

2020-01-19

Socialstyrelsen

## Yttrande över Socialstyrelsens kunskapsstöd Vård och behandling vid tillstånd som påverkar könsutvecklingen

RFSL har beretts tillfälle att yttra sig över Socialstyrelsens utkast till kunskapsstöd om vård och behandling för personer med variationer i könsutvecklingen. RFSL Ungdom har valt att ställa sig bakom detta yttrande. Det inleds med en övergripande reflektion över hela kunskapsstödet, sedan följer kommentarer för varje del av kunskapsstödet. I de fall där RFSL är eniga med Socialstyrelsen lämnas inga kommentarer.

### **Sammanfattning och övergripande reflektioner**

RFSL välkomnar att detta kunskapsstöd har skrivits med syfte att bidra till enhetlig och god vård för intersexpersoner och att utgångspunkten har varit att främja individens rätt till självbestämmande om sin egen kropp och sin vård. Det har varit ett efterlängtat dokument, något som både RFSL och exempelvis INIS har efterfrågat under många år.

Det blir tydligt att det finns ett dilemma genom hela dokumentet som författarna har svårt att förhålla sig till. Det finns en föreställning om normalitet och önskvärda kroppar, genom att dokumentet tar upp hur vård ska ges som syftar till att ”rätta till” kroppar som avviker från normen för hur kroppar förväntas se ut och fungera. På samma gång försöker författarna till viss del föra in ett normkritiskt förhållningssätt kring hur kroppar ”bör” se ut och fungera, vilket exempelvis lyfts i stycket om att föräldrar kan hjälpa till att avdramatisera sitt barns kroppsliga variation genom att berätta för barnet att kroppar och könsorgan kan se ut på många olika sätt.

När ett barn föds med en kropp som gör det svårt att tilldela ett juridiskt kön inkallas ett så kallat DSD-team. RFSL ser nyttan med ett sådant team, men vill också framhålla att enbart existensen av ett sådant team, samt brådskan med vilken teamet tillkallas när ett barn föds, indikerar att sjukvården anser att det är mycket dramatiskt och akut när detta händer. Tyvärr riskerar denna dramatiska start i barnets liv att färga föräldrarnas upplevelse av sitt nya barn och göra det svårare för dem att hjälpa barnet att avdramatisera eventuella kroppsliga variationer. RFSL anser självfallet att det är nödvändigt med specialiserade läkare som kan ta hand om barn som föds med variationer i könsutvecklingen, och deras föräldrar, men att teamets primära syfte borde vara att undersöka barnets behov av vård snarare än att det uttalade målet är att utreda vilket juridiskt kön som ska tilldelas.

Kunskapsstödet ger en god översikt kring hur vården för barn och unga ser ut och bör se ut, samt för de som behöver vård även som vuxna. Det är mer oklart hur de personer som upptäcker sina variationer i könsutvecklingen i vuxen ålder ska tas om hand och av vilka. Vart ska dessa remitteras? Vilket stöd ska dessa få? Dokumentet tar också upp att psykosocialt stöd både för patienten själv och för eventuella anhöriga är av stor vikt, samt vikten av sexologisk rådgivning för de som behöver det. Tyvärr ser vi att kompetens för att ge denna typ av stöd är bristfällig i regionerna och vi anser att möjligheten att få stöd måste säkerställas framöver.

Det är mycket positivt att Socialstyrelsen valt att inkludera ett stycke om könsdysfori och transidentiteter hos personer med variationer i könsutvecklingen. Det borde vara en självklarhet för alla föräldrar, oavsett om deras barn har kroppar som bryter mot normen för könsutveckling eller inte, att få information om att det tilldelade könet vid födseln inte nödvändigtvis stämmer överens med barnets framtida könsidentitet. Dokumentet behöver dock ses över för att bli mer transinkluderande i resterande delen av texten.

På flera ställen i kunskapsstödet nämns avlägsnande av könskörtlar på grund av förhöjd risk för tumörutveckling. Det finns dock ingen rekommendation kring hur hög risk som ska föreligga för att en sådan operation ska anses nödvändig. Risk finns att olika läkare tänker helt olika kring hur nödvändigt det är att avlägsna könskörtlar eller inte vid olika diagnoser.

På sid 43 i kunskapsstödet står att ”Kortisonbehandlingen för barn 46, XX CAH är i princip den enda åtgärd som är medicinskt nödvändig bland nyfödda med DSD.” Alltså borde denna åtgärd vara den enda som görs för barn som föds med olika former av variationer i könsutvecklingen. RFSL anser att hormonbehandling och kirurgi på barn, som är för små för att själva samtycka till behandling, enbart ska få förekomma i undantagsfall om det finns starka medicinska skäl. I övrigt förespråkar RFSL att det föreligger ett informerat samtycke från barnets sida när barn uppnått ålder för att kunna samtycka till behandling. Därför anser vi att rekommendationen om kirurgi för barn med 46, XX CAH behöver förtydligas i linje med detta. Ytterligare en rekommendation om att kirurgi vid hypospadien enbart ska förekomma i undantagsfall när det finns medicinska skäl behöver tillkomma.

### **Inledning**

RFSL instämmer i att nomenklaturen kring området är svår, i och med att olika personer och olika rörelser vill använda olika språk, och anser att Socialstyrelsen lyckats relativt väl med att använda ett icke-stigmatiserande språk i dokumentet och att ta olika delar av rörelsens åsikter i beaktande.

Med risk att gå in för mycket i detaljer så är meningen ”Tillstånd som påverkar könsutvecklingen på annat sätt...” lite oklar vad den syftar på, och förvirrar mer än tillför något. Den bör därför strykas.

### **Utgångspunkter för vården av nyfödda med intersexuella tillstånd**

Detta avsnitt tar upp många viktiga frågor kring mänskliga rättigheter, barns rättigheter och barnets bästa. Det blir dock märkligt att starta hela avsnittet med ett stycke om exakt vid vilka tillstånd det kan bli aktuellt med ingrepp och hormoner, samt vilka vårdåtgärder som kan bli aktuella. Det är som att dessa vårdåtgärder blir den första, och viktigaste,

utgångspunkten i vården för personer som föds med intersexvariationer. Vi anser inte att det behöver anges här exakt vid vilka tillstånd som dessa vårdåtgärder är ett alternativ, utan det räcker att skriva att vården för barn med intersexvariationer har mött tilltagande kritik det senaste decenniet samt att det finns flera etiska dilemman kring vården som behöver beaktas.

Det vore också rimligt att i detta avsnitt lägga till några rader om hur det ser ut internationellt, vilka länder som har lagar mot tidiga ingrepp och hormonbehandlingar och vad som lett fram till dessa beslut. Samt att Socialstyrelsen i detta avsnitt även för ett resonemang om vad det betyder för vården av barn med intersexvariationer att FN:s barnkonvention från den 1 januari 2020 har gjorts till svensk lag. Enligt RFSL innebär detta att det är svårare att inte sätta barnets rättigheter i första rummet. Vilket i fall med vård för barn med intersexvariationer betyder att hormonbehandling och kirurgi på barn som är för små för att själva samtycka endast ska kunna förekomma i undantagsfall om det finns starka medicinska skäl, utan att det kan anses strida mot barnkonventionen och därmed också svensk lag. Samt att principen i övrigt ska vara att det måste föreligga ett informerat samtycke från barnets sida när barn uppnått ålder för att kunna samtycka till behandling.

### **Bemötandet och medvetenhet om patientperspektivet**

Ett gott bemötande i vården är grundläggande för god vård och en bra vårdallians mellan vårdgivare och patient, det kan inte understrykas nog. Rädsla för dåligt bemötande blir ofta en barriär för normbrytande personer att söka vård eller att gå på återbesök hos vårdgivare som behandlat en illa. Det är mycket positivt att språkets makt och betydelse lyfts fram i kunskapsstödet.

RFSL anser att viss kunskap om intersexvariationer behövs i alla delar av vården: primärvård, specialistsjukvård, prehospital vård och akutsjukvård. Det är tyvärr en utopi att tänka att alla vårdyrken ska kunna få till sig tillräcklig information om intersexvariationer och ett icke-stigmatiserande och gott bemötande. I utopin skulle alla få kunskap om intersex och variationer i könsutvecklingen både under sin utbildning och genom vidareutbildning inom respektive specialitet. En konkret plan för hur kompetenshöjning på området skulle kunna åstadkommas behövs, samt allokerade medel för att realisera detta.

Det finns ett stycke i kunskapsstödet som handlar om vårdpersonalens attityder och vilket inflytande dessa har över föräldrars inställning till tidiga ingrepp och vårdens utformning. Denna del av texten borde få större utrymme, anser vi. Den finske kirurgen Mika Venhola lyfter ofta upp att det finns forskning som visar att föräldrars inställning till tidiga ingrepp är avhängigt läkarnas inställning, och att föräldrar nästan alltid följer läkarnas råd. Det är inte konstigt, då föräldrar generellt inte har kunskap om intersexvariationer och litar på att läkarna vet deras barns bästa.

### **Klassificering och beskrivningar av tillstånd**

Då ICD-11 kommer att införas inom kort vore det bra att ha med ett stycke om detta redan i denna text, så att inte kunskapsstödet blir inaktuellt direkt. RFSL välkomnar ett arbete kring att ersätta föräldrade benämningar och stigmatiserande språk. Tyvärr har detta inte förbättrats i den internationella versionen av ICD-11 när det gäller intersexvariationer, så om Socialstyrelsen kan fastslå ett mindre stigmatiserande språkbruk vore det välkommet. ICD-11 har kritiserats av intersexaktivister globalt för att vara patologiserande och stigmatiserande.

Exempelvis föredrar intersexrörelsen globalt paraplytermen ”congenital variations in sex characteristics” istället för DSD<sup>1</sup>, vilket på svenska borde kunna översättas till medfödda variationer i könsutvecklingen. Ett stort antal av diagnoserna under DSD-paraplyet innehåller ord som ”anomaly” och ”malformative”, vilket kan behöva ses över i översättningen till svenska av ICD-11. På svenska ses ord som ”deformitet” eller ”missbildning” vilka mycket tydligt indikerar att variationen är oönskad eller fel. Med tanke på ordets makt, som ni skrev om i stycket om bemötande, är det mycket viktigt att se över detta.

#### *Turners syndrom*

I avsnittet om psykosexuell utveckling påpekas att det finns personer med medfödda variationer i könsutvecklingen som är transpersoner och att alla inte känner sig hemma i sitt tilldelade kön. Trots detta benämns personer med Turners syndrom genomgående som flickor och förutsätts vilja ha en kvinnlig pubertet och könsidentitet. Då de flesta är kvinnor är detta förståeligt, men någon mening i detta stycke om att det kan vara annorlunda vore önskvärt. Exempelvis skulle stycket om utebliven pubertet kunna förtydligas att denna behandling gäller de ungdomar som vill ha en kvinnlig pubertet. Risk för tjock ärrbildning är också något att beakta vid exempelvis mastektomi som kan komma i fråga om personen har transidentitet.

I stycket om kortvuxenhet står att en rekommendation är att ge en mer individualiserad tillväxthormonbehandling till dem som bäst behöver den. Trots det finns inte detta med bland de listade rekommendationerna, vilket vore önskvärt.

Det står vidare att äggstockar kan komma att opereras bort i förebyggande syfte för att undvika malignitet. Det är oklart hur stor risken är och i vilka lägen det är rimligt att avlägsna könskörtlarna. Det är ett mycket stort ingrepp som personen och föräldrar med stor sannolikhet kommer att ge sitt samtycke till om läkare säger att det är nödvändigt. Men frågan är hur stor malignitetsrisken ska vara för att det ska anses nödvändigt? Det finns ingen rekommendation kring detta, vilket vore önskvärt, om det är möjligt.

Texten skulle kunna nämna någonstans att tidigare fanns olika diagnoser som rör könsutveckling, exempelvis Turners syndrom och kontraindikationer för att få transvård. Numera är det inte så, men den föreställningen kan fortfarande finnas hos vårdpersonal och andra som kommer i kontakt med personer med Turners (och andra med olika diagnoser som faller inom DSD-paraplyet).

#### *Klinefelters syndrom*

Viktigt att komma ihåg är att det finns personer som föds med XXY-kromosomer som inte definierar sig som män<sup>2</sup>. Klinefelters syndrom är per definition en variation som män kan ha. Därför har kvinnor och ickebinära med XXY-kromosomer inte Klinefelters syndrom. Det är viktigt att någonstans nämna detta i texten. Testosteronbehandling för personer som identifierar sig som kvinnor eller som ickebinära kan upplevas som mycket problematisk, vilket kan behöva benämnas.

---

<sup>1</sup><https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6293350/>

<sup>2</sup><https://ihra.org.au/14825/breakthrough-xy-researchers-admit-xy-not-all-male-some-female-intersex/>

I stycket om fertilitet står att ”spermierna har inte avvikande kromosomuppsättning vilket betyder att KS inte förs vidare”. Ordet avvikande är olyckligt. Meningen skulle kunna skrivas om till ”KS kan inte föras vidare, då spermierna inte har någon extra kromosom.”, eller något liknande.

Texten blir heteronormativ då den utgår ifrån att en eventuell partner måste gå igenom fertilitetsundersökning. Om partnern är en cisman är ju detta helt onödigt.

### **Multiprofessionell vård över ett livsperspektiv**

Det är viktigt att nyfödda med olika variationer i könskaraktäristika får snabbt omhändertagande av kompetent vårdpersonal. Denna brådska kommer dock att uppfattas av föräldrarna och förmodligen tolkas som att den kroppsliga variationen är mycket allvarlig och att det hela upplevs som mycket traumatiskt för föräldrarna. Detta blir ett dilemma som vårdpersonal behöver förhålla sig till. Samtidigt som förloppet kan kännas mycket dramatiskt, ska själva den kroppsliga variationen avdramatiseras så mycket som möjligt för att föräldrarna ska kunna ge sitt barn ett gott stöd och rätt information.

Det blir problematiskt att det i texten benämns som att det är barnets kön som i först hand ska utredas av teamen, när det egentligen borde vara barnets vårdbehov som i första hand borde undersökas. Vilket juridiskt kön som är mest troligt att barnet kommer att känna sig bekväm i framöver, utifrån den information som finns vid födseln, är också viktigt att utreda, men borde inte vara i huvudfokus i denna text, eller i utredningarna.

Något som inte berörs i texten är remittering av vuxna. Vart ska de vända sig som upptäcker sin intersexvariation i vuxen ålder? Finns det någonstans att vända sig? Även de som upptäcker en intersexvariation exempelvis i samband med ofrivillig barnlöshet kan behöva vård, svar på sina frågor och psykosocialt stöd. Dessa individer har inte haft någon vård som barn eller unga, vilket gör att texten om planerad övergång till vuxenvård inte gäller dem.

När det gäller övergång från pediatrik vård till vuxenvård är det oklart vem denna specialist är som ska ta över vården från den pediatrikska vården. Finns hen idag? Vart finns hen?

### **Patientens rätt till information om sin diagnos och sin behandling**

Rätten till information om sin diagnos och sin behandling är otroligt viktig. Som nämns i texten har många intersexpersoner undanhållits denna information historiskt sett och andra har svårt att hitta den information som de behöver i vuxen ålder om behandlingar som gjordes när de var barn. Därför är detta avsnitt ett av de viktigaste i dokumentet.

Då kunskapsstödet i princip avråder från kirurgiska ingrepp på små barn som inte själva kan ge sitt samtycke hoppas vi att detta problem ska minska i omfattning med tiden. Många föräldrar har kapacitet och möjlighet att berätta för sina barn på ett bra sätt om barnets hälsa och kropp, men inte alla. Det blir problematiskt när föräldrar förväntas vara de som gör detta i alla situationer. Föräldrarna kanske inte själva vill kännas vid att ens barn har fötts med en kropp som inte följer normer kring kön, eller de kanske inte har kapacitet att berätta för sitt barn på ett bra sätt. Det vore önskvärt om DSD-teamen kunde ta detta i beaktande under barnets uppväxt och undersöka om föräldrarna behöver hjälp att berätta för sitt barn.

Det är mycket positivt att det är ett stort fokus i texten på att avdramatisera intersexvariationen för barnet. Det kan dock, som redan nämnts, bli svårt om det tidiga omhändertagandet efter födseln har upplevts som dramatiskt av föräldrarna. Tyvärr kommer det nog att bli en krock mellan att först ha upplevt att ”det är något fel på vårt barn” och ”det behövs till och med ett särskilt team som tar hand om det, det måste vara väldigt allvarligt” och sedan förväntas kunna förmedla till sitt barn att ”kroppar och genitalier kommer i olika former och storlekar, och att ha en variation i könsutvecklingen är bara en del av den som barnet är”. Vi tror att så länge som läkare anser att intersexvariationer är något mycket speciellt och allvarligt, att könsorgan bör se ut på ett visst sätt eller att det är otroligt viktigt att så tidigt som möjligt avgöra vilket juridiskt kön barnet ska få, så kommer det vara svårt att förmedla ett lugn till föräldrar som de sedan ska föra vidare till sina barn.

De avsnitt som handlar om information till vuxna och barn är mycket bra. Det är dock lite oklart vilken denna specialiserade sjukvård är som ska ge informationen till vuxna. Hur återkommande möten för att ge individanpassad information på rätt nivå ska kunna åstadkommas i ett hälso- och sjukvårdssystem som räknar pinnar och i stora delar av landet är överbelastad är lite svårt att förstå, tyvärr, men intentionen i kunskapsstödet är god.

### **Rekommendation om stöd till föräldrar**

Vi delar Socialstyrelsens uppfattning att psykosocialt stöd till föräldrar bör erbjudas inom ramen för teamens arbete.

Då rekommendationen (som kommer senare i dokumentet) är att enbart i undantagsfall genomföra genital kirurgi på barn med CAH innan de själva är gamla nog att delta i beslutet blir det underligt att i stycket om psykosocialt stöd handlar om att ta beslut om genital kirurgi eller inte under den första tiden efter barnets födelse. Då normen enligt detta dokument borde vara att inte genomföra någon genital kirurgi bör fokus på texten vara kring hur föräldrarna kan acceptera att deras barns kön ser annorlunda ut än vad de kanske hade tänkt sig att det borde göra, snarare än att ta beslut om kirurgi. Alternativet att avvakta borde enligt detta kunskapsstöd vara default, inte enbart ges tid och utrymme.

### **Rekommendation om stöd till patienter**

Vi tillstyrker rekommendationen, men undrar samtidigt om det finns psykosocialt stöd för vuxna med intersexvariationer att få? Finns det psykologer/kuratorer/terapeuter i alla regioner som har kunskap om DSD/intersex? Vi är rädda att det är svårt för personer med dessa variationer att få kompetent stöd.

### **Psykosexuell utveckling och DSD**

Det är mycket positivt att Socialstyrelsen valt att inkludera ett stycke om könsdysfori och transidentiteter hos personer med variationer i könsutvecklingen. Det borde vara en självklarhet för alla föräldrar, oavsett om deras barn har kroppar som bryter mot normen för könsutveckling eller inte, att få information om att det tilldelade könet vid födseln inte nödvändigtvis stämmer in med barnets framtida könsidentitet. Vi anser att detta är relevant information oavsett DSD-diagnos, men att personer med barn som har en diagnos där könsdysfori oftare föreligger får veta att det förhåller sig så. Därför anser vi att ”om den aktuella DSD-diagnosen motiverar det” bör strykas ur rekommendationen.

Det är också viktigt att inte tillskriva barn någon särskild sexualitet för tidigt utifrån lek eller könsrolls beteenden, utan att ha ett öppet förhållningssätt även till detta, och undvika att falla in i heteronormativa föreställningar.

### **Kort om hormonbehandling**

I texten nämns avlägsnande av könskörtlar på grund av förhöjd risk för tumörutveckling. Som tidigare nämnts så finns ingen rekommendation kring hur hög risk som ska föreligga för att en sådan operation ska anses nödvändig, vilket vore önskvärt. Risk finns annars att olika läkare tänker helt olika kring hur nödvändigt det är att avlägsna könskörtlar eller inte vid olika diagnoser. Det är otroligt viktigt att enbart inducera en pubertetsutveckling som barnet själv vill ha, detta kan inte understrykas nog.

### **Vård av flickor med kongenital binjurehyperplasi**

I stycket om psykosexuell utveckling står det att cirka 10 procent av de med CAH kommer att identifiera sig som något annat än kvinna. Ändå benämns dessa personer genomgående som kvinnor i dokumentet. Det vore bra att benämna detta någonstans i texten, och rubriken skulle kunna ändras till "Vård av barn med 46, XX CAH".

Rekommendationen är att underlivskirurgi innan barnet själv kan delta i beslutet enbart ska ske i undantagsfall. Dock är det svårt att ur texten utläsa vad som kan utgöra ett undantagsfall. Vad kan föranleda att det ska anses vara ett undantagsfall? Risken är att exempelvis föräldrars starka föreställningar kring kön kan anses motivera att det är ett undantagsfall. Rimliga undantagsfall skulle kunna vara då urin ansamlas i vagina eller om urinrörsmynningen är för trång, det vill säga om det finns medicinska skäl. Det är av denna text oklart om klitoriskirurgi någonsin är medicinskt motiverat. Om inte, anser vi att denna praktik bör fasas ut omedelbart. RFSL anser att inga operationer i barns könsorgan ska ske utan starka medicinska skäl. Därför anser vi att rekommendationen bör omformuleras så att det står att:

*Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall om det finns starka medicinska skäl, genomföra vulva/vaginalplastik vid 46,XX CAH innan personen själv kan vara delaktig i beslutet om och när kirurgi bör genomföras.*

### **Maskuliniserande kirurgi och hormonbehandling vid 46, XY DSD**

Socialstyrelsen skriver själv i texten på sid 43 att "Kortisonbehandlingen för barn 46, XX CAH är i princip den enda åtgärd som är medicinskt nödvändig bland nyfödda med DSD." Alltså borde denna åtgärd vara den enda som görs för barn som föds med olika former av variationer i könsutvecklingen. Trots detta tar stycket i detalj upp olika former av kirurgi som görs för att "normalisera" små barns könsorgan för att sedan inte mynna ut i någon rekommendation kring frågan. Vid hypospadi opereras barnet enligt rådande vårdprogram när det är mellan 1 och 2 år gammalt. Detta ifrågasätts eller problematiseras inte i kunskapsstödet trots att långtidsutfallet visar att dessa personer har sämre utfall efter fler operationstillfällen och urologiska problem. Här verkar konsensus vara att tidig kirurgi är rätt väg att gå. RFSL anser inte att kirurgi i barns kön av enbart kosmetiska orsaker ska förekomma. Därför är vi skeptiska mot frånvaron av problematisering. Fler och fler läkare

och forskare emotsätter sig också detta. I en artikel av Carmack et al (2015)<sup>3</sup> frågar sig forskare om tidig kirurgi vid hypospadier är rätt väg att gå. De skriver bland annat:

“We argue, first, that most childhood surgeries for hypospadias are performed for anticipated future problems concerning function and cosmetics, rather than existent physical and/or psychosocial problems that are adversely affecting the child’s well-being. Second, we contend that the surgery can be safely performed after an age of consent without increasing the absolute risk of surgical complications to an ethically meaningful degree. We conclude, therefore, that surgery for hypospadias should be performed only if requested by the affected individual, under conditions of informed consent.”

Vi anser att en rekommendation kring hypospadier vore på sin plats och skulle kunna se ut så här:

*Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall om det finns starka medicinska skäl, genomföra kirurgi för hypospadi innan personen själv kan vara delaktig i beslutet om och när kirurgi bör genomföras.*

Det är intressant att Socialstyrelsen dels skriver på sid 38 att det är viktigt att föräldrar kan förmedla till sina barn att kroppar och genitalier kommer i olika former och storlekar, och samtidigt förordar testosteronbehandling för barn som föds med micropenis. Det är svårt att se hur föräldrar ska kunna anta ett normkritiskt förhållningssätt till kön och kropp, när läkarvetenskapen och Socialstyrelsen anser att ”en för liten penis” måste behandlas. Självklart förstår vi att i vårt samhälle är det svårt att leva med en kropp som bryter mot normer kring hur kön ska se ut och uttryckas, men dessa exempel gör det så otroligt tydligt vilket dilemma som finns i samhället. Å ena sidan anses kön och könsorganens utseende vara otroligt viktigt, så viktigt att det behövs tillkallas ett särskilt team om något är annorlunda från normen. Å andra sidan försöker man avdramatisera och normalisera att kroppar kan se ut hur som helst.

### **Vård vid partiell och fullständig androgenkänslighet**

I detta stycke beskrivs mer detaljerat än i tidigare stycken malignitetsrisk i könskörtlar, vilket är välkommet. Det är också positivt att rekommendationen är att vänta med operation till dess att personen själv har möjlighet att delta i beslutet.

### **Sexuell och reproduktiv hälsa**

Samtliga personer med olika typer av variationer i könsutvecklingen borde få tillgång till sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning. RFSL håller med Socialstyrelsen om detta. Frågan är vem som ska tillhandahålla denna rådgivning och vård? Finns kompetensen idag? Ett sätt att tillgängliggöra både psykologisk och sexologisk kompetens skulle kunna vara att skapa ett team som drivs inom ramen för rikssjukvård och som tar emot patienter från hela landet över videosamtal. På detta sätt skulle ett litet antal kompetenta vårdgivare kunna stödja alla de personer med variationer i könsutvecklingen som har behov av stöd och rådgivning, utan att patienten skulle behöva resa långt för att få tillgång till kompetent vård.

---

<sup>3</sup> <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00224499.2015.1066745>



Att ha dilatation som förstahandsalternativ när vagina är trång istället för kirurgi ställer vi oss bakom. Det är dock viktigt att undersöka personens egen vilja och motiv till att vilja ha en större vagina. Förutsätts det att hen ska vilja ha omslutande samlag med en man, eller diskuteras olika sätt att ha tillfredsställande sex på? Det är också otroligt viktigt att lyssna på patienten. Om patienten själv inte ser något problem med en "liten" vagina, så föreligger inget problem. Hen bör få stöd i sitt val att dilatera eller att inte dilatera.

**Deidre Palacios**  
Förbundsordförande RFSL

**Jêran Rostam**  
Förbundsordförande RFSL Ungdom

**Cal Orre**  
Sakkunnig hälsofrågor RFSL