

## **Tekstnære kommentarer fra FSTB – Foreningen for Støtte til Transkønnede Børn, vedr. vejledningens afsnit 9 "Kønsmodificerende behandling hos personer under 18 år"**

### **Tekst:**

Den sundhedsfaglige rådgivning, udredning og behandling af kønsidentitetsforhold hos personer under 18 år kræver helt særlig ekspertise forankret i et fast multidisciplinært teamsamarbejde, som omfatter både speciallæger i børne- og ungdomspsykiatri med særlige erfaring og kompetencer indenfor kønsidentitetsforhold hos børn og unge, samt speciallæger i pædiatri med særlig erfaring og kompetencer i pædiatrisk endokrinologi, vækst og reproduktion samt kønsidentitetsforhold.

### **Ønskes ændret til:**

Den sundhedsfaglige rådgivning og behandling af kønsidentitetsforhold hos personer under 18 år kræver helt særlig ekspertise forankret i et fast multidisciplinært teamsamarbejde, som omfatter speciallæger i pædiatri, vækst og reproduktion med særlig erfaring og kompetencer indenfor kønsidentitetsforhold hos børn og unge samt fagpersoner der med afsæt i et udviklingsperspektiv har specialfaglig viden og erfaring i vurdering af børn og unges normaludvikling og psykosociale forhold.

### **Begrundelse:**

Transkønnethed er ikke en psykiatrisk diagnose og derfor bør behandlerteamets sammensætning afspejle dette forhold. Det kan i særlige begrundede tilfælde være nødvendigt at tilknytte en psykiater til teamet.

### **Tekst:**

Øvrige lægelige specialer og faggrupper kan inddrages hvor relevant f.eks. psykologer, speciallæger i gynækologer og obstetrik. Speciallæge i plastikkirurgi med særlige erfaring og kompetencer indenfor kønsidentitetsforhold kan inddrages hvor relevant, f.eks. mhp. information og planlægning af senere kønsmodificerende kirurgisk behandling.

### **Ønskes ændret til:**

Øvrige lægelige specialer og faggrupper kan i samråd med barnet/familien inddrages hvor relevant f.eks. psykologer, speciallæger i gynækologi, obstetrik, psykiatri og plastikkirurgi.

### **Begrundelse:**

Præcisering af inddragelse af barnet/familien i beslutninger om behandling. Derudover en konsekvensrettelse som følge af forrige rettelse samt sproglig forenkling. Ved behandling af børn og unge bliver det vigtigt at såvel barnet/den unge samt forældre har kendskab og tillid til behandlingsudførelse og behandlere. Derfor bliver oplevelsen af inddragelse vigtig ligesom den vil modvirke oplevelsen af stigmatisering.

### **Tekst:**

Den sundhedsfaglige rådgivning, udredning og behandling af kønsidentitetsforhold hos børn og unge kræver et helt særlig fokus på barnets eller den unges vækst og udvikling samt familiemæssige og sociale forhold m.v. Personer under 18 år med ønske om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold, samt deres forældre, skal have tilbud om rådgivende og støttende samtaler, indtil der eventuelt kan påbegyndes et udrednings-, observations- og behandlingsforløb. Det er væsentligt, at der sikres en sammenhængende og helhedsorienteret indsats, der løbende tilpasses barnet eller den unges alder og

udvikling.

**Ønskes ændret til:**

Den sundhedsfaglige rådgivning og behandling af kønsidentitetsforhold hos børn og unge skal tage udgangspunkt i barnets/familiens formål med henvendelsen og tilrettelægger et helt særligt fokus på barnets eller den unges ønske, vækst og udvikling samt familiemæssige og sociale forhold m.v. Personer under 18 år med ønske om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold, samt deres familie skal have tilbud om rådgivende og støttende samtaler. Det er væsentligt, at der sikres en sammenhængende og helhedsorienteret indsats, der løbende tilpasses barnet eller den unges ønske, alder og udvikling.

**Begrundelse:**

Idet der kan være forskel på hvad den henvendte ønsker hjælp til (nogle kommer for rådgivning og afklaring, andre oplever sig afklarede og kommer med formålet at få behandling med kønshormoner osv.) bør det præciseres at behandlingen tager udgangspunkt i barnets/familiens formål med henvendelsen og tilrettelægger behandlingen ud fra dette.

**Tekst:**

Forud for opstart af kønsmodificerende behandling med supprimerende hormonerterapi (stop- hormoner) og kønshormoner skal der gennemføres et udrednings- og observationsforløb.

Hvornår den unge kan indgå i et udrednings- og observationsforløb må bero på en konkret vurdering ved speciallægen i MDT, og der kan således ikke fastsættes en nedre aldersgrænse.

**Ønskes ændret til:**

Forud for opstart af behandling med supprimerende hormonerterapi (stophormoner) og kønshormoner skal der gennemføres en lægefaglig vurdering.

Hvornår den unge kan indgå i et behandlingsforløb må bero på en konkret vurdering ved speciallægen i MDT, og der kan således ikke fastsættes en nedre aldersgrænse.

**Begrundelse:**

Formålet med stophormoner er at bremse puberteten, give tid til refleksion og afklaring af eventuel tvivl om kønsidentitet. Behandlingen med stophormoner er reversibel hvorimod en udsættelse af behandlingen på grund af udrednings- og observationsforløb medfører irreversible skader.

**Tekst:**

Den forløbsansvarlige speciallæge har det overordnede ansvar for den løbende information af barnet eller den unge samt dennes forældre, og for, at der bliver indhentet samtykke til udredning og behandling. Sundhedspersonalet skal være særligt opmærksomt på Sundhedslovens skærpede regler om information og samtykke, herunder at personer, der er fyldt 15 år, selv kan give informeret samtykke til behandling<sup>ix</sup>.

**Ønskes ændret til:**

Den forløbsansvarlige speciallæge har det overordnede ansvar for løbende at informere barnet eller den unge samt dennes forældre, og for, at der bliver indhentet samtykke til behandling. Sundhedspersonalet skal være særligt opmærksomt på Sundhedslovens skærpede regler om information og samtykke, herunder at personer, der er fyldt 15 år, selv kan give informeret samtykke til behandling<sup>ix</sup>.

**Begrundelse:**

Præcisering af hvem der skal informeres, idet den oprindelige tekst kan tolkes som at det er teamet der skal informeres.

**Tekst:**

Den forløbsansvarlige speciallæge skal sikre at det samlede udrednings- og behandlingsprogram er helhedsorienteret og sammenhængende, og at alle nødvendige dele udføres kompetent.

**Ønskes ændret til:**

Den forløbsansvarlige speciallæge skal sikre at det samlede rådgivnings- og behandlingsprogram er helhedsorienteret og sammenhængende.

**Begrundelse:**

Enhver behandling indeholder en udredning. Da transkønnethed ikke er en psykiatrisk sygdom er der ikke behov for et psykiatrisk udredningsprogram. Der kan i særlige og begrundede tilfælde være behov for et individuelt tilpasset psykiatrisk udredningsforløb.

”at alle nødvendige dele udføres kompetent” giver opfattelsen af at der er unødvendige dele i behandlingen som gerne må udføres inkompetent, derfor sletning 😊.

**Tekst:**

Udredningsprogrammet skal tage udgangspunkt i et udviklingsperspektiv, og skal omfatte en grundig vurdering af barnet eller den unges udvikling, psykosociale situation og familieforhold, ligesom forhold vedr. seksualliv og forplantningsevne skal inddrages.

Udredningsprogrammet skal også inddrage en grundig vurdering af, om der foreligger somatiske eller psykiske tilstande og lidelser, som kræver vurdering og behandling forud for kønsmodificerende behandling, eller kan kontraindicere denne.

**Ønskes slettet.****Begrundelse:**

Da transkønnethed ikke er en psykiatrisk sygdom er der ikke behov for et psykiatrisk udredningsprogram. Forhold som skal indgå er medtaget flere gange efterfølgende, blandt andet under punkt opstilling over hvad teamets speciallæge skal sikre i forbindelse med behandlingen.

**Tekst:**

Indholdet af udredningsprogrammet tilrettelægges af den forløbsansvarlige speciallæge, under hensyntagen til etableret faglige praksis, nationale og internationale faglige retningslinjer m.v. Der foreligger endnu kun sparsomme erfaringer med kønsmodificerende behandling af børn og unge, hvorfor der stilles særligt skærpede krav til sundhedspersonalets omhu og samvittighedsfuldhed, herunder skærpede krav til information og samtykke. Da der er tale om nye behandlingsprincipper, skal der sikres relevant og systematisk erfaringsopsamling og kvalitetssikring<sup>x</sup>.

**Ønskes ændret til:**

Indholdet af behandlingsprogrammet tilrettelægges af den forløbsansvarlige speciallæge, under hensyntagen til etableret faglige praksis, nationale og internationale faglige retningslinjer m.v. Der foreligger endnu kun sparsomme erfaringer med kønsmodificerende behandling af børn og unge, hvorfor der stilles særligt skærpede krav til sundhedspersonalets omhu og samvittighedsfuldhed, herunder skærpede krav til information og samtykke. Da der er tale om nye behandlingsprincipper,

skal der sikres relevant og systematisk erfaringsopsamling og kvalitetssikring under hensyntagen til gældende regler for forskning<sup>x</sup>.

**Begrundelse:**

En præcisering af at regler for forskning skal overholdes. Dermed også, at der ikke indhentes flere oplysninger om det enkelte barn end det er nødvendigt for behandlingen af den enkelte. Desuden, at hele behandlingsprogrammet bør være omfattet og derfor er ordet udredningsprogrammet ikke dækkende.

**Tekst:**

Den forløbsansvarlige speciallæge skal sikre, at der løbende afholdes MDT-konferencer med deltagende af de involverede speciallæger og andet personale, og at der i tilslutning hertil løbende udarbejdes status over udrednings- og behandlingsforløbet. Forud for iværksættelse af behandlingstilbud skal der foreligge en aktuel status og drøftelse ved MDT.

**Ønskes ændret til:**

Den forløbsansvarlige speciallæge skal sikre, at der løbende afholdes MDT-konferencer med deltagende af de involverede speciallæger og andet personale, og at der i tilslutning hertil løbende udarbejdes status over behandlingsforløbet.

**Begrundelse:**

For at undgå unødvendig lange behandlingsforløb bør den ansvarlige læge kunne træffe beslutningen idet der løbende udarbejdes status og afholdes konferencer, hvor forhold af betydning allerede er drøftet. Erfaringer viser at beslutninger som skal træffes på konferencer ofte kan tage måneder, hvilket er en yderst belastende periode for barnet/den unge og familien.

**Tekst:**

Kønsmodificerende behandling hos børn og unge omfatter reversible behandlinger som *supprimerende hormonterapi ('stophormoner' som f.eks. GnRH-analoger)*, potentielt irreversible behandlinger som maskuliniserende eller feminiserende kønshormoner, og irreversibel kirurgisk behandling. Før tilbud om kønsmodificerende behandling skal der være foretaget en grundig vurdering af psykosociale forhold, og evt. behandlingstilbud bør overvejes i et udviklingsmæssigt perspektiv. Behandlingstilbud skal overvejes trinvist, fra reversible til irreversible, og skiftet til næste trin forudsætter tilstrækkelig tid til at både den unge og forældrene kan erkende de fulde effekter.

**Ønskes ændret til:**

Pauserende og kønsmodificerende behandling hos børn og unge omfatter reversible behandlinger som *supprimerende hormonterapi ('stophormoner' som f.eks. GnRH-analoger)*, potentielt irreversible behandlinger som maskuliniserende eller feminiserende kønshormoner, og irreversibel kirurgisk behandling. Behandlingstilbud skal overvejes trinvist, fra reversible til irreversible. Skiftet til næste behandlingstrin påbegyndes når barn og forældre (ifald barnet er under 15 år) ønsker det og forudsætter at både den unge og forældrene har erkendt de fulde effekter af behandlingen.

**Begrundelse:**

Vejledningen sætter tid af til at børn og forældre kan erkende de fulde effekter af behandlingen. Vi finder det mere væsentligt at både børn/unge og forældrene har erkendt de fulde effekter af behandlingen end at der afsættes tid til at de kan erkende dem. Derfor ønsker vi en erkendelseskærping samt fjernelse af tidsfaktoren, som med denne skærpelse bliver overflødig.

**Tekst:**

Både igangsættelse og vedligeholdelse af kønsmodificerende medicinsk behandling af personer under 18 år skal varetages af teamets speciallæge i pædiatri med særlig erfaring og kompetencer indenfor pædiatrisk endokrinologi, vækst og reproduktion. Speciallægen skal forud for iværksættelse af nye behandlingstilbud sikre, at der foreligger en aktuel status som drøftes ved MDT-konference, og at der er foretaget en aktuel og grundig faglig vurdering ift. effekten af tidligere behandlinger, indikationer og kontraindikationer.

**Ønskes ændret til:**

Igangsættelse af kønsmodificerende medicinsk behandling af personer under 18 år skal varetages af teamets speciallæge i pædiatri med særlig erfaring og kompetencer indenfor pædiatrisk endokrinologi, vækst og reproduktion. Efterfølgende vedligeholdende behandling kan udføres lokalt under ansvar af teamets speciallæge.

**Begrundelse:**

Hver gang barnet skal rejse længere for en behandling må skolen forsømmes. Dette er med til at fremhæve, at barnet er anderledes end klassekammeraterne og opleves derfor stigmatiserende. Samtidig må en forælder bruge af sine feriedage hvilket går ud over hele familien. Derfor skal rutinebehandling som for eksempel måling af højde, vægt og blodtryk, blodprøvetagning og injektion med stophormoner (GnRH-a) kunne foretages lokalt. Det skal bemærkes at disse rutinebehandlinger i forvejen foretages lokalt ved behandling af for tidlig pubertetsstart.

**Tekst:**

Ved kønsmodificerende medicinsk behandling, herunder supprimerende hormonterapi (stophormoner) og behandling med kønshormoner skal speciallægen ved hvert nyt behandlingstilbud sikre:

- At der er tale om vedholdende og betydeligt kønsligt ubehag, som er fremkommet eller forværret ved pubertetens begyndelse, og ledsaget af ønske om kønsmodificerende behandling
- At de psykosociale forhold er afklaret, herunder psykosociale konsekvenser af behandlingen
- At kontraindikationer og risikofaktorer er afklarede, herunder at somatiske eller psykiske lidelser er afdækket og behandlet i relevant omfang
- At barnet eller den unge samt dennes forældre (værge) er grundigt informerede om, og har samtykket til behandlingen, herunder oplyst om forventede effekter og mulige skadevirkninger. Det bør særligt understreges, at der er tale om ny behandlingsprincipper med begrænsede erfaringer
- At der tilbydes rådgivning og støtte til den unges afklaring af egen kønsidentitet
- At der tilrettelægges et individuelt tilpasset opfølgingsprogram med henblik på løbende justering af behandlingen med vurdering af effekter og mulige skadevirkninger, herunder vurdering af højdevækst, knoglesundhed, relevante løbende billeddiagnostiske og parakliniske undersøgelser m.v.

**Ønskes ændret til:**

Ved behandling med supprimerende hormonterapi (stophormoner) skal speciallægen sikre:

- At der er tale om betydeligt kønsligt ubehag, som er fremkommet eller forværret ved pubertetens begyndelse ledsaget af ønske om supprimerende hormonterapi
- At barnet eller den unge samt dennes forældre (værge) er grundigt informerede om, og har samtykket til behandlingen, herunder oplyst om forventede effekter og mulige skadevirkninger. Det bør særligt understreges, at der er tale om ny behandlingsprincipper med begrænsede erfaringer

- At der også udenom det multidisciplinære team tilbydes rådgivning og støtte vedrørende behandlingen samt til afklaring af kønsidentiteten
- At der tilrettelægges et individuelt tilpasset opfølgningsprogram med henblik på løbende justering af behandlingen med vurdering af effekter og mulige skadevirkninger, herunder vurdering af højdevækst, knoglesundhed, relevante løbende billeddiagnostiske og parakliniske undersøgelser m.v.

Ved behandling med kønshormoner skal speciallægen sikre:

- At der er tale om vedholdende og betydeligt kønsligt ubehag ledsaget af ønske om kønsmodificerende behandling
- At de psykosociale forhold er afklaret, herunder psykosociale konsekvenser af behandlingen
- At kontraindikationer og risikofaktorer er afklarede og behandlet i relevant omfang
- At barnet eller den unge samt dennes forældre (værge) er grundigt informerede om, og har samtykket til behandlingen, herunder oplyst om forventede effekter og mulige skadevirkninger. Det bør særligt understreges, at der er tale om ny behandlingsprincipper med begrænsede erfaringer
- At der tilbydes rådgivning og støtte vedrørende behandlingen
- At der tilrettelægges et individuelt tilpasset opfølgningsprogram med henblik på løbende justering af behandlingen med vurdering af effekter og mulige skadevirkninger, herunder vurdering af højdevækst, knoglesundhed, relevante løbende billeddiagnostiske og parakliniske undersøgelser m.v.

### **Begrundelse:**

Behandling hos børn og unge omfatter reversible behandlinger som suppresserende hormonterapi ('stophormoner' som f.eks. GnRH-analoger), potentielt irreversible behandlinger som maskuliniserende eller feminiserende kønshormoner, og irreversibel kirurgisk behandling. Derfor bør kravene til behandlingsformerne differentieres og beskrives særskilt. Herudover bør de enkelte krav før behandlingsstart være proportionelle med risici ved behandlingen. Der bør derfor skelnes mellem hvilke krav der stilles inden opstart af henholdsvis reversibel og irreversibel behandling. Eftersom der desuden kan være forskel på i hvilken udstrækning de henvendte er oplyste og afklarede omkring kønsidentiteten, skal tilbud om rådgivning, støtte og afklaring tilbydes på baggrund af individuelt behov.

### **Tekst:**

Suppresserende hormonterapi (stophormoner) kan som udgangspunkt tilbydes ved Tanner stadium 2 eller højere. Kønsmodificerende medicinsk behandling med maskuliniserende eller feminiserende kønshormoner kan tilbydes efter effekten af suppresserende hormonterapi er vurderet, og forudsætter en aktuel og grundig faglig og individuel vurdering, under hensyntagen til den enkeltes situation og forhold.

### **Ønskes ændret til:**

Suppresserende hormonterapi (stophormoner) kan som udgangspunkt tilbydes ved Tanner stadium 2 eller højere. Kønsmodificerende medicinsk behandling med maskuliniserende eller feminiserende kønshormoner kan tilbydes efter effekten af suppresserende hormonterapi er vurderet, og forudsætter en aktuel og grundig faglig og individuel vurdering, under hensyntagen til den enkeltes ønske, situation og forhold.

### **Begrundelse:**

Præcisering af at den henvistes ønske om behandling medtages i den samlede vurdering.

**Tekst:**

I forlængelse af behandling med kønshormoner kan der i helt særlige tilfælde, og efter drøftelse ved MDT-konference på baggrund af en aktuel og sammenfattende status, tilbydes henvisning til brystreducerende kirurgi til den unge med kvindeligt fødselstildelt køn. Øvrig kønsmodificerende kirurgi kan ikke tilbydes til unge under 18 år.

**Ønskes ændret til:**

I forlængelse af behandling med maskuliniserende kønshormoner kan der på baggrund af en aktuel vurdering tilbydes henvisning til brystreducerende kirurgi til den unge med kvindeligt fødselstildelt køn. Øvrig kønsmodificerende kirurgi kan ikke tilbydes til unge under 18 år.

I forlængelse af behandling med feminiserende kønshormoner kan der på baggrund af en aktuel vurdering tilbydes henvisning til dermatologisk afdeling eller speciallægepraksis mhp. epilering ved laser elektrolyse m.v. i ansigtet.

**Begrundelse:**

Unge med kvindeligt fødselstildelt køn som har udviklet uønskede bryster anvender ofte binder til at skjule brysterne i forsøget på at mindske kropsligt ubehag ved at få brystkassen til at fremstå mere maskulint. En binder er en stram vest som presser brysterne flade. Den giver nedsat vejtrækningsfunktion som vanskeliggør motion og kan bøje ribbenene og i værste fald forårsage punktering af lungerne. Det tilrådes at voksne højst anvender en binder 8 timer dagligt. Brug af binder begrænser derfor den unges mulighed for sociale aktiviteter eller leder til en sundhedsskadelig adfærd hos den unge. Unge med uønsket brystudvikling afholder sig i mange sammenhænge fra aktiviteter som indebærer synlighed af brystudviklingen (eks. svømmehal, havbadning med kammerater, kropsnære aktiviteter mm). Manglende henvisning ved den unges ønske og behov for brystreducerende kirurgi har betydning i forhold til oplevelsen af kropsligt ubehag og vil tillige kunne få konsekvenser for den unge af såvel psykosocial som fysisk karakter. Derfor lempelse og procedureforenkling forud for henvisning til brystreducerende kirurgi.

Tilføjelse af mulighed for henvisning til fjernelse af uønsket hårvækst for unge med mandligt fødselstildelt køn idet hårvæksten kan være af et omfang og karakter der har betydning for oplevelsen af kropsligt ubehag og tillige kan være begrænsende for den unges omfang af deltagelse i socialinteraktioner og aktiviteter.

Venlig hilsen  
Michala Fog Hansen  
Forperson for  
FSTB