

2018-06-11

Dnr: K 2018-2968

Socialdepartementet
s.remissvar@registreringskansliet.se
s.fs@regeringskansliet.se

Remissyttrande avseende promemorian Vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen (Ds 2018:11)

Karolinska Universitetssjukhuset har givits möjlighet att lämna synpunkter på promemorian Vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen (Ds 2018:11).

Karolinska universitetssjukhuset välkomnar att lag (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall ersätts av två nya lagar. Att separera regelverket för byte av juridiskt kön och regelverket för kirurgiska åtgärder i form av könsbekräftande underlivskirurgi är bra och ger vården ansvar för medicinska åtgärder vilka i sin tur följer samma vetenskapliga och etiska regler som sjukvården i övrigt.

Karolinska Universitetssjukhuset tillstyrker

- förslaget att personer över 18 år ska kunna genomgå kirurgiska ingrepp i könsorganen och avlägsnande av könskörtlar utan en föregående prövning av Socialstyrelsen.

Karolinska universitetssjukhuset avstyrker

- förslagen att personer under 18 år ska kunna ansöka hos Socialstyrelsen om att få genomgå samma kirurgiska ingrepp som en person över 18 år,
- förslaget om att ett barn som fyllt 15 år ska kunna ansöka om ett sådant ingrepp själv.

Nedan ges en närmare redogörelse för de skäl som ligger till grund för sjukhusets bedömning.

4.3. Allmänna förutsättningar för att få göra vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen

Karolinska Universitetssjukhuset bedömer det som rimligt att beslut ska kunna fattas efter en medicinsk bedömning avseende könsbekräftande underlivskirurgi i syfte att uppnå kongruens mellan könsidentitet och yttre könsorgan. Könsbekräftande behandling enligt nuvarande regelverk har bedrivits i Sverige i nästan 50 år och det finns omfattande dokumentation, erfarenhet och uppföljningsstudier till stöd för bedömning av möjligheter till förändring av det legala regelverket. Vid den tidpunkt när lagen tillkom var lagstiftning en nödvändig väg bland annat för att säkra tillgången till vård i offentlig regi. Idag vet vi att mycket få personer ångrar sig avseende såväl ändring av juridiskt kön såväl som könsbekräftande medicinskt/kirurgiska åtgärder. De senare bör ses på samma sätt som andra medicinska behandlingar.

4.4.1. *Det ska vara möjligt för personer som inte har fyllt 18 år att genomgå underlivskirurgi vid könsdysfori*

Det finns i nuläget varken vetenskaplig evidens eller beprövad erfarenhet vad gäller könsbekräftande underlivskirurgi för personer under 18 år. Detta är en faktor som bidrar till att bedömningarna i dylika ärenden skulle bli etiskt och kliniskt vanskliga för de team som handlägger könsidentitetsutredningar, både på gruppnivå och i de enskilda fallen. Vårdinsatser som har långsiktiga och irreversibla konsekvenser för en underårig individ som fortfarande är under utveckling bör i högre grad än vad som råder i nuläget grunda sig på klinisk erfarenhet och vetenskaplig evidens. Förslaget har följaktligen inte stöd i de internationella och nationella riktlinjer som den könsbekräftande vården för barn- och unga är uppbyggd kring.

Karolinska Universitetssjukhuset befarar att en annan grupp av patienter inom patientgruppen mellan 15 och 18 år än vad lagförslagen avser, kommer att själva ansöka om könsbekräftande underlivskirurgi. I promemorian antas att en önskan om och ett behov av, underlivskirurgi före 18 års ålder i praktiken kommer att vara en realitet i ytterst få fall där patienten har ett stort lidande/dysfori kring sina genitalier till den grad att det bli funktionshämmande och hindrande för den psykosociala och psykosexuella utvecklingen, samt där inga övriga kontraindikationer (än ålder) för ansökan om könsbekräftande kirurgiska ingrepp verkar föreligga. I praktiken kan en lag om tillåtelse att ansöka om underlivskirurgi för unga med könsdysfori som genomgår en könsidentitetsutredning inom landstinget komma att behöva tillämpas oftare än tilltänkt med tanke på att patientgruppen växer och blir allt brokigare.

Under de senaste åren har det skett en dramatisk ökning av barn och unga som söker vård för könsdysfori. En stor del av ökningen består av en grupp barn och unga som parallellt med könsdysfori även har andra hjälpbehov och sårbarhetsfaktorer. Cirka en tredjedel av unga med könsdysfori har diagnoser inom autismspektrumet och psykiatrisk sjuklighet av olika slag. I vården av könsdysfori hos dessa individer är det av särskild stor vikt med individanpassade bedömningar och insatser. Det är möjligt att lagförslaget skulle komma att orsaka efterfrågan om underlivskirurgi hos patienter som även på gruppnivå har utmaningar vad gäller social och psykosexuell mognad och därigenom har svårt att överblicka konsekvenserna av irreversibla ingrepp med långtgående konsekvenser.

Hos de mer lättbedömda patienterna med tydlig könsdysfori och tydligt behov av medicinska könsbekräftande åtgärder visar forskning och klinisk erfarenhet att könskonträr hormonbehandling är mer centralt än underlivskirurgi för bättre psykisk hälsa och förbättrad funktionsförmåga. Dessa individer har generellt sett också konstruktiva hanteringsstrategier och bättre förutsättningar att hantera de utmaningar det innebär att vänta med underlivskirurgin tills 18-års ålder. Det är med andra ord sannolikt att ökningen till stor del skulle bestå av en ny grupp patienter som överhuvudtaget inte har följts upp i vetenskapliga studier. Karolinska Universitetssjukhuset anser därför att det vore förhastat att möjliggöra kirurgiska ingrepp hos underåriga innan det finns mer vetenskaplig och klinisk kunskap kring de barn och unga som har strömmat till könsdysforivården de senaste åren.

4.4.4. Det ska krävas synnerliga skäl för personer som inte har fyllt 18 år?

Den medicinska professionen tilldelas redan i dag ett avgörande ansvar i bedömningen kring en individs behov av könsbekräftande medicinska och kirurgiska åtgärder. Det framgår i promemorian att den underåriges (men 15 år fyllda) egna beslutskapacitet angående vissa kirurgiska ingrepp i underlivet när könsdysfori och "särskilda omständigheter" föreligger ska bedömas främst av den medicinska professionen genom en så kallad mognadsbedömning. Denna mognadsbedömning ska göras tillsammans med en bedömning av om ungdomen kommer att lida allvarliga men om kirurgiska ingrepp nekas. Mognadsbedömningen i detta fall torde vidare inte enbart gälla beslutet om själva ingreppet, utan även individens förmåga att överblicka och hantera eventuella komplikationer av kirurgin eller att resultatet inte blir som tänkt. Inom svensk lagstiftning råder en syn om att barns rätt till självbestämmande ska öka i takt med ålder och mognad. Emotionell, social, kognitiv och psykosexuell mognad varierar enormt bland 15-åringar. Inför ett beslut som har långtgående och svåröverskådliga konsekvenser är det således centralt att göra en individuell bedömning av dessa aspekter hos en ung person. I detta sammanhang bör det därför lyftas fram att det inom den barn- och ungdomspsykiatriska vården inte finns ett validerat eller standardiserat sätt att göra mognadsbedömningar. Detta är ytterligare en sårbarhet i bedömningen av om en enskild person skulle gynnas av och är mogen nog att fatta beslut om könsbekräftande underlivskirurgi. Mognadsbedömningar och kapacitet till ett informerat samtycke görs därmed utan en metod med vetenskaplig validitet och reliabilitet (till exempel tillräckligt god interbedömarreliabilitet). Detta är särskilt problematiskt i en fråga där vetenskaplig evidens och klinisk beprövad erfarenhet, som talar för en sänkt åldersgräns för underlivskirurgi, saknas.

Lagförslaget skulle kunna innebära en svårmotiverad diskrepans mellan rätt till självbestämmande hos en underårig som fyllt 15 år vad gäller vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen och rätt till självbestämmande hos en underårig som fyllt 15 år vad gäller många andra vårdrelaterade beslut. Lagen skulle innebära att det i praktiken är en mindre omfattande process att ansöka om vissa kirurgiska irreversibla ingrepp i underlivet än att själv bestämma behovet av andra mindre invasiva vårdinsatser som inte har samma permanenta och svåröverblickbara konsekvenser som underlivskirurgi.

Beslut om detta yttrande har fattats av sjukhusdirektören på delegation av styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset. Yttrandet har föredragits av kvalitet- och patientsäkerhetsdirektör Nina Nelsson Follin, efter bearbetning i en multiprofessionell grupp under ledning av chefläkare Torbjörn Söderström.

I gruppen ingick följande personer:

Lisa Gellerghed Van Duin, jurist

Cecilia Dhejne medicine doktor, överläkare patientflödeschef transmedicinska flödet

Hannes Sigurjónsson MD, PhD kliniken för rekonstruktiv plastikkirurgi

Åsa Hällström, etiksamordnare

Inkeri Shultz, patientflödeschef rekonstruktiv plastikkirurgi

Stefan Arver, docent Centrum för Andrologi och Sexualmedicin
Agneta Nordenskjöld, professor i barnkirurgi på institutionen för kvinnors och barns hälsa,
Karolinska institutet samt överläkare inom barnkirurgi på Karolinska universitetssjukhuset,
Anna Jung Nordenström, överläkare
Hannah Bergman, Leg. Psykolog
Victoria Trepp, Leg. Psykolog
Bozena Fatyga, Leg. Psykolog
Bup/Slso team för könsidentitetsutredningar Konsultteam Karolinska Solna.

Beslutat dag som ovan

A blue ink signature, likely of Melvin Samsom, written over the text 'Beslutat dag som ovan'.

Melvin Samsom