

19. februar 2024

## **Børne- og ungdomspsykiatrisk selskab, BUP-DK**

### Høringssvar vedr. udkast til *vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens og faglig ramme for sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens*

Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab – BUP-DK - takker for muligheden for at fremsende høringssvar. BUP-DK ser klar relevans af at blive inddraget via høringssvar på vejledningen og den faglige ramme for sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens.

Da børne- og ungdomspsykiatrien i Danmark aktuelt har overtaget en større andel af den højt specialiserede funktion på området (varetager HSF 14 i børne- og ungdomspsykiatri i samarbejde med HSF 39 i pædiatri) og dermed skal bidrage med ikke alene den strikte børne- og ungdomspsykiatriske faglighed, som vi hidtil har ydet, men nu også den sexologiske faglighed, som sexologerne tilknyttet voksenpsykiatrien hidtil har haft ansvaret for, ser vi som selskab en række opmærksomhedspunkter. I det følgende beskrives først generelle betragtninger til emnet hvorefter der følger specifikke kommentarer til vejledningen og den faglige ramme. Visse af disse vil givetvis være relevante for eventuelle efterfølgende udarbejdelser af behandlingsvejledninger som vi ser frem til også at modtage høringssvar på.

Først og fremmest er vi bevidste om den usikre evidens der er på området om sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens hos børn og unge (Hannema 2024; Cass 2024), både hvad angår psykosociale og medicinske interventioner. Der er desuden usikkerheder angående den prædiktive værdi og stabilitet af diagnosen kønsinkongruens.

Grundlaget for behandlingen hviler primært på retrospektive og prospektive observationelle studier. En række af disse studier har vist positive effekter på trivsel, selvopfattelse og kønsinkongruens, mens andre studier ikke kan bekræfte disse effekter (se Hannema 2024).

De somatiske effekter og reversible såvel som irreversible bivirkninger er i nogen grad mere velbeskrevne (se Hannema 2024).

Med ovenstående anerkender vi den store usikkerhed der er i forhold til i hvilket omfang interventionerne på kort og især langt sigt er gavnlige og i hvilket omfang de er forbundet med bivirkninger og uønskede effekter. Dette skal balanceres overfor helbredsrisikoen ved at undlade at tilbyde psykosocial og/eller medicinsk behandling til børn og unge med kønsinkongruens. Det er således en stor opgave i dels at sikre at individer med kønsinkongruens mødes, anerkendes i deres identitetsudvikling og hjælpes i sundhedsvæsenet og at deres patientsikkerhed samtidig sikres og behandling baseres på et solidt vidensgrundlag.

Opgaven stiller store krav til lægefaglig sikkerhed for at de rigtige patienter tilbydes den rigtige behandling. I forbindelse med den faglige rammes afsnit om udredning på sygehus er der en vag definition af varighed ved kønsinkongruens hos unge. I den faglige ramme står der på den ene side (i overensstemmelse med ICD-11 hvis implementering i DK endnu ikke er kendt) at kønsinkongruens hos unge skal have været til stede i flere måneder. Det forekommer uklart hvad der præcist menes, særligt fordi den faglige ramme samtidig angiver at

kønsinkongruens opstået i puberteten skal vurderes grundigt, da dette både kan være udtryk for en forbigående identitetsudforskning, men også være udtryk for en opblussen i en vedvarende kønsinkongruens. Selvom et konkret varighedskriterium måske ikke er muligt at opstille, ville en tydeligere anvisning for hvad der menes med grundig vurdering være en hjælp forud for afgørelse af hvorvidt der er tilstedeværelse af diagnose, samt vurdering af behandlingsindikation.

Vi ser også andre udfordringer vedrørende indikationer for medicinsk behandling. F.eks. er en af forudsætningerne i forbindelse med vurdering af diagnosen kønsinkongruens og stillingtagen til indikation for medicinsk behandling, at uoverensstemmelsen mellem fødselstildelt køn og kønsidentitet er knyttet til en grundlæggende identitetsdannelse, hvilket er en vanskelig vurdering at varetage. Den faglige ramme definerer at kriterierne for diagnostisk afgørelse og behandlingsmæssig stillingtagen af det multidisciplinære team (MDT) skal omfatte en vurdering af hvorvidt behandlingen vil kunne øge livskvaliteten/funktionsniveauet eller forebygge fald i livskvaliteten ved pubertetsudvikling i retning af det fødselstildelte køn, og at de mulige skadevirkninger ved at behandle er mindre indgribende i den enkeltes liv end de mulige psykosociale risici ved ikke at behandle. Vi ser her en vanskelig opgave, qua den begrænsede forskning på området, hvilket gør behovet for øget national forskning meget klar.

Angående informeret samtykke anbefaler vejledningen at den mundtlige information forud for samtykke til behandling suppleres med skriftlig information. BUP-DK anbefaler at det skriftlige informationsmateriale udarbejdes i samarbejde med Sundhedsstyrelsen, så der er overensstemmelse mellem den borgerrettede information og den information der gives i klinikken. BUP-DK respekterer den 15-17-åriges ret til selv at samtykke, også i fald forældrene ikke vil give samtykke til behandling, men vi finder at det fra et etisk og patientsikkerhedsmæssigt perspektiv er en vanskelig opgave at vurdere hvorvidt den 15-17-årige er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen.

Der er relativt velkendte effekter og bivirkninger af den medicinske behandling fra andre behandlingsområder i pædiatrien, men der er usikkerhed om især langtidseffekterne ved kønsinkongruens. Lande vi sammenligner os med, er i stigende grad præget af en mere polariseret tilgang til behandlingsområdet, hvor visse lande er begyndt at tilbyde medicinsk behandling i langt lavere omfang end tidligere mens andre fortsat er mindre tilbageholdende. Dette afspejles også i forskellig tilgang til de internationale guidelines på området. Dette faglige område er i høj grad også under indflydelse af megen holdings- og værdibaseret tilgang og bærer tydeligt præg af at være et kontroversielt emne med politiske bevågenhed. Det er derfor vigtigt for BUP-DK at Sundhedsstyrelsen, som det fremgår af den faglige ramme, engagerer sig fremadrettet i tæt opfølgning på området.

Beskrivelsen af den psykosociale støtte i kommunerne fremstår urealistisk. Det er usandsynligt at det lettilgængelige tilbud vil kunne rumme en specifik indsats rettet mod kønsinkongruens, medmindre en omfattende videreuddannelse finder sted. Ligeledes er det tvivlsomt at psykisk mistrivsel som er direkte associeret med kønsinkongruens kan behandles effektivt (rum til refleksion og rådgivning) i det lettilgængelige kommunale tilbud, medmindre der er kvalificeret hjælp til det i kommunen. Der bør i den sammenhæng være mere klarhed over arbejdsfordeling mellem regioner og kommuner. Der mangler også mere konkret vejledning

til hvad den psykosociale støtte mere præcist skal omfatte, og der mangler forskning som kan vejlede også ift social transition (Cass 2024).

I den faglige ramme understreges det at der *ikke* er tale om en behandlingsvejledning. Vi anbefaler at de eksperter der indgår i MDT bør stille mod at udarbejde mere konkrete vejledninger for visitation, udredning og behandling på børne- og ungeområdet. I den faglige ramme fremgår det at Sundhedsstyrelsen fortsat vil følge udviklingen tæt, herunder aktivitet, faglig udvikling, uddannelse, behandling og forskning. Dette bakker BUP-DK naturligvis op om.

Mht. uddannelse, så har sexologi en begrænset plads i den nuværende speciallægeuddannelse i børne- og ungdomspsykiatri. Den faglige ramme kunne med fordel adressere dette forhold, idet ikke kun speciallæger i den højtspecialiserede funktion, men også speciallæger der varetager almen børne- og ungdomspsykiatri bør have bedre kendskab til kønsinkongruens hos børn og unge ift. vurdering af betydning for mentalt helbred, samt mulig indikation for henvisning til HSF 14.

Mht. forskning er det vigtigt for BUP-DK at Sundhedsstyrelsen følger de aktiviteter der er gået i gang i tilknytning til den nye organisering af HSF 14, hvor der i samarbejde med HSF 39 i pædiatri, samt sexologerne og Center for Kønsidentitet er opstartet forskningsprojekter og nye er under opbygning, herunder samarbejde med internationale forskningsgrupper.

## Tekstnære kommentarer

### Vedrørende vejledningens 5.3. Udredning af kønsinkongruens og vurdering af indikation for behandling hos børn og unge

- I vejledningen side 22 står bl.a. følgende:
  - *"Omvendt vil udskudt behandling kunne medføre langvarige fysiske og psykosociale skadevirkninger ved en uønsket pubertetsudvikling i retning af fødsels-tildelt køn."*

#### Kommentar

- BUP-DK finder det relevant at bemærke at der mangler studier som kan be- eller afkræfte at en sådan pubertetsudvikling i sig selv er skadelig.

### Vedrørende vejledningens 1-7 kriterier for lægefaglig indikation for medicinsk behandling, side 22:

*1. Diagnosen kønsinkongruens kan stilles på baggrund af de diagnostiske kriterier i ICD-11. Side 22:*

#### Kommentar:

- BUP-DK finder det relevantt at bemærke at der mangler studier som redegør for den prædiktive værdi af diagnosen kønsinkongruens ift fortsat kønsinkongruens i voksenalder. Vejledningen bør så vidt muligt redegøre for hvilke faktorer, der påvirker hvorvidt en kønsinkongruens forbliver stabil eller ej for bedre at kunne guide en klinisk beslutningstagning.

*2. Barnets/den unges oplevelse af uoverensstemmelse mellem fødselstildelt køn og kønsidentitet skyldes ikke anden sygdom eller lidelse. Side 22:*

**Kommentar:**

- Vejledningen bør redegøre for hvorvidt man bedst kan differentiere den kausale sammenhæng mellem kønsdysfori/kønsinkongruens og psykiatriske tilstande hos børn, herunder hvorledes dette konkret skal gøres i klinisk praksis.

*3. Det forventes, at den medicinske behandling vil hjælpe barnet til bedre trivsel og livskvalitet og/eller forebygge udvikling af psykisk mistrivsel. Side 22:*

*4. De forventede fordele ved medicinsk behandling overstiger de mulige skadevirkninger ved behandlingen. Side 22:*

*5. De mulige skadevirkninger ved at behandle er mindre indgribende i den enkeltes liv end de mulige psykosociale risici ved ikke at behandle. Side 22:*

**Kommentar:**

- BUP-DK ønsker at man i betydeligt højere grad uddyber og specificerer de tre ovenstående kriterier, herunder hvordan man konkret skal differentiere i behandlingstilgang vedrørende forskellige patientgrupper. Det vil være ønskeligt at vejledningen uddyber hvordan man kan lave en konkret klinisk afvejning vedrørende proportionalitet af de tre ovenstående kriterier, når evidensen for kønsmodificerende behandling er begrænset og vidensgrundlaget for at vurdere risiko for potentielle bivirkninger ligeledes er begrænset. Vejledningen bør i højere grad redegøre for viden om kendte bivirkninger og overvejelser om potentielle langsigtede bivirkninger til behandlingen med henblik på at sikre at patienten sikres veloplyst grundlag for beslutningstagning.

---

*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. Side 22:*

**Kommentar**

- BUP-DK finder det hensigtsmæssigt at vejledningen uddyber hvorledes man forholder sig til forældre, der kan være bekymrede og uenige i deres barns ønske om behandling ved kønsinkongruens.

---

*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. Side 22:*

**Kommentar:**

- BUP-DK finder det relevant at understrege at der må kræves massiv og løbende opdateret information som grundlag for at barnet/ den unge og forældre kan forstå konsekvenserne af en behandling hvor beslutningsgrundlaget selv for fagpersoner aktuelt er begrænset. Vejledningen bør redegøre for hvorvidt det kan vurderes om et barn har tilstrækkelig kognitiv kapacitet, modenhed og livserfaring til at kunne træffe beslutninger om behandling.
- Vejledningen bør endvidere uddybe hvorledes personer der stopper og fortryder deres behandling skal støttes fremadrettet.

På vegne af BUP-DK

Dorte Linde-Bech, Nina Tejs Jørring, Mette Krantz, Pia Jeppesen og Lasse Sørensen

---

Referencer:

Hannema SE, Busiah K, Butler G, Claahsen-van de Grinten HL, Cools M, Gawlik-Starzyk AM, Klink D, Main KM, Martinerie L, Richter-Unruh A, Skordis N, de Vries MC. Endocrine management of transgender and gender diverse adolescents: expert opinion of the ESPE Working Group on Gender Incongruence and the Endo-ERN main thematic group on Sexual Development and Maturation. *Horm Res Paediatr.* 2024 Dec 2:1-41. doi: 10.1159/000542904. Epub ahead of print. PMID: 39622214.

Cass H. The Cass Review. Independent review of gender identity services for children and young people: Final report [Internet]. 2024. Available from: <https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>