

Mars 2021

Policyförändring gällande hormonell behandling till minderåriga patienter med könsdysfori inom Tema Barn - Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Bakgrund

Den hormonella behandlingen av barn och ungdomar med könsdysfori kan bestå av pubertetsblockerande behandling som kan initieras vid pubertetsstart, och av könskonträra hormoner som kan initieras från 16 års ålder. Dessa behandlingar är kontroversiella och har varit föremål för en tilltagande uppmärksamhet och granskning såväl nationellt som internationellt på senare tid. I december 2019 publicerade SBU en kunskapsöversyn som visar på bristande evidens kring såväl långtidskonsekvenserna av behandlingarna som orsaken till de senaste årens kraftiga patienttillströmning. Behandlingarna är potentiellt behäftade med omfattande och irreversibla oönskade konsekvenser såsom kardiovaskulär sjukdom, benskörhet, infertilitet, vissa cancerrisker och trombossjukdom. Detta gör risk/nyttabedömningen för den enskilda patienten svår, och ett informerat ställningstagande till behandling som minderårig eller som vårdnadshavare än svårare.

Ett uppmärksammat rättsfall från Storbritannien har belyst frågan och i en dom, som kom nyligen (1/12 -20), slår rätten fast den övergripande problematiken kring pubertetsblockerande behandling. Vidare fastställer domen specifikt att samtycke för denna behandling är högst tveksam, om det överhuvudtaget är möjligt, under 16 års ålder. Mellan 16 och 18 år anses det tillrådligt att efterfråga ett domstolsgodkännande innan påbörjad behandling, då behandlingen bör betraktas som experimentell. Som resultat har NHS i nuläget avbrutit nya behandlingsstarter hos individer under 16 år och rekommenderar en noggrann genomgång av samtliga patienter som för närvarande behandlas. För gruppen 16-18 år rekommenderas att ansvarig läkare får ett domstolsgodkännande innan könskonträra hormoner initieras.

Verksamhetsbeslut

- Mot bakgrund av ovanstående, i enlighet med att försiktighetsprincipen alltid ska tillämpas, beslutas att ej initiera hormonell behandling hos patienter med könsdysfori under 16 års ålder.
- För patienter mellan 16 och 18 års ålder beslutas att behandling endast får ske inom ramen av en klinisk studie som etikgodkänts av EPM. Patienten ska då få utförlig information om potentiella risker med behandlingen och det ska göras en noggrann bedömning av patientens mognadsgrad för bedömning av om patienten ska kunna ta ställning till och samtycka till behandlingen.
- Dessa förändringar ska ej påverka det fortsatta psykologiska och psykiatriska omhändertagandet inom BUP för patientgruppen under 18 år.
- Förändringarna träder i kraft fr o m 2021-04-01.

För patienter som för närvarande behandlas med pubertetsblockad eller könskonträra hormoner görs av patientansvarig läkare en noggrann individuell bedömning om behandlingen bör avslutas eller fortgå. I sådan bedömning är adekvat information om osäkert evidensläge kring långtidseffekter och potentiella risker med behandlingen viktigt att presentera så att patienter och vårdnadshavare har möjlighet att göra en bedömning och ta ett så välinformerat beslut om samtycke till eventuell fortsatt behandling som möjligt. Även mognadsgrad angående möjlighet till samtycke hos unga patienter och kvarstående indikation skall vägas in i detta beslut.



Fredrika Gauffin, Verksamhetschef
Högspecialiserad Barnmedicin 2



Svante Norgren, Temachef
Astrid Lindgrens barnsjukhus

Referenser:

SBU. "Könsdysfori hos barn och unga - En kunskapskartläggning" rapport 307.
Diarienummer: SBU 2019/427

Domen i rättsfallet i Storbritannien:

<https://www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2020/12/Bell-v-Tavistock-Judgment.pdf>

NHS förändring i handläggningen efter domen:

https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/12/Amendment-to-Gender-Identity-Development-Service-Specification-for-Children-and-Adolescents.pdf?fbclid=IwAR2j_NgDWBmO9mipJooE2FfTILG2_wsf5c_amKTVLAMyEA
Fa

Urval av artiklar där potentiella risker med behandlingen beskrivs:

Hembree WC, Cohen-Kettenis PT, Gooren L, Hannema SE, Meyer WJ, Murad MH, Rosenthal SM, Safer JD, Tangpricha V, T'Sjoen GG. Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *J Clin Endocrinol Metab.* 2017 Nov 1;102(11):3869-3903. doi: 10.1210/je.2017-01658.

Nota NM, Wiepjes CM, de Blok CJM, Gooren LJG, Kreukels BPC, den Heijer M. Occurrence of Acute Cardiovascular Events in Transgender Individuals Receiving Hormone