

2019-04-26

Dnr Komm2019/00368/S1985:A

Till Socialdepartementet

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) föreslår att Socialdepartementet ger uppdrag till tre myndigheter att stärka kunskapen om utredning och behandling av könsdysfori hos barn och ungdomar.

Bakgrund

Enligt den definition Socialstyrelsen använder, innebär könsdysfori ”ett tillstånd av psykiskt lidande eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att den upplevda könsidentiteten inte stämmer överens med det registrerade könet”.

Under de senaste åren har antalet barn och ungdomar som vänder sig till hälso- och sjukvården för utredning och behandling av könsdysfori ökat kraftigt. Ökningen har varit särskilt stor hos unga flickor. Motsvarande utveckling ses i många höginkomstländer.

Utredning och behandling av könsdysfori hos barn och ungdomar rymmer en rad svåra etiska frågor. Det handlar bl.a. om behov, nytta, risker, självbestämmande, integritet, rättvis tillgång till vård och hur man hanterar kunskapsluckor och osäker kunskap.

Sedan 2014 har Smer behandlat etiska frågor kring utredning och behandling av könsdysfori hos barn och ungdomar. Under 2018 och 2019 har rådet haft dialoger med företrädare för intresseorganisationerna RFSL, RFSU och Transammans, föräldranätverket GENID samt KID och ANOVA, de båda kliniska utredningsverksamheterna i Stockholm för barn och unga respektive vuxna. Vi har dessutom samlat omfattande skriftligt material om etiska frågor kring könsdysfori.

Vid våra dialoger med olika intressenter har vi mött vitt skilda uppfattningar om utredning och behandling av könsdysfori, något som också präglar facklitteraturen och samhällsdebatten. Skillnaderna handlar dels om faktaunderlagen och hur de ska tolkas, dels om värderingar.

Oavsett inställning till hälso- och sjukvårdens verksamheter påpekar aktörerna att det vetenskapliga underlaget behöver stärkas. När Smer har diskuterat etiska frågor kring könsdysfori har hanteringen av kunskapsluckor och osäker kunskap varit ett centralt tema.

Smer har bedömt att det, i ett första skede, är angeläget att sammanställa den kunskap som finns, identifiera kunskapsluckor, dra lärdomar av existerande information samt att uppdatera Socialstyrelsens kunskapsstöd om barn och ungdomar med könsdysfori utifrån senare års nya kunskaper och erfarenheter av könsdysfori och den vård som denna patientgrupp får.

Förslag

Smer föreslår att Socialdepartementet ger tre myndigheter i uppdrag att stärka kunskapsunderlaget för utredning och vård av barn och ungdomar med könsdysfori.

1. **Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU)** bör få i uppdrag att genomföra en systematisk kunskapsöversikt över det vetenskapliga underlaget för utredning av barn och ungdomar med könsdysfori och vad som är känt om långtidseffekter på fysisk och psykisk hälsa. I uppdraget bör också ingå en genomgång av vad som är känt om orsakerna till den ökning av antalet barn och ungdomar, särskilt flickor, som i höginkomstländer vänder sig till vården för utredning och behandling av könsdysfori. I debatten förekommer skilda uppgifter om hur vanligt det är att personer som har påbörjat behandling för könsdysfori som barn eller unga ångrar sig. Vad som är känt om detta bör också ingå i kunskapsöversikten. Inom ramen för SBU:s verksamhet att samla vetenskapliga kunskapsluckor bör SBU även få i uppdrag att identifiera kunskapsluckor inom området könsdysfori hos barn och ungdomar.
2. **Läkemedelsverket** bör få i uppdrag att analysera off-labelförskrivningen av pubertetshämmande och könskonträra läkemedel hos barn och ungdomar. Vilka lärdomar kan dras utifrån förskrivningsmönstret – omfattning, åldrar, regionala skillnader, m.m.?
3. **Socialstyrelsen** bör få i uppdrag att snarast påbörja en uppdatering av sitt kunskapsstöd *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori*. I en sådan uppdatering bör man ta hänsyn inte bara till ny kunskap utan även till de erfarenheter som har samlats under de senaste årens expanderande kliniska verksamheter. Av särskild vikt är att myndigheten i sitt översynsarbete tar tillvara de erfarenheter som vårdsökande och deras närstående har av tillgång till vård och hur utredning, vård och uppföljning bedrivs.

Smer har för avsikt att fördjupa sina etiska analyser i frågor som rör könsdysfori hos barn och ungdomar. En förutsättning för etiska analyser är att kunskap om och erfarenheter av könsdysforivården sammanställs på ett systematiskt sätt.

Inriktningen av denna skrivelse har diskuterats vid rådets ordinarie sammanträde den 22 mars 2019. I ett per capsulam beslut om skrivelsens slutversion har deltagit ledamöterna Kjell Asplund, Finn Bengtsson, Sven-Olov Edvinsson, Åsa Gyberg Karlsson, Magnus Harjapää, Chatrine Pålsson Ahlgren, Anna-Lena Sörenson och Barbro Westerholm. Vid beredningen av ärendet deltog även de sakkunniga Ingemar Engström, Göran Hermerén, Ann Johansson, Olle Olsson, Bengt Rönngren, Nils-Eric Sahlin, Mikael Sandlund, Marie Steen och Elisabet Wennlund.



Kjell Asplund
Ordförande, Statens medicinsk-etiska råd