

Vedrørende Høring af 'Faglig ramme for sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens' og 'Vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens'

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte høring, som er blevet behandlet på rådets møder d. 23. januar og 21. februar. Da kønsinkongruens er et yderst komplekst og ømtåleligt emne, som Det Ethiske Råd ikke har beskæftiget sig indgående med før, vil rådet i dette høringssvar ikke tage detaljeret stilling til de dilemmaer, som sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens giver anledning til. En sådan detaljeret stillingtagen ville kræve mere tid, end rådet har haft til rådighed.

Rådet har i stedet valgt at skitsere de overordnede etiske dilemmaer, som hhv. udredning og behandling af kønsinkongruens kan give anledning til.

Endvidere peger rådet på nogle af de steder, hvor den faglige ramme og vejledning forsøger at håndtere disse dilemmaer. Selvom rådet altså ikke selv tager konkret stilling til den måde, dilemmaerne håndteres på, håber rådet, at en sådan fremgangsmåde kan bidrage til, at debatten om, hvordan håndteringen af de svære dilemmaer, sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens kan give anledning til, bliver så saglig, nuanceret og respektfuld som muligt.

I Det Ethiske Råd har der ikke været tvivl om, at der findes behandlingskrævende tilfælde af kønsinkongruens, ligesom det også har været et generelt synspunkt, at samfundet bør udvise forståelse for, at det ikke er alle, som har lige let ved at få deres oplevede kønsidentitet til at stemme overens med deres medfødte krop og fødselstildelte køn.

Samtidig har en del rådsmedlemmer dog også givet udtryk for, at man især over for børn og unge bør være yderst tilbageholdende med medicinsk behandling set i lyset af 1) den begrænsede viden om langtidseffekter, 2) de mulige, betydelige bivirkninger, 3) usikkerheden om, hvem der helt præcist vil få gavn af behandlinger, 4) den irreversibilitet, som er forbundet med nogle behandlinger, samt 5) den, usikre viden om, hvorfor der i nyere tid er set en kraftig stigning i antallet af henvendelser vedr. kønsinkongruens.

To uddrag fra den faglige ramme er her helt essentielle, nemlig:

- 1) "Der foreligger aktuelt nogen evidens for en gavnlig effekt af medicinsk behandling af kønsinkongruens", mens der samtidig peges på, at evidensen dog ikke afspejler "den heterogene gruppe, som aktuelt ønsker medicinsk behandling" (s. 31)

- 2) ”der er sparsomme erfaringer og viden om langtidseffekter, især på børne- og ungeområdet” (s. 15).

Det er flere af rådsmedlemmernes anbefaling, at disse to forhold afspejles i højere grad i den faglige ramme, så det er mere tydeligt, at der omkring behandlingen bør tillægges et særligt forsigtighedsprincip.

Nogle rådsmedlemmer har fundet anledning til at understrege betydningen af, at der er god tid til afklaring mellem en evt. diagnose og behandling. Nogle rådsmedlemmer har også fundet anledning til at overveje, om det kun er undtagelsesvist, at børn og unge bør kunne tilbydes medicinsk behandling for kønsinkongruens, men pga. den begrænsede tid til at behandle emnet og usikkerheden om, hvad den faglige ramme og vejledningens måde at håndtere dilemmaerne på (se nedenfor) rent faktisk vil betyde i praksis, har de kun ønsket at fremsætte det som et opmærksomhedspunkt, og ikke som en egentlig anbefaling.

Som Det Ethiske Råd ser det, er de væsentligste etiske dilemmaer i forbindelse med sundhedsfaglig hjælp ved kønsinkongruens især knyttet til to aktiviteter. For det første er der en række dilemmaer forbundet med selve udredningen hen imod en evt. diagnose og for det andet dilemmaer forbundet med selve behandlingen.

Etiske dilemmaer forbundet med udredning for evt. kønsinkongruens

Der er især tre forhold, som er med til at skabe dilemmaer ifm. udredning. Det ene er det forhold, at de personer, som opsøger sundhedsfaglig hjælp, ofte kan føle sig udsatte, sårbare og stigmatiserede. Som Det Ethiske Råd har forstået det, kan en del af årsagen hertil være, at det i sig selv ofte vil være sårbart at opleve en uoverensstemmelse mellem to så eksistentielle grundkategorier som krop og køn. Men en betydelig del af årsagen skal også findes i den samfundsmæssige holdning (både historisk og aktuelt) til personer, der oplever uoverensstemmelse mellem krop og køn.

Det andet forhold, som er med til at skabe etiske dilemmaer i forbindelse med udredningen for kønsinkongruens, er det betydelige subjektive element, som indgår i kriterierne for at kunne stille diagnosen ’inkongruens’. Som det fremgår af den faglige ramme, er ’et stærkt ubehag’ eller et ’stærkt ønske’ hos den person, der opsøger sundhedsfaglig hjælp, således en central del af alle de fire kriterier, der kan bruges til at stille diagnosen.

Det tredje forhold, som er med til at skabe etiske dilemmaer i forbindelse med udredningen for kønsinkongruens, er selve behovet for at kunne stille en diagnose. Dette behov er grundlæggende forankret i selve sundhedsvæsenet som institution, hvor en diagnose ofte fungerer som et middel til at skelne mellem, hvad der er sundhedsvæsenets opgave at tage sig af, og hvad der er andre personers og organisationers opgave at tage sig af.

Når de tre forhold kan skabe svære etiske dilemmaer i forbindelse med udredning for kønsinkongruens, så skyldes det, at de let giver anledning til modsatrettede fordringer, som det for både den enkelte sundhedsfaglige person og for sundhedsvæsenet som institution kan være svært at finde den rette balance imellem. På den ene side lægger det, at de personer, som opsøger sundhedsfaglig hjælp i forbindelse med kønsinkongruens, ofte er udsatte, sårbare og stigmatiserede op til at være meget rummelig og forstående overfor dem. På den anden side gør behovet for at stille en diagnose det dog også nødvendigt at undersøge kritisk, om der i det konkrete tilfælde rent faktisk er belæg for at kunne stille diagnosen inkongruens.

Det er ikke ukendt i sundhedsvæsenet, at der er behov for at kombinere rummelighed og imødekommethed med en kritisk undersøgende tilgang, men i forbindelse med kønsinkongruens kompliceres det almene dilemma af den kendsgerning, at der er så stærkt et subjektivt element i kriterierne bag diagnosen. For det rejser et spørgsmål om, hvorvidt den kritiske undersøgelse i princippet kan bestå i at lytte rummeligt og imødekommende til den opsøgende persons ønsker, nu hvor det er disse, der er definerende for diagnosekriterierne? Eller er der stadig et behov for at spørge kritisk ind til disse ønsker? Og hvis det sidste er tilfældet, hvordan kan man i givet fald gøre det på en respektfuld og forstående måde? Igen er der her ikke tale om dilemmaer, som er fremmede for sundhedsvæsenet (fx psykiatrien) – heller ikke når det drejer sig om børn og unge – men de træder efter rådets mening særligt tydeligt frem i forbindelse med kønsinkongruens.

Etiske dilemmaer forbundet med behandling for kønsinkongruens

Den anden aktivitet, som er forbundet med etiske dilemmaer i tilknytning til kønsinkongruens, er selve behandlingen. Som det fremgår af diagnosekriterierne, er kønsinkongruens et udtryk for spændinger eller uoverensstemmelser mellem kønskarakteristika, den oplevede kønsidentitet, og social anerkendelse. I princippet vil man derfor kunne rette en evt. behandling (eller 'hjælp') mod den biologiske krop, den enkeltes psyke og det omgivende samfund, og et af de grundlæggende dilemmaer er, hvordan man som sundhedsfaglig person skal prioritere imellem eller kombinere disse tiltag i bestemte situationer.

Uanset hvilken behandling, der overvejes, er der, som Det Etiske Råd ser det, en række faktorer, som det etisk set er særligt vigtigt at tage højde for, når man overvejer at behandle.

For det første er der et spørgsmål om, hvor alvorlig lidelsen er. Jo mere alvorlig lidelsen er, jo større grund vil der alt andet lige være til at forsøge at behandle den.

Når man overvejer en bestemt behandling, er der, for det andet, også et spørgsmål om behandlingens effektivitet. Jo større sandsynlighed der er for, at en given behandling vil kunne mindske eller fjerne et givet ubehag, jo mere velbegrundet vil behandlingen alt andet lige være.

En tredje faktor, som det er relevant at tage med, når man overvejer en bestemt behandling, er størrelsen af de risici, der måtte være forbundet med den. Jo mindre risici, jo mere velbegrundet vil behandlingen alt andet lige være.

Endelig vil det, når man overvejer en bestemt behandling, også være vigtigt at se på, hvilke alternative behandlinger, der findes, og hvordan de klarer sig i forhold til punkt to og tre.

Disse forhold er igen velkendte indenfor sundhedsvæsenet, men i forbindelse med kønsinkongruens er der, som Det Etisk Råd ser det, en række forhold, som er med til at skærpe de dilemmaer, de kan give anledning til.

For det første kan de personer, der opsøger sundhedsfaglig hjælp, være stærkt plaget af ubehaget ved uoverensstemmelsen mellem deres oplevede kønsidentitet og deres kønskarakteristika og/eller samfundets syn på dem.

For det andet er nogle af de behandlinger, man kan tilbyde, irreversible. Det gælder mest udtalt for nedre kirurgi, men som rådet har forstået det, også for nogle medicinske behandlinger. Hvis en af de irreversible behandlinger fortrydes, risikerer man altså, at den behandlede vil opleve livslang utilfredshed med sin krop.

Vægten af denne risiko øges af, at der, for det tredje, er tale om en ændring af noget af det, der for de fleste mennesker er af meget stor personlig-eksistentiel betydning, nemlig kroppens kønsudtryk.

En fjerde faktor, som er med til at skærpe dilemmaet, er, at der, som Det Etiske Råd forstår det, ikke findes viden af høj kvalitet om langtidseffekterne af hormonbehandling, samtidig synes der at være risiko for betydelige bivirkninger ved behandlingen

Endelig vil det, for det femte, for nogle også kunne skærpe dilemmaet, hvis der er tale om behandling af børn eller unge, for så vidt de som særligt sårbare og udsatte har krav på særlig hjælp og beskyttelse.

Eksemplet med børn og unge sætter på mange måder dilemmaerne i forbindelse med kønsinkongruens på spidsen. For hvad betyder det, at de har særligt krav på hjælp og beskyttelse? Betyder det, at man i sundhedsvæsenet bør gøre noget ekstra for at hjælpe dem af med deres ubehag, fx ved hjælp af stop- og krydshormoner? Eller betyder det omvendt, at man bør være ekstra forsigtig med at anvende fx stop- og krydshormoner, fordi der er tale om børn og unge? Svaret vil afhænge af, hvordan man lægger vægt på de forskellige faktorer, som er beskrevet ovenfor, og det er Det Etiske Råds indtryk, at det har varieret fra land til land såvel som over tid og internt i det enkelte land, hvordan man gør det. Nogle steder har man lagt vægt på, hvor plaget patienterne (inklusiv unge) har været, og haft en betydelig tiltro til, at fx medicinsk behandling ville kunne hjælpe dem, mens man andre steder har været mere forsigtige og tilbageholdende i forhold til den slags behandlinger.

Der er således betydelig usikkerhed om behandlingens effekter og konsekvenser og der hviler et stort etisk pres på den enkelte patientansvarlige læge. Set i det lys, og af hensyn til fremtidige patienter, finder en del af rådets medlemmer, at det burde sikres, at behandlingen i landet vurderes og tilrettelægges ved nationale multidisciplinære konferencer (som det kendes indenfor visse andre sygdomsområder) og det i den forbindelse sikres systematisk erfaringsopsamling, herunder af konsekvenserne for alle patienter.

På Det Etske Råds vegne,

Leif Vestergaard Pedersen, Formand for Det Etske Råd