

Variationer af kønskarakteristika

Begrebet *disorders of sex development* (DSD) blev skabt i dialog mellem eksperter og patientorganisationer [1] og afløste stigmatiserende begreber som hermafroditisme mv. »*Disorders of sex differentiation*« og »*differences of sex development*« er foreslået som alternativer for at markere, at DSD-tilstande ikke nødvendigvis skal opfattes som lidelser, afvigelse eller forstyrrelser. Vi bruger dog sjældent DSD-begrebet, da det som regel er mere relevant at betegne de enkelte tilstande som f.eks. Turners eller Klinefelters syndrom.

Kønskarakteristika er de legemlige egenskaber, der ken­detegner og differentierer kønnet som f.eks. antallet af X- eller Y-kromosomer, typen af indre og ydre kønsorganer, endokrine forhold, skægvækst og brystudvikling. De fleste mennesker med en DSD-tilstand har ikke tvetydigt udseende ydre kønsorganer, men har andre væsentlige forandringer såsom hormonal ubalance, ændret højde- og musk­elvækst, nedsat fertilitet samt hjerte-kar-lidelser.

De fleste forældre ønsker allerede i graviditeten ultralydundersøgelse af de primære kønskarakteristika som f.eks. tilstedeværelsen af en penis, pung og testikler eller en skede og kønslæber. Det vil altid være en del af jordemoderens kliniske undersøgelse af det nyfødte barn at konstatere de kønskarakteristika, der bestemmer det køn, det nyfødte barn tildeles. I de meget sjældne tilfælde med tvetydige primære kønskarakterer hos det nyfødte barn er udredningen en pædiatrisk special­istopgave.

Kønskarakteristika skal skelnes fra kønsidentitet, som er den enkelte persons indre og individuelle oplevelse af sit køn. Det er usikkert, hvornår kønsidentiteten udvikles. Kønskarakteristika skal også skelnes fra kønsudtrykket, som er den måde, den enkelte vælger at udtrykke sit køn på, f.eks. ved valg af tøj, frisure, makeup, adfærd, bevægelser og tale. Endelig skal både kønskarakteristika og kønsidentitet skelnes fra den enkelte persons seksuelle orientering, dvs. det eller de køn og kønsudtryk, som man tiltrækkes af seksuelt.

Der er øget fokus på køn og kønsbegreber samt på samfundets respekt for forskellige kønsidentiteter og kønsudtryk. Sundhedspersonalet har en særlig forpligtelse til at sikre lighed i sundhed og modvirke stigmatisering. I Sundhedsstyrelsen har vi i de senere år haft en meget bred dialog med fagfolk og interesseorganisationer, hvilket medførte et betydeligt paradigmeskift i vores nye vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved køn-

sidentitetsforhold fra 2017 [2]. Som fremhævet af *Main et al* [3] er det vigtigt, at man ikke forveksler variationer i kønskarakteristika og DSD-begrebet med hverken kønsidentitet, kønsudtryk eller seksuel orientering.

En betydelig faglig udvikling på området har givet større forståelse af de ofte sjældne DSD-tilstande med bedre metoder til molekylærgenetisk, endokrinologisk og billeddiagnostisk udredning. Udviklingen har også åbnet mulighed for mere målrettet og præcis endokrinologisk behandling, optimalt tilrettelagt skånsom kirurgi, fertilitetsbevaring mv.

I Sundhedsstyrelsens specialeplan har vi samlet udredning og behandling af DSD-tilstande på få højt specialiserede centre, som vi vurderer kan varetage funktionerne på højt internationalt niveau. Pga. den faglige udvikling med præcisionsdiagnostik og nye behandlingsprincipper har vi netop nedsat en faglig arbejdsgruppe, som skal vurdere, om vi skal foretage yderligere samling af meget sjældne og specialiserede funktioner, som samtidig kan sikre et livslangt høj­kvalificeret sundhedstilbud på tværs af lægelige specialer.

Udredning og behandling af DSD-tilstande kræver ikke blot medicinske og kirurgiske kompetencer, men også en stærk professionalisme og rummelighed ift. de ofte svære situationer med valg af behandling ved tvetydige kønskarakteristika, fertilitet mv. Den pædiatriske ekspert spiller her en central rolle i det multidis­ciplinære team.

For at fremme dialogen mellem fagfolk og med både kritiske og tilfredse patienter, forældre og interesseorganisationer afholder Sundhedsstyrelsen den 30. januar 2019 i København en international konference om sundhedsfaglige aspekter ved variationer af kønskarakteristika. I 2019 vil Sundhedsstyrelsen udarbejde informationsmateriale til forældre til børn med en DSD-tilstand.

LITTERATUR

1. Lee PA, Houk CP, Ahmed F et al. Consensus statement on management of intersex disorders. *Pediatrics* 2006;118:e488.
2. Vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold. Vejledning nr. 9921. Sundhedsstyrelsen, 2018.
3. Main KM, Ljubic ML, Pedersen AT et al. Diagnostik og behandling af patienter med disorders of sex development. *Ugeskr Læger* 2019;181:V08180564.

LEDER

Søren Brostrøm

Ugeskr Læger
2019;181:V70314

KORRESPONDANCE:

Søren Brostrøm, Sundhedsstyrelsen.

E-mail: sbro@sst.dk

INTERESSEKONFLIKTER:

ingen. Forfatterens ICMJE-formular er tilgængelig sammen med lederen på Ugeskriftet.dk