



# FIRST, DO NO HARM

SÅDAN SIKRES RETTIGHEDERNE FOR BØRN MED VARIATIONER I  
KØNSKARAKTERISTIKA I DANMARK OG TYSKLAND

**Amnesty International er en verdensomspændende bevægelse bestående af mere end 7 millioner mennesker, der kæmper for en verden, hvor alle får deres menneskerettigheder anerkendt.**

**Vores vision er, at alle mennesker nyder de rettigheder, som står nedfældet i FN's Menneskerettighedserklæring, samt andre internationale standarder.**

**Vi er uafhængige af enhver regering eller politisk ideologi, økonomiske interesser eller religion og sponsoreres hovedsagelig gennem medlemskaber og offentlige donationer.**

© Amnesty International 2017

Medmindre andet er anført, er indholdet i dette dokument licenseret under en Kreditering-ikkeKommerciel-IngenBearbejdelse International 4.0 Creative Commons-licens.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Der findes flere oplysninger på vores website under Permissions: [www.amnesty.org](http://www.amnesty.org)

I de tilfælde, hvor en ophavsrethaver, som ikke er Amnesty International, krediteres med materiale, er dette ikke omfattet af Creative Commons-licensen.

Først udgivet i 2017

af Amnesty International Ltd

Peter Benenson House, 1 Easton Street

London WC1X 0DW, UK

Indeks: EUR 01/6086/2017

Originalsprog: Engelsk

[amnesty.org](http://amnesty.org)



**Forsidefoto:** INTER\*SHADES af Alex Jürgen\*. Alex er en interkønnet kunstner, som bor og arbejder i Østrig. Alex staver sit navn med en \* for at vise, at interkøn ikke er et anerkendt køn, og er p.t. involveret i en retssag for at ændre sit navn og pas.

© Alex Jürgen

**AMNESTY  
INTERNATIONAL**



# INDHOLD

<b>1. OVERORDNET SAMMENFATNING</b>	<b>8</b>
1.1 METODOLOGI	8
1.2 MEDICINSK PRAKSIS	9
1.3 KONSEKVENSERNE FOR DEN ENKELTE	10
1.4 MENNESKERETTIGHEDER OG KØNSSTEREOTYPER	11
1.5 YDERLIGERE MENNESKERETTIGHEDSKRÆNKELSER	11
1.6 VIGTIGSTE ANBEFALINGER	12
<b>2. RÆKKEVIDDE OG METODOLOGI</b>	<b>14</b>
2.1 RÆKKEVIDDE	14
2.2 TERMINOLOGI	15
2.3 METODOLOGI	15
2.4 BIDRAGYDERE	16
<b>3. SAMMENHÆNG</b>	<b>17</b>
3.1 HVOR MANGE MENNESKER FØDES MED VARIATIONER I KØNSKARAKTERISTIKA?	17
3.1.1 DANMARK	17
3.1.2 TYSKLAND	17
3.2 EN KORT HISTORISK GENNEMGANG AF MEDICINSKE INDGREB	18
3.3 AT OVERVINDE STIGMA OG USYNLIGGØRELSE	20
<b>4. MEDICINSKE POLITIKKER OG PRAKSIS</b>	<b>22</b>
4.1 KONSENSUSUDTALELSENS TERMINOLOGI	23
4.2 MEDICINSKE INDGREB	24
4.2.1 IDENTIFICERING I DEN TIDLIGE BARNDOM	24
4.2.2 IDENTIFICERING SENERE I LIVET	26
4.2.3 KØNSBESTEMMELSE	26
4.2.4 AT SKRIDE IND ELLER EJ	27
4.2.5 BESLUTNINGSTAGEN	29
4.2.6 INFORMERET SAMTYKKE	32

4.2.7 OPERATIONER	33
4.2.8 HORMONBEHANDLING	38
4.2.9 PSYKOSOCIAL STØTTE	39
4.3 MANGEL PÅ FORSKNING	41
4.3.1 KONSEKVENSER VED INDGREG	41
4.3.2 KONSEKVENSEN AF IKKE AT HANDLE	42
<b>5. MENNESKERETTIGHEDER PÅ SPIL</b>	<b>43</b>
5.1 BARNETS RETTIGHEDER	43
5.1.1 BARNETS TARV	44
5.1.2 RETTEN TIL PRIVATLIV, TIL FYSISK OG LEGEMLIG INTEGRITET OG SELVBESTEMMELSE	45
5.1.3 UDVIKLING AF EVNER OG BARNETS RET TIL AT SIGE SIN MENING	46
5.1.4 RETTEN TIL DEN HØJEST OPNÅELIGE SUNDHEDSTILSTAND	46
5.2 DISKRIMINATION OG KØNSSTEREOTYPER	47
5.3 FRIHED FRA TORTUR OG ANDEN GRUSOM, UMENNESKELIG ELLER NEDVÆRDIGENDE BEHANDLING ELLER STRAF	49
<b>6. JURIDISK ANALYSE</b>	<b>50</b>
6.1 DANMARK	50
6.1.1 SUNDHEDSLOVEN	50
6.1.2 JOURNALER, KLAGEMEKANISMER OG PRÆSKRIPTIONSLOV	51
6.1.3 MEDICINSKE RETNINGSLINJER	51
6.1.4 FØDSELSREGISTRERING	52
6.1.5 JURIDISK ANERKENDELSE AF SOCIALT KØN OG ADGANG TIL KØNSBEKRÆFTENDE BEHANDLING	52
6.2 TYSKLAND	52
6.2.1 STRAFFE- OG PRIVATRET	52
6.2.2 FØDSELSREGISTRERING	53
6.2.3 LOVEN OM PERSONSTATUS	53
6.2.4 REGERINGSMÆSSIGE TILTAG	54
6.2.5 FINANSIERING AF SUNDHEDSPLEJE	54
6.2.6 RETNINGSLINJERNE FRA 2016	55
6.2.7 ERSTATNING OG STATENS ANSVAR	55
<b>7. ANBEFALINGER</b>	<b>56</b>
7.1 GENERELLE ANBEFALINGER	56
7.2 DANMARK	56
7.3 TYSKLAND	57
<b>8. APPENDIKS: MALTAERKLÆRINGEN</b>	<b>59</b>



# ORDLISTE

BETEGNELSE	BESKRIVELSE
<b>KØNSUDVIKLINGSANOMALIER (DSD)</b>	En betegnelse, der ofte bruges inden for sundhedsvæsenet. Defineres som "medfødte syndromer, hvor udviklingen af det kromosomale, kønskirtelbetingede eller anatomiske køn er atypisk". Betragtes som stigmatiserende af mange med variationer i kønskarakteristika.
<b>SOCIALT KØN</b>	Socialt konstruerede karakteristika, som almindeligvis baseres på menneskers biologiske køn. Dette varierer fra samfund til samfund og kan forandre sig eller forandres. Når individer eller grupper ikke "passer" til etablerede kønsnormer, oplever de ofte stigma, diskrimination eller social udelukkelse.
<b>KØNSIDENTITET</b>	Den enkeltes indre dybtfølte og individuelle oplevelse af køn, der måske eller måske ikke stemmer overens med dét køn, som vedkommende blev tildelt ved fødslen.
<b>INTERKØN</b>	En paraplybetegnelse for personer, hvis kønskarakteristika, herunder kønsorganer, kønskirtler, kromosomer eller hormoner, ikke passer ind i den gængse inddeling i han- og hunkøn, hvad seksuel eller reproduktiv anatomi angår.  Interkønnede variationer kan antage forskellige former og dækker en lang række træk. Interkønnede kroppe, interkønnet eller interkøn kan også være en måde at betegne mangfoldighed inden for kønskarakteristika på.
<b>"NORMALISERENDE" GENITALKIRURGI</b>	Operationer, der skal konstruere eller rekonstruere en persons kønsorganer, så de lever op til de normative medicinske standarder for mandlig eller kvindelig fremtoning. Der findes en liste over "normaliserende" genitalkirurgiske indgreb i Appendiks II.
<b>PRIMÆRE KØNSKARAKTERISTIKA</b>	Disse indbefatter: kønskromosomer (f.eks. XX, XY, X, XXY), ydre kønsorganer (f.eks. glans, penis, pung, forhud, mellemkød, klitoris, kønslæber, vulva, urinrør), kønskirtler (f.eks. æggestokke, testikler), hormoner (f.eks. østrogen, progesteron, testosteron) samt indre reproduktive organer (f.eks. livmoder, æggestokke, æggeledere, prostata).
<b>SEKUNDÆRE KØNSKARAKTERISTIKA</b>	Karakteristika, som udvikles senere i livet, sædvanligvis i løbet af puberteten. De betinges af den enkeltes hormonelle udvikling og vækst. Disse indbefatter ansigts- og kropsbehåring, menstruationscyklus, udvikling af bryster, højde, muskelfordeling og kropsfedt.

BETEGNELSE	BESKRIVELSE
<b>BIOLOGISK KØN</b>	En persons biologiske og reproduktive egenskaber og karakteristika.
<b>KØNSBESTEMMELSE</b>	Den handling eller proces, hvorved et spædbarn eller en nyfødt tildeles et juridisk køn. Dette kan ske ved fødslen eller senere, afhængig af det pågældende lands juridiske krav til registrering af spædbørn.
<b>KØNSKARAKTERISTIKA</b>	Fysiske træk eller organer, som kan være tegn på en persons biologiske køn. Inddeles i primære og sekundære køns karakteristika.
<b>SEKSUEL ORIENTERING</b>	En persons evne til at blive dybt følelsesmæssigt og seksuelt tiltrukket af samt have intime og seksuelle relationer til mennesker af et andet eller det samme køn eller mere end ét køn.
<b>VARIATIONER INDEN FOR KØNSKARAKTERISTIKA</b>	Karakteristika, der enten ved fødslen eller på andre udviklingstrin ikke stemmer overens med samfundets forventninger til binært biologisk køn (mandligt og kvindeligt), hvad angår indre eller ydre kønsmæssig og reproduktiv anatomi.

# 1. OVERORDNET SAMMENFATNING

Hvert år fødes der børn med kønskarakteristika – kønsorganer, kønskirtler, hormoner, kromosomer eller reproduktive organer – som afviger fra de etablerede normer for 'mandligt' og 'kvindeligt'. Disse variationer er forskellige i art og hyppighed. Nogle har en anerkendt medicinsk diagnose, mens andre ikke har. Nogle er synlige ved fødslen, mens andre først viser sig i puberteten eller endnu senere. Andre igen opdages eller diagnosticeres aldrig.

Nogle mennesker med variationer i kønskarakteristika – men ikke alle – bruger termen 'interkønnet'. FN's Højkommissariat for Menneskerettigheder har udtalt, at "[e]n interkønnet person er født med kønsanatomi, reproduktive organer og/eller kromosommønstre, som ikke passer med den typiske definition af hunkøn og hankøn".

I denne rapport dokumenterer Amnesty International de specifikke menneskerettighedskrænkelser, som børn og voksne med variationer i kønskarakteristika udsættes for. Vi fokuserer specifikt på de menneskerettighedskrænkelser – særligt krænkelsen af retten til privatliv, den højest opnåelige sundhedstilstand, legemlig integritet, selvbestemmelse og juridisk anerkendelse – som disse mennesker oplever, selvom deres tilstand ikke er akut, invasive og irreversible 'normaliserende' kirurgi og anden medicinsk praksis og endelig statens manglende beskyttelse af individer mod disse krænkelser.

FN's Komité for Økonomiske, Sociale og Kulturelle Rettigheder (CESCR) har gjort det klart i sin generelle bemærkning nr. 14, at stater i henhold til den internationale konvention om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder (ICESCR) er ansvarlige for at sikre, at alle borgere, "herunder sundhedsfagligt personale", overholder deres forpligtelser vedrørende realiseringen af retten til sundhed.

## 1.1 METODOLOGI

I forbindelse med research til denne rapport udførte Amnesty International felt- og skrivebordsarbejde mellem oktober 2015 og marts 2017. I Danmark og Tyskland interviewede vi 16 personer med variationer i kønskarakteristika samt otte forældre til børn med denne type variationer om deres erfaringer. For at kontekstualisere vores resultater interviewede vi endvidere 15 interkønnede aktivister i diverse europæiske lande, som havde forsknings- og kampagneerfaringer og personligt havde oplevet menneskerettighedskrænkelser.

Vi gennemgik kvantitativ og kvalitativ medicinsk forskning i variationer i kønskarakteristika, statistiske oversigter over diagnoser og medicinske indgreb, rapporter fra civilsamfundet og endelig internationale traktatfæstede organer samt akademisk kønsforskning. Vi interviewede 31 ansatte inden for sundhedssektoren, som havde været med til at behandle børn og voksne med variationer i kønskarakteristika i Danmark og Tyskland, og opsøgte medicinske eksperter og verificering fra andet sundhedsfagligt personale fra andre europæiske lande. Endelig analyserede vi dansk og tysk lovgivning.



## 1.2 MEDICINSK PRAKSIS

Visse variationer i kønskarakteristika kræver akut indgriben. I Danmark og Tyskland konstaterede Amnesty International imidlertid, at spædbørn, som fødes med synlige variationer i kønskarakteristika, særligt i de ydre kønsorganer og kønskirtler, underkastes ikke-akut, invasiv og irreversibel kirurgisk og hormonal behandling for at 'normalisere' deres kønskarakteristika.

**"Jeg er blevet opereret, det er for sent for mig, men hvis jeg tier, støtter jeg operationerne, og jeg kan kun ændre på tingene, hvis jeg bryder tavsheden".**

D\*, Tyskland, som har gennemgået fem genitaloperationer, begyndende før det fyldte første år

Kirurgiske indgreb, som skjuler en forstørret klitoris – kendt som klitorisrecession – udføres ofte på børn med kongenit binyrebarkhyperplasi (CAH). Disse operationer indebærer risikoen for mulige nerveskader, ardannelse og smerter. Børn med CAH har XX-kromosomer (den typiske kvindelige kombination) og kønsorganer, der ser 'maskuline' ud, hvilket skyldes en højere produktion af maskuliniserende hormoner. Spædbørn med CAH har evt. heller ikke nogen skedeåbning (vaginal agenesi), eller kun en lille én (vaginal atresi). I sådanne tilfælde foretages der også kirurgiske indgreb (vaginoplastik) – sommetider ad flere omgange – på børnene. Feminiserende kirurgi, herunder klitoris- og vaginaloperationer, foretages primært af kosmetiske snarere end anatomiske årsager.

Fjernelse af kønskirtlerne (gonadektomi) udføres på børn, der er under ti år gamle. Denne form for kirurgi er irreversibel og medfører et livslangt behov for hormontilførsel. De udføres ofte på børn med variationer såsom partiel eller komplet androgent insensitivitetssyndrom (PAIS, CAIS), som fødes med XY-kromosomer (den typiske mandlige kombination) og kønskirtler, som ikke er faldet ned, hvilket skyldes uimodtagelighed over for bestemte kønshormoner.

En række forskellige typer kirurgi – kendt som udbedring af hypospadi – flytter urinrøret til spidsen af penis. I tilfælde af hypospadi befinder urinrørsåbningen sig længere nede på penis, dvs. på glans, skaffet eller tæt på pungen. Skønt det sommetider kan være nødvendigt kirurgisk at lukke urinrørsåbningen for at forebygge infektioner, er mange medicinske indgreb ikke akutte og udføres med henblik på at få barnet til at leve op til kønsstereotyperne: med personalet på et dansk hospitals ord "så drengen kan tisse stående".

**"Jeg talte med den endokrinolog, jeg var blevet henvist til, om behandling med østrogen, progesteron og testosteronblokerende medicin. Men det eneste, han kunne tilbyde mig, var testosteronbehandling, 'så der kunne blive en mand ud af mig', samt bortoperation af mine bryster, fordi 'det er, hvad vi normalt gør'".**

Stephanie Stine Toft, interkønnet kvinde, Danmark

Personer med variationer i kønskarakteristika gennemgår evt. også hormonbehandling. I visse tilfælde, såsom ved salttabende CAH, hvor kortisolmanglen (en slags hormon) er livstruende, redder denne behandling menneskeliv. I andre tilfælde forordnes kønshormonbehandlingen imidlertid for at kompensere for kirurgisk fjernelse af kønskirtlerne, eller for at den pågældende kommer i den form for pubertet, der forventes af deres tildelte køn. Adskillige af de svarpersoner, som Amnesty International talte med, rapporterede, at de hormoner, de havde adgang til, ikke altid afspejlede deres kønsidentitet.

I Danmark har Sundhedsstyrelsen (under Sundhedsministeriet) ikke udsendt specifikke retningslinjer for behandling af personer med variationer i kønskarakteristika. Hospitalerne baserer derfor deres protokoller på

afsnit fra andre retningslinjer (herunder for eksempel endokrinologi eller urologi) og deres egne. Amnesty International har dokumenteret, at disse retningslinjer ikke lever 100 % op til de juridiske menneskerettighedsstandarder, og at de ikke formår at forhindre menneskerettighedskrænkelser; de danske myndigheder, særligt Sundhedsministeriet, er forpligtet til rette op på dette.

I Tyskland har flere lægeforeninger i samarbejde med støttegrupper udarbejdet et sæt retningslinjer for medicinsk behandling af personer med variationer i køns karakteristika. Disse retningslinjer er imidlertid ikke vedtaget på et bindende niveau, og læger kan derfor vælge ikke at følge dem. Amnesty International har dokumenteret, at disse juridiske rammer ikke er tilstrækkelige til at forhindre menneskerettighedskrænkelser; de tyske myndigheder, særligt Sundhedsministeriet, som har det juridiske tilsyn med Det Fælles Forbundsudvalg (Gemeinsamer Bundesausschuss), er forpligtet til rette op på dette.

## 1.3 KONSEKVENSERNE FOR DEN ENKELTE

De fleste af de svarpersoner i både Tyskland og Danmark, som Amnesty International talte med, der blev udsat for medicinske indgreb, havde langvarige negative fysiske eller psykiske vanskeligheder som følge af operationerne, ofte forværret af manglende information om, hvad der var blevet gjort ved dem, idet mange ikke har kunnet få adgang til deres sygejournal.

**"Lægerne troede, de gjorde en god gerning, så vi ville passe bedre ind. De indså ikke, at det er værre med kroppe, der er blevet gjort skade på".**

Anjo, aktivist, Tyskland

Der mangler i dén grad forskning i, hvordan medicinske indgreb påvirker de interkønnede – også på langt sigt. Mange af dem, som fortalte Amnesty International om deres egne og deres børns erfaringer, rapporterede om negative resultater af operationer, både dengang og efterfølgende i deres liv.

**"Fra [en person med variationer i køns karakteristika] fødes, får [vedkommende] at vide, at 'du er forkert, og vi bliver nødt til at reparere dig'. Dette kan få katastrofale psykologiske konsekvenser".**

Karina Lins, psykolog, Danmark

De forældre til børn med variationer i køns karakteristika, som Amnesty International interviewede, fortæller, at de ikke fik tilstrækkelige informationer til at kunne foretage et informeret valg i forhold til de medicinske indgreb, der bliver foreslået på deres børns vegne. Personer med variationer i køns karakteristika mangler fortsat psykosocial støtte til at tilpasse sig de sociale implikationer af deres variation. Ligeledes melder forældre til børn med variationer i køns karakteristika, at de ikke får nok psykosocial opbakning til at støtte deres barn, eller til barnet selv.

**"Johannes\* er meget frygtsom som følge af sine operationer. Han har svært ved at sove. Vi er ikke blevet tilbudt nogen psykologhjælp"**

Johannes'\* forældre, Tyskland. Johannes blev født i 2013 og blev opereret for hypospadi i 2014 og 2015

## 1.4 MENNESKERETTIGHEDER OG KØNSSTEREOTYPER

Børn, teenagere og voksne med variationer i kønskarakteristika kan få foretaget ikke-akutte, invasive og irreversible medicinske indgreb for at 'normalisere' deres kroppe; disse indgreb retfærdiggøres ofte under henvisning til, at barnet får tildelt én af de to binære muligheder for biologisk og socialt køn, at de muliggør penis-i-vagina samleje fra puberteten, og at de forebygger psykologiske problemer og mobning, når barnet begynder at omgås andre børn. Denne form for retfærdiggørelse bygger på dybt indgroede kønsstereotyper: At køn er binært, at børn vokser op og bliver heteroseksuelle, og at børn, hvis kroppe ikke er kønskonforme, vil få psykologiske problemer som følge heraf. Disse antagelser er ikke dokumenteret, og i visse tilfælde resulterer de i indgreb, som ikke er i barnets bedste interesse.

**"Sundhedsvæsenet tænker udelukkende på køn som binært. I stedet for at sige, at dit barn er normalt og vil vokse op sundt og raskt, siger de, at der er noget galt, og at det kan fikses med kirurgi".**

Sandrao, Tyskland, som fik fjernet kønskirtlerne som femårig

Artikel 5 i konventionen om afskaffelse af alle former for diskrimination imod kvinder opfordrer deltagerstaterne til at afskaffe praksis, der baserer sig på stereotype kønsroller for kvinder og mænd. Denne praksis krænker endvidere artikel 2 i FN-konventionen om barnets rettigheder (CRC), som forbyder diskrimination af enhver art mod børn, og artikel 2 i ICESCR, som ligeledes forbyder diskrimination af enhver art af en hvilken som helst årsag, herunder køn, hvilket Komitéen for økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder har fortolket som "dækkende ikke blot fysiologiske karakteristika, men også den sociale konstruktion af kønsstereotyper, fordomme og forventede roller". Hverken Danmark eller Tyskland nævner eksplicit kønskarakteristika som grundlag for beskyttelse i anti-diskriminationsbestemmelser

## 1.5 YDERLIGERE MENNESKERETTIGHEDSKRÆNKELSER

Menneskerettigheder for børn, unge og voksne med variationer i kønskarakteristika anerkendes og beskyttes i henhold til international lovgivning. Internationale menneskerettighedstraktater beskytter alle mod diskrimination og krænkelse af deres ret til privatliv, den højest opnåelige sundhedstilstand, legemlig integritet og juridisk anerkendelse.

Danmark og Tyskland har begge underskrevet FN-konventionen om barnets rettigheder (CRC), som styrker børns position som rettighedshavere og tager nøje højde for, hvordan børn kan få respekteret alle de menneskerettigheder, som er nedfældet i internationale konventioner. Medicinsk ikke-akutte, invasive og irreversible operationer med skadelige konsekvenser på børn krænker artikel 3.1 i CRC, hvori der står, at barnets tarv bør være den overordnede rettesnor i alle henseender, der vedrører barnet. Komitéen for barnets rettigheder har specifikt bemærket, at "en voksens fortolkning af et barns tarv ikke kan tilsidesætte forpligtelsen til at respektere alle barnets rettigheder i henhold til konventionen".

**"Når jeg tænker på, hvad der skete, bliver jeg oprevet, fordi det ikke var noget, andre skulle have besluttet – det kunne have ventet. Jeg bliver ked af det, når jeg tænker på, at det**

## betragtes som nødvendigt at operere disse børn, blot fordi andre mennesker [synes], det skal gøres".

H\*, Danmark, der som femårig blev opereret for hypospadi

Ikke-akut, invasiv og irreversibel medicinsk behandling med skadevirkninger overtræder barnets ret til den højest opnåelige sundhedstilstand, som sikres i Børnekonventionens artikel 24.1 og endvidere i artikel 12.1 i den internationale konvention om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder (ICESCR). Komiteen om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder (CESCR) har specifikt bemærket i sin generelle bemærkning nr. 14, at denne rettighed pålægger staterne at respektere retten til sundhed, herunder ved at: "afstå fra at håndhæve diskriminerende praksis", samt forpligtelser til at beskytte retten til sundhed, herunder ved at: "træffe foranstaltninger til at beskytte alle sårbare eller marginaliserede samfundsgrupper". I samme generelle bemærkning har CESCR noteret, at stater også er forpligtet til at varetage retten til sundhed, herunder ved at "sikre ... at sundhedsfagligt personale er uddannet til at identificere og imødekomme de sårbare eller marginaliserede gruppers specifikke behov ... [og] støtte dem i at træffe informerede valg om deres helbred".

FN's særlige rapportør om retten til sundhed har direkte udtalt, at "sundhedspersonale bør tilstræbe at udskyde ikke-akutte invasive og irreversible indgreb, til barnet er tilstrækkeligt modent til at give sit informerede samtykke". Rapportøren fortsætter: "Dette er særlig problematisk ved genital kirurgi på interkønnede, som er en smertefuld og yderst risikabel procedure uden dokumenterede medicinske fordele".

De medicinske standarder og beslutningsprocesser, som fører til, at sådanne ikke-akutte medicinske indgreb udføres på små børn, selvom de i mange tilfælde kunne vente, til barnet kan give udtryk for sit eget ønske, kan udgøre en krænkelse af barnets ret til at give udtryk for sine holdninger og deltage i beslutninger, som vedrører barnet (jvf. Børnekonventionens artikel 12), samt retten til privatliv (Børnekonventionens artikel 16, artikel 17 i ICCPR og artikel 8 i Den Europæiske Menneskerettighedskonvention (ECHR)). Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol har fortolket retten til privatliv som indbefattende retten til fysisk og psykisk integritet.

Retten til fysisk og psykisk integritet er også nedfældet i artikel 3.1 i Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder; artikel 3.2 foreskriver anerkendelse af frit og informeret samtykke i sundhedsvæsenet. Hvis deltagerstaterne ikke kan sikre, at sundhedsvæsenet og dets personale tilvejebringer de oplysninger, som skal gøre forældre og værger i stand til at træffe en informeret beslutning om medicinske indgreb, krænker de denne rettighed samt Børnekonventionens artikel 18.2, som pålægger deltagerstaterne, at de for at sikre og beskytte børns rettigheder skal yde forældre og juridiske værger fyldestgørende bistand.

I både Danmark og Tyskland er der juridiske begrænsninger for, hvor lang tid der må gå, før klager eller private erstatningssager ikke længere kan rejses. Dette – i kombination med besværlig adgang til sygejournaler – gør det vanskeligt for personer, hvis rettigheder blev krænket under kirurgiske eller andre indgreb, der blev foretaget på dem som børn, at opnå kompensation for svie og smerte. I Tyskland er det kun lykkedes i to sager; i Danmark er det endnu ikke lykkedes. Myndighederne i begge lande er forpligtet til at yde fyldestgørende oprejsning for fysisk og psykisk smerte.

## 1.6 VIGTIGSTE ANBEFALINGER

Amnesty International anbefaler, at Tyskland og Danmark:

- Udvikler og implementerer en rettighedsbaseret sundhedsprotokol for mennesker med variationer i køns karakteristika med henblik på at garantere deres legemlige integritet, autonomi og selvbestemmelse og sikre, at børn ikke underkastes ikke-akut, invasiv og irreversibel kirurgi eller behandling med skadelige følger
- Udsætter ikke-akut, invasiv og irreversibel genitalkirurgi eller hormonbehandling på små og større børn med variationer i køns karakteristika, indtil de kan deltage meningsfuldt i beslutningsprocessen og give deres informerede samtykke, i henhold til princippet om børn og teenagers udvikling af evner

- Øger tilgængeligheden af psykosocial støtte til børn og voksne med variationer i køns karakteristika samt til disse børns forældre
- Sikrer, at medicinsk og sundhedsfagligt personale bliver uddannet i køns- og legemlig mangfoldighed med fokus på variationer i køns karakteristika, uden at kønsstereotyper videreføres
- Eksplicit nævner køns karakteristika som grundlag for beskyttelse i anti-diskriminationsbestemmelser
- Tilgængeliggør kompensation og andre former for erstatning til individer, som gennemgik unødvendige, irreversible, ufrivillige medicinske behandlinger som børn

# 2. RÆKKEVIDDE OG METODOLOGI

## 2.1 RÆKKEVIDDE

Denne rapport undersøger menneskerettighedskrænkelser, som de opleves af mennesker med variationer i kønskarakteristika i Danmark og Tyskland. Den fokuserer navnlig på ikke-akutte, invasive og irreversible medicinske indgreb af både kirurgisk og hormonal karakter på små og større børn med variationer i kønskarakteristika, som kan have skadelige følger. Amnesty Internationals research stiller skarpt på disse to lande, men vi bestræber os på at anskueliggøre en bredere problemstilling, som også eksisterer i mange andre lande.

Disse indgreb defineres i denne rapport som kirurgiske eller hormonelle behandlinger, der ikke sigter mod at redde spædbarnets, det større barns eller den unges liv eller helbred, men som snarere søger at "normalisere" vedkommendes kønskarakteristika, så de passer til de binære kategorier mand eller kvinde.

Der findes flere end 40 medicinske diagnoser af typen variationer i kønskarakteristika,<sup>1</sup> og de behandles ikke alle sammen i denne rapport. Amnesty International anerkender, at det for visse typer variationer er medicinsk akut og nødvendigt med kirurgiske eller hormonelle indgreb. I tilfælde af livstruende natriumtab hos spædbørn, for eksempel,<sup>2</sup> eller hvor der er særlig stor risiko for infektion og problemer med urinvejene på grund af blottæggelse af urinrøret. Denne rapport fokuserer på situationer, hvor de udførte medicinske indgreb evt. er ikke-akutte. Dette kan være tilfældet ved:

- Nogle former for kongenit binyrebarkhyperplasi (CAH) er en genetisk variation, der forbindes med en reduceret mængde af hormonet kortisol i blodet og en øget mængde androgener.<sup>3</sup> I visse lande, herunder Tyskland og Danmark, kaldes det også adrenogenitalt syndrom (AGS);
- (Komplet) androgent insensitivitetssyndrom (CAIS eller AIS) er en variation, hvor kroppen ikke fuldt ud (eller overhovedet) reagerer på androgener, hvilket påvirker udviklingen af kønsorganer hos fosteret;
- Hypospadi betegner en situation, hvor det hul, hvorigennem urinen skal passere, ikke befinder sig på spidsen af penis;
- Klinefelters syndrom er en variation, hvor individerne har ét Y-kromosom og to eller flere X-kromosomer.<sup>4</sup> De fysiske kendetegn kan være en lavere mængde testosteron og langsom, delvis eller manglende pubertetsudvikling;

---

1 Selv dette sæt diagnoser er ikke dækkende; mange med variationer i kønskarakteristika, som søger en diagnose, lever ikke op til kriterierne for nogen af disse syndromer.

2 Salttabende kongenit binyrebarkhyperplasi (ICD-10 E25.0) er en type CAH. Der findes flere oplysninger om ICD-10-klassifikationer i afsnit 4.1.

3 Hormoner, herunder testosteron, som stimulerer eller kontrollerer udviklingen eller aktiviteten af de kønskarakteristika, vi opfatter som mandlige.

4 XX-kromosomer associeres med det kvindelige køn, mens XY-kromosomer associeres med det mandlige køn.

- Turners syndrom er en genetisk variation, hvor den pågældende har et enkelt X-kromosom. Dette kan føre til fysiske kendetegn såsom lav højde og delvist udviklede æggestokke.

Børn, teenagere og voksne, som blev født med variationer i kønskarakteristika, oplever diskrimination og andre menneskerettighedskrænkelser, hvoraf nogle er dokumenteret i denne rapport. Mennesker med variationer i kønskarakteristika, som ønsker at skifte navn og køn i deres ID-dokumenter, kan opleve særlige menneskerettighedskrænkelser i løbet af denne juridiske anerkendelsesproces. Imidlertid er disse krænkelser ikke denne rapports omdrejningspunkt, og der henvises kun til dem, såfremt tidligere medicinske indgreb skærper de pågældende forhindringer.<sup>5</sup>

## 2.2 TERMINOLOGI

Der findes mange forskellige betegnelser for variationer i kønskarakteristika, og sommetider er de i modstrid med hinanden. Denne rapport henviser ofte til termen 'interkønnet', som anvendes bredt, og som mange med variationer i kønskarakteristika identificerer sig med på verdensplan. Afhængig af sammenhængen foretrækker nogle aktivister betegnelser, der er mere almindelige på deres sprog, og hvis betydning ligger tættere på 'hermafrodit', for eksempel det tyske 'Zwitter'.

Det er dog også vigtigt at holde sig for øje, at ikke alle med variationer i kønskarakteristika identificerer sig som interkønnede. Nogle accepterer ikke termen, fordi de mener, den strider imod, hvordan de fremstår eller identificerer sig, eller fordi den opfattes som en indikator for kønsidentitet, der ofte blandes sammen med transkønnet. Andre foretrækker at identificere sig som deres specifikke type variation: for eksempel som en person med Turners syndrom.

Nogle mennesker med variationer i kønskarakteristika betragter visse termer som stigmatiserende, og denne rapport forsøger at undgå dem undtagen ved citater fra enkeltpersoner, institutioner eller medicinske sammenhænge. For eksempel er termen Kønsudviklingsanomalier (Disorders of Sex Development eller DSD) meget udbredt inden for lægevidenskaben til at betegne en række medfødte variationer. Mens ordet "anomali" ifølge patienter, aktivister og endog sundhedsfagligt personale kan bidrage til eksisterende stigma og sygeliggørelse, bruges termen i særlige rammer vedrørende variationer af kønskarakteristika og derfor af og til i denne rapport. Den alternative term 'forskelle i kønsudvikling' (Differences of Sex Development)<sup>6</sup> bruges ofte af sundhedsfagligt personale, når de taler med patienter og forældre.

Andre termer, som kan opfattes som sygeliggørende eller medicinsk videnskabeliggørende af interkønnede kroppe (såsom 'køn, man er blevet opdraget som', 'viriliserende' eller 'maskuliniserende', 'feminiserende', 'misdannelse' eller 'tveetydige' kønskarakteristika eller kønsorganer), benyttes i denne rapport, når det har været nødvendigt for at gengive konkrete individers meninger eller udsagn.

Amnesty International er opmærksom på, at der er forskellige opfattelser af den rette terminologi for variationer i kønskarakteristika blandt sundhedsfagligt personale, aktivister, patientstøttegrupper og andre. Når Amnesty International refererer til specifikke sager, bruger vi altid den term, som den pågældende person identificerer sig med; under oversættelsen af denne rapport og relateret materiale forhører vi os ad for at finde den bedst dækkende term.

## 2.3 METODOLOGI

Personer med variationer i kønskarakteristika udsættes for menneskerettighedskrænkelser i hele verden. Vores rapport fokuserer på to europæiske lande, Danmark og Tyskland. Vi har valgt disse to lande blandt andet på grund af aktivisters langvarige indsats, adgangen til viden om menneskerettighedskrænkelserne og undersøgelsens rækkevidde. Vores resultater er specifikke for disse to lande, men vi mener, at lignende situationer – og således lignende menneskerettighedskrænkelser – også finder sted i andre lande verden over. Da vi ikke har undersøgt situationen i andre lande i samme detaljeringsgrad, har vi ikke tilstrækkelig dokumentation til at vurdere, hvorvidt situationen i Danmark og Tyskland er bedre eller værre end i andre lande.

5 Transkønnede oplever lignende krænkelser mht. juridisk anerkendelse af deres køn. Der findes en analyse af de menneskerettighedskrænkelser, som de opleves af dem, som søger juridisk anerkendelse af deres køn i Europa, i Amnesty Internationals rapport *The state decides who I am: Lack of legal gender recognition for transgender people in Europe* (Indeks: EUR 01/001/2014), tilgængelig på <https://www.amnesty.org/en/documents/EUR01/001/2014/en>.

6 Forkortes også sommetider 'DSD'. I denne rapport bruger vi kun forkortelsen 'DSD' for 'kønsudviklingsanomalier' ('Disorders of Sex Development').

Oplysningerne i denne rapport blev indsamlet under research, som foregik mellem oktober 2015 og marts 2017. Den omfattede en evaluering af kvantitativ og kvalitativ medicinsk forskning i variationer i kønskarakteristika, rapporter fra civilsamfundet og internationale traktatfæstede organer samt akademisk kønsforskning. Amnesty International analyserede også dansk og tysk lovgivning.

Der blev desuden indsamlet information under Amnesty Internationals internationale sekretariats feltstudier i samarbejde med Amnesty Internationals hhv. danske og tyske afdelinger. Under feltstudierne blev der foretaget syv ekskursioner: fire til Danmark i april, juni og september 2016 samt januar 2017 og tre til Tyskland i september og november 2016 samt januar 2017. Der blev endvidere indsamlet information gennem telefon- og personlige interviews med mennesker i andre lande samt under Amnesty Internationals deltagelse i internationale, regionale og nationale fora og konferencer med henblik på at øge vores forståelse af dette komplekse emne og sætte vores resultater fra Tyskland og Danmark ind i en sammenhæng.

Amnesty International interviewede 16 personer med variationer i kønskarakteristika (otte i Danmark, 14 i Tyskland) og otte forældre til børn med variationer i kønskarakteristika (tre i Danmark, fem i Tyskland) om deres erfaringer. Amnesty International har ikke interviewet børn direkte til denne rapport. Herudover talte forskerne med 15 interkønnede aktivister med omfattende viden om forskning og kampagnevirksomhed samt personlige erfaringer med menneskerettighedskrænkelser i europæiske lande med henblik på at sætte vores resultater fra Tyskland og Danmark ind i en sammenhæng. Vores interviewpersoner var blandt andre aktivister for interkønnedes rettigheder, medlemmer af støttegrupper, herunder patientstøttegrupper for mennesker med CAH og Turners syndrom, samt mennesker, som ikke var tilknyttet nogen grupper. Visse navne er blevet ændret efter anmodning fra de pågældende: Disse er markeret med en stjerne.

I Danmark interviewede Amnesty International 22 ansatte i sundhedssektoren, der havde været med til at behandle børn og voksne med variationer i kønskarakteristika: ni fra Århus Universitetshospital, syv fra Odense Universitetshospital, fem fra Rigshospitalet (også kendt som Københavns Universitetshospital) samt to medlemmer af Jordemoderforeningen. Interviewpersonerne talte specialister i sygdomme hos børn, endokrinologi (børn og voksne), kirurgi på børn og voksne, urologi (børn og voksne), genetik, gynækologi, klinisk vækst og reproduktion, psykologi, jordemodergerning og sygepleje.

I Tyskland interviewede Amnesty International ni sundhedsfaglige medarbejdere fra tre hospitaler, herunder specialister i børnekirurgi, psykologi, endokrinologi og genetik.

Endelig opsøgte Amnesty International medicinsk ekspertise og verificering hos læger og andet sundhedsfagligt personale i andre europæiske lande, som har specialiseret sig i kønsdifferentiering og -variation.

## 2.4 BIDRAGYDERE

Amnesty International vil gerne takke alle de mennesker, som indvilligede i at blive interviewet til denne rapport, og som talte med os om deres sommetider smertefulde oplevelser.

Vi vil også gerne takke de aktivister, som gavmildt delte ud af deres ekspertise, både i Tyskland, Danmark og i andre europæiske lande. Endvidere vil vi gerne takke følgende organisationer for deres uvurderlige støtte: Intersex Danmark, Intersex Island, Intersexuelle Menschen e.V. (Tyskland), Intersex UK, Organisation Intersex International (OII) Europe og OII Deutschland Intersex.

Til sidst ønsker vi at takke de frivillige tolke, som bistod os under feltarbejdet til denne rapport, medlemmerne af Amnesty International Deutschlands Queeramnesty-gruppe samt Amnesty International Deutschlands børnerettighedsgruppe.



# 3. SAMMENHÆNG

## 3.1 HVOR MANGE MENNESKER FØDES MED VARIATIONER I KØNSKARAKTERISTIKA?

I 2000 fremkom biologen Anne Fausto-Sterling med ét af de første skøn over antallet af mennesker med variationer i kønskaraktistika. Ifølge hendes forskning fødes på verdensplan 1,7 % af en årgang med variationer i kønskaraktistika.<sup>7</sup> At det er vanskeligt at bestemme det nøjagtige antal mennesker født med variationer i kønskaraktistika er en kendt sag inden for sundhedsvæsenet. Dette er delvis et resultat af et stort antal udiagnosticerede tilfælde. Variationer inden for dataindsamling og -klassifikation gør det endnu vanskeligere at nå frem til et vedtaget estimat.

### 3.1.1 DANMARK

I november 2016 offentliggjorde Sundheds- og Ældreministeriet data vedrørende DSD-tilfælde<sup>8</sup> og -operationer, som blev opført i Landspatientregisteret mellem 2011 og 2015.<sup>9</sup>

Blandt disse data finder man 86 kategorier under 'medfødte misdannelser' i de kvindelige og mandlige kønsorganer. Registeret rummer 1.314 tilfælde af "misdannelser" i de kvindelige kønsorganer, hvoraf de 388 var hos mindreårige under 15 år, og 4.581 tilfælde af "misdannelser" i de mandlige kønsorganer, hvoraf de 2.949 var hos mindreårige under 15 år.

Visse typer variationer i kønskaraktistika tegnede sig for et relativt stort antal hospitalsbesøg for mindreårige. For eksempel blev der registreret 128 tilfælde af let glanulær hypospadi<sup>10</sup> hos børn under fem år. Disse tilfælde tegnede sig imidlertid for 1.640 hospitalsbesøg.

Adskillige kliniske studier i Danmark har forsøgt at måle specifikke variationer inden for kønskaraktistika. Et studie, der blev gennemført mellem 1977 og 2005, viste, at mere end 2,5 % af en årgang blev født med hypospadi, og at andelen var stigende.<sup>11</sup> Mellem 2011 og 2015 blev der registreret 1.498 tilfælde af hypospadi på hospitaler i Danmark.

### 3.1.2 TYSKLAND

Et studie foretaget af Ulrike Klöppel i 2016 viste, at der i 2014 blev diagnosticeret 4.498 tilfælde relateret til variationer i kønskaraktistika hos børn under 10 år, inddelt i følgende kategorier:<sup>12</sup>

---

7 Anne Fausto-Sterling: *Sexing the Body*, 2000 (herefter: Fausto-Sterling, 2000), p. 53.

8 Som svar på et spørgsmål i Folketinget i august 2016. Hele svaret kan læses her: <http://www.ft.dk/samling/20151/almindel/suu/spm/857/svar/1355435/index.htm>.

9 Diagnosedata fra Landspatientregisteret kan slås op her: [http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/LPR/Sider/LPR01\\_Tabel.aspx](http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/LPR/Sider/LPR01_Tabel.aspx).

10 Individuer med urinrørsåbning på glans snarere end spidsen af penis.

11 Lund et al.: 'Prevalence of hypospadias in Danish boys: a longitudinal study, 1977-2005', 2009, *European Urology*, vol. 55, nr. 5, maj 2009, pp. 1022-1026.

12 Ulrike Klöppel: 'Om den aktuelle situation vedrørende kosmetiske kirurgiske indgreb på 'ikke-entydige' kønsorganer hos børn' ('Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter'), 2016, pp. 81-83 (herefter: Klöppel, 2016), kan læses på [www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/gender-bulletins/texte-42/kloepfel-2016\\_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen](http://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/gender-bulletins/texte-42/kloepfel-2016_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen). Disse

DIAGNOSE	TILDELT KØN <sup>13</sup>	ANTAL
ADRENOGENITALE ANOMALIER, HERUNDER CAH <sup>14</sup>	Kvinde	82
	Mand	44
ANDRE MEDFØDTE <sup>15</sup> VARIATIONER I DE KVINDelige KØNSORGANER <sup>16</sup>	Kvinde	142
TESTIKEL, SOM IKKE ER FALDET NED I PUNGEN, <sup>17</sup> HYPOSPADI <sup>18</sup> OG ANDRE MEDFØDTE VARIATIONER I DE MANDLIGE KØNSORGANER <sup>19</sup>	Mand	4.188
ANDRE DIAGNOSER FOR INTERKØN <sup>20</sup>	Kvinde	18
	Mand	26

Samme studie nåede frem til, at den relative frekvens<sup>21</sup> af adrenogenitale sygdomme og 'andre interkønnede' diagnoser i 2005-2014 dalede, mens antallet af diagnoser, der faldt ind under kategorien 'medfødte misdannelser', steg, hvilket kunne tyde på et skift i diagnosemønsteret.<sup>22</sup>

Den tyske interministerielle arbejdsgruppe (IMAG)<sup>23</sup> om inter- og transkønnedes situation skønner, at der – afhængig af definition – er mellem 8.000 og 120.000 interkønnede mennesker i Tyskland.<sup>24</sup>

## 3.2 EN KORT HISTORISK GENNEMGANG AF MEDICINSKE INDGŘEB

Kirurgiske og hormonelle indgreb på mennesker med variationer i køns karakteristika blev ikke almindelige før midten af det 20. århundrede.<sup>25</sup> 'Håndteringen'<sup>26</sup> af små og større børn med variationer i

tal inkluderer her og efterfølgende alle tilfælde af hospitalsindlæggelser i Tyskland (en patient bliver måske behandlet adskillige gange inden for et år, og hver ny indlæggelse (eller behandlingscyklus) tæller som et tilfælde).

13 De tyske DRG-statistikker, som disse data stammer fra, indeholder ikke nogen operationer på børn under ti år, der ikke blev tildelt mandligt eller kvindeligt køn. Derfor blev disse tilfælde ikke talt med i analysen.

14 ICD-10 E25-diagnoser: E25.0 Medfødte adrenogenitale anomalier associeret med enzymmangel (herunder kongenit binyrebarkhyperplasi, 21-Hydroxylasemangel, salttabende kongenit binyrebarkhyperplasi); E25.8 Andre adrenogenitale anomalier; E25.9 Adrenogenital anomali, uspecificeret.

15 Til stede ved fødslen.

16 ICD-10 Q52-diagnoserne tæller: Q52.0 Kongenit fravær af vagina; Q52.4 Andre medfødte misdannelser af vagina; Q52.5 Sammenvoksede kønslæber; Q52.6 Medfødt misdannelse af klitoris; Q52.7 Andre medfødte misdannelser af vulva; Q52.8 Andre specificerede medfødte misdannelser af kvindelige kønsorganer; Q52.9 Medfødt misdannelse af de kvindelige kønsorganer, uspecificeret.

17 ICD-10 Q53-diagnose.

18 ICD-10 Q54-diagnose. Det er kun de sværere former for hypospadi, der er talt med her: Q54.1 Hypospadi, penil; Q54.2 Hypospadi, penoskrotal; Q54.3 Hypospadi, perineal.

19 ICD-10 Q55-diagnose. Omfatter følgende underkategorier: Q55.0; Q55.1; Q55.2; Q55.6; Q55.8; Q55.9.

20 Definitionen af 'interkøn' i disse data er smallere end den, som interkønnede aktivister bruger. Denne underkategori tæller: E29.1 Testikulær hypofunktion (herunder 5-Alpha-reduktasemangel (med mandlig pseudohermafroditisme)); E34.5 Androgenresistenssyndrom; Q56 Ubestemmeligt køn og pseudohermafroditisme; Q97 Andre kønskromosomafvigelses, kvindelig fænotype, ikke klassificeret andetsteds; Q99 Andre kromosomafvigelses, ikke klassificeret andetsteds (herunder er udelukkende underkategorierne Q99.0 Kimære 46,XX/46,XY; Q99.1 46,XX ægte hermafrodit (herunder 46,XX med uvirksomme kønskirtler; 46,XY med uvirksomme kønskirtler; Ren kønskirteldysgenese) medtaget).

21 Det samlede antal analyserede specifikke diagnoser i forhold til antal hospitalsindlæggelser.

22 Klöppel, 2016.

23 Der findes flere oplysninger om IMAG i afsnit 6.2.4 i denne rapport.

24 IMAG: 'Fokus på trans- og interkønnedes situation' ('Situation von trans- und intersexuellen Menschen im Fokus'), det tyske familieministerium (herefter: IMAG: 'Fokus på trans- og interkønnedes situation', 2016), kan læses her: <https://www.bmfsfj.de/blob/112092/46d6be33eb8f2b5d2ee81488da03029c/situation-von-tans--und-intersexuellen-menschen-im-fokus-data.pdf>, p. 8.

25 Georgiann Davis: *Contesting Intersex, the Dubious Diagnosis*, 2015 (herefter: Davis, 2015), p. 58.

26 'Håndtering' af variationer i køns karakteristika står i citationstegn for at vise brugen af medicinsk terminologi som foreskrevet af sundhedsfagligt personale via konsensusudtalelsen og i praksis. Nogle opfatter termen 'håndtering' som stigmatiserende, da den underforstår, at raske mennesker med variationer i køns karakteristika er syge, og at deres 'syndrom' skal håndteres.

kønsskarakteristika gennem kirurgiske andre medicinske indgreb blev mere almindelig i 1950'erne som følge af, hvad der på daværende tidspunkt blev betragtet som banebrydende forskning og teorier og kønsbinær adfærd fremført af John Money.<sup>27</sup> Denne forestilling om, at et køn, som først én gang er blevet tildelt, kan formes og indoptages i et barn gennem kønsnormer og socialisering, påvirkede lægevidenskabens tilgang til 'håndteringen' af variationer i kønsskarakteristika.<sup>28</sup>

I henhold til denne model kunne børn med atypiske ydre eller indre kønsskarakteristika via kirurgi tildeles et 'køn til opdragelse' i den tidlige barndom, ideelt set før barnet fyldte to eller tre, og opdrages til at tilpasse sig og identificere sig med dette køn.<sup>29</sup>

John Moneys kliniske og kirurgiske håndtering af variationer i kønsskarakteristika hos børn samt hans indflydelse på den etablerede lægevidenskab angående opfattelser af biologisk køn, seksualitet og socialt køn forblev mere eller mindre udfordret i årtier.<sup>30</sup> Anne Fausto-Sterling beskriver, hvordan John Money og hans kollegers tilgang blev grundlagt ud fra forestillingen om, at en interkønnet persons fysik var et produkt af unormale processer, og at vedkommende "skulle have været enten en mand eller en kvinde" og derfor havde brug for medicinsk behandling.<sup>31</sup>

**"Interkønnede mennesker blev for eksempel kaldt 'kvindelige pseudohermafroditter', hvis de kun havde æggestokvæv, 'mandlige pseudohermafroditter', hvis de kun havde testikelvæv, 'ægte hermafroditter', hvis de både havde æggestoklignende og testikkelignende væv, og 'medfødt misdannelse af kønskirtler',<sup>32</sup> hvis de ikke havde sådant væv. Det var en slags magisk tænkning – kun 'ægte hermafroditter' var virkelige, og resten var 'mislykkede mænd' eller 'mislykkede kvinder'. Denne sprogbrug var meget skadelig for de pågældende og for forældrene. Hvis en person ikke så sådan ud, som vedkommende 'burde', måtte lægerne og kirurgerne gribe ind".**

M\*, læge, som arbejder i Tyskland, tænker tilbage på historisk praksis og terminologi<sup>33</sup>

Skønt John Moneys teorier ikke længere nyder bred tilslutning,<sup>34</sup> kan man stadig finde spor af dem i lægeverdenen i dag.<sup>35</sup> I Danmark er der for eksempel ingen officielle nationale medicinske retningslinjer, der dækker variationer i kønsskarakteristika. Århus Universitetshospitals retningslinjer tilsiger imidlertid, at: "Med hensyn til kønsbestemmelse skal der ikke siges noget om kønnet inden man er sikker på hvilke endokrinologiske og rekonstruktive muligheder der er for at komme frem til 'et godt resultat'".<sup>36</sup>

I 2005 mødtes internationale og regionale medicinske selskaber<sup>37</sup> med eksperter i forskellige specialer (endokrinologi, børnesygdomme, urologi og kirurgi) og aktivister for at udvikle dét, der endte med at blive til Consensus Statement on Management of Intersex Disorders (konsensusudtalelsen) fra 2006.<sup>38</sup>

I dette dokument enedes man om termen Disorders of Sex Development (DSD), og det blev hilst velkommen af mange læger som et fremskridt i den medicinske håndtering af mennesker med variationer i kønsskarakteristika.<sup>39</sup> Imidlertid er det også blevet kritiseret voldsomt af aktivister for at videreføre den medicinske videnskabeliggørelse af variationer i kønsskarakteristika og forværre det stigma, som interkønnede oplever ved at få deres legemlige træk karakteriseret som anomalier.

Konsensusudtalelsen havde store konsekvenser for formuleringen af de nuværende politikker vedrørende behandling af børn og voksne med variationer i kønsskarakteristika. Den anbefaler gensidig støtte og opfordrer til, at forældre får fuld adgang til alle oplysninger, og sidst men ikke mindst støtter den en forsigtig tilgang til kosmetisk genitalkirurgi. Den anerkender endvidere både manglen på klinisk forskning og de helbredsproblemer, som kan opstå som følge af genitalkirurgi. Ikke desto mindre foreskriver den stadig detaljeret evaluering og diagnostiske foranstaltninger med henblik på at vurdere variationer og anbefaler genitalkirurgi for spædbørn i tilfælde af 'alvorlig virilisering' (hvor barnet vil blive opdraget som pige, selvom kønsorganerne fremstår meget maskuline) samt fjernelse af kønskirtlerne for visse børn under henvisning til

---

27 Davis, 2015, p. 60.

28 Davis, 2015, kap. 3.

29 Fausto-Sterling, 2000.

30 Katrina Karkazis: *Fixing Sex*, 2008, kapitel 8.

31 Fausto-Sterling, 2000.

32 Unormal udvikling af kønskirtlerne i fosterstadiet.

33 Interview, Berlin, september 2016.

34 Davis, 2015, pp. 61-63.

35 Interviews med sundhedsfagligt personale i Danmark, (Tyskland) og England.

36 Århus Universitetshospitals retningslinjer vedrørende DSD, som p.t. er under revurdering.

37 Nærmere betegnet European Society for Paediatric Endocrinology og Lawson-Wilkins Endocrine Society.

38 Lee et al.: 'Consensus Statement on Management of Intersex Disorders', 2006, *Pediatrics*, august 2006, 118 (2) e488-e500 (herefter: konsensusudtalelse, 2006).

39 Davis, 2015, p. 46.

risikoen for kræft senere i livet. Udtalelsen introducerede endvidere terminologien 'Disorders of Sex Development' (DSD), som mange finder stigmatiserende.

En opdateret version af konsensusudtalelsen, som udkom i 2016,<sup>40</sup> lagde større vægt på en individuel tilgang til hver sag samt "åben og løbende kommunikation med patienter og forældre" og bemærkede, at "timing, den enkeltes valg og de kirurgiske procedurers uigenkaldelighed giver anledning til bekymring. Konsekvenserne af kirurgisk behandling eller ikke-behandling i barndommen for den enkelte, forældrene og samfundet er ikke dokumenteret, ej heller risikoen for stigmatisering".

### 3.3 AT OVERVINDE STIGMA OG USYNLIGGØRELSE

**"Vi var kun syv eller otte. Vi var så glade for at have fundet hinanden – vi snakkede og lo og græd. Der var så meget brug for udveksling. Der havde været så megen lidelse og tristhed og modgang".**

Elisabeth, deltager i det første møde i Tyskland for personer med variationer i kønskarakteristika, afholdt i Hamborg i 1997<sup>41</sup>

I 1990'erne begyndte et stigende antal mennesker med variationer i kønskarakteristika, som havde gennemgået omfattende kirurgiske og medicinske indgreb som børn, at tale offentligt om deres erfaringer. Mange af disse mennesker fremhævede deres modstand mod den 'normaliserende' medicinske behandling, de havde gennemgået, og talte for brugen af begrebet 'interkønnet' som en del af deres kampagne for anerkendelse.

Siden da har organisationer, aktivistgrupper, individuelle menneskerettighedsforkæmpere og støttegrupper for patienter og forældre arbejdet hårdt for at synliggøre eksistensen af mennesker med variationer i kønskarakteristika og de ikke-akutte, invasive og irreversible medicinske procedurer, de ofte underkastes. De er begyndt at kræve deres plads i beslutningsprocesserne samt udarbejdelsen af politikkerne om behandling af mennesker med variationer i kønskarakteristika. Nogle har fokuseret på at udvikle kommunikation med lægevidenskaben; andre kører kampagner inden for internationale og regionale menneskerettighedsinstitutioner.

I 2013 mødtes interkønnede menneskerettighedsforkæmpere fra 30 lande på det tredje internationale forum for interkønnede på Malta. Forummet mundede ud i Maltaerklæringen.<sup>42</sup> Denne gentog de principper, der var blevet vedtaget på de to forrige fora for interkønnede, og fremhævede den internationale bevægelse af interkønnedes krav og anbefalinger. Disse tæller en stopper for "'lemlæstende' og 'normaliserende' praksis såsom genitalkirurgi, psykologiske og andre medicinske behandlinger gennem juridiske og andre midler"; afpatologiseringen af "variationer i kønskarakteristika i medicinske retningslinjer, protokoller og klassifikationer, såsom WHO's internationale klassifikation af sygdomme" og "anerkendelsen af, at den medicinske videnskabeliggørelse og stigmatiseringen af interkønnede medfører betydelige traumer og psykiske problemer".

Den fortalervirksomhed og bevidstgørelse, som de interkønnedes organisationer har ydet, har ført til, at interkønnedes rettigheder er blevet medtaget i en erklæring fra 12 FN-agenturer, der opfordrer medlemslandene til at sætte en stopper for vold og diskrimination mod lesbiske, bøsser, biseksuelle, transkønnede og interkønnede med særlig vægt på praktiseringen af "unødvendig kirurgi på og behandling af interkønnede børn uden deres samtykke".<sup>43</sup>

Støttegrupper for forældre og patienter tilbyder fortsat gensidig støtte og information og organiserer sig i mange tilfælde ud fra specifikke typer variationer i kønskarakteristika. I mange europæiske lande udgør disse

40 Global Disorders of Sex Development, opdateret siden 2016: Perceptions, Approach and Care, Hormone Research in Paediatrics 2016; 85: 158-180 (herefter: Opdatering af konsensusudtalelse, 2016).

41 Interview, Hamborg, september 2016.

42 Se hele Maltaerklæringen i appendikset.

43 'United Nations entities call on States to act urgently to end violence and discrimination against lesbian, gay, bisexual, transgender and intersex (LGBTI) adults, adolescents and children', september 2015, kan læses på: [http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/Joint\\_LGBTI\\_Statement\\_ENG.PDF](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/Joint_LGBTI_Statement_ENG.PDF).

grupper en vigtig kilde til gensidig støtte for mennesker med variationer i kønskarakteristika i alle aldre samt disses forældre. De har også etableret relationer til multidisciplinære teams på hospitalerne.

**"Problemet med interkøn er, at det stadig betragtes som et tabu, og når du lever med dette tabu, er det svært at opsøge en selvhjælpsgruppe. Jeg har en kæmpe mailingliste – omkring 120 familier – men der er mennesker, der aldrig er kommet til et møde, og andre, som brugte otte år på at tage sig mod til deres første møde".**

Gerda Janssen-Schmidchen, koordinator for XY-Frauen og Intersexuelle Menschens forældregruppe<sup>44</sup>

Støttegrupper for forældre og patienter og rettighedsorganisationer og -grupper for interkønnede arbejder utrætteligt for at øge plejestandarden for mennesker med variationer i kønskarakteristika. Disse grupper har en række holdninger om det gavnlige i ikke-akutte, invasive og irreversible operationer af små og større børn. AGS-foreningen i Danmark, for eksempel, er kraftig fortalende for, at operationer på børn med AGS bør udføres så tidligt som muligt, primært for at undgå psykologiske men og mobning i skolen senere hen.<sup>45</sup> Andre organisationer, herunder visse med menneskerettigheder i fokus, har kørt kampagner mod ikke-akutte, invasive og irreversible indgreb på mennesker med variationer i kønskarakteristika. For eksempel har Intersex Danmark, en forening for interkønnede i Danmark, kørt kampagner for at stoppe al medicinsk unødvendig **behandling af interkønnede** og generelt forbedre sundhedsvæsenets behandling af interkønnede mennesker. De mener, at interkønnede mennesker stadig stort set ikke er repræsenteret i offentligheden, i medierne og på sundhedsmyndighedernes dagsorden.<sup>46</sup>

Trods visse gruppers indsats er der meget lidt offentlig opmærksomhed på mennesker med variationer i kønskarakteristikens rettigheder. Ifølge den danske psykolog Karina Lins skyldes denne manglende synlighed stigma og en uvilje blandt interkønnede til at dele deres oplevelser med offentligheden: "Fordi de fra første dag, fra dag nul, fra den dag, de fødes, får at vide: 'Du er forkert, og vi bliver nødt til at fikse dig'. Dette kan få katastrofale psykologiske konsekvenser".<sup>47</sup>

---

44 Interview, Emden, november 2016.

45 Interview med Pernille Nygaard-Nissen, forkvinde for AGS-foreningen, samt privat skriftlig kommunikation med medlemmer.

46 Interview med Stephanie Stine Toft og Inge Toft Thapprakhon, Intersex Danmark, september 2016.

47 Interview, september 2016.

# 4. MEDICINSKE POLITIKKER OG PRAKSIS



## CAMILLA, JORDEMODER I DANMARK

Camilla Tved er jordemoder og social- og sundhedspolitisk rådgiver for det politiske parti Enhedslisten i Danmark. Hun husker et tilfælde, hun arbejdede med i 2008 som jordemoderstuderende.<sup>48</sup>

"Barnet havde, hvad der blev betegnet som en forstørret klitoris, sammenlignelig med en lille penis, og da jeg aldrig havde oplevet et lignende tilfælde, og jordemoderen, som var til stede ved fødslen sammen med mig, heller ikke havde, måtte vi lede efter instrukser i, hvad vi skulle gøre".

En af de instrukser, Camilla faldt over, var en skala til at måle barnets kønsorganer.

"Det handlede om, at hvis klitoris var mere end 0,9 cm, tror jeg, det var, skulle [den betragtes som] en mikropenis. Til et seminar for nylig hørte jeg, at denne skala stadig eksisterer, den benyttes stadig, og en penis på et lille spædbarn må ikke være mindre end 2,5 cm.<sup>49</sup> Jeg fandt det så foruroligende, at du bare kunne holde en lineal hen og sige: 'Dette barn har en anomali', så det pirrede på en måde min nysgerrighed.

"Forældrene blev informeret om, at barnet hverken var en dreng eller en pige, og at høn var 'noget midt imellem' – disse var faktisk ordene – og at de anbefalede yderligere undersøgelser, men forældrene fik øjeblikkelig at vide af børnelægen et par timer efter fødslen ... at de anbefalede operation inden for den første måned".

"Forældrene var ekstremt chokerede og bekymrede og frygtede først, at der var noget andet galt med barnet, at det måske havde et syndrom eller noget andet. Som de formulerede det, at det havde 'noget andet, som burde undersøges', og som de anbefalede [burde] korrigeres".

"Jeg spurgte børnelægen et par uger senere, da jeg fik chancen, og fik at vide, at barnet havde fået tid til en operation to måneder senere. Til en klitorisreduktion".

"Jeg tror, at sundhedssystemet generelt virkelig understregede, at du gerne vil have dit barn til at ligne de andre børn så meget som muligt, på en måde".

Konsensusudtalelsen fra 2006 og opdateringen af samme fra 2016<sup>50</sup> har spillet en vigtig rolle i udformningen af de aktuelle medicinske politikker og praksis inden for behandling af børn, unge og voksne

48 Interview, juni 2016.

49 En penis, der måler mindre end <2,5 cm på en nyfødt, betragtes som en mikropenis. Se Hatipoğlu og Kurtoğlu. 'Micropenis:

Etiology, Diagnosis and Treatment Approaches'. *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology* 5.4 (2013): 217–223, Tabel 1.

50 Opdatering af konsensusudtalelse, 2016.

med variationer i køns karakteristika. De er blevet accepteret af størstedelen af lægeverdenen i Europa som standard for definitionen, vurderingen og håndteringen af forskellige typer variationer i køns karakteristika.

Konsensusudtalelsen skulle udstikke en standard for og et alternativ til de tidligere politikker og behandlingspraksis, som var blevet heftigt kritiseret, særligt med hensyn til det manglende fokus på patientpleje. Den indeholdt anbefalinger for detaljerede kliniske evalueringer fra et multidisciplinært team, som forestod langvarig behandling, og betonedede åben kommunikation med samt fuld information til forældre. Konsensusudtalelsen har fungeret som en rettesnor for mange nationale sundhedsmyndigheder, som har udformet deres nationale retningslinjer herefter.<sup>51</sup> Dette er imidlertid ikke tilfældet for hverken Danmark eller Tyskland.

I Danmark er det Sundhedsstyrelsen, der er ansvarlig for udviklingen af retningslinjer for lægehjælp og sundhedspleje, men denne instans har ikke udfærdiget nationale retningslinjer for pleje af interkønnede. I stedet inkorporeres specifikke variationer i de forskellige nationale retningslinjer, og det enkelte hospital i Danmark er ansvarligt for at udvikle sine egne retningslinjer.<sup>52</sup>

I Tyskland er der hverken bindende retningslinjer for behandling af interkønnede børn eller nogen automatisk direkte henvisning til specialister i børn født med variationer i køns karakteristika.<sup>53</sup> I 2012 anbefalede den tyske etiske komité,<sup>54</sup> at diagnoser og behandling bør foregå på specialcentre, og enkelte hospitaler har oprettet multidisciplinære teams i henhold til konsensusudtalelsens anbefalinger.<sup>55</sup>

I slutningen af 2016 godkendte Europa-Kommissionen oprettelsen af European Reference Network for Rare Endocrine Conditions (ENDO-ERN), som indbefatter tilstande, der medfører variationer i kønsudviklingen. ENDO-ERN's erklærede formål er at "yde den bedst mulige pleje for alle patienter med en sjælden endokrin tilstand" med 71 specialiserede lægevidenskabelige medarbejdere i 19 europæiske lande (herunder to i Danmark og 11 i Tyskland). ENDO-ERN's arbejdsplan inkluderer uddannelse og praktisk efteruddannelse af sundhedsfagligt personale, og aktiviteterne vil begynde i 2017.<sup>56</sup>

## 4.1 KONSENSUSDTALELSENS TERMINOLOGI

Konsensusudtalelsen afviste termen interkøn (intersex), som ellers anvendes af nogle mennesker med variationer i køns karakteristika samt aktivister og civilsamfund, til fordel for Disorders of Sex Development (DSD), en term, som mange finder stigmatiserende. Herved definerede konsensusudtalelsen variationer i køns karakteristika som misdannelser eller afvigelser, der bør diagnosticeres og behandles. De variationer, der klassificeres som 'DSD', er inddelt i tre hovedgrupper, der kaldes 'kønskromosomale', '46,XX' og '46,XY'.

XX-kønskromosomer forbindes med kvinder, mens XY-kønskromosomer forbindes med mænd. Grupperne '46,XX' og '46,XY'<sup>57</sup> indbefatter variationer inden for enten udviklingen af kønskirtelvæv eller hormonniveau og -adfærd, særligt de androgene hormoner. Ved 46,XX har den pågældende XX-kønskromosomer og en variation i udviklingen af æggestokke eller overskydende androgener, og ved 46,XY er variationen forbundet med reaktionen på den androgene eller testikulære udvikling. Disse mennesker har XY-kønskromosomer. Mennesker med 'kønskromosomal DSD' har andre kønskromosomer end XX eller XY.<sup>58</sup>

Inden for lægevidenskaben, civilsamfundet og forskningen hersker der ikke enighed om, hvorvidt andre variationer i køns karakteristika, som ikke tilhører kategorierne ovenfor (dvs. uden kromosomale, hormonelle eller kønskirtelvariationer), såsom visse typer hypospadi, faktisk er inkorporeret i denne DSD-klassifikation. I lighed med mange læger og medlemmer af multidisciplinære teams anerkender konsensusudtalelsen fra 2006 ikke hypospadi som en del af DSD-klassifikationen. Ikke desto mindre kan identifikationen af hypospadi hos nyfødte være en indikation på en type DSD, hvilket får læger til at undersøge barnet

---

51 For eksempel 'UK Society for Endocrinology guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (revideret i 2015)' afspejler politikker og retningslinjer i konsensusudtalelsen.

52 Se afsnit 6.1.3 i denne rapport.

53 Interview med en endokrinolog og en psykolog tilknyttet et tysk multidisciplinært team, november 2016.

54 Et uafhængigt råd bestående af eksperter, som har til opgave at analysere og kommunikere spørgsmål af etisk, samfundsmæssig, videnskabelig, medicinsk og juridisk art, særligt hvad angår biovidenskaberne.

55 Se afsnit 6.2.4 i denne rapport.

56 'Building the European Reference Network for Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN)', december 2016.

[http://www.firendo.fr/fileadmin/user\\_upload/JAF2016/FIRENDO\\_Journee\\_Annuelle\\_2016\\_Alberto\\_Pereira\\_Building\\_EndoERN.pdf](http://www.firendo.fr/fileadmin/user_upload/JAF2016/FIRENDO_Journee_Annuelle_2016_Alberto_Pereira_Building_EndoERN.pdf).

57 De fleste mennesker har 46 kromosomer, herunder to kønskromosomer.

58 For eksempel X eller XXY. Mennesker med disse tilstande har ikke 46 kromosomer.

yderligere.<sup>59</sup> Estimerer tyder på, at spædbørn født med hypospadi udgør en stor andel af mennesker med variationer i kønskarakteristika.<sup>60</sup>

Klassifikation af variationer i kønskarakteristika varierer fra land til land. Ud over den klassifikationsstandard for visse tilstande, som blev fremsat i konsensusudtalelsen, bruger WHO's internationale klassifikation af sygdomme (ICD-10)<sup>61</sup> en anden terminologi. For eksempel grupperes visse variationer i kønskarakteristika i kategorien 'Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomafvigelse',<sup>62</sup> en kategorisering, der risikerer at sygeliggøre interkønnede kroppe yderligere.

## 4.2 MEDICINSKE INDGŘEB

### 4.2.1 IDENTIFICERING I DEN TIDLIGE BARNDOM

I Danmark underretter sygeplejersken eller jordemoderen ved fødslen en børnelæge, hvis de opfatter barnets kønsorganer som "tvetydige". Dette udløser en konsultationsproces med det multidisciplinære DSD-team. I Tyskland, derimod, er der ikke nogen automatisk henvisning til et team af specialister.<sup>63</sup>

I 2012 fremkom den tyske etiske komité med følgende anbefaling: "Medicinsk og psykologisk rådgivning for mennesker med DSD og deres forældre samt diagnosticering og behandling af mennesker med DSD bør kun udbydes på specialiserede tværfaglige kompetencecentre af lægevidenskabeligt personale og eksperter inden for alle de relevante områder."<sup>64</sup> Denne anbefaling gik igen i en udtalelse fra den tyske lægeforening,<sup>65</sup> men der foreligger endnu ikke noget officielt krav om at implementere den.<sup>66</sup> Ikke desto mindre har nogle hospitaler i Tyskland oprettet multidisciplinære teams til behandlingen af mennesker med variationer i kønskarakteristika.



#### ANNA\*, MOR TIL NINA\*<sup>67</sup> TYSKLAND

Nina\* er 11 år gammel og har komplet androgent insensitivitetssyndrom (CAIS).<sup>68</sup> Hendes mor Anna\* forklarede, hvordan et støttende lægemiljø hjalp hende: "Før min datter blev født, blev jeg undersøgt på grund af min alder. Jeg fik at vide, at det ville blive en dreng. Men så var det ikke en dreng. Først tænkte jeg: Videnskaben har taget fejl. I bakspejlet tænker jeg: Sundhedspersonalet anede med det samme, hvad der lå bag. De behandlede os meget nænsomt. Jeg følte mig i gode hænder. De første to dage havde jeg en defensiv holdning til min datter. Men sundhedspersonalet støttede mig, og vores situation blev behandlet med diskretion. Jeg fik en anbefaling og en kontaktperson på universitetshospitalet, og der blev lavet aftaler for os. Vi behøvede ikke at ordne det.

På universitetshospitalet følte vi os i gode hænder og godt rådgivet. Vi fik at vide, hvad der skulle gøres: en diagnosticering[proces] for at finde årsagen. [Lægen] forklarede os den medicinske baggrund. Jeg ville ikke have været i stand til at tage ret meget mere ind de første par måneder. Vi begyndte selv at undersøge sagen nærmere. Vi havde en lægestuderende i familien, som hurtigt fandt frem til nogle undersøgelser. Risikoen for ondartede sygdomme blev altid nævnt [i undersøgelserne], men de, der rådgav os, sagde ikke noget om det. Dette afviger fra, hvad jeg har hørt fra andre forældre".

59 Wittenhagen: Odense Universitetshospitals retningslinjer for hypospadi.

60 Ifølge opdateringen af konsensusudtalelsen fra 2016 fødes 1 ud af 300-500 spædbørn med enten mild eller svær hypospadi. Århus Universitetshospitals multidisciplinære team meddelte Amnesty, at de har ca. 150 tilfælde af børn med hypospadi om året bare på deres hospital og omtrent 20-30 børn med proximal hypospadi.

61 Kan læses online på: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#>.

62 Betegnet som Q-kategori i ICD-10.

63 Interviews med et tysk multidisciplinært team, november 2016.

64 Deutscher Ethikrat: 'Intersexuality', 2013, p. 163.

65 Den tyske lægeforenings holdning: 'Pleje af børn, unge og voksne med variationer af eller anomalier i kønsudviklingen' (Stellungnahme der Bundesärztekammer: "Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)", 2015, p. 10.

66 Interviews med et tysk multidisciplinært team, november 2016.

67 Interview, januar 2017.

68 Se afsnit 2.1.



Hun sammenlignede med, hvordan andet sundhedsfagligt personale behandlede hende. "Min gynækolog opfattede dette [situationen] som en trussel. Alligevel vidste jeg: Det er ikke helt sådan, det er. Dette havde langvarige negative konsekvenser for min tillid til hende. Det var ikke en ligeværdig relation".

Den opdaterede konsensusudtalelse fremhæver, at kriterierne for at kræve, at en nyfødt eller et spædbarn skal undersøges for DSD, er, "når de ydre kønsorganer er tilstrækkeligt tvetydige til at hindre kønsbestemmelse eller ikke er i overensstemmelse med resultaterne fra undersøgelser under graviditeten".<sup>69</sup> Den fastslår, at længden og diameteren på fallos udgør de vurderingskriterier, som små og større børn skal vurderes ud fra.<sup>70</sup> Sundhedsfagligt personale fra Århus Universitetshospital forklarede Amnesty International, at en almindelig målestok med henblik på at vurdere DSD er Prader-skalaen.<sup>71</sup> Dette er en syvpunktskala med fem punkter, hvor nul repræsenterer, hvad der betragtes som "normale" kvindelige kønsorganer (skedeåbning, kønslæber, klitoris), og fem repræsenterer "normale" mandlige kønsorganer (penis, pung, testikler). Punkterne ind imellem indikerer variationer i de ydre køns karakteristika.

Yderligere tests, der skal fastslå en DSD-diagnose, er udførligt beskrevet i konsensusudtalelsen og omfatter kromosomtest, ultralyd for at undersøge indre organer og andre blodprøver.<sup>72</sup> Mere invasive måder at undersøge de indre organer på et spædbarn under mistanke for DSD kan i visse tilfælde omfatte MR-scanning under narkose eller laparoskopi; en procedure, hvor kirurgen undersøger en patients indre organer ved hjælp af små snit, samt gonadal biopsi, der skal udelukke kræft eller forstadier til kræft.<sup>73</sup>

Det sundhedsfaglige personale, som Amnesty International talte med på Rigshospitalet, bekræftede den række af tests, der finder sted, herunder ultralyd, blodprøver og kromosomtest "for at bestemme kønnet og den underliggende årsag til DSD'en. "Vi kan ikke begynde at gisne om barnets køn, før vi kigger på de ydre kønsorganers fysiske fremtoning, kønskromosomerne, generne, hormonreceptorerne og de indre organer".<sup>74</sup> Århus Universitetshospitals retningslinjer tilsiger: "Efter 10-12 dage bør barnets køn bestemmes ... [Men] det kan tage op til tre måneder at bestemme det fænotypiske køn, hvorfor det ikke tilrådes at give forældrene en tidsramme for den endelige bestemmelse af kønnet".<sup>75</sup>



#### **JOHANNES\* FORÆLDRE<sup>76</sup>** **BERLIN, TYSKLAND**

Johannes\* blev født 90 dage for tidligt i 2013. Hans far sagde til Amnesty International: "Under en diagnostisk test i svangerskabets 23. uge blev han præsenteret som en pige. Han blev født 90 dage for tidligt. Han havde adskillige genitale misdannelser, som blev diagnosticeret ved fødslen. Han havde spaltede testikler. Hans penis var ekstra krum. Hans urinrør var kort. Han urinerede gennem testiklerne. Ved fødslen [var det svært] at genkende hans kønsorganer som en penis.

"Han tilbragte 90 dage i kuvøse og undergik diverse operationer". Han er sund og rask nu. Gennem det første år fokuserede vi på hans vejtrækning. Han gennemgik fire operationer. Han fik tidligt brok, som krævede, at han skulle opereres. Efter den opfølgende operation fik vi at vide, at der var noget galt med hans kønsorganer, at han skulle opereres. Dette handlede om funktionalitet og udseende.

"Efter Johannes' fødsel talte vi i begyndelsen ikke med lægerne eller andre mennesker om de genitale misdannelser, da vi ikke vidste, om han ville overleve. Til sidst blev der foretaget en kromosomtest i den 21. uge [efter fødslen]. Vi fik at vide, at det var for "at udelukke muligheden for, at han havde kvindelige kromosomer". Hans indre organer blev ultralydsscannede. Kunne vi tage alt dét ind på daværende tidspunkt? Nej, overhovedet ikke. Vi fik heller ikke hverken støtte eller information. De sagde til os, at vi ikke skulle navngive ham til efter kromosomtesten. Vi skulle håndtere så mange indtryk på én gang. Man

69 Opdatering af konsensusudtalelse, 2016.

70 Opdatering af konsensusudtalelse, 2016.

71 Også kendt som Prader-graderne, opkaldt efter Dr. Andrea Prader.

72 Opdatering af konsensusudtalelse, 2016.

73 Interview med sundhedsfagligt personale på Rigshospitalet, september 2016, og e-mail, april 2017.

74 Interview, april 2016, og e-mail, april 2017.

75 Århus Universitetshospitals retningslinjer vedrørende DSD.

76 Interview, januar 2017.

skulle have haft nogen til at forklare alting. Det var tydeligt for det blotte øje, at der var noget galt, selvom han kun vejede 840 gram".

Selv med den række tests og undersøgelser, der anbefales i konsensusudtalelsen, er specifikke diagnoser ofte ikke mulige eller endegyldige. En molekylærgenetiker i Tyskland sagde til Amnesty International: "Ofte er det ikke muligt at diagnosticere DSD. Måske ved du, at det er en [46,XY DSD<sup>77</sup>], men uden den [specifikke] diagnose ved du ikke, om viriliseringen [maskuliniseringen] vil ske i puberteten. Og så er der problemet med, hvad barnet ønsker. Afgørelsen skal træffes lige før puberteten – nogle gange bliver lægerne nødt til at beslutte at udskyde puberteten ved hjælp af medikamenter. Det er meget svært at forudsige noget. Vi havde én dreng, hvis testikler var faldet ned i pungen, som havde hypospadi.<sup>78</sup> Han fik hypospadien korrigeret og voksede op som dreng. Senere blev hans ældre søster bragt ind for [udeblivende menstruation], da hun var 12. Hun viste sig at [have XY-kromosomer]. De havde samme mutation – men to komplet forskellige fænotyper".<sup>79</sup>

## 4.2.2 IDENTIFICERING SENERE I LIVET

På grund af det brede spektrum af variationer i køns karakteristika kan disse forblive udiagnosticerede eller blive diagnosticeret sent i livet.

**"Jeg blev diagnosticeret, da jeg var 21, så dét er meget sent ... Jeg tror, det er meget godt at blive diagnosticeret [med Turners syndrom] tidligt, så du kan kontrollere [for potentielle problemer]".**

Sofie\*, fra Turnerforeningen i Danmark<sup>80</sup>

**"Man skulle måske tro, at det er bedre at opdage [variationer i køns karakteristika] så tidligt som muligt, selv hvis det blot er af hensyn til statistikkerne, men der er gode grunde til ikke at gøre det, på grund af dét, lægevidenskaben har gjort [mod mennesker]".**

M\*, læge i Tyskland<sup>81</sup>

Diagnosticering er frem for alt en kompleks proces, uanset hvornår den foretages. Stefanie fra den tyske støttegruppe XY-Frauen (XY-kvinder) fortalte Amnesty International, at ca. 30-35 mennesker årligt henvender sig til organisationen for at få at vide, hvordan de kan få en diagnose: "De spørger: Er jeg måske interkønnet? Jeg råder dem til at gå til en speciallæge (endokrinolog, androlog, gynækolog) og overbeviser dem om at aflægge en hormontest, derpå en kromosomtest og endelig om nødvendigt en molekylærgenetisk analyse. Dette er tidskrævende og giver ikke nødvendigvis et svar. Desuden er det meget dyrt. Jeg blev analyseret for 11 år siden, og jeg har stadig ikke en analyse".<sup>82</sup>

## 4.2.3 KØNSBESTEMMELSE

**"Hvis vi taler om køn, må vi først fastlægge en terminologi. Vi har så mange forskellige køn i Tyskland: eksternt anatomisk køn, internt anatomisk køn, gonadalt køn, kromosomalt køn, hormonelt køn, juridisk køn, det køn, som jordemoderen tildelte, og selvforståelsen".**

Lucie Veith, forperson for Intersexuelle Menschen, Tyskland<sup>83</sup>

Både konsensusudtalelsen og opdateringen fra 2016<sup>84</sup> indeholder anbefalinger vedrørende kønsbestemmelse af spædbørn født med variationer i køns karakteristika. Princippet om at fastslå det køn, som barnet skal opdrages som, indgår i evalueringen af et lille eller større barn med variationer i køns karakteristika – særligt når barnet fødes med eksterne genitale karakteristika, på baggrund af hvilke det er vanskeligt for læger og jordemødre at bestemme barnets køn. Imidlertid kan det være problematisk at

77 Se afsnit 4.1.

78 Se afsnit 2.1.

79 Fysiske karakteristika hos en person, som delvis skyldes generne.

80 Interview, juni 2016. Turners syndrom er forbundet med hjerte- og nyrekomplikationer, som kræver overvågning.

81 Interview, Berlin, september 2016.

82 Interview, Berlin, september 2016.

83 Interview, Hamborg, september 2016.

84 Opdatering af konsensusudtalelse, 2016.

basere beslutningen på kromosomer, interne og eksterne kønskarakteristika og antagelser om den fremtidige kønsidentitet.

### **"Det er altafgørende, at vi begynder at indse, at kønsidentitet ikke nødvendigvis stemmer overens med kirurgens snit".**

Karina Lins, psykolog, Danmark<sup>85</sup>

For eksempel anbefaler den opdaterede konsensusudtalelse fra 2016, at små eller større børn med én specifik variation, 5-Alpha-reduktasemangel,<sup>86</sup> bør kønsbestemmes som drenge, "idet 60 % senere identificerer sig som mænd".<sup>87</sup> Med andre ord anbefaler den en kønsbestemmelse, som kun er vellykket tre gange ud af fem.

Karina Lins, som er en psykolog, der arbejder med ikke-binære børn i Danmark, sagde til Amnesty International: "Forskningen har siden 1970'erne konsekvent påvist, at kønsidentitet ikke kun er et sociologisk fænomen; det påvirkes også psykologisk, biologisk og kulturelt. Det er meget komplekst; vi ved ikke, hvordan kønsidentiteten opstår. Vi ved ikke, hvad der for eksempel gør nogen til en cis- eller transperson, så der er en masse ubesvarede spørgsmål. Lægevidenskaben virkelig forsøger at få folk til at passe ind så godt, som de kan, fordi de håber, at disse mennesker kommer til at leve et 'normalt' liv. Det er en misforstået omsorg. I stedet for at forsøge at få interkønnede til at passe ind i de to kasser 'mand' eller 'kvinde' bliver vi nødt til at forandre vores terminologi, hvilket kræver et paradigmeskift, fordi der skal være plads til variation snarere end bare dette binære syn".<sup>88</sup>

Denne binære tilgang til kønsbestemmelse medfører antagelser om kønsidentitet og fysiske træk, som ikke altid er korrekte. For eksempel fortalte en læge i England Amnesty International, at børn født med hypospadi rutinemæssigt kønsbestemmes som drenge af lægerne: "De er drenge; ingen tvivl om dét".<sup>89</sup> Imidlertid beskrev medlemmer af et multidisciplinært team i Danmark et tilfælde, hvor et barn med svær hypospadi gennemgik en operation af funktionelle årsager. Under operationen "blev det klart, at der var noget, der ikke var, som det skulle være ... vi [bekræftede], at drengen havde en æggestok i den ene side".<sup>90</sup>

Claus Gravholt, endokrinolog<sup>91</sup> ved Århus Universitetshospital, fremhævede manglen på opfølgning og viden om resultatet af kønsbestemmelse på den enkelte: "Problemet er, at vi altid [er] de sidste, der tilser patienten. Så hvordan går det, hvordan udvikler disse børn sig til voksne, og føler de sig hjemme i det køn, de fik tildelt? ... De opdrages måske som en pige, og når de vokser op, føler de sig som en mand eller omvendt. Og vi mangler denne type data på internationalt plan, selvom data langsomt akkumuleres takket være internationalt samarbejde".<sup>92</sup>

En udsættelse af kønsbestemmelsen kan også være svært for barnets forældre. En psykolog ved et multidisciplinært team ved et tysk hospital sagde til Amnesty International: "Selvom kun [få] børn ikke passer til lyserødt eller lyseblåt, er disse familier plaget af megen ængstelse. Det at befinde sig i et tomrum i en uges tid er så skræmmende for forældrene".<sup>93</sup>

## **4.2.4 AT SKRIDE IND ELLER EJ**

Efter diagnose og kønsbestemmelse vil lægerne forelægge muligheder for forældre til børn med variationer i kønskarakteristika. I visse tilfælde – for eksempel, hvis barnet har sinus urogenitalis<sup>94</sup> – er der et klart medicinsk behov for kirurgi. Alligevel kan mange andre former for medicinske indgreb være mindre uopsættelige.

Læger, der arbejder med mennesker med variationer i kønskarakteristika, anerkender, at der ikke burde være en overordnet universalpolitik for håndteringen af DSD. Katharina Main, klinisk professor i børnesygdomme ved Rigshospitalet i København, har udtalt, at tilgangen til behandlingen bør vurderes

---

85 Interview, september 2016.

86 Klassificeret i ICD-10 som E29.1. Personer med denne variation har XY-kromosomer og mangel på det hormon, der viriliserer kønsorganerne i fosterstadiet; spædbørn fødes måske med kønsorganer, der ser kvindelige eller tvetydige ud, mens der måske udvikles sekundære mandlige kønskarakteristika i puberteten.

87 Opdatering af konsensusudtalelse, 2016.

88 Interview, september 2016.

89 Interview, august 2016.

90 Interview med et multidisciplinært DSD-team i Århus, september 2016.

91 Endokrinologer er specialiseret i tilstande, der har med hormoner at gøre.

92 Interview med Claus Gravholt, juni 2016.

93 Interview, november 2016.

94 En tilstand, hvor urinen lækker fra urinrøret ind i skeden, hvilket giver en høj risiko for infektion.

tilfælde for tilfælde for at kunne tilbyde patienterne de bedste medicinske muligheder. "Lige nu er der rejst et EU-forslag om, at det skal være forbudt at operere små børns genitalier. Men dette synspunkt, mener jeg ikke er vejen frem. Jeg bryder mig ikke om bastante udmeldinger om, at nu må man ikke gøre det eller det, og at én løsning passer på alle. Det tror jeg simpelthen ikke på – og det ser man heller ikke andre steder i den medicinske verden, hvor man i stigende grad tilstræber individualiseret behandling".<sup>95</sup>

**"Vi drøftede det med andre forældre, og vi besluttede at gøre det [genital kirurgi]. Vi mente, det var vigtigere for hende at se normal ud, når hun startede i skole; at det er vigtigt for hende at have en identitet som pige. Min pige er ret normal".**

Forældermedlem af AGS-foreningen, Danmark<sup>96</sup>

Selvom kirurgi er irreversibel og sker uden barnets direkte samtykke, retfærdiggøres den sommetider delvis ud fra antagelsen om en gunstig effekt på barnets socialisering og accept fra andre børn og samfundet. Dr. Dorte Hansen, speciallæge i pædiatrisk endokrinologi ved Odense Universitetshospital, sagde til Amnesty International, at forældre er bekymrede: "Hvordan ville det være at gå i skole med en meget stor klitoris, at skulle bade, mens de andre børn ser på? Det kan påvirke, hvordan disse børn udvikler sig, og deres identitet".<sup>97</sup> Sundhedsfagligt personale ved Rigshospitalet citerede de underliggende antagelser om det medicinsk nødvendige i at operere i tilfælde af mild hypospadi: Drengen skal kunne leve op til forventningerne og "tisse stående".<sup>98</sup>

I Danmark er Rigshospitalets Klinik for Vækst og Reproduktion et af de førende centre for behandling af og langvarig opfølgning på patienter med variationer i kønskaraktistika.<sup>99</sup> Hospitalet gennemførte en vurdering af de langsigtede konsekvenser for patienter, der fik diagnosen CAH mellem 1953 og 2003, og et opfølgende studie af 33 kvinder med CAH vedrørende tilfredshed med egne kønsorganer, sammenlignet med en kontrolgruppe af kvinder med entydige kønskaraktistika.<sup>100</sup> Syvogtve ud af de 33 kvinder var blevet opereret som børn eller teenagere. Studiet fandt frem til, at kvinder med CAH, som havde gennemgået genitalkirurgi i en ung alder, sammenlignet med kontrolgruppen udviste begrænset tilfredshed med egne kønsorganer, både hvad udseende og funktion angik. Derfor er spørgsmålet om de relative fordele ved tidlig kirurgi ubesvaret, når man sammenligner med de kvinder med CAH, som ikke var blevet opereret.

Selvom lægerne måske retfærdiggør kirurgi for at forebygge psykiske problemer, viser nogen forskning i livskvaliteten hos mennesker med variationer i kønskaraktistika, som har fået foretaget sådanne kirurgiske indgreb, at de er utilfredse med både udseende og funktion.<sup>101</sup> Den tyske aktivist Anjo sagde til Amnesty International: "Lægerne troede, de gjorde en god gerning, så vi ville passe bedre ind. De indså ikke, at det er værre med kroppe, der er blevet gjort skade på".<sup>102</sup>



### JOHANNES'\* FORÆLDRE<sup>103</sup> BERLIN, TYSKLAND

Johannes\* blev født i 2013 og blev opereret for hypospadi i 2014 og 2015. Hans far sagde til Amnesty International: "Vi begyndte at undersøge sagen, min kone læste kliniske ph.d.-afhandlinger. Hypospadi – det var ikke en betegnelse, vi kendte. [Vi tog ikke hen på det første hospital, vi talte med, men opsøgte i stedet en specialist, som] forklarede, hvad han ville gøre, og det lød troværdigt. Han var den første, der forklarede os, at Johannes også havde pendultestikler. Han foreslog et forløb med fire operationer".

Johannes' mor sagde til Amnesty International: "Jeg er glad for, at vi havde tid til at lave research på egen hånd. En af lægerne sagde, at han ville udføre en seks-timers operation. Vi tænkte, at det ikke kunne være rigtigt. En anden læge ville behandle mikropenisens hormonelt. Mange patienter havde komplikationer efter operationerne, såsom fistler.<sup>104</sup> På [the første hospital] var der ikke nogen billeder af operationsmetoden, ingen oplysninger om, hvilken læge der ville komme til at udføre operationen. Efter

95 Interview trykt i 'IndenRigs', personalebladet for ansatte ved Rigshospitalet, i januar 2016.

96 Interview, Danmark, august 2016.

97 Interview, 2016.

98 Interviews med sundhedsfagligt personale på Rigshospitalet, september 2016.

99 Det karakteriseres som forsknings- og ekspertcenter, i lighed med Odense og Århus Universitetshospital.

100 Johannsen et al.: 'Long-term gynaecological outcomes in women with Congenital Adrenal Hyperplasia due to 21-Hydroxylase deficiency', august 2010, *International Journal of Pediatric Endocrinology*, Vol. 2010, 784297.

101 Forskning i både Tyskland og Danmark.

102 Interview, Hamborg, september 2016.

103 Interview, januar 2017.

104 En unormal tunnel eller forbindelse mellem to hulrum i kroppen, forårsaget af læsion, kirurgi eller infektion.

operationen kunne det potentielt være en anden læge, der fulgte op. Vi ønskede omfattende pleje. [Hos specialisten] mødte vi for første gang forældre, som talte om interkøn – det havde vi ikke hørt om før. Efter operationerne lægtes Johannes uden komplikationer, han har ingen smerter nu.

Ifølge Amnesty Internationals interviews med sundhedsfagligt personale er der forskellige syn på det optimale resultat af ikke-akut, invasiv og irreversibel genitalkirurgi på børn, selvom der synes at herske enighed om, at definitionerne på 'det optimale resultat' af disse operationer har forandret sig over tid.

**"For tredive år siden var [det] optimale resultat, at vedkommende kunne være i et fast heteroseksuelt forhold og få et barn – nu er dette ikke så vigtigt".**

Pædiatrisk endokrinolog, en af deltagerne i konsensusudtalelsesmødet<sup>105</sup>

### KRÆFTRISIKO

En faktor, som læger og eksperter henviser til, når de skal vurdere behandlingsmuligheder sammen med forældre, er blandt andet den potentielle kræftisiko, hvis der ikke opereres. Der er imidlertid delte medicinske meninger om nødvendigheden af kirurgi i en tidlig alder for at forebygge kræft. Den opdaterede konsensusudtalelse fastslår, at selvom nogle DSD-patienter har øget risiko for at udvikle visse typer kræft, varierer denne risiko meget. En undersøgelse fra 2010 konkluderede, at kræfttrisikoen varierede betragteligt – fra 0,8 % til 60 % – alt efter diagnose.<sup>106</sup>

Mika Venhola, vicechef for børnekirurgi ved Oulu Universitetshospital i Finland, er ekspert i børn med variationer i køns karakteristika og modstander af "normaliserende" genitalkirurgi uden barnets direkte samtykke. Han forklarede over for Amnesty International, at der er delte meninger om og mangler betydelig forskning i, hvorvidt og i hvilken grad kønskirtlerne hos interkønnede udgør en kræftisiko.

**"[Engang var det] almindeligt at fjerne kønskirtlerne ... og dette resulterede i unødvendige operationer og potentiel skade og problemer for patienterne. Nu om stunder bør vi tilbyde rådgivning til alle og kun fjerne kønskirtlerne hos risikogrupper, når de bliver voksne".**

Mika Venhola, børnekirurg, Finland<sup>107</sup>

Det multidisciplinære team ved et tysk hospital sagde til Amnesty International, at "kræfttrisikoen selv for grupperne med forhøjet risiko ikke er så høj. Vi kan overvåge med ultralyd og tjekke for tumormarkører.<sup>108</sup>

Ditte Trolle, gynækolog på Århus Universitetshospital, som har arbejdet med børn med variationer i køns karakteristika, er modstander af kirurgi på små og større børn med atypiske kønsorganer og tror fuldt og fast på, at forældre bør vente, til barnet kan give sit samtykke: "Alternativet til bare at fjerne testiklerne fra bughulen på et spædbarn kunne være en MRI<sup>109</sup>-scanning. Hvis dette gøres på et tidligt stadium, vil man kunne screene for potentielle ændringer/negativ udvikling. Efter min mening er dette en metode, der bør tages op til fornyet overvejelse ... Der er klare fordele ved at bevare testiklerne, da de danner de hormoner, der er nødvendige for en normal pubertet, en normal kønsudvikling og generel sundhed. Hvis de fjernes, vil der ikke blive produceret nogen hormoner, hvilket vil øge risikoen for hjerte-kar-sygdomme, knogleskørhed osv. Så der er en risiko, hvis du fjerner dem".<sup>110</sup>

## 4.2.5 BESLUTNINGSTAGEN

For et barn, der er for lille til at give samtykke, ligger beslutningen i sidste ende hos forældrene. Hovedparten af de eksperter og sundhedsfagligt ansatte, som Amnesty International interviewede, forklarede, hvilke

105 Interview, august 2016.

106 Pleskacova et al.: 'Tumor Risk in Disorders of Sex Development', 2010, *Sexual Development*, kan læses på: <http://www.aissg.org/PDFs/Pleskacova-et-al-Tumour-Risk-2010.pdf>.

107 Interview, januar 2017, og e-mail, april 2017.

108 Interview, januar 2017.

109 Magnetisk resonansbilleddannelse, en art scanning, som benytter magnetiske felter og radiobølger til at producere detaljerede billeder af kroppens indre organer.

110 Interview og efterfølgende opfølgning, april 2017.

oplysninger de giver forældre, så disse kan træffe en informeret beslutning, særligt med hensyn til genitalkirurgi.

Interkønnede personer og aktivister har derimod sagt til Amnesty International, at de oplysninger, de og deres forældre får, ofte ikke er tilstrækkelige til at træffe en informeret beslutning. Ifølge Amnestys interviews mener forældre ofte, at de ikke får tilstrækkelige oplysninger om de specifikke operationer, og hvorvidt disse udgør akut behandling. Ifølge Forbundsministeriet for familie-, ældre-, kvinde- og ungdomsspørgsmål er det afgørende for forældrene at få de nødvendige oplysninger om, hvilke indgreb der reelt er nødvendige, og hvilke der kan vente.<sup>111</sup>

Chokket over at opdage, at ens barn har en variation i køns karakteristika, samt den komplekse medicinske terminologi, der bruges om sådanne tilstande, gør det endnu sværere at fordøje oplysningerne. Gerda Janssen-Schmidchen, som leder XY-Frauen og Intersexuelle Menschengs forældregrupper, sagde til Amnesty International: "For det meste er der masser af terminologi. Det er praktisk at have oplysningerne, men det tager et stykke tid at fordøje dem ... Tidligere plejede lægerne at tilråde kirurgi inden barnets fyldte 18. måned. Nu afhænger det af, hvilken læge du har, hvor du bor, hvorvidt du har penge til at rejse. Og beslutningen afhænger også af forældrenes uddannelsesmæssige baggrund samt i hvilken grad, forældrene ønsker at sætte sig ind problemet og kæmpe".<sup>112</sup>

### **"Der er forskel på at høre om noget og faktisk blive undervist i det og forstå det".**

Gerda Janssen-Schmidchen, koordinator for XY-Frauen og Intersexuelle Menschengs forældregrupper<sup>113</sup>

Intersexuelle Menschen driver en rådgivning for forældre til interkønnede børn. Lucie Veith, forperson for Intersexuelle Menschen, sagde til Amnesty International: "De fleste af dem kommer, når børnene er tre eller fire år gamle, og operationerne allerede er blevet foretaget. Hvis forældrene kommer før operationerne – når børnene er seks måneder gamle – mødes de med [rådgiveren], og hun giver dem [ofte] et nyt perspektiv – forældrene er bange, men nogle gange finder de information på vores hjemmeside, og de møder os, de læser historierne [og] beslutter, at de ikke ønsker operationerne".<sup>114</sup>

En psykolog med praksis i Tyskland sagde til Amnesty International: "Vi må også definere, hvad der er medicinsk nødvendigt – og vi bliver nødt til at definere denne nødvendighed. Jeg spørger lægerne for at få rede på, hvorfor de anbefaler indgreb. Alt, hvad der giver familierne mere tid, er vigtigt. Djæveln ligger i detaljen – du bliver nødt til at stille meget præcise spørgsmål om, hvad der kommer til at ske, hvor ofte barnet vil skulle tage hormoner, for eksempel".<sup>115</sup> Gerda Janssen-Schmidchen sagde til Amnesty International: "Det er meget ofte forældrenes perspektiv, der skifter, som årene går. De lærer, at alle de spørgsmål, du stiller og får svar på, fører til endnu flere spørgsmål. Det tager virkelig lang tid, før det lykkes dig at integrere det i dit liv og leve med det på din egen måde".<sup>116</sup>

### **"Behandling begynder med informationsstyring – ikke bare en enkelt gang, men som proces. Men det er noget, som ikke bliver sørget for på alle klinikker".**

Psykolog, Tyskland<sup>117</sup>



#### **FAMILIEN FISCHER\*<sup>118</sup> KÖLN, TYSKLAND**

Amnesty International talte med familien Fischer, som har et barn med en variation i køns karakteristika.

"Vi vidste fra en scanning, at vores barn havde XY-kromosomer. Jeg fødte [min datter] på et kommunehospital. Vi vidste ikke, hvilke variationer der var. Sådan skal det ikke være: Sundhedsfagligt personale skal være klar over, at der findes variationer".

"Under den planmæssige undersøgelse to dage efter fødslen fik vores datter taget en blodprøve og en kromosomtest. Så blev vi ringet op: "Jo, den er god nok: Kromosomerne er XY". Vi fik ikke nogen

111 Interview, 2016, og e-mail, april 2017.

112 Interview, Emden, november 2016.

113 Interview, Emden, november 2016.

114 Interview, Hamborg, september 2016.

115 Interview, november 2016.

116 Interview, Emden, november 2016.

117 Interview, november 2016.

118 Interview, januar 2017.

forklaring. Lægen, som hjalp ved fødslen, vidste ikke noget. Hun var lige så chokeret, som vi var. Jeg forventede, at hun ville vide noget og kunne berolige os, men sådan var det ikke.

Så sidder du hjemme hos dig selv med de her nyheder. Jeg søgte information på internettet. Hvilke variationer findes der? Hvad betyder det for vores datter?"

"Endokrinologen var den første til endelig at forklare os det: "Det her har altid eksisteret, det er ikke unormalt, det er ikke 'guds straf', det er ikke noget slemt". Han forklarede os, at Swyers syndrom ikke er arveligt, men et resultat af en spontan mutation – dette var vigtigt for os at vide som forældre".

"Men på den anden side gav han os for mange detaljerede oplysninger om årsager osv. i løbet af den samtale. Som mor eller far har du nogle andre spørgsmål. Du vil gerne vide: Hvad kommer der til at ske nu? Hvad vil det betyde for vores barn, at det ikke ved, hvilket køn det tilhører? Nu er disse spørgsmål ikke længere forærdelige for mig, fordi jeg har mødt børn og voksne, som siger: Jeg er begge dele – mennesker, som ikke føler, at entydig køns kategorisering er det vigtigste her i tilværelsen. Men dengang var mit spørgsmål ganske enkelt: Hvordan bliver mit barns liv?"

"Da vores datter blev undersøgt af en radiolog for at bestemme, hvilke kønsorganer hun havde inde i kroppen, var jeg meget vred. Jeg ønskede blot at affinde mig med, hvad jeg havde fået at vide. Men lægen havde taget nogle studerende med ind til konsultationen. Det var mig, som blev nødt til at sige til ham: Jeg vil kun have mennesker til stede, som skal være en del af samtalen. Fik vi en nænsom behandling som forældre? Nej!"

"Spørgsmålet var: Hvad skal gøres med det samme? Vores datter har ingen genitale afvigelser, hun har ingen problemer i den retning. Det er jeg glad for, for jeg ved ikke, hvad vi ville have besluttet os for at gøre (hvis hun havde haft afvigelser). Vi kender nogle, som fik deres søn opereret. Nu har han kvindelige kønsorganer, men føler sig som en dreng! Vi må se, hvordan vores datter udvikler sig. Hun er fri til at være lige den, hun gerne vil være. Jeg har ondt af de børn, som ikke har entydige [dvs. har tvetydige] kønsorganer, hvor forældrene bliver nødt til at beslutte, hvad der skal gøres, og hvor disse beslutninger måske lægger forhindringer ud for børnene. Vi venter. For øjeblikket opfører vores datter sig som en pige, selvom hun kan være lige, som hun vil".

"Men det vigtigste udgangspunkt er information ... [En anden] endokrinolog sagde til os: Kønskirtlerne skal fjernes, senest når jeres datter fylder ti år. Så fandt jeg ud af andetsteds, at hun muligvis godt vil være i stand til at producere hormoner; det vil tiden vise. Så vi skulle ikke have haft dette råd! Det er det samme som med mennesker med CAIS, som får fjernet testiklerne og skal tage hormoner. Der er ikke tilstrækkeligt videnskabeligt grundlag for at give folk dette råd. Det er ikke et objektivi synspunkt. Vi har ingen beviser for, at vores datter ikke kan producere hormoner. Det er vigtigt for os, at vores datter selv træffer beslutningerne om sin krop. Vi vil vente, til vi ved, om hun kan producere hormoner, og så ser vi".

Imidlertid sagde medlemmer af multidisciplinære teams og individuelle læger til Amnesty International, at det i sidste ende er op til forældrene, hvilken behandling eller evt. kirurgi der skal foretages, og at forældre ofte insisterer på kirurgi og simpelthen søger et andet sted hen, hvis lægerne nægter at udføre genitaloperationer.

**"Det springende punkt er, at forældre vil have deres børn opereret, fordi de ikke ønsker, at børnene skal [have en tilstand] på ICD-listen".**

Jörg Woweries, pensioneret tysk børnelæge<sup>119</sup>

Ifølge Amnesty Internationals undersøgelser påvirkes beslutninger angående kirurgiske eller andre medicinske indgreb i forbindelse med interkønnede variationer af den type information og forskellige muligheder, som læger giver deres patienter og disses forældre.<sup>120</sup> En faktor, der kan påvirke forældrenes beslutningsproces, er den eksisterende stigmatisering og sygeliggørelse af variationer i køns karakteristika. Psykologisk bistand til forældrene er dermed ikke kun vigtig, fordi den afhjælper deres psykiske pres, men også, fordi den faciliterer den bedste beslutning vedrørende deres barns behandling på længere sigt.

119 Interview, Berlin, november 2016. Se afsnit 4.1 for flere oplysninger om ICD-listen.

120 Se også Streuli, J. C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y. og Huber, J. (2013): Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development. J Sex Med, 10: 1953-1960

**"Hvis en læge i hvid kittel siger, at du kan behandle det her, og det vil hjælpe dit barn – så bliver det svært for forældrene at spørge, om der er andre muligheder. Forældrene er bange. Læger er vant til at udstråle selvtillid og viden – det lærer de i løbet af deres praktik".**

M\*, læge, Tyskland<sup>121</sup>

Uschi Durant, som er medlem af den udvidede bestyrelse for AGS Initiative, en støttegruppe i Tyskland, sagde til Amnesty International: "Folk med speciale i kirurgi er meget overbeviste om deres egen tilgang, og det er yderst vanskeligt for forældre at se fordelene og ulemperne ved [det, der bliver foreslået]. Vi forsøger at afholde folk fra at tage meget hurtige beslutninger om operationer og fra at gå til kirurger, som er entusiastiske men ikke videre erfarne. Vi siger altid, hvis du taler med en kirurg, så stil nogle spørgsmål ... vi har en liste over spørgsmål. Vi råder folk til ikke at tage en beslutning, før de har talt med mindst to læger, som har en masse erfaring med [den operation, de foreslår]." <sup>122</sup>

Gerda Janssen-Schmidchen fra Intersexuelle Menschen beskrev de oplevelser, som mange forældre har hos lægen: "Hvis jeg for eksempel har et barn, og jeg går til læge med barnet, og lægerne ser, at kønsorganerne er anderledes, og lægen spørger, om jeg er urolig, på en måde, der antyder, at jeg faktisk burde være det. Selv den måde, de taler på – det handler om ordvalget, det har en betydning. Måske troede forælderen, at alt var i orden, og nu er vedkommende bekymret". <sup>123</sup> Den tyske aktivist Vanja sagde til Amnesty International: "Forældre føler sig meget fortabt, når de finder ud af, at de har et barn med en af de her tilstande". <sup>124</sup>

## 4.2.6 INFORMERET SAMTYKKE

I både Tyskland og Danmark har forældrene eller værgerne ansvaret for at træffe medicinske beslutninger på de børns vegne, der er for unge til selv at give deres samtykke. Lucie Veith fra Intersexuelle Menschen udtaler: "Der tages beslutninger, som fører til, at de senere indser, at forældrene tog fejl. Resultatet er distance mellem forældre og børn". <sup>125</sup>

Dette gælder også personer, der diagnosticeres under puberteten. Den tyske interkønnede aktivist Vanja sagde til Amnesty International: "Det var ikke særligt rart at finde ud af, hvad der var fat med mig, og jeg fik ikke nogen valgmuligheder. Jeg tror, at hvis jeg havde fået tid og information, kunne jeg selv i den alder have sagt, at jeg hellere ville have en mandlig pubertet eller tage testosteron, men [den mulighed fik jeg ikke]. Det største problem med den medicinske behandling er, at lægerne tror, de kender den eneste måde at behandle det her på, men der er [ofte] mere end én måde". <sup>126</sup>

Den manglende information kan også få konsekvenser senere i livet. Historisk set fik de børn, der var blevet opereret, ikke ret mange oplysninger om, hvad der var sket.



**CLAUDIA**<sup>127</sup>  
**TYSKLAND**

"Min mor stak mig en masse løgne, og det var forkert. Jeg kan forstå, at mine forældre ikke var årsag til problemet; det var lægen.

"Mit babytøj var lyserødt, og 18 måneder senere skiftede det så til lyseblåt. Min mor sagde, at mit børnetøj var lyserødt, fordi det land, hvor min mor kom fra, havde andre traditioner: Drengetøj var lyserødt. Hvorfor skulle jeg drage mine forældre i tvivl?"

"Jeg er ikke helt sikker på, hvad der blev gjort ved mig. Men jeg fandt min første fødselsattest, hvor jeg stod opført som pige. Efter 42 år var der ikke flere oplysninger. Atten måneder efter min fødsel gennemgik jeg en lille operation. Jeg fik at vide, at jeg fik fjernet blindtarmen. Men det passer ikke. Jeg fik den først fjernet, da jeg var syv".

<sup>121</sup> Interview, Berlin, september 2016.

<sup>122</sup> Interview, februar 2017.

<sup>123</sup> Interview, Emden, november 2016.

<sup>124</sup> Interview, Berlin, september 2016.

<sup>125</sup> Interview, Hamborg, september 2016.

<sup>126</sup> Interview, Berlin, september 2016.

<sup>127</sup> Interview, Trier, november 2016.



"Nu er jeg 58. Jeg lod foretage en kromosomanalyse – den fandt mandlige og kvindelige celler. En tredjedel kvindelige, to tredjedele mandlige.

"Det er min beslutning at få valget mellem, hvad jeg vil – ikke mine forældres, ikke min læges – jeg må have alle oplysninger om mig, mine egne realiteter".

## 4.2.7 OPERATIONER

Nogle sundhedsfagligt ansatte hævder, at tidlig genitalkirurgi er at foretrække frem for kirurgi i puberteten. Det multidisciplinære team ved Århus Universitetshospital sagde til Amnesty, at baseret på de resultater, de havde adgang til, "er det bedst og har det færrest negative konsekvenser for barnets følelsesmæssige, seksuelle og kognitive trivsel at foretage genitalkirurgi – ved indikation – når barnet er 1-2 år gammelt".<sup>128</sup>

Børnekirurg Mika Venhola er ikke enig i, at fordelene ved tidlig kirurgi opvejer risiciene. Om kirurgi på spædbørn med variationer i kønskarakteristika sagde han: "Der er dem, som kirurgi er godt for psykologisk set, men der er også dem, som mener, de er blevet behandlet forkert. Vi ved ikke, hvilken baby der tilhører hvilken gruppe. Vi burde have undersøgelser, der viser, at det er en fordel for de her mennesker og ikke for dem her ... Det logiske resultat er, at hvis vi venter med operationerne, har vi større chance for at gøre gavn og undgå at gøre skade".<sup>129</sup>

Selvom operationer på interkønnede børn har fundet sted gennem årtier, og nye kirurgiske metoder stadig udvikles, insisterer såvel aktivister som sundhedsfagligt personale på, at disse operationer stadig er forbundet med risici. M\*, som er læge, sagde til Amnesty International: "Alle operationer giver arvæv. Børn vokser, og visse aspekter af kroppen forandrer sig – arvæv kan ikke vokse på samme måde som andet væv. Selv hvis noget ser 'almindeligt' eller 'normalt' ud, når barnet er spædt, vil dette ændre sig, når barnet kommer i puberteten. Alles kønsorganer forandrer sig over tid".<sup>130</sup>

En undersøgelse fra 2016 fandt frem til, at antallet af genitaloperationer udført i Tyskland i 2005-2014 på børn under ti år, som var diagnosticeret med variationer i fysiske kønskarakteristika, forblev konstant, trods den etiske komité's anbefalinger fra 2012, som i visse tilfælde frarådede disse operationer, og lovgivningen fra 2013, som havde til formål at mindske presset for at tildele et køn via kirurgi.<sup>131</sup>

Det danske sundhedsministerium offentliggjorde ligeledes data om operationer foretaget mellem 2011 og 2015 på børn diagnosticeret med DSD, selvom disse udelukkende dækker kirurgi for hypospadi samt fjernelse af livmoderen.<sup>132</sup> Ingen mindreårige fik fjernet livmoderen i løbet af denne periode. Der blev imidlertid foretaget 1.005 reparative hypospadioperationer på landsplan, hvor langt størstedelen (895 operationer) blev udført på børn under ti år. Sundhedsministeriet offentliggjorde ikke yderligere data vedrørende kirurgi, selvom de personer, Amnesty International talte med, herunder sundhedsfagligt personale og AGS-foreningen, bekræftede, at der fandt klitorisforstørrende og -reducerende operationer (nervebevarende klitorisoperationer eller klitorisrecessioner) og skedekonstruktioner (vaginoplastik) sted på børn med variationer i kønskarakteristika i denne periode.

## KLITORISOPERATIONER

Historisk set er små og større børn med CAH og XX-kromosomer<sup>133</sup> blevet behandlet med genitaloperationer og hormoner. De kirurgiske teknikker har ændret sig gennem tiderne, og i dag er klitorisreduktion<sup>134</sup> eller -recession<sup>135</sup> de mest almindeligt praktiserede former for operationer for disse diagnoser.

Ifølge oplysninger, som Amnesty International indhentede fra forældre, præsenteres klitorisrecession ofte som en reversibel kirurgisk mulighed over for forældre til CAH-spædbørn med en hypertrofisk (forstørret) klitoris, da den går ud på at dække klitoris ved at skabe en forhud ud af de små kønslæber. Imidlertid er sådanne operationer forbundet med visse risici, herunder for nerveskader, tab af klitorisvæv, tab af eller

128 Interview, september 2016, og efterfølgende e-mail, april 2017.

129 Interview, januar 2017.

130 Interview, Berlin, april 2016.

131 Klöppel, 2016.

132 Data kan findes på: <http://www.ft.dk/samling/20151/almindel/suu/spm/857/svar/1355435/1683320/index.htm>.

133 Se afsnit 2.1.

134 Visse former for klitorisreduktion kaldes også klitoroplastik. For eksempel er nervebevarende klitoroplastik en form for klitorisreduktion, som stiler efter at bevare nerverne.

135 Reifsnyder et al: 'Nerve Sparing Clitoroplasty is an Option for Adolescent and Adult Female Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia and Clitoral Pain following Prior Clitoral Recession or Incomplete Reduction', *Journal of Urology*, 2016 april; 195(4 Pt 2):1270-3 (herefter: Reifsnyder et al., 2016).

nedsat følsomhed i klitoris, arvæv og smerter.<sup>136</sup> Fra 2012-14 blev der gennemsnitligt udført 12 klitorisoperationer om året på børn kønsbestemt som piger under ti år i Tyskland.<sup>137</sup>

### **"Der er ikke nogen medicinsk grund til at operere klitoris. Alligevel udføres disse operationer stadig".**

Jörg Woweries, pensioneret børnelæge, Tyskland<sup>138</sup>

En kirurg tilknyttet et multidisciplinært team på et tysk hospital sagde til Amnesty International: "Vi opererer kun klitoris i Prader 5-tilfælde<sup>139</sup>. Hvor barnet typisk ser mandligt ud, men 95 % identificerer sig som kvinder, og de kan blive gravide. I disse tilfælde foretrækker vi at operere inden for de første seks måneder, men der er ikke nogen klar løsning".<sup>140</sup>

Lægevidenskaben udvikler sig og dermed også nye kirurgiske teknikker, som benyttes og anbefales af læger i tilfælde af CAH.<sup>141</sup> Jörg Woweries udtaler: "I mange år fik interkønnede børn, som skulle opdrages som piger, konstrueret en neovagina [en vagina skabt via kirurgi], som udelukkende skulle muliggøre samleje/penetration. I 2003 kom en ny operativ metode til at konstruere en neovagina på mode. Her skal barnet opereres i løbet af de første seks eller måske 12 måneder. De børn, som fik foretaget denne operation, er nu højst 13 år; der var ikke nogen kirurger, der virkelig kunne vurdere, hvor vellykkede disse operationer var".<sup>142</sup> En endokrinolog ved et tysk multidisciplinært team udtalte til Amnesty International: "Der er ikke nogen, som virkelig har vurderet, om tidlige eller sene [CAH-operationer] er bedst".<sup>143</sup>

### **PATIENTSTØTTEGRUPPER OG OPERATIONER**

Mens mange interkønnede aktivister og patientorganisationer appellerer voldsomt til en menneskerettighedsdiskurs mod ikke-akutte, invasive og irreversible kirurgiske indgreb, går andre patient- og forældre støttegrupper stærkt ind for visse specifikke tidlige kirurgiske indgreb på børn med variationer i køns karakteristika, selv hvis disse er ikke-akutte indgreb.

AGS-foreningen<sup>144</sup> i Danmark er en af de grupper, der mener, at tidlig klitoriskirurgi er at foretrække. Forkvinden for AGS-foreningen udtalte, at: "foreningens medlemmer ikke ønsker, at operationer på de par AGS-piger skal forbydes. Alle, som har udtalt sig [forældre til og kvinder med AGS], er overbevist om, at en tidlig operation er det bedste. De psykologiske implikationer ved ikke at blive opereret er væsentlige. De kvinder og ældre piger, som bliver opereret i alderen 8-16 år, synes, det har været meget svært at gennemgå operationen så sent [af psykologiske og sociale årsager] ... Nu opererer de på alle [AGS]-pigerne. Jeg kender kun én person, som ikke blev opereret, hvor viriliseringen var så ubetydelig, at man vurderede, det ikke var nødvendigt at operere".<sup>145</sup>

En forælder, som var medlem af AGS-foreningen, beskrev over for Amnesty International, hvordan specialister i kirurgi i Danmark undervises i nye teknikker til klitorisreduktion "uden at beskadige nerverne". Hun forklarede, at begge hendes døtre var blevet opereret: "Den hud, der blev fjernet fra siden af klitoris, blev derpå brugt til at konstruere [de] små kønslæber. Herudover blev skedeåbningen også gjort større ... Jeg tror, at den nye måde at operere disse piger på i fremtiden vil betyde, at både børn og voksne vil få en bedre livskvalitet. Det er ikke fair at lade piger vokse op med noget, der ligner en lille penis, når du kan undgå det".<sup>146</sup>

I Tyskland sagde Uschi Durant, som er medlem af AGS Initiatives udvidede bestyrelse, til Amnesty International: "Vi er i stand til at sætte forældre i forbindelse med andre forældre til piger, som er og ikke er blevet opereret. Mennesker, som har haft erfaringer med AGS gennem de seneste 20 år, har haft nogle helt andre oplevelser end deres forgængere. Nogle piger siger, at de er glade for, at de blev opereret som helt små, så de slip for at skulle gennem det senere. Operationsmetoderne har forandret sig meget. [Før i tiden] var der ingen mikrokirurgi, for eksempel: Klitoris blev simpelthen reduceret, og pigerne og kvinderne følte sig ret lemlæstede. Det er forståeligt, at de pågældende kræver, at man ikke opererer på nogen, før de er fyldt 18".<sup>147</sup>

---

136 Reifsnyder et al., 2016.

137 Klöppel, 2016, p. 44.

138 Interview, Berlin, november 2016.

139 Se afsnit 4.2.1 for en redegørelse for Prader-skalaen.

140 Interview, januar 2017.

141 Reifsnyder et al., 2016.

142 Interview, Berlin, november 2016.

143 Interview, november 2016.

144 En anden betegnelse for CAH; se afsnit 2.1.

145 Interview, august 2016.

146 Skriftlig udtalelse fra anonym forælder fra AGS-foreningen i Danmark via forkvinden for AGS-foreningen, november 2016.

147 Interview, februar 2017.

## VAGINOPLASTIK OG UDVIDELSER

Fra forskningen ved vi, at der i 2012-2014 gennemsnitligt blev udført otte skedekonstruktioner på børn under ti år i Tyskland.<sup>148</sup> M\*, som er læge, sagde til Amnesty International: "Så længe du er barn, har du ikke noget at bruge en skede til. Den er praktisk i forbindelse med samleje, til menstruation – men børn under ti år har ikke noget at bruge den til".<sup>149</sup>

Om disse operationer sagde forperson for Intersexuelle Menschen Lucie Veith til Amnesty International: "For børn med CAH – enten er skeden lukket, eller åbningen er for lille, eller urinrøret udmunder ikke, hvor det skal – lægerne konstruerer en kunstig skede – hvis [der ikke] er en skede – eller de udvider den, hvis den er meget lille. I mange tilfælde må forældrene udvide skeden. Dette betyder, at man hver aften fører pinde ind i skeden, og børnene skal så sove med en bandage. Denne praksis er endnu ikke afskaffet i Tyskland, og for mig er det virkelig skandaløst. Arvævet til urinrøret sidder dér, hvor skeden skulle have været. Den udvides, så barnet kan penetreres senere ... Jeg har arbejdet inden for det her felt i 12 år, men jeg får stadig tårer i øjnene, for jeg kender de her børn".<sup>150</sup>

Feminiserende kirurgi, herunder klitoris- og vaginaloperationer, "foretages primært i barndommen af kosmetiske snarere end anatomiske årsager".<sup>151</sup> Udvidelse af skeden kan være særdeles kontroversiel, særligt når den udføres på børn. De fleste sundhedsfagligt ansatte, som Amnesty International talte med, sagde, at de ikke foretog udvidelser på præpubertære børn.

## FJERNELSE AF KØNSKIRTLE

Gonadektomi, som er den kirurgiske fjernelse af kønskirtlerne,<sup>152</sup> er irreversibel og gør patienten steril. Mennesker, som har fået fjernet kønskirtlerne, har brug for livslang hormonbehandling. Konsensusudtalelsen fra 2006 anbefalede fjernelse af testiklerne hos de mennesker, der var blevet diagnosticeret med CAIS. Anbefalingen gjaldt også dem med PAIS, som blev opdraget som piger, under henvisning til muligheden for tidlig fjernelse kombineret med østrogenbehandling, mens muligheden for at udskyde<sup>153</sup> fjernelsen til puberteten samtidig blev holdt åben. Fjernelsen begrundes ofte med, at der kan udvikle sig kræft i kirtelvævet.<sup>154</sup>

Konsensusudtalelsen fra 2006 anbefalede fjernelse af kønskirtlerne ved diagnosens fastlæggelse for fem specifikke variationers vedkommende.<sup>155</sup> Ligeledes anbefaler DSD-retningslinjerne ved Århus Universitetshospital for eksempel fjernelse af kønskirtlerne hos spædbørn med ovotestis<sup>156</sup> inden for en måned.<sup>157</sup> Opdateringen af konsensusudtalelsen fra 2016 inddelte håndteringsstrategien i henhold til det tildelte køn. Medicinsk litteratur opdeler også anbefalinger efter det tildelte køn. Her anbefales orchiopexi (kirurgi, der flytter testikler fra bughulen ned i pungen), biopsier og overvågning for børn, der er blevet kønsbestemt som drenge, og fjernelse af kønskirtlerne for børn, der er blevet kønsbestemt som piger.<sup>158</sup> Der er derfor en klar forbindelse mellem tildelt køn og kirurgiske indgreb.



**SANDRAO<sup>159</sup>**  
**TYSKLAND**

"Mit største problem er, at jeg fuldstændig har glemt de første 11 år af mit liv, og jeg forsøger at finde ud af, hvad der skete. Jeg fandt kun ud af [noget som helst om], hvad der skete, for to år siden. Før dét var jeg ulykkelig i 34 år".

"Da jeg var fem år gammel, fik jeg fjernet testiklerne. Jeg gennemgik andre operationer, anden genitalkirurgi. Jeg ved ikke, hvorvidt jeg blev født med en skede, eller om det var en rekonstruktion. Mit urinrør sidder et andet sted. Jeg var til gynækolog i 2014, og der er en del arvæv".

148 Klöppel, 2016.

149 Interview, Berlin, september 2016.

150 Interview, Hamborg, september 2016.

151 Crouch, N. S. og Creighton, S. M. (2007): Long-term functional outcomes of female genital reconstruction in childhood. BJU International, 100: 403-407.

152 Hos mennesker uden variationer i køns karakteristika er der tale om æggestokke (som producerer ægceller) eller testikler (som producerer sædceller).

153 Se afsnit 2.1 for information om disse diagnoser.

154 Se afsnit 4.2.4 for en længere diskussion om kræft risikoen.

155 Konsensusudtalelse 2006, Tabel 4.

156 Kønskirtler med både æggestok- og testikellignende aspekter.

157 Århus Universitetshospitals retningslinjer vedrørende DSD.

158 Se for eksempel konsensusudtalelsen fra 2016.

159 Interview med Sandrao, Hamborg, 8. september 2016.

"Jeg vidste, jeg var anderledes; jeg troede, jeg var en slags monster. Jeg var ude af stand til at udvikle en kønsidentitet. Jeg blev presset ind i pigerollen; tvunget til at gå i kjole og have langt hår. Det gjorde ondt at dyrke sex med mænd, og jeg troede, det var normalt".

"Jeg medvirkede i en undersøgelse, og de fandt en 'genetisk sygdom'. Men jeg bryder mig ikke om dét ord. Jeg har en variation.

"Læger informerer ikke forældre godt nok. Jeg tror, det skyldes lægevidenskabens tilbøjelighed til udelukkende at tænke køn som binært. I stedet for at sige, at dit barn er normalt og vil vokse op sundt og raskt, siger de, at der er noget galt, og at det kan fikses med kirurgi".

"Jeg går til endokrinolog. Første gang jeg var der, sagde han, at jeg blev nødt til at beslutte mig for, om jeg ville være mand eller kvinde. De kan slet ikke tænke uden for boksen. Men nu har denne holdning ændret sig. Derfor har jeg nu kræfter og energi til at kæmpe".

Det multidisciplinære team på et tysk hospital sagde til Amnesty International, at "det ikke længere er gængs praksis at fjerne kønskirtlerne. Kræfttrisikoen er ikke så stor endda, selv for personer i højrisikogrupperne. Vi kan overvåge med ultralyd og tjekke for tumormarkører. Vi foretager os ikke noget i løbet af de første år.<sup>160</sup>

Data fra Tyskland viser, at der i perioden 2005-2014 blev foretaget 37 fjernelser af kønskirtlerne på børn under 10 år i hele landet, der var blevet diagnosticeret med variationer i køns karakteristika: 19 blev registreret som hunkøn og 18 som hankøn.<sup>161</sup> Dataene viser ikke, hvorvidt disse blev foretaget på grund af kræft risiko. Familien Fischer i Tyskland sagde til Amnesty International, at de blev rådet til at få deres barns kønskirtler fjernet, før hun fyldte ti.<sup>162</sup>



**ANNA\*, MOR TIL NINA\*<sup>163</sup>**  
**TYSKLAND**

Nina\* er 11 år gammel og har komplet androgent insensitivitetssyndrom. Hendes mor Anna forklarer: "Lægen bragte risikoen for [ondartede celleforandringer] på bane. Jeg var glad for, at jeg havde en alternativ [medicinsk] kilde, [så] jeg kunne fremstå mere sikker. Det sundhedsfaglige personale er ikke klar over dette: Det er ikke sådan, at de fejlinformerer. Men de skænker det knap nok en tanke, at der findes andre perspektiver, og at det giver mening at tage højde for dem sammen".

## HYPOSPADIKORRIGERENDE KIRURGI

'Hypospadikorrigerende kirurgi' betegner en række forskellige operationer, der flytter urinrøret til dets sædvanlige placering på et lille eller større barns penis. Det sundhedsfaglige personale, som Amnesty International interviewede, skitserede, at hypospadikorrigerende kirurgi ved indikation kan foretages, når barnet er 1-2 år gammelt.<sup>164</sup>

I Danmark udføres langt størstedelen af operationerne for hypospadi – selv i sin mildeste form, som ikke er livstruende eller tilbøjelig til at medføre infektioner – på små og større børn. Mellem 2011 og 2015 blev sammenlagt 851 ud af 1.006 af alle de forskellige typer hypospadikorrigerende operationer udført på børn under syv år, hvoraf flertallet var yngre end to år.<sup>165</sup> De fleste operationer foretages for glanulær eller distal hypospadi. Dette er tilstandens mildeste form, og det er i disse tilfælde ikke akut at operere. En af kirurgerne ved Rigshospitalet definerede det optimale resultat af operationen som, at "drengen tisser stående, altså normalt".<sup>166</sup>

<sup>160</sup> Interview, januar 2017.

<sup>161</sup> Klöppel, 2016, pp. 48-49.

<sup>162</sup> Interview, januar 2017.

<sup>163</sup> Interview, januar 2017.

<sup>164</sup> Interview med Århus Universitetshospital, september 2016.

<sup>165</sup> Data kan findes på: <http://www.ft.dk/samling/20151/almdel/suu/spm/857/svar/1355435/1683320/index.htm>.

<sup>166</sup> Interview på Rigshospitalet, september 2016.



H\*167

DANMARK

H\* opdagede i 2016, at han blev født med hypospadi og var blevet opereret i en ung alder. Han opdagede dette ved et tilfælde, da han fandt sin gamle sygejournal fra dengang, han var barn. Han erindrer:

"Jeg vidste, at jeg var blevet opereret som femårig i 1984. Men jeg vidste ikke, hvad operationen var for. Min mor fortalte mig, at jeg ikke tisede lige, så det var den forklaring, jeg fik, og den troede jeg på".

Efter operationen huskede H:

"Jeg skulle tisse, og det gjorde [virkelig] ondt, så jeg holdt mig, fordi det gjorde så ondt. Jeg skreg ude på toiletet, mens jeg løb rundt, jeg havde ikke noget tøj på. Til sidst tisede jeg ud over det hele – jeg skreg, jeg var bange, jeg forstod ikke, hvad der skete. Jeg var lidt flov over at have tisset ud over det hele. Det er det eneste, jeg husker efter operationen i 1984 ... Jeg sætter mig ofte stadig ned for at tisse, fordi jeg ikke altid kan kontrollere urinen.

Når jeg tænker på, hvad der skete, bliver jeg oprevet, fordi det ikke var noget, andre skulle have besluttet – det kunne have ventet. Jeg bliver ked af det, når jeg tænker på, at det betragtes som nødvendigt at operere disse børn, blot fordi andre mennesker synes, det skal gøres".

En endokrinolog ved et tysk multidisciplinært team listede nogle af argumenterne for kirurgi: "Det er ikke en livstruende tilstand, men der er medicinske grunde til at give et barn sikkerhed. Ved en hypospadi-korrigerende operation bliver du nødt til at rekonstruere hver eneste centimeter. Bivirkningerne bliver værre med alderen. Der tilstøder langt oftere komplikationer hos ældre børn. Vi har oplevet, at ældre børn har bedt om en hypospadi-korrigerende operation. Vi udfører sådanne operationer på et [specialist]center; ikke fordi vi er de bedste kirurger, men fordi vi bliver nødt til at følge op i lang tid bagefter med henblik på at se, om prognosen var korrekt".<sup>168</sup>

En psykolog ved samme team sagde til Amnesty International: "Forældre vil have, at deres dreng skal kunne tisse stående, tisse på et pissoir. Vi bliver nødt til at snakke med dem om det, det er ikke altafgørende. De vil ikke have deres barn til at stikke ud fra mængden, men børnene ved, at deres kønsorganer ser anderledes ud. Vi burde fortælle forældrene, at bare fordi det ser ligesådan ud, betyder det ikke, at det er det samme".<sup>169</sup>

I Tyskland blev der i tidsrummet 2012-2014 gennemsnitligt udført 1.617 maskuliniserende operationer om året. De fleste af disse procedurer var hypospadi-korrigerende, beregnet på at flytte urinrørsåbningen til spidsen af penis. I 10-16 % af tilfældene diagnosticeret med hypospadi blev der foretaget plastikkirurgisk rekonstruktion af penis.<sup>170</sup> Hypospadi kan forekomme alene eller som en del af andre variationer i køns karakteristika. Det multidisciplinære team på et tysk hospital sagde til Amnesty International, at de udelukkende foretager hypospadi-korrigerende operationer, hvis "der ikke foreligger nogen underliggende endokrin diagnose eller interkøn".<sup>171</sup>



D\*172

TYSKLAND

"Jeg blev født med hypospadi og penoskrotal transposition på den ene side, dvs. pungen sidder for højt.

Jeg blev opereret ambulant i et lægeværelse i 1980'erne. Jeg ved ikke, om sådanne lægekonsultationer stadig findes. Den, hvor jeg blev opereret, findes ikke længere, og derfor har jeg ingen dokumentation.

Operationerne begyndte, før jeg fyldte et år. Jeg blev opereret mindst fem gange, før jeg blev 18. Jeg blev bedøvet, men jeg fik ikke noget kateter, og hvis jeg skulle tisse, brændte det som ind i helvede.

167 Interview, september 2016.

168 Interviews, november 2016.

169 Interviews, november 2016.

170 Klöppel, 2016, p. 51-53.

171 Interview, januar 2017.

172 Interview, Hamborg, september 2016.

Mellem 2004 og 2006 blev jeg opereret fire gange. Jeg fik at vide, at de operationer, jeg havde fået som lille barn, havde været forgæves.

Da jeg var barn, var der ikke nogen, der spurgte mig, om jeg ville have operationerne eller ej ... det var en tredjepart, der tog beslutningen for mig, og jeg havde ikke noget at skulle have sagt. Jeg er blevet opereret, det er for sent for mig, men hvis jeg tier, støtter jeg operationerne, og jeg kan kun ændre på tingene, hvis jeg bryder tavsheden".

## 4.2.8 HORMONBEHANDLING

Hormonbehandlinger er en anden væsentlig behandlingsform, som børn med variationer i køns karakteristika gennemgår, ofte i kombination med kirurgi.

Generelt omfatter hormonbehandling hormonsubstitutionsbehandling (HRT), igangsættelse af puberteten ved hypogonadisme (nedsat kønskirtelaktivitet) og i visse tilfælde undertrykkelse af puberteten.<sup>173</sup> Ofte er en sådan behandling akut og livreddende. Ved for eksempel de salttabende CAH<sup>174</sup>-typer, som medfører et drastisk tab af natrium, er det livsvigtigt, at personen får tilført kortisol fra det øjeblik, diagnosen stilles, og livet ud. En sådan hormonbehandling kan også påvirke den fysiske fremtoning. Kortisoltilførsel med henblik på at kompensere for det dødbringende natriumtab kan for eksempel gøre fallos mindre.

Når personer har bestemte køns karakteristika som ved for eksempel Klinefelters og Turners syndrom, er hormonsubstitutionsbehandling nødvendig for at igangsætte puberteten: Ifølge mange af dem, som Amnesty International talte med, udskriver læger imidlertid hormoner baseret på en binær tildeling af køn. Det betyder for eksempel, at Turner-patienter kategoriseres som hunkøn og får tilført østrogen, mens Klinefelter-patienter kategoriseres som hankøn og får tilført testosteron. Denne politik og dette mønster kan vanskeliggøre tingene for mennesker, som ikke identificerer sig som det køn, de fik tildelt ved fødslen.

Stephanie Stine Toft, som var med til at starte Intersex Danmark, har 47, XXY non-Klinefelter og identificerer sig som interkønnet kvinde. Hun fortalte Amnesty, at hendes erfaringer med lægeverdenen ikke har været positive. Hun sagde, at den endokrinolog, hun var blevet henvist til for at tale om at få behandling med østrogen, progesteron og testosteronblokerende medicin, kun tilbød testosteronbehandling, 'så der kunne blive en mand ud af mig', samt bortoperation af mine bryster, fordi 'det er, hvad man plejer at gøre', som han sagde".<sup>175</sup>



### FRANCES INTERKØNNET AKTIVIST, TYSKLAND<sup>176</sup>

"Jeg har Swyers syndrom med manglende SRY[-gen]. Jeg blev kastreret og sat på østrogen for at få mig til at se mere feminin ud. Som årene gik, blev mit helbred dårligere og dårligere. Jeg vidste godt, jeg havde XY-kromosomer. Derfor begyndte jeg at spørge mine gynækologer og endokrinologer, om mine helbredsproblemer havde noget med mine XY-kromosomer at gøre. De sagde altid "nej". I 2005 skiftede jeg til testosteron under medicinsk kontrol. Siden har jeg fået det bedre".

En psykolog med praksis i Tyskland sagde til Amnesty International: "Der er en tendens til at opfatte kønshormoner som noget, der kun har med køn at gøre, men det er langt mere omfattende. Lægevidenskaben ser hormoner som noget, der kun påvirker bestemte ting – knogletæthed, køn, vækst ... Kvinder med komplet androgent insensitivitetssyndrom fik fjernet kønskirtlerne og derpå tilført østrogen, men kønskirtlerne havde produceret testosteron ... Vi ved ikke, hvilke andre virkninger det havde, og mange beretter om helbreds mæssige konsekvenser, f.eks. depression. Kroppens integritet handler ikke bare om kønsorganer – det er også hormoner. Der er ingen studier i den livslange effekt af kønshormonbehandling. Som psykoterapeut møder jeg patienter, som har svært ved at få kombinerede hormonbehandlinger med

173 Konsensusudtalelsen, p. 172.

174 Se afsnit 2.1.

175 Interview med Stephanie Stine Toft, september 2016.

176 E-mailkorrespondance, april 2016.

testosteron og østrogen. Lægerne tænker binært, og inden for videnskabens verden har vi svært ved at håndtere forskellige former for viden".<sup>177</sup>

For mennesker med Turners syndrom kan overgangen fra børne- til voksenbehandling være vanskelig. Kerstin Subtil, som er PR-ansvarlig for den tyske forening Turner Initiative, sagde til Amnesty International, at børn med Turners syndrom tilses af børnelæger, mens der ikke er nogen specialister til de voksne. Disse må i stedet opsøge en række læger, hvis de oplever komplikationer, herunder gynækologer, hjerte- og nyrespecialister: "Det ville være bedre med én specialist til det hele".<sup>178</sup>

## 4.2.9 PSYKOSOCIAL STØTTE

Ifølge konsensusudtalelsen fra 2006 bør psykologisk støtte indgå i håndteringen af DSD. Den anbefaler, at psykologer er tilknyttet multidisciplinære DSD-teams og tilbyder individuel rådgivning og konsultationer til patienter og forældre til børn diagnosticeret med variationer i køns karakteristika, herunder drøfter forskellige behandlingsmuligheder. I den opdaterede konsensusudtalelse fra 2016 står der, at "den enkelte har brug for uddannelse i og psykologisk bistand i forbindelse med konsekvenserne, så vedkommende kan få tilstanden til at give mening, forholde sig til sine omgivelser og indgå i forhold".



**PAULA\***  
**TYSKLAND**<sup>179</sup>

I 1997 blev Paula diagnosticeret med MRKH som 17-årig.<sup>180</sup> Hun blev opereret, så der kunne konstrueres en skede. "Klinisk set manglede jeg ikke noget. Jeg blev henvist øjeblikkeligt, fordi mine læger ikke havde den nødvendige viden og mente, at jeg ville være bedre tjent med en speciallæge. Jeg blev taget godt hånd om. Når man får en skedeåbning konstrueret ved operation, får man tilbudt psykologisk støtte. Men når man er blevet udskrevet fra hospitalet, skal man selv finde ud af det. Jeg startede i psykoterapi [på eget initiativ]. Der var ikke nogen, der var ansvarlige for at sikre, at jeg havde psykologisk støtte.

Forskellige patient- og forældregrupper og -foreninger i både Danmark og Tyskland tilbyder betragtelig psykologisk støtte til voksne. Men de offentlige tilbud om psykologisk støtte er begrænsede. Dette tilskrives ofte manglende midler. En psykolog ved et multidisciplinært team på et tysk hospital rapporterede, at ventetiden til en specialpsykolog på daværende tidspunkt lå på mellem seks og ni måneder.<sup>181</sup>

Psykolog Katinka Schweizer lavede en undersøgelse af behandlingserfaringer og livskvalitet hos interkønnede voksne, som havde været under behandling som børn.<sup>182</sup> "Det var svært at finde forskelle mellem behandlede og ubehandlede, fordi næsten alle havde modtaget behandling. Til sidst havde vi 69 mennesker med i undersøgelsen ... 61 % af deltagerne berettede om klinisk relevant psykologisk ubehag – det er et meget højt tal i forhold til almenbefolkningen. Forekomsten af selvmordstanker var markant højere end hos resten af [almen]befolkningen".<sup>183</sup>

Karina Lins, en erfaren psykolog, som arbejder med børn med ikke-binært køn, udtrykte bekymring over de konsekvenser, som tidlig kirurgi kan have på tilknytningen mellem forældre og børn: "Hvis du kigger på den psykologiske udvikling, er disse [tidlige år i et barns liv] de vigtigste år for tilknytningen. Den tilknytning, du har til moderen, faderen eller en anden omsorgsgiver. Og pludselig skal du være væk, og du er under to år gammel, du forstår ikke for alvor, hvad der foregår, og du skal være indlagt på hospitalet og være adskilt fra dine omsorgspersoner; du skal gennemgå en ekstremt smertefuld operation, som endda kan gennemskære nerver, så dine kønsorganer bliver følelsesløse, eller der opstår andre skader. Disse børn vil have været udsat

177 Interview, november 2016.

178 Interview, februar 2017.

179 Interview, februar 2017.

180 Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH)-syndrom gør, at skede og livmoder er underudviklede eller helt fraværende.

181 Interview, november 2016.

182 Schweizer et al.: 'Coping With Diverse Sex Development: Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being', Journal of Paediatric Psychology, juli 2016.

183 Interview, Hamborg, november 2016.

for tidlige traumatiske oplevelser. Selv hvis de ikke kan huske det, bliver det siddende i kroppen, hvis vi ikke hjælper".<sup>184</sup>

Herudover er den støtte, som interkønnede modtager, ikke altid gearret til deres specifikke situation. I 2002 blev den interkønnede aktivist Frances henvist til en psykolog. Frances sagde til Amnesty International: Jeg sagde til psykologen, at jeg har XY-kromosomer og har været på østrogen i næsten 30 år. Jeg fortalte hende, at jeg føler mig mere og mere utilpas i den kvindelige rolle og ikke rask. Jeg var hos hende fire gange, og efter otte timer sagde hun til mig: "Du har mange raske legemsdele, du er en fuldendt kvinde". De her konsultationer havde været fuldstændig ubrugelige. De hjalp mig overhovedet ikke videre".<sup>185</sup>

Der kommer ofte yderligere psykologisk støtte fra andre forældre og interkønnede. Stefanie fra XY-Frauen sagde til Amnesty International: "Forældrene spørger sig selv, om de skal få foretaget operationerne eller ej, de spørger, hvad konsekvenserne er ved at gøre det eller lade være, og hvilke fordele der er for barnet. De spørger om barnets identitet, og om hvordan man skal tale med børn om at være interkønnet".<sup>186</sup>



### **FAMILIEN FISCHER\*<sup>187</sup>** **KÖLN, TYSKLAND**

"Retningslinjerne [se afsnit 6.2.6] er vigtige. Men det ville også være godt at få selvhjælpsgrupper tidligt involveret, så de berørte kan udveksle erfaringer med mennesker, som de ikke behøver at skamme sig overfor. Nu har vi forholdt os til problematikken, og det er ikke længere forfærdeligt. Hvis nogen havde fortalt mig, at min datter var lesbisk, ville jeg have sagt: "Det er ikke noget problem". Jeg ville ønske, det var det samme med interkøn. Min mand og jeg har begge gået på universitetet, men alligevel følte vi os dumme, fordi vi simpelthen ikke anede noget om emnet".

"I mellemtiden har jeg talt med voksne, som havde det svært, fordi de ikke kendte sandheden. Men der er også voksne, hvis liv går videre uanset hvad. Det er ofte yngre mennesker, som er mere åbne. Vi har lært en kvinde med Swyers syndrom at kende. For hende er det ikke det største problem her i tilværelsen. Det er ærgerligt, at hun ikke har nogen æg og ikke kan få børn. For os som forældre ville det have gjort en forskel, hvis nogen havde hjulpet os med at håndtere disse begrænsninger. Den almene forventning er bare: Mine børn får også børn en dag. Betyder dét, at jeg aldrig bliver bedstemor? Kvinder med Swyers syndrom kan faktisk godt få børn.<sup>188</sup> Det ville virkelig have hjulpet, hvis jeg havde vidst dét. Men der var ikke nogen, der besvarede nogle af alle de spørgsmål".

Mika Venhola, som er børnekirurg i Finland, sagde til Amnesty International: "[D]er har været tradition for at foretage operationerne og fortælle forældrene, at nu er alt i sin skønneste orden, men sådan fungerer det ikke helt ... Operationerne giver spændinger i familien – alene kan familien ikke håndtere disse".<sup>189</sup>



### **JOHANNES\* FORÆLDRE<sup>190</sup>** **BERLIN, TYSKLAND**

Johannes\* blev født i 2013 og blev opereret for hypospadi i 2014 og 2015. Hans mor sagde til Amnesty International: "Vi fik ikke nogen psykologhjælp, og der var ikke nogen efterkontrol. Johannes\* er meget frygtssom som følge af sine operationer. Han har svært ved at sove. Vi er ikke blevet tilbudt nogen psykologhjælp. Vi tog selv initiativet til at opsøge alternative behandlingsmetoder til ham. Efter næsten fire år er vi nu i familietraumeterapi".

"Jeg kunne godt have ønsket mig en læge med den nødvendige viden, som kunne rådgive os. Forud for operationerne var vi virkelig bange. Vi ville gerne have haft en læge, der kunne støtte os. Børnelægen henviste os ikke [til en psykolog, men] jeg ville gerne have haft psykologisk bistand".

184 Interview, september 2016.

185 Interview, Trier, november 2016, og e-mail, april 2017.

186 Interview, Berlin, september 2016.

187 Interview, januar 2017.

188 Kvinder med Swyers syndrom har ingen æggestokke; de kan blive gravide via implantation af donerede æg.

189 Interview, januar 2017.

190 Interview, januar 2017.



Det multidisciplinære team ved et tysk hospital sagde til Amnesty International, at "det er meget vigtigt at have en psykolog med i teamet. Forældrene vil have lægerne til at løse problemet. Men når vi forklarer det skridt for skridt, så kan vi se en forandring, og forældrene tilpasser sig situationen. De forstår, at det ikke er det eneste, der kendetegner barnet, og vi kan hjælpe dem knytte sig til barnet og omvendt".<sup>191</sup>



**ANNA\*, MOR TIL NINA\*<sup>192</sup>**  
**TYSKLAND**

Nina\* er 11 år gammel og har komplet androgent insensitivitetssyndrom. Hendes mor Anna forklarer: "I løbet af de sidste par år har min datter med jævne mellemrum været på universitetshospitalet for at blive tjekket, p.t. to gange om året. Jeg ville ønske, at min datter og jeg fik psykologhjælp, samtalepartnere med en vis forståelse. Jeg bragte dette på bane over for endokrinologen på universitetshospitalet. Hun anbefalede en i Berlin, som ligger 150 km væk – dét kan jeg ikke bruge til noget. Vi havde en diskussion med den etiske kommission. Dette skulle gerne forplante sig til den relevante kliniske ekspertise og føre til en vis ansvarsfølelse i forhold til at efteruddanne folk. Det behøver ikke at betyde, at alle skal på specialkursus. Men det burde være muligt for sundhedsfagligt personale [som arbejder med mennesker med variationer i køns karakteristika] at få et 'lynkursus'. Jeg vil ikke sidde tilbage med følelsen af, at jeg skal forklare alting. Jeg ønsker mig læger, som er opmærksomme på de her problematikker".

"Jeg har på fornemmelsen, at det sundhedsfaglige personale ikke er særlig opmærksomt på de berørte menneskers psykosociale situation. Et eksempel: Under konsultationen ligger lægens akter åbent fremme på bordet, så man kan se fotografierne. Disse fotos blev taget med min tilladelse [for noget tid siden, da Nina var lille]. Når ens blik falder på disse fotos, lægger det sundhedsfaglige personale ikke mærke til det. Jeg synes ikke, det er i orden, det er helt blottet for finfølelse. På samme måde har jeg et par ting at udsætte på deres ordvalg, når de taler om min datter: En læge henvender sig direkte til min datter og taler om "testes". Så jeg siger: "Lad os blive enige om at bruge termen "kønnskirtler". Jeg bringer sådan noget her på bane og gør opmærksom på det, fordi jeg ved, at det sundhedsfaglige personale ikke er bevidst om det. Jeg taler på egne vegne som repræsentant sammen med min datter, fordi jeg gerne vil lære hende, at det er fuldstændig i orden at bringe sådan noget på bane".

## 4.3 MANGEL PÅ FORSKNING

Det er alment vedtaget, at der i den grad mangler forskning i effekten af variationer i køns karakteristika såvel som i den medicinske behandlings virkning og konsekvenser på længere sigt.

Der er internationale og regionale projekter under udvikling, som forsøger at samle data om patienter med variationer i køns karakteristika med henblik på forbedret pleje. I 2008 blev der oprettet et verdensomspændende i-DSD-register,<sup>193</sup> som dokumenterer sager og samler data om små og større børn samt voksne med variationer i køns karakteristika. Registeret har samlet mere end 2.500 sager fra hele verden: Læger indtaster information og data om patienten, som patienten også selv har adgang til.

Et andet eksempel på et sådant projekt er det løbende DSD-Life-projekt, som er sponsoreret af EU med 3 millioner euro. Formålet er at indhente langfristede data om patienter, herunder gennem studier af livskvalitet.<sup>194</sup>

### 4.3.1 KONSEKVENSER VED INDGREG

Selvom der har været diverse kliniske undersøgelser og forskning i typer af variationer i køns karakteristika, herunder klinisk vurdering af nye genitalkirurgiske teknikker i forhold til ældre teknikker, evaluering af kønsorganernes udseende og patienttilfredshed samt studier af livskvalitet, som typisk fokuserer på

<sup>191</sup> Interview, januar 2017.

<sup>192</sup> Interview, januar 2017.

<sup>193</sup> Der findes flere oplysninger her: <http://www.gla.ac.uk/schools/medicine/research/childhealth/researchinterests/i-dsdproject>.

<sup>194</sup> Der findes flere oplysninger på <https://www.dsd-life.eu/#>; projektresultaterne var endnu ikke blevet offentliggjort, da rapporten blev til.

individuelle variationstyper, er der markante huller i bevisførelsen for fordelene ved genitalkirurgi på og hormonbehandling af børn versus ikke-indgriben. Det multidisciplinære team fra Odense Universitetshospital sagde til Amnesty International: "Der er ingen beviser. Hvad er beviset på, at det er godt at vente [før du opererer], eller hvad er beviset på, at det er godt at få tildelt et køn? Det er der ingen, der ved".<sup>195</sup>

Uschi Durant, som er medlem af AGS Initiatives udvidede bestyrelse i Tyskland, sagde til Amnesty International: "De eksperter, vi samarbejder med, har dokumenteret resultaterne af de tilfælde, de har behandlet. Mange mennesker, der blev opereret som baby af en, der ikke var kompetent nok, har brug for opfølgende operationer. Det er nødvendigt at dokumentere resultaterne for de mennesker, der blev opereret efter det fyldte første år".<sup>196</sup>

En tysk psykolog formulerede nogle af de vigtigste kritikpunkter ved de eksisterende undersøgelser: "Der er fire problemer med forskningen. For det første det dikotome syn på køn – at det er 'enten/eller'. For det andet, at interkønnede sygeliggøres. Hvis de hverken føler sig som en mand eller en kvinde, betragtes de som kønsdysforiske, selv hvis de ikke har noget problem med det. For det tredje er beslutninger vedrørende tildeling af socialt køn blevet blandet sammen med medicinske beslutninger vedrørende kønsbestemmelse – dette er to adskilte beslutninger, men de er blevet filtret ind i hinanden, og så er det svært at skille dem ad. Endelig – og dette er måske det væsentligste problem – ... Vi benægter, at vi ikke ved noget. Vi har ikke nogen beviser i forhold til, hvordan de fleste interkønnede udvikler sig som voksne, hvad kønsidentitet angår. Dette er den menneskeretlige grund til, at vi ikke bør foretage irreversible indgreb".<sup>197</sup>

## 4.3.2 KONSEKVENSEN AF IKKE AT HANDLE

Eksisterende forskning og løbende studier af DSD-behandling fokuserer primært på prøvegrupper bestående af mennesker med variationer i køns karakteristika, som har fået foretaget genitalkirurgi som børn eller teenagere eller hormonbehandling. Den danske specialendokrinolog Claus Gravholt anerkendte følgende: "Vi ikke har nogen erfaring med at udskyde operationen, indtil barnet er blevet voksent ... Dét har vi ikke data til at snakke om".<sup>198</sup>

Selv i etablerede kliniske studier, som undersøger trivsel, livskvalitet og genitalfunktion, er der få studier, hvor kontrolgruppen er sammensat af mennesker med variationer i køns karakteristika, som ikke har gennemgået kirurgisk eller anden behandling som mindreårige, snarere end mennesker uden variationer i køns karakteristika. Denne forskning beskæftiger sig derfor ikke med spørgsmålet om de relative fordele ved indgriben versus ikke-indgriben i en tidlig alder.

Den tyske læge M\* sagde for eksempel til Amnesty International, at hun havde behandlet ældre patienter med interkønnede variationer, som ikke var blevet opereret: "Der er ikke nogen, der har sagt, at de var vrede over, at de ikke var blevet opereret. Nogle af dem, der ikke var, bemærkede, at de tissede på en anden måde end andre drenge ... men det var ikke et stort problem".<sup>199</sup> Aktivister rapporterede endvidere til Amnesty International om de fordele, de havde oplevet hos børn, hvis forældre udskød beslutningen om operationer. Gerda Janssen-Schmidchen fra XY-Frauen og Intersexuelle Menschens forældregrupper sagde til Amnesty International: "Jeg kender ikke nogen, som ventede med operationen og derefter ikke kunne få den. Der er tilfælde, hvor børn, hvis forældre ventede med behandling, senere selv valgte den til – de valgte hormonbehandling eller at få konstrueret en skede. Men jeg kender ikke nogen, som sagde, de gerne ville have haft det tidligere".<sup>200</sup>

Der mangler langfristet forskning, som ville kunne fastslå, hvorvidt de vanskeligheder, som voksne interkønnede oplever, skyldes deres individuelle anatomi, den kirurgi, de fik foretaget som spæde, ringe eller ikke-eksisterende psykosocial støtte<sup>201</sup> eller en kombination af disse. Det er altafgørende, at vi påpeger manglen på langfristede data, der kan vurdere livskvalitet og helbred hos de mennesker, som ikke har fået foretaget kirurgisk eller hormonel behandling. Ellers er det vanskeligt at bedømme, om kirurgi er fordelagtig, og tilbyde støtte og alternativer til tidlig kirurgi samt udvikle passende rammer for informeret samtykke, således at mennesker med variationer i køns karakteristika bedre kan få deres behov opfyldt og realisere deres ret til sundhed.

---

195 Interview, september 2016.

196 Interview, februar 2017.

197 Interview, november 2016.

198 Interview, juni 2016.

199 Interview, Berlin, april 2016.

200 Interview, Emden, november 2016.

201 Liao et al.: 'Parental choice on normalising cosmetic genital surgery', 2015, *British Medical Journal*.

# 5. MENNESKERETTIGHEDER PÅ SPIL

I oktober 2016 offentliggjorde en gruppe af FN- og regionale menneskerettighedsekspertes i anledning af den internationale dag for interkønnede en erklæring, der opfordrer til at sætte en stopper for krænkelser af interkønnede børn og voksnes menneskerettigheder og specifikt forbyde skadelig medicinsk praksis på interkønnede børn, herunder unødvendig kirurgi, behandling uden informeret samtykke samt sterilisation.<sup>202</sup>

Amnesty International har dokumenteret, hvordan behandlingen af mennesker med variationer i køns karakteristika i Tyskland og Danmark er i strid med international menneskerettighedslovgivning, særligt barnets rettigheder. Denne praksis krænker retten til den højest opnåelige sundhedstilstand, til privatliv og til fysisk og legemlig integritet, retten til ikke at blive diskrimineret samt afskaffelsen af praksisser baseret på kønsstereotyper.

Mennesker med variationer i køns karakteristikas rettigheder er beskyttet af international menneskerettighedslovgivning, herunder Børnekonventionen (CRC), konventionen om afskaffelse af alle former for diskrimination imod kvinder (CEDAW), den internationale konvention om borgerlige og politiske rettigheder (ICCPR), konventionen mod tortur (CAT), Menneskerettighedskonventionen (ECHR) – som alle er blevet ratificeret af både Tyskland og Danmark – og Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder, som er juridisk bindende for alle EU-lande. Herved er Danmark og Tyskland forpligtet til at overholde deres internationale juridiske forpligtelser i henhold til disse traktater.

## 5.1 BARNETS RETTIGHEDER

Børnekonventionen (CRC) styrker børns position som rettighedshavere og tager nøje højde for, hvordan også børn kan få respekteret alle de menneskerettigheder, som er nedfældet i internationale konventioner. Ifølge Børnekonventionen skal barnets tarv være det primære omdrejningspunkt i alle beslutninger, der vedrører barnet. Komitéen for barnets rettigheder har anerkendt, at "små børn har alle de rettigheder, der er nedfældet i Konventionen, og at den tidlige barndom er en afgørende periode for realiseringen af disse rettigheder".<sup>203</sup>

FN's komité for barnets rettigheder og andre traktatfæstede organer såsom konventionen for afskaffelse af diskrimination imod kvinder har gentagne gange defineret ikke-akutte, invasive og irreversible kirurgiske og

---

202 Hele erklæringen kan findes på: <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=20739&LangID=E>. Underskriverne var følgende: FN's komité mod tortur (CAT); FN's komité for barnets rettigheder (CRC); FN's komité for handicappedes rettigheder (CRPD); FN's underkomité til forebyggelse af tortur og anden grusom, umenneskelig eller nedværdigende behandling eller straf (SPT); Juan Méndez, FN's særlige rapportør om tortur og anden grusom, umenneskelig eller nedværdigende behandling eller straf; Dainius Pūras, FN's særlige rapportør om retten til den højest opnåelige sundhedstilstand; Dubravka Šimonović, FN's særlige rapportør om vold mod kvinder, dens årsag og konsekvenser; Marta Santos Pais, FN-generalsekretærens særlige repræsentant for vold mod børn; Kommissær Lawrence Murugu Mute, formanden for komitéen til forebyggelse af tortur i Afrika, Europarådet; Nils Muižnieks, Europarådets kommissær for menneskerettigheder; Inter-American Commission on Human Rights.

203 FN's komité for barnets rettigheder, generel bemærkning nr. 7 (2005), CRC/C/GC/7/Rev.1, 20. september 2006 (herefter: Børnekomitéen, generel bemærkning nr. 7, 2005), afsnit 1.

hormonelle indgreb på interkønnede børn uden samtykke som skadelige og menneskerettighedskrænkende.<sup>204</sup>

## 5.1.1 BARNETS TARV

Den standard, der er nedfældet i Børnekonventionens artikel 3.1, er central for, at interkønnede børns rettigheder respekteres og opfyldes. Her står der: "I alle foranstaltninger vedrørende børn, hvad enten disse udøves af offentlige eller private institutioner for socialt velfærd, domstole, forvaltningsmyndigheder eller lovgivende organer, skal barnets tarv komme i første række".<sup>205</sup>



### ANNA\*, MOR TIL NINA\*<sup>206</sup> TYSKLAND

Nina\* er 11 år gammel og har diagnosen CAIS. Hendes mor Anna forklarer: "'Barnets tarv' – det er et begreb, jeg støder på i mit arbejde. Det er så vigtigt, og jeg bruger denne term med fuldt overlæg, herunder når jeg taler med læger ... Kriteriet bør være, at alle involverede er opsatte på at finde de bedste løsninger for børnene".

Komitéen for barnets rettigheders generelle bemærkning nr. 14 om barnets tarv<sup>207</sup> udstikker standarden for de menneskerettigheder, som fuldt og effektivt bør kunne nydes i henhold til Børnekonventionen og barnets holistiske udvikling.<sup>208</sup> Udvikling tolkes her som et "holistisk begreb, der omfatter barnets fysiske, mentale, åndelige, moralske, psykologiske og sociale udvikling".<sup>209</sup>

Amnesty Internationals undersøgelser tyder på, at der er et modsætningsforhold mellem Børnekonventionens princip om barnets tarv og den medicinske politik og praksis i forhold til børn med variationer i køns karakteristika i Tyskland og Danmark. I sin nuværende form forsømmer den medicinske praksis at tage hensyn til børn med variationer i køns karakteristika fulde rettigheder. Det er særligt ikke-akutte, invasive og irreversible operationer, som potentielt kan være skadelige, på helt små eller mindre børn uden indikation for virkningerne på langt sigt, der udgør en krænkelse af deres ret til privatliv og legemlig integritet samt den højest opnåelige sundhedstilstand.

En af de måder, ikke-akut kirurgi og behandling retfærdiggøres på, er med argumentet, at man yder barnet psykologisk beskyttelse, så det ikke bliver mobbet eller føler sig "unormalt" i skolen eller andre sociale sammenhænge.<sup>210</sup> Mobning skader børns og teenagers fysiske og følelsesmæssige trivsel og har markant indflydelse på deres uddannelse;<sup>211</sup> imidlertid kan risikoen for mobning ikke bruges som retfærdiggørelse for skadelig praksis, som i sig selv kan være i konflikt med barnets tarv.

Der mangler langsigtet forskning i de psykologiske effekter på børn, der vokser op med variationer i køns karakteristika, til at underbygge denne generelle anskuelse. Den smule forskning, der findes, viser en betydelig grad af utilfredshed med kønsorganernes udseende samt lav livskvalitet hos voksne, som fik foretaget genitalkirurgi som spæde.<sup>212</sup>

204 Se for eksempel CRC om Schweiz CRC/C/CHE/CO/2-4, Chile CRC/C/CHL/CO/4-5, Irland CRC/C/IRL/CO/3-4, Frankrig CRC/C/FRA/CO/5, England CRC/C/GBR/CO/5, Nepal CRC/C/NPL/CO/3-5, Sydafrika CRC/C/ZAF/CO/2, New Zealand CRC/C/NZL/CO/5; CEDAW om Frankrig; CEDAW/C/FRA/CO/7-8, Irland CEDAW/C/IRL/CO/6-7, Tyskland CEDAW/C/DEU/CO/7-8.

205 Komitéens uddybende generelle bemærkning nr. 14 om barnets tarv, afsnit 26, definerer "offentlige institutioner for socialt velfærd" som omfattende institutioner relateret til økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder, herunder helbredsmæssige, men også institutioner, der varetager borgerrettigheder og -friheder, såsom fødselsregistrering. Dette er relevant i de tilfælde, hvor forældre til børn født med variationer i køns karakteristika føler sig presset af landets lovgivning om fødselsregistrering til at opgive barnets køn og derfor tvinges til at tage en hastig beslutning om kønsbestemmelse.

206 Interview med Amnesty International, januar 2017.

207 Generel bemærkning nr. 14 (2013) om barnets ret til at få sine tarv i første række (art. 3, afsnit.1)\*, CRC/C/GC/14, FN's komité for barnets rettigheder, 29. maj 2013.

208 GC 14, afsnit 4, as.

209 Generel bemærkning nr. 5 (2003) CRC/GC/2003/5, afsnit 12.

210 Denne konklusion er fremkommet på baggrund af udtalelser fra alt det sundhedsfaglige personale, som Amnesty International interviewede i Danmark og Tyskland, medicinske retningslinjer og konsensusudtalelserne fra 2006 og 2016.

211 UNESCO: 'School Violence and Bullying: Global Status Report', 2017, kan læses på: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002469/246970e.pdf>.

212 Creighton research/ Katharina Main research.

Også Dr. Venhola fastslog, at spædbørn oplever traumer, selvom de ikke nødvendigvis husker operationen. "Vi ved allerede, at kroppen husker, selvom minderne fortaber sig. Hvis en baby har været indlagt på intensivafdelingen og været udsat for mange slags smerte og ubehag, oplever barnet måske fysiologiske reaktioner, for eksempel ved blodprøver. Det samme gælder mennesker, som er blevet opereret. De har måske ikke nogen kognitive erindringer om smerten og indlæggelsen, men deres kroppe husker, og når de senere sidder hos lægen eller er på hospitalet, vil deres stressniveau stige".<sup>213</sup>

FN's komité for barnets rettigheder vejleder endvidere deltagerstaterne i, hvordan de skal sikre passende bistand til forældrene, før et barn kan give samtykke til, hvad der skal ske med dets krop. En sådan bistand "kan bedst opnås som en del af en omfattende politik for den tidlige barndom, herunder sundhedspleje og uddannelse i barnets første år. Deltagerstaterne bør garantere, at forældre modtager passende støtte, så de kan inddrage mindre børn fuldt ud i sådanne programmer, særligt de mest udsatte og sårbare grupper".<sup>214</sup> For at få de mindre børn inddraget fuldt ud skal sådanne politikker have psykologisk ekspertbistand til forældrene som omdrejningspunkt, så de bedre kan overskue mulighederne.

Desuden tilsiger Yogyakarta-princippet fra 2006<sup>215</sup> under princip 18.8, at: stater skal "træffe alle fornødne lovgivningsmæssige, administrative og andre foranstaltninger for at sikre, at ingen børn udsættes for irreversibel ændring af deres krop ved medicinske behandlinger i forsøg på at gennemtvinge en kønsidentitet uden fuldt, frit og informeret samtykke fra barnet under hensyn til dets alder og modenhed og styret af princippet om, at barnets tarv i alle forhold vedrørende børn skal komme i første række".

## 5.1.2 RETTEN TIL PRIVATLIV, TIL FYSISK OG LEGEMLIG INTEGRITET OG SELVBESTEMMELSE

**"Det handler om menneskerettigheder, når vi taler mod kirurgi på mennesker, som ikke kan give deres samtykke".**

M\*, læge i Tyskland<sup>216</sup>

Internationale menneskerettighedsstandarder afviger fra de juridiske eller endog proceduremæssige standarder inden for lægevidenskaben. Medicinske standarder og beslutningsprocesser fører stadig til ikke-akut, invasiv og irreversibel genitalkirurgi og hormonbehandling af børn med variationer i køns karakteristika. Dette kan udgøre en krænkelse af barnets ret til at give udtryk for sine holdninger og deltage i beslutninger, som vedrører barnet (jvf. Børnekonventionens artikel 12), samt retten til privatliv (Børnekonventionens artikel 6, artikel 17 i ICCPR og artikel 8 i Den Europæiske Menneskerettighedskonvention (ECHR)<sup>217</sup>), som omfatter retten til fysisk integritet og selvbestemmelse. Det kan endvidere få aktuelle og fremtidige konsekvenser for barnets ret til den højest opnåelige sundhedstilstand (Børnekonventionens artikel 24 samt artikel 12 i den internationale konvention om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder).

I sine afsluttende betragtninger om Frankrig og Irland i 2016 og Schweiz i 2015 udtrykte FN's Børnekomité bekymring over medicinsk unødvendige operationer og anden behandling af interkønnede børn, der kan være irreversibel, som rutinepraksis. Komitéen anbefalede de deltagende stater at udvikle og implementere en rettighedsbaseret sundhedsprotokol for interkønnede børn for at sikre deres legemlige integritet, autonomi og selvbestemmelse<sup>218</sup> og for at forhindre, at børn udsættes for unødvendig kirurgi eller behandling.<sup>219</sup>

213 Interview med Dr. Mika Venhola, januar 2011. Se for eksempel 'The Long Life of Early Pain', Harvard Medical School 2011, [https://hms.harvard.edu/sites/default/files/HMS\\_OTB\\_Winter11\\_Vol17\\_No1.pdf](https://hms.harvard.edu/sites/default/files/HMS_OTB_Winter11_Vol17_No1.pdf).

214 Børnekomitéen, generel bemærkning nr. 7, 2005, afsnit 21.

215 I 2006 mødtes en gruppe fremtrædende internationale menneskerettighedseksperter i Yogyakarta i Indonesien som reaktion på veldokumenterede misbrugstendenser. I fællesskab udfærdigede de en række internationale principper om seksuel orientering og kønsidentitet. Resultatet var Yogyakarta-princippet: En universel vejledning i menneskerettigheder, som befæster internationalt bindende juridiske standarder, som alle stater skal overholde.

216 Interview med M\*, Berlin, september 2016.

217 Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol har fortolket retten til privatliv som indbefattende: "en persons fysiske og psykologiske integritet".

218 Afsluttende betragtninger, Schweiz, CRC/C/CHE/CO/2-4, februar 2015.

219 CRC/C/FRA/CO/5 – afsluttende betragtninger, Frankrig (2016), Irland 2016.

Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder udstikker også de regionale standarder med hensyn til retten til fysisk integritet. Heri står der: "1. Enhver har ret til respekt for sin fysiske og mentale integritet". Børn og voksne med variationer i køns karakteristika har ret til fysisk integritet og privatliv gennem bekræftelse af deres køn og juridisk anerkendelse af dette køn, uanset om det stemmer overens med det, de fik tildelt ved fødslen, eller ej.

### 5.1.3 UDVIKLING AF EVNER OG BARNETS RET TIL AT SIGE SIN MENING

I henhold til internationale menneskerettighedslove skal stater anerkende, at respekt for små børns udvikling af evner – modnings- og læringsprocesser, gennem hvilke børnene gradvis tilegner sig viden, kompetencer og forståelse, herunder for deres rettigheder og hvordan disse bedst kan realiseres – er afgørende for realiseringen af deres rettigheder. Respekten for udviklingen af evner er særlig vigtig i den tidlige barndom på grund af de hurtige forandringer i børnenes fysiske, kognitive, sociale og følelsesmæssige funktioner fra den tidligste barndom til skolealderen.<sup>220</sup>

Psykologisk bistand, der sigter mod at give barnet styrke til over tid at træffe beslutninger baseret på princippet om udvikling af evner, ville gøre børn med variationer i køns karakteristika i stand til at udfolde deres handlekraft så fuldstændigt som muligt. Skønt indgreb ofte retfærdiggøres med, at de beskytter barnet mod mobning, står der i FN's komité for barnets rettigheds generelle kommentar nr. 7: "Udviklingen af evner bør ses som en positiv og aktiverende proces – ikke som et påskud for autoritær praksis, som begrænser børnenes autonomi og udtryksmuligheder, og som traditionelt set er blevet retfærdiggjort under henvisning til børnenes relative umodenhed og deres behov for opdragelse. Forældre bør opmuntres til at tilbyde 'retning og vejledning' med barnet i centrum".<sup>221</sup>

De fleste forældre ønsker det bedste for deres barn. Alligevel talte de forældre, som Amnesty International interviewede, længe om manglen på information om deres barns muligheder. Børnekonventionens artikel 18.2 kræver, at deltagerstaterne med henblik på at garantere for og beskytte barnets rettigheder tilbyder forældre og værgere passende bistand, når de skal udføre deres forpligtelser. FN's komité for barnets rettigheder har fastslået, at: "en voksens fortolkning af et barns tarv ikke kan tilsidesætte forpligtelsen til at respektere alle barnets rettigheder i henhold til konventionen".<sup>222</sup> Imidlertid er lægerne tilbøjelige til at tillægge forældrenes indledende synspunkter og bekymringer størst vægt, hvad barnets trivsel angår, snarere end at tilbyde information og støtte, så forældrene kan træffe en informeret beslutning. Dette begrænser barnets ret til legemlig integritet og beslutningsmæssig autonomi.

### 5.1.4 RETTEN TIL DEN HØJEST OPNÅELIGE SUNDHEDSTILSTAND

Retten til den højest opnåelige sundhedstilstand er tæt forbundet med andre menneskerettighedsstandarder.<sup>223</sup> Forbindelsen til for eksempel retten til legemlig integritet er oplagt, hvad angår ikke-akut, invasiv og irreversibel kirurgi på et barn, hvis der mangler data om det endelige resultat. Generel bemærkning nr. 14 fra FN's Børnekomité tilsiger, at: "Børns ret til sundhed indebærer et sæt friheder og rettigheder. Rettighederne, som bliver stadig vigtigere i takt med, at barnet udvikler evner og modnes, omfatter retten til at kontrollere eget helbred og krop, herunder seksuel og reproduktiv frihed til at træffe ansvarlige valg".<sup>224</sup> Artikel 12.1 i ICESCR fastslår, at alle har ret til den højest opnåelige sundhedstilstand, og artikel 12.2 uddyber, at deltagerstaterne skal træffe de nødvendige foranstaltninger for barnets positive udvikling.

Konsensusudtalelsen fra 2016 anerkendte, at operationer såsom vaginoplastik og klitoroplastik på børn kan have negative helbredskonsekvenser for dem som voksne, og fremhævede samtidig manglen på forskning, der dokumenterer de langvarige effekter af genitalkirurgi på spædbørn.<sup>225</sup>

Eksisterende forskning har vist, at mange af de piger, der blev udsat for genitalkirurgi i den tidlige barndom, har været nødt til at få foretaget yderligere operationer i teenageårene for at lette menstruation og samleje.<sup>226</sup> Herudover er der blevet anvendt nye kirurgiske teknikker i forbindelse med klitoroplastik på teenagepiger,

<sup>220</sup> Børnekomitéen, generel bemærkning nr. 7, 2005, afsnit 17.

<sup>221</sup> Børnekomitéen, generel bemærkning nr. 7, 2005, afsnit 17.

<sup>222</sup> Generel bemærkning nr. 14, CRC/C/GC/14, afsnit 4, og generel bemærkning nr. 13 om retten til beskyttelse mod alle former for vold, afsnit 61.

<sup>223</sup> CESC GC 14, afsnit 3.

<sup>224</sup> Generel bemærkning nr. 14 om barnets helbred, Børnekomitéens artikel 24.

<sup>225</sup> Konsensusudtalelse 2006, p. 493.

<sup>226</sup> Creighton, 2001.

som skal omgøre den klitorisrecession, de fik foretaget som spæde, så smerter og infektioner kan behandles.<sup>227</sup>

FN's særlige rapportør om retten til sundhed udtalte i 2009, at: "Sundhedspersonale bør tilstræbe at udskyde ikke-akutte invasive og irreversible indgreb, til barnet er tilstrækkeligt modent til at give sit informerede samtykke". Rapportøren fortsatte: "Dette er særlig problematisk ved genitalkirurgi på interkønnede, som er en smertefuld og yderst risikabel procedure uden dokumenterede medicinske fordele".<sup>228</sup>

## 5.2 DISKRIMINATION OG KØNSSTEREOTYPER

Den internationale konvention om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder siger følgende: "Statslige parter forpligter sig til at sikre, at de rettigheder, der er formuleret i denne pagt, kan udøves uden forskelsbehandling af nogen art på grund af race, farve, køn, sprog, religion, politik eller andre holdninger, national eller social oprindelse, ejendom, fødsel eller andre former for status".<sup>229</sup> Det samme kan man læse i Børnekonventionens artikel 2. "Deltagerstaterne skal respektere og sikre de rettigheder, der er fastsat i denne konvention, for ethvert barn inden for deres jurisdiktion, uden forskelsbehandling af nogen art og uden hensyn til barnets eller dets forældres eller værges race, hudfarve, køn, sprog, religion, politiske eller anden anskuelse, national, etnisk eller social oprindelse, formueforhold, handicap, fødsel eller anden stilling".

Internationale og regionale menneskerettighedsstandarder vedrørende køn og kønsdiskrimination gælder for personer med variationer i kønskaraktistika; ikke blot for at værne barnet mod ikke-akut, invasiv og irreversibel genitalkirurgi, men også for at bekæmpe diskrimination mod interkønnede børn og voksne inden for eksempelvis sundhedsvæsenet og gøre dem i stand til at udøve deres ret til fysisk integritet samt privatliv.

Interkønnede mennesker oplever diskrimination på baggrund af deres kønskaraktistika på grund af dybt rodfæstede kønsnormer, der tegner et bestemt fysiologisk billede af, hvordan mande- og kvindekroppe bør være for at blive betragtet som "normale". Dette kommer til udtryk i manglende accept af dem, der ikke lever op til de binære stereotyper om, hvad der er mandligt og kvindeligt.

Internationale traktater fremhæver køn som en forbudt diskriminationsgrund. Dette omfatter forskelsbehandling af interkønnede på grund af deres atypiske kønskaraktistika. Mere specifikt står der i FN's komité om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheds generelle bemærkning nr. 20 om ikke-diskrimination i forbindelse med økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder, at: "Idéen om køn som forbudt diskriminationsgrund har udviklet sig betragteligt, så den nu dækker ikke blot fysiologiske karakteristika, men også den sociale konstruktion af kønsstereotyper, fordomme og forventede roller, som har stået i vejen for den lige opfyldelse af økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder".

Dette gælder behandling, som diskriminerer, ekskluderer og stigmatiserer mennesker på grund af deres fysiske karakteristika og "tvetydige" kønsorganer, kromosomer og hormoner. Bemærkningen kan bruges til at beskytte mennesker med anderledes kønskaraktistika mod diskrimination inden for sundhedssektoren, i familien eller fra de generelle omgivelser.

I FN's Højkommissariats Free and Equal-kampagne for menneskerettigheder (fri og lige) fra 2015 anerkendes det, at mennesker med variationer i kønskaraktistika kan opleve diskrimination på grund af deres atypiske fysiologi, og fordi de ikke opfattes som nogen, der passer ind i de etablerede kønsnormer.<sup>230</sup> Kampagnen erkender, at huller i de enkelte landes anti-diskriminationslovgivning efterlader mennesker med variationer i kønskaraktistika uden beskyttelse og derfor med risiko for diskrimination i mange aspekter af deres liv, herunder uddannelse, arbejdsplads og sundhedsvæsen.

De fleste europæiske landes nationale lovgivning anerkender ikke variationer i kønskaraktistika som en specifik diskriminationsgrund.<sup>231</sup> På regionalt niveau beskyttes personer med variationer i kønskaraktistika imidlertid mod diskrimination på baggrund af såvel køn som genetiske egenskaber, i henhold til Den

---

227 Reifsnnyder et al., 2016.

228 A/64/272, 2009, 'Right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health', afsnit 49, n.67.

229 Artikel 2.2 i ICESCR.

230 UN OHCHR's faktaark: Intersex (Free and Equal Campaign) kan hentes her:

[http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/LGBT/FactSheets/UNFE\\_FactSheet\\_Intersex\\_EN.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/LGBT/FactSheets/UNFE_FactSheet_Intersex_EN.pdf).

231 Maltas lov om kønsidentitet, kønsudtryk og kønskaraktistika fra 2015 medtager kønskaraktistika i sine anti-diskriminationsbestemmelser (se <http://justiceservices.gov.mt/DownloadDocument.aspx?app=lom&itemid=12312&l=1>). I december 2015 blev Grækenland det andet land til juridisk at anerkende kønskaraktistika som diskriminationsgrund i sin nye lov om civilt partnerskab (artikel 81A i lov nr. 4356).

Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder.<sup>232</sup> Herudover forbyder Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin eksplicit diskrimination på baggrund af en persons "genetiske arv".<sup>233</sup>

Europarådets menneskerettighedskommissær fremhævede i sin redegørelse "Human Rights and Intersex People (menneskerettigheder og interkønnede) fra 2015 det fortsatte mønster af stigmatisering og diskrimination mod mennesker med variationer i køns karakteristika, som har rod i normative opfattelser af køn som knyttet til specifik fremtoning og adfærd.<sup>234</sup> Juridisk beskyttelse mod diskrimination er kun det første skridt. Stater bør anerkende, at diskrimination mod mennesker med variationer i køns karakteristika skyldes dybt indgroede stereotype forestillinger om køn.



**ANNA\*, MOR TIL NINA\*<sup>235</sup>**  
**TYSKLAND**

"Jeg er ikke sikker på, om de her temaer bliver taget op af offentligheden. Selv rådgivningscentrene i storbyen har kun eksisteret de sidste to år. De "klassiske tilfælde" er bøsser, lesbiske eller transkønnede. For nylig er bogstavet 'I' så kommet til – fordi det bare er en del af remsen. Men det afspejler sig ikke i det arbejde, der udføres. Det skal gøres muligt at efteruddanne biologi- og filosofilærere i det her emne. Mangfoldighed som en del af pensum i skolen – er skolerne parate til dét? Der er meget, der stadig skal gøres. Jeg har en baggrund i socialt arbejde, og jeg spekulerer over: Berørte familier, barnets tarv, beslutninger vedrørende operationer – hvor stor en hindring det er, at "Jugendamt" (den tyske ungdomsforsorg) og socialrådgiverne for det meste mangler viden? Der er ikke nogen uddannelse i kønslig mangfoldighed. Der er brug for uddannelse overalt. Jeg bliver nødt til at bremse mig selv: Vi bor i en lille by, jeg skal huske, at jeg ikke kan gøre opmærksom på det her emne hele tiden, at jeg skal være forsigtig".

Dybtliggende kønsstereotyper, manglende uddannelse og information om variationer i køns karakteristika og historisk interfobi<sup>236</sup> fører til en sammenblanding af variationer i køns karakteristika, seksuel orientering og kønsidentitet. De beslutninger, der tages om irreversibel kirurgi på små børn, kan også påvirkes af udbredt diskrimination på baggrund af seksuel orientering og kønsidentitet. De hviler ofte på antagelser om barnets identitet.

Derfor kan interkønnede voksne også blive udsat for direkte diskrimination på baggrund af deres køns karakteristika i kombination med deres kønsidentitet; en grund som FN's komité om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder kategoriserer som "anden status" på listen over diskriminationsgrunde i generel bemærkning nr. 20.<sup>237</sup>

Deltagerstaterne er forpligtet under international lov til at afskaffe skadelige kønsstereotyper, og som statens instrumenter er sundhedsinstitutioner og -personale forpligtet til at arbejde for at afskaffe snarere end videreføre stereotyper. For eksempel kræver konventionens artikel 5(a) om afskaffelse af alle former for diskrimination imod kvinder, at deltagerstaterne skal arbejde på "at ændre mænds og kvinders sociale og kulturelle adfærdsmønstre med henblik på at opnå afskaffelse af fordomme, sædvaner og al anden adfærd, som hviler på den opfattelse, at det ene køn er mere eller mindre værd end det andet, eller på fastlåste kønsroller".

232 Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder, artikel 21.

233 Konventionen om beskyttelse af menneskerettigheder og menneskelig værdighed i forbindelse med anvendelse af biologi og lægevidenskab: Konvention om menneskerettigheder og biomedicin (ETS No. 164); samt den forklarende rapport. Tyskland er et af de medlemslande i Europarådet, som ikke har ratificeret konventionen om menneskerettigheder og biomedicin, også kendt som Oviedo-konventionen, mens Danmark ratificerede den i 1999, hvorefter den trådte i kraft samme år.

234 Europarådets menneskerettighedskommissær, 2015: 'Human Rights and Intersex People'. Kan hentes på: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016806da5d4>.

235 Interview med Amnesty International, januar 2017.

236 I lighed med begreberne homofobi og transfobi bruges interfobi til at beskrive negative og diskriminerende holdninger til og opfattelser af interkønnede mennesker.

237 CESCR generel bemærkning nr. 20, afsnit 32.



Desuden har internationale organisationer såsom WHO,<sup>238</sup> regionale menneskerettighedsinstitutioner<sup>239</sup> og nationale instanser<sup>240</sup> alle understreget, at sundhedsfagligt personale bør uddannes og oplæres i menneskekroppens mangfoldighed samt kønslig og beslægtet biologisk og fysisk mangfoldighed som et middel til at bekæmpe kønsstereotyper.

Herudover anerkender FN's Børnekonvention, at små børn løber en særlig stor risiko for diskrimination, fordi de er relativt magtesløse og afhængige af, at andre hjælper dem til at få deres rettigheder realiseret.<sup>241</sup> FN's Børnekomité har understreget behovet for, at børns uddannelse indgyder dem styrke og "skærper barnets evne til at nyde hele paletten af menneskerettigheder og fremme en kultur, som er præget af de relevante menneskerettighedsværdier".<sup>242</sup>

## 5.3 FRIHED FRA TORTUR OG ANDEN GRUSOM, UMENNESKELIG ELLER NEDVÆRDIGENDE BEHANDLING ELLER STRAF

FN's særlige rapportør om tortur og anden grusom, umenneskelig eller nedværdigende behandling eller straf udtalte i 2008, at: "Hvor en fuldt ud berettiget behandling kan føre til alvorlige smerter eller lidelser, kan invasiv og irreversibel medicinsk behandling, såfremt den mangler et terapeutisk sigte, ... defineres som tortur og mishandling, hvis den gennemføres eller pålægges uden den pågældende persons frie og informerede samtykke".<sup>243</sup>

I 2011 nævnte FN's komité mod tortur specifikt dette problem i sammenhæng med operationer på interkønnede mennesker i Tyskland: "[K]omitéen er fortsat bekymret over tilfælde, hvor kønskirtler er blevet fjernet, og der er blevet foretaget kosmetiske operationer på reproduktive organer, som indebærer livslang hormonbehandling, uden de berørte parters eller deres værgers informerede samtykke, og hvor der hverken er blevet indledt undersøgelser eller indført klageforanstaltninger. Komitéen er endvidere fortsat bekymret over manglen på juridiske klagemuligheder og adgang til erstatning i sådanne tilfælde".<sup>244</sup> Komitéen fremkom med adskillige anbefalinger angående informeret samtykke, klagemuligheder og adgang til erstatning for medicinsk behandling, som blev foretaget uden samtykke, uddannelse af sundhedsfagligt personale og tilvejebringelse af information.<sup>245</sup>

Som dette kapitel har fremhævet, anerkendes og beskyttes menneskerettigheder for børn, unge og voksne med variationer i køns karakteristika i henhold til international lovgivning. Menneskerettighedstraktater beskytter interkønnede mennesker mod diskrimination og krænkelse af deres ret til legemlig integritet, privatliv, den højest opnåelige sundhedstilstand, selvbestemmelse og juridisk anerkendelse. Imidlertid viser den forskning, som kapitlet er baseret på, at beskyttelsen ikke i praksis er fuldt ud implementeret i de nuværende modeller for håndteringen af små og større børn med variationer i køns karakteristika i Danmark og Tyskland.

---

238 WHO m.fl.: 'Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: An interagency statement,' kan læses på [http://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender\\_rights/eliminating-forced-sterilization/en](http://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/eliminating-forced-sterilization/en).

239 Europarådets kommissær for menneskerettigheder, paper om "Human Rights and Intersex People" (menneskerettigheder og interkønnede mennesker).

240 Om håndteringen af forskelle inden for kønsudvikling: etiske dilemmaer forbundet med "interkøn". Opinion 20/2012. Bern, Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics, 2012, p. 18.

241 CRC generel bemærkning nr. 7, om udvikling, afsnit 11 (a).

242 Børnekomitéen, generel bemærkning nr. 1: Formålet med uddannelse (artikel 29) (2001).

243 Den særlige rapportørs foreløbige rapport vedrørende spørgsmålet om tortur og anden grusom, umenneskelig eller nedværdigende behandling eller straf, FN-dok. A/63/175, af 28. juli 2008, kan hentes på <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/UNStudiesAndReports.aspx>, afsnit 47.

244 CAT: 'Concluding observations of the Committee against Torture' (Komitéen mod torturs afsluttende betragtninger): Germany', CAT/C/DEU/CO/5, kan hentes på

[http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CAT%2fC%2fDEU%2fCO%2f5&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CAT%2fC%2fDEU%2fCO%2f5&Lang=en), afsnit 20.

245 Alle anbefalingerne er genoptrykt i afsnit 7.3.

# 6. JURIDISK ANALYSE

Lovgivning vedrørende adgang til sundhedsvæsenet, afskaffelsen af bestemte medicinske praksisser såsom genital lemlæstelse af piger/kvinder, sterilisering og kastration samt bredere bestemmelser om samtykke og lægesjusk sigter mod at beskytte børn og voksne med variationer i køns karakteristika. Imidlertid er den eksisterende lovgivning og dens håndhævelse muligvis ikke tilstrækkelig til at beskytte den enkelte.

Administrative love, såsom fødselsregistrering, juridisk anerkendelse af køn samt klage- og erstatningsprocedurer, kan udgøre begrænsninger for mennesker med variationer i køns karakteristika eller presse forældre til at beslutte sig for irreversibel genitalkirurgi på og kønsbestemmelse af barnet. EU's agentur for grundlæggende rettigheders rapport fra 2015 om interkønnede mennesker fremhæver problemet med, at forældre til interkønnede børn øjeblikkelig bliver presset til at registrere deres barn som værende af han- eller hunkøn.<sup>246</sup> I 18 EU-medlemslande, herunder Danmark, skal forældre registrere deres barn inden for en uge.

## 6.1 DANMARK

### 6.1.1 SUNDHEDSLOVEN

Sundhedsloven fra 2010 indeholder de fleste af de juridiske bestemmelser, der er gældende for voksne og mindreårige med variationer i køns karakteristika i Danmark.<sup>247</sup> Den indeholder bestemmelser vedrørende samtykke, adgang til sygejournaler og klagemekanismer, som skal beskytte patienter mod lægesjusk.

Variationer i køns karakteristika hører ikke specifikt ind under Sundhedsloven, og der er heller ingen bestemmelser vedrørende medicinsk unødvendig kirurgi. Ikke desto mindre kan bestemte juridiske krav gøres gældende i forbindelse med ikke-akutte, invasive, irreversible og potentielt skadelige operationer på interkønnede børn. Særligt bestemmelser vedrørende sterilisation og kastration<sup>248</sup> er relevante for fjernelse af kønskirtlerne på mindreårige med gonade dysgenesi eller androgent insensitivitetssyndrom.

#### BARNETS OG FORÆLDRENS SAMTYKKE

I Danmark er lavalderen for samtykke til medicinsk behandling 15. Paragraf 17 i Sundhedsloven fastsætter bestemmelserne for mindreåriges samtykke og overdrager den endegyldige beslutningskraft til mindreårige over 15 år, selv hvis forældrene modsætter sig beslutningen. Man har endvidere ret til at få adgang til egen sygejournal fra det fyldte 15. år.<sup>249</sup> Sundhedsloven adresserer ikke specifikt samtykke for børn under 15 år, hvad medicinsk unødvendig kirurgi angår. Bestemmelserne om kosmetisk kirurgi forbyder kosmetiske

---

246 FRA: 'The fundamental rights situation of intersex people' (Interkønnede menneskers grundlæggende rettigheder), april 2015.

247 LBK nr. 1188 af 24/09/2016, Gældende Sundhedsloven, offentliggørelsesdato: 29-09-2016, Sundheds- og Ældreministeriet, <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=183932>.

248 Afsnit VIII, kapitel 30 (Sterilisation), kapitel 31 og kapitel 33 (Kastration).

249 Afsnit 17, herunder underafsnit 3.

kirurgiske indgreb (defineret som havende ændring eller forbedring af udseendet som hovedformål) på børn under 18 år.<sup>250</sup>

Paragraf 16 i Sundhedsloven beskriver patientens ret til at indhente oplysninger om behandlingsmuligheder: Den foreskriver, at disse oplysninger skal være forståelige og skræddersyet til den enkelte, og at de skal informere om de mulige konsekvenser af hhv. indgreb og afkald på medicinsk behandling.

Samtykke kan ifølge Sundhedsloven gives i skriftlig eller mundtlig form, eller det kan være "stiltiende" eller "underforstået".<sup>251</sup> De overordnede retsstandarder for patienter, som ikke kan give informeret samtykke, giver patienten, i dette tilfælde en mindreårig, ret til at ytre sin mening som en del af retten til at blive informeret om og inddraget i diskussioner om behandling, i den udstrækning at patienten forstår situationen.<sup>252</sup> Spædbørn falder ikke ind under denne bestemmelse, men hvis læger for større børns vedkommende simpelthen formidler information til patienten, sommetider efter kirurgi eller langvarig hormonbehandling, uden at lade dem give udtryk for deres holdninger, er dette i strid med dansk lov.

## KASTRATION OG STERILISATION

Afsnit VIII i Sundhedsloven<sup>253</sup> indeholder de gældende forskrifter med hensyn til kastration og sterilisation. Specifikt kastration er ikke tilladt for personer under 18, og sterilisation<sup>254</sup> er ikke tilladt for personer under 21 år. Hvis en kastration eller sterilisation skal finde sted, skal patienten ifølge Sundhedsloven anmode en læge eller et regionsråd om dette; loven indeholder ikke nogen bestemmelser om sterilisations- eller kastrationsanmodninger fra værgere til mindreårige under 18 år. Hvis der ikke foreligger en direkte sundhedsrisiko, ville fjernelse af kønskirtler på børn med testikler, der ikke er faldet ned, kunne defineres som kastration og høre ind under Sundhedslovens sterilisationsbestemmelser.<sup>255</sup>

## 6.1.2 JOURNALER, KLAGEMEKANISMER OG PRÆSKRIPTIONSLOV

Den danske lovgivning er begrænset, hvad angår klage- og erstatningsmuligheder for personer med variationer i køns karakteristika, som har fået foretaget ikke-akut, invasiv og irreversibel medicinske indgreb med skadevirkninger som børn. Patientklager over den modtagne behandling skal indgives senest fem år efter, at behandlingen har fundet sted, og senest to år efter, at patienten blev klar over den (Sundhedsloven kombineret med Lov om klage- og erstatningsadgang).<sup>256</sup>

Disse bestemmelser gør det de facto umuligt for patienter med variationer i køns karakteristika, som blev opereret som børn eller teenagere, at indgive klager over deres operation(er) eller hormonbehandling. Denne juridiske tidsramme fratager mennesker med variationer i køns karakteristika deres klage- og erstatningsadgang. FN's komité mod tortur anbefalede i betragtningerne i den sjette og syvende periodiske rapport om Danmark, at staten "yder passende oplysning for de fysiske og psykiske lidelser, som en sådan praksis har påført interkønnede mennesker".<sup>257</sup>

## 6.1.3 MEDICINSKE RETNINGSLINJER

Sundhedsstyrelsen har ikke udsendt nogen specifikke officielle retningslinjer vedrørende variationer i køns karakteristika. Der findes protokoller for håndteringen af DSD på landsplan i retningslinjerne for forskellige medicinske specialer. Her er der afsnit om variationer i køns karakteristika i retningslinjerne for endokrinologi, pædiatri, urologi og plastikkirurgi.

Hospitaler, som behandler patienter, og som også er ekspertisecentre, har udviklet deres egne retningslinjer om enten DSD som helhed eller specifikke variationer i køns karakteristika. Århus Universitetshospital har for eksempel udviklet deres egne retningslinjer,<sup>258</sup> ifølge hvilke en DSD ved fødslen klassificeres som: "en akut tilstand da der kan være behov for akut medicinsk behandling". Her står der: "Desuden er det vigtigt så hurtigt som muligt at få fastslået barnets køn".<sup>259</sup> Læger fra MDT-afdelingen ved Århus Universitetshospital

250 Danmark, Forordning nr. 834 af 27. juni 2014, afsnit 3.

251 Sundhedsloven, paragraf 15, stk. 4.

252 Sundhedsloven, paragraf 20.

253 Særligt paragraf 104-117 i kapitel 29-33 i Sundhedsloven.

254 Sundhedsloven, stk. 3 i paragraf 115.

255 Sundhedsloven, paragraf 104-117.

256 Lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet, afsnit 4.

257 CAT/C/DNK/CO/6-7.

258 Århus Universitetshospitals retningslinjer vedrørende DSD, 2008.

259 På dansk kan 'køn' som bekendt både betyde 'sex' (biologisk køn) og 'gender' (socialt køn).

sagde til Amnesty International, at retningslinjerne er forældede, da de er fra 2008, og at de p.t. er til revision. I mellemtiden følger de de nyeste internationale retningslinjer.<sup>260</sup>

Århus-retningslinjerne indeholder anbefalinger, for eksempel om, at genitalkirurgi skal tilbydes, når barnet er 12-15 måneder gammelt, hvis det er en "[æ]gte hermafrodit" eller lider af "gonade dysgenesi". Endvidere kommenteres de psykologiske konsekvenser og behovet for opfølgning: "De sidste år har der visse steder i verden været sat spørgsmålstegn ved den tidlige operative intervention. Der er foreslået at man skulle afvente den operative korrektion til individet selv kunne bestemme hvilket fænotypisk køn vedkommende ville have. Imidlertid er det i dag utænkeligt at et barn i Danmark vil kunne udvikle sig psykisk uden at have entydige ydre genitalier. Anbefalingen er derfor uændret at der ad kirurgisk vej, hvis det er muligt, skabes overensstemmelse mellem det kromosomale og fænotypiske køn. Barnet bør på passende tidspunkter "langsomt" informeres om hvorfor det er behandlet og konsekvenserne af behandlingen".<sup>261</sup>

## 6.1.4 FØDSELSREGISTRERING

Personlige data om danske borgere og indbyggere gemmes i Det Centrale Personregister (CPR-systemet). Dataene indeholder oplysninger om fødselsdato, køn og CPR-nummer, som er et unikt 10-cifret nummer. Det sidste ciffer i CPR-nummeret er en kønsmarkør.<sup>262</sup> Det sundhedsfaglige personale indrømmede selv, at det er svært at ændre det CPR-nummer, som en person fik tildelt ved fødslen,<sup>263</sup> hvilket yderligere besværliggør kønsbekræftelsen, hvis den oprindelige kønsbestemmelse viser sig at være fejlagtig.

## 6.1.5 JURIDISK ANERKENDELSE AF SOCIALT KØN OG ADGANG TIL KØNSBEKRÆFTENDE BEHANDLING

Alle de læger, som Amnesty International talte med i Danmark, bekræftede, at hvis et menneske med variationer i køns karakteristika er blevet tildelt det 'forkerte' køn<sup>264</sup> gennem kirurgi eller anden behandling, vil vedkommende blive nødt til at benytte sig af den eksisterende transspecifikke kommandovej i sundhedsvæsenet for at opnå kønsbekræftelse. Amnesty International udbad sig oplysninger fra Sexologisk Klinik om, hvor mange interkønnede mennesker der er blevet henvist til dem; ved udgivelsestidspunktet havde vi endnu ikke modtaget disse oplysninger.

Dette har konsekvenser ikke bare for den juridiske anerkendelse af køn, men også for adgangen til den rette sundhedspleje. Personer, som søger den rette hormonbehandling i forhold til det køn, de identificerer sig som snarere end det tildelte, for eksempel, skal søge anerkendelse via den proces, som er designet til transpersoner.

## 6.2 TYSKLAND

### 6.2.1 STRAFFE- OG PRIVATRET

Den tyske lovgivning forbyder ikke ikke-akutte, invasive og irreversible operationer på spædbørn eller børn, der er for små til at give samtykke. Den tyske interministerielle arbejdsgruppe (IMAG, se 6.2.4 nedenfor) har udtalt, at forældre i henhold til den nuværende tyske straffelov ikke generelt kan give samtykke til 'feminiserende', 'maskuliniserende' eller 'entydiggende' operationer bortset fra i medicinsk nødvendige og akutte tilfælde.<sup>265</sup> Den tyske civilret forbyder endvidere sterilisation af børn.<sup>266</sup> Juridiske eksperter er dog ikke

---

260 Interview med Århus Universitetshospital, september 2016, og efterfølgende e-mail, april 2017.

261 Århus Universitetshospitals retningslinjer vedrørende DSD, 2008.

262 *The state decides who I am* (Staten bestemmer, hvem jeg er): link, p. 31.

263 Interview med Århus Universitetshospital, september 2016.

264 Det vil sige et køn, som vedkommende ikke identificerer sig som.

265 IMAG: 'Fokus på trans- og interkønnedes situation', 2016, p. 19.

266 Afsnit 1631c i den tyske civilret: Forbud mod sterilisation: "Forældre kan ikke give samtykke til sterilisation af barnet. Ej heller kan barnet selv give samtykke til sterilisation. [...]". En engelsk oversættelse af originalen kan læses på: [https://www.gesetze-im-internet.de/englisch\\_bgb/englisch\\_bgb.html#p5752](https://www.gesetze-im-internet.de/englisch_bgb/englisch_bgb.html#p5752).

enige om, hvorvidt de eksisterende bestemmelser [afsnit] dækker fjernelse af kønskirtlerne hos interkønnede børn, og domstolene har endnu ikke afgjort dens udstrækning.<sup>267</sup>

I 2017 udarbejdede det tyske institut for menneskerettigheder – på bestilling fra familieministeriet – et forslag, hvori der foreslås en ændring af den tyske civilret, således at det bliver forbudt at operere på børns kønsorganer, indre reproduktive organer eller kønskirtler uden en retskendelse indhentet af forældrene.<sup>268</sup> Familieministeriet overvejer nu, hvorvidt dette forslag skal fremsættes.

## 6.2.2 FØDSELSREGISTRERING

Den 1. november 2013 trådte en ændring af den tyske personstatuslovgivning i kraft, som kræver, at kønsmarkøren i fødselsregistreret forbliver udfyldt, hvis det ikke er muligt at bestemme barnets køn.<sup>269</sup>

"Afsnit 22(3) Hvis barnet hverken kan tildeles hun- eller hankøn, skal barnet opføres i fødselsregisteret uden en sådan specifikation".<sup>270</sup>

Skønt lovgivningen faktisk skabte opmærksomhed omkring interkønnede menneskers udfordringer, er den blevet kritiseret voldsomt af interkønnede aktivister. Lucie Veith, forperson for Intersexuelle Menschen, sagde til Amnesty International: "Dette [krav] er diskrimination mod barnet. Alle i skolen eller børnehaven vil vide, at det her er et interkønnet barn – barnet vil blive *outed*, der er ikke noget privatliv".<sup>271</sup>

Det er uklart, hvorvidt infrastrukturen til at modtage udfyldte registreringer faktisk var på plads, da denne rapport blev til. En psykolog ved et multidisciplinært team sagde til Amnesty International: "Vi havde en familie, som gerne ville holde kønnet for deres barn åbent, men de lokale myndigheder vidste ikke hvordan. Det tog seks måneder at få et sygesikringsbevis".<sup>272</sup> I løbet af de to år efter den nye lovs ikrafttrædelse er kun 12 børn blevet registreret uden kønsmarkør i fødselsregisteret.<sup>273</sup>

## 6.2.3 LOVEN OM PERSONSTATUS

I Tyskland afhænger dit sygesikringsbevis af din personlige kode samt kønnet på din fødselsattest. Interkønnede mennesker, hvis kønnet fremtoning ikke stemmer overens med deres dokumenter, møder løbende udfordringer og kan være udsat for øget risiko for diskrimination.<sup>274</sup> Den tyske aktivist Frances sagde til Amnesty International: "I mine papirer står der, at jeg er en kvinde, og hver gang jeg møder en ny læge, må jeg bede vedkommende om at behandle mig som en mand i henhold til mine XY-kromosomer. Du bliver nødt til at *oute* dig selv over for hver eneste læge og receptionist".<sup>275</sup>

Frances og Claudia er et interkønnet ægtepar og ifølge papirerne hhv. kvinde og mand. Ingen af dem kan få ændret deres dokumenter uden at sætte deres ægteskabelige rettigheder på spil. Til Amnesty International sagde de, at de ikke "ønsker et andenrangsægteskab".<sup>276</sup> Skønt Tyskland tillod registreret partnerskab for personer af samme køn i 2001,<sup>277</sup> og en afgørelse fra Forfatningsdomstolen i 2008 fandt, at et ægteskab, hvori den ene af parterne er transkønnet, skal forblive gyldigt,<sup>278</sup> hersker der endnu ingen juridisk klarhed over interkønnedes ægteskabelige rettigheder, hvis de søger at ændre eller fjerne deres kønsmarkør.

267 IMAG: 'Fokus på trans- og interkønnedes situation', 2016, aneks 6.

268 Rapport om beskyttelse og anerkendelse af mangfoldighed inden for kønsidentitet i sammenhæng med tysk lov, med særlig hensyntagen til trans- og interkønnede identiteter.

Udarbejdet af det tyske institut for menneskerettigheder:

<https://www.bmfsfj.de/blob/114066/e06661c7334f58078eccfc8332db95cc/geschlechtvielfalt-im-recht---band-8-data.pdf>.

269 Den tyske Bundsdag vedtog den 31. januar 2013 enstemmigt anbefaling nr. 17/12192 (kan læses på

<http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/121/1712192.pdf>) fra udvalget for borgernes friheder (se

[http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2013/42726396\\_kw05\\_angenommen\\_abgelehnt/210774](http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2013/42726396_kw05_angenommen_abgelehnt/210774)).

270 Oversættelse af loven foretaget af OII Europe: <http://oii.eu.org/bluff-package-for-inter-leaving-sex-entry-open-is-not-an-option>.

271 Interview med Lucie Veith, Hamborg, september 2016.

272 Interview, november 2016.

273 Registreringer i tidsrummet november 2013 – november 2015. Data fra: Det tyske institut for menneskerettigheder:

'Geschlechtvielfalt im Recht Status quo und Entwicklung von Regelungsmodellen zur Anerkennung und zum Schutz von Geschlechtvielfalt', kan læses på: <https://www.bmfsfj.de/blob/114066/e06661c7334f58078eccfc8332db95cc/geschlechtvielfalt-im-recht---band-8-data.pdf>.

274 For flere oplysninger om de udfordringer, som mennesker, hvis kønnet fremtoning og udtryk ikke stemmer overens med deres dokumenter, oplever i Tyskland, se Amnesty International, 2013, *The state decides who I am*, pp. 83-89.

275 Interview med Frances, Trier, 9. november 2016.

276 Interview med Frances, Trier, 9. november 2016.

277 *Eingetragene Lebenspartnerschaft* (registreret partnerskab) giver adgang til de fleste ægteskabelige rettigheder, men ikke alle.

278 Se TGEU: <http://tgeu.org/germany-constitutional-court-rules-divorce-requirement-in-gender-recognition-is-incompatible-with-the-basic-law>.

## 6.2.4 REGERINGSMÆSSIGE TILTAG

I kølvandet på CEDAW-evalueringen af Tyskland i 2009, hvor komitéen krævede, at Tyskland skulle "gå i dialog med NGO'er for inter- og transkønnede for bedre at kunne forstå deres krav og effektivt kunne beskytte deres menneskerettigheder",<sup>279</sup> bad det tyske uddannelses- og forskningsministerium samt Sundhedsministeriet det tyske etiske råd om at "fortsætte dialogen med interkønnede mennesker og deres støttegrupper".<sup>280</sup> I sin rapport, som udkom i 2012, skelnede rådet mellem "interkøn ... [som] betegnende de personer, der ikke entydigt kan kategoriseres som mand eller kvinde",<sup>281</sup> og "DSD ... [her benyttet] i henhold til den fremherskende opfattelse i debatten i Tyskland i dag, nemlig i betydningen *forskelle i kønsudviklingen*" [fremhævelse i originalen].<sup>282</sup>

Rapporten skelnede endvidere mellem "korrigering af tvetydigt køn" og "tildeling af køn", hvor førstnævnte angiveligt skal "bringe de særlige anatomiske karakteristika ved de ydre kønsorganer i overensstemmelse med det eksisterende køn, hvis personen ellers entydigt tilhører et givent køn", mens sidstnævnte "har til formål at ophæve den tvetydige tilstand, hvis entydig kategorisering virkelig er umulig".<sup>283</sup>

Rapporten tilsiger endvidere: "Hvorimod korrigering af tvetydigt køn, for eksempel, korrigerer for en biokemisk/hormonel dysfunktion, som potentielt er sundhedsskadelig, og bringer personens biokemiske og anatomiske køn i overensstemmelse med vedkommendes genetiske køn, griber forældre og læger ved tildeling af køn langt mere drastisk ind i barnets personlighed, fordi de beslutter, hvilket køn barnet skal tilhøre, såfremt dette er usikkert".<sup>284</sup>

Skønt rapporten anerkendte, at irreversibel kirurgisk tildeling af køn udgør et "indgreb i retten til fysisk integritet, bevarelsen af kønsidentitet, en åben fremtid og ofte også friheden til forplantning",<sup>285</sup> står der ikke dette om korrigering af tvetydigt køn. Denne udeladelse har medført kritik fra interkønnede aktivister,<sup>286</sup> som argumenterer for, at den ikke kritiserer ikke-akutte, invasive og irreversible operationer med skadevirkninger hinsides det køn, man opdrages som.

I 2014 oprettede Forbundsministeriet for familie-, ældre-, kvinde- og ungdomsspørgsmål en afdeling for "samkønnede livsformer og kønsidentitet". Et af dens initiativer var lanceringen af den interministerielle arbejdsgruppe (IMAG) i september 2014 vedrørende inter- og transkønnede menneskers situation.<sup>287</sup> IMAG har udgivet en foreløbig rapport, 'Fokus på trans- og interkønnedes situation',<sup>288</sup> og afholdt høringer vedrørende psykosocial støtte og rådgivning for interkønnede.

## 6.2.5 FINANSIERING AF SUNDHEDSPLEJE

Det obligatoriske tyske sygesikringsystem dækker 85 % af den tyske befolkning.<sup>289</sup> Hospitalerne får refunderet udgifterne til de operationer og procedurer, de foretager.<sup>290</sup> Dette skaber et økonomisk incitament til at yde behandling, som kan refunderes.

Diagnosticeringsprocessen er underfinansieret i det tyske sundhedsvæsen. En endokrinolog ved et multidisciplinært team udtalte til Amnesty International: "Vi bliver ikke godtgjort for vores ekspertise. Konsultationer refunderes kun i ringe omfang. Som kirurg kan du kun få penge, hvis du opererer. Vi kan ansøge om det, men det dækker ikke de faktiske udgifter. Prisen for en almen konsultation er €70, og fire eller fem eksperter bruger tre eller fire timer på at nå frem til en beslutning. Dette er et generelt problem for sjældne tilstande, og det er alment kendt, at det er et problem".<sup>291</sup>

---

279 CEDAW/C/DEU/CO/6 paragraf 62.

280 Paper fra det etiske råd, p. 9.

281 Paper fra det etiske råd, pp. 9-10.

282 Paper fra det etiske råd, pp. 11-12.

283 Paper fra det etiske råd, p. 26.

284 Paper fra det etiske råd, p. 100.

285 Paper fra det etiske råd, pp. 163-4.

286 Se for eksempel Ghattas: 'Human Rights Between the Sexes', p. 34.

287 De involverede ministerier er familieministeriet, indenrigsministeriet, justitsministeriet, sundhedsministeriet og forsvarsministeriet.

288 IMAG: 'Fokus på trans- og interkønnedes situation', 2016.

289 Obermann et al.: 'Understanding the German Healthcare System', 2013, kan læses på:

<https://www.goinginternational.eu/wp/de/understanding-the-german-health-care-system>, p. 163.

290 Obermann et al.: 'Understanding the German Healthcare System', 2013, kan læses på:

<https://www.goinginternational.eu/wp/de/understanding-the-german-health-care-system>, p. 188. Andre faktorer påvirker refusionen, herunder ICD-diagnoser, alder, køn og varighed af hospitalsindlæggelse.

291 Interview, november 2016.

## 6.2.6 RETNINGSLINJERNE FRA 2016

I juli 2016 udarbejdede foreningen af tyske urologer, den tyske forening for pædiatrisk kirurgi og den tyske forening for endokrinologi og diabetes en række retningslinjer for den medicinske behandling af mennesker med variationer i køns karakteristika.<sup>292</sup> Disse blev samlet i samarbejde med andre organisationer for medicinske specialister samt tre støttegrupper. XY-Frauen, Intersexuelle Menschen og AGS Parent and Patient Initiative.

AGS Parent and Patient Initiative har derimod delvis kritiseret de nye retningslinjer, og der er medtaget en udtalelse fra initiativet i retningslinjernes appendiks, hvori initiativet erklærer, at mange af deres medlemmer er tilfredse med resultaterne af deres operationer og glade for, at disse fandt sted, da de var små. Udtalelsen henviser specifikt til operationer, der skiller skeden fra urinrøret, og erklærer videre, at kønsbestemmelse ikke er relevant for AGS-patienter, fordi de opfatter sig selv som mennesker med en stofskiftesygdom og "har tydeligt kvindelige indre kønsorganer og ditto kvindelige gener".<sup>293</sup> Uschi Durant, medlem af initiativets udvidede bestyrelse, sagde til Amnesty International: "Folk siger gerne, at forældre til børn med AGS godkender operationer af kosmetiske årsager, men der er forskellige medicinske grunde til at forebygge helbredsproblemer. Kategoriseringen af mennesker med AGS i DSD-gruppen er uforståelig for de fleste af de berørte. Mennesker med AGS er ligeglade med kønsbestemmelse. De er kun interesseret i at overleve en alvorlig stofskiftesygdom".<sup>294</sup>

Retningslinjerne er ikke bindende, og det er ikke alle læger, der følger dem. Gerda Janssen-Schmidchen, som leder XY-Frauen og Intersexuelle Menschen's forældregrupper, sagde til Amnesty International: "Retningslinjerne indeholder fire niveauer, og det her er andet niveau.<sup>295</sup> Hvis det var tredje eller fjerde niveau, ville lægerne skulle begrunde, hvorfor de ikke følger dem. Jeg er ret sikker på, at nogle læger har implementeret dem – men lægerne kan vælge og vrage på en anden måde".<sup>296</sup>

## 6.2.7 ERSTATNING OG STATENS ANSVAR

I henhold til international menneskerettighedslov er Tyskland forpligtet til at sikre, at mennesker, som har fået deres menneskerettigheder krænket, har adgang til passende kompensation.

Det er lykkedes at vinde i forbindelse med to private søgsmål i Tyskland. I 2009 fandt den regionale domstol i Köln, at den kirurg, som fjernede en kvindes reproduktive organer i 1977, ikke fyldestgørende havde informeret hende om det kirurgiske indgrebs art og fulde omfang og således ikke havde indhentet informeret samtykke. Kirurgen blev pålagt at betale €100.000 i erstatning.<sup>297</sup> Dette var dog en af de sjældne sager, hvor en person, der var blevet opereret uden informeret samtykke, opnåede erstatning. I december 2015 vandt en anden person en provisorisk retssag mod Erlangen Universitetshospital, hvor hun som 19-årig blev behandlet i 1995.<sup>298</sup>

Mennesker med variationer i køns karakteristika, som har gennemgået genitalkirurgi i en meget tidlig alder, eller som er blevet diagnosticeret i al hemmelighed, har historisk set haft svært ved at få adgang til deres sygejournaler. I Tyskland fortalte interkønnede voksne Amnesty International om de forhindringer, de mødte, hvis de forsøgte at opspore deres medicinske historie og oplysninger og finde ud af, hvad der var sket med deres kroppe.

---

292 S2k-Leitlinie 174/001: Varianten der Geschlechtsentwicklung aktueller Stand (den aktuelle status for variationer inden for kønsudviklingen): 07/2016 1, kan læses på [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/174-001I\\_S2k\\_Geschlechtsentwicklung-Varianten\\_2016-08\\_01.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001I_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf) (herefter: Retningslinjerne fra 2016).

293 Retningslinjerne fra 2016, side 24.

294 Interview, februar 2017.

295 S2k bruges ifølge S-klassifikation af Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (sammenslutningen af de videnskabelige medicinske samfund) i Tyskland, som koordinerer udarbejdelsen af medicinske retningslinjer. Der findes flere oplysninger på s. 10 her: [http://www.awmf.org/fileadmin/user\\_upload/Leitlinien/AWMF-Regelwerk/AWMF-Guidance\\_2013.pdf](http://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/AWMF-Regelwerk/AWMF-Guidance_2013.pdf).

296 Interview med Gerda Janssen-Schmidchen, Emden, 10. november 2016.

297 Referat af sagen: <https://www.icj.org/sogicasebook/in-re-volling-regional-court-cologne-germany-6-february-2008>. Erstatning tildelt i 2009: <http://zwischenengeschlecht.org/pages/Hermaphrodite-wins-damage-claim>.

298 <https://www.justiz.bayern.de/gericht/olg/n/presse/archiv/2015/05075/index.php>.

# 7. ANBEFALINGER

## 7.1 GENERELLE ANBEFALINGER

- Stater bør udvikle og implementere en rettighedsbaseret sundhedsprotokol for mennesker med variationer i køns karakteristika med henblik på at garantere deres legemlige integritet, autonomi og selvbestemmelse og sikre, at børn ikke underkastes ikke-akut, invasiv og irreversibel kirurgi eller behandling med skadelige følger.
- Stater bør træffe foranstaltninger for at regulere sundhedspersonale med henblik på at udsætte ikke-akut, invasiv og irreversibel genitalkirurgi eller hormonbehandling på små og større børn med variationer i køns karakteristika, indtil de kan deltage meningsfuldt i beslutningsprocessen og give deres informerede samtykke, i henhold til princippet om børn og teenagers udvikling af evner.
- Stater bør åbne mulighed for juridisk anerkendelse af voksnes og mindreåriges køn gennem en lettilgængelig og gnidningsfri proces, der tager højde for sidstnævntes udviklingspotentiale.
- Familier og børn med variationer i køns karakteristika bør tilbydes langvarig psykologisk støtte.
- Personer, som har gennemgået operationer, bør gives adgang til langvarig psykologisk støtte.
- Køns karakteristika bør eksplicit anerkendes som en forbudt diskriminationsgrund i anti-diskriminationslovgivning.
- Retningslinjer for behandlingen af mennesker med variationer i køns karakteristika bør udvikles med aktiv deltagelse fra organisationer for interkønnede, aktivister, forældre og gensidige støttegrupper og omfatte ansvarliggørelsesmekanismer. Under udviklingen af disse politikker bør der tages højde for børn med variationer i køns karakteristikals egne synspunkter.
- Sundhedsfagligt personale bør uddannes i variationer i køns karakteristika.
- Der bør indsamles disaggregerede data om diagnoser af variationer i køns karakteristika samt de operationer, der årligt finder sted i forbindelse med disse diagnoser.
- Stater bør træffe foranstaltninger, så de lever op til forpligtelsen om at fjerne skadelig praksis baseret på kønsstereotyper.

## 7.2 DANMARK

- Til Folketinget: Indfør køns karakteristika som en diskriminationsgrund i den danske lov om forbud mod forskelsbehandling, den danske ligestillingslov samt relevante anti-diskriminationsbestemmelser i lovgivningen på sundheds-, bolig-, uddannelses- og beskæftigelsesområdet samt vedrørende hadforbrydelser.
- Til den danske sundhedsminister: Pålæg Sundhedsstyrelsen – i samråd med mennesker med variationer i køns karakteristika samt aktivister, der arbejder inden for dette felt – at udvikle landsdækkende retningslinjer for, hvordan man håndterer mennesker med variationer i



kønsskarakteristika, med fokus på menneskerettigheder og udsættelsen af ikke-akut, invasiv og irreversibel genitalkirurgi på eller hormonbehandling af børn med variationer i kønsskarakteristika, indtil de er i stand til at deltage meningsfuldt i beslutningsprocessen og give informeret samtykke, i overensstemmelse med princippet om børn og teenagers udvikling af evner.

- Til Sundhedsministeriet: I samråd med mennesker med variationer i kønsskarakteristika og aktivister, der arbejder med temaet, skal der udvikles og tilbydes obligatorisk efteruddannelse til sundhedsfagligt personale om køn og menneskekroppens mangfoldighed, med fokus på mennesker med variationer i kønsskarakteristika.
- Til Sundhedsministeriet: Sørg for, at ressourcerne er til stede, således at voksne, teenagere og børn med variationer i kønsskarakteristika samt deres forældre kan modtage langvarig psykologhjælp.
- Til Sundhedsministeriet: Patienter bør kunne få adgang til deres sygejournal.
- Til Folketinget: Indfør en mekanisme, i kraft af hvilken staten yder kompensation eller anden erstatning til voksne, som blev udsat for skadelige og unødvendige medicinske behandlinger.
- Til den danske regering: Sørg for, at personer med variationer i kønsskarakteristika, som søger kønsbekræftende behandling i overensstemmelse med deres kønsidentitet, har adgang til en sådan.
- Til den danske regering: Sørg for, at mennesker med variationer i kønsskarakteristika skal kunne få deres køn juridisk anerkendt via en hurtig, gennemskelig og lettilgængelig proces. Biologiske karakteristika eller medicinske diagnoser bør ikke bruges til at retfærdiggøre yderligere hindringer i adgangen til juridisk anerkendelse af køn.

## 7.3 TYSKLAND

- Til Sundhedsministeriet: Tag initiativ til at sikre, at alt sundhedsfagligt personale implementerer retningslinjerne fra juli 2016 om behandling af mennesker med variationer i kønsskarakteristika (S2k-Leitlinie 174/001 Varianten der Geschlechtsentwicklung) samt til at udvikle og implementere en rettighedsbaseret sundhedsprotokol for mennesker med variationer i kønsskarakteristika med henblik på at garantere deres legemlige integritet, autonomi og selvbestemmelse og sikre, at børn ikke underkastes ikke-akut, invasiv og irreversibel kirurgi eller behandling med skadelige følger.
- Til Sundhedsministeriet: Sørg for, at hospitaler udsætter ikke-akut, invasiv og irreversibel genitalkirurgi eller hormonbehandling på små og større børn med variationer i kønsskarakteristika, indtil de kan deltage meningsfuldt i beslutningsprocessen og give deres informerede samtykke, i henhold til princippet om børn og teenagers udvikling af evner.
- Til Sundhedsministeriet: Sørg for, at sygesikringen dækker konsultationer og diagnoser af variationer i kønsskarakteristika.
- Til Sundhedsministeriet: Sørg for, at sygesikringen dækker psykosocial bistand til voksne og børn med variationer i kønsskarakteristika samt til disse børns forældre.
- Til Indenrigsministeren: Sørg for, at mennesker, som ønsker at ændre deres tildelte køn, kan gøre dette via en hurtig, gennemskelig og lettilgængelig proces.
- Til Forbundsagenturet for anti-diskrimination: Varetag og frem ligebehandling af mennesker med variationer i kønsskarakteristika juridisk og i praksis.
- Til Folketinget: Afskaf diskrimination i partnerskabslovene på baggrund af køn, herunder for personer med variationer i kønsskarakteristika.
- Til Folketinget: Indfør en mekanisme, i kraft af hvilken staten yder kompensation eller anden erstatning til voksne, som blev udsat for skadelige og unødvendige medicinske behandlinger.
- Til alle politiske partier: Sørg for, at en videreførelse af den interministerielle arbejdsgruppes arbejde med interkønnede problemstillinger er med i valgprogrammet før forbundsvalget i 2017.

- Til den tyske regering: Implementere de anbefalinger, som Komitéen mod tortur fremsatte i sin evaluering af Tyskland i 2011:<sup>299</sup>
  - (a) Sikre den faktiske anvendelse af juridiske og medicinske standarder, der følger bedste praksis i form af informeret samtykke til medicinsk og kirurgisk behandling af interkønnede mennesker, herunder fuld information mundtligt såvel som skriftligt om den foreslåede behandling, dens retfærdiggørelse og alternativer:
  - (b) Efterforske sager, hvor interkønnede mennesker er blevet udsat for kirurgisk og anden behandling uden de facto-samtykke, og vedtage juridiske foranstaltninger, således at de berørte af sådan behandling kan søge oprejsning, herunder passende erstatning.
  - (c) Uddanne og træne sundhedsfagligt og psykologisk personale i paletten af kønsmæssig og beslægtet biologisk og fysisk mangfoldighed; og
  - (d) Informere patienter og disses forældre fyldestgørende om konsekvenserne af unødvendige kirurgiske og andre medicinske indgreb på interkønnede mennesker.

---

299 CAT: 'Concluding observations of the Committee against Torture' (Komitéen mod torturs afsluttende betragtninger): Germany', CAT/C/DEU/CO/5, kan hentes på [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CAT%2fC%2fDEU%2fCO%2f5&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CAT%2fC%2fDEU%2fCO%2f5&Lang=en), afsnit 20.

# 8. APPENDIKS: MALTAERKLÆRINGEN

Som udarbejdet ved det tredje internationale intersexforum, 2013.<sup>300</sup>

## INDLEDNING

Vi bakker op om den opfattelse, at interkønnede mennesker er virkelige, og at vi findes i alle regioner og alle lande i hele verden. Interkønnede bør således støttes i at blive primus motor for de sociale, politiske og juridiske ændringer, som vedrører dem.

Vi bekræfter principperne i det første og andet<sup>301</sup> internationale intersexforum og gentager de krav, der skal afskaffe diskrimination mod interkønnede og sikre retten til legemlig integritet, fysisk autonomi og selvbestemmelse.

## KRAV

- At afskaffe lemlæstende og "normaliserende" praksis såsom genitalkirurgi, psykologiske og andre medicinske behandlinger gennem lovgivning m.m. Interkønnede skal styrkes til selv at træffe beslutninger om deres egen legemlige integritet, fysiske autonomi og selvbestemmelse.
- At afskaffe præimplantationsdiagnostik, graviditetsscanninger og behandling og selektiv abortering af interkønnede fostre.
- At afskaffe fosterdrab og drab på interkønnede mennesker.
- At afskaffe ufrivillig sterilisation af interkønnede mennesker.
- At afpatologisere variationer i køns karakteristika i medicinske retningslinjer, protokoller og klassifikationer, såsom WHO's internationale klassifikation af sygdomme (ICD).
- At registrere interkønnede børn som piger eller drenge med bevidstheden om, at de som alle andre mennesker måske kommer til at identificere sig som et andet køn i fremtiden.
- At sikre, at køns klassifikationer kan ændres gennem en simpel administrativ procedure, såfremt den pågældende anmoder om dette. Alle voksne og kapable mindreårige bør være i stand vælge mellem kvinde (F), mand (M), ikke-binær eller flere kategorier. I fremtiden bør køn, i lighed med race og religion, ikke figurere som kategori på fødselsattester eller ID-dokumenter i det hele taget.
- At øge bevidstheden om interkønnede og deres rettigheder i samfundet overordnet set.
- At skabe og facilitere støttende, sikre og opbyggende miljøer for interkønnede mennesker, deres familier og omgivelser.
- At sikre, at interkønnede har ret til fuld information og adgang til deres egen sygejournal og -historie.

---

<sup>300</sup> Tekst fra OII Europes website: <http://oii.europa.org/malta-declaration/>. Gengivet som reference. Amnesty International har ikke underskrevet denne erklæring, som blev udarbejdet af interkønnede aktivister og organisationer anført af interkønnede.

<sup>301</sup> <http://oii.europa.org/the-second-international-intersex-forum-has-just-concluded-in-stockholm-with-an-affirmation-of-seven-key-demands-and-priorities-for-intersex-people>.

- At sikre, at alt sundhedsfagligt personale, som spiller en særlig rolle for interkønnedes trivsel, uddannes fyldestgørende til at tilbyde kvalitetsydelser.
- At give passende anerkendelse af de lidelser og uretfærdigheder, som er overgået interkønnede mennesker i historien, og yde passende oprejsning, adgang til retfærdighed og ret til at kende sandheden.
- At føje interkøn til rækken af diskriminationsgrunde i anti-diskriminationslovgivningen og sikre beskyttelse mod intersektionel diskrimination.
- At sikre, at interkønnede mennesker nyder alle menneske- og borgerrettigheder, herunder retten til at gifte sig og stifte familie.
- At sikre, at interkønnede mennesker kan deltage i konkurrencesport på alle niveauer i henhold til deres juridiske køn. Interkønnede atleter, som er blevet ydmyget og har fået frataget deres titler, skal tilkendes erstatning og gives deres titler tilbage.
- Anerkendelse af, at den medicinske videnskabeliggørelse og stigmatisering af interkønnede mennesker medfører svære traumer og psykiske problemer.
- Med henblik på at sikre interkønnede menneskers legemlige integritet og trivsel skal disse samt deres forældre og/eller omsorgspersoner tilbydes uafhængig ikke-sygeliggende psykosocial og gensidig støtte gennem hele livet (efter behov).

#### **I LYSET AF OVENSTÅENDE FORDRER FORUMMET:**

1. At internationale, regionale og nationale menneskerettighedsinstitutioner tager hensyn til og synliggør interkønnede problematikker i deres arbejde.
2. At nationale regeringer beskæftiger sig med de punkter, som intersexforummet har bragt på bane, og udarbejde passende løsninger i direkte samarbejde med interkønnede repræsentanter og organisationer.
3. At mediebyureauer og kilder sikrer interkønnede menneskers ret til privatliv, værdighed, nøjagtig og etisk repræsentation.
4. At sponsorer sætter sig i forbindelse med interkønnedes organisationer og støtter dem i kampen for synlighed samt øget kapacitet, viden og udøvelse af menneskerettigheder.
5. At menneskerettighedsorganisationer bidrager til at bygge broer til interkønnedes organisationer og skabe et grundlag for gensidig støtte. Dette bør gøres i samarbejdsånd, og ingen bør instrumentaliseres interkønnedes problematikker som et middel til andre mål.

**AMNESTY INTERNATIONAL  
ER EN  
VERDENSOMSPÆNDENDE  
BEVÆGELSE FOR  
MÆNNEKERETTIGHEDER.  
NÅR ÉT MÆNNEKE BLIVER  
URETFÆRDIGT BEHANDLET,  
ER DET ALLES ANLIGGENDE.**

#### KONTAKT OS



[info@amnesty.org](mailto:info@amnesty.org)



+44 (0)20 7413 5500

#### DELTAG I DEBATTEN



[www.facebook.com/AmnestyGlobal](http://www.facebook.com/AmnestyGlobal)



[@Amnesty](https://twitter.com/Amnesty)

# FIRST, DO NO HARM

## SÅDAN SIKRES RETTIGHEDERNE FOR BØRN MED VARIATIONER I KØNSKARAKTERISTIKA I DANMARK OG TYSKLAND

Hvert år fødes der børn med kønskarakteristika – kønsorganer, kønskirtler, hormoner, kromosomer eller reproduktive organer – som afviger fra de etablerede normer for 'mandligt' og 'kvindeligt'. I denne rapport dokumenterer Amnesty International de specifikke menneskerettighedskrænkelser, som børn med variationer i kønskarakteristika udsættes for i Danmark og Tyskland, samt deres livslange konsekvenser.

Rapporten fokuserer særligt på ikke-akutte, invasive og irreversible operationer og anden medicinsk behandling. Disse indgreb kan krænke menneskerettigheder, herunder barnets rettigheder, retten til fysisk og legemlig integritet og den højest opnåelige sundhedstilstand.