Høringssvar til ”Faglig ramme for sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens”.

Dansk Pædiatrisk Selskab, Ungdomsmedicinsk udvalg.

Vi har i Dansk Pædiatrisk Selskab udelukkende forholdt os til afsnittet om kønsinkongruens blandt børn og unge under 18 år.

Overordnede kommentarer:

- Arbejdet er tilsyneladende afsluttet i 2023, og der er derfor ikke taget hensyn til den nyeste viden på området, inkl. Cass-rapporten (https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/), som udkom i april 2024 på foranledning af de britiske sundhedsmyndigheder (National Health Service). Rapporten forholdt sig yderst kritisk til endokrinologisk intervention over for mindreårige med kønsinkongruens. Vi mener derfor, at arbejdet bør genoptages og vejledningen gennemarbejdes på baggrund af denne nye viden.

- Evidensgrundlaget for behandling af mindreårige med stop- og krydshormoner er generelt spinkelt, og der foreligger ikke gode data vedrørende evt. langtidseffekter af en sådan behandling påbegyndt i barndom/tidlige ungdom. Dette taler for øget agtpågivenhed i beslutninger om kønsmodificerende behandling af børn og unge. Den mangelfulde evidens har medført, at man i bl.a. Sverige og England har standset kønsmodificerende behandlingstilbud til mindreårige. Denne udvikling understøttes af ovennævnte Cass-rapport.

- Udredning af mindreårige for kønsinkongruens vanskeliggøres af, at køn og kønsidentitet indgår i en kompleks bio-psyko-social udviklingskontekst, og at årsagerne til kønslig usikkerhed/utilfredshed derfor kan være mange og forskelligartede. Det skal i denne sammenhæng bemærkes, at befolkningsundersøgelsen Projekt SEXUS (https://files.projektsexus.dk/2019-10-26_SEXUS-rapport_2017-2018.pdf, s. 283) har påvist køns-nonkonformitet i barndom eller ungdom hos ca. en femtedel af den danske befolkning.

- Den faglige ramme opfatter ikke psykisk sygdom og udviklingshæmning som kontraindikationer for kønsmodificerende behandling af mindreårige. Det er videnskabeligt veletableret, at forekomsten af kønsinkongruens er øget ved fx autismespektrum-forstyrrelser, hvor kønsspørgsmålet ofte er en del af et mere overordnet identitetstema. Dansk Pædiatrisk Selskab finder det generelt rimeligt at anbefale en mere restriktiv behandlingspraksis over for børn og unge med psykisk sygdom og udviklingsforstyrrelser.

- Tidlig debut (”early onset”) af kønsinkongruens bør stå centralt i udredning og behandlingsovervejelser hos mindreårige. En symptomvarighed på to år synes i denne sammenhæng en meget kort tidsperiode og dermed et vagt og utilstrækkeligt diagnostisk kriterium. Særligt ved (evt. udiagnosticeret) autismespektrum-forstyrrelser kan børn i forbindelse med skolestart, hvor der ses markant øgede krav til sociale kompetencer, opleve usikkerhed, mistrivsel og identitetsspørgsmål, herunder potentielt en følelse af kønsinkongruens.

- Begrebet ”køn tildelt ved fødslen/fødselstildelt køn” er ud fra en lægelig betragtning upræcist, idet der snarere er tale om ”køn konstateret ved fødslen/fødselskonstateret køn”.

- Der bør stilles krav om at al medicinsk behandling foregår protokolleret med skærpede krav om systematisk opfølgning og forskning på området, svarende til andre nye/eksperimentelle behandlingstiltag.

- Der mangler generelt vejledning til den højtspecialiserede rådgivning af børn og unge og deres familier om alternativer til endokrinologisk behandling, særligt set i lyset af den manglende evidens og langtidserfaring på området.

Tekstnære kommentarer:

I afsnit **2.1.1. Baggrund for revision af vejledningen** står der
Vi er i dag et andet sted end i 2018, og der er behov for at få beskrevet den nyeste viden og erfaringer fra både behandlere og brugere, så rådgivnings- og behandlingsmulighederne afspejler den højeste faglige kvalitet.

Vi mener ikke, at dette behov afspejles i vejledningen. Generelt er der overraskende få referencer, og i særdeleshed burde den britiske Cass-rapport være inddraget i arbejdet.

I afsnit **4.1. Faglige kompetencer i behandlerteamet** står der
Da der er sparsomme erfaringer og viden om langtidseffekter, især på børne- og ungeområdet, bør der for at sikre kvalitet og patientsikkerhed være forskningsmæssige kompetencer i teamet, som løbende sikrer, at området følges af forskning og fagligt udvikler sig.

Vi mener som ovenfor nævnt, at der skal være et selvstændigt krav om protokolleret behandling med skærpede krav om systematisk opfølgning og forskning på området. Det er ikke tilstrækkeligt, at der er forskningsmæssige kompetencer i teamet.

I illustrationen i **afsnit 4.2. Standardforløb og multidisciplinært team** står der
Vurdering af compliance-evne

Compliance er et ældre begreb, der beskriver i hvilken grad patientens adfærd matcher de ordinerede anbefalinger. Begrebet er karakteriseret af manglende involvering og virker misvisende i denne sammenhæng. Vi anbefaler derfor at anvende det mere tidssvarende begreb adherence/adhærens, der beskriver, i hvilken grad af patientens adfærd matcher den aftalte anbefaling.

I afsnit **5.1. Psykosocial støtte til børn og unge** står der
Den praktiserende læge kan hjælpe barnet eller den unge ved at tilbyde samtaler med barnet/den unge og/eller familien

Der er tale om meget sjældne og ofte komplicerede tilstande, der ifølge vejledningen skal behandles i højtspecialiseret regi. Vi finder det derfor en (for) stor opgave for almen praksis, medmindre der foreligger en klar vejledning på området, herunder en vejledning til hvordan almen praksis kan varetage denne type samtaler. Det samme gælder for de almene kommunale tilbud, der ofte ikke har den tilstrækkelige faglighed til at modsvare denne gruppe børn og unges særlige behov.

I afsnittet **5.3. Udredning af kønsinkongruens og vurdering af indikation for behandling hos børn og unge** står der
Det langvarige aspekt er vigtigt at inddrage for at tage højde for den udvikling, der sker i puberteten. Omvendt vil udskudt behandling kunne medføre langvarige fysiske og psykosociale skadevirkninger ved en uønsket pubertetsudvikling i retning af fødselstildelt køn. I den forbindelse skal der være ekstra opmærksomhed på børn og unge, som er blevet tildelt drengekøn ved fødslen, da den maskuliniserende udvikling i forbindelse med puberteten kan være sværere at modificere med krydshormoner efter puberteten og derfor medføre højere risiko for skadevirkninger ved udskudt behandling.

Vi finder, at en lignende opmærksomhed må gælde i forhold til børn og unge, som har fået konstateret kvindeligt køn ved fødslen, og hvor den maskuliniserende udvikling i forbindelse med krydshormoner kan være vanskelig at modificere ved en evt. senere de-transition.

Endvidere hæfter vi os ved følgende afsnit omkring de diagnostiske kriterier:

4. De forventede fordele ved medicinsk behandling overstiger de mulige skadevirkninger ved behandlingen.

Dette er netop svært at afgøre, eftersom der mangler langtidsopfølgning af mulige skadevirkninger ved endokrinologisk behandling.

5. De mulige skadevirkninger ved at behandle er mindre indgribende i den enkeltes liv end de mulige psykosociale risici ved ikke at behandle.

Sammen bemærkning som ovenfor.

6. Barnet/den unge er i stand til at følge behandlingen med støtte fra familie eller

nære relationer. Hvis ikke, skal der sikres den nødvendige støtte gennem bopælskommunen.

Vi finder ikke, at der kan stilles krav til landets kommuner om at støtte et behandlingsforløb, der er komplekst og eksperimentelt, såfremt barnet/den unge ikke selv er i stand til at følge behandlingen.

7. Barnet/den unge forstår konsekvenserne af behandlingen. Al medicinsk behandling af børn og unge under 15 år i forbindelse med behandling af kønsinkongruens kræver samtykke fra begge forældremyndighedsindehavere. Da behandling med krydshormon giver irreversible forandringer, er det selvstændige samtykke til behandling centralt. Derfor skal børn og unge være fyldt 15 år før igangsættelse af behandling med krydshormoner medmindre det, for det enkelte barn eller unge, vurderes sundhedsfagligt uforsvarligt at vente med igangsættelse af behandlingen

Vi mener, at forsigtighedsprincippet bør råde her. Som et minimum bør det konkretiseres, hvilke kriterier, der kan danne baggrund for en sådan vurdering. Formuleringen "*… sundhedsfagligt uforsvarligt at vente*" forekommer os upræcis og bekymrende elastisk.

I afsnit **5.5. Overgang til voksenområdet** står der
Elektronisk post fra sygehuset foregår uden involvering af forældrene for unge over 15 år.

Dette er ændret, og forældre til unge under 18 år får nu som hovedregel også elektronisk post fra sygehuset om fx aftaler, om end de ikke har elektronisk adgang til patientjournalen via fx Min SP.

<u>Herudover:</u>

s. 15: Det pædiatriske subspeciale, der stilles krav om, må hedde endokrinologi, da der ikke er et pædiatrisk subspeciale, der hedder Vækst og reproduktion.

S. 42: Termen "transition" kan både benyttes i forbindelse med kønstransition, men også om patienters overgang fra pædiatrisk regi til voksenregi i sundhedsvæsenet (jr. ref. 19).

I **Vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens** står der **i afsnit 3.2. Krav til informationen forud for samtykke** står der:

Informationen skal gives på sundhedspersonens eget initiativ, og kun hvor patienten udtrykkeligt har frabedt sig den, kan information udelades, jf. sundhedslovens § 16, stk. 2 og § 6 i bekendtgørelse nr. 359 af 4. april 2019 om information og samtykke i forbindelse med behandling og ved videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v.

Vi finder dette *stærkt problematisk* i forhold til mindreårige, der selv ønsker/opsøger en behandling, hvor evidensgrundlaget er spinkelt og erfaringerne begrænsede. Dette er ikke mindst tilfældet, hvor der er tale om mindreårige med udviklingsforstyrrelse og/eller -hæmning, herunder neurodivergens.