

Remissyttrande angående Ds 2018:11 Vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen

BUP SLSO/BUP Team för könsidentitetsutredningar är positiva till förslaget att könstillhörighetslagen upphävs och att regleringar gällande ändring av det kön som framgår i folkbokföringen och kirurgiska ingrepp i underlivet i stället delas upp i två separata lagar. Det finns stora fördelar med den juridiska och medicinska processen separeras mer från varandra vad gäller personer som önskar könsbekräftande åtgärder. Däremot har BUP synpunkter på de förslagna åldersgränserna för personer med könsinkongruens vad gäller vissa kirurgiska ingrepp i underlivet.

BUP tillstyrker:

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

BUP 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.

Tillstyrker ändringen i Offentlighets- och sekretesslagen.

Synen på könsidentitet och det som i dag benämns könsdysfori har utvecklats mycket de senaste decennierna, både inom vården och i samhället i stort^{1,2}. Inom könsdysforifältet ser man att det finns långt mycket mer diversitet och variation vad gäller kroppsligt kön, psykologiskt kön och könsuttryck än vad alternativen för kön angivet i folkbokföringen signalerar. Alla personer som upplever att kroppsliga könskaraktäristika inte överensstämmer med den egna upplevelsen av kön (i antingen binära eller icke-binära termer) har inte ett lidande kopplat till detta eller behov av medicinska könsbekräftande åtgärder¹. Önskemål om åtgärder för könsinkongruens kan bestå i enbart icke-medicinska eller icke-juridiska åtgärder, eller enbart en önskan om ändrad könstillhörighet i folkbokföringen – eller inget av ovanstående. Personer som söker vård för könsdysfori upplever psykisk ohälsa och psykiatriska symtom i högre grad än kontroller. Även om det inte alltid handlar om symtom som är sekundära till könsdysforin är möjligheten till medicinska könsbekräftande åtgärder för många en förutsättning för bättre psykisk och social hälsa³, och således ibland till och med en suicidpreventiv åtgärd. Tidiga insatser ger (på grupp-nivå) bättre prognos enligt studier som följt upp unga som getts möjlighet till pubertetshämmande hormonbehandling och därefter behandling med könskonträra hormoner

vid enligt rekommendationer tidigast 16 års ålder. Mastektomi – som är det mest önskade kirurgiska ingreppet hos unga patienter rekommenderas också från tidigast 16 års ålder^{4, 5, 6}.

Med tanke på det heterogeniteten inom patientgruppen angående vilken vård som är önskvärd och gynnsam och vårdens roll för patientgruppen, speglar de föreliggande förslagen den vetenskapliga kunskap och den kliniska realiteten som finns inom området könsdysfori. BUP håller med om att det är överflödigt att en myndig persons ansökan om kirurgiska ingrepp i könsorganen måste gå via Socialstyrelsen. Vid den tidpunkt i vårdprocessen då det kan bli aktuellt med dessa torde patientens vårdgivare ha tillräcklig kännedom om patienten för att, utan Socialstyrelsens inblandning, kunna rekommendera och diskutera kirurgiska ingrepp med patienten. Det skulle troligen underlätta för såväl de professionella som patienterna att könsdysforivården skulle få mer tid för vård- och stödinsatser när juridiska processer inte är involverade i lika hög grad. Fram för allt skulle ändringen signalera respekt och rätt till självbestämmande åt patienten.

Vad gäller könsbekräftande underlivskirurgi av yttre och/eller inre könsorgan och könskörtlar är ingreppen omfattande och irreversibla varför det bör grunda sig i noggrant övervägande. Den forskning som finns gällande kirurgiska ingrepp som könsbekräftande behandling härrör främst från studier med vuxna patienter. Det finns ett tillräckligt stort vetenskapligt underlag och klinisk beprövad erfarenhet för att inom vården kunna anta att 18 år är adekvat åldersgräns för dylika ingrepp.

BUP vill däremot framföra följande synpunkter om förslagen om sänkt åldersgräns för möjlighet att ansöka om vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen.

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

Det finns i nuläget inget vetenskapligt underlag eller tillräckligt beprövad klinisk 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 könsidentitetsutredningsteamerna, 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 enligt BUP grunda sig i högre grad av klinisk erfarenhet och vetenskaplig evidens än vad som råder i nuläget. Förslaget har följaktligen inte heller stöd i internationella och nationella riktlinjer som den könsbekräftande vården för barn- och unga är uppbyggd kring⁵.⁶ I dessa är 16 år den rekommenderade åldersgränsen för könskonträr hormonbehandling och mastektomi.

Vidare befarar BUP att efterfrågan om att själv ansöka om könsbekräftande underlivskirurgi hos personer under 18 år men 15 år fyllda, kommer att finnas bland en annan grupp inom patientgruppen än vad lagförslagen avser. I promemorian poneras att önskan om och 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 blir funktionshämmande och hindrande för den psykosociala och psykosexuella utvecklingen, samt där inga övriga kontraindikationer (än ålder) för ansökan om könsbekräftande kirurgiska ingrepp verkar föreligga. BUP tror att önskemål om bedömning inför en ansökan om underlivskirurgi skulle kunna komma att efterfrågas av fler och mer (inför dylika beslut) sårbara patienter än tilltänkt. Detta utan att de som ska utföra bedömningarna har något vetenskapligt underlag att luta sig mot, vilket är etiskt problematiskt.

Som framlagts har det skett en dramatisk ökning de senaste åren av barn och unga som söker vård för könsdysfori^{7, 8}. En klinisk observation som också är vetenskapligt underbyggd i studier från andra länder, är att en stor del av ökningen består av en grupp barn och unga som parallellt med könsdysfori även har övriga hjälpbehov och sårbarhetsfaktorer^{8, 9, 10}. Cirka en tredjedel av unga med könsdysfori inom BUP har diagnoser inom autism med psykiatrisk sjuklighet och en stor del har psykiatrisk sjuklighet av olika slag; ångest, depression, självskadebeteende, missbruk, ätstörningar som ibland, men inte alltid, är sekundära till könsdysforin^{8, 9}. I vården av könsdysfori hos individer med psykisk ohälsa eller neuropsykiatrisk funktionsvariation är det av särskild stor vikt med individualanpassade bedömningar och insatser^{9, 10}. Det är möjligt att föreliggande lag skulle komma att orsaka efterfrågan om bedömning inför ansökan om underlivskirurgi hos patienter som redan (på gruppnivå) har utmaningar vad gäller social och psykosexuell mognad och att överblicka dylika irreversibla ingrepp med långtgående konsekvenser. En önskan och reell möjlighet till underlivskirurgi skulle således kunna bidra till ytterligare försvårade bedömningar och ställningstaganden inom vården som blir på bekostad av tid för något annat inom ramen för utredningen som kanske vore mer gynnsamt för dessa patienter både på kort och lång sikt, exempelvis psykoedukation, familjearbete och/eller fler utforskande eller stödjande samtal.

Med detta sagt ser man inom vården av könsdysfori hos barn och unga ibland exempel där underlivskirurgi är efterfrågat innan 18 års ålder och där det bedöms finnas få risker med att genomföra detta. Hos dessa generellt mer lättbedömda patienter med tydlig könsdysfori och tydligt behov av medicinska könsbekräftande åtgärder - inklusive underlivskirurgi - visar forskning och klinisk erfarenhet att könskonträr hormonbehandling är den centrala åtgärden för minskad könsdysfori. Redan vid behandling med pubertetshämmande hormoner stabiliseras psykisk hälsa och funktionsförmåga^{4, 9}. I termer av preventiva åtgärder för suicid och försämrad psykisk ohälsa hos unga med könsdysfori efter att könskonträra insatser redan satts in vid cirka 16 års ålder, bedömer BUP således att det viktigaste är tillgången till hormonbehandlingar, vilket också är vetenskapligt underbyggt och enligt ovannämnda rekommendationer.

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

En ytterligare betänkelser som BUP får gällande lagförslagen gäller *mognadsbedömningar* inom vården. Den medicinska professionen tilldelas enligt promemorian i dag ett avgörande ansvar i bedömningen kring ”synnerliga skäl” 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 av främst av den medicinska professionen genom en så kallad *mognadsbedömning*, i kombination med bedömningen att ungdomen kommer att lida allvarliga men om kirurgiska ingrepp nekades denne. Mognadsbedömning i detta fall torde vidare inte enbart gälla beslutet om själva ingreppet, utan också individens förutsättningar att överblicka och hantera eventuella komplikationer av kirurgin eller att resultatet inte blir som tänkt.

Inom svensk rätt råder en syn att barns rätt till självbestämmande ska öka i takt med ålder och mognad. Emotionell, social, kognitiv och psykosexuell mognad varierar enormt bland 15-åringar, således är det centralt att göra en individuell bedömning av dessa aspekter hos en ung person inför beslut som har långtgående och svåröverskådliga konsekvenser. Det bör därför lyftas fram att det inom den barn- och ungdomspsykiatriska vården inte finns ett validerat eller standardiserat sätt att göra mognadsbedömningar på, vilket är en skörhet i avgörandet om en enskild person skulle gynnas av och är mogen nog att fatta beslut om könsbekräftande underlivskirurgi. Mognadsbedömningar och bedömningar gällande kapacitet till informerat samtycke görs alltså utan metod med vetenskaplig validitet och reliabilitet (till exempel tillräckligt god interbedömarreliabilitet). Detta är enligt BUP särskilt problematiskt i en fråga där vetenskaplig evidens och klinisk beprövad erfarenhet som talar för en sänkt åldergräns för underlivskirurgi, saknas.

Vidare upplever vårdpersonal som jobbar med barn och unga med könsdysfori etiskt svåra överväganden dagligen i sina jobb¹¹, bland annat när det handlar om att ta ställning till irreversibla medicinska och kirurgiska vårdinsatser med långtgående konsekvenser hos barn. BUP tror att krav på ställningstaganden om vård som inte har någon grund i vetenskap eller rådande rekommendationer kan komma att försvåra rekrytering till och arbetssituationen för de redan verksamma inom den redan resursbehövande könsdysforivården.

Enligt BUP skulle föreliggande lag också 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 ingrepp i underlivet än att själv bestämma behovet av andra mindre invasiva vårdinsatser som inte har samma permanenta och svåröverblickbara konsekvenser som underlivskirurgi, vilket BUP ställer sig frågande till.

Med tanke på den tillströmning av unga patienter som uttrycker könsdysfori och söker könsbekräftande vård, att upplevelsen av könsdysfori inte alltid är så självklar och renodlad utan ofta sammanvävt med flertalet sårbarhetsfaktorer som inom den ökande gruppen patienter inte enbart handlar om pålagringar av psykisk ohälsa till följd av könsdysfori, samt med frånvaro av vetenskapligt underlag som stöder beslut angående underlivskirurgi för patienter under 18 år - anser BUP att det är en sårbar tidpunkt för föreliggande lagförslags sänkta åldersgräns. Däremot tycker BUP att det är oerhört viktigt att frågan följs upp och lagarna ses över i takt med att kunskapsläget utvecklas.

Stockholm dag som ovan,

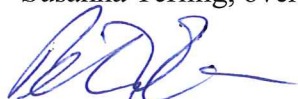
BUP Team för könsidentitetsutredningar

Hannah Bergman, Leg. Psykolog

Bozena Fatyga, Leg. Psykolog

Victoria Trepp, Leg. Psykolog

Susanna Terling, överläkare & specialist i barn- och ungdomspsykiatri



Peter Ericson

TF Verksamhetschef BUP SLSO

Referenser:

1. Bouman, W. P., de Vries A. L. C. & T'Sjoen, G. (2016). Gender Dysphoria and Gender Incongruence: An evolving inter-disciplinary field. *International Review of Psychiatry*, 28(1), 1-4.
2. Tosh, Jemma (2015). Psychology and Gender Dysphoria. Feminist and Transgender Perspectives. New York: Routledge.
3. Dhejne, C., Vlerken, R. V., Heylens, G., & Arcelus, J. (2016). Mental health and gender dysphoria: A review of the literature. *International Review of Psychiatry*, 28(1), 44-57.
4. de Vries, A. L., McGuire, J. K., Steensma, T. D., Wagenaar, E. C. Doreleijers, T. A., & Cohen-Kettenis, P. T. (2014). Young adult psychological outcome after puberty suppression and gender reassignment. *Pediatrics*, 134, 696-704.
5. Socialstyrelsen. God vård av barn och ungdomar med könsdysfori. 2015.
6. Coleman, E., Bockting, W., Botzer, M., Cohen-Kettenis P., DeCuypere, G., Feldman, J., et al. (2011). Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender-Nonconforming People, Version 7. *International Journal of Transgenderism*, 13(4), 165-232.
7. Frisé, L., Söder, O. & Rydelius, P. Kraftig ökning av barn och ungdomar med könsdysfori. *Läkartidningen* 09-10/2017.
8. Kaltiala-Heino, R., Bergman, H., Työlajärvi, M., Frisé, L. Gender Dysphoria in adolescence: current perspectives, a review (2018). *Adolescent Health, Medicine and therapeutics*, 9, 1-11.
9. Leibowitz, S. & de Vries, A. L. C. Gender Dysphoria in adolescence (2016). *International Review of Psychiatry*, 28(1), 21-35.

10. Van der Miesen, A. I. R., Hurley, H. & de Vries, A. L. C. (2016). Gender Dysphoria and autism spectrum Disorder: A narrative review. *International Review of Psychiatry*, 28(1), 70-80.
11. Vrouenraets, L. J. J., Fredriks, A. M., Hannema, S. E., Cohen-Kettenis P. T. & de Vries, M. (2015). Early Medical Treatment of Children and Adolescents with Gender Dysphoria: An Empirical Ethical Study. *Journal of Adolescent Health*, 57, 367-373.