

Socialstyrelsen
Bassam Michel El-Khoury
Avdelningen för Kunskapsstyrning
Kunskapsöversikter
106 30 Stockholm

Yttrande över Nationellt kunskapsstöd för vård och behandling av personer med könsdysfori (Dnr 3.7 – 44101/2014)

Inledning

RFSL Ungdom och RFSL välkomnar Socialstyrelsens förslag till *Nationellt kunskapsstöd för vård och behandling av barn och ungdomar med könsdysfori*. Socialstyrelsen presenterar ett i huvudsak väl genomarbetat förslag som visar på en god förståelse för att aktiva åtgärder behövs för att förbättra hälsosituationen bland barn och ungdomar i behov av könskorrigering vård. Socialstyrelsen vill bland annat göra vården tillgänglig för fler, förbättra den och säkerställa en mer likvärdig vård i hela landet. Kunskapsstödet bekräftar därmed det vårdbehov som finns bland andra personer i den berörda gruppen än de som oftast ansetts passa inom gruppen transsexuella.

Det finns mycket RFSL Ungdom och RFSL anser vara positivt med kunskapsstödet. Med få undantag tar kunskapsstödet den ungas parti, såväl vad gäller självklara, men inte alltid tillgodosedda, rättigheter, så som tillgänglig information anpassad till ens egna behov, som mot ”gatekeepers” i primärvården och vårdnadshavare som motsätter sig utredning och behandling av den unga. Den ungas alltmer ökande självbestämmande betonas samtidigt som det är tydligt att man oavsett mognadsgrad ska involveras i sin egen behandling och i beslut som rör en själv. Detta är enligt oss viktiga förtydliganden med möjlighet att stärka personer som, vilket också bekräftas av kunskapsstödet (s. 37f), i många avseenden har begränsade möjligheter att påverka sin situation.

Kunskapsstödet kan i sin helhet läsas som en problemformulering. Mycket av det som slås fast i kunskapsstödet har tidigare varit, och är fortfarande, långt ifrån självklart i förståelsen av könsdysfori och i vårdens rutiner.

Det finns flera viktiga tydliggöranden och ställningstaganden i kunskapsstödet som kommer att bidra till att unga transpersoner äntligen kan få tillgång till den vård de är i behov av. Kunskapsstödet gör det tydligt att det är nödvändigt med ett holistiskt transkompetent synsätt för att vården ska leva upp till sitt uppdrag på detta område. Därför välkomnar vi också att Socialstyrelsen även betonar att det är en fråga om vilka perspektiv som behöver råda i vården av

unga transpersoner. Vi vill bland annat lyfta fram dessa aspekter av kunskapsstödet som särskilt positiva:

- Att en ”diagnos” inte är detsamma som en ”sjukdom”
- Att det tydligt fastslås att vården är ojämlik över landet
- Att vårdnadshavare i mycket få fall har juridisk rätt, och i ännu färre fall moralisk rätt, att hindra en utredning
- Att det betonas att barnet involveras i sin behandling och i beslut som rör hen
- Att rätten till en fast vårdkontakt betonas
- Att vården av unga transpersoner ska utföras av multidisciplinära specialistteam med tydlig ansvarsfördelning
- Att barnets rätt till information betonas, att informationen ska vara anpassad till barnets mognadsgrad, att den ska upprepas vid flera tillfällen, att barnet ska ges möjlighet att reflektera över informationen, att det är viktigt att vårdpersonal försäkras om att informationen har gått fram och att barnet har förstått
- Att beprövad erfarenhet äger tyngd, inte minst då studier saknas
- Att primärvården och allmänpsykiatri bör remittera till specialiserad vård utan fördröjning
- Att möjlighet till egen vårdbegäran är önskvärd
- Att osäkerhet i fråga om den egna könsidentiteten inte är ett hinder för utredning
- Att det betonas att pubertet i fel kön kan innebära stort lidande
- Att närstående bör involveras om det är möjligt, men att det inte ska vara ett hinder för utredningen om närstående inte kan involveras
- Att psykiatrisk problematik inte behöver vara ett hinder för utredning och behandling

Utöver dessa mycket positiva inslag i kunskapsstödet, ser vi också behov av att göra en del ändringar, korrigeringar och förtydliganden. Vi utvecklar dessa nedan.

RFSL Ungdom och RFSL har samarbetat om detta remissvar och båda organisationerna har också varit en del av referensgruppen under arbetet med kunskapsstödet.

Positiva aspekter med kunskapsstödet

Utöver de delar vi redan lyft fram under punktlistan här ovanför ser vi mycket positivt på att så tydligt slås fast att **könskorrigerande kirurgi inte är skönhetsbehandling**. Likaså är vi positiva till att kunskapsstödet betonas att kirurgiska ingrepp vid könsdysfori ska betraktas som rekonstruktiv kirurgi (s. 59) Vi glädjer oss även åt tydliggörandet att brister i operationsresultatens utseende är skäl för revision (under **Underlättar för ungdomen att passera i vardagen**, s. 60).

Under **Motivering till rekommendationen**, s 71 och 72 samt **Tillgång till fertilitetsbevarande åtgärder** välkomnar RFSL Ungdom och RFSL särskilt att unga transpersoners behov av tillgång till fertilitetsbevarande åtgärder jämföras med andra vårdtagares behov.

Detta är exempel på områden där kunskapsstödet kan komma att markant förbättra hälsosituationen för målgruppen. Transpersoners behov av vård har historiskt, och ofta än idag, ifrågasatts och nedvärderats. Vi vill lyfta dessa exempel ur kunskapsstödet också för att de präglas av en förståelse och respekt för transpersoners behov som det är hög tid att vården tar till sig.

Våra invändningar, kritik och förslag till förändringar

Ytterligare förstärkt barnperspektiv

Primärfokus på barnet och inte på vårdnadshavare

I avsnittet **Förutsättningar för god vård och behandling** under **information och stöd till vårdnadshavare** (s. 20) lyfter Socialstyrelsen att hälso- och sjukvården bör informera vårdnadshavare, som står inför ett beslut kring ett barns sociala övergång för att leva i det självupplevda könet, om att andelen barn vars könsdysfori kvarstår är relativt liten. I detta avsnitt anser vi att det behöver bli tydligare att vårdnadshavare bör informeras om hur de i första hand på bästa sätt kan stötta och respektera barnet, oavsett andel barn vars könsdysfori enligt statistik kvarstår i vuxen ålder. Om hälso- och sjukvården primärt lägger vikt på att könsdysforin sannolikt inte kvarstår riskerar detta istället att skapa en felaktig syn på barnets rätt att utforska och leva enligt sin könsidentitet. Vi ser med den formulering som nu står en stor risk att vårdnadshavare kan komma agera på så sätt att de hämmar barnets möjlighet att leva i sitt upplevda kön.

I sammanhanget bör fokus ligga på att vården ska anpassas efter individens behov, istället för att som nu är fallet fokusera på statistik. Om Socialstyrelsen vill specificera att vården ska informera om andel barn för vilka könsdysforin kvarstår i vuxen ålder, så finns det annan mycket relevant information som också måste specificeras i detta stycke. Sådan information är till exempel att betona barnets rätt att utforska sin könsidentitet och vikten av att vårdnadshavare stöttar barnet i den processen, men också relevant fakta som att det är möjligt för barn från 12 års ålder att byta namn till så kallade könskonträra namn.¹ Utforskandet av den egna könsidentiteten är vitalt för unga transpersoner vars könsdysfori faktiskt kvarstår, samt även i vissa fall för de vars könsdysfori inte kvarstår. Även detta måste vården informera om, för att kunna erbjuda en balanserad vård med barnets bästa i fokus.

I linje med vad vi framför här ovan bör man även ändra meningen på sidan 21 där Socialstyrelsen uttrycker att de vårdnadshavare som inte låter sitt barn göra en social övergång kan få råd om hur de kan ge barnet andra möjligheter att utforska sin könsidentitet. Detta är djupt problematiskt formulerat, då det inte bör vara accepterat att vårdnadshavare inte ger barnet möjlighet att utforska sin könsidentitet. Denna formulering lämnar för mycket utrymme för att begränsa barns utforskande av sin egen könsidentitet. Den ger också uttryck för en i sammanhanget obefogad

¹ Sedan 2012 finns möjlighet att byta till ett så kallat könskonträrt förnamn från 12 års ålder med vårdnadshavares samtycke, en möjlighet som inte framgår av namnlagen (se PRV Dnr GAD-36-2012/11). Detta kan vara sådant som också barnet eller ungdomen behöver informeras om.

oro kring eventuella sociala risker med normöverskridanden, som det inte är vårdens uppgift att bevaka. Skrivelsen bör vara stödjande, men verkar i nuläget istället stigmatiserande.

Inskränkning av barnets rätt att utforska och leva med det könsuttryck som bekräftar den egna identiteten bör ligga till grund för utredning av hur vårdnadshavare behandlar sitt barns rätt och möjlighet att uttrycka och vara sig själv. Barnets behov ska stå i centrum även om vårdnadshavare kan behöva stöd i processen och därmed anser vi att rekommendationerna ska syfta till att i synnerhet stötta och hjälpa barnet. Eftersom ett sådant barnperspektiv präglar många andra delar av kunskapsstödet anser vi att Socialstyrelsen bör se över den här diskuterade skrivelsen och ändra den i linje med ett perspektiv som sätter barnets intressen i första rummet, istället för att som här nu är fallet värna förlegade samhällsnormer och vårdnadshavares eventuella vilja att begränsa sina barn.

Fall där vårdnadshavare vägrar eller försvårar utredning och behandling bör också ges utökad plats i etikdelen, förslagsvis i avsnittet **Konsekvensbedömning kontra patientens självbestämmande** i stycket som börjar med: ”Det finns naturligtvis en betydande räckvidd för patientens självbestämmande” (s. 100). Detta är en mycket allvarlig etisk fråga där RFSL Ungdom och RFSL menar att Socialstyrelsen bör ställa sig på den ungas sida och endast beskriva det juridiska läget.

Språk, ord och begrepp

RFSL och RFSL Ungdom vill betona vikten av att använda ett konsekvent och genomtänkt språkbruk i kunskapsstödet och att ha ett tydligt och genomgående fokus på bra bemötande av personer som söker vård, i alla delar av utredningen och behandlingen. Genomgående önskar vi tydligare återkopplingar till stycket ”Viktiga termer i kunskapsstödet” i inledningen. Vilket språk som används i själva kunskapsstödet är avgörande, eftersom det ger nycklar till vårdpersonalen i deras arbete med att tillhandahålla god vård och förbättra bemötandet av transpersoner i vården. Därför måste vissa delar av kunskapsstödet ses över och skrivas om för att ha ett konsekvent, korrekt och bekräftande språkbruk. Vi ser att kunskapsstödet har som ambition att präglas av dessa kvaliteter, men att det tyvärr inte skett i hela texten. Här nedan pekar vi ut några exempel som är extra angelägna att de ändras eller ses över.

Att inte kunna beskriva i text

Formuleringen ”Dessa extraordinära behov är otydliga och kan därför inte beskrivas i text” återkommer på åtminstone två platser i kunskapsstödet. Detta är en formulering som vi kritiserade i samband med remissrundan för vuxenstödet och vi beklagar att det återkommer även i denna text. Denna formulering är osaklig och stigmatiserande och kan inte anses tillhandahålla något som helst stöd till den som använder sig av kunskapsstödet. Om man hänvisar till en försiktighetsprincip behöver det vara tydligt, om man lutar sig några konkreta avvägningar i dessa fall så behöver dessa beskrivas klart och tydligt. Att skriva i text att något inte låter sig uttryckas i text duger inte i en text som ska präglas av transparens och vila på vetenskaplig grund eller utgå från evidensprövad praxis. I sammanhanget riskerar det också att ytterligare förstärka sådant ifrågasättande av transpersoners vårdbehov som tidigare haft så stort inflytande över vården.

Om formuleringen inte tas bort vill vi gärna att Socialstyrelsen återkopplar till och resonerar kring dessa behov i avsnittet **Påtagligt lidande kontra osäkert utfall för patientnyttan vid behandling**, sidan 99.

Familj och föräldrar

Där begreppet "familj" nämns i kunskapsstödet bör det i stället genomgående stå **vårdnadshavare, anhöriga och närstående** (beroende på vilka som åsyftas). Syftet med att inkludera de avsedda grupperna bör vara att korrekt spegla vårdens holistiska ambition, ifråga om att inkludera de personer den unga transpersonen har nära relationer till. För detta syfte är vårdnadshavare, anhöriga och närstående mer heltäckande.

Vi menar även att det är viktigt att inte förutsätta att förhållandet förälder–barn innebär ett biologiskt band. Vi önskar därmed att meningen "Oftast är det en eller båda av barnets biologiska föräldrar som är vårdnadshavare, men det kan även vara en annan vuxen." (s. 8) stryks. Det är en skrivning som enbart bidrar till att stärka normer som framställer vissa familjebildningar som mer önskvärda än andra, och har ingen bäring eller relevans för kunskapsstödet. Socialstyrelsen bör undvika att lyfta upp vissa familjebildningar framför andra.

En grupp med varierande vårdbehov

Att gruppen personer med könsdysfori är liten menar vi är dels vetenskapligt osäker. Det finns skäl att anta att de som söker vård för könsdysfori och får diagnos bara är en liten del av dem som har behov av detta. Dels är det en fråga om perspektiv, dels ett antagande som historiskt sett använts som argument för att inte behöva utsträcka vård eller anpassa förhållanden till transpersoner. Vi önskar att ordet "liten" stryks (s. 10) för att inte förminska gruppen personer med könsdysfori på osäkra grunder.

Det finns goda anledningar att reflektera över varför det är en relevant bedömning, och hur man definierar litet eller stort. Det är ett litet ord som gör väldigt stor skillnad i hur gruppens vårdbehov värderas. Om syftet är att peka på effekterna kunskapsstödet har för kostnader inom vården så finns det betydligt bättre och mer exakta sätt att göra det på, än att på förhållandevisa lösa grunder höfta till ungefärliga uppskattningar som ordet "liten" här bidrar till att göra.

"Födelsekön" respektive "det medfödda könet"

I kunskapsstödet för vuxna använder man begreppen manligt respektive kvinnligt "födelsekön". I remissvaret till stödet till vuxna som målgrupp tolkade vi det som att Socialstyrelsen valt att mynta dessa begrepp för att på ett sätt som är tillgängligt för målgruppen kunna beskriva vårdbehovet hos patientgruppen och försöka bidra till att de personer som uppsöker vården inte utsätts för kränkande ordval och bristande respekt gällande könsidentiteten. Därmed ser vi att begreppet "födelsekön" som det även är definierat i ordlistan bör användas konsekvent och att begrepp som "det medfödda könet" därmed bör utgå eftersom att det inte är definierat och enligt oss kan tolkas som mer problematiskt än formuleringen "födelsekön" och dess definition.

Upplevelsen som en del av identiteten

När det talas om könsidentitet är det tautologiskt att skriva "den upplevda könsidentiteten" eller "den upplevda könstillhörigheten" detta då upplevelsen är en del av identiteten. **Könsidentitet**

möjligan varierat med **upplevt kön** är bättre som benämning. Även ”det önskade könet” och ”sitt nya kön” (s. 35) måste omformuleras. En bättre formulering vore: ”Många är till exempel redan före utredning och behandling ickebinära, tjejer eller killar, och många utav dem önskar ändra på sin kropp för att den ska stämma bättre överens med könsidentiteten, vissa skulle nog också, med tanke på kvardröjande attityder mot transpersoner i samhället, önska sig vara cispersoner.” På sidan 22 vill vi därmed hellre än dagens skrivning ”att framkalla puberteten i det önskade könet” se att Socialstyrelsen talar om ”**pubertetsutveckling i enlighet med personens könsidentitet**” eller ”**den av patienten önskade pubertetsutvecklingen**”. Röst- och kommunikationsbehandling kan förbättra möjligheterna att uppfattas ”**i enlighet med den egna könsidentiteten**” (s. 29 & 73 för bra formulering) och hårborttagning kan göra att man ”**uppfattas i enlighet med den egna könsidentiteten**” (s. 22). Denna typ av problematiska formuleringar som talar om ”det nya könet” och ”det önskade könet” återkommer på många fler ställen än så och det kräver en översyn av dokumentet för att säkerställa att ett bekräftande språkbruk är konsekvent genom hela kunskapsstödet.

I definitionen av **Könsidentitet** under rubriken **Viktiga termer i kunskapsstödet** vill vi också att man omformulerar definitionen till att istället lyda: ”man/pojke, kvinna/flicka, mitt emellan, både och eller att tillhöra flera, inget eller något annat kön” (s. 8). Ickebinära transpersoner kan ha en könsidentitet på olika sätt som befinner sig mellan man/pojke och kvinna/flicka, men också utanför detta tänkta spektrum.

Vi vill även se en omformulering i beskrivningen under rubriken **Medicinska definitioner av könsdysfori och transsexualism** kring när diagnosen DSM-5 ställs så att den lyder: ”när det finns en uttalad brist på samstämmighet mellan könsidentiteten och födelsekönet” (s. 9). Detta för att vara konsekvent med begreppsanvändningen och då begreppet **födelsekön** definieras tydligt som just **det kön som en person tillskrivits vid födseln** i inledningen.

Begreppen barn, ungdom och unga

Vad gäller termerna barn, ungdom och unga används de inte konsekvent i kunskapsstödet. I avsnitt som behandlar juridik används ibland ”barn” i juridisk mening (person under 18 år), till exempel under definitionen av ”Vårdnadshavare” i ”Viktiga termer i kunskapsstödet” (s. 8) och stycket ”Barnets rätt till självbestämmande och vårdnadshavares ansvar” (s. 16f). Termen ”ungdom” används ibland där vi förstår det som att Socialstyrelsen avser unga/både barn och ungdomar, till exempel i styckerubrikerna på sidan 23 och där det talas om att ungdomar bör ha möjlighet att själva kontakta den specialiserade vården (s. 19).

Egentligen ser vi snarare en uppdelning i tre grupper med både olika och överlappande intressen inom den specialiserade vården: personer som ännu inte är i något Tannerstadium/personer som är i Tannerstadium I, personer som nått det Tannerstadium då puberteten anses ha startat och personer som genomgått puberteten och ännu inte fyllt 18 år. Vi önskar att Tannerstadium anges som skiljelinje, antingen mellan barn och ungdom eller mellan det förslag till gruppindelning som skisserats ovan. Det är nödvändigt att vara väldigt tydlig med dessa begrepp och hur de används då de i många fall kännetecknar gränser för vilka insatser kunskapsstödet pekar ut för och för vem. Förvirring riskerar att skapa missförstånd bland vårdgivarna vilket kan få till konsekvens att unga transpersoner inte nås av de insatser som de är i behov av och har rätt till.

Spår av normativt språk

När ”födelsekön” och ”kön” används syftar det ibland på att kroppen antas se ut, fungera eller förändras på ett visst sätt, till exempel ”pubertetsutveckling i födelsekönet” (s. 22), ”den fysiska utvecklingen i födelsekönet” (s. 29). Här föredrar vi i stället **kroppsegen pubertet** och ett utrymme för att denna inte ser likadan ut hos alla med samma födelsekön. Över lag önskar vi att intersextillstånd ges utrymme i kunskapsstödet då denna grupp inte inkluderas i de skrivelser som finns idag.

Ibland används även begreppet ”cisperson” på ett normativt sätt. När det i avsnittet ”Sexuell och reproduktiv hälsa” nämns att ”heterosexuella par som består av cis-personer” får barn (s. 69 & 88) förutsätter det saker om cispersoner som inte stämmer på gruppnivå, så som att alla cispersoner har könsceller som är och fungerar på vissa sätt. Formuleringarna ifråga förutsätter också att reproduktion sker mellan två parter i en relation och att en person i den relationen har möjligheten att bära barn i egen livmoder. Dessa formuleringar behöver rensas från dylika normerande antaganden.

Cisperson bör också läggas till under ”Viktiga termer i kunskapsstödet” i början av dokumentet och förklaras som ”en person vars könsidentitet, könsuttryck och födelsekön är bestående och kongruenta”.

Vi vill även se att skrivningar om ”att leva i fel kropp” ersätts med av termen **könsdysfori**. Att ”leva i fel kropp” är ett normerande narrativ som, även om det stämmer för vissa i gruppen transpersoner, inte är en erfarenhet som delas av alla i behov av könskorrigering vård. Formuleringen bör därför inte heller användas i kunskapsstödet. Eftersom det är en utsaga som tydligt präglad föreställningar historiskt om vad det är att vara trans, så finns det god anledning att undvika denna formulering.

Vi menar även att det är viktigt att inte förstärka normativa uppfattningar om kroppens förändringar. I stället för **Den normala pubertetsutvecklingen** och **spontan pubertetsutveckling** önskar vi, som vi skrev ovan, att det hänvisas till **kroppsegen pubertetsutveckling** (s. 52). Detta skulle också bättre beskriva det som faktiskt avses, med tanke på att pubertetsutveckling ser olika ut på ett individuellt plan. Den som till exempel är i behov av hormonbehandling är inte det utifrån hur ”den normala pubertetsutvecklingen” brukar se ut för en viss grupp, utan utifrån hur den egna kroppen utvecklas. Det är i förhållande till den egna kroppen och det individuella vårdbehovet som vård ska ges.

Gällande användningen av begreppet **funktionshinder** samt att skriva **funktionshindrade** i kunskapsstödet ser RFSL Ungdom och RFSL det som viktigt att också andra grupper än personer med könsdysfori inkluderas i det normkritiska språkbruket som vi uppfattar att kunskapsstödet försöker använda sig av. Ett i våra ögon bättre sätt att tala om dessa personer är att skriva **personer med funktionsnedsättningar** eller **funktionsnedsättning** då det inte är ett hinder att ha en nedsättning i funktion så länge samhället är anpassat för olika sätt att fungera.

Spår av tvåkönsnorm i språket

Där det talas om att en viss åtgärd eller behandling kan göra det lättare att passera som man eller kvinna osynliggörs personer för vilka ”målet ... kan vara att ha ett mer könsneutralt utseende” (s. 51). Passerandebegreppet, så som det generellt används och så även i kunskapsstödet, utgår från en uppdelning i två kön. Att passera är relevant för en del av de unga, men för många är det inte relevant eller aktuellt. Skriv hellre att **åtgärden eller behandlingen kan göra att en persons yttre bättre motsvarar personens könsidentitet eller upplevda kön**, alternativt tala om åtgärder/behandling som en riktning: **feminiserande, maskuliniserande**.

Vi menar också att ”könsroll” (t ex s 81) är ett i gängse förståelse binärt begrepp och att det därför bör undvikas i kunskapsstödet. I stället bör **att kunna leva i enlighet med sin könsidentitet** betonas som det övergripande målet för de unga som behandlas för könsdysfori, inte att passa in i någon av de vedertagna könsrollerna – även om detta givetvis kan vara något som många unga transpersoner själva önskar. Se även våra kommentarer under rubriken **Hjälpmedel**.

Vidare är ”det motsatta könet” och ”det andra könet” problematiska formuleringar som utgår från tvåkönsnormen. Ibland syftar en sådan formulering på en social roll, ibland på att ens kropp förväntas se ut och fungera på vissa sätt. Ett exempel är att man på sidan 16 i stället för att tala om kirurgi som gör ”könsorganen mer lika det andra könets” bör skriva om att ansöka om (könskorrigering) underlivskirurgi. Vi hänvisar till Standards of Care för ytterligare förslag på mindre normerande formuleringar. Standards of Care kan också med fördel skrivas in i etikdelen, då den omnämns i inledningen och har stor betydelse för transvård i ett internationellt perspektiv.

”Könsöverskridande uttryck” är ett annat sådant problematiskt begrepp. Detta då man ständigt kan ifrågasätta vad det är man ”överskrider” från. Begreppet döljer dock denna norm i en till synes tolerant skrivning, varför vi ser det som nödvändigt att man stryker denna och hittar en bättre formulering. Utmaningen genomgående är att benämna normer utan att (omedvetet) reproducera dem.

Att benämnas på ett sätt som inte skapar eller förstärker könsdysfori

Det är oerhört viktigt att hälso- och sjukvården respekterar den unga med könsdysfori. Att ge bra bemötande och att använda sig av benämningar som bekräftar personen borde vara självklart. Det kan handla om att använda sig av rätt namn och pronomen och att omtala kroppen och olika kroppsdelar på sätt som personen som är i behov av vård själv är bekväm med.

Att använda rätt pronomen, som nämns på sidan 24, är av stor vikt. Därför är det enligt RFSL Ungdom och RFSL viktigt att ge exempel på pronomen som är vanligt förekommande och att begreppet ”pronomen” beskrivs. Vårt förslag är att lägga till följande i skrivelsen: **Pronomen är det sätt en person blir omtalad i tredje person. Exempel på vanligt förekommande pronomen är hen, han, hon och den. Individens själv avgör vilket eller vilka pronomen som ska användas om personen i tredje person.** Vi tycker att Socialstyrelsen kan uppmana hälso- och sjukvårdspersonal att fråga personen som är i behov av vård på grund av könsdysfori vilket eller vilka pronomen den vill ska användas. En sådan fråga uppfattas ofta som väldigt respektfull då den syftar till att förebygga felanvändning och kränkningar, vilket är en del av en

holistisk vård.

En varsamhet med pronomen är också tillämplig på själva kunskapsstödet. Under avsnittet **Prioriteringsutredningen, sidan 95**, föreslår vi därför i stället för ”hans eller hennes” det könsneutrala ”patientens” eller ”dennas”.

Vi vet att unga i vården kan vara med om att de rättkönande eller icke-könande begrepp de föredrar om sina kroppar inte respekteras. Vi önskar därför att könande ord för kroppen så långt möjligt undviks i kunskapsstödet. I stället för ”adamsäpple” föredrar vi **struphuvud** – alternativt en mer medicinsk benämning av själva slipningen av struphuvudet: tracheashave, chondrolaryngoplastik –; i stället för ”skäggväxt” använda uttrycken **ansiktsbehåring, hår(växt) i ansiktet**; i stället för ”(avlägsnande av kvinnobröst)” (s. 61) skriva **bröstreduktion** eller att parentesen helt enkelt stryks, då ”mastektomi” förklarats tidigare i texten, och i stället för att använda ”brösten” som begrepp skriva **bröstat** (s. 66).

Vår önskan är att kunskapsstödet över huvud taget undviker att köna exempelvis röstlägen och ansiktsdrag som ”kvinnligt” och ”manligt”. Skriv hellre om åtgärder/behandling som en riktning: **feminiserande, maskuliniserande**, om målet att uppnå till exempel en **mer feminin/mer maskulin** röst eller om det som det faktiskt rör sig om – **mörkare respektive ljusare röst, mindre kantigt ansikte** eller vad målet med åtgärden/behandlingen är.

Tydlig ansvarsfördelning i en sammanhållen, multidisciplinär vård

Att Socialstyrelsen i kunskapsstödet lyfter fram en multidisciplinär vård med tydlig ansvarsfördelning är något RFSL Ungdom och RFSL välkomnar. Detsamma gäller möjligheten till en fast vårdkontakt. Att ge unga insyn i och överblick över sin egen vård är en viktig del av arbetet med barnperspektivet som utgångspunkt och med att stärka den unga personens självförtroende, självständighet och förtroende för vården.

Vi vill att det ytterligare förtydligas i kunskapsstödet att sexologen kan spela en viktig roll i en könsutredning. I uppräkningslistan på sidan 25 av professioner som kan vara involverade i vården av äldre ungdomar saknas sexolog, likaså i uppräkningslistan på sidan 59 av professioner som det är önskvärt samverkar med plastikkirurgen. I avsnittet **Ekonomiska konsekvenser** saknar vi beräkning av kostnaderna för att involvera sexolog, androlog och gynekolog i behandlingen av unga med könsdysfori. Dessa viktiga insatser behöver också få kosta.

Avsnittet **Sexuell och reproduktiv hälsa** präglas enligt vår mening av för stor försiktighet i fråga om sexologisk/sexualmedicinsk rådgivning. Det som borde dominera är ett sexualupplysningsperspektiv, inte en obefogad oro för att prata om sådant som sex och samlevnad. Kanske behöver Socialstyrelsen inte ens uttrycka försiktighet utan kan lämna över till en transkompetent sexolog att avgöra om detta är information patienten kan ta till sig eller har behov av.

Den specialiserade vårdens ansvar

Vidare önskar vi att Socialstyrelsen förtydligar den specialiserade vårdens ansvar för utredningen av unga personer med könsdysfori. På sidan 17, i avsnittet **När vårdnadshavare är oense**,

önskar vi att det uttryckligen skrivs att vård av barn och ungdomar med könsdysfori faller under psykiatriska eller psykologiska utredningar enligt första punkten. Vår erfarenhet är att många i dag inte vet vad som gäller. Därför har Socialstyrelsen en viktig uppgift i att reda ut premisserna, för att ett osäkert rättighetsläge inte ska leda till att barn och ungdomar inte får den vård de har behov av.

På flera ställen i kunskapsstödet står det att vården ska informera unga eller vårdnadshavare om olika saker. Vi menar att det är viktigt att tydliggöra att det är den specialiserade vården som avses i dessa fall. Vårdgivare i primärvården och allmänpsykiatri har i allmänhet alltför bristfälliga kunskaper om könsdysfori för att kunna förväntas ge korrekt och aktuell information och svara på följdfrågor.

Detta gäller till exempel sidan 30: ”Förutom att detta stöd behövs under utredningsperioden är det viktigt att hälso- och sjukvården kan tillhandahålla hjälp till unga att utforska sin könsidentitet redan innan de startar en formell könsidentitetsutredning.” och sidan 41f: ”Enligt Socialstyrelsens rekommendationer bör hälso- och sjukvården erbjuda barn och ungdomar med trolig eller diagnostiskt säkerställd könsdysfori samtalsbehandling och rådgivning. Detta kan vara aktuellt innan och under utredningsperioden.”

På sidan 21 står det: ”Vårdnadshavare till yngre barn som inte har ett uppenbart behov av vård vid den inledande kontakten bör uppmuntras att återkomma när barnet närmar sig puberteten. Då kan man bedöma om könsdysforin kvarstår”. Även här bör det förtydligas att det ska vara den specialiserade vården som bedömer om barn inte har ett uppenbart behov av vård och om könsdysforin kvarstår.

Om Socialstyrelsen däremot menar att även primärvården ska kunna tillhandahålla denna typ av information och stöd är det fullkomligt avgörande att medel avsätts till den kompetenshöjning som detta kräver. Kunskapsstödet i sig är inte tillräckligt för att vårdpersonal utan kunskap om könsdysfori ska kunna tillhandahålla sådant stöd. I sådana fall måste dessa kostnader också beräknas i konsekvensuppföljningen.

Vikten av transkompetens hos övriga vårdgivare

På sidan 51 nämns ätstörningar och att endokrinologen behöver följa ungdomens näringsintag. Här vill vi att Socialstyrelsen förtydligar att den unga ska ha tillgång till vårdpersonal med kunskaper om ätstörningar kopplat till könsdysfori. Nu nämns det endast att ätstörningar ska tas upp för diskussion. Det kan dock finnas ytterligare vårdbehov hos en person med ätstörningar som måste uppmärksammas och behandlas. Det kan handla om att personen behöver multidisciplinär vård där exempelvis psykiater, endokrinolog och dietist kan behöva samarbeta.

Detsamma gäller eventuellt samarbete med ungdomsmottagningar, som nämns på sidan 69. Det kan inte betonas tillräckligt hur viktigt det är att den aktuella ungdomsmottagningen har transkompetens och tillräcklig kunskap om könsdysfori.

Utredningsteam som behandlar personer som är under 18 år

I stycket om **Tillgången till vård och behandling är ojämlig över landet** (s. 11) nämns att

utöver specialistteamet i Stockholm finns två team som utreder och behandlar personer från 16 års ålder. Det anges att dessa team finns i Lund och Borås. Vi tror att den sistnämnda åsyftar Lundsströmsmottagningen som ligger i Alingsås. I det fall vi har rätt bör informationen uppdateras.

Hormonbehandling

Våra kommentarer till avsnittet om hormonbehandling rör huvudsakligen språket. Dem finner ni under rubriken ”Språk, ord och begrepp” ovan.

Utöver kommentarer om språk och begrepsanvändning har vi några invändningar samt önskemål om förtydliganden.

På sidan 49 talas det om att effekter av pubertetsbromsande hormonbehandling normaliseras då könskonträra hormoner tillförs. RFSL Ungdom och RFSL anser att det är viktigt att även skriva ut att effekterna av pubertetsbromsande hormonbehandling också normaliseras om behandlingen avbryts och kroppsegen pubertet inleds. Detta behöver även tilläggas under **Monitorering vid pubertetsbromsande behandling**, på sidan 51.

RFSL Ungdom och RFSL vill även uppmärksamma att Socialstyrelsen genomgående bör informera om **risker och möjligheter** med olika behandlingar och inte använda ord som **fördelar**. ”Fördelar” är värderande och antyder att man som vårdsökande förväntas vilja ha denna behandling. Att värdera på detta sätt utgår inte från individens vårdbehov. Detta gäller främst Socialstyrelsens rekommendationer på sidan 57 där begreppet **fördelar** bör bytas ut mot **möjligheter**.

RFSL Ungdom och RFSL vill även betona att vi håller med Socialstyrelsen gällande skademinimeringsperspektiv på självmedicinering och att vi välkomnar detta perspektiv inom svensk transvård. Däremot skulle vi gärna se att Socialstyrelsen i stället för ”Om en ungdom väljer att prova självmedicinering” skriver ”Om en ungdom självmedicinerar” (s. 58). Detta då självmedicinering inte alltid uppfattas som ett (fritt) val, utan som en nödvändighet eller som ett alternativ till självskadebeteenden.

På sidan 84 står det om kostnader för pubertetsbromsande hormoner men inte för könskonträra hormoner. Detta funderar vi över om det har hamnat fel och vill uppmärksamma er på att det behöver ses över.

Kirurgisk behandling

RFSL Ungdom och RFSL skulle vilja att Socialstyrelsen markerar att personer under 18 år kan ha behov av att genomgå underlivskirurgi. För en del unga är den könsdysfori som rör könsorganen så stark att den medför mycket stort lidande och kan vara direkt livshotande. I dag ges inte underlivskirurgi till personer under 18 år i Sverige, men detta kan komma att ändras, eftersom Utredningen om åldersgränsen för fastställelse av ändrad könstillhörighet nyligen lagt förslag om att sådana operationer ska vara möjliga från 15 års ålder. Eftersom kunskapsstödet i första hand kartlägger vårdbehov och bara i vissa fall beskriver det juridiska läget ser vi att det finns utrymme

för att även nämna ungas behov av underlivskirurgi.

Vård vid könsdysfori kan såväl minska lidande som vara direkt livsuppehållande. Därför vill vi också att den avslutande meningen under **Behovsprincipen** på sidan 94 ändras till: ”För personer med könsdysfori kan flera av dessa behovskriterier anses vara uppfyllda.”

Att tala om ”full mognadsgrad” (s. 59) som ett kriterium för bröstorgskirurgi menar RFSL Ungdom och RFSL är problematiskt. Det är inte ovanligt att bröstvävnad fortsätter växa upp i de tidiga 20-åren, varför ”full mognadsgrad” är en alltför försiktig skrivning. I stället kan det talas om ”tillräcklig mognadsgrad”.

Operation och antagande om att vilja göra kirurgiska ingrepp

Vi menar att det är viktigt att inte förstärka en normativ uppfattning om hur en transsexuell person vill förändra sin kropp. På sidan 54 står det ”Behandlingen justeras ofta efter operationen”, och vi menar att det behöver förtydligas att det man syftar på här är borttagande av könskörtlar. ”Operationen” i bestämd form används ofta för att syfta på just underlivskirurgi och kan uppfattas dels som att transsexuella personer förväntas genomgå operation av könsorganet, dels som en värdering av hur ”färdig” eller ”riktig” en person i könskorrigering är. Det behöver därför också tydliggöras att det finns personer som inte genomgår underlivskirurgi och borttagande av könskörtlar.

Detta gäller även vid motiveringen till rekommendationen på sidan 57 där skrivelsen lyder: ”... kriterierna fyller syftet att identifiera ungdomar som har förutsättningar att genomföra och dra nytta av behandlingen och som senare går vidare i den könskorrigering processen med kirurgiska ingrepp utan att ångra sig efteråt”. Även detta menar vi riskerar att förstärka normen att kirurgiska ingrepp förväntas. Vi önskar ett förtydligande att alla inte har behov av kirurgiska ingrepp och att det inte påverkar ens förutsättningar att dra nytta av behandlingen.

Mastektomi

Vi önskar ett förtydligande att mastektomi kan ges innan real life experience/real life test för att underlätta för den unga att bli uppfattad i enlighet med sin könsidentitet.

Om personen tvingas vänta tills den uppnått ”full” fysisk mognadsgrad skulle det också innebära att real life-perioden skjuts upp. Den som genomgår mastektomi bör även informeras om de aktuella metoder som finns för att upptäcka bröstcancer (s. 63).

Feminiserande ansiktskirurgi

Att tala om *extrema* svårigheter att passera riskerar att förstärka negativa föreställningar och förväntningar. Vi menar att det extraordinärt stora behovet bör kunna uttryckas på andra sätt, till exempel ”för dem som lider mycket av sin könsdysfori och är i extraordinärt stort behov av denna åtgärd”. Detsamma gäller under **Fettsugning på höfter** (s. 66), där vi önskar en mer neutral skrivning. En del personer med breda höfter kan vara i behov av att åtgärda det.

Hjälpmedel

Under rubriken *Spår av tvåkönsnorm i språket* ovan har vi gått närmare in på att passerandebegreppet bygger på en tvåkönsnorm. Även begreppet kön förstås av många som tudelat eller binärt. Genom att skriva om att bli bekräftad eller uppfattad i enlighet med sin könsidentitet i stället för med sitt kön omfattar man såväl binära som ickebinära transpersoner. I stället för ”För dessa situationer kan hjälpmedel göra det lättare att bli uppfattad som en person av det kön som personen vill bli bekräftad som av andra.” (s. 37) föreslår vi alltså: ”För dessa situationer kan hjälpmedel göra det lättare att bli uppfattad av andra i enlighet med den egna könsidentiteten.”

På sidan 37 hänvisar Socialstyrelsen till HSL i fråga om hjälpmedel. Här önskar vi att Socialstyrelsen återknyter till det som sagts på sidan 10, att en diagnos inte behöver vara en sjukdom, och förtydligar att det inte är ett funktionshinder eller en funktionsnedsättning i sig att vara transperson, men att Socialstyrelsen anser att behovet av hjälpmedel är jämförbart.

Det är dessutom önskvärt att vården bekostar minst två binders per person som behöver binder. På så sätt kan personen bära en binder medan en binder kan vara i tvätten, utan att det begränsar en persons sociala möjligheter.

Vi önskar även ett förtydligande av vilka funktioner som kan vara aktuella till penisprotes. För många är det bästa alternativet en flerfunktionsprotes som också gör det möjligt att stå och kissa och att kunna ha omslutande sex.

Sexuell och reproduktiv hälsa

Sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning

Där det står ”som del av utforskandet av könsdysforin” menar vi att det ska stå ”som del av utforskandet av könsidentiteten” (s. 68).

Fertilitet

Det är önskvärt med återkommande samtal om fertilitet med den unga, då inställningen till egna biologiska barn kan förändras för personen under utredningens och behandlingens gång.

Enskilda samtal

Vi anser att det bör förtydligas att barnet eller ungdomen har rätt till enskilda samtal om sexuell och reproduktiv hälsa. Det är av yttersta vikt att det är tydligt för varje individ att det är dennes egen önskan om vårdnadshavares eller anhörigas närvaro eller frånvaro som avgör vem som är närvarande under samtal om dennes sexuella och reproduktiva hälsa.

Röst- och kommunikationsbehandling

Logopedisk behandling för att uppnå manlig röst och kommunikation

I detta stycke hänvisas till att röstläget hos personer med kvinnligt födelsekönen i regel sjunker under inverkan av testosteronbehandling. Vi önskar ett förtydligande att personer med kvinnligt

födelsekön och könsdysföri inte alltid har behov av eller kan genomgå behandling med testosteron. Vi menar därmed att det inte är möjligt att utgå från en röst som förändrats av testosteron (s. 75). Det bör också kallas maskuliniserande logopedisk behandling, då det anger en önskad riktning för vården snarare än ett abstrakt ideal som ”manlig röst och kommunikation”.

Hårborttagning

Vi önskar att det anges när hårborttagning kan påbörjas. RFSL Ungdom menar att det bör vara innan eventuell real life-period för att minska eller undvika lidande.

Ljusbaserade metoder och i särskilda fall nålbaserade metoder

I stället för att tala om olika hårfärger kan det skrivas att ljusbaserad behandling vanligen är förstahandsalternativet där den hårväxt som ska behandlas är avsevärt mörkare än den omgivande huden.

Etik

Grundläggande principer i etiska normdokument

”Lagstiftningen uttrycker en grundsyn för vården och inför patienten och patientens sjukdom eller skada.” (s. 93) Här önskar vi att Socialstyrelsen återknyter till det som sagts på sidan 10, att en diagnos inte behöver vara en sjukdom, antingen genom ett tillägg eller genom omformulering. I stället för ”patientens sjukdom eller skada” tänker vi att det kan stå ”patientens vårdbehov”, eller att detta perspektiv förtydligas i enlighet med den argumentation som tidigare förts i kunskapsstödet, det vill säga att Socialstyrelsen ser att vårdbehovet för denna grupp är jämförbart med det hos någon med en sjukdom eller skada.

Detsamma gäller sidan 28, stycket **Information – en förutsättning för samråd:** ”Patientens val ska vara avgörande när det finns flera medicinskt motiverade behandlingsalternativ som bedöms vara av nytta för patienten, med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan.” I stället för ”den aktuella sjukdomen eller skadan” tänker vi att det kan stå ”det aktuella vårdbehovet”.

Vård för papperslösa, migranter och medborgare från andra länder

RFSL och RFSL Ungdom anser att kunskapsstödet behöver bli tydligare vad gäller tillgången till vården för patienter från andra länder än Sverige. Under rubriken ”Särskilt utsatta grupper” (s. 24) nämns att personer som har en påbörjad hormonbehandling när de anländer till Sverige behöver få fortsätta behandlingen. RFSL och RFSL Ungdom önskar att det också påpekas att dessa personer inte får hamna i ett glapp utan behandling på grund av långa vårdköer. Det är också av största vikt att det i Kunskapsstödet tydligt framgår att personer som börjat könskorrigering behandling, och då främst hormonbehandling, innan sin 18-årsdag inte kan avbryta en pågående behandling, utan att den fortsatta behandlingen måste klassas som ”vård som inte kan anstå”.

Kunskapsstödet bör också förtydliga rätten till vård även för EU-migranter, personer som kommit till Sverige via anhöriginvandring och andra utrikesfödda som faller mellan stolarna.

Tillgången till könskorrigering vård måste också tydligare säkras och formaliseras i kunskapsstödet vad gäller personer som redan har pågående vård från andra länder. Vi vill poängtera hur viktigt det är att pågående behandling inte ska avbrytas, det ska vara lätt att komma in i systemet. Det bör därför klargöras att ingen behöver "börja om från början" efter det att könskorrigering vård påbörjats i något annat land.

RFSL och RFSL Ungdom är i övrigt positiva till förtydligandena som ges i stycket om särskilt utsatta grupper, gällande att också dessa personers vårdbehov ska tillgodoseas. Ett tillägg kan göras av gruppen minderåriga och personer som är intagna inom kriminalvården.

Information om juridisk fastställelse

RFSL och RFSL Ungdom vill att den fasta kontaktperson som ska knytas till varje barn och ungdom som genomgår utredning eller behandling också ska ha kompetens kring hur de juridiska kraven samt processen för fastställelse ser ut. Denna person bör till exempel informera om att det inte endast är dokumentation från vården som kan styrka att en ung person levt i enlighet med sin könsidentitet under önskad tid. Detta kan till exempel styrkas via klasslistor eller samtal med personens närstående.

Undertecknat:

Gisela Janis
Förbundsordförande, RFSL Ungdom

Hanna Hannes Hård
Projektledare Nära/transformering.se, RFSL Ungdom

Carl Åkerlund
Projektledare Nära/transformering.se, RFSL Ungdom

Ulrika Westerlund
Förbundsordförande, RFSL

Emelie Mire Åsell
Politiskt ansvarig, RFSL