem at mangel på god informasjon har vært en utfordring. Hva slags informasjon skulle dere ønske at dere hadde fått?*

Lise Gimre: Jeg hadde ønsket at tjenestene satt på mer kunnskap om hva syndromet innebærer. Det burde være en automatikk i å bli henvist til de legene som kan noe om det. Det er også nødvendig å spre informasjon om prevalensen.

Bjørn Brennskag: De fleste foreldre med barn som har CAH må ta i et tak og skaffe seg kunnskap. Det kan være vanskelig for mange foreldre, fordi man er i sjokk. Det er viktig å bli sluset til rett person, rett fastlege, og vite hvor ekspertene er. Alle kan ikke vite alt om sykdommen, fordi den er sjelden.

Gry Furland Myhre: Helsepersonell kan ikke vite alt, men de må kjenne til ekspertisen. Frambu har ekspertise i vårt tilfelle. Informasjon er viktig for å få riktig behandling.

Anders: Helsepersonell må kjenne til de riktige testosteronnivåene.

Gørill Skaale Johansen: Vi har mye å formidle tilbake til fagmiljøene og ønsker muligheten til å kommunisere med dem, men blir skuflet vekk. Det er også et relativt vanlig syndrom, og det burde vært screening.

## 5 Medisinsketiske og menneskerettslige perspektiver

### 5.1 Dr. med. Mika Venhola, barnekirurg og nestleder for avdeling for pediatrik kirurgi, Uleåborg Universitetssykehus, Finland

Vi har kosmetiske operasjoner og nødvendige operasjoner. Sistnevnte handler om for eksempel problemer med urinrøret som hemmer urinering og tarmproblemer. De fleste operasjoner som gjennomføres er kosmetiske. Da jeg gjennomførte disse operasjonene som ung kirurg, forstod jeg at det var alvorlige menneskerettighetsbrudd. Jeg bestemte meg for at når jeg blir eldre, da skal jeg bøte på dette.

Jeg bruker termen «interkjønn», fordi det foretrekkes av finske aktivister. Den post-medisinske definisjonen, som Jantine van Lisdonk beskrev tidligere, er en god måte å snakke om interkjønn på. Den levde erfaringen er viktigst. Det er nyttig å ha paraplybetegnelsen «interkjønn», så vi kan starte en diskusjon. Men stereotypisering er ikke en god idé, vi bør ikke anta at alle interkjønnpersoner er like. Interkjønn kan handle om normal variasjon i kjønnskarakteristika, men også være en kjønnsidentitet. Diagnoseterminologien baserer seg på normative sosiale konstruksjoner om menn og kvinner. Leger liker å sette merkelapper på ting, «du har en diagnose, diagnosen innebærer dette og da må vi gjøre dette».

Vi har alle vært interkjønnede på et tidspunkt i livet. I begynnelsen av fosterstadiet hadde vi sjansen til å bli mann, kvinne, eller en variant av disse. Jeg er ikke glad i betegnelsen «atypisk forstyrrelse», det vi snakker om i dag handler om normal variasjon. Jeg liker heller ikke tendensen som er utbredt i den medisinske sfæren som går ut på å kalle dette for en sykdom. Vi er alle unike, dette er like gammelt som menneskerasen, og kommer til å finne sted så lenge vi er her. Kjønnsspillereglene er voldelige mot oss alle. Det er ikke en eneste person her som kun er mann eller kvinne i et binært tokjønnsystem.

Hvorfor er interkjønn et problem? Interkjønnpersoner oppfyller ikke våre forventninger og normer om dikotomt kroppslig og sosialt kjønn. I følge lærebøkene i medisin er dette en medisinsk krise. I virkeligheten er det en sosial krise. Denne «krisen» blir løst med medikalisering. Mange interkjønnbarn har medisinske problemer også, men sykehusene forsøker å fikse et sosialt problem med medisinske midler.

Behandlingsparadigmer. Det har vært en antagelse om at typiske kjønnsorganer er avgjørende for en god relasjon mellom foreldre og barn. Det er et hint av 1950-tallet i dette. J. Edgar Hoover mente at homofili var en forbrytelse, deretter en sykdom. For å unngå at barn vokste opp og giftet seg med en av samme kjønn, måtte man gjøre noe med interkjønnbarna. Disse ideene er også tilstedeværende i dagens behandlingsparadigme. Det handler om at man skal lete etter «kjernen» i det kroppslige kjønn, man skanner hjernen, som må være enten kvinnelig eller mannlig. I virkeligheten er det så stort overlapp, at dette er en umulighet. Leger ønsker å forbedre pasientens livskvalitet, sosiale relasjoner og sexliv, men behandlingsregimet gjør det motsatte. Behandlingsregimet forsøker å redusere stigmaet, men



interkjønntilstander er ikke et stigma i seg selv, det er møtet med omverdenen som produserer stigma.

Det er mangel på data som viser at kirurgi er fordelaktig. Det er ingen studier som støtter oppfatningen om at interkjønnbarn trenger eller tjener på tidlig kirurgi på kjønnsorganer. Det er ingen kvalitetsstudier om hvorvidt gonadektomi, operasjoner på kjønnsorganer eller hormonbehandling er trygt for barnets kjønnselhelse. Avgjørelsene baseres på små puslebrikker som man forsøker å sette sammen, men de passer ikke. Så da driver man med informert gjetting. Men enhver transperson kan fortelle deg at dette er gjetting. I interkjønntilfeller er dette veldig risikabelt. Vanligvis er gjettingen korrekt, men hvis du tar feil, kan du gjøre en stor feil overfor pasienten. Det er ikke noe vitenskapelig grunnlag for å forutse kjønnsidentiteten for interkjønnbarn eller for å forutse den seksuelle orienteringen for noen barn.

Ettersom barnene er mindreårige, må foreldrene gi samtykke til disse irreversible og potensielt skadelige kirurgiske inngrepene. Selv om dette samtykket er juridisk mulig, innebærer det en betydelig risiko for at barnets fundamentale menneskerettigheter knyttet til fysisk og psykisk integritet og selvbestemmelse blir brutt. Interkjønn medfører utfordringer knyttet til etikk og lovverk, fordi det er et dilemma mellom samfunnets, foreldrenes, helsepersonells og barnets perspektiver. Behandlingsregimet har beviselig ført til alvorlige fysiske komplikasjoner, kronisk smerte, infertilitet, psykiske problemer, forringelse i seksualiteten og seksuell livskvalitet og skade på relasjonen mellom foreldre og barn. Kirurgi innebærer en stor grad av usikkerhet, fordi det kan føre til en uoverensstemmelse mellom det tildelte kroppslige kjønn og kjønnsidentiteten, og produsere stigma og skamfølelser.

Hvordan bør behandlingsregimet være? Teamene bør være tverrfaglige, bestående av eksperter innen medisin, psykologi, juss, utdanning, sosiale aspekter og etikk, og ha oppfølging av familiene som ekspertise. Det må informeres om behandlingsbehov, alternativer og risikoer ved de ulike alternativene, helserisikoer knyttet til interkjønntilstanden, juridiske spørsmål (som registrering og endring av juridisk kjønn) og mulige utfordringer som kan gjøre seg gjeldende i pubertetsalder og voksen alder. Det må også informeres om hvordan man kan takle sosiale situasjoner i oppveksten, mulighet for fertilitet/graviditet og likepersonstøtte, selvhjelpsgrupper og nettressurser. Informasjonen bør være helhetlig, forståelig, individuelt tilpasset og nøytral. Alle sykehusene bør bruke den samme tverrfaglige tilnærmingen, det bør være et standardisert behandlingsopplegg og balanse mellom medisinsk og ikke-medisinsk rådgivning. Barnets beste og autonomi bør trumfe foreldrenes mulighet til beslutningstaking. Barnets beste bør handle om barnets nåværende og fremtidige interesser. Barnet bør bli involvert i beslutningstaking, når barnet er gammelt nok til dette. Alle avgjørelser knyttet til medisinsk og kirurgisk behandling som er irreversible, har store konsekvenser og som kan bli utsatt til personen selv kan bestemme, bør utsettes.

Tokjønnsystemet er basert på tradisjon, det er ikke en overbevisende juridisk grunn for et slikt system. En tredje kjønnskategori bør innføres, og det bør ikke være noen registrering av kjønn ved fødsel.

## Spørsmål og kommentarer fra salen:

*Malta og Tyskland er de eneste landene som ikke gjennomfører disse operasjonene. Er det mulig å finne en politisk løsning?*

Vi finner ikke en løsning på dette innen den medisinske sfæren i nærmeste fremtid. Vi trenger en dytt fra utsiden av den medisinske sfæren, legene kan ikke fikse dette på egenhånd.

*Jeg har en rettelse til det forrige spørsmålet, det er bare ett land i verden, og det er Malta. Kjønnen oppført i fødselsattestene i Tyskland er ikke basert på selvbestemmelse. Foreldrene der vil ikke at barnene skal ha et tomt felt i fødselsattesten, det betyr at barnet blir «outet» som interkjønn. Dette er ikke en modell å trakte etter.*

*Vi må skille mellom medisinsk behandling og normaliserende behandling. Menneskerettighetsaktivister på interkjønnfeltet arbeider for at man skal slutte å skjære av sunt vev, man skal slutte å normalisere friske kropp.*

*Hvilke virkemidler har vi for å oppnå endring, annet enn kriminalisering? Hvilke andre ting kan vi gjøre?*

I Finland har oppmerksomheten i media om interkjønn økt bevisstheten. Journalistene hadde lav kunnskap om tematikken før. Samfunnet har gått fremover, men legene har fortsatt forståelser av kroppslig og sosialt kjønn som stammer fra 1950-tallet.

*Gjennomfører du kosmetisk kirurgi?*

Jeg gjør ikke kirurgi på kjønnslepper eller klitoris. I løpet av de siste 15 årene har det ikke vært et eneste interkjønnbarn som har hatt behov for umiddelbar kirurgi. Det er fem universitetssykehus i Finland som gjennomfører operasjoner, men bare ett sykehus hvor kosmetiske operasjoner gjennomføres, Helsinki universitetssykehus. Dette sykehuset nekter å oppgi antallet operasjoner dette gjelder.

*Blir hypospadioperasjoner fortsatt gjennomført?*

I tilfeller hvor jeg ser at det ikke er nødvendig med kirurgi, forsøker jeg å unngå dette. Men noen ganger insisterer foreldrene. Jeg har samtykket i disse tilfellene, fordi finske barnekirurger ikke ser på dette som noe som hører inn under interkjønnparaplyen. Det er et område hvor jeg har vært slurvete med etikken. Jeg gjennomfører operasjonene ved toårsalder.

*Finnes det noen oppfølgingsstudier om barn som ikke har hatt kirurgi?*

Tallene i Finland er ikke store. Tallene på barn som ikke har blitt operert er enda mindre. Det er veldig vanskelig å finne disse barna. Foreldrene ønsker ikke at legene rører disse barna i det hele tatt, fordi de har dårlige erfaringer med helsepersonell. Men på verdensbasis er det nok barn som ikke har hatt kirurgi.

## 6 Klinisk praksis knyttet til diagnostisering og behandling av personer med atypisk kroppslig kjønnsutvikling – Fra Chicago-konsensuserklæringen av 2006 til i dag

### 6.1 Dr. med. Anna Nordenström, endokrinolog og seniorforsker, Karolinska institutet, Sverige

DSD – Disorder of sex development – viser til forskjeller i hormoner, gonader eller kromosomer som påvirker kjønnsutviklingen.

Den svenske historien er knyttet til historien i resten av den vestlige verden. Store forandringer har skjedd på DSD-feltet de siste tiårene. Dette har bakgrunn i interesserte og dedikerte individer og forskning og utvikling. Av aktivitet og samarbeid på nasjonalt og internasjonalt nivå, kan jeg nevne blant annet:

- Nasjonalt DSD-nettverk (2003)
- Chicago-konsensusen (2005)
- ESPE og DSD-arbeidsgruppen (2007)
- EuroDSD EU7F
- DSD-arbeidsgruppen i Annecy (2012)
- NIH «Growing up with DSD» (2013)
- Cost Action 2013-2017 DSDnet: «A systematic elucidation of differences of sex development (DSD)» som inkluderte 25 land og fire arbeidsgrupper om harmonisering av hormonbehandling, tilrettelegging av genetiske undersøkelser, kliniske vurderinger, samarbeid og økt pasientmedvirkning.

Det er i tillegg blitt opprettet to internasjonale registre, I-DSD og I-CAH, med mer enn 2000 registrerte pasienter. Annethvert år arrangeres også det internasjonale I-DSD-symposiet. Det kommende symposiet blir i 2017 i København.

Historiske perspektiver. På 1960-tallet arbeidet John Money med en teori som gikk ut på å optimalisere oppdragelsen knyttet til kroppslig kjønn. Arbeidet hans handlet om hva man var i stand til å oppnå kirurgisk sett, det to alternativene var å femininisere eller maskulinisere. Kjønnsoppdragelsen måtte avgjøres tidlig og operasjon skulle dermed også skje tidlig, i rundt 2-3 måneders alder. Money er også kjent for David Reimer-saken, som han mente beviste at kjønnsidentitet kunne læres. Oppdragelsen skulle forsterke det valgte fysiske kjønn, slik at kjønnsidentiteten var i tråd med denne.

Androgen påvirkning av hjernen er viktig, og har sammenheng med atferd. Prenatalt androgen påvirker hjernen senere i livet. Jeg har, sammen med flere, gjennomført en studie som bekrefter at kjønns spesifikk lekeatferd og prenatal androgen påvirkning korrelerer blant jenter med CAH. De fortrakk mer maskuline leker. Det vil si at barnet allerede har en kjønns historie ved fødsel. I en annen studie jeg har vært med på å gjennomføre fant vi at 67 prosent av jentene med alvorlig CAH oppga at de hadde en

gutt som bestevenn, mens de fleste jentene med en mild form av sykdommen og alle jentene i kontrollgruppen oppga at de hadde en jente til bestevenn.

Kjønnsidentitet må ikke forveksles med atferd og interesser.

ISNA (Intersex Society of North America) – 1990-tallet. Foreldrestress blir behandlet med at barnet blir sendt av sted for å opereres. Foreldre som samtykker til interkjønnoperasjoner ser ikke ut til å være fullt informerte om alternativene de har, tilgjengelige bevis eller de teoretiske problemene som ligger til grunn for «optimal kjønnsoppdragelse»-tilnærmingen. Du kan ikke lage og opprettholde en bestemt kjønnsidentitet hos et barn i det lange løp ved å gjøre kirurgi på han eller henne i spedbarnsalder.

Chicago-konsensusen fra 2005 la vekt på nye standarder for pleie, tverrfaglige team og pasientsentrert pleie.

Accord Alliance arbeider for at pasienter er godt informerte om DSD og får delta i avgjørelser om behandling og helsehjelp generelt. Accord Alliance jobber for et godt samarbeid med helsearbeidere og en pleiemodell som veileder det tverrfaglige teamet. Pasienter har rett til å bli informerte, få all informasjon og oppleve full åpenhet.

Noen utfordringer gjenstår. Når det kommer til kvinner med CAH og PAIS/CAIS, gjelder dette blant annet spørsmålet om tidlig eller sen kirurgi, dilatering og hormonbehandling – hva som er akseptabel, bra eller uakseptabelt– og skam, stigma og åpenhet. Det er viktig å jobbe med utfordringer knyttet til skam, stigma og åpenhet. Når det kommer til kirurgi på klitoris, viser en studie jeg og mine kollegaer har gjennomført at bare 1/3 har normal sensitivitet, og seksuell dysfunksjon og lav grad av seksuell tilfredsstillelse er utbredt. Det er også risiko for behov for påfølgende operasjoner, fistler og komplikasjoner. De prenatale androgene effektene gjelder atferd og interesser, lekeatferd, fritidsaktiviteter, yrkesvalg og seksuell orientering.

Hva med kjønnsidentitet? Vi må foreta informert gjetting. Dette er et problem, vi trenger mer kunnskap. Nye kirurgiske metoder blir utviklet, men det vil ta mange år før konsekvensene når det kommer til kjønnsorganene kan bli evaluert. Studier om kirurgi viser ikke hele bildet, livskvalitet, familiestøtte og kjønnsdysfori er også viktig å se nærmere på. Diskusjonene i dag går dypere enn før, men vi har fortsatt ikke en tilfredsstillende måte å avgjøre kjønnsidentitet på.

Jürgensen et al. har gjennomført tysk oppfølgingsstudie om helserelatert livskvalitet med 86 barn med ulike DSD-diagnoser. En betydelig reduksjon av helserelatert livskvalitet ble funnet i form av lav selvfølelse, fysisk velvære og fungering på skolen. Operasjoner korrelerte ikke med helserelatert livskvalitet. Det var ingen betydelige forskjeller når det kom til antall operasjoner og tidspunkt for gjennomføring. De fleste hadde blitt operert da de var 1-2 år. Kjønnsrolleatferd korrelerte ikke med høyere helserelatert livskvalitet. Tidligere sa de at kjønnsdysfori ikke var et problem, men det var flere som hadde det i denne studien.

I Sverige har argumentene for sen gjennomføring av operasjon eller ingen operasjon blitt sterkere. Senere operasjoner har blitt normen. Færre operasjoner har blitt gjennomført de siste ti årene. Det er fokus på at det skal være informert samtykke og selvbestemt.

Hormonell behandling kan også være irreversibel. Nyfødte kan få kortisol eller DHT/testosteron, som setter i gang en mini-pubertet i de første levemånedene. Hormonbehandling kan også skje i pubertetsalder.

FNs spesialrapportør mot tortur, Juan E. Méndez, har tatt opp spørsmålet om interkjønn i sitt arbeid. Dette har gått ut på forskjellige typer behandling i helsevesenet, irreversible behandlinger og at kosmetisk kirurgi ikke skal skje uten individets informerte samtykke. Spesialrapportøren oppfordrer alle stater til å oppheve alle lover som tillater inngripende og irreversible behandlinger, inkludert kjønnsnormaliserende operasjoner som skjer under tvang, ufrivillig sterilisering, uetisk eksperimentering, «reparativ» behandling eller «omvendelsesterapi», når det skjer påtvunget, under press eller uten et fritt og informert samtykke fra personen det gjelder. Han oppfordrer også alle stater til å forby tvangssterilisering under alle omstendigheter og sørge for spesiell beskyttelse av individer som tilhører marginaliserte grupper.

Fortolkninger og diskusjoner: Feminiserende kirurgi er amputasjoner (historisk), klitorisreduksjon og vaginoplastikk. Dette er irreversibelt. Maskuliniserende kirurgi er hypospadi, krumming av penis, rekonstruksjon av urinrør og falloplastikk. Spørsmålet er, hva er kosmetisk, hva handler om funksjon og hva bør behandles? Siden Chicago-konsensususerklæringen fra 2006 har DSD-kirurgi fortsatt å innebære uforløste spørsmål og dilemmaer når det kommer til indikasjoner, tidsberegninger og prosedyrer for de ulike DSD-kategoriene. I oppdateringen av konsensususerklæringen fra 2016, som jeg har vært med på å skrive, fremkommer det at irreversible behandlinger bør unngås, at beslutninger om kirurgi på nyfødtstadiet som innebærer endring av eksterne kjønnsorganer eller fjerning av kjønnseller fortsatt innebærer risiko og at kjønnsidentitet ikke kan forutses på adekvate måter. Den riktige behandlingen må velges og vurderinger må gjøres. For eksempel, hvor stor er risikoen for å få svulster i gonadene, kan de reddes eller må de fjernes? Oppdateringen understreker også viktigheten av å involvere pasienter, samarbeid med støttegrupper og at det bør utvises full åpenhet. Uavhengig av om behandling finner sted på nyfødtstadiet, er det behov for oppfølging.

Det svenske behandlingssystemet: Består av fire tverrfaglige DSD-team (Stockholm, Uppsala, Göteborg, Malmö/Lund). Teamene består av en pediatrik endokrinolog, pediatrik urologi/kirurg, psykiater/psykolog, sykepleier, genetiker, gynekolog og androlog. Det nasjonale DSD-nettverket i Sverige har eksistert siden 2004, og har årlige måter, faglige diskusjoner og utvikler retningslinjer. I tillegg finner lokale møter sted på hyppigere basis. Nettverket utvikler også informasjonsmaterieil og har oversatt [dsdguidelines.org](http://dsdguidelines.org) (ISNA).

Praksis for DSD-teamene: Ved ambiguøse kjønnsorganer hos nyfødte skal pasienten undersøkes innen 36 (48) timer. For eldre barn eller tenåringer skal undersøkelsen

skje innen to uker. For 46,XY handler undersøkelsene om: testikler, mangelfull nedsenkning av testikler, pungen, penis, gener, testosteron og sentralnervesystemet. For 46,XX handler undersøkelsen om: eggstokker, livmor, vagina, indre og ytre kjønnslepper, klitoris, gener, hormoner og sentralnervesystemet.

I tråd med oppdateringene til konsensuserklæringen fra 2016, handler oppdragerkjønnet om spørsmål knyttet til kjønnsorganer, assosiert funksjonssvikt, diagnose, seksuell funksjon og potensiell fertilitet, svulstrisiko og kulturelle forskjeller. I tillegg til kjønnsidentitet er livskvalitet og minimering av kirurgi viktig. Det er ingen absolutte regler her.

Pasient, foreldre og helsearbeidere er involvert i beslutningstaking. Spørsmålene det handler om her er oppdragerkjønn, kirurgi og hormonbehandling.

Oppdragerkjønn: Valg av oppdragerkjønn er ikke en beslutning som foreldrene bør gjøre alene. Vi informerer om undersøkelsene og forklarer underveis. Vi forsøker å sikre oss at foreldrene forstår situasjonen. Vi diskuterer i det tverrfaglige teamet hva vi mener er den beste avgjørelsen og presenterer denne til foreldrene når vi føler oss klare. Foreldrene er i denne situasjonen for første gang i livet, de er ofte i en sjokktilstand og kan ha vansker med å absorbere og vurdere informasjon. I tillegg kan de ha andre interesserer, som ikke alltid er i barnets beste. Det er muligens en ekstra byrde på foreldrene om de føler at de har tatt avgjørelsen på egenhånd, og de kan kanskje også tvile på beslutningen. De kan være mer bekymret over atferd om er relatert til atypisk kjønn, og fortolke denne som en indikasjon på at valget var galt. Hvis vi utgjør en stor del av beslutningen, tar vi også ansvar og er de som bærer skylden.

Oppfølging på klinikken: Første måneder/første år ser vi familien sammen. For eldre barn og tenåringer er det separate møtepunkter med barn og foreldre. Her er endokrinolog, urolog/kirurg, psykolog og psykiater involvert.

Annen oppfølging handler om observering av leking med leketøy, leking i sand og tegning. Kartlegging av selvtillit (Becks ungdomsskalor), angstnivåer (STAI - State of Trait Anxiety Index), foreldrestress (Swedish Parenthood Stress Q/Parenting Stress Index), blyghet (Emotion Activity Shyness), overbeskyttelse fra foreldre (Parent Overprotection Scale) og atferd (Preschool Behavior Q). Det er et overraskende høyt antall barn med utviklingsmessige forskjeller.

Spørsmålene som består: Kirurgi eller ikke kirurgi. Å unngå kirurgi er også et aktivt valg. Vi vet ikke hva utfallet vil bli, og alle pasienter er forskjellige. Det er viktig å følge opp pasientene og tilby psykologisk støtte, også til foreldre. Svulstrisikoen er ofte uavklart.

Pågående studier i Sverige: Svenske oppfølgingsstudier om hypospadi, PAIS, DSD-kvinner, AIS, GD og VAH. I tillegg har vi DSD-LIFE, et EU-finansiert prosjekt som inkluderer 1000 pasienter fra 14 steder i Europa. Pasientperspektiver er inkludert i denne studien. Oppfølgingsstudier er viktige, både kvantitative, kvalitative og epidemiologiske. Et viktig spørsmål er hvordan vi kan identifisere familiene og pasientenes behov og om de trenger ekstra støtte.

Av nyere utvikling i Sverige, kan jeg nevne at det var en høring i Sveriges riksdag i april 2015 om temaet, hvor Kjell Asplund fra Statens medicinsk-etiske råd var involvert. Tredje kjønn ble ikke innført. I tillegg gjennomfører Sosialstyrelsen nå en kartleggingsstudie om det svenske helsevesenets omsorg og behandling rettet mot interkjønnpersoner.

## 7 Diagnostisering, behandling og oppfølging i norsk kontekst

### 7.1 Dr. med. Anne Grethe Myhre, barnelege og overlege, Frambu – Senter for sjeldne diagnoser

I dag jobber jeg på Frambu – Senter for sjeldne diagnoser, men jeg har jobbet på Rikshospitalet i mange år i teamet for den flerregionale behandlingstjenesten for usikker somatisk kjønnsutvikling (DSD). Det er ett team ved Oslo universitetssykehus i Helse Sør-Øst og ett team ved Haukeland universitetssykehus i Helse Vest.

Behandlingstjenesten jobber på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og rapporterer årlig til departementet. Oppdraget går ut på å yte helsehjelp til alle pasienter som har behov for behandling. Behandlingen skal være kunnskapsbasert. I tillegg har tjenesten ansvar for å drive med forskning og formidling, og man har referansegrupper der brukere deltar.

Det er to nasjonale kompetansetjenester: Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus og Frambu – Senter for sjeldne diagnoser.

Behandlingsteamet ved Oslo universitetssykehus består av barnelege (hormonsykdommer), barnekirurg (urolog), barne- og ungdomspsykiater (psykoseksuell spisskompetanse), gynekolog, spesialsykepleier og en barnelege ved Senter for sjeldne diagnoser. Oppgavene for teamet går ut på å drive med diagnostikk og behandling av tilstander der det ved fødsel er vanskelig å fastslå barnets kjønn, eller der det senere fremkommer tegn på tilstander som påvirker kroppslig kjønnsutvikling.

Avklaringer skjer mot andre nasjonale tjenester: Norsk behandlingstjeneste for transseksualisme ved Rikshospitalet har behandlingsansvar for de med kjønnsidentitetsutfordringer.

Helsehjelp må ytes til de som har behov og behandlingstilbudet skal være likeverdig, kunnskapsbasert og forholde seg til internasjonale retningslinjer.

Kroppslig kjønnsutvikling: Gutter og jenter er like de første ukene i fosterlivet, begge har livmoraneleg og like kjønnskjertler, uavhengig av x -eller y-kromosomer. Gener bestemmer om kjønnskjertler skal utvikles til eggstokker eller testikler. Testiklene produserer hormoner i fosterlivet, eggstokker gjør det ikke. Eggstokker er ikke hormonelt aktive, de «sover» til de får beskjed av hypofysen ved puberteten.

Testiklenes funksjon hos fosteret er at livmoranlegget tilbakedannes og ytre kjønnsorganer utvikles i maskulin retning.

Konsekvenser av DSD er at det er manglende samsvar mellom ytre og indre kjønnsorganer. En gutt kan ha livmoranlegg og en jente kan være utviklet i maskulin retning.

Behandlingstjenesten har ansvar for alvorlige hypospadier, kjønnskromosommosaikker av X og Y, medfødte syndromer med misdannelser i kjønnsorganene, tilstander ved ufullstendig pubertet og enzymmangel som gir virilisering av jenter. Tilstander som ikke hører under behandlingstjenesten er kvinner med Turners syndrom 46 X0 og menn med Klinefelters syndrom 47 XXY.

Frambu har et tilbud til personer med variasjoner i antall kjønnskromosomer: Turners syndrom, Klinefelters syndrom, 47XXX, 47XYY, 48XXXY med flere.

Nyfødte med uavklart kjønn overflyttes til Rikshospitalet eller Haukeland så snart barnet er transportabelt. Om de ikke ønsker å flytte, trengs det ikke, såfremt det ikke er medisinsk nødvendig. Foreldrene møter et samlet team. Det skjer så en systematisk utredning, der målet er å finne den underliggende årsaken til tilstanden. Det er fokus på så rask avklaring av kjønn som mulig.

Familien opplever ofte å komme i en helt uforberedt situasjon. Teamet samhandler med foreldrene ved å berolige, alminneliggjøre, informere, være tilgjengelige og vise respekt og åpenhet, men vi skjerner også hvis de har behov for det. Det er ingen hemmeligheter, og vi forteller det vi kan ut ifra våre fagområder.

Oppfølging skjer i form av regelmessige kontroller frem til 18-20 årsalder. Disse består av samtaler, nødvendige kroppslige undersøkelser, blodprøver, røntgen og urinveisundersøkelser.

Det er flere enn de som blir henvist til oss som har behov for våre tjenester, fordi noen på lokale sykehus undervurderer utfordringene som er knyttet til disse tilstandene.

## 7.2 Cand. med. Trine Sæther Hagen, barnekirurg i DSD-teamet og overlege, Oslo universitetssykehus

Barnekirurgens rolle. Det er ikke alltid lett å se på utsiden om det er snakk om en virilisert jente eller undermaskulinisert gutt (viser ulike bilder av barns kjønnsorganer). Til familien forteller vi de vi ser, og vi gjetter aldri på hva vi tror kjønn er. Vi utfører ultralydundersøkelse, blodprøver, røntgen og kontrastundersøkelse, og ser på hva som kan gjøres – hvis vi skal gjøre noe. Vi får svar på undersøkelsene i løpet av et par dager.

Fosterutviklingen er lik for gutter og jenter når de er 4-7 uker.

Dersom kirurgi er aktuelt for en gutt med penil/scrotal hypospadi, er målet å få et normalt urinrør. Etter kirurgien skal urinrøret munne ut på glans, penis skal være rett og miksjon smertefri. De fleste foreldre ønsker kirurgi.



Jenter med CAH kan være disponert for å få infeksjon, hvis urinen blir sittende fast. Da må det gjennomføres feminiserende genitalplastikk, for at skjeden kan bli åpnet og tømt for slim. Vi råder til at pasienten får tidlig kirurgi, for at skjeden skal kunne tømmes, men det er aldri for sent og vi presser ikke på.

Oppfølging etter kirurgi kan være å undersøke spørsmål knyttet til vannlating, urinveisinfeksjoner, menstruasjon og seksualfunksjon.

### 7.3 Dr. med. Kirsten Hald, gynekolog og overlege, Oslo universitetssykehus

De som kommer til Kvinneklinikken på Oslo universitetssykehus er de som trenger gynekologiske råd, utredning og eventuelt behandling. Vi er ikke et tilbud for barn. Jeg er også med i DSD-teamet. Det er samarbeid i DSD-teamet ved overgang fra barn til ungdom/voksen.

De som kommer direkte til oss er unge jenter som ikke kommer i puberteten til forventet tid, unge jenter med akutte magesmerter som ikke har fått menstruasjon, unge kvinner som ikke klarer å gjennomføre samleie og kvinner som ikke klarer å bli gravide. Man kan bli henvist fra fastlegen, privat gynekolog eller andre sykehus.

I *Nasjonal veileder i gynekologi 2015* under kapitlet om genitale misdannelser og forstyrrelser i kjønnsutviklingen – dette er kanskje ladede begreper, men det er medisinske betegnelser som vi bruker og leger kjenner igjen – står det: «De fleste av de omtalte tilstandene bør behandles ved sentra med spesiell kompetanse på området».

Hvem har kontakt med pasientene på kvinneklinikkene? Ved Oslo universitetssykehus er det meg selv og Liv Rimstad, assosierte medarbeidere er Erik Qvigstad og Anton Langebrekke. Vi har ingen fast sykepleiere. Ved Haukeland universitetssykehus er det Agnete Lund, det er fast sykepleier og kontakt med psykolog.

Fremgangsmåten vår er å gi individuell tilpasning når vi mottar henvisning. Vi innhenter bilder, blodprøver, ser på tidligere undersøkelser og innkaller til poliklinisk samtale. Vi bruker bildediagnostikk (MR, 3D-ultralyd, vanlig røntgen) til diagnostisering, dog sjeldent narkose eller kikkhulloperasjon. Blodprøver kan tas hos oss og analyseres ved avdeling for genetikk og Hormonlaboratoriet på Aker, dersom det ikke er tatt allerede.

Ved poliklinisk konsultasjon er det som regel ingen undersøkelse ved første konsultasjon, men samtale og informasjon. Ofte vet vi, eller er nær ved å vite, endelig diagnose ved første konsultasjon. Det settes av god tid til første konsultasjon, som regel en time. Hvis personen er ung, ønsker vi at foreldre eller en nær pårørende er med. Vi ønsker også en samtale uten pårørende ved første eller andre konsultasjon.

Det vi finner under utredningen kan være manglende utvikling av skjede og/eller livmor (Müllerske anomalier, inkludert MRKH og CAIS) og manglende utvikling/nedsatt funksjon av kjønnskjertler. Forstyrrelser som oppdages i barnealder er henvist fra barneavdelingen og ferdig utredet.

Nyhenvisninger per år:

- MRKH: 10-12
- CAIS (Komplett androgent insensitivitetssyndrom): 2-4
- CAH (Congenital Adrenal Hyperplasi): Varierende
- Blære-extrofi: 1-2
- Primær ovariesvikt
- Lukket utløp for menstruasjonsblod, lukket skjede/livmorhals – må ofte opereres på grunn av akutte smerter
- Andre utviklingsforstyrrelser i de kvinnelige kjønnsorganene (eggstokker, livmor, skjede, vulva)

Noen trenger ikke behandling, bare råd. Hvis kirurgi, er det som regel laparoskopi (dagkirurgi). For de med lite utviklet skjede kan det være dilatasjonsbehandling, kirurgi gjennomføres sjeldent i disse tilfellene. De som trenger det får hormonbehandling (østrogen, eventuelt progesteron).

Når det gjelder behandling av lite utviklet/lukket skjede, skal dette – om mulig – vente til kvinner ønsker å debutere seksuelt. Hun skal styre behandlingen selv, med veiledning. Det er best om hun allerede har etablert et godt seksuelt forhold. Om kirurgi blir aktuelt (sjeldent), er det avgjørende for resultatet at hun allerede er fortrolig med dilatasjonsbehandling.

Det er sjeldent behov for innleggelse. Pasienthotellet brukes mest for pasienter som kommer fra andre kanter av landet. Det kan være korte dagkirurgiske inngrep eller undersøkelse i narkose. Man får enerom før og etter inngrepet, og man kan ha med foreldre. Ved start av dilatasjonstrening for utvidelse av skjede skjer oppfølgingen over flere dager. Oppfølgingen er individuell, og målet er å gi hjelp til aksept av tilstanden med mål om et tilfredsstillende seksualliv.

Mange av pasientene kan ikke føde biologiske barn. Norsk lov må følges, og eggdonasjon og surrogati er ikke tillatt. Livmorstransplantasjon er ikke allment tilgjengelig. Vi kan gi råd og informere, men kan ikke hjelpe praktisk med behandlinger som ikke er lov i Norge. Vi kan følge opp ved intrådt graviditet.

På Kvinneklinikken ønsker vi oss en fast sykepleier, psykolog/psykiater og sexolog.

#### 7.4 Dr. med. Trond Diseth, barnepsykiater i DSD-teamet og overlege, Oslo universitetssykehus

Jeg har jobbet med forstyrrelser i kjønnsutviklingen siden 1989 på klinikk og drevet med forskning siden 2002.

Siden 1976 har det alltid vært en interdisiplinær utredning, behandling og oppfølging. Det ble sagt «look to Norway», på grunn av tverrfagligheten i arbeidet vårt. Men prinsippene for fastsettelsen av kjønn har blitt endret gjennom tre perioder:

- Frem til 1997/1998 var fastsettelsen avhengig av foreldrenes forventninger/ønsker, indre genitalier (mulighet for fremtidig fertilitet) og ytre

genitalier (mulighet for fremtidig seksualfunksjon) og bakenforliggende tilstand og årsak.

- 46XY DSD, undervirilisert, ble fastsatt til kvinnelig oppdragerkjønn.
- I 1997/1998 skjedde det et paradigmeskifte, og fastsettelsen ble nå avhengig av bakenforliggende tilstand, underliggende mekanisme og genetisk årsak (overensstemmelse mellom kroppslig og psykologisk kjønn).
  - 46XY DSD, undervirilisert, ble nå fastsatt til mannlig oppdragerkjønn.
  - Viktige publikasjoner fra denne tiden er «Sex reassignment at birth: Longterm review and clinical implications – John and Joan» av Diamond og Sigmundson og «Forstyrrelser i kjønnsdifferensiering og kjønnsidentitetsutvikling – Viktor og Viktoria» av meg selv.
- Behandlingsetiske spørsmål fra 2002-d.d.
  - Ved DSD: Skal vi foreta kjønnsfastsettelse og kjønnsbekreftende kirurgi?
    - Ingen hast, avvente til barnets kjønnsidentitet trer frem
    - Vente til barnet/ungdommen selv kan bestemme
    - Ingen kirurgisk behandling: «Det tredje kjønn»
  - Ved CAH: Er det nødvendig med feminiserende genitalplastikkirurgi?
    - Skal det gjennomføres, eventuelt i hva slags omfang? Fremtidig seksualfunksjon skal has i tankene
    - Når skal det skje? Ved 1 års alder vs. vente til ungdomsalder når personen selv kan bestemme
  - Fjerning av gonader på grunn av malignitetsrisiko (gonadal dysgenesi, PAIS)?
    - Skal det gjennomføres, eventuelt når? Skal det ventes til ungdomsalder når personen selv kan bestemme?

#### Utredning, behandling og oppfølging

- Under utredningen (0-2 uker)
  - Under utredningen når barnet er innlagt har vi mange samtaler med foreldre og jeg møter familiene daglig. Foreldre er i krise når de kommer til et lokalsykehus. Gjennomsnittlig endrer det lokale helsepersonellet fire ganger på om det er gutt/jente. Barnet er som regel enten klart gutt eller jente, men vi trenger tid til å finne det ut.
  - Mange og daglige samtaler
    - Psykososial støtte, krisebearbeiding, kontaktetablering
    - Generell informasjon, skissering av fremtidig behandlingsopplegg
  - Generelle holdning:
    - «Barnet er enten gutt eller jente, vi trenger bare mer tid for å finne det ut»
    - «Det er flere ting som bestemmer et kjønn, derfor må vi gjøre alle disse undersøkelsene»
  - Barnet omtales konsekvent nøytralt

- Ikke bruk navn, kjønn, «uklart kjønn/tvekjønnet/intersex»
  - Bruk «mors barn» (-pike/gutt), «fallos» (-penis/klitoris), «gonader» (-test/ovar)
- En bestemt utredning bør ikke vektlegges fremfor en annen
- Råd til foreldre angående informering av andre
  - Vent med å annonsere kjønn, bruk «barnet»
  - Informer færrest/nøytralt
  - Skjerming
- Videre behandling og oppfølging
  - Tverrfaglig team gir enhetlig og trygg informasjon og oppfølging 1-2 ganger i året
    - Tverrfaglige DSD-poliklinikk gir oppfølging 1 gang i måneden
  - Livslang oppfølging: en helhetlig behandlingsplan i et livsløpsperspektiv
    - Kirurgisk behandling (ved 3-18 måneders alder)
    - Hormonell behandling (livslang eller fra pubertetsstart)
    - Psykososial behandling (oppfølgingssamtaler med foreldre, barn, ungdom, ung voksen)
    - Eventuelt senere: gynekologisk, urologisk, plastikkirurgisk behandling

Den generelle holdningen før gikk ut på at man ikke skulle informere eller snakke med barnet eller andre – tilstanden skulle være en hemmelighet. Dagens holdning er at barnet skal få alderstilpasset informasjon gradvis – barnets integritet og grenser skal respekteres og fokuset skal være på hva barnet er best tjent med.

#### Ulike utviklingsutfordringer

- Vi har normale utviklingskriser/-utfordringer. Kronisk somatisk sykdom/DSD gir ekstra utfordringer
  - Spedbarns- og småbarnsalder – Foreldrenes reaksjon på barnets genitalier
    - Viktig med tanke på kroppsbilde og selvfølelse, ikke viktig for kjønnsidentiteten
    - Hvis operasjon: Pre-operasjonssamtale og ivaretagelse av foreldre
  - 3-5 års alder – Barnets atferd og oppdragelse
    - Spesifikk informasjon om mulige utfordringer i forskjellige alderstrinn. En utviklingstrapp skal tegnes opp, som tar opp vanlige spørsmål:
      - Tomboyisme: Skal aksepteres og ikke styres
      - Når og hvordan skal barnet informeres: Kontinuerlig prosess tilpasset alder
      - Genital- og kjønnslek ved 4-5 års alder: Lytt mer enn svar
      - Fremtidig fertilitet, seksualitet, homoseksuell utvikling: Hvordan stiller foreldrene seg til dette?

- Sikre at foreldre har fått informasjon om foreldrestøttegrupper, foreninger, kurs, Senter for sjeldne diagnoser
- Genital operasjon skal unngås i denne aldersperioden
- 9-12 års alder – Barnes egen oppfatning
  - Sårbar periode, følelse av å være annerledes og at situasjonen barnet er i er urettferdig, neglisjering av behandling
  - Informasjon om egen tilstand
    - Anatomi, endokrinologi, psykologi: Tegne og vise på dukke
    - Informere om kropp, kjønn og seksualitet
    - «Kan jeg få barn?» – Informasjon om fertilitet, kromosomer og eventuell adopsjon
    - Forhold til jevnaldrende: Faller mellom to stoler, kan føre til isolasjon og depresjon – Informasjon om barne- og ungdomsgrupper
- Ungdomsalder – «Vil noen ha meg? Tør jeg å bli glad i noen?»
  - Samtaler om identitet, seksuell orientering, fertilitet, seksualitet, relasjoner til andre

I dag gjør vi alt for å finne ut hva som er den bakenforliggende årsaken, for å få samsvar mellom psykologisk kjønn og fysisk kjønn.

I mange år har vi fulgt med på debatten og tatt med behandlingsetiske spørsmål, og dvelt ved om vi i det hele tatt skal foreta kjønnsfastsettelse eller operere, for eksempel fjerne gonader, og eventuelt når. Det er særlig kontroversielt med feminiserende operasjoner og det å få til en felles holdning på dette.

Kjønnsidentitet og kjønnsrolleatferd er resultatet av komplekse biologiske og psykososiale utviklingsprosesser som skjer både prenatalt og postnatalt. Det er viktig å ha respekt for det nevrobiologiske grunnlaget for psykoseksuell utvikling og stille spørsmål ved etablerte medisinske «sannheter».

Dagens rasjonale for kjønnsfastsettelse hos 46XY DSD-barn er basert på prenatal cerebreal eksponering for hormoner – androgener direkte (testosteron) eller indirekte (østradiol) og kritiske gener på Y-kromosomet som påvirker fosterhjernens predisposisjon for senere psykoseksuell utvikling. Valg av kjønn bør derfor være basert på en spesifikk diagnose av den bakenforliggende tilstand og underliggende patofysiologiske årsak, for best å kunne predikere den nyfødtes fremtidige uttrykte kjønnsidentitet. Det kritiske organet er ikke genitalier, men den prenatalt kjønnsdifferensierte hjerne. «To have an androgen prenatal influenced brain or not, that is the answer».

## 7.5 Dr. med. Anne Wæhre, barnelege og rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus

Senter for sjeldne diagnoser er et lavterskeltilbud for brukere og pårørende, og en del av DSD-teamet. Vi er spesialisthelsetjenestens forlengede arm ut i samfunnet, og kan brukes til å informere i barnehage/skole og lignende. I tillegg er vi aktive innen forskning og registerarbeid.

Lik tilgang til tjenesten er viktig for livskvaliteten.

Når det kommer til den nye handlingsplanen mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk, håper jeg at det følger midler med den, slik at vi kan gjennomføre mer forskning og et kvalitetsregister kan komme på plass som kan si noe mer om livskvalitet.

### **Spørsmål og kommentarer til panelet fra salen:**

*Jeg reagerer på bildene av barns kjønnsorganer i presentasjonene til flere i panelet. Jeg oppfordrer dere til å være varsomme med å bruke denne typen bilder i presentasjoner. Dersom de vises frem uten samtykke fra de som er avbildet, bryter det med FNs barnekonvensjon.*

*Jeg vil vise til Malta-erklæringen som 33 organisasjoner stod bak. Interkjønnbarn kan bli registrert som gutter eller jenter. Registrering av juridisk kjønn er reversibelt, inngrep er derimot irreversibelt.*

*Inngrep som ikke er medisinsk nødvendige bør vente til personen selv kan gi et eventuelt samtykke. Det å nøye seg med foreldrenes samtykke på barnas vegne bryter med internasjonale menneskerettigheter. Hva tenker dere om dette?*

*Det er vanskelig å få ordentlig fatt i forskjellen på inngrep som er kosmetisk indiserte og de som er gjort på psykososialt grunnlag.*

Trond Diseth: Det skjer ingen operasjoner på psykososialt grunnlag.

## **8 Presentasjon av studie om helsepersonells arbeid rettet mot personer med atypisk kroppslig kjønnsutvikling i Sverige og England**

### **8.1 Katrina Roen, psykologiprofessor og forsker, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo**

Jeg skal starte med å snakke om medisinske intervensjoner som ikke er avgjørende for å redde liv, men som allikevel kan virke viktige, før jeg deler noen funn fra et forskningsprosjekt jeg arbeider med.

I 2013 oppfordret Europarådets parlamentarikerforsamling sine medlemsstater til å sikre at ingen blir utsatt for unødvendig medisinsk eller kirurgisk behandling som er kosmetisk. Det er kun behandling som er avgjørende for helsen under spedbarnsalder eller i barndommen som bør gjennomføres. I 2013 skrev en gruppe bestående av interkjønn-/DSD-eksperter til FNs spesialrapportør på tortur at medisinsk praksis har begynt å endre seg betydelig de siste årene. Endringen innebærer at større vekt er lagt på funksjonelle og psykososiale utfall, snarere enn kosmetisk utseende. I 2014 oppfordret FNs spesialrapportør på tortur FNs medlemsstater til å oppheve lover som tillater kjønnsnormaliserende kirurgi som skjer under tvang. I 2015 forbød Malta alle kirurgiske inngrep på kjønnskaraktistikaene på mindreårige og kjønnsfastsettende behandling på mindreårige. Global Update

fastslår at foreldres rett til å gi samtykke til inngrep som ikke skjer på medisinsk bakgrunn og som er irreversible har blitt satt spørsmålstegn ved.

I år etterspurte det norske Helse- og omsorgsdepartementet om Helsedirektoratet kunne gi dem informasjon om norsk behandlingspraksis knyttet til atypiske kjønnskarakteristika og forstyrrelser i kjønnsutviklingen/DSD. Helsedirektoratet svarer i et brev: «Det problematiske i denne sammenheng er behandlingen som gis uten somatisk-medisinsk indikasjon, men på bakgrunn av psykososiale årsaker (fremme livskvalitet, unngå mobbing, etc.)». Intervensjoner som det blir satt spørsmålstegn med i brevet er unødvendig medisinsk eller kirurgisk behandling som er kosmetisk, kjønnsnormaliserende kirurgi, inngrep som ikke er medisinsk nødvendige og irreversible og behandling som skjer på bakgrunn av psykososiale årsaker. Intervensjoner som det ikke blir satt spørsmålstegn ved er behandling som er avgjørende for helsen og behandling som skjer på bakgrunn av medisinsk-somatisk indikasjon.

For tiden arbeider jeg på SENS-prosjektet, sammen med Tove Lundberg, Peter Hegarty, Lih-Mei Laio og Sara Creighton. Datagrunnlaget består av 32 semi-strukturerte intervjuer med helsepersonell spesialisert innen interkjønn/DSD. Intervjuene ble utført i Skottland, England og Sverige i perioden 2012-2014. Intervjuspørsmålene gikk ut på hvilke intervensjoner som intervjusubjektene ville beskrevet som medisinsk essensielle eller som utseendeforbedrende langs et kontinuum. Når intervjusubjektene ble spurt om å snakke om hvilke intervensjoner som er medisinsk essensielle, er det et stort mangfold av måter å snakke på. Ulike klinikere har ulike forestillinger om intervensjoner som «bare» er kosmetiske og intervensjoner de opplever som viktige (for eksempel av funksjonelle eller psykososiale grunner). Når intervensjoner som ikke er nødvendige for å redde liv blir diskutert, blir de beskrevet som viktige av ulike grunner, for eksempel:

- Et av intervjusubjektene sa at kirurgen ofte snakket til pasientene/familiene om «behandlingen du trenger er...» og «det vi kan gjøre for deg er...», istedenfor å presentere det som et tilbud de er frie til å si nei til. Den første måten å snakke på kan indikere at behandlingen er viktig for helsen din, den siste måten å snakke på indikerer at behandlingen ikke er essensiell.
- En gynekolog vi snakket med sa at hvorvidt det å ha en vagina kunne bli ansett som medisinsk nødvendig, var avhengig av definisjonen av «medisinsk nødvendig».
- Et annet intervjusubjekt uttalte at all hypospadikirurgi var kosmetisk, fordi hypospadi var helt forenelig med normal overlevelse. Når denne personen snakker med foreldrene til barn med hypospadi, gjorde vedkommende det tydelig hva som handlet om funksjon og hva som handlet om det kosmetiske, og at unnløstelse av å gjøre inngrep også var et alternativ. Intervjusubjektet sa også at dersom man anså at det å tisse stående med urin som kom fra tuppen av penis som medisinsk nødvendig, var inngrep dermed også medisinsk nødvendig. Samtidig var det understreket at alvorlig hypospadi måtte bli rettet opp i.

Hvorvidt man bruker et medikalisert språk når man presenterer informasjon om ikke-essensiell kirurgi på kjønnsorganer, har stor innvirkning på tilbøyeligheten til å samtykke til kirurgi.

Den norske DSD-tjenesten skrev dette i et brev til Helse- og omsorgsdepartementet om norsk behandlingspraksis: «Vi oppfatter kun en type kirurgisk inngrep som "psyko-sosial indikasjon", nemlig clitorisplastikker hos viriliserte CAH-jenter med E25.0 (Prader III-V), resten av inngrepene (jf spørsmål 4) oppfatter vi som medisinsk-somatisk indiserte». Basert på denne fortolkningen av hva som regnes som medisinsk-somatisk indisert, ble det konkludert at ingen pasienter hadde blitt operert av psykososiale årsaker i perioden 2013-2015.

Når man jobber ut ifra et menneskerettighetsperspektiv, kan det være nyttig å sette navn på intervensjonene som er nødvendige for å redde liv, og deretter identifisere intervensjoner som kan bli sett på som nødvendige (men hvor effekten man håper på ikke er underbygget med forskning).

### **Spørsmål og kommentarer til innlederen fra salen:**

*Finnes det ikke operasjoner som ikke er livreddende, men som allikevel kan være verdt å gjennomføre, for eksempel for å bevare fertilitet?*

Jo, de finnes. Men det er viktig å ha et bevisst forhold til hva som er hva.

## **9 Menneskerettslige og juridiske perspektiver**

### **9.1 Kirsten Sandberg, jusprofessor og medlem, tidligere leder, av FNs barnekomité**

Jeg skal snakke om interkjønn med et fokus på menneskerettslige perspektiver, FN og barn.

I FNs barnekonvensjon (BK) er det flere generelle prinsipper som er relevante:

- Diskrimineringsforbud, art. 2
  - o Barnekonvensjons rettigheter skal sikres for alle, uten hensyn til «[...] eller annen stilling» - dette tolkes til å omfatte kjønnsidentitet og lhbti
  - o Eksempel fra Russland 2014: Barnekomiteen var bekymret over den nye lovgivningen som forbyr «propaganda for ukonvensjonelle forhold», og som dermed oppmuntrer til stigmatisering og diskriminering av lesbiske, homofile, bifile, trans- og interkjønnpersoner, herunder barn, og barn i slike familier. Komiteen var også bekymret for utsatthet for vold.
- Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn, art. 3
- Retten til liv, overlevelse og utvikling, art. 6
- Retten til å bli hørt, art. 12

I tillegg:

- Barns rett til helse, BK art. 24



- Rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard og til behandlingstilbud for sykdom
- Dette gjelder også fravær av intervensjoner som ikke er nødvendige
- Retten til identitet, art. 8
  - Rett til å «bevare» sin identitet – andre har ikke uten videre rett til å bestemme at den skal endres. Det er gjort mer på trans, men kan også brukes på interkjønn.
  - Inngrepene er i mange tilfeller irreversible
- Retten til privatliv, art. 16
  - Det dreier seg ikke bare om gjentatte kirurgiske inngrep, men også omfattende undersøkelser av intime kroppsdeler
  - Foreldrene har i noen tilfeller måtte følge opp inngrepene med å påvirke intimsfæren, for eksempel ved manuell utvidelse av skjeden. Dette griper sterkt inn i retten til beskyttelse
- Retten til beskyttelse mot vold, art. 19
  - Voldsbegrepet i BK er vidt, omfatter alle fysiske integritetskrenkelser.
  - Kirurgi på et barn er et inngrep i den fysiske integritet, kan bare gjøres hvis det er medisinsk nødvendig
  - Hvis kirurgien ikke er livsviktig, må behovet på ethvert stadium vurderes opp mot skadevirkningene og muligheten for utsettelse
  - Det er strengere krav for irreversible inngrep
- Selvbestemmelse
  - BK gir ikke barn en uttrykkelig rett til selvbestemmelse, men til å uttrykke sitt syn og få det vektlagt
  - Autonomi er underliggende verdi
  - Foreldre har rett og plikt til å treffe avgjørelser på vegne av barn, men begrenset til beskyttelse mot inngrep, barnets rett til medvirkning og barnets beste (art. 18)
  - Hvis behandlingen kan vente til barnet kan ha en mening selv kan ikke foreldrene avgi gyldig samtykke
- Skadelige praksiser blir ofte tatt opp i forbindelse med kjønnslemlestelse, som har visse likhetstrekk. Skadelige praksiser er diskriminerende.

Vi har også FNs torturkonvensjon, som kan være relevant. Konvensjonen fastslår at ingen skal utsettes for tortur eller grusom eller umenneskelig behandling. En kan også se til FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter art. 7.

Eksempler på saker knyttet til interkjønntematikk:

- Torturkomiteen 2011, til Tyskland:
  - Sørge for informert samtykke til medisinsk og kirurgisk behandling av interkjønnpersoner, herunder full informasjon, muntlig og skriftlig, om den foreslåtte behandlingen, begrunnelsen for denne og alternativene
  - Granske tilfeller av slik behandling uten gyldig samtykke og vedta lovregler om oppreisning og erstatning
  - Lære opp medisinske og psykologiske fagfolk i spekteret av seksuelt, biologisk og fysisk mangfold

- Informere pasienter og foreldre om konsekvensene av unødvendige medisinske inngrep
- Barnekomiteen 2015, til Sveits, under skadelige praksiser
  - Bekymret over medisinsk unødvendige kirurgiske og andre prosedyrer på interkjønnbarn, uten deres informerte samtykke, som ofte har irreversible virkninger og kan forårsake alvorlig fysisk og psykisk lidelse, og mangelen på oppreisning og erstatning
  - Gjentatt til mange land senere
- Barnekomiteen 2016, til New Zealand, anbefalinger:
  - Lage bindene og rettighetsbaserte instruksjoner om helsetjenester til interkjønnbarn med oversikt over prosedyrer som må følges, for å sikre at ingen utsettes for unødvendig kirurgisk eller annen medisinsk behandling i spedbarnsalder eller barndom, og at barns rett til fysisk integritet, autonomi og selvbestemmelse garanteres
  - Sørge for adekvat rådgivning og støtte til familier med interkjønnbarn
  - Omgående granske tilfeller av kirurgisk og annen medisinsk behandling av interkjønnbarn uten informert samtykke og vedta lovregler om oppreisning og erstatning til dem som har vært utsatt for det
  - Lære opp medisinske og psykologiske fagfolk i spekteret av biologisk og fysisk kjønns mangfold
  - Utvide ordningen med gratis kirurgi, og annen medisinsk behandling i tilknytning til interkjønntilstanden, til barn mellom 16-18 år

#### Felles uttalelse fra FN-komiteer mv. og regionale organer 26. oktober 0216 – Intersex Awareness Day

- Foreldre føler ofte press til å samtykke
- Omfattende negative virkninger av inngrepene er rapportert
- Statene må snarest forby medisinsk unødvendige inngrep og behandling, ivareta voksnes og barns autonomi og retten til helse, fysisk og psykisk integritet, frihet fra vold og skadelige praksiser
- Barn må selv bestemme om de ønsker å endre sin egen kropp, når de er modne nok til å treffe en informert beslutning. De må ha tilgang til støtte.
- Statene må bekjempe stigma og patologisering og lære opp medisinske fagfolk, lovgivere, dommere

#### Kommentarer til rapporteringen av 12.09.2016 fra behandlingstjenesten i Helse Vest og Helse Sør-Øst til Helse- og omsorgsdepartementet:

- Det er fint at det oppgis at psykososialt indiserte inngrep kan utsettes til barnet kan bestemme
- Grensen er uklar mellom medisinsk-somatisk og psykososialt indiserte inngrep
- Er det nødvendig å foreta de medisinsk-somatisk indiserte inngrepene når barnet er lite?
- Gonadektomi (fjerning av kjønnskjertler) ved «klart økt potensiale for eller tegn til begynnende kreftutvikling». Hvor sikkert er dette? Kan operasjonen vente?

## 9.2 Helle Holst Langseth, jurist og rådgiver, Likestillings- og diskrimineringsombudet

Hva er LDO? Vi er en lovhåndhever, veileder, pådriver og et kunnskapsmiljø. Vi jobber med diskrimineringsgrunnlagene kjønn, religion og livssyn, nedsatt funksjonsevne, etnisitet, alder, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk og seksuell orientering og fagforeningsmedlemskap/politisk syn.

### Konvensjonsforpliktelser

- Komiteen knyttet til konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne anbefalinger om interkjønnbarn, Italia, oktober 2016
- Kvinnekomiteens anbefalinger om interkjønnbarn, Frankrike, juli 2016
  - o Utdrag fra anbefalingene fra de to komiteene
    - Ingen kirurgi på psykososial indikasjon på barn
    - Sikre at barn høres og involveres
    - Utvikle rettighetsbasert veiledning til barn og foreldre

### Diskrimineringsloven om seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk

- Interkjønn er ikke nevnt i loven, men i forarbeidene
  - o Interkjønnpersoner har vern etter både likestillingsloven og diskrimineringsloven om seksuell orientering, kjønnsidentitet- og uttrykk.
  - o En interkjønnperson blir ikke nødvendigvis forskjellsbehandlet fordi personen er kvinne eller mann, men fordi personen utfordrer folks oppfatninger om kjønn.
  - o Fra s. 121: «En intersexperson vil kunne bli forskjellsbehandlet på grunn av sitt fysiske kjønn, men dersom personen stilles dårligere enn både kvinner og menn i samme situasjon, oppstår det en form for tredje diskrimineringsgrunnlag – ikke bare kvinne/mann perspektivet. Ved diskriminering på grunn av kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk vil det være deres kjønnsuttrykk og fordommer i samfunnet som medfører at de blir forskjellsbehandlet.»
  - o Fra s. 124: «Diskriminering på grunn av kjønnsidentitet eller kjønnsuttrykk kan for eksempel forekomme når en persons adferd eller utseende oppfattes som brudd på stereotype forestillinger om mannlig eller kvinnelig adferd eller utseende. Dette kan være fordi en persons kjønn oppfattes som uklart. Det kan også skje på grunnlag av informasjon om at en person ikke definerer seg innenfor strenge kjønnsnormer.»
  - o «Ved diskriminering på grunn av kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk vil det være intersexpersonenes kjønnsuttrykk og fordommer i samfunnet som fører til at de blir forskjellsbehandlet.»
    - Mottar interkjønnpersoner behandling, basert på en forestilling om at de skal passe inn i en tokjønnsmodell?
    - Dette kan ses i lys av kvinnekonvensjonen art. 5 om at stater skal treffe nødvendige tiltak for å avskaffe praksiser som bygger på stereotype manns- og kvinneroller.

## Vern mot diskriminering etter diskriminerings- og tilgjengelighetsloven

- Ikke fordi de har en nedsatt funksjonsevnen men på grunn av for eksempel utført kirurgi eller andre medisinske forhold hos interkjønnpersonen
- Kan føre til at personen har krav på individuell tilrettelegging i arbeidslivet, for eksempel

## Ombudets rolle ved enkeltsaker

- Ingen registrerte henvendelser fra enkeltpersoner som gjelder interkjønn
- Vi kan ta stilling til: saker om diskriminering, trakassering, brudd på plikten til individuell tilrettelegging
- Det er også manglende kunnskap hos ombudet om utfordringene interkjønnpersoner møter i Norge

## Utfordringer

- Kunnskapsmangel om interkjønnpersoner og behandlingen i Norge
- Fra veilederen om feil i somatisk kjønnsutvikling: «En overordnet målsetning må være å styrke kjønnsrollen gjennom de medisinske, kirurgiske og psykologiske tiltak som settes i verk».
  - o Skal barn opereres for å styrke kjønnsrollen?
- Kunnskap om at det juridiske og kroppslige kjønn ikke nødvendigvis er det rette kjønn i henhold til personens kjønnsidentitet, informasjonsdeling må ikke være heteronormativ
  - o Registrering av kjønn i fødselsattester kan også by på utfordringer. En tredje kjønnskategori kan føre til outing. Vi støtter en utredning.

I lhbti-handlingsplanen for perioden 2017-2020 kommer det frem at det er behov for et bedre kunnskapsgrunnlag, det trengs forskningsbasert kunnskap og utfordringer må identifiseres, herunder gruppens behov for helse- og omsorgstjenester.

### 9.3 Kitty Anderson, styreleder i Intersex Iceland og Islandske senter for menneskerettigheter og sekretær i sentralstyret i Organisation Intersex International Europe

Interkjønnpersoner er født med fysiske kjønnskarakteristika som ikke passer med de medisinske normene for kvinnekropper eller mannskropper.

FNs barnekonvensjon slår fast at alle stater skal arbeide for å beskytte barn fra alle former for fysisk og psykisk vold, skade eller mishandling, forsømmelse og utnyttelse. Stater skal også arbeide for å få slutt på tradisjonelle praksiser som går utover helsen til barn.

Praksisen som er utbredt i stor grad i dag er ikke basert på forskning, men på tradisjoner fra 1950-tallet og gamle kjønnsidealene. Dette bryter blant annet med barnekonvensjonen. Norden har en historie med menneskerettighetsbrudd som vi har gått bort ifra, vi steriliserer for eksempel ikke mennesker med utviklingshemming lenger. Det blir mer tydelig at interkjønnpersoner er den neste gruppen som skal

løftes frem, og vi må undersøke hva dagens praksis er i helsevesenet. Vi må spørre oss selv om vi vil lede an, eller henge etter.

Det er en forskjell på kroppslig/biologisk kjønn («sex» på engelsk) og sosialt kjønn («gender» på engelsk). På norsk finnes ikke dette skillet, språklig sett. Det vi snakker om i dag er ikke intergender, men intersex, altså det biologiske og kroppslige. Språk betyr noe, fordi det reflekterer hvilke diskrimineringsgrunnlag vi har – seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk, kjønnskarakteristika.

I forarbeidene til den norske loven mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk står det: «Intersexpersoner er omfattet av diskrimineringsgrunnlagene kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk i diskrimineringsloven om seksuell orientering, og kan også ha et vern etter likestillingsloven, avhengig av hva slags diskriminering det er snakk om». «Kjønnskarakteristika» er ikke nevnt i loven eller forarbeidene, som er en svakhet. Det er behov for å ta i bruk et nytt språk. Loven bør ikke bruke «interkjønn», men «kjønnskarakteristika».

Gode eksempler er:

- Maltas lov om kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk og kjønnskarakteristika av 2015
- Reykjaviks retningslinjer om menneskerettigheter, der interkjønnpersoner er inkludert på bakgrunn av kjønnskarakteristika
- Den islandske arbeidsgruppen som jobber med utvikling av lovverk

Hvilket land skal bli det neste til å anerkjenne interkjønnpersoners rettigheter juridisk?

#### 9.4 Holly Greenberry, medgrunnlegger og medstyreleder i Intersex UK og medlem i Westminster parlamentarikerforum om kjønn

Jeg kommer fra organisasjonen Intersex UK, og vi samarbeider med 30 land for å fremme rettighetene til interkjønnpersoner. Vi utelukker ikke pasientgrupper, våre allianser er brede.

Jeg ble tilskrevet mannlig kjønn ved fødsel, og gikk gjennom ufrivillige operasjoner. I dag sliter jeg med arrdanning og har det psykisk tøft på grunn av det jeg ble tvunget til å gå gjennom som barn. Jeg bruker erfaringene mine som utgangspunkt for å undervise ansatte i offentlig sektor, blant annet helsepersonell og legestudenter. Det er viktig å bygge broer mellom forskjellige miljøer.

Jeg vil oppfordre alle i salen til å tenke på terminologi. Språket dere bruker for å snakke om denne tematikken betyr mye.