

HØRINGSNOTAT

24. august 2017

Sagsnummer 4-1010-127/5
Sagsbehandlers initialer cdhe
Enhedeub@sst.dk

Tlf: 7222 7400

Vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en ny vejledning vedrørende sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold.

Høringsudgaven af den nye vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold har været i bred offentlig høring i perioden 2. juni til 1. august 2017.

Sundhedsstyrelsen har modtaget 26 høringssvar til vejledningen fra nedenstående parter, listet i alfabetisk rækkefølge, hvoraf udvalgte høringssvar er gået sammen om et samlet høringssvar:

- Amnesty International Danmark
- Birgit Sloth
- Børnerådet
- Børns Vilkår
- Charlie Hedman
- Copenhagen Cardiovascular Clinic v. Michael Lützhøf Hansen
- Copenhagen Pride
- Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi (DSOG)
- Det Ethiske Råd
- Foreningen af Transkønnede i Danmark (F.A.T.I.D)
- Foreningen for Støtte til Transkønnede Børn (FSTB)
- Intersex Danmark
- Institut for Menneskerettigheder
- Jordemoderforeningen
- Julia Ro Robotham
- Karina Lins
- Københavns Kommune
- LGBT Danmark

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

T +45 72 22 74 00
www.sst.dk

- LGBT Ungdom
- Ligebehandlingsnævnet
- Lisa Andersen
- Region Hovedstaden
- Region Midtjylland
- Region Nordjylland
- Region Sjælland
- Region Syddanmark
- Rådgivning for Transpersoner
- Styrelsen for Patientsikkerhed
- Thea Sikker
- Transgender Europe (TGEU)
- Transpolitisk Forum
- Transpolitisk interesseorganisation

Dette notat opsummerer hovedlinjerne i høringssvarene og konsekvenserne for vejledningen. Notatet er disponeret efter en række hovedtemaer i de indsendte høringssvar.

De enkelte høringssvar og dette sammenfattende notat bliver offentliggjort på Høringsportalen. På Sundhedsstyrelsens hjemmeside vil der, efter offentliggørelse af vejledningen, fremgå et direkte link til materialet.

Enkelte høringssvar finder, at målgruppen for den nye vejledning er lidt uklar, i det man finder, at den brede målgruppe for vejledningen, som både inkluderer behandlende sundhedspersoner samt den enkelte borger, risikerer at svække anvendeligheden af vejledningen. Sundhedsstyrelsen finder dog, at den brede målgrupper skal fastholdes, bl.a. i betragtning af den store og brede opmærksomhed på området, og for at understøtte den åbenhed og imødekommenhed, som er beskrevet i vejledningen, så både sundhedspersoner og den enkelte borger kan gøre sig bekendt med dette. Dette gælder ikke kun for behandling, som er omfattet af nærværende vejledning, men også for transpersoners og non-binæres møde med det danske sundhedsvæsen generelt. Sundhedsstyrelsen har derfor fundet det relevant at lave et afsnit i vejledningen, der vedrører både den generelle behandling i sundhedsvæsenet samt behandling efter nærværende vejledning.

Sundhedsstyrelsen er dog enig i, at yderligere og uddybende information vil kunne være til stor gavn for den gruppe af borgere, som omfattes af vejledningen. Sundhedsstyrelsen vil derfor i forbindelse med offentliggørelsen af den endelige vejledning, også udsende to pjecer, som er henvendt til hhv. brugere og sundhedspersonale, ligesom informationen på Sundhedsstyrelsens hjemmeside vil blive opdateret.

Terminologi

Flere af høringssvarene har kommentarer til den anvendte terminologi i vejledningen, og overordnet er der en tilfredshed med de ændringer, der er sket i forhold til den gældende vejledning. Der er dog fortsat nogle, som finder sprogbruget misvisende. Enkelte rettelser er lavet, se bl.a. nedenfor. Det er dog ikke muligt at imødekomme alles ønsker, som i en række tilfælde er modstridende.

Fødselstildelt køn/køn tildelt ved fødslen.

Dette er et begreb som Sundhedsstyrelsen har valgt at fastholde, da det vurderes at være det mest korrekt beskrivende i forhold til det køn, den enkelte person får. Styrelsen har valgt at præcisere den globale praksis, som er at kønnet tildeles ud fra en konstatering af primære kønskaraktistika hos det nyfødte barn: har barnet en penis får spædbarnet tildelt et hankøn og et dertil tilhørende CPR nummer, og har spædbarnet en vagina får det tildelt hunkøn og et dertil tilhørende CPR nummer.

Kønsidentitetsforhold

Der er i nogle af høringssvarene et ønske om, at ordet ”transkønnethed” anvendes flere af de steder, hvor der står ”kønsidentitetsforhold”. Da vejledningen har et bredere sigte, herunder også sundhedsfaglig hjælp til personer, der ikke er afklarede, har Sundhedsstyrelsen valgt at fastholde ”kønsidentitetsforhold”.

Kønskaraktistika

På baggrund af kommentarer til høringsversionen har Sundhedsstyrelsen valgt at præcisere terminologi omkring kønskaraktistika inkl. opdatering af ordlisten.

Organisering

Forløbsansvarlig speciallæge

Der er i flere høringssvar en bekymring for, at det fortsat vil være en psykiater, der vil være den centrale person i udrednings- og behandlingsforløbene.

Sundhedsstyrelsen finder det derfor relevant at præcisere, at vejledningen lægger op til, at det fremadrettet i de fleste forløb vil være speciallæger i somatiske specialer som pædiatri eller gynækologi og obstetrik, der vil være de gennemgående behandlingsansvarlige, mens andre speciallæger, herunder psykiatere, samt andre faggrupper som psykologer inddrages, hvor det vurderes fagligt relevant. Sundhedsstyrelsen skal i den forbindelse understrege, at vejledningen ikke fastlægger organisering af de multidisciplinære teams (MDT) på sygehusene, og at ansvaret og kompetencen for dette ligger hos regionerne som driftsherrer. Men Sundhedsstyrelsen har samtidig valgt at præcisere, at det følger naturligt af den nye vejledning at kønsidentitetsklinikker vil være naturligt placeret i tæt relation til somatiske behandlingstilbud.

Det multidisciplinære team (MDT) og inddragelse af psykiater/psykolog

Der er ligeledes i flere høringssvar et ønske om, at der ikke må indgå psykiatere eller psykologer i MDT, og af nogle høringssvar fremgår et ønske om, at vejledningen præciserer, at disse faggrupper aldrig må være til stede i et udrednings- og behandlingsforløb for kønsidentitetsforhold. Samtidig fremhæves et ønske om adgang til psykosocial støtte, f.eks. ved psykolog, uden for MDT.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at MDT i samråd med den enkelte person er bedst kvalificerede til at fastlægge sammensætningen af behandlingsteamet, da MDT besidder den største faglige viden på området, og den enkelte person, som ønsker behandling, har den største viden om sine ønsker. Der vil være situationer, hvor inddragelse af en psykiater eller psykolog vil være relevant i forløbet, og vejledningen giver mulighed for dette.

I nogle af høringssvarene er der et ønske om, at psykosocial støtte, i form af f.eks. psykologsamtaler i afklaringsfasen og sideløbende med behandlingsforløbet, kan blive et tilbud udenfor det regionale tilbud på sygehus eller lignende. Sundhedsstyrelsen må dog i den forbindelse konstatere, at regionens opgaver efter sundhedsloven er begrænset til tilbud, der er en del af den samlede behandling, som tilbydes i forbindelse med behandling på sygehus. Derudover kan det anføres, at kønsidentitetsforhold ikke er omfattet af reglerne om tilskud til psykologbehandling i praksissektor efter lægehenvielse.

Magtbalance

Flere høringssvar har anført bekymring for det ulige magtforhold, der følger af at samle beslutningskompetencen i MDT, da det kan opleves som utrygt for den enkelte, som kan føle sig tvunget til at tilbageholde sin usikkerhed om fx behandlingsønsket. I den forbindelse anføres ønske om, at man i den indledende fase har mulighed for hjælp til afklaring fra sundhedspersoner, der ikke er en del af beslutningsprocesserne i MDT, hvilket Sundhedsstyrelsen har valgt at præcisere.

Vedligeholdelsesbehandling med hormoner

Sundhedsstyrelsen har i vejledningen præciseret de enkelte behandlende sundhedspersoners, herunder privatpraktiserende lægers, ansvar i forhold til mulighederne for at bestemme dosisændringer eller justeringer af hormonbehandling som varetages som vedligeholdelsesbehandling uden for MDT, samt hvornår MDT skal inddrages i ændringerne.

Krav til kompetencer, kvalitetssikring, forskning, tilsyn m.v.

Flere af høringssvarerne har ønsket, at kravet om, at den behandlingsansvarlige speciallæge skal have minimum 30 nye forløb om året, og at det samlede team skal have 100 nye forløb om året, nedjusteres af hensyn til muligheden for at private aktører kan tilbyde behandling. Omvendt anføres samtidig et ønske om,

at dette krav skal gøres gældende overfor den kirurgiske del af behandlingsforløbet.

24. august 2017
Side 5 af 10

Sundhedsstyrelsen har valgt at fastholde kravet om kompetencer, og samtidig præciseret at det gælder for såvel medicinsk som kirurgisk behandling. Henset til områdets kompleksitet, og de særlige udfordringer ift. at sikre kvaliteten i den samlede behandling, finder Sundhedsstyrelsen, at det er nødvendigt at angive et minimum for antallet af nye patientforløb, der opstartes. Sundhedsstyrelsen medgiver samtidig, at der på området ikke findes hård evidens for angivelse af minimumsvolumen, men finder omvendt ud fra en rimelighedsbetragtning, at en speciallæge bør se en ny patient med et vist interval. Erfaring fra andre områder viser, at det er et minimum for at opnå og bevare specialiserede kompetencer. Sundhedsstyrelsen har på baggrund af høringssvarene præciseret i vejledningen, at kravet om volumen gælder både den medicinske og kirurgiske behandling, samt nedjusteret minimumskravene. Sundhedsstyrelsen vil følge den faglige udvikling på området, herunder udgivelse af faglige vejledninger m.v.

I enkelte af høringssvarene er der et ønske om at præcisere meget specifikke krav til de involverede sundhedspersoners kompetencer og efteruddannelse. Det er generelt regionernes ansvar, at sørge for at personalet i det offentlige sundhedsvæsen er kompetent og sikre den fornødne opkvalificering og løbende efteruddannelse. For private aktører vil tilsvarende ansvar gælde for den klinikansvarlige læge m.v. Sundhedsstyrelsen finder ikke grund til, på dette specifikke område, at være meget præcis, men styrelsen vil have fokus på at følge kvaliteten af behandlingen løbende.

De private aktører skal ikke anmode Sundhedsstyrelsen om tilladelse til at varetage behandling af denne gruppe, men skal følge rammerne som beskrevet i vejledningen, og vil være omfattet af reglerne om tilsyn, jf. Styrelsen for Patientsikkerheds regler om tilsyn.

Indikation, herunder kriterier for adgang til sundhedsfaglig hjælp

De fleste høringssvar er tilfredse med kønsligt ubehag som indikation for kønsmodificerende behandling, mens andre mener at det fortsat er patologiserende og andre igen mener, at indikationen fortsat skal være en psykiatrisk diagnose. Sundhedsstyrelsen vurderer ikke at kunne præcisere indikationen nærmere. Flere er dog utilfredse med, at *graden* af kønsligt ubehag skal være et kriterium for behandling. Sundhedsstyrelsen har ændret det til, at det i stedet er *karakteren* af kønsligt ubehag, som skal udredes og beskrives i journalen. Sundhedsstyrelsen vurderer, at denne betegnelse bedre dækker forskelligheden i, hvorledes uoverensstemmelse mellem kønsidentitet og fødselstildelt køn kan opleves af den enkelte.

Kontraindikationer

Enkelte høringssvar har ønsket præcisering af de psykiatriske kontraindikationer. Sundhedsstyrelsen har lavet få præciseringer, men vurderer

ikke at kunne uddybe dette nærmere, da det må bero på en konkret lægefaglig vurdering i den enkelte situation.

24. august 2017
Side 6 af 10

Spørgsmål om seksualliv og seksuel praktik

Nogle høringsparter har givet udtryk for, at det i vejledningen bør præciseres, at der i udrednings- og behandlingsforløbet aldrig må spørges ind til seksualitet, seksualliv og seksualfunktion.

Sundhedsstyrelsen skal i den sammenhæng fremhæve, at dette forhold i vejledningen kun er nævnt ifm. vurdering før kirurgisk behandling. Styrelsen finder, at det ifm. den lægefaglige vurdering af indikation for kønsmodificerende kirurgisk behandling, og som grundlag for den lægefaglige rådgivning af patienten, ikke blot er en mulighed, men en faglig nødvendighed for god lægegerning, at lægen vurderer seksualfunktionen og informerer om behandlingens påvirkning heraf.

Information fra centre, tidsplaner m.v.

Flere høringsparter ønsker bedre information om forløb og behandlingsmuligheder, herunder individuelle tidsplaner. Sundhedsstyrelsen har derfor præciseret disse forhold f.eks. ved at understrege vigtigheden af løbende orientering om behandlingsplaner, samt at der afholdes informationsmøder osv.

Regler og rammer for reproduktion

Der har været et ønske om beskrivelse af rådgivning i forbindelse med regler og rammer for reproduktion. Efter aftale med Sundheds- og Ældreministeriet er det besluttet, at dette område er udtaget af vejledningen, hvorfor der henvises til ministeriet vedr. dette.

Audiologopædi

I et hørings svar er det ønsket præciseret, at der ved kommunal visitation kan henvises til audiologopædi, hvilket er tilføjet i vejledningen.

Decentralisering

Flere høringsparter har fremsat et ønske om decentralisering af behandlinger i forbindelse med kønsidentitetsforhold.

Sundhedsstyrelsen har med den nye vejledning, og den netop reviderede specialeplan, åbnet op for flere behandlingssteder – både offentlige og private – og at dele af den tilbudte behandling kan foregå tættere på den enkelte persons dagligdag.

Sundhedsstyrelsen ser det som en meget positiv udvikling, at også Aalborg Universitets Hospital er godkendt til varetagelse af dele af den højt specialiserede behandling på dette område. Herudover er Sundhedsstyrelsen opmærksom på de ændringer som Region Hovedstaden har oplyst, at de vil foretage på området.

Sundhedsstyrelsen vil følge udviklingen, herunder både ift. behov, ventetider m.v., med henblik på om det skal overvejes at etablere et tredje offentligt behandlingstilbud i sygehusregi.

Den nye vejledning betyder samtidig en væsentlig udvidelse af mulighederne for varetagelse af dele af behandlingen uden for specialfunktionerne. Dette gælder bl.a. vedligeholdelse af hormonbehandling hos voksne, injektionsbehandlinger hos børn og unge, samt brystkirurgi og kastration.

Ovenstående gælder ligeledes for private aktører, som ved vejledningen har mulighed for at oprette et privat tilbud for selvbetaling.

Klage, frit sygehusvalg, ventetider og 'second opinion'

Der har i høringsvarene været et ønske om specificering af mulighederne for 'second opinion', frit sygehusvalg samt klagemuligheder i forbindelse med de sundhedsfaglige vurderinger.

Personer med ønske om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold har de samme rettigheder som alle andre patientgrupper, der behandles i det danske sundhedsvæsen, herunder frit sygehusvalg og udredning inden for 30 dag, hvis fagligt muligt. Kønsmodificerende kirurgi er dog, efter politisk beslutning, ikke omfattet af reglerne om udvidet frit sygehusvalg.

Det er som udgangspunkt sundhedsvæsenets ansvar at sørge for, at der er let og lige adgang til sundhedsvæsenet og kort ventetid. Da Sundhedsstyrelsen samtidig kan konstatere, at nogle patienter har oplevet endog ganske lange ventetider på f.eks. kirurgisk behandling, har styrelsen valgt i vejledningen at fremhæve, at forløbstiden fra informeret samtykke til konkret behandlingstilbud bør være rimelig.

Vedr. ønsket om 'second opinion' kan der henvises til de almindelige regler om frit sygehusvalg m.v., samt de almindelige regler om klagemuligheder gennem Styrelsen for Patientsikkerhed.

Informeret samtykke, inddragelse og selvbestemmelse

Flere høringsparter mener, at sundhedsfaglig hjælp til kønsidentitetsforhold skal tilbydes ud fra en præmis om meget vidtgående selvbestemmelse ift. indholdet af et givet behandlingstilbud – et ønske som med inspiration fra udenlandsk praksis angives som "informeret samtykke", hvorved menes at borgere skal have krav på netop den behandling, de ønsker, og at lægen blot skal være udførende.

Sundhedsstyrelsen kan i den forbindelse henvise til, at dette ikke kan rummes indenfor gældende dansk lovgivning, hvoraf det følger at behandlingstilbud skal gives på baggrund af den lægefaglige vurdering af behandlingsindikation, mulige kontraindikationer samt inddragelse af den enkelte borgers præferencer.

Rækkefølge og trinvis behandling

I nogle af høringssvarene har der været et ønske om præcisering af kravene til rækkefølge og trinvis behandlingstilbud.

Sundhedsstyrelsen kan i denne forbindelse oplyse, at udgangspunktet for behandling er, at hvor det er relevant, bør reversible og mindre indgribende behandling tilbydes før irreversible behandlinger herunder kirurgi, specielt hvor den reversible og mindre indgribende behandling kan medføre det, efter faglige forhold, ønskede resultat. Der vil derfor i nogle tilfælde være krav til at en behandling er gennemført, før en anden kan tilbydes. Hvis dette udgangspunkt skal fraviges, skal der foreligge en god faglig begrundelse for den behandling, der tilbydes.

Non-binær kirurgi

I høringssvarene er det ligeledes ønsket uddybet, hvilken kirurgisk behandling der kan tilbydes, hvis man ikke ønsker et binært kønsskifte.

Sundhedsstyrelsen skal i denne forbindelse understrege af nedre kirurgisk behandling vedr. tildannelse af neo-penis eller neo-vagina på baggrund af kønsidentitetsforhold, sker på baggrund af en binær tilgang.

Der er dog ikke noget krav om et binært ønske i forbindelse med brystkirurgi, fjernelse af livmoder og æggeledere samt penisamputation. Nedre kirurgisk behandling skal dog ske under hensyn til faglige forhold, herunder hvad der er accepteret faglig praksis på området, hvad der følger af retningslinjer m.v. Det er f.eks. ikke fagligt forsvarligt at fjerne skeden (vagina) uden samtidigt at fjerne livmoderen (uterus), mens man omvendt godt kan fjerne livmoderen uden at fjerne skeden.

Sundhedsstyrelsen vurderer, at det er op til behandlingsstederne at lave de faglige vurderinger, udarbejde retningslinjer m.v. ift. de forskellige behandlingstilbud, herunder for rækkefølgen af behandlinger, på baggrund af den faglige viden på området, som løbende opdateres.

'Real life experience'

Det er i vejledningen præciseret, at der ikke er noget krav om den enkeltes udlevede kønsudtryk forud for behandling. Dog fastholdes krav om, at personen har været afklaret omkring sin kønsidentitet og ønske om kønsmodificerende kirurgi i 12 sammenhængende måneder, før behandling, i form af kønsmodificerende kirurgi, kan påbegyndes.

Kirurgisk behandling af personer under 18 år

I de indkomne høringssvar er der set to modstridende ønsker i forhold til kirurgisk behandling af personer under 18 år.

Sundhedsstyrelsens udgangspunkt for kirurgisk behandling af personer under 18 år på baggrund af kønsidentitetsforhold har været, at dette ikke bør ske, da der er tale om irreversibel behandling.

Sundhedsstyrelsen har dog vurderet, at der i meget sjældne tilfælde kan være faglig begrundelse for at tilbyde brystkirurgi på personer under 18 år. Dette vil dog altid bero på en individuel vurdering og tærsklen for kirurgi er meget høj.

Behandling med supprimerende hormonterapi samt krydshormon-behandling af børn og unge under 18 år

Sundhedsstyrelsen er i høringssvarene blevet gjort opmærksom på, at behandling med supprimerende hormonterapi (stophormoner) ikke kan betegnes som kønsmodificerende behandling. Sundhedsstyrelsen er enig i denne betragtning, og dette er ændret i vejledningen.

I et af høringssvarene er der ligeledes gjort opmærksom på en bekymring vedr. forklaring af bivirkningerne ved krydshormoner til børn under 16 år, som varigt kan påvirke seksualfunktionen og evnen til reproduktion uden mulighed for at nedfryse æg- eller sædceller, og risikoen for, at denne gruppe ikke kan forstå og overskue konsekvenserne af denne behandling. Sundhedsstyrelsen forstår meget vel denne bekymring, og lader det være et fagligt skøn, hvornår barnet/den unge kan forstå og samtykke til behandlingen. Netop dette forhold er også en begrundelse for, at behandlingen af børn og unge er samlet et sted i landet. Sundhedsstyrelsen gør desuden opmærksom på, at området vedr. behandlingen af personer under 18 år vil blive evalueret ultimo 2017, og at det kan føre til ændringer i faglig praksis og evt. til justeringer i vejledningen.

Forældremyndighedsindehavers inddragelse

Der er i et af høringssvarene fremsat et ønske om, at det præciseres, hvordan sundhedspersoner forholder sig i de situationer, hvor forældremyndighedsindehaverne ikke er enige, eller ikke er enige med barnet/den unge om behandlingen.

Dette er ikke noget, der adresseres i vejledningen, men Sundhedsstyrelsen er opmærksom på udfordringerne, der kan opstå i forbindelse med behandling på baggrund af kønsidentitetsforhold. Sundhedsstyrelsen henviser i disse situationer til lovgivningen på området, der regulerer disse situationer, og som ligeledes er gældende i forhold til blodtransfusion, behandling af cancerpatienter og HPV-vaccinering m.m.

Et barn over 15 år kan selv give informeret samtykke til behandling, jf. sundhedslovens § 17.

Disorders of sexual development (DSD) og ”interkønnethed”

Nogle af høringssvarene har ønsket at forhold vedr. DSD og ”interkønnethed” inddrages i denne vejledning.

Sundhedsstyrelsen vurderer ikke, at dette vil være relevant, da den nærværende vejledning alene vedrører kønsidentitetsforhold, og ikke medfødte DSD-tilstande. Sundhedsstyrelsen kan dog oplyse, at personer med DSD-tilstande, som oplever kønsligt ubehag som defineret i nærværende vejledning, selvfølgelig også vil være omfattet af vejledningen.

24. august 2017
Side 10 af 10

Opfølgning og revision af vejledningens del vedr. af personer under 18 år

Flere af høringssvarende har nævnt et ønske om, at vejledningens del vedr. udredning og behandling af personer under 18 år revideres på baggrund af de erfaringer man har gjort sig i Region Hovedstaden siden tilbuddet til børn og unge under 18 år blev oprettet. Herudover har der været forslag om, at der laves en separat vejledning for hjælp til kønsidentitet hos børn og unge under 18 år.

Af hensyn til de betydelige ændringer af bl.a. terminologi og rammer, som Sundhedsstyrelsen lægger op til med den nye vejledning, har styrelsen fundet det hensigtsmæssigt, at området for børn og unge medtages i den nye vejledning. Sundhedsstyrelsen vil ultimo 2017 i samråd med fagfolkene, der siden 2016 har varetaget behandling med stophormoner og kønsmodificerende behandling af børn og unge under 18 år, vurdere de foreløbige erfaringer på området mhp., om der er forhold i vejledningen, som skal opdateres.

Løbende overvågning med området

Der er udtrykt ønske om, at området med sundhedsfaglig hjælp til kønsidentitetsforhold generelt overvåges, og at der følges op på den udvikling, der aktuelt foregår globalt. Sundhedsstyrelsen vil løbende overvåge området og vurdere behovet for revision af vejledningen.