

2018-06-18

Dnr Komm2018/00499/S 1985:A

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Departementspromemorian Vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen
(Ds 2018:11)

(S2018/02631/FS)

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) har i uppdrag att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. Smer kommenterar de förslag som är av särskild vikt utifrån detta perspektiv.

Sammanfattning

- Smer välkomnar förslaget i promemorian att separera den juridiska och medicinska processen när det gäller att ändra juridiskt kön och att genomgå kirurgiska ingrepp i könsorganen.
- Smer instämmer i att förutsättningarna för när dessa kirurgiska ingrepp ska få genomföras, bör regleras i en särskild lag.
- Smer *tillstyrker* förslaget att personer med medfödda avvikelser i könsutvecklingen som huvudregel inte ska omfattas av lagens krav, utan ges vård inom ramen för den vanliga hälso- och sjukvården.

- Smer *tillstyrker* förslaget att ta bort kravet på att personen sedan en ”lång tid” upplever att ”han eller hon tillhör det andra könet”. Rådet anser att det bör vara upp till vården att bestämma hur lång tid som ska krävas. Det hade dock varit önskvärt med en motivering av förslaget i just denna del.
- Smer *tillstyrker* förslaget att ta bort kravet på att personen sedan en tid ska uppträda i enlighet med det upplevda könet. Det hade dock varit önskvärt om frågan problematiserats mer.
- Smer *avstyrker* förslaget att personer under 18 år, under vissa förutsättningar, ges tillgång till sådana kirurgiska ingrepp i könsorganen som föreslås i promemorian.
- Smer *tillstyrker* förslaget att beslut om kirurgiska ingrepp på vuxna ska fattas av den som är ansvarig för vården.
- Smer *avstyrker* förslaget om att ett beslut att neka kirurgiska ingrepp i könsorganen ska kunna överprövas av domstol.

En ny lag om vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen (avsnitt 4.1)

Smer välkomnar förslaget i promemorian att separera den juridiska och medicinska processen när det gäller att ändra juridiskt kön och att genomgå kirurgiska ingrepp i könsorganen. Detta framhöll rådet redan 2015 i sitt remissvar avseende betänkandet *Juridiskt kön och medicinsk könskorrigering* (SOU 2014:91). Rådet anser att det inte bör vara ett krav att en person ansöker om ändring av juridiskt kön för att få tillgång till vård. Rådet ser att separata processer i detta avseende kan stärka patientens rätt till god vård, självbestämmande och integritet.

Smer instämmer vidare i att förutsättningarna för när dessa kirurgiska ingrepp ska få genomföras, bör regleras i en särskild lag. Smer konstaterar att det handlar om kirurgiska ingrepp i könsorganen med långtgående, och i vissa fall, irreversibla konsekvenser för den enskilde. Det handlar vidare om en mycket specifik typ av vård som endast kan komma i fråga för en avgränsad grupp personer. Det bedöms därför ändamålsenligt att samla reglerna i en särskild lag.

Personer med medfödda avvikelser i könsutvecklingen (avsnitt 4.2.2 och 4.3.2)

Smer har tidigare framhållit vikten av att barn med medfödda avvikelser i könsutvecklingen vid behov kan ges vård tidigt. Promemorians utgångspunkt att förslagen inte får göra det svårare för personer med medfödda avvikelser att få tillgång till underlivskirurgi än vad det är idag, är därför viktig. Smer *tillstyrker* förslaget att personer med medfödda avvikelser i könsutvecklingen som huvudregel inte ska omfattas av lagens krav utan ges vård inom ramen för den vanliga hälso- och sjukvården. Ur etisk synvinkel är det viktigt att i möjligaste mån minska stigmatiseringen för denna grupp.

Smer vill i detta sammanhang emellertid understryka att det är av oerhört stor vikt att irreversibla ingrepp inte utförs på barn som inte kan samtycka till behandling, om det inte finns starka medicinska skäl. Detta framhöll rådet även i sitt tidigare remissvar (SOU 2014:91).

Allmänna förutsättningar för att få göra vissa ingrepp i könsorganen (avsnitt 4.3)

Smer anser vidare att det är bra att lagstiftningen så långt det är möjligt undviker att ställa upp detaljerade krav kring de förutsättningar som ska gälla för att en person ska få genomgå vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen. När det är lämpligt att genomföra kirurgiska ingrepp är i huvudsak en medicinsk fråga som måste bedömas utifrån varje enskilt fall. Det är vidare viktigt att lagstiftningen inte är formulerad så att vissa personer utestängs från vård trots att de i övrigt omfattas av lagen. Smer *tillstyrker* därför förslaget att ta bort kravet på att personen sedan en ”lång tid” upplever att ”han eller hon tillhör det andra könet”. Hur lång tid som ska krävas, bör vara upp till vården att bestämma. Det hade dock varit önskvärt om promemorian motiverat förslaget i denna del.

Smer *tillstyrker* även förslaget att ta bort kravet på att personen sedan en tid ska uppträda i enlighet med det upplevda könet, s.k. ”real life experience”. Såsom anges i promemorian riskerar ett sådant krav att påtvinga personer ett visst beteende utifrån andras uppfattning om hur en man eller kvinna ”ska” uppträda. Kravet kan vidare skapa lidande eftersom personen i fråga kanske inte känner sig redo att fullt ut leva utifrån sin upplevda könsidentitet och därmed kan få vänta länge på operation. Kravet är således etiskt problematiskt som förutsättning för att få genomgå könskorrigering kirurgi. Även i denna del hade det dock varit önskvärt om frågan problematiserats mer i promemorian.

Förutsättningar för personer som inte har fyllt 18 år (avsnitt 4.4)

I promemorian föreslås att personer under 18 år i vissa fall ska kunna få tillgång till könskorrigering kirurgi. De personer som den föreslagna lagen ska omfatta, dvs. ungdomar med könsdysfori och ungdomar med medfödda avvikelser i könsutvecklingen där ”fel kön valts”, har idag ingen möjlighet att få göra denna typ av ingrepp. Enligt förslaget ska det, utöver de allmänna förutsättningarna, föreligga synnerliga skäl för ingreppet, barnet ska själv kunna samtycka och barnets bästa ska vara avgörande vid beslutet. Det ska vidare krävas tillstånd från Socialstyrelsen.

Smer konstaterar att de kirurgiska ingrepp som det här är fråga om får långtgående konsekvenser för den enskilde och många gånger är irreversibla. Det finns därför skäl att iaktta stor försiktighet och restriktivitet när det gäller genomförande av sådana kirurgiska ingrepp på personer under 18 år. Riskerna finns att individen fattar ett livsavgörande beslut som han eller hon senare kommer att ångra. Enligt promemorian kan de ungdomar som förslaget avser, uppleva ett avsevärt lidande som är kopplat till att kroppen inte överensstämmer med könsidentiteten. Detta lidande måste emellertid vägas mot det lidande som ett ingrepp kan innebära för det fall personen i fråga senare ångrar sig.

Smer konstaterar vidare att det saknas forskningsstöd för underlivskirurgi på personer som inte har fyllt 18 år. Riskerna är således otillräckligt kända. Detta ger anledning till stor försiktighet, eftersom det gäller irreversibla kirurgiska ingrepp på barn. Rådet *avstyrker* därför förslaget.

Rådet vill härmed också understryka att frågans komplexitet kräver en noggrann genomgång och avvägning mellan olika intressen och de olika handlingsalternativens för- och nackdelar. Smer anser att promemorian har stora brister i detta avseende. Det finns även allvarliga brister när det gäller beskrivningen av problematikens omfattning, här saknas i princip helt underlag för att bedöma rimligheten av förslaget. Rådet saknar vidare ett mer utvecklat resonemang kring vad som skulle kunna utgöra synnerliga skäl för att ge en ung person tillstånd att genomgå dessa ingrepp. Smer anser att det är problematiskt om regeringen går vidare med lagförslaget utan ytterligare utredning av dessa frågor.

Vem ska besluta om ingreppen (avsnitt 4.5)

Smer *tillstyrker* förslaget att beslut om kirurgiska ingrepp på vuxna ska göras av den som är ansvarig för vården. Enligt rådets mening förefaller en sådan reglering ändamålsenlig.

Överklagande (avsnitt 4.7.2)

I promemorian föreslås att när en person nekas att göra kirurgiska ingrepp i könsorganen ska frågan underställas Socialstyrelsens prövning. Socialstyrelsens beslut ska i sin tur kunna överklagas till allmän förvaltningsdomstol. Rådet ser emellertid svårigheter med att en överprövning ska göras av domstol. Dels anser rådet att kriterierna i den föreslagna lagen är för vaga för att ligga till grund för en rättssäker prövning i domstol, dels konstaterar rådet att domstolarna saknar den medicinska kompetens som behövs för att göra de avvägningar som lagförslaget kräver. Smers uppfattning är således att hälso- och sjukvården (och i vissa fall Socialstyrelsen) är bäst lämpad att avgöra den enskildes behov av ifrågavarande ingrepp. Förslaget om överprövning i domstol *avstyrks* därmed.

Remissvaret har behandlats vid rådets ordinarie sammanträde den 8 juni 2018. Beslut om remissvaret fattades därefter per capsulam. I beslutet deltog ledamöterna Kjell Asplund (ordförande), Finn Bengtsson, Sven-Olov Edvinsson, Åsa Gyberg-Karlsson, Chatrine Pålsson Ahlgren, Barbro Westerholm och Anders Åkesson. Åsa Gyberg-Karlsson, Barbro Westerholm och Anders Åkesson reserverade sig mot majoritetens inställning gällande kirurgiska ingrepp i könsorganen för personer som inte fyllt 18 år, se bilaga. Vid beredningen av ärendet deltog även de sakkunniga Ingemar Engström, Göran Hermerén, Bengt Rönngren, Nils-Eric Sahlin, Mikael Sandlund och Anna Singer. Helena Teréus, utredningssekreterare, har varit föredragande.

För rådet,

Kjell Asplund, ordförande, Statens medicinsk-etiska råd

Reservation avseende del av Smers remissvar gällande förutsättningar för personer som inte har fyllt 18 år (avsnitt 4.4)

Anders Åkesson (MP), Barbro Westerholm (L) och Åsa Gyberg-Karlsson (V), ledamöter i Statens medicinsk-etiska råd.

Smers majoritet avstyrker förslaget om att personer under 18 år, under vissa förutsättningar, ges tillgång till sådana kirurgiska ingrepp i könsorganen som föreslås i promemorian. Vi reserverar oss emot detta.

Vi menar i stället att förslaget såsom det är utformat i promemorian bör tillstyrkas, dvs. att även personer under 18 år under vissa omständigheter ska ges tillgång till kirurgiska ingrepp i könsorganen. Vi vill dock understryka att det måste krävas *starka skäl* för att en ungdom ska tillåtas genomgå sådana ingrepp. Såsom anges i promemorian är det de medicinska skälen som måste vara avgörande för att en ungdom ska få genomföra ingreppen. Vi konstaterar följaktligen att läkaren måste avgöra huruvida personen i fråga har ett behov av vård. Det bör även krävas ett betydande lidande kopplat till att den enskildes könsorgan inte överensstämmer med könsidentiteten, för att personen ska ges tillstånd till ingreppen. Vi anser emellertid att det hade varit önskvärt om promemorian i denna del hade resonerat mer kring vilka olika skäl som skulle kunna, respektive inte skulle kunna, uppfylla kravet på synnerliga skäl och varför.

Vi vill särskilt poängtera att det är av yttersta vikt att bedömning görs av multidisciplinära team med lämplig kompetens för att garantera att den vård som ges är av god och likvärdig kvalitet. Eftersom det rör sig om ett litet antal fall per år som kan komma ifråga, bör övervägas om bedömningen endast ska ske vid ett fåtal platser i landet. Eftersom utredningsteamens uppdrag är begränsat till könsidentitetsutredningen krävs det en parallell kontakt med den lokala barn- och ungdomspsykiatriska mottagningen både under väntetiden, utredningen och behandlingen vid eventuell annan psykisk ohälsa.

Vi vill framhålla vikten av att en noggrann avvägning görs när det gäller huruvida barnet uppnått en sådan mognad att det kan förstå och bedöma vilka konsekvenser den aktuella frågan medför. Eftersom det kan handla om ingripande och oåterkalleliga kirurgiska ingrepp blir bedömningen av barnets förmåga i detta avseende särskilt viktig. I promemorian hänvisas till Socialstyrelsens kunskapsstöd *Bedöma barns mognad för delaktighet*. Vi anser att det bör övervägas om det behövs tas fram mer specifikt material när det gäller att ge barn information, säkerhetsställa att de förstått informationen och bedöma deras beslutsförmåga i dessa sammanhang. Ifall barnet inte kan lämna ett samtycke eller om beslutsförmågan inte helt kan säkerhetsställas ska tillstånd till ingreppen inte ges.

Vi tillstyrker även förslaget i promemorian som innebär att om barnet fyllt 15 år ska ansökan göras av barnet självt och att det inte finns något krav på absolut samtycke från vårdnadshavarna. Det sägs vidare att ett beslut om tillstånd utan vårdnadshavarens samtycke alltid ska föregås av en lämplighetsbedömning och att det sällan torde vara lämpligt att den unge genomgår underlivskirurgi utan vårdnadshavarens samtycke. Det skulle enligt promemorian vara endast i undantagsfall, t.ex. när behovet av underlivskirurgi är mycket stort och ungdomens situation är sådan att vården kan erbjuda de insatser som bedöms behövas för att minska lidandet. Vi tillstyrker förslaget då det framstår som en rimlig avvägning. I enlighet med vad som anförts ovan vill vi erinra om vikten av att det görs en noggrann bedömning av

huruvida den unga personen uppnått en sådan mognad att det kan förstå och bedöma vilka konsekvenser ingreppen medför. Det är också viktigt att han eller hon ges tid att tänka igenom frågan och den information som lämnats så att processen inte går för snabbt.

Vi anser vidare att *Socialstyrelsen* bör få i uppdrag att följa upp de ingrepp som görs på personer under 18 år och samla in data om t.ex. antal ingrepp, vilken typ av ingrepp som görs, på vilka skäl tillstånd ges samt följa upp konsekvenserna för den enskilde och dennes hälsa. Även *hälso- och sjukvården* måste noggrant följa de barn och unga som ges tillstånd till ingrepp, dels i syfte att tillförsäkra den enskilde god vård, dels i kvalitetssäkringssyfte. Det är av avgörande betydelse att utfallen av ingreppen följs upp dels för barnets bästa, dels i forskningssyfte och att forskningsmedel avsätts för detta ändamål. Uppföljningen ska vara frivillig.

2018-06-13

Anders Åkesson

Barbro Westerholm

Åsa Gyberg-Karlsson