

Vård av barn och ungdomar med könsdysfori

Nationellt kunskapsstöd med rekommendationer
till profession och beslutsfattare

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Rättelse: s. 87, tredje stycket under rubriken Överväganden i samband med utredning och behandling, maj 2023

ISBN 978-91-7555-596-6
Artikelnummer 2022-12-8302

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2022

Förord

Socialstyrelsen har haft i uppdrag av regeringen (S2019/02042/FS, S2019/03899/FS) att uppdatera kunskapsstödet *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori* som publicerades 2015. För att ge berörda verksamheter vägledning med minsta möjliga dröjsmål i takt med att kunskapsunderlag och samlade bedömningar stått klara, har kunskapsstödet delar uppdaterats i etapper. Kapitlen om stöd och utredning publicerades i mars 2021 och kapitlet om hormonbehandling i februari 2022. Den här rapporten från december 2022 innehåller det uppdaterade kunskapsstödet i sin helhet. Bilagor till rapporten är bl.a. en förteckning över medverkande och en termlista. Kunskapsunderlag med metodbeskrivning redovisas i en separat rapport.

Kunskapsstödet riktar sig till professionen som arbetar med patientgruppen och till beslutsfattare med ansvar för vårdens kvalitet.

Revideringen av informationsmaterialen ”Till dig med könsdysfori” och ”Till dig som möter personer med könsdysfori i ditt arbete” behöver anpassas till pågående arbeten vid Socialstyrelsen som rör könsdysfori. Reviderade informationsmaterial publiceras därför vid en senare tidpunkt.

Det uppdaterade kunskapsstödet bidrar till Sveriges arbete med att uppfylla målet i Agenda 2030, att säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar. De bidrar även till att uppfylla målet för den nationella strategin för sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter; en god jämlik och jämställd sexuell och reproduktiv hälsa i hela befolkningen. Maria Bodin har varit projektledare för arbetet med kunskapsstödet och Anders Fejer och Anders Berg har varit ansvariga enhetschefer.

Socialstyrelsen riktar ett stort tack till de experter som har medverkat vid revideringen av de aktuella kapitlen, liksom till de patient-, anhörig- och intresseorganisationer samt verksamhetschefer, som lämnat synpunkter på arbetsversioner av underlagen innan publicering. Socialstyrelsens slutliga bedömningar i fråga om pubertetshämmande och hormonell behandling har inte delats av samtliga medverkande experter.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	9
Till beslutsfattare	9
Försiktighet med hormonell och kirurgisk behandling	10
Beslut om behandling i en enskilds fall	10
Andra rekommendationer	11
Inledning	12
Syfte och målgrupp	12
Om Socialstyrelsens rekommendationer	12
Termer	12
Klinisk diagnostik och statistisk klassificering	13
Åldersgränser för könsbekräftande behandlingar	16
Förskrivning av läkemedel till personer under 18 år	16
Barnrättsperspektivet	16
Etiska frågor vid vård av unga med könsdysfori	18
Vårdområde i förändring	19
Utvecklingen av diagnosen könsdysfori	19
Omställning till nationell högspecialiserad vård	22
Kompetens för god vård och gott bemötande	23
Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser	25
Rekommendationernas grunder	25
Inom ramen för forskning	25
Från "bör" till "kan i undantagsfall"	26
Rekommendationernas konsekvenser	28
Önskade, avsedda konsekvenser	28
Möjliga negativa konsekvenser	28
Socialstyrelsens samlade värdering	32
Till beslutsfattare	33
Information om varför rekommendationerna ändrats	34
Icke-binär könsidentitet – kunskap och behov av tydliggöranden	36
Stöd till unga och deras familjer	39
Bred psykopedagogisk ansats för det initiala stödet	39
Minoritetsstress och faktorer som skyddar	40
Information, stöd och rådgivning till familjer	41
Frågan om social transition hos barn	42

Bistå den unge i kontakter med samhällsfunktioner	43
Utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar	46
Utredningens syfte	46
En längre period som innefattar stödinsatser	46
Generella beaktanden	46
Kompetenser för utredning	46
Individanpassad utredning	47
Information om utredningen	47
Utredningsmetoder och informanter	48
Diagnostik	49
Psykosocialt stöd för utforskande	50
Särskilda tillstånd och faktorer att beakta	52
Neuropsykiatriska tillstånd	52
Psykiatriska tillstånd	54
Psykosociala försvårande faktorer	56
Överväga behov av externt psykosocialt stöd	57
Mognadsbedömning	58
Utredningens senare del	60
Att prova att leva i sin könsidentitet	60
Hjälpmedel	61
Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar	63
Innehåll och avgränsningar	63
Grundläggande förutsättningar för hormonell behandling	63
Behandling med GnRH-analog	65
Rekommendation	67
Beslutsstöd - vägledning vid beslut om behandling	68
Könsbekräftande hormonbehandling	70
Rekommendation	71
Beslutsstöd - vägledning vid beslut om behandling	72
Kirurgisk behandling	74
Rekommendation	76
Beslutsstöd - vägledning vid beslut om behandling	77
Sexuell och reproduktiv hälsa	80
Sexologisk rådgivning och behandling	80
Rekommendation	81
Fertilitetsbevarande åtgärder	82
Rekommendation	85
Röst- och kommunikationsbehandling	87
Överväganden i samband med utredning och behandling	87

Logopedisk behandling	88
Rekommendation	90
Hårborttagning	91
Rekommendation	92
Överväganden i samband med behandling	93
Referenser	94
Bilaga 1. Projektorganisation	103
Bilaga 2. Termer och förkortningar	107
Bilaga 3. Förtydliganden av juridiska förutsättningar	109

Sammanfattning

Socialstyrelsen har haft i uppdrag av regeringen att uppdatera kunskapsstödet *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori* som publicerades 2015 [1]. Kunskapsstödet delar har uppdaterats och publicerats i etapper. Den här slutrapporten innehåller det uppdaterade kunskapsstödet i sin helhet, och ersätter därmed både tidigare delrapporter och kunskapsstödet från 2015.

Centrala termer förklaras i det inledande kapitlet och i bilaga. I den fristående bilagan *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning* beskrivs hur de olika kapitlen har tagits fram.

Till beslutsfattare

Vården av personer med könsdysfori präglas sedan flera år av brister i tillgänglighet och av brist på kunskap om vårdens resultat. Socialstyrelsen betonar vikten av att beslutsfattare i hälso- och sjukvårdsregionerna agerar för förbättring i bägge frågorna, och att detta behöver ske i närtid.

Unga som lider av könsdysfori behöver snabbt få påbörja utredning och erbjudas adekvata vårdåtgärder, utifrån hälso- och sjukvårdens bedömningar av vårdbehoven. Ett gott psykosocialt omhändertagande är grundläggande. Patientgruppen är heterogen och det psykosociala omhändertagandet behöver tydligt inkludera unga med icke-binär könsidentitet. Olika könsbekräftande behandlingar behöver erbjudas när de har bedömts som indicerade.

I kunskapsstödet från 2015 betonades vikten av att följa upp och utvärdera de vårdåtgärder som erbjuds inom ramen för det kliniska arbetet. Det kvalitetsregister (könsdysforiregistret) som planerades för vid tidpunkten har hittills inte kunnat möta behovet. Det är angeläget att hälso- och sjukvårdsregionerna agerar för att systematisk dokumentation och uppföljning av vården på nationell nivå ska realiseras. Det behövs longitudinella data som kan ge en sammanhållen bild av patientgruppen, från remiss till eventuell könsdysforidiagnos och med uppföljning av patienter som erbjuds olika vårdåtgärder.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) konstaterar att de vetenskapliga underlagen är otillräckliga för att bedöma effekterna av pubertetshämmande och könskonträr hormonbehandling på bl.a. könsdysforin, den psykosociala hälsan/ohälsan och livskvaliteten för ungdomar med könsdysfori [2]. Kunskapsbristerna behöver åtgärdas och Socialstyrelsen rekommenderar att behandlingarna ges inom ramen för forskning. Även här har hälso- och sjukvårdsregionerna ett ansvar att stötta så att relevant forskning kan påbörjas i närtid. Forskningsfrågor som behöver besvaras för vårdområdet finns listade i SBU:s databas över kunskapsluckor. Studieupplägg som i största möjliga mån kan besvara de viktiga frågorna behöver prioriteras.

Försiktighet med hormonell och kirurgisk behandling

På gruppnivå, dvs. för gruppen ungdomar med könsdysfori som helhet, bedömer Socialstyrelsen i nuläget att riskerna med pubertetshämmande och könsbekräftande behandling sannolikt överväger behandlingarnas förväntade nytta. Som vägledning till hälso- och sjukvården ger Socialstyrelsen därför följande svaga, negativa rekommendationer:

- att behandling med GnRH-analog, könsbekräftande hormoner och mastektomi kan ges i undantagsfall.

Vårdåtgärder måste ges utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet och utifrån principen att göra gott och inte skada. Vid revideringen av rekommendationerna har Socialstyrelsen förhållit sig dels till att behandlingarnas effekt och säkerhet, nytta och risk inte är belagda [2] och dels att tre faktorer har förskjutit balansen mellan nytta och risk i negativ riktning:

- osäkerheten som följer av att orsakerna inte är klarlagda, till att antalet personer som får en könsdysforidiagnos har fortsatt att öka sedan kunskapsstödet publicerades 2015, särskilt i åldrarna 13 till 17 år och i synnerhet bland personer med registrerat kön kvinna vid födseln.
- den dokumenterade förekomsten av medicinsk detransition bland unga vuxna, vilket avser processen där en person av något skäl avbryter en könsbekräftande medicinsk behandling eller söker återställa de medicinska effekterna av genomgången könsbekräftande behandling [3, 4]. Enligt SBU går det inte att bedöma hur vanligt det är att ungdomar senare ändrar uppfattning om sin könsidentitet eller avbryter en könsbekräftande behandling [2].
- den erfarenhetsbaserade kunskapen bland medverkande experter är mindre enhetlig än den var 2015.

Beslut om behandling i en enskilds fall

Som vägledning vid beslut om pubertetshämmande behandling för en ungdom i Tannerstadium 3 och för könsbekräftande hormonbehandling rekommenderar Socialstyrelsen de kriterier vars användning har dokumenterats och följts upp inom ramen för ”Dutch protocol” [5-7]. Kriterierna innefattar bland annat att könsinkongruensen har förelegat sedan barndomen och att könsidentiteten har varit stabil över tid, att pubertetsstarten har medfört ett tydligt lidande, och att det inte föreligger några faktorer som försvårar den diagnostiska bedömningen. Enligt medverkande experter kan pubertetshämmande behandling i vissa fall bedömas vara till stor nytta även i Tannerstadium 4 och 5, i synnerhet för unga med registrerat kön man vid födseln vars maskulinisering i senare pubertet kraftigt försvårar möjligheten att passera som vuxen.

Den dokumenterade erfarenheten inom det holländska protokollet innefattar endast ungdomar med binär könsidentitet, och bland medverkande experter saknas klinisk erfarenhet av pubertetshämmande och könsbekräftande

hormonbehandling för ungdomar med icke-binär könsidentitet. Socialstyrelsen konstaterar att kunskap som kan vägleda beslut om de hormonella behandlingarna för unga med icke-binär könsidentitet saknas men anser fortfarande att könsdysforin snarare än könsidentiteten bör vara styrande för tillgången till vård och behandling. Ett angeläget arbete som kvarstår i samband med uppdateringen av kunskapsstödet *God vård av vuxna med könsdysfori* [8] är att kartlägga den erfarenhet av utredning och könsbekräftande behandling vid icke-binär könsidentitet som återfinns inom vården av vuxna.

Andra rekommendationer

Andra rekommendationer är bland annat att hälso- och sjukvården

- bör erbjuda psykosocialt stöd för ett förutsättningslöst utforskande av könsidentiteten under den diagnostiska utredningen. Liksom 2015 betonar Socialstyrelsen utforskandet som en förutsättning för en god och säker vård.
- inför eller i ett tidigt skede av utredningen systematiskt bör undersöka om tecken på autismspektrumtillstånd (AST) och adhd/add föreligger. Vid tecken på AST bör neuropsykiatrisk utredning initieras.

Socialstyrelsens rekommendationer kvarstår som tidigare, om att hälso- och sjukvården bör erbjuda följande åtgärder till ungdomar med könsdysfori:

- sexologisk rådgivning och behandling
- fertilitetsbevarande åtgärder
- röst- och kommunikationsbehandling
- hårborttagning

Den förväntade patientnyttan med åtgärderna bedöms som stor och riskerna som jämförelsevis små. Det är angeläget att även dessa åtgärder dokumenteras för uppföljning när de erbjuds för att möjliggöra en ökad och samlad kunskap om patientgruppen och vården.

Inledning

Den här rapporten innehåller en uppdaterad version av kunskapsstödet *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori* som publicerades 2015. Uppdateringen har skett på uppdrag av regeringen och arbetet har genomförts i etapper. Kapitlen om stöd och utredning publicerades i mars 2021, kapitlet om hormonbehandling i februari 2022 och resterande kapitel och kunskapsstödet som helhet i december 2022. Två nya kapitel har tillkommit: *Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser* och *Icke-binär könsidentitet – kunskap och behov av tydliggöranden*.

Syfte och målgrupp

Syftet med kunskapsstödet är att bidra till en god och jämlik vård av barn och ungdomar med könsinkongruens och könsdysfori. Primära målgrupper är vårdområdets hälso- och sjukvårdsprofessioner samt beslutsfattare med ansvar för de aktuella vårdverksamheterna.

Om Socialstyrelsens rekommendationer

Socialstyrelsens rekommendationer om exempelvis behandlingar bygger på kunskapsläget vid den tidpunkt då rekommendationerna har tagits fram. Rekommendationerna utgör vägledning för profession och beslutsfattare, dvs. de är inte bindande uttalanden om lämpliga behandlingsåtgärder för enskilda patienter. Det är alltid behandlande hälso- och sjukvårdspersonal som har ansvaret för att i det enskilda fallet – baserat på vetenskap och beprövad erfarenhet – göra en bedömning av den individuella patientens behov så att denne får adekvat behandling.

Termer

Innebörden av några centrala termer förklaras här, i övrigt hänvisas till bilaga 2. *Termer och förkortningar*. Kunskapsstödet gäller barn och ungdomar vilket avser personer under 18 år. Juridiskt avses med barn alla personer under 18 år. När det hänvisas till författning används enbart termen barn.

I medicinska avsnitt avser barn personer under 18 år som ännu inte kommit in i puberteten och ungdomar personer under 18 år vars pubertet har startat. Termen unga används ibland i avsnitt om både barn och ungdomar.

Med könsidentitet avses en persons självidentifierade kön, den inre upplevelsen av att vara man/pojke, kvinna/flicka eller att tillhöra inget eller något annat kön.

Med könsinkongruens avses en upplevd brist på överensstämmelse mellan könsidentiteten och det vid födseln registrerade (folkbokförda) könet. Med könsdysfori avses ett lidande som kan vara kopplat till könsinkongruensen. Personer med könsinkongruens behöver inte nödvändigtvis uppleva könsdysfori, men könsdysfori är vanligt bland dem som söker vård och genomgår utredning. För att underlätta den språkliga framställningen används huvudsakligen termen könsdysfori i kunskapsstödet. Inom ramen för klinisk diagnostik

och statistisk klassificering har termerna könsinkongruens och könsdysfori mer specifika betydelser.

Klinisk diagnostik och statistisk klassificering

Diagnostisk bedömning

Diagnostisk bedömning sker enligt riktlinjer och praxis, och inom psykiatrin ofta med hjälp av *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* (DSM-systemet). I den aktuella femte versionen (DSM-5) finns en diagnos för könsdysfori hos barn (302.6) och en diagnos för könsdysfori hos ungdomar och vuxna (302.85). För barn, ungdomar och vuxna ställs diagnosen om

- A. det råder en uttalad brist på samstämmighet mellan personens upplevda/uttryckta könstillhörighet och den registrerade könstillhörigheten som varat i åtminstone 6 månader, och
- B. tillståndet är förenat med kliniskt signifikant lidande eller försämrad funktion socialt, i skolan eller inom andra viktiga funktionsområden.

För att huvudkriteriet A. ska anses föreligga för ungdomar och vuxna krävs att 2 av 6 symtomkriterier är uppfyllda. För att huvudkriteriet A. ska anses föreligga hos barn krävs dels att fler symtomkriterier är uppfyllda (6 av 8), och dels att ett av dem är kriteriet A1, dvs ”en stark önskan att tillhöra det motsatta könet eller insisterar på att faktiskt tillhöra det motsatta könet (eller annan könsidentitet som skiljer sig från det kön som har registrerats vid födseln)”. Symtomkriterium A1 kan förstås som ett krav på att barnet vid upprepade tillfällen har gett ord åt en önskan om att tillhöra, eller vid upprepade tillfällen insisterar på att tillhöra det motsatta könet (eller annan könsidentitet som skiljer sig från det kön som har registrerats vid födseln).

Kravet på symtomkriterium A1 innebär att diagnosen könsdysfori hos barn inte ställs enbart på basis av symtomkriterierna A2-A6 (normöverskridande könsrolls beteenden ifråga om klädsel, lekar, leksaker, aktiviteter och lekkamrater), eller A7-A8 (ogillande av den egna anatomin, stark önskan om könskaraktäristika som överensstämmer med den upplevda könstillhörigheten). En liknade åtskillnad görs i beskrivningen av koden HA61 (Gender incongruence of childhood) som 2019 antogs inom den senaste versionen av den internationella klassifikationen av sjukdomar och relaterade hälsoproblem (ICD-11.) Se vidare *Normöverskridande beteende otillräckligt för diagnos och kodning* nedan.

Kodning enligt ICD-klassifikationen

Den internationella klassifikationen av sjukdomar och relaterade hälsoproblem (ICD; *The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) är grunden för dödsorsaksstatistik och statistik över sjukdomar och andra hälsoproblem. Koderna ur ICD används för att på ett enhetligt sätt kunna ange diagnoskod vid inrapportering till Socialstyrelsens hälsodataregister (exempelvis patientregistret). Vid alla vårdtillfällen i slutenvård och vid vissa besök i öppen specialiserad vård ska den eller de diagnoser som föranledde vårdkontakten rapporteras in till patientregistret med kod(er) ur ICD. Kodningen görs i enlighet med de kodningsanvisningar som

följer med klassifikationen. Om det inte finns en säkerställd diagnos används istället ICD-kod(er) för symtom eller andra anledningar till vårdkontakten.

En kodning av ett hälsotillstånd enligt ICD har ingen direkt koppling till vilka vårdåtgärder som bedöms befogade och lämpliga, dvs. koden ska användas när diagnos har ställts oavsett vilken vårdåtgärd som följer. För många tillstånd kan det i det enskilda fallet finnas kliniska skäl att inte ge viss behandling, som klargörs i patientjournalen.

I maj 2019 antog WHO ICD-11 som ersätter ICD-10 som utgavs 1992. Socialstyrelsen arbetar med ett införande av en svensk version av ICD-11.¹ Det pågår ett översättningsarbete som beräknas vara klart 2025 och därefter kommer arbetet med implementering inom hälso- och sjukvården att ta vid.

Nytt kapitel och nya koder i den nya klassifikationen

I och med ICD-11 har de koder som rör könsidentitet i ICD-klassifikationen flyttats från psykiatrikapitlet ("Mental, Behavioral and Neurodevelopmental disorders") till ett helt nytt kapitel ("Conditions related to sexual health").

Följande koder ska användas enligt ICD-11:

- HA60 (Gender incongruence of adolescence or adulthood)
- HA61 (Gender incongruence of childhood)
- HA6Z Gender incongruence, unspecified ('unspecified' residual category)

Koden "Gender incongruence of adolescence or adulthood" (HA60) kommer därmed att ersätta de tre koder som rör könsidentitet i ICD-10-SE: Transsexualism (F64.0), Andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8) och Könsidentitetsstörning ospecificerad (F64.9) i ICD-10-SE.

Flytten till ett nytt kapitel och införandet av de nya koderna i ICD-11 markerar att en transidentitet inte är ett psykiatriskt tillstånd [9].

De nya koderna i ICD-11 innebär flera skillnader gentemot F64-koderna i ICD-10-SE. En skillnad är att utskiljandet av binär könsidentitet som görs med koden Transsexualism (F64.0) i ICD-10-SE kommer att försvinna eftersom HA-koderna beskriver könsinkongruens utan att specificera könsidentiteten. En annan skillnad är att ICD-11 kan komma att inkludera koden som rör barn (HA61).²

De engelska kodtexterna för ICD-11 ges nedan.

Gender incongruence of adolescence or adulthood (HA60)

Beskrivningstext (eng.): *Gender incongruence of adolescence and adulthood is characterised by a marked and persistent incongruence between an individual's experienced gender and the assigned sex, which often leads to a desire to 'transition', in order to live and be accepted as a person of the experienced gender, through hormonal treatment, surgery or other health care services to make the individual's body align, as much as desired and to the extent possible, with the experienced gender. The diagnosis cannot be assigned prior the onset of puberty. Gender variant behaviour and preferences alone are not a basis for assigning the diagnosis.*

¹ Se <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icd-11/>

² Flera koder i ICD-10-SE utgick den 1 januari 2009 efter beslut från Socialstyrelsen, däribland "Könsidentitetsstörning i barndomen" (F64.2).

Gender incongruence of childhood (HA61)

Beskrivningstext (eng.): *Gender incongruence of childhood is characterised by a marked incongruence between an individual's experienced/expressed gender and the assigned sex in pre-pubertal children. It includes a strong desire to be a different gender than the assigned sex; a strong dislike on the child's part of his or her sexual anatomy or anticipated secondary sex characteristics and/or a strong desire for the primary and/or anticipated secondary sex characteristics that match the experienced gender; and make-believe or fantasy play, toys, games, or activities and playmates that are typical of the experienced gender rather than the assigned sex. The incongruence must have persisted for about 2 years. Gender variant behaviour and preferences alone are not a basis for assigning the diagnosis.*

Gender incongruence, unspecified (HA6Z)

HA6Z i ICD-11 är en ospecificerad residualkategori. Under uppdateringsarbetet har frågan väckts om huruvida HA6Z kommer kunna användas som en preliminär diagnos efter första besöket. HA6Z är emellertid tänkt att användas endast om man vet att det är könsinkongruens, men saknar information om huruvida HA60 eller HA61 ska användas. Exempel på sådana situationer är om kodaren är en annan person än klinikern och informationen saknas, eller om det av någon anledning skulle vara svårt att avgöra om personen kommit i puberteten eller ej.

Normöverskridande beteende otillräckligt för diagnos och kodning I ICD-11:s kodbeskrivningar för ungdomar och vuxna (HA60) och barn (HA61) framgår att variationer i könsrollsbetenden (enbart) inte utgör en tillräcklig grund för kodning. Kodbeskrivningen för könsinkongruens hos barn är därutöver mer detaljerad än den för ungdomar och vuxna och specificerar att tre tecken (avseende önskan, könskaraktistika och aktiviteter) behöver föreligga under minst två års tid för att koden ska användas. Syftet med att samtliga tre tecken behöver föreligga har enligt WHO:s experter varit att undvika att koden används för barn som är normöverskridande enbart i meningen att de föredrar aktiviteter som oftare förknippas med ett annat kön än det som registrerats för barnet vid födseln [10].

Motsvarande krav ställs även vid diagnostisk bedömning av könsdysfori hos barn i DSM-5, där fler symtomkriterier ska vara uppfyllda för diagnos hos barn jämfört med diagnos hos ungdomar och vuxna, och där kriteriet A1 måste föreligga (se *Diagnostisk bedömning* ovan). Syftet med kravet på A1-kriteriet för barn i DSM-5 har på motsvarande sätt varit att undvika överdiagnostisering (falskt positiva) av barn med normöverskridande beteende som inte har en önskan om att tillhöra ett annat kön [11, 12].

Frågor om ICD-kodning i särskilda situationer

Frågor om vilken diagnos som ska kodas i några särskilda situationer har väckts under revideringen av kunskapsstödet. En är situationen då en patient som har påbörjat könsbekräftande behandling och som (efter 18 års ålder) har fått juridisk fastställelse av ändrad könstillhörighet och inte längre uppfyller kriterier för diagnosen könsdysfori, och som följs upp av endokrinolog. En annan rör vilken kod som ska användas när en person som har genomgått könsbekräftande behandling senare söker vård med en önskan om att

återställa effekterna av den könsbekräftande behandlingen och inte längre uppfyller DSM-kriterierna för könsdysfori. I nuläget finns inga färdiga svar på frågorna. Som grundprincip gäller att om ett tillstånd kräver behandling så kodas för det tillståndet, även om behandlingen pågår över lång tid. En diskussion om kodning i situationer som dessa behöver föras gemensamt av de enheter som får tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård och vid behov involvera Socialstyrelsen.

Åldersgränser för könsbekräftande behandlingar

Könsbekräftande behandlingar vid könsdysfori innefattar röst- och kommunikationsbehandling, hormonella och kirurgiska behandlingar samt hårborttagning (den senare för personer med registrerat kön man vid födseln). Syftet med behandlingarna är att förändra rösten och kroppen till att överensstämma bättre med könsidentiteten (minskad könsdysfori) och att underlätta för personen att uppfattas av andra i enlighet med sin könsidentitet (ökad livskvalitet).

Könsbekräftande kirurgi i könsorganen och borttagande av könskörtlar (äggstockar och testiklar) regleras enligt lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall ("könstillhörighetslagen"). Personer som har fyllt 18 år kan ansöka om dessa kirurgiska ingrepp i samband med att de ansöker om ändrad juridisk könstillhörighet enligt könstillhörighetslagen.

Hormonbehandling och könsbekräftande kirurgi i sekundära könskaraktäristika (t.ex. mastektomi) omfattas inte av någon särskild lagstiftning utan kan utföras med stöd av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL. Det innebär att det inte finns några juridiska åldersgränser för när dessa behandlingar får genomföras vid könsdysfori.

Förskrivning av läkemedel till personer under 18 år

Socialstyrelsen har på uppdrag av regeringen kartlagt förskrivningen av pubertetshämmande och könskonträra läkemedel för personer med könsdysfori. Kartläggningen innefattar personer som nydiagnostiserats med könsdysfori och förskrivits läkemedlen under åren 2006–2018. Bland de 1381 personer som nydiagnostiserats före 18 års ålder har drygt hälften varken fått pubertetshämmande eller könskonträr behandling före 18 års ålder. Vidare har 40 procent bland registrerade kvinnor och 53 procent bland registrerade män påbörjat pubertetshämmande behandling inom fem år från diagnostifallet. Behandling med könskonträra läkemedel har påbörjats inom fem år från diagnostifallet av 66 procent bland registrerade kvinnor (testosteron) och 59 procent bland registrerade män (östrogen) [13].

Barnrättsperspektivet

Barnkonventionen i svensk lagstiftning

I FN:s konvention om barnets rättigheter, den s.k. barnkonventionen, anges vilka rättigheter som barn i konventionsstaterna har. Sedan den 1 januari 2020 gäller barnkonventionen som svensk lag.³

Det finns fyra s.k. grundläggande principer i barnkonventionen. Dessa är barnets rätt till icke-diskriminering (artikel 2), barnets bästa (artikel 3),

³ Se lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

barnets rätt till liv, överlevnad och utveckling (artikel 6) samt barnets rätt att uttrycka sina åsikter och bli hörd (artikel 12). Barnets åsikt ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. I konventionen finns även andra viktiga artiklar avseende t.ex. barnets rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård (artikel 24), föräldrarnas ansvar (artikel 5 och 18) och barnets rätt till skydd för privatliv och personlig integritet (artikel 16).

Barnkonventionens principer har kommit till uttryck i ett flertal svenska författningar, bl.a. i patientlagen (2014:821), PL, som innehåller bestämmelser om barnets bästa, rätten till information och betydelsen av ett barns inställning till vård och behandling.

Barnets bästa ska beaktas

När det gäller hälso- och sjukvård som ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.⁴ I förarbetena till patientlagen anges att barnets bästa ska vara vägledande i de svåra ställningstaganden som behöver göras inom hälso- och sjukvårdens verksamheter. Bedömningen av barnets bästa är en process med flera steg. Hälso- och sjukvårdspersonalen måste beakta vetenskap och beprövad erfarenhet samt, beroende på barnets ålder och mognad, inhämta underlag från vårdnadshavare. Utgångspunkten i barnets bästa är respekten för barnets fulla människovärde och integritet. Vad som är barnets bästa måste således avgöras i varje enskilt fall.

Vidare anges att processen att komma fram till barnets bästa kräver ett aktivt övervägande i det enskilda fallet. Barnets liv och hälsa måste skyddas. Men barnets integritet, rätt att uttrycka sin åsikt och rätt till inflytande måste även beaktas vid en bedömning av vad som är det enskilda barnets bästa i den aktuella situationen. Barnets inställning till vården ska så långt som möjligt klarläggas och barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes mognad.⁵ Vårdpersonalens arbete i denna del är komplext då man, beroende på barnets ålder och mognad, både ska beakta barnets behov och önskningsar, samverka med barnets vårdnadshavare och ge barnet skydd i utsatta situationer. I förarbetena anges även att såväl långsiktiga som kortsiktiga konsekvenser av att exempelvis ge eller avstå från att ge barnet viss vård eller behandling bör beaktas så långt som möjligt.⁶

Barns rätt till självbestämmande och vårdnadshavares ansvar

Juridiska förtydliganden kring barns rätt till självbestämmande och vårdnadshavares ansvar ges i Socialstyrelsens meddelandeblad *Barn som söker hälso- och sjukvård*, nr 8/2020. Som utgångspunkt är det vårdnadshavaren som har rätt och skyldighet att bestämma i frågor om hälso- och sjukvård för barnet. I takt med barnets stigande ålder och mognad ska dock allt större hänsyn tas till barnets vilja. Ett barn kan anses moget nog att ensamt få besluta om viss vård eller behandling om barnet kan tillgodogöra sig relevant information och överblicka vilka konsekvenser som beslutet kan få. Det krävs dock en

⁴ 1 kap. 8 § patientlagen och 5 kap. 6 § HSL.

⁵ 4 kap. 3 § patientlagen

⁶ Se prop. 2013/14:106 s. 63

avsevärd mognad för att ett barn ska kunna ta ställning till mer omfattande behandlingar och ingrepp.⁷

Enligt Socialstyrelsens bedömning är vårdnadshavares stöd och samtycke en förutsättning för att erbjuda en ungdom med könsdysfori pubertetshämmande och könskonträr behandling (se kapitlet *Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar*). Större vikt vid barnets vilja och mognad att ensam besluta kan oftare läggas vid andra typer av vårdåtgärder, exempelvis psykosocialt stöd. Här ska noteras att man i förarbetena till patientlagen understryker att även när ett barn är moget nog att självt fatta beslut om en viss vård eller behandling bör personalen sträva efter att ändå involvera vårdnadshavarna, om inte barnet motsätter sig det eller att det inte kan anses vara till barnets bästa.⁸ Det framgår dock också att det t.ex. för psykiatrisk vård finns uttalanden och ärenden där det har ansetts acceptabelt att barn under 15 år har sökt och fått vård utan att vårdnadshavarna har tillfrågats i förväg.

Oavsett resultatet av hälso- och sjukvårdens bedömningar av barnets bästa i relation till olika vårdåtgärder så har alla barn rätt till sin identitet och integritet. I sammanhanget behöver beaktas att barn med könsuttryck och/eller könsidentitet som faller utanför cisnormen löper en förhöjd risk att utsättas för psykiskt och fysiskt våld och att vårdnadshavare ibland är förövaren [14]. Obehag inför det som inte följer heterocisnormen kan ligga till grund för att vårdnadshavare utsätter sina barn för ”omvändelseterapi” [15]. Hälso- och sjukvårdspersonal har en skyldighet genast anmäla till socialtjänsten om de får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa.⁹

Etiska frågor vid vård av unga med könsdysfori

I en avrapportering som Statens medicinsk-etiska råd (Smer) lämnade till regeringen 2020 identifieras flera etiska frågor som rör vård av barn och ungdomar med könsdysfori [16]. Några av frågorna har direkt relevans för det kliniska arbetet och behandlas på annan plats i kunskapsstödet:

- hur långt ungdomens självbestämmande ska sträcka sig
- information som möjliggör ett informerat beslutsfattande
- kunskapsunderlagets begränsningar
- avvägning av förväntad nytta och risk i den enskildes fall.

Se vidare kapitlet om hormonell behandling, avsnittet *Grundläggande förutsättningar för hormonell behandling*.

I rapporten lyfter Smer även etiska frågor på systemnivå, däribland vikten av vård på lika villkor och prioriteringar, både inom gruppen och i förhållande till andra vårdbehov. Ett vårdbehov anses föreligga när det finns ett gap mellan individens aktuella hälsotillstånd och det hälsotillstånd som enligt vetenskap och beprövad erfarenhet rimligen kan uppnås med olika former av vårdåtgärder [17, 18].

En annan fråga som har diskuterats av rådet [16] är huruvida vården idag går mot en allt mer efterfrågestyrd vård på flera områden. Smer konstaterar att en efterfrågestyrd vård krockar med nu gällande prioriteringsprinciper,

⁷ Jfr prop. 2013/14:106 s. 119 f.

⁸ Prop. 2013/14: 106 s 66.

⁹ 14 kap. 1 § SoL.

enligt vilka vårdgivaren ska prioritera efter behov. Hälso- och sjukvårdslagstiftningen inbegriper inte någon rättighet för patienten att få en viss behandling. Enligt hälso- och sjukvårdslagstiftningen ska vården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och den ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.¹⁰ I de fall det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.¹¹ Patienten kan dock inte själv få bestämma vilken vård som ska ges och patientens medverkan kan aldrig innebära att kraven på att vården och behandlingen ska ske i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet eftersätts (prop. 2013/14:106 s. 72 och 1981/82:97 s. 50). I de fall då vårdgivare och patient inte är överens om behovsbedömningen så är enligt förarbetena till hälso- och sjukvårdslagen (HSL) vårdgivarens tolkning den gällande.¹²

Vårdområde i förändring

Utvecklingen av diagnosen könsdysfori

I en rapport som Socialstyrelsen publicerade 2020 [19] redovisas utvecklingen av diagnosen könsdysfori i befolkningen mellan åren 1998 och 2018. I figurerna 1–4 nedan har även åren 2019 – 2021 inkluderats. Beräkningarna bygger på antalet personer som registrerats i patientregistret (PAR) med någon av ICD-koderna F64.0, F64.8 och F64.9.

Det har noterats att täckningsgraden i PAR har ökat över tid och att trenderna för förekomsten av könsdysfori därför kan vara överskattade [20]. Socialstyrelsens bedömning är att undertäckningen kan driva en del av ökningen i början av tidsserien men att den har liten betydelse för den ökning som har skett under 2010-talet.¹³

Figureerna 1 och 2 visar incidensen, dvs. antalet nya fall av personer med en könsdysforidiagnos per 100 000, fördelat efter registrerat kön vid födseln och på olika åldersgrupper. I rapporten 2020 [19] konstaterade Socialstyrelsen att en påtaglig ökning av antalet nya fall sågs mellan 2013 och 2018. Av figur 2 framgår att ökningen av antalet nya fall mellan 2013 och 2018 var mer påtaglig bland personer som är yngre än 30 år än bland personer i de äldre åldersgrupperna. Ökningen var störst bland barn 13–17 år, och i synnerhet bland barn 13–17 år med registrerat kön kvinna vid födseln. Efter 2018 ses för båda könen en minskning av antalet nya fall mellan 2018 och 2020,

¹⁰ 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen [2017:30], HSL, 4 kap. 1 § och 5 kap. 1 § patientlagen [2014:821], samt 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen [2010:659], PSL

¹¹ 7 kap. 1 § patientlagen (2014:821)

¹² Av förarbeten till gamla HSL framgår att "patientens rätt till självbestämmande och integritet inte kan vara absolut utan måste av flera skäl vara begränsad. Det är inte möjligt att låta patienten bestämma innehållet och omfattningen av vården. Sådana avgöranden måste alltid ankomma på sjukvårdshuvudmannen och den som har det medicinska ansvaret för vården." (prop. 1981/82:97 s. 118)

¹³ Registrets täckningsgrad tros vara hög, men det saknas kompletta jämförelsematerial. Läkarbesök inom den specialiserade öppenvården började samlas in 2001, och täckningsgraden bedöms successivt ha ökat över tid, särskilt runt 2011. Privata vårdgivare, särskilt inom den specialiserade öppenvården, bedöms stå för merparten av bortfallet.

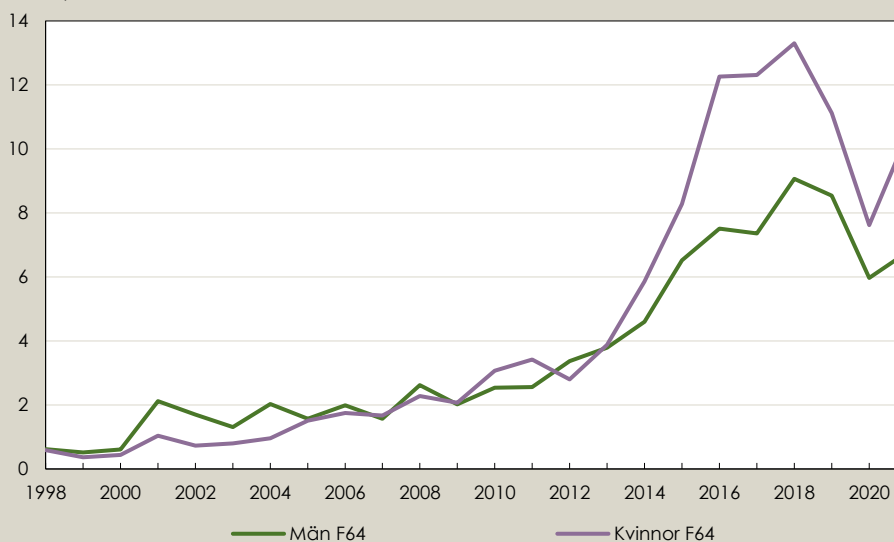
som följs av en viss ökning under 2021 (figur 1). Minskningen av antalet nya fall är mest påtaglig bland unga personer med registrerat kön kvinna vid födseln. För dem med registrerat kön kvinna i åldersgruppen 13-17 år gjorde dock ökningen år 2021 att incidensen detta år låg på samma nivå som under toppåret 2018 (figur 2).

I remissvar har flera möjliga förklaringar till minskningen av antalet nya fall under 2019 och 2020 inkommit, däribland att mottagningen i Stockholm som tar emot en stor del av landets patienter hade reducerad verksamhet under 2019. En annan möjlig förklaring kan enligt en studie vara att mediabevakning av vården av unga med könsdysfori lett till minskad remittering. Mediabevakningen som hade en negativ inramning var enligt studien som mest intensiv under 2019 [21].

Figur 1. Incidens av könsdysfori sedan 1998

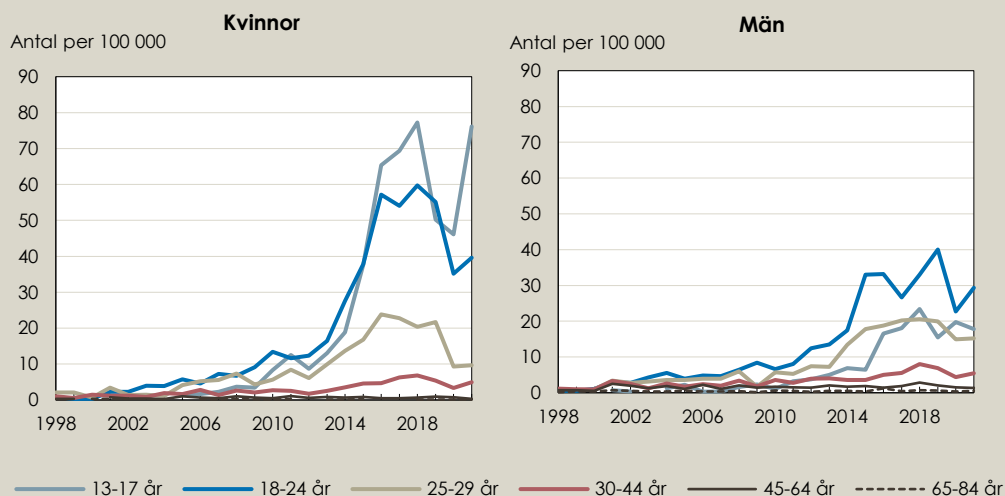
Incidens (nya fall) av personer som diagnostiserats med könsdysfori sedan 1998. Registrerat kön vid födseln.

Antal per 100 000



Figur 2. Incidens av könsdysfori fördelat efter ålder och registrerat kön

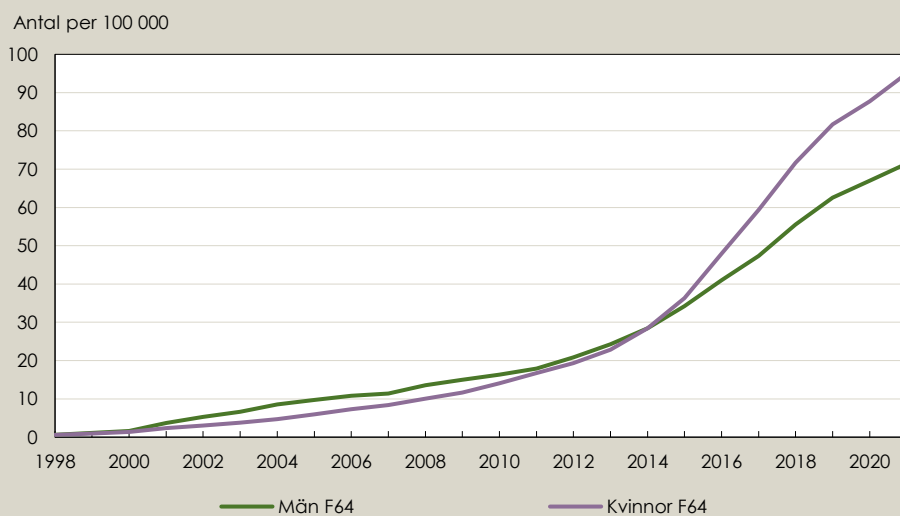
Incidens (nya fall) av personer som diagnostiserats med könsdysfori (F64) sedan 1998. Registrerat kön och ålder vid diagnostillfället.



Figur 3 visar att prevalensen av könsdysfori, dvs. antalet personer per 100 000 som ett givet år hade en könsdysforidiagnos, har fortsatt att öka även efter 2018. Detta förklaras delvis av den höga incidensen bland unga under föregående år. Figur 4 visar prevalensen över tid i olika åldersgrupper. Fram till 2018 ökade förekomsten av en könsdysforidiagnos mest bland yngre personer, både för unga med registrerat kön man och registrerat kön kvinna vid födseln. Mellan 2018 och 2020 ses en minskad förekomst i åldersgruppen 13 - 17 år medan en fortsatt ökning ses i övriga åldersgrupper. År 2021 är förekomsten av en könsdysforidiagnos dock högre än 2018 även i åldersgruppen 13 till 17 år.

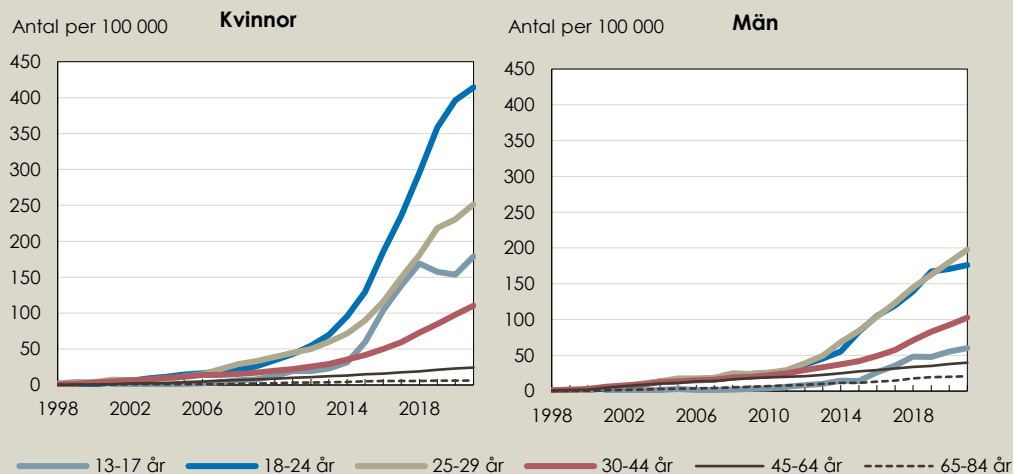
Figur 3. Prevalens av könsdysfori sedan 1998

Prevalens av personer som diagnostiserats med könsdysfori sedan 1998 bland personer folkbokförda i Sverige. Registrerat kön vid födseln.



Figur 4. Prevalens av könsdysfori fördelat efter ålder och registrerat kön

Prevalens av personer som diagnostiserats med könsdysfori (F64) sedan 1998 bland personer folkbokförda i Sverige. Registrerat kön och ålder vid diagnostillfället.



Omställning till nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen har i december 2020 fattat beslut [22] om att viss vård vid könsdysfori ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid tre enheter. De multidisciplinära besluten om vård vid könsdysfori ska fortsättningsvis tas under ett samlat verksamhetsansvar inom de enheter som ges tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård.¹⁴

Beslutet från 2020 innebär att en nationell enhet ska kontaktas vid misstanke om könsdysfori oavsett patientens ålder. Denna enhet ska ansvara för psykiatrisk och diagnostisk utredning och bedömning samt beslut om uppföljning och fortsatt behandling. Även endokrinologisk utredning, bedömning och uppstartsbehandling ska utgå från de nationella enheterna. Alla regioner behöver dock fortsatt utföra viss utredning och bedömning inför och även efter remittering. Hur ansvar och resurser ska fördelas bestäms av de nationella enheterna i dialog med regionala vårdgivare och beslutsfattare. Vem som har remissrätt och vad som krävs för remittering behöver därefter beskrivas av de nationella vårdenheterna.

Tillstånden att bedriva nationell högspecialiserad vård regleras i lag (7 kap. 5 a § hälso- och sjukvårdslagen [2017:30] och 2 kap. 2 § hälso- och sjukvårdsförordningen [2017:80]) samt i Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård. Här anges generella och särskilda villkor, bl.a. att de enheter som bedriver nationell högspecialiserad vård ska samverka med varandra och remitterande enheter samt verka för att forskning bedrivs inom området.

¹⁴ Vid tidpunkten för kunskapsstödet publicering har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård ännu inte beviljats till några verksamheter. Eftersom tillståndsgivningen är beroende av beredningsprocessen är det oklart när tillstånd kan förväntas beviljas.

Kompetens för god vård och gott bemötande

Kompetens hos behandlare

Skäl för beslutet om nationell högspecialiserad vård [22] är bl.a. att viss vård vid könsdysfori bedöms vara vård som är komplex och sällan förekommande, som kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården kräver ett nära samarbete mellan t.ex. psykiatriker, psykologer, socionomer, endokrinologer, logopedier, reproduktionsmedicinare och plastikkirurger, alla med särskild kompetens för patientgruppen.

Några av de vårdåtgärder som tas upp i kunskapsstödet omfattas inte i definitionen av nationell högspecialiserad vård utan ligger fortsatt på den regionala nivån (mastektomi och hårborttagning). Multidisciplinär bedömning och ett nära samarbete mellan det utredande teamet och plastikkirurger i regionerna förutsätts även för mastektomi (se kapitlet *Kirurgisk behandling*). Kompetens som möjliggör ett gott bemötande behövs i alla verksamheter där hälso- och sjukvårdspersonal möter personer med könsdysfori.

Kompetens för ett gott bemötande

All hälso- och sjukvård ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet (3 kap. 1 § 2 HSL). Det är grundläggande att hälso- och sjukvårdspersonal som möter unga med könsdysfori är förtrogen med frågor som rör könsidentitet och könsuttryck och har kunskap om transpersoners livsvillkor, hälsa och rättigheter. Hälso- och sjukvårdspersonal behöver även vara uppmärksam på cis- och heteronormativa antaganden och språkbruk, samt är lyhörd och respektfull i kontakten med den unga personen och dennes anhöriga.

När tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård har getts ska regionen samverka med andra regioner som bedriver vård inom samma tillståndsområde. Former för samarbete mellan nationella enheter och den regionala vårdnivån kan därför behöva utarbetas. Eftersom viss utredning och bedömning fortsatt ska ligga på den regionala nivån enligt beslutet, är kompetenshöjande insatser viktiga för att möjliggöra en god vård på lika villkor och ett gott bemötande av personer med tecken på könsdysfori i hela vårdkedjan. Kunskapshöjande insatser kan behöva anpassas utifrån de regionala vårdverksamheternas uppdrag.¹⁵

Vid vård av unga med könsdysfori är det viktigt att personalen bekräftar personens könsidentitet [15, 23]. En åtgärd som har stor betydelse för individen är att hälso- och sjukvårdspersonalen frågar om vilket tilltalsnamn och pronomen som personen valt och sedan använder dem, även om de inte överensstämmer med uppgifterna från folkbokföringen. Detta gäller både i den direkta kontakten med personen och i samband med dokumentationen av vårdkontakten (se bilaga 3 för juridiska förtydliganden om dokumentation).

Att hälso- och sjukvården på så vis bekräftar den unges könsidentitet är enligt medverkande experter även en förutsättning för att kunna skapa en tillitsfull och fungerande relation med patienten under utredningen.

¹⁵ Med regional vård avses här sådan vårdverksamhet som inte omfattas av beslutet om nationell högspecialiserad vård.

Många unga med könsdysfori har ett mer komplicerat förhållande till sin kropp än andra unga, och kan behöva mer tid och hänsyn än vad som är vanligt vid en kroppsundersökning. I dessa situationer är det viktigt att personalen använder ett respektfullt och inkluderande språk som utgår från de termer för att benämna kroppsdelar som individen föredrar, om personen har sådana preferenser. Det också viktigt att informera om kommande kroppsundersökningar i förväg så att personen får möjlighet att förbereda sig mentalt.

Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser

År 2012 fick Socialstyrelsen regeringens uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd riktat till hälso- och sjukvårdens profession, med rekommendationer om vård och behandling vid transsexualism och andra könsidentitetsstörningar. Uppdraget föregicks av en utredning som bl.a. hade visat på betydande regionala skillnader vad gällde tillgängligheten till vård och vårdens innehåll [24]. År 2015 publicerades kunskapsstöden *God vård av vuxna med könsdysfori* och *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori* [1, 8].

När kunskapsstödet för barn och ungdomar uppdateras 2020–2022 finns sakförhållanden som enligt Socialstyrelsens bedömning sammantaget leder till att rekommendationerna om pubertetshämmande behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormonbehandling för ungdomar behöver bli mer återhållsamma.

Rekommendationernas grunder

Inom ramen för forskning

Enligt Socialstyrelsens bedömning behöver kunskap om pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling för ungdomar med könsdysfori börja genereras i närtid. Vikten av att följa upp och utvärdera de vårdåtgärder som erbjuds inom ramen för det kliniska arbetet betonas i kunskapsstödet från 2015 [1]. Vid tidpunkten planerades i hälso- och sjukvården för införande av ett kvalitetsregister (könsdysforiregistret) som ännu inte har kunnat svara mot behoven. Det behövs longitudinella data som kan ge en sammanhållen bild av patientgruppen, från remiss till eventuell könsdysforidiagnos och med uppföljning av patienter som erbjuds olika vårdåtgärder. Socialstyrelsen uppmanar beslutsfattare i berörda hälso- och sjukvårdsregioner att underlätta för registret att snarast komma upp i full funktionalitet.

I förlängningen kommer data från könsdysforiregistret att kunna användas till registerstudier men detta kommer att dröja. De kunskapsluckor som SBU konstaterar i fråga om bl.a. behandlingarnas påverkan på könsdysforin, den psykiska hälsan och livskvaliteten [2] behöver även mötas genom uppstart av kliniska studier, som i möjligaste mån kan besvara forskningsfrågorna givet områdets förutsättningar. Även här har hälso- och sjukvårdsregionerna ett ansvar att underlätta för att relevant forskning ska kunna starta i närtid.

Givet de osäkerhetsfaktorer som beskrivs i avsnitten nedan, kommer kliniska studier även säkerställa att all relevant information förmedlas till vårdnadshavare och ungdom och att samtycke inhämtas innan behandling inleds.

Från "bör" till "kan i undantagsfall"

Det framgår av SBU:s litteraturoversikt från februari 2022 [2] att de vetenskapliga underlagen inte räcker för att bedöma effekterna av pubertetshämmande och könskonträr hormonbehandling på de mest patientnära utfallsmåtten (könsdysfori, psykosocial hälsa/ohälsa och livskvalitet) för ungdomar med könsdysfori. Det går inte heller att bedöma behandlingarnas effekter på kognitiv funktion, kropps mått, kroppssammansättning eller ämnesomsättning.¹⁶ SBU finner ett visst stöd på grupp nivå för att ungdomar som fått pubertetshämmande hormonbehandling, under en följande könskonträr hormonbehandling med östrogen eller testosteron, återhämtar bentätheten (låg tillförlitlighet), men att det inte går att avgöra om bentätheten på sikt kommer helt upp i nivå med unga i den omgivande befolkningen. För detaljer om underlagen, se SBU:s rapport [2].

Trots att forskningsläget i princip är oförändrat sedan kunskapsstödet togs fram 2015, har de tidigare starka, positiva rekommendationerna om pubertetshämmande och könsbekräftande behandling reviderats till svaga, negativa rekommendationer.

De nya bedömningarna baseras på den fortsatta kunskapsosäkerheten och de tre faktorer som beskrivs nedan (se även *Socialstyrelsens samlade värdering*). Utvecklade beskrivningar av behandlingarnas förväntade nytta och risker ges i kapitlet *Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar*.

Patientgruppen har förändrats

Redan i kunskapsstödet från 2015 [1] kunde konstateras att antalet personer med diagnoskoder som relaterar till könsidentitet var i ökande. En fortsatt ökning av antalet vårdsökande och av unga med diagnoskoderna har därefter setts både nationellt och internationellt, som är särskilt markant bland ungdomar och i synnerhet bland ungdomar med registrerat kön kvinna vid födseln [19, 25, 26]. Mellan åren 2008 och 2018 mångfaldigades antalet nya fall av diagnostiserad könsdysfori bland personer 13-17 år med registrerat kön kvinna och man vid födseln, från 4 till 77 per 100 000 invånare respektive från 2 till 23 per 100 000 invånare [19]. Därefter har antalet nya fall av diagnostiserad könsdysfori minskat i åldersgruppen 13-17 år under åren 2019 och 2020, för att återigen öka under 2021 (se vidare kapitlet *Inledning*).

SBU konstaterade 2019 att det är oklart hur stor förekomsten av könsdysfori är i befolkningen och om den har ändrats över tid [25]. Faktorer som har diskuterats kunna bidra till ökningen är bl.a. en ökad tillgång till vård och ett ökat medvetande om könsidentitetsfrågor i samhället, minskad stigmatisering och sociala påverkansfaktorer [26].¹⁷ Erfarenheten i de utredande teamen under senare år, är vidare att patientgruppen även är mer heterogen än tidigare. Unga vars könsinkongruens debuterar under barndom och för vilka pubertetsstarten medför ett tydligt lidande beskrivs utgöra en mindre grupp av de unga de möter. Innan det är mer klarlagt i vilken mån t.ex. sociala påverkansfaktorer bidrar så utgör förändringarna en osäkerhet som påverkar bedömningen av nytta-risk balansen för de hormonella behandlingarna.

¹⁶ SBU använder termen "könskonträr" som i kunskapsstödet motsvaras av termen "könsbekräftande".

¹⁷ Se t ex <https://www.umo.se/jag/sexuell-lagning-och-konsidentitet/konskorrigering/>

Medicinsk detransition bland unga vuxna dokumenterad
Enligt SBU [2] är det vetenskapliga underlaget inte tillräckligt för att bedöma hur ofta ungdomar senare ändrar uppfattning om sin könsidentitet eller avbryter en påbörjad pubertetshämmande och/eller könsbekräftande behandling.¹⁸ Under de senare åren har förekomsten dokumenterats, av unga vuxna som detransitionerar efter att ha genomgått en könsbekräftande behandling [3, 4].

Begreppet detransition är mångfacetterat och kan avse såväl medicinska, sociala och juridiska aspekter av en könsbekräftande process. I några av de vetenskapliga publikationer som hittills behandlat ämnet definieras medicinsk detransition som processen där en person avbryter en könsbekräftande medicinsk behandling, såsom behandling med könshormoner, eller söker reversera de medicinska effekterna av genomgången könsbekräftande hormonell eller kirurgisk behandling [4, 27].

I studier som har undersökt skäl till medicinsk detransition framkommer att en del personer av olika skäl får lättare att identifiera sig med det vid födseln registrerade könet och att detta är det primära skälet till beslutet om detransition. I en amerikansk studie uppgav 60 procent av respondenterna att en förändring i den egna definitionen av begreppen man och kvinna lett till att de blivit mer bekväma med att se sig som sitt födelsekön [3]. Andra väljer medicinsk detransition trots att de fortfarande identifierar sig som transpersoner. I dessa fall kan beslutet primärt ha att göra med faktorer som i något avseende gör det svårt att fortsätta behandlingen och/eller svårt att leva i enlighet med könsidentiteten, t.ex. medicinska biverkningar, tryck från omgivningen, diskriminering eller att man inte är nöjd med behandlingarnas resultat [28, 29].

Psykologiska och medicinska vårdbehov som kan uppstå i samband med medicinsk detransition är t.ex. ett behov av stöd för att hantera känslor som kan uppstå under processen, stöd för nedtrappning av hormonbehandling och bedömning av möjligheterna att söka reversera effekterna av en kirurgisk behandling [4]. Det är viktigt att hälso- och sjukvården har en beredskap för att kunna möta de behov av vård som uppstår. Beroende på det primära skälet till beslutet kan individers behov av vård i samband med medicinsk detransition variera [29].

Mindre enhetlig erfarenhetsbaserad kunskap

Rekommendationerna och behandlingskriterierna i kunskapsstödet från 2015 baserades till stor del på rekommendationer utgivna av The World Professional Association for Transgender Health (WPATH): Standards of Care, version 7 (SoC-7) [30], och på erfarenheten hos de experter som då medverkade. Erfarenheten bland medverkande experter i Socialstyrelsens revideringsarbete är mindre enhetlig än den var 2015, på så vis att det även finns frågor och oro kring de hormonella behandlingarna och under vilka förutsättningar de ges. Socialstyrelsen bedömer därför att de uppdaterade behandlingskriterierna bör knytas tydligare till de behandlingskriterier som har utvärderats inom det holländska protokollet. Centrala kriterier i det holländska

¹⁸ I sammanhanget bör noteras att ett avbrott av pubertetshämmande behandling med GnRH-analog under pågående utredning inte betraktas som ett problem utan snarare som ett giltigt utfall av utredningen.

protokollet, för pubertetshämmande behandling med GnRH-analog och för (eventuell) efterföljande könsbekräftande behandling, är bl.a. att en tydlig ("cross-gender") identifikation med det motsatta könet har förelegat sedan barndomen och kvarstått över tid, och att pubertetsstarten har medfört ett tydligt lidande. Mot bakgrund av att könsinkongruens som konstateras under barndomen i de allra flesta fall försvinner över tid [31] betonades vikten av att tillämpa försiktighet vid behandling med GnRH-analog i tidiga beskrivningar av det holländska protokollet [5, 6].

De studier som redovisar longitudinella behandlingsresultat när kriterierna använts [5, 6] kan inte besvara frågor om behandlingarnas effekt och säkerhet, men utgör (fortfarande) den mest robusta källan till erfarenhetsbaserad kunskap om under vilka förutsättningar behandlingarna kan ge goda resultat.

Rekommendationernas konsekvenser

Önskade, avsedda konsekvenser

Den avsedda konsekvensen av rekommendationen att erbjuda pubertetshämmande och könsbekräftande behandling inom ramen för forskning är

- ökad kunskap för en ändamålsenlig och säker vård.

Den avsedda konsekvensen av rekommendationen att - tills dess att studie med etikprövade inklusions- och behandlingskriterier finns på plats - erbjuda hormonell behandling i undantagsfall, i enlighet med kunskapsstödets uppdaterade kriterier är

- säker behandling i ett mer osäkert kunskapsläge, särskilt minimeringen av risken att en ungdom senare i livet ska önska en behandling ojord.

Möjliga negativa konsekvenser

Risker och möjliga negativa konsekvenser som kan följa av de två rekommendationerna har delvis identifierats och beaktats under arbetets gång i dialog med medverkande experter, och framför allt framförts av patient-, anhörig- och intresseorganisationer (i remissvar samt vid ett dialogmöte i april 2022). Rekommendationerna grundas på befintlig kunskap och etiska hänsyn (se vidare *Socialstyrelsens samlade värdering*). Kartläggningen av negativa konsekvenser har från Socialstyrelsens sida syftat till att samla information som är viktig att förmedla till beslutsfattare i hälso- och sjukvårdsregionerna som ansvarar för de aktuella vårdverksamheterna.

Rekommendationen om forskning

Två risker och möjliga negativa konsekvenser har påtalats, av rekommendationen att pubertetshämmande och könsbekräftande behandling bör ges inom ramen för forskning:

- ännu längre väntetider för att komma till utredning
- tvång till forskningsmedverkan för att få behandling.

Nedan beskrivs riskerna/konsekvenserna som påtalats och i vissa fall, förtydliganden i anslutning.

Ännu längre köer till utredning

I sin rapport från 2022 konstaterar myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) att tillgången till könsbekräftande vård inte fungerar tillfredsställande vad gäller kötider [15]. När det gäller personer under 18 år beskriver Statens medicinsk-etiska råd 2020 [16] att det inte är ovanligt med väntetider upp mot två år för att få påbörja en utredning och noterar allvaret i att det handlar om en utsatt grupp unga vars behov av vård behöver utredas. Patient-, anhörig- och intresseorganisationer har påtalat att kötiderna riskerar att ytterligare förlängas, om resurser fortsatt behöver gå även till genomförandet av forskning.

Socialstyrelsen betonar vikten av att huvudmän och vårdgivare i närtid tilldelar resurser som möjliggör en god och tillgänglig vård och underlättar genomförandet av relevant forskning.

Tvång till forskningsmedverkan för att få behandling

En annan konsekvens som påtalats är att patienten kan uppleva sig tvingad till forskningsmedverkan för att få tillgång till den behandling som den upplever behov av. Det är dock vanligt att patienter med allvarliga hälsotillstånd endast kan få en viss behandling, vars nytta och risker ännu inte är klarlagda, genom att delta i forskningsstudier. Patienten har alltid rätt att avstå. Om en patient inte vill delta i en forskningsstudie har hälso- och sjukvården ett ansvar att erbjuda patienten någon annan vårdåtgärd än den behandling som ges inom studien för att möta vårdbehovet, om sådan åtgärd finns att tillgå.

Rekommendation om behandling i undantagsfall

Tills dess att en forskningsstudie med etikprövade inklusions- och behandlingskriterier finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling kan ges i undantagsfall, i enlighet med kunskapsstödets uppdaterade kriterier. Följande risker och möjliga negativa konsekvenser av rekommendationen har påtalats:

- fortsatt dysfori och ökat lidande p.g.a. kroppsegen pubertet
- förhöjd suicidrisk pga. könsdysfori och kroppsegen pubertet
- ökat behov av framtida kirurgi p.g.a. genomgången kroppsegen pubertet
- ökad självmedicinering
- ”friserade” patientberättelser
- minskad tillit till vården och minskad benägenhet att söka hjälp
- upprätthållande av tvåkönsnormen när icke-binära exkluderas.

Nedan beskrivs riskerna/konsekvenserna som påtalats och i vissa fall, förtydliganden i anslutning. Kunskapsunderlagen om riskerna med att inte erbjuda behandlingarna (men ett psykosocialt omhändertagande) är bristfälliga. Riskerna för ökat lidande, ökad suicidrisk och ökad självmedicinering behöver dock tas på allvar och är viktiga att omhänderta och förebygga inom hälso- och sjukvården (se vidare *Till beslutsfattare*).

Fortsatt dysfori, ökat lidande och suicidrisk

En risk som har påtalats är att ungdomar som upplever ett starkt behov av pubertetshämmande behandling med GnRH-analog och/eller könsbekräftande behandling men inte erbjuds den, kan löpa en ökad risk för psykisk ohälsa.

Det är viktigt att hälso- och sjukvården erbjuder ett adekvat psykosocialt omhändertagande för dessa unga. Se vidare *Till beslutsfattare* nedan.

Ökat behov av framtida kirurgi och nedsatt livskvalitet

En konsekvens av att en ungdom med könsdysfori inte erbjuds pubertetshämmande behandling är att effekterna av den kroppsegna pubertetsutvecklingen kommer att kvarstå resten av livet. Eventuella könsbekräftande kirurgiska ingrepp kommer inte att kunna kompensera för detta fullt ut och personen får svårare att uppfattas av andra i enlighet med sin könsidentitet i vuxen ålder. För den enskilde vars könsdysfori består över tid får detta en livslång och betydande negativ påverkan på livskvaliteten.

Ökad självmedicinering och användning av internationella onlinetjänster

En annan möjlig negativ konsekvens är en ökad självmedicinering med köns-hormoner som ungdomen köper själv eller via andra på internet. Mer generella risker med att köpa läkemedel på internet är bl.a. förekomsten av förfalskade läkemedel och de negativa konsekvenser som kan uppstå när man tar dem.¹⁹ Självmedicinering bland ungdomar med könsdysfori finns redan tidigare beskrivet [23, 32] och det är oklart hur vanligt det är. Utöver risken för ökad självmedicinering kan även användningen av internationella onlinetjänster som inte lyder under svenska lagar komma att öka, i de fall där vårdnadshavare anser att barnet behöver pubertetshämmande eller könsbekräftande hormonbehandling men inte erbjuds sådan.

Avsnittet om självmedicinering i kunskapsstödet från 2015 [1] har utgått i samband med uppdateringen 2022. Enligt nu medverkande experters erfarenhet har de tidigare formuleringarna om skademinimering och behovet av snabb kontakt med ett utredningsteam, i kombination med de långa vårdköerna, i vissa fall lett till att ungdomar har påbörjat självmedicinering.

Det är viktigt att ungdomar och vårdnadshavare informeras om de medicinska riskerna med självmedicinering och om hur vårdgivaren ser på ett eventuellt övertagande av redan påbörjad medicinsk behandling. Enligt 3 kap. 2 § PSL ska vårdgivaren vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskador. Vårdgivaren kan behöva ta ställning till risken för vårdskador i bedömningen av vårdbehovet, när vård ska ges till en ungdom som självmedicinerar eller där preparaten har förskrivits av internationella onlinetjänster med vårdnadshavares medverkan. Om vårdgivaren bedömer att indikation behöver fastställas av vårdgivaren och att vårdgivaren inte kan ta över behandlingsansvaret är det viktigt att ungdom och vårdnadshavare får information om detta.

Hälso- och sjukvården har vidare alltid ett ansvar att göra en orosanmälan till socialtjänsten om den bedömer att det finns risk för att barnet far illa.²⁰ Huruvida självmedicinering utgör en grund för orosanmälan kan enligt medverkande experter variera beroende på omständigheterna i det enskilda fallet. Om vårdgivaren bedömer att självmedicinering alltid utgör en grund för orosanmälan kan denna policy bli gällande och behöver då förmedlas till ungdom och vårdnadshavare.

¹⁹ Se 1177 om risker med att köpa läkemedel på nätet.

²⁰ 14 kap. 1 § SoL.

Minskad tillit och benägenhet att söka hjälp i vården
Ytterligare en möjlig konsekvens är att andelen unga med könsdysfori ökar, som undviker att ta kontakt med hälso- och sjukvården trots att de upplever behov av vård. I flera myndighetsrapporter [15, 33] framgår att tilltron till samhället är låg bland unga hbtqi-personer, och framför allt hos unga transpersoner. Makthavare och myndigheter uppfattas inte agera för att säkerställa transpersoners rättigheter, utan ibland direkt motarbeta dem [15]. I den mån patientgruppen uppfattar att den grundläggande rättigheten att leva i enlighet med sin könsidentitet även inbegriper en rätt till könsbekräftande behandling, kan de reviderade rekommendationerna komma att förstärka tillitsbristen.

Upplevt behov av behandling kan försvåra vårdens bedömningar
Från både professions- och patientperspektivet har framförts att vissa ungdomar som inte uppfyller de reviderade behandlingskriterierna kan känna sig tvingade att anpassa sina beskrivningar under utredningen för att få tillgång till den vård som de upplever sig behöva. Uppfattningen att transvården utgår från en mall som man måste passa in i för att få (könsbekräftande) vård finns tidigare beskriven [32]. Även i myndighetsrapporter och vetenskapliga artiklar finns beskrivningar av att utredningsteamet har rollen som ”grindvakt” [24, 34, 35], att avgöra om patienten ska få vidare behandling, och att detta ofta bidrar till att öppenheten mellan utredningsteamet och patienten begränsas. Patient-, anhörig- och intresseorganisationer påtalar en risk att sådan ”gatekeeping” kommer att öka som en följd av de uppdaterade rekommendationerna.

Att hälso- och sjukvårdens beslut om könsbekräftande behandlingar ibland kan grundas på felaktig information, kan principiellt ses som en patientsäkerhetsfråga som är relevant även för vården av vuxna. Under utredning av unga med könsinkongruens innebär vårdnadshavares medverkan att flera informanternas beskrivningar kan vägas samman och utgöra grund för bedömning. När utredningen startar efter 18 års ålder är det ofta enbart patientens egen beskrivning som ligger till grund för bedömningarna.

Upprätthållande av tvåkönsnormen

Enligt de holländska behandlingskriterier som Socialstyrelsen bedömer bör användas som vägledning i det enskilda fallet saknas dokumentation om pubertetshämmande och könsbekräftande behandling för unga med icke-binär könsidentitet. En konsekvens som påtalats från patientperspektivet är att hälso- och sjukvården på detta sätt bidrar till ett upprätthållande av tvåkönsnormen. I nuläget saknas såväl dokumenterad erfarenhet, som erfarenhet bland medverkande experter, av hormonell behandling för ungdomar med icke-binär könsidentitet.

Utrymmet att inkludera personer med icke-binära könsidentiteter i vård och behandling har ökat som en följd av de revideringar av DSM-systemet och ICD-klassifikationen, som har ägt rum under de senaste tio åren. I Socialstyrelsens kunskapsstöd från 2015 [1, 8] anges också att vårdåtgärderna generellt kan vara aktuella för unga och vuxna med könsdysfori oavsett klassificering enligt ICD-10, och att det är personens behov och situation som bör vara avgörande inför beslut om varje enskild åtgärd.

Under revideringsarbetet har Socialstyrelsen uppfattat att de kliniska bedömningarna och besluten om somatisk behandling i den vuxna patientgruppen kan vara särskilt svåra när patientens könsidentitet är icke-binär. Några av de faktorer som kan bidra till detta är den stora heterogeniteten inom gruppen och bristen på kunskap som kan vägleda vid bedömningen om när viss behandling kan göra nytta för en enskild patient (se kapitlet *Icke-binär könsidentitet – kunskap och behov av tydliggöranden*). Erfarenheten som återfinns inom vården av vuxna behöver inhämtas och sammanställas i samband med att kunskapsstödet *God vård av vuxna med könsdysfori* uppdateras [8].

Socialstyrelsens samlade värdering

Den förväntade nyttan och de möjliga biverkningarna och riskerna av pubertetshämmande behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormonbehandling finns beskrivna i kapitlet *Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar*. I det här kapitlet har bl.a. beskrivits möjliga negativa konsekvenser av Socialstyrelsens uppdaterade rekommendationer, som delvis har identifierats och beaktats under arbetets gång i dialog med medverkande experter, och som framför allt har framförts av patient-, anhörig- och intresseorganisationer. Kartläggningen har från Socialstyrelsens sida syftat till att samla information som är viktig att förmedla till beslutsfattare i hälso- och sjukvårdsregionerna som ansvarar för de aktuella vårdverksamheterna. Mot bakgrund av inkomna remissynpunkter, om att kartläggningen har gjorts först efter att rekommendationerna beslutats och att riskerna med att inte ge behandlingarna inte har beaktats, vill Socialstyrelsen förtydliga den samlade värderingen och på vilka grunder rekommendationer om vårdåtgärder ges.

I den bedömning av risk- och nytta balansen som hälso- och sjukvården gör i en enskild ungs fall behöver den aktuella behandlingens förväntade nytta ha tydliggjorts, och nyttan bedömts överväga riskerna (se kapitlet *Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar*). Vid den individuella bedömningen behöver även den förväntade nyttan och riskerna med att inte ge den aktuella behandlingen ha tydliggjorts och beaktats. Socialstyrelsens rekommendationer däremot ger vägledning på gruppnivå. De har sin grund i vetenskaplig och erfarenhetsbaserad kunskap om de aktuella vårdåtgärdernas effekt och säkerhet, och en etisk analys.

De reviderade rekommendationerna speglar bedömningen att riskerna med behandlingarna sannolikt överväger nyttan på gruppnivå, och grundas på kunskapsosäkerheten och de faktorer som nämnts i kapitlet. I kapitlet har framgått att evidensläget 2022 är oförändrat jämfört med 2015 på så vis att de vetenskapliga underlagen fortfarande bedöms som otillräckliga, både för att uttala sig om behandlingarnas nyttoeffekter och om behandlingarnas risker för ungdomar med könsdysfori [2]. Även om intervjuade unga och unga vuxna beskriver tillgången till behandlingarna som avgörande för deras psykiska hälsa och ibland som direkt livräddande [15, 36], så saknas det (fortfarande) underlag som medger slutsatser om att behandlingarna har sådan nytta för patientgruppen [2]. På motsvarande sätt saknas det även vetenskapliga underlag som medger slutsatser om riskerna som påtalats, dvs. med att

erbjuda ett psykosocialt omhändertagande men inte pubertetshämmande och hormonell behandling.

Vårdåtgärder måste ges utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet och utifrån principen att göra gott och inte skada. Vid revideringen av rekommendationerna har Socialstyrelsen förhållit sig dels till att behandlingarnas effekt och säkerhet, nytta och risk inte är belagda, och dels att tre faktorer har förskjutit balansen mellan nytta och risk i negativ riktning:

- den ökade förekomsten av könsdysfori bland unga personer [19], i synnerhet bland unga med registrerat kön kvinna vid födseln, och att skälen till ökningen och den relativa förskjutningen mellan könen ännu inte är kända
- att medicinsk detransition bland unga vuxna har dokumenterats [3], och att det inte är känt hur vanligt det är
- att den erfarenhetsbaserade, kliniska kunskapen bland medverkande experter är mindre enhetlig än den var 2015.

Till beslutsfattare

Unga som lider av könsdysfori behöver snabbt få påbörja utredning och erbjudas adekvata vårdåtgärder, utifrån hälso- och sjukvårdens bedömningar av vårdbehoven. De olika könsbekräftande behandlingar som tas upp i kunskapsstödet olika kapitel behöver erbjudas när de har bedömts som indicerade. Ett gott psykosocialt omhändertagande är grundläggande. Patientgruppen är heterogen och det psykosociala omhändertagandet behöver tydligt inkludera unga med icke-binär könsidentitet.

Psykosocialt omhändertagande

I enlighet med barnpsykiatrisk praxis behöver det psykosociala omhändertagandet av unga med könsdysfori anpassas utifrån den enskilde ungdomens behov. Psykosocialt stöd som hjälper ungdomen att leva med den kroppsegna pubertetsutvecklingen utan medicinering behöver utgöra förstahandsalternativet vid valet av vårdåtgärder. För dem som lider av psykisk ohälsa behöver åtgärder som stödsamtal, psykoterapi, barnpsykiatrisk behandling och suicidpreventiva åtgärder erbjudas, och anpassas utifrån den psykiska ohälsans karaktär, allvarlighetsgrad och den unges situation i övrigt.

Oavsett orsakerna har hälso- och sjukvården ett generellt uppdrag att försöka förhindra suicid, liksom ett specifikt ansvar att erbjuda bästa möjliga vård, behandling och omhändertagande till personer med tankar eller planer på suicid. Suicidrisken hos unga transpersoner är förhöjd jämfört med suicidrisken hos unga i befolkningen (se kapitlet *Stöd till unga och deras familjer*). Hälso- och sjukvårdspersonal som möter unga med könsdysfori behöver ha en kontinuerlig vaksamhet för att fånga upp allvarlig psykisk ohälsa, och i synnerhet tankar på suicid. Det är viktigt att det finns rutiner som konkretiserar det suicidpreventiva arbetet, i enlighet med den kommande nationella strategin för psykisk hälsa och suicidprevention. Stöd i arbetet med att förebygga suicid finns på bl.a. Socialstyrelsens webbplats.²¹

²¹ <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/psykisk-ohalsa/>

Inkluderar åtgärder för att främja psykisk hälsa

Utöver insatser som syftar till att minska psykisk ohälsa pekar flera rapporter på vikten av vårdåtgärder som främjar psykisk hälsa hos unga transpersoner [15]. Några finns beskrivna och exemplifierade på annan plats i kunskapsstödet:

- psykosocialt stöd som syftar till att främja motståndskraft och självkänsla och till att minska effekterna av minoritetsstress
- psykopedagogiska insatser som ges i ett validerande sammanhang och som syftar till att ge en ökad kunskap och förståelse den egna situationen.

Se vidare kapitlet *Stöd till unga och deras familjer*.

I rapporten *Jag är inte ensam, det finns flera som jag* [15] ger MUCF en uppdaterad bild av unga hbtqi-personers levnadsvillkor och förslag på fortsatta åtgärder för att minska utsattheten för bl.a. transpersoner. Bland åtgärderna som föreslås i rapporten finns:

- tillhandahållande av ”trygga rum” där unga hbtqi-personer kan möta andra i samma situation
- ökade resurser och ökad kompetens till ungdomsmottagningar, elevhälsa, primärvård och psykiatri för att möta och skapa forum för unga transpersoner som är i behov av professionellt stöd.

I rapporten beskrivs även sexton unga transpersoners erfarenheter av vad som har fungerat stärkande för deras psykiska hälsa [37]. I intervjuerna framkommer att möjligheten att möta andra transpersoner, liksom att känna trygghet, stöd och acceptans från familj, vänner, skola och arbete är viktigt för den psykiska hälsan. Även att delta i aktiviteter och sammanhang där man fritt kan utforska sig själv (t.ex. genom rollspel), liksom fysisk aktivitet och rörelsefrihet i bekväma sammanhang upplevs som stärkande.

Information om varför rekommendationerna ändrats

Enligt medverkande experter kommer ungdomar idag till utredning med ett stort lidande som förvärrats under långa kötider. I enlighet med vittnesmålen ovan är en del ungdomar fasta i övertygelsen om att medicinsk behandling är det enda som kan få dem att må bättre. Även vårdnadshavare kan ibland stå frågande inför att den (av enskilda omvittnat) enda verksamma behandlingen för könsdysfori inte erbjuds ungdomen som upplever ett starkt behov av den. Det är viktigt att ungdomar och familjer får information som hjälper till att nyansera bilden och som kan underlätta förståelsen kring varför rekommendationerna om de medicinska behandlingarna har blivit mer restriktiva.²²

Sådan information kan exempelvis vara

- att det förekommer att unga vuxna detransitionerar och ibland ångrar en könsbekräftande behandling, trots att de tidigare haft en övertygelse om att behandlingen varit den rätta lösningen [3, 4], och att vi i nuläget inte vet hur vanligt det är [2]. Detta är ett problem eftersom vårdåtgärder måste ges

²² Informationen ovan och annan central information i kunskapsstödet kommer övervägas då informationsmaterialet ”Till dig med könsdysfori” uppdateras.

utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet och utifrån principen att göra gott och inte skada.

- att resultat från t.ex. olika typer av sambandsstudier vilka ibland citeras som stöd för behandlingarnas nytta, generellt sett har låg tillförlitlighet eftersom studiedesignerna inte medger slutsatser om effekt och säkerhet.

Icke-binär könsidentitet – kunskap och behov av tydliggöranden

Vid remitteringen av kapitlet om hormonell behandling (oktober 2021) inkom från patientperspektivet synpunkter bl.a. på att en binär ("cross-gender") könsidentitet skrevs fram som ett kriterium för pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling. I remissvaren pekades på att könsdysforin och vårdbehovet bör vara styrande, inte vilket pronomen eller könsidentitet en person har. Under arbetet har vidare framgått att medverkande experter inte är helt enade i frågan och att det även finns relaterade frågor som rör vård och behandling av vuxna med icke-binär könsidentitet. Syftet med det här kapitlet är att ge en första bild av kunskapsläget avseende vård och behandling för personer med icke-binär könsidentitet och frågor som Socialstyrelsen uppfattar behöver uppmärksammas och klarläggas.²³

Bakgrund

Med icke-binär könsidentitet avses en könsidentitet utanför den binära uppdelningen man/kvinna, pojke/flicka. Gruppen är heterogen och innefattar exempelvis personer som identifierar sig som både maskulina och feminina, någonstans mellan maskulin och feminin könsidentitet eller som könsneutrala. Andra kan identifiera sig som ett specifikt tredje kön, som flera kön eller som alla kön (pangender) [38]. Begreppen som personer använder för att beskriva sin icke-binära könsidentitet varierar mellan individer, och en individs icke-binära könsidentitet kan ibland variera över tid och sammanhang [39].

Andelen personer med icke-binär könsidentitet varierar i olika undersökningar, bl.a. beroende på vilken population som undersöks och hur studiedeltagare rekryteras. I en litteraturöversikt från 2020 [40] uppgår andelen bland unga som är inskrivna vid könsidentitetskliniker till 11–15 procent, baserat på internationella studier. Liknande framgår av en svensk publikation från 2021, där 26 personer i en patientgrupp om totalt 232 (11.2 %) anger att de föredrar ett annat pronomen än hon/han; medianåldern i gruppen är 24 år [41].

Utrymmet för att inkludera personer med icke-binära könsidentiteter i vård och behandling har ökat som en följd av de revideringar av DSM-systemet och ICD-klassifikationen som ägt rum under de senaste tio åren. Sedan DSM-5 publicerades 2013 kan diagnosen könsdysfori (302.85) ställas oavsett om könsidentiteten är binär eller icke-binär. I ICD-11 som antogs av WHO 2019 ges utrymme för användandet av koden Könsinkongruens (HA60) oavsett om könsidentiteten är binär eller icke-binär. Se vidare *Klinisk diagnostik och statistisk klassificering* i kapitlet *Inledning*.

²³ Inventeringen av kunskapsläget har innefattat remissversionen av Standards of Care version 8 (SOC8) från WPATH ("Chapter draft for public comment - Nonbinary") som tillgängliggjordes under december 2021 och vetenskapliga publikationer som Socialstyrelsen identifierade vid en kartläggning i september 2020 (se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*).

I linje med DSM-5 gällde rekommendationerna i kunskapsstödet från 2015 [1] unga med könsdysfori generellt, dvs även unga med icke-binär könsidentitet.

Kunskap om behov av vård

Två litteraturöversikter publicerade 2019–2020 har sammanställt studier som undersökt hur hälsa och social situation ser ut för personer med icke-binär könsidentitet [40, 42]. Den ena litteraturöversikten avser personer upp till 25 års ålder [40] medan den andra översikten avser personer av alla åldrar [42]. Författarna till bägge översikterna sammanfattar bl.a. att det är angeläget att (även) unga med icke-binär könsidentitet erbjuds psykosocialt stöd för att minska följderna av marginalisering och minoritetsstress (se även föregående kapitel och kapitlet *Stöd till unga och deras familjer*).

En svensk studie från 2021 tyder på att flertalet vårdsökande med såväl binär som icke-binär könsidentitet upplever behov av könsbekräftande hormonell behandling och någon form av kirurgisk behandling [41]. Personer med icke-binär könsidentitet har varierande behov av och önskemål om fysiska förändringar. En del har inget behov av könsbekräftande behandling och en del beskriver behov och önskemål som liknar de hos personer med binär könsidentitet, dvs. en tydlig feminisering/maskulinisering i förhållande till det registrerade könet vid födseln. Andra kan ha behov och önskemål om ökad eller minskad grad av feminisering/maskulinisering, visavi det kön de registrerats med vid födseln, avseende exempelvis behåring, kroppsform och röstläge [43].

Kunskap om vård och behandling

Under senare år har tillkommit bedömningsinstrument som kan användas som samtalsunderlag eller ge stöd för bedömningar under den diagnostiska utredningen oavsett vilken könsidentitet personen har (se kapitlet *Utredning av unga med könsinkongruens*). Ett instrument har utvecklats specifikt för icke-binära könsidentiteter och är avsett att stödja vid diagnostisk bedömning när könsbekräftande behandling övervägs för denna grupp [44]. Även psykologiskt stöd specifikt för personer med icke-binär könsidentitet finns beskrivet [45].

När det gäller behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormonbehandling förefaller det i nuläget helt saknas dokumentation för gruppen unga med icke-binär könsidentitet. Inom ramen för Dutch protocol utgör en binär ("cross-gender") könsidentitet ett kriterium för både pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling [5, 6] Enligt medverkande barnendokrinologer saknas erfarenhet av att behandla unga med icke-binär könsidentitet, såväl i de nordiska länderna som internationellt. I avsnittet "Non-binary" i remissversionen av SoC8 från WPATH beskrivs att en individs behov av könsbekräftande behandling inte går att bestämma utifrån könsrolls beteenden, könsuttryck eller könsidentitet. I kapitlet framgår även att kunskapen är begränsad när det gäller vuxna, och uttalade hänvisningar till "adolescents" saknas.²⁴

²⁴ Socialstyrelsen har kunnat ta del av remissversionen av SoC8 som underhandsinformation under december 2021. Förhållandena kvarstår i den slutliga versionen av SoC8 som publicerades i september 2022.

I en artikel från 2020 [43] ges förslag på hur framför allt hormonell behandling kan anpassas till personer med icke-binär könsidentitet. Förslag på behandlingsvägar för personer med registrerat kön kvinna respektive man vid födseln beskrivs i ett flödesdiagram. Artikeln saknar hänvisningar till unga ("adolescents").

I en amerikansk studie från 2019 [46] rapporteras att 58 av 458 (13 %) bland patienter med könsdysfori som genomgått könsbekräftande bröstkirurgi 2012–2017 var personer med icke-binär könsidentitet. Samtliga 58 personer med icke-binär könsidentitet var personer med registrerat kön kvinna vid födseln som hade genomgått mastektomi; medelåldern i gruppen var 29.5 år (sd=7.60).

Behov av tydliggöranden

I nuläget förefaller beskrivningar av pubertetshämmande behandling och könsbekräftande hormonell behandling för ungdomar med icke-binär könsidentitet helt saknas i litteraturen, och mycket litet finns om könsbekräftande behandling för vuxna. Socialstyrelsen uppfattar att den erfarenhet och de frågor och överväganden som rör utredning och behandling av patientgruppen behöver bli föremål för diskussion på nationell nivå. Viktiga frågor rör t.ex. hälso- och sjukvårdens möjligheter och begränsningar att möta olika typer av önskemål om kroppslig förändring i den vuxna patientgruppen utifrån medicinska och kirurgiska överväganden, och hur indikation för behandling fastställs. För gruppen unga är en angelägen fråga att klargöra under vilka förutsättningar ungdomar med icke-binär könsidentitet kan erbjudas hormonell behandling inom ramen för forskning.

Stöd till unga och deras familjer

Antalet unga som remitteras för utredning med frågeställning könsdysfori har ökat kraftigt under det senaste årtiondet. Ökningen ses såväl nationellt som internationellt, och är extra tydlig bland ungdomar med registrerat kön kvinna vid födelsen [25, 26]. Erfarenheten i de utredande teamen under senare år, är att unga som utreds även är en mer heterogen grupp än tidigare. Unga vars könsinkongruens debuterar under barndom och för vilka pubertetsstarten medför ett tydligt lidande utgör en mindre grupp. I dessa fall är barnets utforskande och utredningsteamets kontakt med familjen ofta utspridd över många års tid. Tiden är en viktig faktor för säkerheten i bedömningarna och diagnostiken blir relativt okomplicerad när utredning inleds. Det är oftast förhållandevis lätt för den unge, vårdnadshavare och utredningsteamet att nå samsyn kring vårdbehov och behandlingsåtgärder i dessa fall.

För de flesta unga som utredningsteamet träffar är situationen annorlunda. Många söker vård senare under puberteten, och beskriver i stor utsträckning en långvarig könsinkongruens som var märkbar innan och förvärrades i och med puberteten. Det kan finnas försvårande omständigheter att beakta, som gör livet till en utmaning för den unge och försvårar diagnostiken och säkerheten i bedömningarna för det utredande teamet. Utredningsteamens erfarenhet är att psykosociala stödinsatser av olika slag behöver ges under längre tidsperiod för de flesta, innan samsyn om vårdbehov och vårdåtgärder uppnås mellan den unge, vårdnadshavare och det utredande teamet. Det psykosociala stöd som beskrivs i det här kapitlet är således ofta en integrerad del av utredningen.

Innehållet i kapitlet gäller generellt för unga med könsinkongruens, och innefattar personer med icke-binär könsidentitet.

Bred psykopedagogisk ansats för det initiala stödet

Ofta ser utredningsteamet ett behov av att inledningsvis erbjuda stödinsatser med psykopedagogiska inslag som inte bara rör könsidentitet utan identitetsutveckling mer generellt.²⁵ Innehållet i insatserna och formerna för hur stödet ges individanpassas. Syftet med insatserna är både att tillhandahålla ett tryggt och validerande sammanhang, och att ge information som kan bidra till att personen får ökad kunskap och förståelse för sin egen situation och för hur de kan hantera den. Vilka teman som tas upp varierar och kan t.ex. vara

- tonåren
- vänner (tidigare, nu och framtid)
- mående (fysisk och psykisk hälsa)
- kroppen

²⁵ Enligt beskrivning från medverkande experter kan den här typen av insatser i vissa regioner ges av Ungdomsmottagningen, innan den unge remitteras för utredning av könsinkongruens.

- familjen och kontexten man växer upp i
- rädslor, osäkerhet och ambivalens
- nätet (användning, stöd eller inte?)
- jobbiga livserfarenheter
- autism/adhd/add
- andra psykiatriska tillstånd
- könsnormer, hur de påverkar
- relationer, sexualitet, sexuell läggning
- att vara trans, vad kan det innebära
- värderingar, t.ex. hur jag ser på mig själv och andra, våga strida/våga backa
- transfobi och minoritetsstress (se även nedan).

Erfarenheten i de utredande teamen är att insatserna underlättar ett fortsatt förutsättningslöst utforskande av könsidentiteten under utredningen. En del unga omvärderar med tiden sin situation och väljer att avsluta utredningen i ett relativt tidigt skede.

Minoritetsstress och faktorer som skyddar

Flera myndighetsrapporter och litteraturoversikter visar på tydliga skillnader i hälsa mellan unga hbtq-personer och unga i befolkningen [47, 48]. Skillnaderna är tydligast inom området psykisk hälsa, där ångest, nedstämdhet och stress är mer utbredd bland hbtq-personer jämfört med befolkningen i övrigt.

Enligt en kunskapsöversikt från FORTE om hälsa och livsvillkor bland unga hbtq-personer [48] finns ett växande forskningsstöd för att den ökade risken för ohälsa bland hbtq-personer åtminstone delvis kan förklaras inom modellen om minoritetsstress [49, 50].²⁶ Teorin beskriver en ökad psykosocial stress som specifikt hänger samman med att en persons sexuella läggning eller könsidentitet avviker från normen, och som utgör en extra påbyggnad till den allmänna livsstressen. Källor till minoritetsstress är dels utifrån kommande: att bli diskriminerad, avvisad och utsatt för fördomar och våld; och dels de inre processer som uppstår som en följd: att leva i en beredskap och rädsla för att bli diskriminerad, avvisad eller utsatt för våld, att känna att man behöver hemlighålla sin identitet för omgivningen, och internaliserad homo-, bi- och transfobi, dvs. att omgivningens negativa attityder blir en del av personens självbild [50].

Forskning på området visar att unga hbtq-personer har en ökad risk för att bli utsatta för våld och annan typ av mobbning, både i fysiska och digitala sammanhang [48]. Resultat från Folkhälsomyndighetens enkätstudie 2015 [33] tyder också på att den höga graden av suicidtankar hos transpersoner relaterar till specifika negativa livsvillkor med erfarenheter av kränkningar, diskriminering och våld, samt lågt förtroende för samhällsinstitutioner såsom vård och skola.²⁷ Liknande slutsatser dras i rapporten om

²⁶ Modellen utvecklades ursprungligen för att förklara skillnader i psykisk hälsa baserade på sexuell läggning [5, 6] men har senare utvidgats för att för att förstå den ökade risken för ohälsa i andra minoritetsgrupper.

²⁷ Totalt besvarade 796 transpersoner 15–94 år enkäten. Totalt 36 procent rapporterade att de minst en gång under det senaste året allvarligt övervägt att ta sitt liv. Bland unga transpersoner i åldern 15–19 år var denna andel 57 procent, jämfört med 7 procent bland unga generellt i gruppen 16–29 år enligt den nationella hälsoenkäten. Resultaten behöver tolkas med försiktighet, bl.a. då gruppen transpersoner rekryterades via en självselekterad webbaserad undersökning.

Folkhälsomyndighetens kvalitativa intervjustudie från 2020, om psykisk ohälsa, suicidalitet och självskada bland unga transpersoner [36].

Enligt teorin går minoritetsstress att motverka med olika metoder som syftar till att skapa förändring på struktur- och policynivå eller hos enskilda individer [50]. Exempelvis kan psykosocialt stöd som syftar till att främja personens motståndskraft och självkänsla antas bidra till minskad minoritetsstress och förbättrad psykisk hälsa.

Kunskap om främjande metoder och skyddsfaktorer

Folkhälsomyndigheten konstaterade 2017 att kunskapsläget om effektiva metoder för att främja en god hälsa och förebygga ohälsa bland hbtq-personer är oklart [51]. Antalet studier var vid tidpunkten få och majoriteten hade använt en svag studiedesign. Studier tydde på att skolbaserade insatser som inkluderar hbtq-personer och synliggör olika identiteter kopplat till kön och sexualitet skulle kunna motverka suicidalt beteende. Studier tydde också på att hbtq-personers psykiska hälsa kan förbättras av att delta i en stödgrupp med andra hbtq-personer och av kognitiv beteendeterapi med fokus på att bejaka sin hbtq-identitet. Underlaget i översikten räckte dock inte till för att konstatera dessa effekter. Även senare litteraturöversikter har visat på liknande resultat [52]. För barn, ungdomar och anhöriga kan stödgrupper och aktiviteter som anordnas av intresseorganisationer eller inom hälso- och sjukvården vara viktiga.

Enligt FORTE:s litteraturöversikt [48] visar forskning att socialt stöd från vänner och familj kan fungera som en skyddsfaktor för psykisk ohälsa bland unga hbtq-personer. Andra skyddsfaktorer som rapporterats är en positiv hbtq-identitet, positiva erfarenheter av att ”komma ut”, samhörighet i skolan och i familjer, och att känna sig trygg i skolan.

Folkhälsomyndighetens intervjustudie 2020 [36] och MUCF:s rapport från 2022 [15] visar också på skyddsfaktorer som kan minska psykiskt lidande och främja psykisk hälsa hos unga transpersoner. Exempel är att få stöd från närstående och skolan, att få adekvat vård för sin könsdysfori och/eller sina psykiatriska diagnoser, och att bli sedd och bekräftad i sin könsidentitet.

Information, stöd och rådgivning till familjer

Det kan vara omvälvande för omgivningen när barnet eller ungdomen visar tecken på könsinkongruens eller könsdysfori. I början kan anhöriga och närstående sakna kunskap om vad det innebär. Oro för omgivningens reaktioner och för att den unge ska bli trakasserad eller skadad är vanligt.

Även anhöriga och närstående kan möta oförstående och negativa reaktioner från omgivningen i relation till att barnet, syskonet, kamraten eller partnern överskrider könsnormer eller visar tecken på könsinkongruens. Insatser som främjar anhörigas och närståendes motståndskraft och förmåga att hantera svårigheterna kan därför behövas på motsvarande sätt som för den unge.

Information, stöd och rådgivning kan behövas under kortare eller under längre tid, beroende på familjens behov och på hur barnets eller ungdomens könsinkongruens utvecklas. Psykosociala stödinsatser till anhöriga och närstående kan ges tillsammans med barnet eller ungdomen. De kan också ges enskilt eller i grupp med andra anhöriga och närstående.

Frågan om social transition hos barn

En del barn med tecken på könsinkongruens eller könsdysfori uttalar tidigt att de vill börja leva i enlighet med sin könsidentitet i skolan och andra sammanhang, t.ex. genom att byta förnamn, frisyr och klädstil. Möjligheten att uttrycka sin person är viktig för barn generellt, och det finns forskning som ger stöd åt att möjligheten till social transition är förenat med god psykisk hälsa hos barnet [53].

Vårdnadshavare behöver samtidigt få information om den forskning som tyder på att tidiga tecken på könsinkongruens och könsdysfori för många barn försvinner innan eller i samband med puberteten. I en översikt från 2016 [31] varierar andelen ”persisters” (personer vars könsdysfori bedöms ha bestått sedan barndomen) i de tio ingående studierna mellan två och 39 procent. I en publikation från 2021 [54] rapporteras 17/139 (12 %) av deltagarna med registrerat kön man vid födseln som ”persisters”.

Rådet till vårdnadshavare enligt nuvarande praxis är att fortsätta uppmärksamma hur barnets könsinkongruens utvecklas och hur barnet mår, och att vara öppna för att barnet kan ändra sig med tiden. En viktig uppgift för hälso- och sjukvården är att stötta vårdnadshavare i att hitta strategier och sammanhang där barnet är fri att vara sig själv, som är lämpliga utifrån den unges individuella förutsättningar och behov, och i att rama in dem så att barnet känner sig fri att ändra sig om könsinkongruensen senare upphör.

Barn som tidigt visar tecken på könsinkongruens eller könsdysfori och deras familjer följs regelbundet upp av utredningsteamet, med varierande intervall utifrån familjens stödbehov. Vårdnadshavare uppmanas även att ta kontakt om oro för barnet uppstår däremellan. Om tecken på könsinkongruens eller könsdysfori kvarstår när puberteten närmar sig behöver en utredning övervägas. Det är viktigt att man startar en utredning när det finns behov av vård och det bedöms kunna gagna barnet.

Vårdnadshavare kan också behöva stöd i kontakter med samhällsfunktioner och sociala sammanhang där barnet deltar, t.ex. för att informera eller överenskomma om gemensamma förhållningssätt med skolpersonal, eller för att underlätta vardagen för unga som redan lever i enlighet med sin könsidentitet (se även *Bistå den unge i kontakter med samhällsfunktioner* nedan).

Liksom vid vård i övrigt är en förutsättning för de rekommenderade åtgärderna om information, stöd och rådgivning till familjer, att det finns tillgång till hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens för uppgiften. Se även *Kompetenser för utredning*, kapitlet *Utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar*.

Rekommendationer om psykopedagogiska insatser, stöd och rådgivning till familjer

Hälso- och sjukvården bör erbjuda psykopedagogiska insatser, stöd och rådgivning till vårdnadshavare av barn och ungdomar som är inskrivna i vården med anledning av tecken på könsinkongruens eller könsdysfori.

Hälso- och sjukvården bör erbjuda psykopedagogiska insatser, stöd och rådgivning till anhöriga och närstående till barn och ungdomar som är inskrivna i vården med anledning av tecken på könsinkongruens eller könsdysfori.

Motivering till rekommendationerna

Bakgrund Personer med könsinkongruens och könsdysfori är generellt en utsatt grupp i samhället. För unga med tecken på könsinkongruens och könsdysfori är det särskilt viktigt känna stöd och acceptans från vårdnadshavare och andra i sin närmaste omgivning. Vårdnadshavare, andra anhöriga och närstående kan i sin tur behöva information, stöd och rådgivning för egen del, och för att kunna stödja barnet eller ungdomen på bästa sätt.

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna är att anhöriga och närstående ska ges stöd efter behov för egen del och förutsättningar att stödja sitt barn, syskon, partner eller vän så att den unge får utvecklas med en positiv självbild. Syftet är också att vårdnadshavare ska kunna göra informerade val i de frågor som uppstår, och för att kunna stödja barnets utforskande på bästa sätt.

Möjliga risker Inga tydliga risker med åtgärderna har identifierats, förutsatt att den professionelle har erforderlig kompetens och att information som ges är allsidig. Exempelvis behöver information till vårdnadshavare belysa både forskning som tyder på att möjligheten till social transition är förenat med god psykisk hälsa för barnet, och forskning som visar på osäkerheten kring barnets framtida könsidentitet.

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [30] och dels från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras möjliga risker.

Bistå den unge i kontakter med samhällsfunktioner

Unga med könsdysfori som lever i enlighet med sin könsidentitet vittnar om att de känner sig utanför i sociala sammanhang och löper ökad risk för mobbning och våldsutsatthet [48]. Unga är dessutom ofta begränsade i sina

möjligheter att välja bort sociala sammanhang såsom skola och bostadsort. Hälso- och sjukvården kan här bidra till att minska psykosociala riskfaktorer genom att bistå den unge i kontakter och genom samverkan och samarbete med t.ex. skola, socialtjänst och ungdomsmottagningar. En förutsättning är att, beroende på den aktuella situationen och barnets ålder och mognad, vårdnadshavare och/eller barnet samtycker till samverkan och till att information lämnas (se 12 kap. 2 och 3 §§ offentlighets- och sekretesslagen [2009:400], OSL).

Det är viktigt att stödet är flexibelt och anpassat utifrån vad ungdomen upplever som problematiskt i sin vardag. Det kan t.ex. handla om att informera skolpersonal om könsdysfori och bemötande, praktiska åtgärder vid könsuppdelad undervisning som att ordna med omklädningsrum i samband med idrott.²⁸ Behovet av att lösa sådana problem kan uppstå och återuppstå t.ex. när den unge byter skola eller bostadsort och vid social transition/re-transition. Strategier för skolan för att öka elevernas kunskap om olika könsidentiteter och att förebygga mobbning och trakasserier kan också tas upp.

Den unge och vårdnadshavare kan också behöva information om och hjälp med praktiska detaljer i samband med namnbyte.²⁹

Rekommendation om att bistå den unge i kontakter

Hälso- och sjukvården bör, i syfte att förebygga och minska de problem som unga med tecken på könsinkongruens eller könsdysfori själva ser i relation till tillståndet i sin vardag, bistå barnet eller ungdomen vid kontakter med de samhällsfunktioner som berörs, exempelvis skola och socialtjänst.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund Unga med könsdysfori som lever i enlighet med sin könsidentitet kan få problem i sin vardag som påverkar livskvalitet och självkänsla. Här bör hälso- och sjukvården bidra till att minska psykosociala riskfaktorer genom att bistå den unge i kontakter och samverka med t.ex. skola och socialtjänst.

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna är att möjliggöra en fungerande vardag för unga som lever i enlighet med sin könsidentitet, att minska risken för psykisk ohälsa och att bidra till en god psykosocial anpassning.

Möjliga risker Inga tydliga risker med åtgärderna har identifierats, förutsatt att den professionelle har erforderlig kompetens för uppgiften.

²⁸ I Skolverkets stödmaterial *Sex- och samlevnadsundervisning i grundskolans senare år* beskrivs att skolan behöver ta ställning till hur man kan underlätta deltagande i undervisningen för transpersoner, t.ex. genom att erbjuda möjlighet till separat omklädningsrum och genom att konsekvent undvika att arbeta med könsuppdelade grupper (2013; s.114).

²⁹ Den 1 juli 2017 infördes lagen (2016:1013) om personnamn samtidigt som namnlagen (1982:670) upphävdes. Bestämmelser om förnamn finns i 26–28 §§ i lagen om personnamn. Ansökan om namnbyte ska göras till Skatteverket.

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [30] och dels från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker.

Utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar

Det här kapitlet beskriver vad en utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar bör innehålla, baserat på vetenskap och beprövad erfarenhet och utifrån ett patientsäkerhetsperspektiv.

Innehållet i kapitlet gäller generellt vid utredning av könsinkongruens hos unga, och innefattar personer med icke-binär könsidentitet.

Utredningens syfte

Syftet med en utredning av könsinkongruens är att ta ställning till om vårdbehov föreligger och vilka vårdinsatser som är motiverade och lämpliga för den enskilde unge. Här ingår bland annat bedömningar av den unges könsinkongruens och könsdysfori och om det finns samtidiga tillstånd och faktorer att beakta.

En längre period som innefattar stödinsatser

Begreppet ”utredning” inom hälso- och sjukvården avser ofta en relativt kort och avgränsad period. Utredning av könsinkongruens hos unga, som befinner sig i en period av intensiv fysisk och psykisk utveckling, behöver som regel pågå över flera års tid och förlängs vid större grad av osäkerhet i bedömningarna. Tidpunkten mellan initiala stödinsatser och utredningens start är inte alltid tydligt avgränsad, t.ex. när familjen har tagit kontakt vid tidig ålder hos barnet. Se även kapitlet *Stöd till unga och deras familjer*.

Generella beaktanden

Kompetenser för utredning

Där det bedrivs hälso- och sjukvårdsverksamhet ska det finnas den personal som behövs för att god vård ska kunna ges (5 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen [2017:30], HSL). Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav (6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen [2010:659], PSL).

Socialstyrelsen har i december 2020 fattat beslut [22] om att viss vård vid könsdysfori, däribland utredning, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid tre enheter. Enligt beslutet krävs multidisciplinär kompetens och samarbete mellan olika professioner, med särskild kompetens för patientgruppen. Se vidare *Kompetens för god vård och gott bemötande* i kapitlet *Inledning*.

Vad gäller utredning av barn och ungdomar, är det enligt beprövad erfarenhet viktigt att den som ställer diagnos har utvecklingspsykologisk och barn- och ungdomspsykiatrisk kompetens, samt förmåga att känna igen och

diagnostisera samexisterande psykiatriska tillstånd och differentialdiagnoser hos barn och ungdomar [30, 55].

Individanpassad utredning

Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär bland annat att vården ska vara av god kvalitet, tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet samt bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (5 kap. 1 § HSL). Att vården är av god kvalitet innebär, enligt förarbeten till äldre HSL, bland annat att den ska vara anpassad till den enskilde patientens särskilda förhållanden. I förarbetena anges vidare att det måste förutsättas att vården tillgodoser människornas behov av trygghet och säkerhet i medicinskt hänseende (prop. 1981/82:97 om hälso- och sjukvårdslag m.m. s. 56).

Utredningen behöver anpassas med avseende på innehåll och längd, utifrån barnets eller ungdomens medicinska, psykologiska och sociala omständigheter. Vilka utredningsinsatser som behövs varierar mellan unga och beror bland annat på

- den unges ålder och fysiska och psykiska mognad när utredningen inleds
- om könsinkongruensen debuterat under barndomen, vid pubertetsstart eller senare i puberteten/efter genomgången pubertet
- i vilken utsträckning hälso- och sjukvården har kännedom om den unga personens könsinkongruens och om familjen sedan tidigare
- om det finns samtidiga tillstånd eller försvårande faktorer som behöver utredas och beaktas
- könsidentitetens stabilitet
- den unges mognad och förmåga att förstå långsiktiga konsekvenser av könsbekräftande behandling (om sådan övervägs)
- i vilken utsträckning information som behövs för utredningen framgår av remissen.

Utredningen behöver pågå så länge som det krävs för att tillgodose utredningens syfte och i förlängningen minimera risken för felbehandling. I slutändan behöver såväl den unge själv, vårdnadshavare och utredningsteamet känna trygghet med utredningens resultat.

Långa utredningstider kan vara psykologiskt påfrestande för den unge. Samverkan med andra involverade vårdgivare, t.ex. för utredning och behandling av samtidiga tillstånd, behöver vara effektiv så att inte utredningen fördröjs. Det är angeläget att insatser för samtidiga tillstånd eller försvårande faktorer bedrivs parallellt med utredningen av könsinkongruensen, när det bedöms som lämpligt.

Information om utredningen

Varje patient ska ges individuellt anpassad information om bland annat sitt hälsotillstånd och om de metoder som finns för undersökning, vård och behandling. Patienten ska även informeras om vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård och om det förväntade vård- och behandlingsförloppet (3 kap. 1 § patientlagen [2014:821]). Informationen ska lämnas till den unge

själv och till vårdnadshavaren, under förutsättning att bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar det (3 kap. 3 och 5 §§ patientlagen).

Även om det inte går att säga på förhand exakt hur länge utredningen kommer att pågå, eller vilka stöd- och behandlingsinsatser som blir aktuella i den enskilde unges fall, är det viktigt att utredningsteamet förklarar för den unga personen och för vårdnadshavare om:

- utredningens olika delar och vad de syftar till
- vad utredningen skall ge svar på
- vilka saker utredningsteamet behöver utesluta
- att andra barn- och ungdomspsykiatriska insatser kan behöva inledas om utredningsteamet ser behov av det
- att utredningsteamet samverkar med bl.a. den övriga barn- och ungdomspsykiatrin, socialtjänsten och den somatiska vården
- vilka regler, riktlinjer och vårdpraxis utredningsteamet har att förhålla sig till
- att målet är att tillsammans med den unge och vårdnadshavare komma fram till vad som är de bästa insatserna om könsdysforin kvarstår under hela utredningstiden.

Informationen ovan behöver ges i början av utredningen och därefter kontinuerligt när behov uppstår.

Slutligen är det viktigt att redan under utredningstiden ge ungdomen och deras vårdnadshavare information om möjligheter och begränsningar med olika könsbekräftande behandlingar [30]. Ofta har personen som utredningen avser en egen föreställning om vad könsbekräftande behandling innebär. Även om det inte står klart att könsbekräftande behandling kommer bli aktuell, är det av stor vikt att den unge och vårdnadshavare får en realistisk bild av vad behandlingarna innebär på kort och lång sikt, och tid att förhålla sig till informationen.

I de fall könsbekräftande behandling senare bedöms som indicerad och lämplig, ska den unge och vårdnadshavare återigen få information. Informationen ska ges av den som har det direkta ansvaret för den vårdssituation som informationen avser, t.ex. ges information om hormonbehandlingar av barnendokrinolog.

Utredningsmetoder och informanter

Som regel medverkar vårdnadshavare i utredningen.³⁰ Även närstående bör få möjlighet att medverka om barnet eller ungdomen önskar det.

³⁰ Utgångspunkten är att det är vårdnadshavaren som har rätt och skyldighet att bestämma i frågor om hälso- och sjukvård för barnet. I takt med barnets stigande ålder och mognad ska dock allt större hänsyn tas till barnets vilja. Ett barn kan anses moget nog att ensamt få besluta om viss vård eller behandling om barnet kan tillgodogöra sig relevant information och överblicka vilka konsekvenser som hans eller hennes beslut kan få. Det krävs dock en avsevärd mognad för att ett barn ska kunna ta ställning till mer omfattande behandlingar och ingrepp (jfr prop. 2013/14:106 s. 119 f.).

Rekommendation om utredningsmetoder och informanter

Hälso- och sjukvården bör genomföra de psykologiska, psykosociala och psykiatriska delarna av utredning av könsinkongruens med hjälp av valida utredningsmetoder, utredande samtal och levnadsbeskrivningar inhämtade från barnet eller ungdomen samt från vårdnadshavare.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund Liksom vid all utredning är det viktigt att hälso- och sjukvården får en så god och fullständig bild av patienten och dennes situation som möjligt.

Den förväntade nyttan (syftet) är att den unge själv, vårdnadshavare och utredningsteamet ska känna trygghet med utredningens resultat. Eventuella beslut om könsbekräftande behandlingar riskerar annars att tas på felaktig grund.

Möjliga risker med åtgärderna är att de kan skapa oro och känslor av misstänkliggörande, om olika bilder av ungdomens lidande och behov framkommer, eller om vårdnadshavare har svårt att förstå och acceptera den unges könsinkongruens. Eftersom vårdnadshavares stöd och förståelse är av stor vikt för den unges psykiska hälsa, kan riskerna minskas genom att behovsanpassat psykosocialt stöd erbjuds till den unge, och genom information, stöd och rådgivning till vårdnadshavare vid behov. Riskerna kan också minskas genom att utredningsteamet beskriver och motiverar utredningens upplägg för den unge och för vårdnadshavare (se *Information om utredningen* ovan).

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap inhämtad från internationella publikationer om ämnet [56, 57], samt från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker och att behovet av åtgärderna är stort. Patientsäkerhetsaspekten är ett överordnat skäl till en stark rekommendation.

Diagnostik

Den diagnostiska utredningen fokuserar på den unges könsidentitet, hur könsinkongruensen har utvecklats över tid och hur den påverkar personens hälsa och livskvalitet. Diagnos ställs och kodas utifrån kriterier i DSM och ICD-systemen (se kapitlet *Inledning*).

Exempel på bedömningsinstrument som kan användas som samtalsunderlag eller på annat sätt ge stöd för bedömningarna är

- Gender Congruence and Life Satisfaction Scale (GCLS) [58]
- Transgender Congruence Scale (TCS) [59]
- Utrecht Gender Dysphoria Scale-Gender Spectrum (UGDS-GS) [60]

- Genderqueer Identity Scale (GIQ) [44]
- Body Image Scale (BIS) [61].

De första fyra instrumenten i listan ovan har utvecklats under senare år. Till skillnad från flera tidigare instrument täcker de hela spektrumet av könsidentiteter, dvs. ej enbart binär könsidentitet (kvinna/man). Ett undantag är GIQ [44] som har utvecklats specifikt för gender-queera (inklusive icke-binära) könsidentiteter och är avsett att stödja vid diagnostisk bedömning när könsbekräftande behandling övervägs för denna grupp.

När dessa kapitel först publiceras (mars 2021) finns GCLS, TCS och BIS översatta till svenska och kan erhållas via könsdysforiregistret.³¹

Psykosocialt stöd för utforskande

Eftersom mycket i en ung persons liv kan påverka både identitetsutvecklingen mer generellt och utvecklingen av könsidentiteten, är det viktigt att psykosocialt stöd för utforskande ges inom ramen för utredningen.

Ett rätt utformat stöd möjliggör för den unge att förutsättningslöst utforska upplevelser, tankar och känslor kopplade till identitet och könsidentitet i ett tryggt och validerande sammanhang. Viktiga utgångspunkter är att

- det finns många könsidentiteter och sätt att uttrycka sin könsidentitet
- det finns mycket i livet som kan påverka identiteten och könsidentiteten
- identiteten och könsidentiteten kan förändras över tid
- att reflektera och att prova sig fram i verkligheten är viktigt för att få egna erfarenheter att basera sina beslut på
- uppmärksamheten behöver vara både på situationen här och nu, och på att må bra i ett livsperspektiv.

Att utforskandet är förutsättningslöst innebär att även den unges osäkerheter och tvivel ges plats i samtalen. Detta förutsätter en god allians med den unge, en tydlighet med att detta är en del av utredningen och med att eventuella tvivel inte ses som något negativt av utredningsteamet. Psykopedagogiska insatser är som regel aktuella under utforskandet (se *Bred psykopedagogisk ansats för det initiala stödet* i kapitlet *Stöd till unga och deras familjer*).

För att stödja den unges eget utforskande av könsidentiteten behöver den professionelle förhålla sig stöttande och samtidigt neutral, och därmed minimera risken för att egna värderingar eller förväntningar påverkar den unge i någon riktning. Vid samtidig neuropsykiatrisk funktionsnedsättning hos den unge förutsätts även god kunskap om autismspektrumtillstånd och adhd/add för uppgiften (se även avsnittet *Särskilda tillstånd och faktorer att beakta*).

³¹ GCLS daterad 190521, översatt av Dhejne C, Byström M, Görts-Öberg K & Södersten M. TCS daterad 151201, översatt av Södersten M, Johansson A, Beckman U, Östberg P & Dhejne C. Översättningarna är gjorda enligt WHO:s rekommendationer.

Rekommendation om psykosocialt stöd för utforskande

Hälso- och sjukvården bör, under utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar, erbjuda psykosocialt stöd för ett förutsättningslöst utforskande av könsidentiteten.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund Eftersom mycket i en ung persons liv kan påverka och hänga samman med identitetsutveckling och med könsidentiteten, är det centralt att ge utrymme och psykosocialt stöd för utforskande inom ramen för utredningen. I vilken mån psykopedagogiska insatser behöver ingå och hur lång tid för utforskande som behöver avsättas beror på under vilka förutsättningar utredningen genomförs för den enskilde (se *Individanpassad utredning* ovan samt *Bred psykopedagogisk ansats för det initiala stödet* i kapitlet *Stöd till unga och deras familjer*).

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna är att ge utrymme för den unge att reflektera kring vad som kan ha påverkat könsinkongruensen i det egna fallet och vad som kan komma att påverka den, och därmed få definiera sin könsidentitet på en bredare grund. Från hälso- och sjukvårdens sida är utforskandet nödvändigt för att erhålla diagnostisk säkerhet och kunna erbjuda vårdåtgärder som blir bra för den unge även i ett längre perspektiv. På längre sikt är syftet att den unge själv, vårdnadshavare och utredningsteamet ska känna trygghet med utredningens resultat. Eventuella beslut om könsbekräftande behandlingar riskerar annars att tas på felaktig grund.

Möjliga risker med åtgärderna är att unga som inte upplever sig behöva utforskande samtal känner sig ifrågasatta och misstänkliggjorda. Dessa risker kan minskas genom att den professionelle tydliggör syftet med åtgärderna, att utredningsteamet är neutralt i förhållande till utfallet och att åtgärderna inte utgör ett ifrågasättande av den unges könsidentitet eller erfarenheter. Information om utredningsteamets erfarenheter, av att ungdomars könsidentitet och önskemål om behandling ibland ändras under utredningens gång, kan ge frihet i utforskandet och motverka att personen känner sig låst vid vad den tidigare tänkt, känt och sagt. Den professionelle behöver vidare förhålla sig stötande och samtidigt neutral, och minimera risken för att egna värderingar eller förväntningar påverkar den unge i någon riktning. Att försöka förändra den unga personens uppfattning om sin könsidentitet med så kallad konversionsterapi anses idag som oetiskt [30] och kan enligt en amerikansk studie [62] bidra till psykisk ohälsa senare i livet.³²

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [30] och dels från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

³² Tvärsnittsstudien av Turban m. fl. (2019) omfattar 27 715 transpersoner. Resultaten visar på samband mellan psykisk problematik, suicidtankar och suicidförsök i vuxen ålder, och att varit med om konversionsterapi i barndomen.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker och att behovet av åtgärderna är stort. Patientsäkerhetsaspekten är ett överordnat skäl till en stark rekommendation.

Särskilda tillstånd och faktorer att beakta

Neuropsykiatriska tillstånd

Flera internationella litteraturöversikter beskriver att neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är vanligare bland unga med könsinkongruens/könsdysfori än bland unga i befolkningen i övrigt [63-66]. Även nationell statistik från åren 2016–2018 visar att autismdiagnos och adhd/add-diagnos är mycket vanlig bland personer med könsdysforidiagnos (F64) jämfört med befolkningen i övrigt [19]. Bland unga 13–17 år och registrerat kön kvinna vid födseln har 15 procent en samtidig autismdiagnos (1 procent i befolkningen) och 19 procent en samtidig adhd-diagnos (4 procent i befolkningen). Bland unga i samma åldersgrupp med registrerat kön man vid födseln har 12 procent en autismdiagnos (2 procent i befolkningen) och 13 procent en adhd/add-diagnos (8 procent i befolkningen).

Implikationer av samtidigt autismspektrumtillstånd

Ett konsensusdokument från 2018 [67] beskriver en grupp internationella experter samlade erfarenhet av unga med könsinkongruens och samtidigt autismspektrumtillstånd (AST). Dokumentet avser unga med AST från puberteten upp till 19 år, som inte har svår språkstörning eller intellektuell funktionsnedsättning. I en relaterad publikation från 2018 beskrivs resultat av djupintervjuer med unga med könsinkongruens och samtidig AST [68].

Erfarenheten hos gruppen [67] är att samtidigt AST behöver beaktas redan från början av utredningen. Eftersom det finns en stor variation mellan personer med autismdiagnos behöver utredningsteamet tidigt få kunskap från AST-utredningen, om hur tillståndet påverkar den enskilde unge. Detta för att få en bättre förståelse för personen och för att kunna anpassa utrednings- och stödinsatserna därefter.

Vidare är gruppens erfarenhet [67] att AST-relaterade sätt att fungera ibland kan bidra till könsinkongruensen. Exempelvis kan mindre funderingar kring könsidentitet ibland leda den unge till slutsatsen att fullständig könsbekräftande behandling är nödvändig.

Stödinsatser som fokuserar på AST kan därför behöva ges under utredningen. Om det under utredningens gång framkommer att den unges önskan om transition har orsakats av symtom på AST eller något annat samtidigt tillstånd, behöver teamet bedöma den unges eventuella behov av fortsatt psykosocialt stöd i samband med att utredningen avslutas.

Vidare kan AST-relaterade sätt att fungera [67] ibland leda till att den unges könsinkongruens inte tas på allvar, t.ex. för att personen lägger mindre eller ingen tid på sitt yttre för att uppfattas av andra som man eller kvinna, inte har några synpunkter på sitt namn och bryr sig mindre om andras åsikter mer generellt. Avsaknad av sådana vanliga yttre tecken kan skapa frågetecken kring den unges trovärdighet för föräldrar och professionella. Många sådana ungdomar kan dock enligt gruppens erfarenhet [67] ha tydlig och

ihållande könsinkongruens. I en relaterad studie [68] var könsdysfori och könsidentitet hos 18 av 22 ungdomar med samtidig AST oförändrad vid uppföljningen i relation till baslinjemätningen; uppföljningstiden i studien var 22 månader.³³

Den högre komplexiteten i bedömningarna vid samtidig AST medför enligt konsensusdokumentet [67] att den diagnostiska utredningen vanligen behöver pågå under längre tid och att eventuella beslut om somatisk behandling behöver tas i en långsammare takt. I konsensusdokumentet [67] betonas även att AST inte bör exkludera en ungdom från en könsdysforidiagnos eller från relevant behandling när det är indicerat.

Implikationer av samtidig adhd/add

Några riktlinjer eller konsensusdokument som beskriver handläggning vid samtidig adhd/add under utredning av unga med könsinkongruens har inte identifierats. Socialstyrelsen erfar vidare att den kliniska erfarenheten i utredningsteamet vad gäller inverkan av adhd/add på ungas könsinkongruens inte är enhetlig, liksom erfarenheten vad gäller behovet av tidig kunskap från neuropsykiatrisk utredning för utredningens fortsatta genomförande. Tills annat framkommer är Socialstyrelsens bedömning därför att kunskap om möjlig adhd/add främst behövs för att det utredande teamet ska få en bred förståelse av den unge, och för att information och stöd ska kunna anpassas till individen under utredningens gång. I enlighet med barn- och ungdomspsykiatrisk praxis kan neuropsykiatrisk utredning med frågeställning adhd/add initieras senare under utredningen, om det bedöms motiverat.

Rekommendation om att tidigt identifiera tecken på autismspektrumtillstånd (AST) och adhd/add

Hälso- och sjukvården bör - inför eller i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens - för alla barn och ungdomar systematiskt undersöka om tecken på AST och adhd/add föreligger. Vid tecken på AST bör neuropsykiatrisk utredning initieras.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund Autismspektrumtillstånd och adhd/add förekommer oftare bland unga med könsdysforidiagnos än bland unga i befolkningen i övrigt [19]. AST och adhd/add exkluderar inte en ung person från en könsdysforidiagnos eller från behandling när det är indicerat, men är viktiga att beakta under den diagnostiska utredningen. Om tecken på AST föreligger och inte har utretts tidigare behöver en neuropsykiatrisk utredning initieras, antingen inom utredningsteamet om kompetensen finns tillgänglig eller genom remittering.

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna som rör AST är att eventuell samtidig AST ska kunna beaktas under utredning av könsinkongruens hos unga, eftersom information, stöd och utforskande behöver anpassas efter den

³³ Forskarna följde upp 22 ungdomar i åldrarna 13–21 år med könsinkongruens och samtidig AST över en 22-månadersperiod. Vid uppföljningen var 18/22 stabila i sin könsidentitet och könsdysfori i relation till baslinjemätningen. För 4/22 hade en förändring i könsidentiteten ägt rum sedan baslinjemätningen: från transfeminin till icke-binär (n=2), från transfeminin till cisman (n=1) och från icke-binär till ciskvinna (n=1). De fyra uppfyllde inte heller längre DSM-5 kriterierna för könsdysfori.

unges förutsättningar och behov. Eftersom AST-relaterade sätt att fungera ibland kan bidra till könsinkongruensen, och eftersom det finns en stor variation mellan personer med autismdiagnos, behöver utredningsteamet tidigt få kunskap från neuropsykiatrisk utredning om hur tillståndet påverkar den enskilde unge. Detta för att få en bättre förståelse för personen och för att kunna anpassa utrednings- och stödinsatserna efter den unges förutsättningar och behov. På längre sikt är syftet att den unge själv, vårdnadshavare och utredningsteamet ska känna trygghet med utredningens resultat. Eventuella beslut om könsbekräftande behandlingar riskerar annars att tas på felaktig grund.

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna som rör adhd/add är att det utredande teamet ska få en bred förståelse av den unge, och för att information och stöd ska kunna anpassas till individen under utredningens gång. Den kliniska erfarenheten i utredningsteamerna vad gäller inverkan av adhd/add på ungas könsinkongruens tycks inte vara enhetlig, liksom erfarenheten vad gäller behovet av att tidigt få kunskap från neuropsykiatrisk utredning för utredningens fortsatta genomförande. I enlighet med barn- och ungdomspsykiatrisk praxis kan neuropsykiatrisk utredning med frågeställning adhd/add därför initieras senare under utredningen, om det bedöms motiverat. På längre sikt är syftet med åtgärderna att den unge själv, vårdnadshavare och utredningsteamet ska känna trygghet med utredningens resultat. Eventuella beslut om könsbekräftande behandlingar riskerar annars att tas på felaktig grund.

Möjliga risker är att åtgärderna kan skapa en oro hos den unge att könsinkongruensen inte tas på allvar och känslor av misstänkliggörande bland unga och deras familjer. Erfarenheter av att tidigare inte ha blivit tagen på allvar av vården kan ibland påverka, t.ex. för unga som nekats remiss till utredning. Riskerna kan minskas genom att utredningsteamet upprättar en allians med den unge och med vårdnadshavare, tydliggör vad samtidig AST/ adhd/add innebär och att det är relativt vanligt att de förekommer samtidigt, samt syftet med åtgärderna. En annan risk som är betydande är att långa utredningstider kan vara psykologiskt påfrestande för den unge. Samverkan med andra involverade vårdgivare, t.ex. för utredning och behandling av samtidiga tillstånd, behöver vara effektiv så att inte utredningen fördröjs.

Kunskapsunderlag Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [67], och dels från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker och att behovet av åtgärderna är stort. Patientsäkerhetsaspekten är ett överordnat skäl till en stark rekommendation.

Psykiatriska tillstånd

En kartläggning av åren 2016–2018 från Socialstyrelsen visar att psykiatriska tillstånd är vanligt hos unga med könsdysforidiagnos (F64) och betydligt vanligare än hos unga i befolkningen i övrigt. Bland unga 13–17 år och registrerat kön kvinna vid födseln har 29 procent en depressionsdiagnos, 32

procent en ångestdiagnos och 8 procent självskador, suicidförsök inkluderat (jämfört med 3, 4 och 1 procent i samma åldersgrupp i övriga befolkningen) [19]. Bland unga 13–17 år och registrerat kön man vid födseln har 14 procent en depressionsdiagnos, 21 procent en ångestdiagnos och 4 procent självskador, suicidförsök inkluderat (jämfört med 1, 2 och 0.5 procent i samma åldersgrupp i övriga befolkningen). Även upplevelser av trauma och ätstörningar är enligt medverkande experters erfarenhet relativt vanliga, och viktiga att identifiera och beakta i samband med utredningen.

De psykiatriska tillstånden kan

- vara en följd av könsinkongruensen (könsdysfori)
- vara skild från könsinkongruensen eller könsdysforin. Om problemen i dessa fall inte identifieras eller förblir obehandlade innebär de ett lidande för den unge och kan även försvåra den diagnostiska utredningen. Det är därför viktigt att uppmärksamma psykiatriska tillstånd, självskador och suicidbenägenhet och vid behov erbjuda adekvat behandling. När annan vårdgivare än den utredande enheten ansvarar för behandlingen är det viktigt att behandlare som saknar kunskap om könsinkongruens erbjuds handledning [30].
- vara en följd av den utsatthet och diskriminering som personer som avviker från samhällsliga normer kan uppleva (se *Minoritetsstress och faktorer som skyddar*, kapitlet *Stöd till unga och deras familjer*). Psykosocialt stöd som främjar den unga personens motståndskraft, självkänsla och färdigheter kan då bidra till minskad psykisk ohälsa.
- i vissa fall behöva beaktas mer kontinuerligt under utredningens gång. För att den unge ska få modet att delge känslig information, och berätta om t.ex. sexuella övergrepp, krävs det ofta längre tid och att utredningsteamet skapar förutsättningar för tillit.

Rekommendationer om att identifiera och minska psykisk ohälsa

Hälso- och sjukvården bör

- inför eller i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens, för alla barn och ungdomar systematiskt identifiera och bedöma eventuella samtidiga psykiatriska tillstånd.
- under utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar, erbjuda psykosocialt stöd och psykiatrisk behandling för att minska eventuell psykisk ohälsa.

Motivering till rekommendationerna

Bakgrund Det finns en hög samtidig förekomst av psykiatriska tillstånd bland unga med könsinkongruens/könsdysfori i jämförelse med unga i befolkningen i övrigt. Dessa kan vara orelaterade till könsinkongruensen, en följd av könsinkongruensen och/eller en följd av minoritetsstress.

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna är att kunna beakta eventuella psykiatriska tillstånd under utredningen och att erbjuda adekvat hjälp

då de föreligger. Möjligheten att ett samtidigt psykiatriskt tillstånd bidrar till könsinkongruensen för en enskild behöver övervägas, och hur detta i så fall påverkar utredningen. På längre sikt är det primära syftet med åtgärderna att den unge själv, vårdnadshavare och utredningsteamet ska känna trygghet med utredningens resultat. Eventuella beslut om könsbekräftande behandlingar riskerar annars att tas på felaktig grund.

Möjliga risker med åtgärderna ”identifiera och bedöma” är att den kan skapa oro och känslor av misstänkliggörande bland barn och ungdomar och deras familjer. Riskerna kan minskas genom att utredningsteamet upprättar en allians med den unge och med vårdnadshavare, tydliggör att det är relativt vanligt med samtidiga psykiatriska tillstånd, samt syftet med åtgärderna. För åtgärderna ”psykosocialt stöd och psykiatrisk behandling” har inga tydliga risker identifierats, förutsatt att den professionelle har tillräcklig kunskap om könsinkongruens för uppgiften, eller möjlighet till handledning om den saknas.

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [30] och dels från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker och att behovet av åtgärderna är stort. Patientsäkerhetsaspekten är ett överordnat skäl till en stark rekommendation.

Psykosociala försvårande faktorer

I utredningen ingår att beakta om det finns psykosociala faktorer som kan utgöra hinder för den fortsatta utredningen eller för eventuell könsbekräftande behandling och vilka stödinsatser som i så fall är lämpliga. Det kan t.ex. handla om att unga saknar stöd från vårdnadshavare, eller att unga med lång skolfrånvaro och avsaknad av andra sociala sammanhang har begränsade möjligheter till utforskande. I dessa och liknande situationer behöver utredningsteamet överväga vilka stödinsatser som är lämpliga och om samverkan med skolan, annan vårdgivare eller socialtjänsten behöver inledas.

Rekommendation om att bedöma psykosocial situation

Hälso- och sjukvården bör i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens bedöma barnets eller ungdomens psykosociala situation, inklusive styrkor och svagheter i familjens fungerande, barnets eller ungdomens stöd från vårdnadshavarna, skolsituation och kamratrelationer.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund Om det finns problem i den unges eller familjens psykosociala situation kan stödinsatser behöva initieras inom utredningsteamet, eller genom samverkan med t.ex. skola, hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Den förväntade nyttan (syftet) är att bedöma hur psykosociala faktorer påverkar den unges förutsättningar till utforskande och att tillgodogöra sig könsbekräftande vård, om sådan bedöms indicerad, och att vid behov initiera stödinsatser. På längre sikt är syftet med åtgärderna att den unge själv, vårdnadshavare och utredningsteamet ska känna trygghet med utredningens resultat. Eventuella beslut om könsbekräftande behandlingar riskerar annars att tas på felaktig grund.

Möjliga risker är att bedömningen kan skapa oro och känslor av misstänkliggörande bland unga och deras familjer, och att en förlängd utredningstid vid behov av stödinsatser kan utgöra en betydande påfrestning för den unge. Dessa risker kan minskas genom att utredningsteamet tydliggör syftet med åtgärderna, och genom att psykosocialt stöd erbjuds vid behov. Samverkan med andra involverade vårdgivare, t.ex. för utredning och behandling av samtidiga tillstånd, behöver vara effektiv så att inte utredningen fördröjs.

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [30] och dels från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker och att behovet av åtgärderna är stort. Patientsäkerhetsaspekten är ett överordnat skäl till en stark rekommendation.

Överväga behov av externt psykosocialt stöd

Det är vanligt att personerna som ingår i utredningsteamet har dubbla roller; de förväntas dels utreda personens könsinkongruens, dels ge psykosocialt stöd. Fördelen med en sådan rollfördelning är att den som ger stöd eller samtalsbehandling känner den unge och har specialistkompetens på området. Nackdelen är att individer kan uppleva att de blir granskade i situationer där de i första hand öppnar sig för att få stöd. Unga kan också känna sig tveksamma i att berätta om känsliga frågor eftersom de är osäkra på om informationen kan nå vårdnadshavarna. Ett viktigt led i att skapa förtroende är att den unge får information om huruvida vårdnadshavare har rätt att ta del av, eller kommer att informeras om, sådant den unge berättar för vårdgivare i enskilt samtal.

Rekommendation om externt psykosocialt stöd

Hälso- och sjukvården bör under utredning av könsinkongruens uppmärksamma om barn och ungdomar kan tillgodogöra sig psykosocialt stöd som erbjuds av det utredande teamet, och om de upplever att stödet är tillräckligt. Vid behov bör hälso- och sjukvården erbjuda barnet eller ungdomen en lämplig stöd- eller behandlingskontakt utanför utredningsteamet.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund Dilemmat med utredningsteamets dubbla roller av att både utreda den unges könsinkongruens och ge psykosocialt stöd kan ofta motverkas med en god allians och information. Om det i en enskild ung persons fall bedöms som omöjligt att erbjuda psykosocialt stöd inom utredningsteamet så att personen känner sig fri och inte värderad, bör hälso- och sjukvården istället erbjuda det i en verksamhet som det utredande teamet kan samverka med.

Den förväntade nyttan (syftet) är att alla unga ska få utrymme att utforska sin könsidentitet och relaterade aspekter utan att känna sig värderad. På längre sikt är syftet med åtgärderna att den unge själv, vårdnadshavare och utredningsteamet ska känna trygghet med utredningens resultat. Eventuella beslut om könsbekräftande behandlingar riskerar annars att tas på felaktig grund.

Möjliga risker Inga tydliga risker har identifierats, förutsatt att den professionelle har tillräcklig kunskap om könsinkongruens för uppgiften eller möjlighet till handledning om den saknas.

Kunskapen om förväntad nytta/risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker och att behovet av åtgärderna är stort. Patientsäkerhetsaspekten är ett överordnat skäl till en stark rekommendation.

Mognadsbedömning

I takt med barnets stigande ålder och mognad ska allt större hänsyn tas till barnets vilja.³⁴ För att kunna ta ställning till olika behandlingsalternativ och kunna ge sitt samtycke till en vårdåtgärd måste barnet ha förmåga att förstå den information som lämnas och överblicka konsekvenserna av sitt beslut.³⁵

En av förutsättningarna för att könsbekräftande hormonbehandling ska erbjudas till en ungdom, att personen uppvisar mental mognad och förståelse om vilka resultat av behandlingen som kan förväntas vid behandling med könskonträra hormoner, samt om behandlingens medicinska och sociala risker (se även kapitlet *Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar*).

³⁴ 6 kap. 11 § föräldrabalken (FB) och 4 kap. 3 § patientlagen.

³⁵ Se prop. 2013/14:106 s. 119.

Inför beslut om könsbekräftande hormonbehandling behöver hälso- och sjukvården således genomföra en mognadsbedömning.

I publikationen *Bedöma barns mognad för delaktighet - Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården* [69] beskrivs fysiska, kognitiva och socioemotionella aspekter av barns och ungdomars mognad, där särskilt exekutiva funktioner har betydelse för förmågan att planera, bedöma risker och överblicka konsekvenser. På gruppnivå finns starka samband mellan kronologisk ålder och mognadsgrad, men variationerna mellan individer i samma ålder är stora.

En kontinuerlig lyhördhet för barnets förmågor och erfarenheter är av central betydelse för en bedömning av den unges mognad [69]. Utredningens olika moment och samtalen med den unge utgör vanligtvis en tillräcklig grund för bedömningen. Om en fördjupad undersökning av kognitiva, emotionella eller sociala aspekter av något skäl ändå är motiverad för en enskild bör den genomföras.

Internationellt finns bedömningsinstrument som är specifikt framtagna för att stödja hälso- och sjukvården vid bedömningar när vuxna personers beslutskompetens av något skäl kan antas vara nedsatt [70]. De flesta av instrumenten innefattar bedömning av de fyra förmågor som Appelbaum och Roth 1982 beskrev som nödvändiga för att kunna lämna ett informerat samtycke till deltagande i forskning [71]. Här ingår en förmåga att förstå informationen om tillståndet och om behandlingsalternativen, förmåga att inse att och på vilket sätt informationen gäller för den egna situationen, förmåga att resonera logiskt utifrån informationen och på så vis komma till ett ställningstagande, samt förmågan att uttrycka sitt ställningstagande. En manual som beskriver hur kliniker kan strukturera bedömningen av en patients beslutskompetens vid ställningstagande till medicinsk behandling finns tillgänglig på engelska [72]. Tillvägagångssättet kan övervägas även för genomförandet av mognadsbedömning för ungdomar, i syfte att skapa struktur för bedömningarna och underlätta diskussioner inom utredningsteamet.

Rekommendation om att beakta psykologiska dimensioner

Hälso- och sjukvården bör under utredning av könsinkongruens beakta, och vid behov undersöka, psykologiska dimensioner som kognitiv, emotionell och social förmåga hos barnet eller ungdomen.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund Enligt Socialstyrelsens kunskapsstöd från 2015 kan könsbekräftande hormonbehandling erbjudas en ungdom om den är indicerad och i övrigt lämplig utifrån ungdomens situation och förutsättningar. En ytterligare förutsättning är att personen uppvisar mental mognad och en förståelse av vilka resultat som kan förväntas av behandlingen, samt om dess möjliga medicinska och sociala risker.

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna är att informationen som ligger till grund för mognadsbedömning för en ungdom ska vara tillräcklig. På längre sikt är syftet att den unge själv, vårdnadshavare och

utredningsteamet ska känna trygghet med ett eventuellt beslut om könsbekräftande hormonbehandling.

Möjliga risker med åtgärderna är att de kan skapa oro och känslor av misstänkliggörande bland barn och ungdomar och deras familjer. Dessa risker kan minskas genom att utredningsteamet tydliggör syftet med åtgärderna.

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [30] och dels från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker och att behovet av åtgärderna är stort. Patientsäkerhetsaspekten är ett överordnat skäl till en stark rekommendation.

Utredningens senare del

Efter den preliminära bedömningen kan det för en del unga finnas behov av fortsatt utforskande genom social transition och behov av hjälpmedel.

Att prova att leva i sin könsidentitet

En del unga lever redan socialt i enlighet med sin könsidentitet när utredningen startar. Beroende på den preliminära bedömningen under utredningen kan det för andra bli aktuellt att leva i enlighet med könsidentitet som en del av ett fortsatt utforskande, eller senare som en förberedelse inför könsbekräftande behandling.³⁶ Att prova att leva i enlighet med sin könsidentitet som en förberedelse inför könsbekräftande behandling fyller två huvudsakliga funktioner:

- Det ger personen möjlighet att undersöka hur det är att leva i enlighet med sin könsidentitet och om detta motsvarar förväntningarna.
- Det gör det lättare för vårdpersonalen att utifrån personens förutsättningar, behov och önskemål stötta personen optimalt i en könsbekräftande behandlingsprocess.

Fördelen med att en person under en längre sammanhängande period lever i en social roll som stämmer överens med könsidentiteten är att personen får många olika tillfällen att uppleva och anpassa sig socialt till förändringen. De sociala och psykologiska aspekterna av en könsbekräftande behandling kan innebära en större utmaning än de fysiska aspekterna. En sådan period ger även så bra förutsättningar som möjligt att fatta välgrundade beslut i fråga om könsbekräftande behandlingar.

Minoritetsstress kan öka i samband med social transition och då medföra ett ökat behov av stödinsatser. Det är ibland inte möjligt eller lämpligt med

³⁶ Detta har betydelse för den som efter 18 års ålder ansöker om att ändra juridiskt kön. Enligt 1 § 2 lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall, könstillhörighetslagen, ska personen sedan en tid uppträda i enlighet med sin könsidentitet, d.v.s. ha levt i enlighet med sin könsidentitet i vardagen under en längre period, vanligen minst ett år (se prop. 2011/12:142 s. 33). Det har föreslagits att kravet att personen under en tid ska ha uppträtt i enlighet med könsidentiteten tas bort (se Utkast till lagrådsremiss - Vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen och ändring av det kön som framgår av folkbokföringen 2021/07285).

social transition, t.ex. om den enskilde unge löper en påtaglig risk för utsatthet, mobbning och våld från sin omgivning. I situationer som dessa behöver utredningsteamet göra flera överväganden om hur den unge ska hjälpas på bästa sätt.

Liksom vid vård i övrigt är en förutsättning för den rekommenderade åtgärden om rådgivning och stöd i frågor om social transition, att det finns tillgång till hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens för uppgiften. Se även *Kompetenser för utredning*, kapitlet *Utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar*.

Rekommendation om rådgivning och stöd i frågor om social transition

Hälso- och sjukvården bör erbjuda rådgivning och stöd till barn och ungdomar med könsinkongruens eller könsdysfori som överväger social transition eller som redan har börjat leva i enlighet med sin könsidentitet i sociala sammanhang.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund En del unga lever i enlighet med sin könsidentitet redan när utredningen startar. Andra provar att göra detta under utredningens senare del som ett fortsatt utforskande av könsidentiteten. Om könsbekräftande behandling övervägs kan detta genomföras som en förberedelse under en längre sammanhängande period. Den sker ofta stegvis genom att personen kommer ut inför en allt större krets, och till slut konsekvent uppträder i enlighet med könsidentiteten i hemmet, skolan och alla andra sociala sammanhang.

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna är att ge ungdomar stöd vid planeringen av hur de kan gå tillväga och hur de kan göra om de senare skulle välja att inte gå vidare, och för att hantera de sociala och psykologiska utmaningar som uppstår under tiden. På längre sikt är syftet att den unge själv, vårdnadshavare och utredningsteamet ska känna trygghet med utredningens resultat. Eventuella beslut om könsbekräftande behandlingar riskerar annars att tas på felaktig grund.

Möjliga risker Inga tydliga risker med åtgärderna har identifierats, förutsatt att den professionelle har erforderlig kompetens.

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [30] och dels från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker och att behovet av åtgärderna är stort.

Hjälpmedel

Att kroppen återspeglar det vid födseln registrerade könet kan göra det svårt för en ungdom att ”passera” under en social transition, dvs. att uppfattas av andra i enlighet med sin könsidentitet. Detta är ofta känslomässigt

påfrestande och kan i förlängningen göra det omöjligt för en ungdom att prova att leva i enlighet med sin könsidentitet under utredningen. Det är viktigt att ungdomens behov av hjälpmedel utreds och att huvudmännen erbjuder hjälpmedel som möjliggör för ungdomen att prova att leva i enlighet med sin könsidentitet.

Rekommendation om hjälpmedel

Hälso- och sjukvården bör, tidigast vid preliminär könsdysforidiagnos och efter individuell bedömning, erbjuda hjälpmedel i syfte att underlätta för ungdomar att kunna leva i den sociala roll som stämmer överens med deras könsidentitet.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund Att kroppen speglar det vid födseln registrerade könet kan göra det svårt för en ungdom att uppfattas av andra i enlighet med sin könsidentitet. Hjälpmedel som kan underlätta är lindor som används för att dölja bröst eller penis (*eng.* binders, tuckers), peruk, bröstprotes och olika typer av penisproteser.

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna är att underlätta för ungdomar som vill leva i enlighet med sin könsidentitet, och att bidra till ökad livskvalitet för individen.

Möjliga risker En möjlig risk är att åtgärderna, om de erbjuds för tidigt i utredningsprocessen, kan riskera att befästa en könsidentitet som inte är grundad hos individen. Denna risk kan minskas genom att hjälpmedel erbjuds som tidigast efter preliminär könsdysforidiagnos, och efter en individuell bedömning. Utredningsteamet behöver också uppmärksamma ungdomen på att regelbunden lindning av bröst och penis kan ge negativa fysiska konsekvenser, och hjälpa till att förebygga dem om individen väljer dessa hjälpmedel

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap, inhämtad från de experter som medverkat under kunskapsstödarbetet samt publikationer som beskriver ungas erfarenheter av att använda hjälpmedel (ssk binders) [73, 74]. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Nytta/risk balans Socialstyrelsen bedömer att den förväntade nyttan av åtgärderna överväger deras risker och att behovet av åtgärderna är stort.

Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar

Kapitlet innehåller uppdaterade rekommendationer om behandling med gonadotropinfrisättande hormonanalog (GnRHa) och könsbekräftande hormonbehandling, samt beslutsstöd för vägledning vid beslut om behandling.

Innehåll och avgränsningar

Kapitlet fokuserar på grundläggande aspekter och etiska överväganden. I medicinska frågor hänvisas till konsensusbaserade riktlinjer för endokrin behandling vid könsinkongruens hos ungdomar [55]. Här avses frågor om somatisk utredning, provtagning, preparat och dosering, monitorering samt övergång till vuxenvård. Andra hormonella behandlingar som gestagener (minipiller och mellanpiller) och kombinerade p-piller nämns men beskrivs ej närmare.

Grundläggande förutsättningar för hormonell behandling

Socialstyrelsens bedömning är att både behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormonbehandling kan erbjudas under vissa grundläggande förutsättningar som beskrivs närmare nedan. Förutsättningar (kriterier) som är specifika för respektive behandling beskrivs därefter i anslutning till respektive rekommendation.

Inom ramen för forskning

Socialstyrelsens bedömning är att behandling med GnRH-analog och köns-hormoner för ungdomar med könsdysfori bör ges inom ramen för forskning. Tills dess att en forskningsstudie med etikprövade inklusions- och behandlingskriterier finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att behandlingen kan ges i enlighet med kunskapsstödets uppdaterade rekommendationer och kriterier. När det gäller vilka forskningsfrågor som behöver besvaras hänvisar Socialstyrelsen till de kunskapsluckor för vårdområdet som finns listade i SBU:s databas. Se vidare kapitlet *Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser*.

Noggrann diagnostisk utredning

Rekommendationer för genomförande av den barnpsykiatriska och diagnostiska utredningen finns beskrivna i kapitlet *Utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar*. Utredningen ställer höga krav på de psykiatriska, psykologiska och psykosociala bedömningarna, och behöver anpassas utifrån ungdomens medicinska, psykologiska och sociala omständigheter.

Multidisciplinär bedömning

Beslut om att inleda behandling med GnRH-analog eller könsbekräftande hormonbehandling behöver tas utifrån en sammanvägd multidisciplinär bedömning som ser till ungdomens hela situation. Som ett minimum behöver beslutet tas gemensamt av det multidisciplinära team som ansvarar för den barnpsykiatriska och diagnostiska utredningen och barnendokrinolog med ansvar för somatiska överväganden (se vidare kapitlet *Utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar*).

Stöd och samtycke från vårdnadshavare

Juridiska förtydliganden kring barns rätt till självbestämmande och vårdnadshavares ansvar ges i Socialstyrelsens meddelandeblad *Barn som söker hälso- och sjukvård*, nr 8/2020. Som utgångspunkt är det vårdnadshavaren som har rätt och skyldighet att bestämma i frågor om hälso- och sjukvård för barnet. I takt med barnets stigande ålder och mognad ska dock allt större hänsyn tas till barnets vilja. Ett barn kan anses moget nog att ensamt få besluta om viss vård eller behandling om barnet kan tillgodogöra sig relevant information och överblicka vilka konsekvenser som beslutet kan få. Det krävs dock en avsevärd mognad för att ett barn ska kunna ta ställning till mer omfattande behandlingar och ingrepp.³⁷

Enligt könsdysforiregistrets årsrapport från 2020 är en samsyn mellan ungdom, vårdnadshavare och hälso- och sjukvården en förutsättning för att behandling med GnRH-analog och/eller könsbekräftande hormonbehandling ska erbjudas [75]. Denna behandlingspraxis kan ses mot bakgrund av behandlingarnas genomgripande och livslånga konsekvenser för individen. Vårdnadshavares stöd och medverkan har även stor betydelse för följsamheten till behandlingen och för ungdomens psykosociala situation i stort.

Information som möjliggör ett informerat beslut

Den som bedriver hälso- och sjukvård bör försöka uppnå bästa möjliga samförstånd med patienten kring viktiga frågor om vård och behandling. En förutsättning för att detta ska vara möjligt är att patienten är välinformerad om sitt hälsotillstånd och de olika behandlingsalternativ som kan stå till buds utifrån patientens livssituation och personliga förhållanden.³⁸

Juridiska bestämmelser om hälso- och sjukvårdens informationsskyldigheter ges i 3 kap. patientlagen. När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information.³⁹ Av förarbetena till patientlagen framgår bl.a. att patienten ska få vetenskapligt grundad information om för- och nackdelarna med de olika behandlingsalternativen vid det aktuella tillståndet, för att kunna fatta ett välgrundat beslut. Vidare framgår att när det är ett behandlingsalternativ att avvakta med att sätta in en behandling, ska patienten få information även om detta, tillsammans med möjliga konsekvenser av ett beslut om att avvakta. Informationen bör lämnas så tidigt som möjligt i en vårdprocess.⁴⁰

³⁷ Jfr prop. 2013/14:106 s. 119 f.

³⁸ Prop. 2013/14:106 s. 72.

³⁹ 3 kap. 3 § patientlagen.

⁴⁰ Prop. 2013/14:106 s. 48.

I hälso- och sjukvårdslagstiftningen finns ingen paragraf som uttalat anger att hälso- och sjukvården har en skyldighet att även informera om de vetenskapliga underlagens osäkerheter och kunskapsluckor. Sådan information bedöms dock nödvändig ur ett etiskt och moraliskt perspektiv, för att patient och vårdnadshavare ska kunna fatta välinformerade beslut [16]. Informationen kan också anses vara i linje med lagstadgade krav på saklighet och opartiskhet inom offentlig förvaltning.⁴¹

Ansvarig barnendokrinolog ger lämpligen information om behandlingen till barn och vårdnadshavare tidigt i den diagnostiska utredningen och därefter upprepat, utifrån de behov som uppstår när utredningen fortskrider (se även kapitlet *Utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar*).

Bedömning av förväntad nytta-risk för enskild

För varje enskild ungdom behöver den aktuella behandlingens förväntade nytta ha tydliggjorts, och nyttan bedömts överväga riskerna. Även den förväntade nyttan och riskerna med att inte ge behandlingen behöver ha tydliggjorts och tagits med i bedömningen [16]. När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas (1 kap. 8 § patientlagen).⁴²

Att under vissa förutsättningar erbjuda GnRH-analog till ungdomar med könsdysfori är en praxis som vuxit fram i Nederländerna under de senaste decennierna. Viktiga hörnstenar i utvecklingen av ”Dutch protocol” har varit vissa ungdomars uppenbara lidande i samband med pubertetens inträde och observationen att könsdysforin sällan lät sig påverkas av psykoterapi för dessa ungdomar [76-78]. Vikten av att tillämpa försiktighet vid behandling med GnRH-analog återspeglas bl.a. i kriterierna att könsinkongruensen ska ha debuterat under barndomen, kvarstått till puberteten och att pubertetsutvecklingen ska ha medfört ett tydligt lidande [5, 79].

Enligt litteraturoversikter från SBU och NICE [2, 80, 81] går det i nuläget inte att dra några säkra slutsatser om effekt och säkerhet av behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormonbehandling för ungdomar med könsdysfori (se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*).

Behandlingarnas förväntade nytta och möjliga risker beskrivs i följande avsnitt.

Behandling med GnRH-analog

Behandling med gonadotropinfrisättande hormonanalog har sedan 1980-talets början använts för att bromsa puberteten hos barn med *central pubertas praecox* (CPP), dvs. en pubertetsutveckling som startar före 8 års ålder hos flickor och före 9 års ålder hos pojkar. GnRH-analog används även vid olika tillstånd som hämmar kroppstillväxten under uppväxten, och vid könsdysfori hos ungdomar [82].

Kroppsegen pubertetsutveckling hos pojkar och flickor är väl beskriven i litteraturen av bl.a. nordiska forskargrupper, när det gäller gradvis ökning av könshormonnivåer och tidsförlopp [83-93]. Pubertetsutvecklingen anses

⁴¹ Se 1 kap 9 § i regeringsformen (RF) och 5 § förvaltningslagen (2017:900).

⁴² Se vidare avsnittet *Barnrättsperspektivet* i kapitlet *Inledning*.

vanligtvis avslutad när personen nått sin slutlängd. Fortsatt maskulinisering och feminisering av kroppen sker under flera år efter genomgången pubertet.

Behandlingens förväntade nytta

Behandling med GnRH-analog vid könsdysfori syftar primärt till att minska lidande som är kopplat till den kroppsegna pubertetsutvecklingen och risken för psykisk ohälsa. Målet med behandlingen är att förhindra kroppen att utvecklas fysiskt i en riktning som inte överensstämmer med könsidentiteten. Om behandlingen sätts in i tidig pubertet minskar även risken att utveckla sekundära könskaraktäristika som senare i livet är svåra att ändra eller avlägsna (dvs. som är mer eller mindre irreversibla), såsom röstläge, längd, höfter, käk- och anletsdrag samt ansiktsbehåring. På så vis är syftet även att göra det lättare för personen att uppfattas i enlighet med sin könsidentitet av omgivningen, och bidra till ökad livskvalitet. Behovet av senare hårborttagning, logopedisk behandling och könsbekräftande kirurgi minskar därmed.

Även i senare pubertet (Tannerstadium 4-5) syftar behandlingen till att minska lidande som är kopplat till den kroppsegna pubertetsutvecklingen och risken för psykisk ohälsa, och vidare att hämma fortsatt maskulinisering och feminisering av kroppsformer och kropps-konstitutionen (ytterligare tillväxt av bröst och höfter, respektive ytterligare kroppsbehåring, förgrovning av anletsdrag och sänkning av röstläget, samt tillväxt av bröst-korg, fötter och händer). Ett annat syfte i senare pubertet är att minska den emotionella stress som erektioner och menstruationer ofta medför.

Slutligen syftar behandlingen till ett minskat lidande som kan underlätta ett fortsatt utforskande av könsidentiteten under utredningens gång, och har på så vis även ett diagnostiskt syfte.

Behandlingens möjliga biverkningar och risker

I både tidig och sen pubertet är viktuppgång en vanlig biverkning av GnRH-analog. För ungdomar som redan lider av kraftig övervikt kan behandlingen medföra ytterligare förhöjd risk för framtida hälsoproblem, och försämra förutsättningarna för eventuell framtida könsbekräftande kirurgi (se *Somatiska överväganden* nedan).

Bortfallssymtom som värmevallningar kan uppstå om nivåerna av köns-hormon är tillräckligt höga när behandlingen med GnRHa inleds, och är relativt vanligt bland ungdomar i senare pubertet. Minskad energinivå och nedstämdhet kan förekomma [94]. Minskad sexlust kan märkas när behandlingen startas efter genomgången pubertet.

Tillgängliga behandlingsstudier och den kliniska erfarenheten tyder på att menstruationen hos behandlade flickor med CPP återkommer i genomsnitt ett år efter att behandlingen avslutas, men upp till två år kan förekomma. Längre tid till menstruation vid uppehåll eller efter avslutad behandling kan förväntas om behandlingen startar innan menarche har inträffat [95]. Det fåtal, små studier av pojkar med CPP som finns tyder på att även testosteronnivåer och testikelvolym har återhämtat sig ett år efter avslutad behandling, och att full pubertal utveckling har nåtts vid sena tonår [96]. Fynden är även konsistenta med att spermiebildningen återkommer i studier av "manliga p-piller" där GnRH-analog använts i kombination med höga (suprafysiologiska) doser testosteron [97].

För unga som behandlas med GnRH-analog i tidig pubertet finns tydliga svårigheter att erbjuda fertilitetsbevarande åtgärder, särskilt för unga med registrerat kön kvinna vid födseln som ännu inte fått sin första menstruation [98-100]. För unga i tidig pubertet och med registrerat kön man vid födseln finns erfarenhetsmässigt svårigheter att producera spermaprov för nedfrysning. Beskrivningar som rör fertilitetsbevarande åtgärder ges i kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*.

Frånvaro av könshormoner under en längre tid kan medföra risk för nedsett benmineralisering och i förlängningen förhöjda risker för osteoporos (benskörhet) och benfraktur i vuxen ålder. Inga säkra slutsatser om riskerna kan i nuläget dras utifrån befintliga vetenskapliga underlag (se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*).

I vilken utsträckning längdtillväxten påverkas har ännu inte studerats systematiskt, och är i hög grad beroende på ungdomens fysiska utveckling. Om behandlingen inleds tidigt i pubertetsutvecklingen kommer den återstående längdtillväxten att senareläggas. Man når slutlängd först när könshormonnivåerna varit tillräckligt höga under tillräckligt lång tid, och tillväxtzonerna stängs. Detta kan vara positivt eller negativt för ungdomen och måste beaktas individuellt.

Frånvaro av könshormoner under en längre tid kan medföra risk för negativ påverkan på den kognitiva utvecklingen. Inga säkra slutsatser om risken kan dras utifrån befintliga vetenskapliga underlag (se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*).

En senarelagd pubertet vid könsdysfori medför att ungdomen kommer kroppsligt och psykologiskt i otakt jämfört med jämnåriga.

När behandlingen inleds i tidig pubertet medför den avstannad penistillväxt, och tillväxten av scrotum (pungen) minskar. Eventuell vaginalkonstruktion i vuxen ålder kan därför behöva genomföras med andra metoder än den som idag anses vara ”golden standard” (invaginering med endast hud från penis).

Slutligen finns en möjlig risk att behandlingen med GnRH-analog befäster en könsinkongruens som med tiden kan visa sig vara övergående, om ungdomen inte går igenom puberteten [31].

Rekommendation

Behandling med GnRH-analog för ungdomar med könsdysfori bör ges inom ramen för forskning. Tills dess att en forskningsstudie med etikprövade inklusions- och behandlingskriterier finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att behandling med GnRH-analog kan ges i undantagsfall, i enlighet med kunskapsstödets uppdaterade kriterier.

Motivering till rekommendationen

I nuläget kan inga säkra slutsatser om behandlingens effekt och säkerhet för unga med könsdysfori dras utifrån befintliga vetenskapliga underlag. Studierna är få till antalet, merparten har små deltagarantal och saknar jämförelsegrupp. Se vidare fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

För gruppen ungdomar med könsdysfori som helhet bedömer Socialstyrelsen i nuläget att riskerna med behandling med GnRH-analog sannolikt överväger nyttan med behandlingen. Grunden för bedömningen redovisas i kapitlet *Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser*. Även grunden för rekommendationen att ge behandlingen med GnRH-analog inom ramen för forskning redovisas i kapitlet *Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser*.

Grunden för kriterierna i beslutsstödet för unga som nått Tannerstadium 3 utgörs av den erfarenhetsbaserade kunskap som finns dokumenterad i vetenskapliga publikationer av ”Dutch protocol” [5, 7, 79, 101], medverkande experters kliniska erfarenhet och etiska hänsyn.

Grunden för att i rekommendationen exkludera unga i Tannerstadium 2, vilka omfattas inom ”Dutch protocol”, är medverkande experters bedömning att ungdomen behöver hinna exponeras för den kroppsegna puberteten innan behandlingen inleds, vilket är i linje med etiska hänsyn.

Grunden för kriterierna i beslutsstödet för unga som nått Tannerstadium 4-5, är medverkande experters erfarenhet.

För information om hur erfarenhetsbaserad kunskap inhämtats och genomförande i övrigt, se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Beslutsstöd - vägledning vid beslut om behandling Kriterier att överväga för ungdomar i Tannerstadium 3

- Grundläggande förutsättningar om noggrann diagnostisk utredning, multidisciplinärt beslut, samtycke från vårdnadshavare, informationsgivning, och förväntad nytta/risk bedömning är uppfyllda.
- Ungdomen har en stabil psykosocial situation och det föreligger inga faktorer som grumlar säkerheten i de kliniska bedömningarna (neuropsykiatrisk eller intellektuell funktionsnedsättning, obehandlad psykiatrisk problematik inklusive suicidrisk och traumatisering, substansbruk).
- Könsinkongruensen har förelegat sedan barndomen och könsidentiteten har varit stabil över tid.⁴³ Det saknas underlag för hur länge könsinkongruensen bör ha förelegat; i en brittisk publikation från 2021 har gränsen satts vid minst 5 år [102].
- Pubertetsstarten och pubertetsförloppet har medfört ett tydligt lidande.
- Diagnoskriterier i DSM-5 för könsdysfori (302.85) är uppfyllda.
- Ungdomen är förslagsvis mellan 12 och 15 år gammal. I en nederländsk publikation som avspeglar ”Dutch protocol” har behandling med GnRH-analog i genomsnitt inletts vid 14.75 års ålder (SD=1.92, variationsvidd 11.3-18.6) [103]. Under uppdateringsarbetet har synpunkter inkommit, både om att 12 år är en för låg nedre gräns, och om att behandling med förtätad uppföljning undantagsvis kan vara motiverad innan 12 års ålder.

Kriterier att överväga för ungdomar i Tannerstadium 4-5 Behandling med GnRH-analog för unga vars könsinkongruens eller könsdysfori inte debuterar under barndomen utan först i samband med puberteten

⁴³ Dutch protocol togs fram för unga med binär (”cross-gender”) könsidentitet.

finns vad Socialstyrelsen erfar inte beskrivet i publikationer av ”Dutch protocol”. Enligt medverkande experters erfarenhet kan behandlingen i vissa fall bedömas vara till stor nytta, i synnerhet för unga med registrerat kön man vid födseln vars maskulinisering i senare puberteten kraftigt försvårar möjligheten att passera som vuxen.

För unga med registrerat kön kvinna vid födseln har gestagener (mini-piller och mellanpiller) och kombinerade p-piller under senare år blivit ett förstahandsval framför GnRH-analog i Sverige.

Om behandling med GnRH-analog erbjuds i Tannerstadium 4-5 enligt ovan, bör

- de grundläggande förutsättningarna om noggrann diagnostisk utredning, multidisciplinärt beslut, samtycke från vårdnadshavare, informationsgivning, och förväntad nytta/risk bedömning vara uppfyllda
- diagnoskriterier i DSM-5 för könsdysfori (302.85) vara uppfyllda
- ungdomen av etiska hänsyn ha en stabil psykosocial situation och inga faktorer som grumlar säkerheten i de kliniska bedömningarna (neuropsykiatrisk eller intellektuell funktionsnedsättning, obehandlad psykiatrisk problematik inklusive suicidrisk och traumatisering, substansbruk).

Kriterier som rör handläggningen

- Behandlingen med GnRH-analog förutsätter att psykosocialt stöd som möjliggör ett förutsättningslöst utforskande av könsidentiteten ges parallellt. Se vidare kapitlet *Stöd till unga och deras familjer* och *Utredning av unga med könsinkongruens*.
- Behandlingen med GnRH-analog inleds för att pågå under en begränsad tid. Det saknas evidens för att kunna ange maximal behandlingstid. En period om som längst 2-3 år har nämnts under uppdateringsarbetet.
- Ungdom och vårdnadshavare har fått information om möjligheter, begränsningar och osäkerheter som finns i fråga om fertilitetsbevarande åtgärder, liksom ifråga om olika könsbekräftande behandlingar.
- Tillväxthastighet och förväntad slutlängd följs under behandlingen, och uppföljningen anpassas i övrigt utifrån somatiska överväganden.
- Ungdom och vårdnadshavare är införstådda med att ungdomar ibland väljer att avbryta behandlingen (t.ex. för att könsidentiteten ändras eller p.g.a. biverkningar), att hälso- och sjukvården ibland bedömer att behandlingen behöver avbrytas (t.ex. om den absoluta bentätheten sjunker under behandlingen), och med att behandlingen inte är ett löfte om könsbekräftande hormonbehandling.

Somatiska överväganden och möjliga kontraindikationer

- somatisk sjukdom med risk för benskörhet (DXA-mätning innan behandlingsstart, samråd med behandlande läkare)
- pågående kortisonbehandling (bedömning utifrån indikation, dos och behandlingstid, DXA-mätning innan behandlingsstart, samråd med behandlande läkare)
- kraftig övervikt (avvakta, vägledning kring kostvanor och stöd för viktning ges så tidigt som möjligt i kontakten)

- annan somatisk sjukdom och pågående behandlingar, t.ex. malign sjukdom, katabola tillstånd med betydande förlust av muskelmassa (avvakta till stabiliserad, samråd med behandlande läkare).

Könsbekräftande hormonbehandling

Könsbekräftande hormonbehandling innebär att man tillför könshormoner för att utveckla sekundära könskaraktistika i feminiserande riktning (för vid födseln registrerade män), eller i maskuliniserande riktning (för vid födseln registrerade kvinnor). När den könsbekräftande hormonbehandlingen ges till ungdomar med könsdysfori som på grund av tidigare pubertetshämmande behandling inte har genomgått en fullständig pubertetsutveckling, ska den framkalla (inducera) en pubertetsutveckling som är i enlighet med könsidentiteten. Hormonersättning med östrogen eller testosteron fortsätter ofta livet ut.

Behandlingsregimen skiljer sig åt för ungdomar och vuxna med könsdysfori [55]. För vuxna startar behandlingen på full dos av testosteron respektive östrogen, medan ungdomar startar behandlingen på en lägre dosering som gradvis ökas. Under upptrappningen av det konträra könshormonet kan GnRH-analog ges parallellt för att blockera det kroppsegna könshormonet.

Vuxna med registrerat kön man vid födseln behöver fortsättningsvis läkemedel som hämmar den medfödda gonadens könshormonsöndring, så länge testiklarna inte opereras bort. Sådan ”testosteronblockad” för vuxna åstadkoms vanligen med ett antiandrogen läkemedel. Vuxna med registrerat kön kvinna vid födseln behöver vanligen inget motsvarande läkemedel fortsättningsvis, eftersom testosteron i sig ofta utgör en effektiv blockad av östrogenproduktionen.

Behandlingens förväntade nytta

Syftet med könsbekräftande hormonbehandling är att förändra kroppen så att den bättre motsvarar personens könsidentitet, och därmed ge minskad könsdysfori och ökad livskvalitet. Effekterna av behandlingen är dosberoende och varierar från person till person [104]. För ungdomar med registrerat kön kvinna vid födseln är följande kroppsliga effekter av testosteronbehandling förväntade [105]:

- sänkt röstläge
- ökad behåring i ansiktet och på kroppen
- utebliven ägglossning och menstruation
- minskad bröstkörtelvävnad
- förstorad klitoris
- ökad muskelmassa
- minskad andel underhudsfett och kroppsfett.

Androgen alopeci (håravfall) kan förekomma efter lång tids behandling med testosteron [104]. De androgena effekterna på röstläget och ansikts- och kroppsbehåringen blir permanenta efter ungefär sex respektive 12 månaders behandling [104]. Eventuella effekter på käkparti, kroppslängd och kroppsproportioner är irreversibla, där graden av effekt bl.a. beror på ungdomens fysiska utveckling vid behandlingens start.

För ungdomar med registrerat kön man vid födseln är följande kroppsliga effekter av östrogenbehandlingen förväntade [105]:

- brösttillväxt
- minskad erektionsförmåga och minskad sexuell lust
- minskad testikelstorlek och spermieproduktion
- mjukare hud
- minskad (ej eliminerad) behåring i ansiktet och på kroppen
- omfördelning av kroppsfett och ökad andel kroppsfett i förhållande till muskelmassa.

Det tar ungefär två år innan maximal brösttillväxt uppnås [104]. Om behandlingen upphör kommer viss brösttillväxt kvarstå permanent. Den eventuella effekten på kroppslängd är irreversibel, där graden av effekt beror på ungdomens fysiska utveckling vid behandlingens start.

Behandlingens möjliga biverkningar och risker

Fet hy och akne är biverkningar som kan förekomma framför allt under de första sex månaderna av behandlingen med testosteron [104]. Även "skavningsproblem" på en tillväxande klitoris kan förekomma. Minskad sexlust kan följa av östrogenbehandlingen (av de minskade testosteronnivåerna) hos personer med registrerat kön man vid födseln [105].

Könsbekräftande behandling med både testosteron och östrogen medför negativa effekter på reproduktionsförmågan. Det är i nuläget okänt hur stora effekterna är, och i vilken mån reproduktionsförmågan kan återställas om behandlingen avbryts [105]. Det finns inte heller någon garanti för att en ungdom som genomgår fertilitetsbevarande åtgärder i framtiden kommer kunna bli genetisk förälder. Se vidare kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*.

Personer med registrerat kön man vid födseln som behandlas med östrogen löper en ökad risk för venös trombos [104, 105] (se även nedan om *Somatiska överväganden*).

Slutligen finns en risk att personen senare önskar avbryta eller reversera effekterna av behandlingen, exempelvis på grund av att effekterna inte blev de förväntade eller på grund av att personen ändrat uppfattning om sin könsidentitet [3].

Rekommendation

Könsbekräftande hormonbehandling med testosteron eller östrogen för ungdomar med könsdysfori bör ges inom ramen för forskning. Tills dess att en forskningsstudie med etikprövade inklusions- och behandlingskriterier finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att könsbekräftande hormonbehandling kan ges i undantagsfall, i enlighet med kunskapsstödets uppdaterade kriterier.

Motivering till rekommendationen

I nuläget kan inga säkra slutsatser om behandlingens effekt och säkerhet för unga med könsdysfori dras utifrån befintliga vetenskapliga underlag.

Studierna är få till antalet, merparten har små deltagarantal och saknar jämförelsegrupp. Se vidare avsnittet *Kunskapsunderlag* i bilaga 4.

För gruppen ungdomar med könsdysfori som helhet bedömer Socialstyrelsen i nuläget att riskerna med könsbekräftande hormonbehandling sannolikt överväger nyttan med behandlingen. Grunden för bedömningen redovisas i kapitlet *Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser*.

Även grunden för rekommendationen att ge könsbekräftande hormonbehandling inom ramen för forskning redovisas i kapitlet *Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser*.

Grunden för kriterierna i beslutsstödet utgörs av den erfarenhetsbaserade kunskap som finns dokumenterad i vetenskapliga publikationer av ”Dutch protocol” [5, 79, 101], medverkande experters kliniska erfarenhet samt etiska hänsyn. För information om hur erfarenhetsbaserad kunskap inhämtats och genomförande i övrigt, se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Beslutsstöd - vägledning vid beslut om behandling

Kriterier att överväga som rör ungdomen

- Grundläggande förutsättningar om noggrann diagnostisk utredning, multidisciplinärt beslut, samtycke från vårdnadshavare, informationsgivning, och risk/nytta bedömning är uppfyllda.
- Ungdomen har en stabil psykosocial situation och det föreligger inga faktorer som grumlar säkerheten i de kliniska bedömningarna (neuropsykiatrisk eller intellektuell funktionsnedsättning, obehandlad psykiatrisk problematik inklusive suicidrisk och traumatisering, substansbruk).
- Könsinkongruensen har förelegat sedan barndomen. Könsidentiteten har varit stabil över tid och förankrats under behandlingen med GnRH-analog.⁴⁴
- Diagnoskriterier i DSM-5 för könsdysfori (302.85) är uppfyllda.
- Ungdomen har börjat leva socialt i enlighet med sin könsidentitet.
- Ungdomen uppvisar mental mognad, inkluderande en kunskap och förståelse om vilka resultat som kan förväntas av behandling med könskonträra hormoner, liksom av eventuell framtida könsbekräftande kirurgi, och om behandlingarnas medicinska och sociala risker.
- Ungdomen är minst 16 år gammal.

Kriterier som rör handläggningen

- Ungdom och vårdnadshavare är införstådda med risken att reproduktionsförmågan kan påverkas negativt vid behandlingen, och med hur förutsättningarna för att tillvarata könsceller för nedfrysning ser ut.
- Ungdomen är införstådd med att fertilitetsbevarande åtgärder inte är en garanti för att i framtiden kunna bli genetisk förälder.

⁴⁴ Dutch protocol togs fram för unga med binär (”cross-gender”) könsidentitet. En angelägen fråga är att klargöra under vilka förutsättningar ungdomar med icke-binär könsidentitet kan erbjudas hormonell behandling inom ramen för forskning.

- Ungdomen har, i de fall fertilitetsbevarande åtgärder är möjliga, erbjudits sådana åtgärder.
- Ungdomen är införstådd med vikten av att följa behandlingen och med att det i vuxen ålder kommer att behövas en fortsatt regelbunden kontakt med endokrinolog och somatiska undersökningar vid behov.
- Psykosocialt stöd erbjuds vid behov när behandlingen pågår, exempelvis för att det sociala samspelet med omgivningen förändras, eller för att hantera humörsvängningar och andra biverkningar av medicineringen. Även behov av sexologisk rådgivning kan uppkomma (se kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*).

Somatiska överväganden och möjliga kontraindikationer

Vissa risker eller medicinska tillstånd kan förvärras av könsbekräftande hormonbehandling. Hälso- och sjukvården behöver ta hänsyn till dessa innan hormonbehandlingen påbörjas. För personer som registrerats som män vid födseln är det exempelvis viktigt att beakta tromboembolisk risk och risken för bröstcancer inför behandling med östrogen. För personer som registrerats som kvinnor vid födseln är erythrocytos och leverpåverkan viktiga tillstånd att beakta inför behandling med testosteron. Se vidare SBU:s litteraturoversikt (2022) om hormonbehandling för vuxna med könsdysfori [106].

Kirurgisk behandling

Till skillnad från estetisk plastikkirurgi är kirurgiska ingrepp vid könsdysfori av rekonstruktiv karaktär då de utförs på medicinska grunder. Ingreppen syftar till att anpassa kroppen till individens könsidentitet så att det psykiska lidande som könsdysforin innebär minskas och till att hjälpa individen att uppnå en funktionsnivå som är så likvärdig som möjligt med cispersoners.

Mot bakgrund av de synpunkter som har inkommit på en remissversion av kapitlet vill Socialstyrelsen inledningsvis beskriva det arbete som har legat till grund för uppdateringen. I kunskapsstödet om vård av barn och ungdomar från 2015 [1] fanns rekommendationer om fem olika könsbekräftande kirurgiska ingrepp som har behövt övervägas: mastektomi, bröstaugmentation med implantat, reduktion av struphuvud, fettsugning på höft och ansiktskirurgiska ingrepp.⁴⁵ Inför uppdateringen har Socialstyrelsen kartlagt i vilken mån de fem ingreppen har utförts vid könsdysfori innan 18 års ålder, deras förväntade nytta och risker, och vilken vetenskaplig och erfarenhetsbaserad kunskap som finns att tillgå när rekommendationerna revideras. Kartläggningens resultat för de fem ingreppen och den etiska värdering som har gjorts i anslutning redovisas i den fristående bilagan *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Övergripande etisk analys

I likhet med könsbekräftande hormonbehandling har könsbekräftande kirurgiska ingrepp genomgripande och i vissa fall livslånga konsekvenser för individen. Flera av de osäkerhetsfaktorer som har föranlett myndighetens mer restriktiva rekommendationer om hormonell behandling för minderåriga patienter gäller i hög grad även könsbekräftande kirurgiska ingrepp.⁴⁶ Socialstyrelsens principiella bedömning när kunskapsstödet revideras är att könsbekräftande kirurgiska ingrepp inte bör utföras innan 18 års ålder.

Etisk analys av mastektomi och övriga ingrepp

Av den ovan nämnda kartläggningen har framgått att 85 operationer har utförts innan 18 års ålder på indikation könsdysfori mellan 2004 och 2021. Av dessa är 84 mastektomier och en bröstaugmentation med implantat.

Mastektomin innebär att kirurgen avlägsnar bröstvävnaden så att bröstkorget får ett maskulint utseende. Ofta behöver kirurgen även justera storleken och placeringen av bröstvårtorna.⁴⁷

Medverkande experter har framhållit att nyttan med en mastektomi kan bedömas överväga riskerna med ingreppet även i en minderårigs fall, i synnerhet för personer som har ett stort lidande kopplat till bysten och som har påbörjat könsbekräftande hormonbehandling med testosteron. Utvecklingen av sekundära könskaraktéristika som skäggväxt och djup röst kan i dessa fall ge svårigheter att passera i enlighet med könsidentiteten och orsaka ytterligare

⁴⁵ Se kapitlet *Inledning* angående åldersgränser för könsbekräftande behandlingar.

⁴⁶ Se kapitlet *Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser*

⁴⁷ Andra indikationer för mastektomi är bröstcancer och förhöjd risk för bröstcancer.

lidande för personen. Motsvarande nytta/risk förhållande har inte bedömts föreligga för ingreppet bröstaugmentation med implantat eller övriga ingrepp som upptas i kunskapsstödet från 2015 (se bilagan *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*). Mot denna bakgrund har Socialstyrelsen tagit fram en rekommendation och beslutsstöd för ingreppet mastektomi vid könsdysfori innan 18 års ålder men inte för de övriga kirurgiska ingrepp som upptogs i kunskapsstödet från 2015.

Mastektomins förväntade nytta

Mastektomi är ofta det första och ibland även det enda kirurgiska ingrepp som personer med registrerat kön kvinna vid födseln väljer att genomgå. Den förväntade nyttan av mastektomin är en förbättrad livskvalitet i form av minskat personligt lidande (könsdysfori), ökad möjlighet till deltagande i sociala sammanhang och aktiviteter samt en ökad möjlighet att uppfattas av andra i enlighet med sin könsidentitet. I en kvalitativ studie [107] framgår att bröstet för unga transmaskulina personer väcker starka negativa känslor som depression, ångest, skam och självförakt. Dysforin medför undvikande av sociala sammanhang, kan ge svårigheter att genomföra dagliga aktiviteter som exempelvis skolarbete och försvårar deltagande i fysisk träning. Alternativet att linda bröstet kan möjliggöra deltagande i sociala sammanhang men fungerar sämre vid sportutövning. Lindning kan även ge negativa fysiska konsekvenser och beskrivs inte heller minska själva könsdysforin [74, 107].

Mastektomins möjliga biverkningar och risker

Allvarliga komplikationer som kan uppstå är nekros av bröstvårtor eller kvarvarande bröstvävnad. Estetiska problem som asymmetrier av själva bröstkorgen eller bröstvårtorna kan uppstå, liksom synliga ärr som ibland kan bli breda. Generella kirurgiska komplikationer som blödning och infektion kan uppstå.

Enligt medverkande kirurgers erfarenhet är risken stor att det inte kommer vara möjligt att amma ett barn efter ingreppet, men att riskens storlek varierar beroende på vilken operationsmetod som används. Känslan i bröstvårtan påverkas negativt vid transplantation och försvinner ofta helt.

Slutligen finns vid könsdysfori en risk att personen senare önskar återställa effekterna av behandlingen, t.ex. på grund av att personen ändrar uppfattning om sin könsidentitet [3], och att detta inte bedöms som möjligt att prioritera eller att genomföra på ett bra sätt av hälso- och sjukvården. Hur förutsättningarna att återställa mastektomins effekter med bröstimplantat kommer se ut i en enskilds fall går att säga först när mastektomin är färdigläkt och övriga medicinska förutsättningar är kända. Allmänna plastikkirurgiska överväganden är att tidigare kirurgi i ett hudområde medför ärrområden, sämre vävnadskvalitet och risk för vävnadsunderskott som sammantaget försämrar möjligheterna till bra vävnadsexpansion. Förminskad och flyttad bröstvårta kommer vanligtvis inte att kunna flyttas tillbaka utan ett ytterligare vävnadsunderskott, vilket påverkar bystens form negativt. Sammantaget innebär det stora svårigheter att få ett bra resultat med implantat efter genomgången mastektomi med transplantation av vårtgårdar.

Rekommendation

Mastektomi för ungdomar med könsdysfori bör genomföras inom ramen för forskning. Tills dess att en forskningsstudie med etikprövade inklusions- och behandlingskriterier finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att mastektomi kan erbjudas i undantagsfall, för ungdomar som uppfyller kunskapsstödet uppdaterade kriterier för könsbekräftande hormonbehandling.

Motivering till rekommendationen

I nuläget kan inga säkra slutsatser om mastektomins effekt och säkerhet för unga med könsdysfori dras utifrån befintliga vetenskapliga studier. Se vidare fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

För gruppen ungdomar med könsdysfori som helhet bedömer Socialstyrelsen i nuläget att riskerna med mastektomi sannolikt överväger nyttan med behandlingen. Grunden för bedömningen redovisas i kapitlets inledning.

Grunden för rekommendationen att erbjuda mastektomi innan 18 års ålder inom ramen för forskning är nödvändigheten av att förbättra kunskapen om behandlingens resultat. Givet den nya kunskap och de osäkerhetsfaktorer som beskrivits i tidigare kapitel behöver även säkerställas att all relevant information förmedlas till vårdnadshavare och ungdom, och att samtycke inhämtas innan behandlingen ges.

Grunden för kriterierna i beslutsstödet utgörs av den erfarenhetsbaserade kunskap som finns dokumenterad i vetenskapliga publikationer av ”Dutch protocol” [5, 6, 108, 109], medverkande experters kliniska erfarenhet samt etiska hänsyn. Se fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*. Det dokumenterade, stegvisa förfarandet inom Dutch protocol - där pubertetshämmande behandling, könsbekräftande hormoner och kirurgiska ingrepp har erbjudits ungdomar enligt tydligt beskrivna kriterier och där uppföljning över tid finns dokumenterad – utgör bästa tillgängliga kunskap och bör därför användas.

Vad gäller testosteronbehandlingen mer generellt så har den enligt medverkande experters erfarenhet relativt liten betydelse för det plastikkirurgiska resultatet vid mastektomi. Enligt medverkande experter kan dock inte uteslutas att en tids hormonbehandling för personer med liten till medelstor byst kan minska bröstvolymen tillräckligt för att mastektomin ska kunna genomföras på ett sätt som lämnar mindre ärr. Ett annat skäl att avvakta med operation tills dess att testosteronet hunnit verka under en tid är att personen hinner anpassa sig till förändringarna som hormonbehandlingen medför. Här är förutsättningarna högst varierande och nyttan med att avvakta behöver ställas mot det lidande som orsakas individen när hormonbehandlingens effekter blir märkbara och bysten samtidigt är svår att dölja.

Ungdomar som uppfyller kriterierna för hormonbehandling men som av något skäl inte kan påbörja den behöver också kunna erbjudas mastektomi om övriga förutsättningar är uppfyllda.

Beslutsstöd – vägledning vid beslut om behandling

Kriterier att överväga som rör ungdomen

- Grundläggande förutsättningar om noggrann diagnostisk utredning, multidisciplinärt beslut, samtycke från vårdnadshavare, informationsgivning, och risk/nytta bedömning är uppfyllda. Förtydliganden kring multidisciplinär bedömning och informationsgivning som specifikt rör mastektomi ges i slutet av kapitlet.
- Ungdomen har ett tydligt lidande kopplat till bysten.
- Ungdomen uppfyller kunskapsstödet kriterier för könsbekräftande hormonbehandling (se *Könsbekräftande hormonbehandling – beslutsstöd*).
- För att den bröstkörtel som lämnas kvar inte ska tillväxa och kräva en sekundär operation är det önskvärt att bröstutvecklingen är avslutad då mastektomin genomförs.

Kriterier som rör handläggningen

- Plastikkirurgen har förvissat sig om att ungdomen har förstått vad ingreppet innebär och har realistiska förväntningar på resultaten. Som en del av detta har kirurgen visat bilder av operationsresultat efter mastektomi där de kroppsliga förutsättningarna i möjligaste mån överensstämmer med patientens, och där både goda resultat och mindre bra resultat ingår.
- I enlighet med generella plastikkirurgiska överväganden inom offentlig vård förordas ett BMI ≤ 30 och rökfrihet innan ingreppet sker, för att minska risken för komplikationer under läkningsprocessen och för bästa plastikkirurgiska resultat. När det finns skäl har stöd för viktning och rökstopp givits innan ingreppet.
- Om anamnesen har visat på hereditet för bröstcancer har ungdomen informerats om att risken inte helt elimineras efter ingreppet, och att självundersökning för att upptäcka bröstcancer ibland kan försvåras p.g.a. ärrbildning. Vid starkt förhöjd risk för bröstcancer behöver en fördjupad onkologisk bedömning ske. Mastektomin blir då mer fullständig än vad som är vanligt vid könsdysfori och utförs i övrigt som en profylaktisk mastektomi för ciskvinnor.⁴⁸

Somatiska överväganden och möjliga kontraindikationer

- blödningsrubbningar, övervikt och rökning
- pågående graviditet eller försök att bli gravid
- annan allvarlig sjukdom som ökar riskerna för komplikationer
- medicinska tillstånd som medför en ökad risk vid kirurgi/anestesi.

Multidisciplinär bedömning

Till skillnad från den diagnostiska och barnpsykiatriska utredningen och hormonell behandling vid könsdysfori ingår mastektomi inte bland de vårdåtgärder som har definierats som nationell högspecialiserad vård utan ska även

⁴⁸ I den nuvarande versionen av *God vård av vuxna med könsdysfori* (2015) rekommenderas allmän bröstcancerscreening endast för personer med registrerat kön kvinna vid födseln som har intakta bröst (s 80-81).

fortsättningsvis ligga på regionerna.⁴⁹ Former för samverkan mellan de nationella enheterna och kirurgienheter i hemregionerna behöver utvecklas som möjliggör multidisciplinära bedömningar för denna åtgärd för såväl unga som vuxna med könsdysfori, något som hittills ofta har saknats enligt medverkande kirurger. Kontinuitet i kontakterna där man som kirurg och utredande team lär känna varandras bedömningar beskrivs som avgörande för att kunna bygga ett förtroendefullt, kollegialt nätverk där indikationer och specifika patienter kan diskuteras.

Privata vårdgivare som får en förfrågan om att genomföra exempelvis mastektomi måste bedöma om den önskade operationen är ett led i en könsbekräftande behandling (och således är att anse som hälso- och sjukvård med därtill gällande reglering i HSL, PSL, PL), eller om den önskas av rent estetiska skäl. I det senare fallet regleras ingreppet i stället av lagen (2021:363) om estetiska kirurgiska ingrepp och estetiska injektionsbehandlingar och är då inte tillåtet innan 18 års ålder. Även för denna verksamhet gäller dock krav i bl.a. HSL om att verksamheten ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls samt PSL (se 5 och 6 §§). Utifrån kravet i 6 kap. 1 § PSL att hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, samt att en patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav, är det högst rimligt att en privat vårdgivare som inte själv utrett patienten konsulterar det utredande teamet inför ställningstagandet om en mastektomi ska erbjudas som en del i en könsbekräftande vård.⁵⁰

Information som möjliggör ett informerat beslut

Bestämmelser om hälso- och sjukvårdens informationsskyldigheter finns i 3 kap. patientlagen. Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen (3 kap. 7 § patientlagen). När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information.⁵¹ Se vidare motsvarande textavsnitt i kapitlet *Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar*.

Ungdomen behöver få information om operationen i god tid för att noggrant kunna gå igenom och reflektera över den. Det är viktigt att det finns tillräckligt med tid för samtalet med plastikkirurgen. Det kan också innebära att informationen ibland behöver ges vid upprepade tillfällen. Vid konsultationen ges ungdom och vårdnadshavare information om

- olika kirurgiska tekniker i förhållande till ungdomens individuella förutsättningar
- för- och nackdelar med respektive teknik
- typiska risker och möjliga komplikationer med de olika teknikerna.

Vid denna konsultation är det också viktigt att ta upp hur själva operationen går till, ge ungdomen möjlighet att ställa frågor samt utförligt diskutera eftervården.

⁴⁹ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-vard-konsdysfori-beslut.pdf>

⁵⁰ Observera att det kan finnas regler om tystnadsplikt och sekretess som måste beaktas här.

⁵¹ 3 kap. 3 § patientlagen.

Eftersom det förekommer att unga vuxna detransitionerar och önskar reversera operationens effekter [3] behöver kirurgen även tydliggöra att det inte på förhand går att säga hur de medicinska förutsättningarna för att återställa mastektomins effekter med bröstimplantat kommer se ut i en enskild patients fall, och om sådan kirurgi kommer kunna erbjudas personen inom den offentliga vården.

Sexuell och reproduktiv hälsa

Sexuell och reproduktiv hälsa är ett tillstånd av fysiskt, känslomässigt, psykiskt och socialt välbefinnande i förhållande till alla aspekter av sexualitet och reproduktion, och inte bara avsaknad av sjukdom, dysfunktion eller skada [110].

Samtal om sexualitet förs i flera situationer under utredning av ungdomar med könsdysfori, t.ex. i samband med utforskande av könsidentiteten och vid informationsgivning om hur behandling med könshormoner kan påverka bl.a. den sexuella lusten. Alla ungdomar som ska inleda hormonell behandling ska också få information om hur behandlingen kan påverka deras möjligheter att bli genetisk förälder i framtiden (se även kapitlet *Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar*).

Därutöver kan ungdomar ha egna behov av sexologisk rådgivning, delvis beroende på mognadsnivån och om ungdomen har börjat inleda sexuella relationer. Vissa ungdomar känner sig bekväma med att diskutera sin sexualitet med andra. Andra gör inte det, vilket är viktigt att respektera. Behandlaren behöver visa en öppenhet inför sexologiska frågor utan att tvinga ungdomen att prata om dem.

Sexologisk rådgivning och behandling

Ungdomar med könsdysfori kan behöva diskutera sin sexualitet med en professionell person, exempelvis en sexolog eller annan person med sexologisk kompetens. På samma sätt som bland andra ungdomar finns det ett stort spektrum av sexuella identiteter, sexuella praktiker och sexuella problem bland ungdomar med könsdysfori. Frågor om sexualitet som är specifika för personer med könsdysfori kan vara hanteringen av könsdysforin i en sexuell relation och ändringar i den sexuella läggningen eller sexuella preferenser som del av utforskandet av könsidentiteten. Andra exempel på ämnen att ta upp inom sexologisk rådgivning och behandling kan vara

- relationer och känslor
- våld och sexuella övergrepp
- vad som kännetecknar goda romantiska eller sexuella relationer, exempelvis att bli bekräftad i sin könsidentitet
- sexuell dysfunktion
- hur oönskad graviditet kan förebyggas
- att hormonella preventivmedel kan vara ett behandlingsalternativ för personer som främst upplever dysfori kring menstruation
- att könskonträr hormonbehandling inte är ett säkert preventivmedel
- hur överföring av HIV och andra sexuellt överförbara sjukdomar kan förebyggas
- information om HPV-vaccinering.

Ungdomar som ska eller har påbörjat hormonell behandling kan ha behov av att diskutera effekterna detta kan ha på den sexuella funktionen och lusten. De biologiska förändringar som behandlingen leder till kan kräva stöd kring förmågan att känna lust och att njuta av sin sexualitet.

Att diskutera sexualitet och sexologiska frågor med ungdomar med könsdysfori ställer speciella krav på den professionelle. Grundläggande är att använda ett respektfullt och inkluderande språk som utgår från de termer som ungdomen föredrar om det finns sådana preferenser, eller föreslå alternativ om ungdomen känner sig obekvämt med traditionella uttryck.

I arbetet med ungdomar är det särskilt viktigt att den professionelle visar lyhördhet inför och har kompetens i att bemöta erfarenheter av sexuell utsatthet, som kan vara vanligare bland transpersoner än bland svenska ungdomar i allmänhet [33].

Om sexologisk kompetens saknas inom teamet eller om dessa frågeställningar inte får tillräckligt utrymme under utredningen eller den könsbekräftande behandlingen bör ungdomen remitteras till alternativa vårdinstanser, exempelvis en sex- och samlevnadsmottagning med specifik kompetens kring personer med könsdysfori. Här kan också finnas möjlighet till gynekologisk eller andrologisk hälsokontroll samt provtagning; åtgärder som ställer särskilda krav på bemötande hos behandlaren. Även de lokala ungdomsmottagningarna kan ha personal med sexologisk kompetens. På större orter kan det finnas mottagningar som jobbar speciellt med personer som haft sex mot ersättning eller som har levt i annan sexuell utsatthet.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda sexologisk rådgivning och behandling till ungdomar med könsdysfori.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda individanpassad sexologisk rådgivning och behandling till de ungdomar med könsdysfori som önskar det. Sådan rådgivning eller behandling bör anpassas över tid och ta hänsyn till ungdomens unika sociala och medicinska villkor.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt och säkerhet. Enligt medverkande experters erfarenhet bidrar åtgärden till ökad livskvalitet samtidigt som den inte medför några direkta risker.

Det är viktigt att rådgivaren är professionell med specialkunskaper inom området. I den mån det är möjligt bör rådgivningen ges inom utrednings- eller behandlingsteamet. I annat fall bör ungdomen remitteras till mottagningar och behandlare med erfarenhet och kunskap om de aktuella frågeställningarna och om könsdysfori. Den lokala ungdomsmottagningen är ofta en värdefull resurs i sammanhanget. På större orter finns det ibland mottagningar som jobbar speciellt med personer som lever eller har levt i sexuell utsatthet.

Fertilitetsbevarande åtgärder

Fertilitetsbevarande åtgärder erbjuds till personer som riskerar påverkan på fertilitet i samband med medicinsk behandling. Det handlar vanligen om olika cancerbehandlingar men även andra behandlingar, exempelvis könsbekräftande hormonell behandling vid könsdysfori.

I kapitlet *Hormonell behandling vid könsdysfori hos ungdomar* framgår att ett kriterium för att erbjuda GnRH-analog är att ungdomen och vårdnadshavare har fått information om de möjligheter, begränsningar och osäkerheter som finns ifråga om fertilitetsbevarande åtgärder (se nedan *Fertilitetsbevarande åtgärder som kan vara relevanta för ungdomar*). För att erbjuda könsbekräftande hormonbehandling med testosteron eller östrogen till ungdomar med könsdysfori bör följande kriterier relaterade till fertilitet vara uppfyllda:

- Ungdom och vårdnadshavare är införstådda med risken att reproduktionsförmågan kan påverkas negativt vid behandlingen, och med hur förutsättningarna för att tillvarata könsceller för nedfrysning ser ut.
- Ungdomen är införstådd med att fertilitetsbevarande åtgärder inte är en garanti för att i framtiden kunna bli genetisk förälder.
- Ungdomen har, i de fall fertilitetsbevarande åtgärder är möjliga, erbjudits sådana åtgärder.

Information som möjliggör ett informerat beslut

Av patientlagen följer att en patient ska ges information om bland annat sitt hälsotillstånd, de metoder som finns för undersökning, vård och behandling, det förväntade vård- och behandlingsförloppet, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar, eftervård, och metoder för att förebygga sjukdom eller skada. När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få informationen.

Det är således viktigt att ungdomar med könsdysfori och deras vårdnadshavare ges information och erbjuds rådgivning om stopphormoners respektive könskonträra hormoners inverkan på ungdomens framtida fertilitet, innan en hormonbehandling inleds. Det innebär också information om vårdens möjligheter och de aktuella begränsningarna att hjälpa personer att bli genetiska föräldrar.

Påverkan på fertilitet av behandling med GnRH-analog

Tillgängliga behandlingsstudier och den kliniska erfarenheten tyder på att menstruationen hos behandlade flickor med *central pubertas praecox* (CPP, dvs. en pubertetsutveckling som startar före 8 års ålder hos flickor och före 9 års ålder hos pojkar) återkommer i genomsnitt ett år efter att behandling med GnRH-analog avslutas, men upp till två år efter avslutad behandling kan förekomma. Längre tid till menstruation vid uppehåll eller efter avslutad behandling kan förväntas om behandlingen startar innan menarche har inträffat [95]. Det fåtal, små studier av pojkar med CPP som finns tyder på att även testosteronnivåer och testikelvolym har återhämtat sig ett år efter avslutad behandling, och att full pubertal utveckling har nåtts vid sena tonår [96].

Påverkan på fertilitet av behandling med könsbekräftande hormon

Hos ungdomar och vuxna tycks spermie kvaliteten (antal, rörlighet etc.) påverkas negativt av könskonträr hormonbehandling [98-100, 111]. En svensk studie från 2021 visar också att spermie kvaliteten hos transkvinnor som fått könsbekräftande hormonell behandling är sämre än hos transkvinnor som inte fått sådan behandling [112].

Uppehåll i hormonbehandlingen tycks kunna återställa spermie kvaliteten, men det finns inget tydligt underlag för att säga hur lång tid uppehållet bör vara. Utifrån att bildning av mogna spermier i spermatogenesis hos cis-män tar omkring tre månader föreslås i en systematisk översikt detta som en minimitid för uppehåll i könskonträr hormonbehandling, för att undvika negativa effekter [100].

Könskonträr hormonbehandling med testosteron tycks vidare ha negativ påverkan på mognad av äggfolliklar [111]. Hur lång tid det tar innan menstruation återkommer efter uppehåll i testosteronbehandling tycks variera [99, 100]. I vilken omfattning påverkan av testosteron på reproduktiva organ och funktion är reversibel eller irreversibel är i rådande kunskapsläge oklart även om det finns självrapporterade fall där effekten tycks vara reversibel. Det saknas dock information från längre tids uppföljning [113].

Fertilitetsbevarande åtgärder som kan vara relevanta för ungdomar

Fertilitetsbevarande åtgärder i samband med könsbekräftande hormonbehandling beskrivs i flera systematiska översikter [98-100, 111, 113], se vidare fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*. Det handlar om olika sätt att tillvarata och spara könsceller för eventuell framtida användning i assisterad befruktning. Åtgärderna kan vara relevanta även för unga personer.

För unga som behandlas med GnRH-analog i tidig pubertet finns tydliga svårigheter att erbjuda fertilitetsbevarande åtgärder, särskilt för unga med registrerat kön kvinna vid födseln som ännu inte fått sin första menstruation [98-100]. Enligt de experter som medverkat i kunskapsstödsarbetet finns ofta både psykologiska och fysiologiska svårigheter för unga med registrerat kön man vid födseln att producera spermavprov för nedfrysning.

Även om könsceller kan tillvaratas behöver senare även andra förutsättningar finnas på plats för att uppnå en graviditet, såsom en partner och/ eller en donator av konträra könsceller, och tillgång till olika metoder för assisterad befruktning. Tillvaratagna könsceller behöver befruktas, ett embryo bildas och utvecklas och framgångsrikt implanteras i livmodern. Assisterad befruktning omgärdas också av juridiska bestämmelser som kan ha betydelse för möjligheten att använda tillvaratagna könsceller i praktiken (se separat avsnitt nedan). Det finns inga garantier för att en person som genomgått fertilitetsbevarande behandling i framtiden kommer att kunna bli genetisk förälder.

Att tillvarata spermier i samband med könsbekräftande hormonell behandling

För personer med registrerat kön man vid födseln är nedfrysning av spermier den mest etablerade fertilitetsbevarande åtgärden [98-100, 111, 113] och kan vara relevant även för unga i samband med könsbekräftande hormonbehandling. En grundförutsättning för möjligheten att frysa ned spermier är att personen har kommit i puberteten och i normalfallet att personen kan lämna ett spermaprov genom masturbering [98-100].

Spermier kan tillvaratas och frysas både före, under eller efter viss tids uppehåll i behandling med könskonträra hormoner [100, 111, 112]. Ett uppehåll i könsbekräftande behandling kan dock ge oönskade maskuliniserande effekter [100]. För unga transkvinnor kan det finnas en oro över att behöva göra uppehåll i den könsbekräftande behandlingen och även psykologiska hinder att masturbera för att producera spermaprov [98].

Att tillvarata ägg i samband med könsbekräftande hormonell behandling

För personer med registrerat kön kvinna vid födseln är det möjligt att ta ut och frysa ned obefruktade ägg för eventuell senare användning i samband med assisterad befruktning. Detta kan vara relevant även för tonåringar (efter menarche) i samband med könsbekräftande hormonbehandling.

Att frysa obefruktade ägg kan göras exempelvis hos kvinnor som drabbats av cancer och där behandlingen skulle kunna vara skadlig för äggstockar och ägg eller på grund av könsbekräftande behandling. I Sverige har ganska få av de obefruktade ägg som har frysts ned hittills tinats upp, befruktats och återförts (2019 ett hundratal embryoåterföranden, varav ett tiotal resulterat i förlösningar) [114]. Enligt en svensk studie från 2019 [115] är trenden bland tonåringar som av olika medicinska skäl erbjuds fertilitetsbevarande åtgärder, att allt fler väljer uttag och nedfrysning av ägg.

Proceduren för att ta ut ägg är etablerad praxis för ciskvinnor som genomgår in vitro fertilisering (IVF). Behandlingen är krävande med bl.a. stimulering med hormoner, transvaginala ultraljudsundersökningar och transvaginalt uttag av ägg från äggstockarna. Behandlingen kan potentiellt uppfattas som än mer krävande och kan förstärka könsdysfori för transmän [100, 116]. Det samma kan gälla för personer med icke-binär könsidentitet.

Uttag av ägg kan ske före behandling med testosteron, eller efter en viss tids uppehåll i behandlingen [98-100, 111, 113]. Ett uppehåll i pågående testosteronbehandling kan dock bidra till ökad könsdysfori hos transmän, varför ett tidigt uttag av ägg innan någon könskonträr hormonbehandling startar kan vara att föredra [111].

En möjlighet att eventuellt diskutera med ungdomar med registrerat kön kvinna vid födseln, inför könsbekräftande hormonbehandling, är att senare i livet göra ett uppehåll i testosteronbehandlingen och genomgå en graviditet. Transmän kan potentiellt välja att genomgå graviditet både före och efter uppehåll i behandling med testosteron [99, 100].

Upplevelser av hormonell stimulering och ägguttag hos transmän
I en svensk studie från 2017 [116] intervjuades 15 transmän i åldrarna 19-35 år om bland annat upplevelser av fertilitetsbevarande åtgärder (hormonell

stimulering och uttag av ägg för nedfrysning). För personer som behövde göra uppehåll i sin testosteronbehandling kunde detta upplevas som utmanande och mentalt påfrestande, eftersom de bland annat upplevde att deras kroppar blev mer feminina och deras röster ljusare. Personer som fick tillbaka menstruationsblödningar efter att ha avbrutit testosteronbehandling upplevde detta som en av de svåraste delarna av fertilitetsbehandlingen, eftersom blödningen påminde dem om något som de inte ville vara en del av (den könstillhörighet som de lämnat). En majoritet av deltagarna i studien upplevde att den hormonella fertilitetsbehandlingen medförde att de kände sig mindre bekväma med sin kropp och att behandlingen ökade deras könsdysfori. Gynekologiska undersökningar, särskilt med transvaginalt ultraljud, upplevdes som obekväma situationer eftersom personerna upplevde att de visade sig för andra som kvinnor. Även att vårdpersonalen i den situationen använde fel pronomen och talade om dem som kvinnor samt att könsspecifika ord såsom ägg och vagina nämndes upplevdes negativt.

Samma studie beskriver också olika strategier som deltagarna hade för att klara av behandlingen, så som att fokusera på syftet (det vill säga möjligheten att få genetiska barn i framtiden) och att ta stöd av närstående under behandlingen [116].

Juridiska förutsättningar

Könsceller (både ägg och spermier) kan frysas och sparas för att senare kunna användas i en fertilitetsbehandling (assisterad befruktning). Assisterad befruktning får dock bara utföras inom den svenska hälso- och sjukvården när de juridiska förutsättningarna för detta är uppfyllda. Assisterad befruktning regleras i 6 kap. (insemination) och 7 kap. (befruktning utanför kroppen) lagen (2006:351) om genetisk integritet samt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:32) om användning av vävnader och celler i hälso- och sjukvården och vid klinisk forskning. Det finns ingen reglering av hur länge obefruktade ägg eller spermier får sparas nedfrysta.

Sedan den 1 januari 2019 är även assisterad befruktning med dubbeldonation tillåten i Sverige, vilket innebär att både ägg och spermier doneras till samma mottagare.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör, när det är möjligt utifrån ungdomens individuella förutsättningar, erbjuda fertilitetsbevarande åtgärder till ungdomar med könsdysfori som ska genomgå behandling som kan påverka fertiliteten negativt. Detta gäller under förutsättning att den unge önskar dessa åtgärder efter att ha tagit del av information om behandlingens påverkan på fertilitet, möjligheter och begränsningar.

Motivering till rekommendationen

Åtgärden motiveras främst av etiska hänsyn och bör ses som en del i att erbjuda jämlik vård till alla patientgrupper som genomgår behandling som kan påverka fertiliteten negativt.

De vetenskapliga underlagen är otillräckliga för att bedöma effekter av fertilitetsbevarande åtgärder i form av andel graviditeter eller födda barn, när åtgärderna erbjuds ungdomar med könsdysfori. Att tillvarata ägg och spermier för assisterad befruktning utgör dock etablerad praxis i andra patientgrupper och kan förväntas ge möjlighet att bli genetisk förälder även för personer som behandlas för könsdysfori. Se vidare fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Röst- och kommunikationsbehandling

Röst och kommunikationssätt spelar en central roll för hur människors könsuttryck uppfattas. För ungdomar med könsdysfori kan rösten vara en faktor som gör att det blir svårare att uppfattas i enlighet med könsidentiteten. Detta kan innebära ett stort lidande och leda till minskad livskvalitet [117]. Att rösten skickar fel signaler om könsidentiteten och/eller skapar osäkerhet om hur andra uppfattar en kan leda till oro, osäkerhet och att personen undviker att tala i olika sammanhang. Därför kan ungdomar med könsdysfori behöva hjälp med att anpassa och utveckla rösten så att den stämmer överens med deras könsidentitet.

Behovet av och målen med röst- och kommunikationsbehandling varierar mellan individer. Vissa eftersträvar att utveckla sin röst och kommunikation så långt det är möjligt i feminiserande eller maskuliniserande riktning, medan andra kan ha målet att uppfattas som mer könsneutrala, t.ex. de med icke-binär könsidentitet.

Överväganden i samband med utredning och behandling

De övergripande målen med könsbekräftande röstbehandling är att ungdomarna har minskad dysfori kring rösten, kan prata på ett sätt de känner sig bekväma med, kan använda sina röster i de situationer de önskar samt använder en gynnsam röstteknik som inte tröttar rösten.

Utredningen inför behandling omfattar anamnesupptagning och kartläggning av personens röst, tal, och kommunikation. Inspelning av röst och tal sker enligt en standardiserad rutin för att sedan kunna analyseras perceptuellt (lyssnarbedömning) och akustiskt. Självskattningsformulär används för att dokumentera personens subjektiva uppfattning om sin röst, hur den fungerar och eventuella röstbesvär. Individuella, realistiska och relevanta mål med behandlingen sätts upp tillsammans med personen utifrån behov och förutsättningar. Vid behov kan logopeden remittera till foniater för stämbandsundersökning.

Logopedisk röstbehandling kan erbjudas först när ungdomen erhållit preliminär eller fastställd könsdysforidiagnos (F64.0, F64.8 eller F64.9 enligt ICD-10). I särskilda fall kan remiss skickas av utredningsteamet till logoped innan ungdomen erhållit preliminär eller fastställd könsdysforidiagnos. I dessa fall erbjuds endast ett besök för information och rådgivning. Det är önskvärt att ungdomar med registrerat kön kvinna vid födseln får en logopedkontakt före start av testosteronbehandling för information och dokumentation av rösten [118].

Logoped som utreder och behandlar personer med könsdysfori bör enligt svensk områdesexpertis ha minst två års erfarenhet av röstlogopedi och dokumenterad kompetens inom området könsdysfori [119, 120].

Logopedisk behandling

Logopedisk behandling för personer med könsdysfori syftar till att hjälpa personen att uppnå en röst som bättre motsvarar könsidentiteten och till att förebygga och minska röstproblem. Behandlingsmålen inkluderar flera aspekter såsom förändring av röstläge, resonans/röstklang, intonation/satsmelodi och artikulation [121-125]. Indikationer för logopedisk behandling är

- När röstläget, hos en transperson med registrerat kön man vid födseln som önskar att rösten ska uppfattas i enlighet med könsidentiteten, upplevs som alltför lågt och röstklngen/resonansen alltför mörk. Personen kan också ha svårigheter att anpassa andra aspekter av röst och kommunikation. I vissa fall talar personen redan i ett högre/mer feminint röstläge, men den lägre/mörkare rösten märks tillfälligt t.ex. vid hosta, harklingar eller skratt
- När röstläget, hos en transperson med registrerat kön kvinna vid födseln som önskar att rösten ska uppfattas i enlighet med könsidentiteten, upplevs som alltför högt och röstklngen/resonansen alltför ljus. Personen kan också ha svårigheter att anpassa andra aspekter av röst och kommunikation. Vid könskonträr hormonbehandling med testosteron sjunker röstläget. Andra aspekter som resonans, intonation och artikulation påverkas inte. I de fall effekten på röstläget inte är tillräcklig, eller en person inte behandlas med testosteron, eller en person har behov av stöd i att förändra resonans/intonation/artikulation, är könsbekräftande röstbehandling ett alternativ.
- När personer (både transpersoner med registrerat kön kvinna och transpersoner med registrerat kön man vid födseln) upplever det ansträngande att använda rösten på önskat sätt och symtom som rösttrötthet (s.k. fonasteniska besvär) uppstår. Rösten kan då låta spänd, hes, svag, instabil och pressad.

Behandlingens innehåll, format och längd

Det finns ingen standardiserad modell för hur könsbekräftande logopedisk behandling ska vara utformad, men flera tekniker och program finns beskrivna för vuxna personer [121-125]. Vid logopedisk behandling för ungdomar arbetar man med samma aspekter av röst, tal och kommunikation som hos vuxna. Behandlingsmålen berör i första hand förändring av röstläge, men det är inte tillräckligt för att en röst ska stämma överens med könsidentiteten. Andra variabler behöver också förändras, såsom resonans/röstklang, röststyrka, intonation/satsmelodi och artikulation.

Röstläget beror på stämbandets svängningshastighet som ger tonhöjdens frekvens, och mäts i Hertz (Hz). En vuxen cis-man talar i ett röstläge med ett medelvärde på 116 Hz (+/- 15 Hz) och en vuxen cis-kvinna på 188 Hz (+/-20 Hz) under läsning [126]. Studier har visat att personer med registrerat kön man vid födseln behöver höja sitt röstläge till ca 160 Hz för att rösten ska uppfattas av andra personer som att det är en kvinna som talar [127].

Könsbekräftande röstbehandling sker oftast individuellt och kan bestå av enstaka besök med rådgivning eller en längre behandlingsperiod. Kortare behandlingsperioder kan vara aktuella då personen endast har problem med fonastenska besvär.

Hela eller delar av behandlingen kan ske via digitala möten. Även behandling i grupp kan vara aktuellt, och då oftast efter en inledande individuell behandlingsperiod. Hur ofta och hur länge behandlingen ska pågå, liksom utformningen av och mål med behandlingen, bestäms utifrån ungdomens behov, förutsättningar och motivation. En behandlingsperiod är sällan längre än antal behandlingstillfällen beskrivna nedan.

- För de ungdomar med registrerat kön man vid födseln som erhållit behandling med GnRH-analog stoppas pubertetsutvecklingen i maskulin riktning. GnRH-analog hindrar således maskulinisering av rösten. Generellt krävs det mindre anpassning av rösten bland dessa ungdomar. För de som genomgått ett målbrott och önskar att rösten ska vara samstämmig med könsidentiteten behövs ofta röstbehandling regelbundet under en längre tidsperiod med ca 10-15 behandlingstillfällen.
- För ungdomar med registrerat kön kvinna vid födseln som önskar att rösten ska vara samstämmig med könsidentiteten och som inte behandlas med testosteron, eller där testosteronets effekt inte upplevs som tillräcklig, behövs ofta röstbehandling regelbundet med ca 5-10 behandlingstillfällen. Könsbekräftande logopedisk röstbehandling kan inte ersätta effekten av hormonbehandling, d.v.s. inte sänka röstläget lika mycket som testosteronbehandling.
- För ungdomar (både ungdomar med registrerat kön man och registrerat kön kvinna vid födseln) som är nöjda med röstens könsuttryck, men behöver behandling p.g.a. andra röstproblem erbjuds en kortare behandlingsperiod på ca fem behandlingstillfällen. Detta kan t.ex. gälla när ungdomar med registrerat kön kvinna vid födseln får problem som heshet, instabil röst eller svårighet att öka röststyrkan under testosteronbehandling [128], eller ungdomar med registrerat kön man vid födseln som på egen hand utvecklats sin röst så att de är nöjda när det gäller könsuttrycket men blir hesa och rösttrötta när de talar.

I samtliga fall krävs att ungdomarna tränar på egen hand mellan behandlingstillfällena hos logoped.

Uppföljning

Uppföljning sker sex månader efter avslutad röstbehandling, därefter vid behov.

Personer med registrerat kön kvinna vid födseln som genomgår testosteronbehandling följs upp sex och tolv månader efter påbörjad hormonbehandling [128].

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda ungdomar med preliminär eller fastställd könsdysforidiagnos logopedisk kontakt och vid behov könsbe-kräftande röstbehandling.

Motivering till rekommendationen

En röst som upplevs som alltför maskulin eller feminin för att personen ska kunna uppfattas i enlighet med könsidentiteten medför ett stort lidande och minskad livskvalitet. Fonastenska besvär kan vidare uppstå när rösten anpassas till könsidentiteten. I dessa fall bör hälso- och sjukvården erbjuda logopedisk kontakt och vid behov logopedisk behandling till ungdomar med preliminär eller fastställd könsdysforidiagnos. Tillståndet kan ha kodats med F64.0, F64.8 eller F64.9 enligt ICD-10.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt och säkerhet. Enligt medverkande experters erfarenhet bidrar åtgärden till att röstläge och röstklang bättre stämmer överens med könsidentiteten och därmed till minskad könsdysfori, till minskad grad av röststrängning och förbättrad livskvalitet, samtidigt som den inte medför några direkta risker. Effekterna av behandlingen är reversibla och risken för fonasteni bedöms som mindre än om personerna på egen hand försöker ändra sina röster. Se vidare fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Hårborttagning

För ungdomar med könsdysfori och registrerat kön man vid födseln kan ansiktsbehåring och annan synlig kroppsbehåring göra det svårt att bli uppfattad i enlighet med könsidentiteten av andra. Därför kan det vara viktigt att få hjälp med att avlägsna sådan behåring permanent i den mån det är möjligt.

Ljus- och nålbaserade hårborttagningsmetoder

Idag används två huvudsakliga metoder i syfte att minska oönskad kroppsbehåring permanent. Dessa är:

- Ljusbaserade metoder (fotoepilering): intensivt pulsat ljus (IPL) och laser.
- Nålbaserade metoder: elektrolys, diatermi och blend.

Målet med dessa hårborttagningsmetoder är att förstöra de hårsäckar som producerar oönskat hår och därmed åstadkomma permanent hårfrihet. Alla hårsäckar producerar hår i cykler av tillväxt och inaktivitet. Endast hårfolliklar i tillväxtfas är känsliga för den skada man försöker åstadkomma med de olika hårborttagningsmetoderna. En behandlingsomgång kommer därför som mest att kunna förstöra denna andel av patientens oönskade hårstrån. Tiden mellan behandlingarna är beroende på växtfasens längd i det aktuella hudområdet. Enligt klinisk erfarenhet krävs vanligen mellan 5 till 10 regelbundna behandlingar med minst 4 till 8 veckors mellanrum för att komma åt alla hårsäckar i det behandlade området. De hårstrån som blir kvar i behandlingsområdet kan ibland upplevas som ljusare och tunnare.

Både ljus- och nålbaserade metoder kräver att behandlaren har tillräcklig kompetens och erfarenhet. Detta gäller särskilt nålepilering som förutsätter stor hantverksskicklighet för att träffa hårsäcken rätt. Krav på bl.a. kvalifikationer och yrkesmässig kompetens för den som utför IPL- och laserbehandlingar anges i standarden för estetiska medicinska tjänster⁵².

Ljusbaserade metoder – IPL och laser

Ljusbaserad hårborttagning innebär att behandlaren väljer en våglängd av ljus som snabbt hettar upp och förstör det pigment (melanin) som finns i håret utan att påverka omgivande vävnad (selektiv fototermolys). Fotoepilering kan ske med IPL eller med laser av olika våglängd (alexandritlaser, diodlaser, Nd: YAG-laser och rubinlaser). IPL använder ett spektrum av ljus, medan laser använder en våglängd. Behandlaren väljer IPL eller den laser och de inställningar som är lämpliga utifrån patientens individuella förutsättningar som hudfärg, hårfärg och hårtjocklek. Utöver valet av typ av laser kan även parametrar som behandlingsyta, pulslängd, total energi och typ av kylning dels variera mellan olika apparater och dels ställas in manuellt utifrån patientens individuella förutsättningar.

Med ljusbaserade metoder kan relativt stora hudområden behandlas på kort tid. Apparatus handstycke förs över hela det område där håret ska avlägsnas.

⁵² 7 Standard SS-EN 16844:2017 Estetiska medicinska tjänster – Icke-kirurgiska medicinska ingrepp

Nålbaserade metoder – elektrolys, diatermi och blend

Nålepilering vid elektrolys innebär att en tunn strömförande nål förs ner i hårsäcken under några minuter varvid en kemisk reaktion sker, och hårsäcken skadas. Den stora nackdelen är att det är en långsam metod, nålen måste sitta i hårsäcken länge, ibland flera minuter och behandlingen kan upplevas smärtsam. Ofta används flera nålar samtidigt för att snabba på processen.

Nålepilering vid diatermi innebär att man värmer upp kroppsvävnad med en växelström av hög frekvens. Behandlaren för ner en strömförande nål i hårsäcken, slår på strömmen och drar ut håret med en pincett. Det är en snabbare metod än elektrolys, men med större risk för ärrbildning och pigmentförändringar.

Samtliga varianter av nålepilering är relativt långsamma eftersom de behandlar varje hårstrå för sig. Ett vanligt sätt att göra elektrolysbehandlingen snabbare är att blanda tekniken med diatermi. Behandlingen kallas då blend, och kombinerar elektrolysens effektivitet med diatermins snabbhet.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda borttagning av hår i ansikte och på hals, bålens fram- och baksida, armar och händer till ungdomar med könsdysfori och registrerat kön man vid födseln, med ljus- eller nålbaserad metod beroende på individens förutsättningar.

Motivering till rekommendationen

Kroppsbehåring hos personer med registrerat kön man vid födseln som upplevs som alltför maskulin för att personen ska kunna uppfattas i enlighet med könsidentiteten medför ett stort lidande och minskad livskvalitet. I dessa fall bör hälso- och sjukvården erbjuda hårborttagning med metoder som syftar till permanent hårfrihet i ansikte och på överkroppen (hals, bålens fram- och baksida, armar och händer).

Det finns ett begränsat antal kontrollerade studier som undersöker effekt och säkerhet hos ljusbaserade och nålbaserade metoder i jämförelse med ingen behandling, placebo eller metod för tillfällig hårborttagning (t.ex. rakning, plockning). Resultaten tyder på att laserbehandling kan minska hårväxt med upp till ungefär 50 procentenheter på kort sikt; upp till sex månader efter avslutad behandling. Resultatet bedöms ha låg tillförlitlighet. Övriga effekter kan inte bedömas utifrån underlaget, dvs effekter av laserbehandling på hårväxt på lång sikt, effekter av IPL och nålbaserad behandling på hårväxt på kort och på lång sikt, och effekt på psykisk hälsa och livskvalitet (samtliga metoder). Se vidare fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

Enligt klinisk erfarenhet ger ljus- och nålbaserade metoder en minskning av hårväxten som är mer påtaglig och mer varaktig än andra metoder.

Åtgärden bidrar enligt medverkande experters erfarenhet till minskad dysfori, större möjligheter för personen att bli uppfattad i enlighet med könsidentiteten och till en ökad livskvalitet. De vanligaste biverkningarna för både

ljus- och nålbaserade metoder är milda och övergående, såsom pigmentrubbningar, hudrodnad och svullnad. Strukturella hudförändringar uppkommer mer sällan och kan undantagsvis bli permanenta. Se vidare fristående bilaga *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*.

En grundläggande förutsättning är att metod och genomförande anpassas efter personens individuella förutsättningar. För att detta ska vara möjligt behöver det finnas tillgång till både ljus- och nålbaserade metoder vid de kliniker där hårborttagningen utförs.⁵³

Överväganden i samband med behandling

För personer som producerar androgener tar det längre tid att minska behandlingen tillräckligt på hormonkänsliga områden. Det är därför fördelaktigt om hormonbehandling med östrogen och antiandrogener (alternativt med GnRH-analog för ungdomar) har initierats innan hårborttagning påbörjas.

Vården kan erbjuda ljusbaserade eller nålbaserade metoder eller en kombination av dessa metoder, efter noggrann kartläggning av personens förutsättningar. I den mån det är lämpligt i det individuella fallet bör patienten erbjudas ljusbaserade metoder då dessa är mer tillgängliga och mer tids- och kostnadseffektiva än nålbaserade metoder (se beskrivning av genomförande ovan). För att kunna ta bort hår med hjälp av IPL eller laser krävs att

- patienten har melanin i sina hårfolliklar. Rött, grått eller vitt hår svarar inte på ljusbaserad behandling varför nålepilering behöver användas i dessa fall.
- patienten har mindre pigment i huden än i hårsäckarna. Individer med mörkare, mer pigmentrik hud drabbas oftare av smärta, pigmentrubbningar och blåsbildning i huden, vid behandling av hår med ljusbaserade metoder.
- dosen är tillräckligt hög, behandlaren har valt korrekt pulslängd, en stor behandlingsyta och adekvat kylning av huden.

Förväntad grad av hårfrihet och uppföljningsbehandling

Syftet med hårborttagning är att få bort så mycket hår som möjligt. Hårväxten kan variera på olika kroppsdelar under olika perioder i livet. Exempelvis brukar hårväxten på bröst och rygg hos personer med registrerat kön man vid födseln ofta öka upp till medelåldern. Därmed kan det även under optimala förhållanden vara svårt att bibehålla en uppnådd hårfrihet permanent.

Underhållsbehandling för att bibehålla resultatet av en behandling varierar mellan individer och beror på graden av den biologiska mognad som individen nått. Efter avslutad behandling kan det finnas behov av mellan en till flera behandlingar per år. Personer som producerar mer hår på tidigare behandlade områden kan behöva fler behandlingar, exempelvis om nya hårsäckar har vaknat upp och börjat producera hår hos en person som inte hade uppnått full biologisk mognad vid tidpunkten för tidigare behandling.

⁵³ Hårborttagning ingår inte bland de vårdåtgärder som har definierats som nationell högspecialiserad vård utan ska även fortsättningsvis ligga på regionerna.

Referenser

1. Socialstyrelsen. God vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Nationellt kunskapsstöd. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-4-6.pdf>; 2015.
2. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hormonbehandling vid könsdysfori - barn och unga. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska aspekter: SBU; 2022.
3. Littman L. Individuals Treated for Gender Dysphoria with Medical and/or Surgical Transition Who Subsequently Detransitioned: A Survey of 100 Detransitioners. *Arch Sex Behav.* 2021; 50(8):3353-69.
4. Vandebussche E. Detransition-Related Needs and Support: A Cross-Sectional Online Survey. *J Homosex.* 2021:1-19.
5. Smith YL, van Goozen SH, Cohen-Kettenis PT. Adolescents with gender identity disorder who were accepted or rejected for sex reassignment surgery: a prospective follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2001; 40(4):472-81.
6. Cohen-Kettenis PT, van Goozen SH. Sex reassignment of adolescent transsexuals: a follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1997; 36(2):263-71.
7. Schagen SE, Cohen-Kettenis PT, Delemarre-van de Waal HA, Hannema SE. Efficacy and Safety of Gonadotropin-Releasing Hormone Agonist Treatment to Suppress Puberty in Gender Dysphoric Adolescents. *J Sex Med.* 2016; 13(7):1125-32.
8. Socialstyrelsen. God vård av vuxna med könsdysfori : nationellt kunskapsstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
9. Reed GM, First MB, Kogan CS, Hyman SE, Gureje O, Gaebel W, et al. Innovations and changes in the ICD-11 classification of mental, behavioural and neurodevelopmental disorders. *World Psychiatry.* 2019; 18(1):3-19.
10. Reed GM, Drescher J, Krueger RB, Atalla E, Cochran SD, First MB, et al. Disorders related to sexuality and gender identity in the ICD-11: revising the ICD-10 classification based on current scientific evidence, best clinical practices, and human rights considerations. *World Psychiatry.* 2016; 15(3):205-21.
11. Zucker KJ. The DSM-5 diagnostic criteria for gender dysphoria. I: Trombetta C, Liguori G, Bertolotto M, red. *Management of Gender Dysphoria A Multidisciplinary Approach.* 1 uppl: Springer Milano; 2015. s. 33-7.
12. Zucker KJ. The DSM diagnostic criteria for gender identity disorder in children. *Arch Sex Behav.* 2010; 39(2):477-98.
13. Socialstyrelsen. Pubertetshämmande och könskonträr läkemedelsbehandling vid könsdysfori. En kartläggning av förskrivningen 2006-2020; 2021.
14. Jernbro C, Janson S. Våld mot barn 2016. En nationell kartläggning. Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2017.
15. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF). Jag är inte ensam, det finns andra som jag. Unga hbtqi-personers

- levnadsvillkor. <https://www.mucf.se/publikationer/jag-ar-inte-ensam-det-finns-andra-som-jag>; MUCF; 2022.
16. Statens medicinsk-etiska råd. Avrapportering till regeringen angående Smers projekt om barn och unga med könsdysfori. <https://smer.se/2020/06/24/brev-till-regeringen-avrapportering-angaende-smers-projekt-om-barn-och-unga-med-konsdysfori/>; 2020.
 17. Socialstyrelsen. Metod för behovsbedömning. Rapport från InfoVU-projektets kunskapsnätverk för behov. Artikelnr 2006-124-9. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2006-124-9_20061249.pdf; 2006.
 18. Prioriteringscentrum. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård - ett verktyg för rangordning. Rapport 2017:2 i Prioriteringscentrums rapportserie. 3:e upplagan uppl. <https://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1144043/FULLTEXT01.pdf>; 2017.
 19. Socialstyrelsen. Utvecklingen av diagnosen könsdysfori - förekomst, samtidiga psykiatriska diagnoser och dödlighet i suicid. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-2-6600.pdf>; 2020.
 20. Indremo M, White R, Frisell T, Cnattingius S, Skalkidou A, Isaksson J, et al. Validity of the Gender Dysphoria diagnosis and incidence trends in Sweden: a nationwide register study. *Sci Rep*. 2021; 11(1):16168.
 21. Indremo M, Jodensvi AC, Arinell H, Isaksson J, Papadopoulos FC. Association of Media Coverage on Transgender Health With Referrals to Child and Adolescent Gender Identity Clinics in Sweden. *JAMA Netw Open*. 2022; 5(2):e2146531.
 22. Socialstyrelsen. Beslut om nationell högspecialiserad vård - viss vård vid könsdysfori. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-var-d-konsdysfori-beslut.pdf>; 2020.
 23. Barnombudsmannen. Erfarenheter från unga transpersoner samt från barn och unga med intersexvariationer. Barnombudsmannen 20210622. Kunskapssammanställning. Dnr: BO 2019-0271. https://www.barnombudsmannen.se/contentassets/2f693f7844a04d70ad3ec4e015950914/2106trans_intersex_sammanstallning.pdf; 2021.
 24. Socialstyrelsen. Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar. Rättsliga villkor för fastställelse av könstillhörighet samt vård och stöd. Socialstyrelsen; 2010.
 25. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Könsdysfori hos barn och unga - En kunskapskartläggning: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering; 2019.
 26. Kaltiala R, Bergman H, Carmichael P, de Graaf NM, Egebjerg Rischel K, Frisé L, et al. Time trends in referrals to child and adolescent gender identity services: a study in four Nordic countries and in the UK. *Nord J Psychiatry*. 2020; 74(1):40-4.
 27. MacKinnon KR, Kia H, Salway T, Ashley F, Lacombe-Duncan A, Abramovich A, et al. Health Care Experiences of Patients Discontinuing or Reversing Prior Gender-Affirming Treatments. *JAMA Netw Open*. 2022; 5(7):e2224717.
 28. Turban JL, Loo SSA, Anthony N. , Keuroghlian AS. Factors Leading to “Detransition” Among Transgender and Gender Diverse People in the United States: A Mixed-Methods Analysis. *LGBT Health*. 2021; 8(4):273-80.

29. Expósito-Campos P. A Typology of Gender Detransition and Its Implications for Healthcare Providers. *J Sex Marital Ther.* 2021; 47(3):270-80.
30. World Professional Association for Transgender Health (WPATH). Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender Nonconforming People, 7th version. <https://www.wpath.org>; 2012.
31. Ristori J, Steensma TD. Gender dysphoria in childhood. *Int Rev Psychiatry.* 2016; 28(1):13-20.
32. Statens medicinsk-etiska råd. Dialog med ungdomar om vården vid könsdysfori (promemoria) <https://smer.se/wp-content/uploads/2020/08/bilaga-1-sammanfattning-ungdomsdialoger.pdf>; 2019.
33. Folkhälsomyndigheten. Hälsan och hälsans bestämningsfaktorer för transpersoner: En rapport om hälsoläget bland transpersoner i Sverige; 2015.
34. Linander I, Alm E, Hammarström A, Harryson L. Negotiating the (bio)medical gaze – Experiences of trans-specific healthcare in Sweden. *Soc Sci Med.* 2017; 174:9-16.
35. Statens offentliga utredningar. Transpersoner i Sverige. Förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor. SOU 2017:92 2017:
36. Folkhälsomyndigheten. Psykisk ohälsa, suicidalitet och självskada bland unga transpersoner. En kvalitativ intervjustudie om riskfaktorer, skyddsfaktorer och möjliga förbättringar i samband med psykisk ohälsa. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/p/psykisk-ohalsa-suicidalitet-och-sjalvskada-bland-unga-transpersoner/?pub=75747>; 2020.
37. Linander I, Wiklund M. "Att bara få finnas, utforska eller prata om det". Unga transpersoners egna erfarenheter av stärkande faktorer för den psykiska hälsan. <https://www.mucf.se/publikationer/jag-ar-inte-ensam-det-finns-andra-som-jag>: Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF); 2022. s. 89-110.
38. Twist J, de Graaf NM. Gender diversity and non-binary presentations in young people attending the United Kingdom's National Gender Identity Development Service. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2019; 24(2):277-90.
39. Richards C, Bouman WP, Seal L, Barker MJ, Nieder TO, T'Sjoen G. Non-binary or genderqueer genders. *Int Rev Psychiatry.* 2016; 28(1):95-102.
40. Chew D, Tollit MA, Poulakis Z, Zwickl S, Cheung AS, Pang KC. Youths with a non-binary gender identity: a review of their sociodemographic and clinical profile. *Lancet Child Adolesc Health.* 2020; 4(4):322-30.
41. Axfors C, Iliadis SI, Rasmusson LL, Beckman U, Fazekas A, Frisé L, et al. Preferences for Gender Affirming Treatment and Associated Factors Among Transgender People in Sweden. *Sexuality Research and Social Policy.* 2021.
42. Scandurra C, Mezza F, Maldonato NM, Bottone M, Bochicchio V, Valerio P, et al. Health of Non-binary and Genderqueer People: A Systematic Review. 2019; 10.

43. Cocchetti C, Ristori J, Romani A, Maggi M, Fisher AD. Hormonal Treatment Strategies Tailored to Non-Binary Transgender Individuals. *Journal of clinical medicine*. 2020; 9(6):1609.
44. McGuire JK, Beek TF, Catalpa JM, Steensma TD. The Genderqueer Identity (GQI) Scale: Measurement and validation of four distinct subscales with trans and LGBTQ clinical and community samples in two countries. *Int J Transgend*. 2019; 20(2-3):289-304.
45. Matsuno E. Nonbinary-Affirming Psychological Interventions. *Cogn Behav Pract*. 2019; 26(4):617-28.
46. Esmonde N, Heston A, Jedrzejewski B, Ramly E, Annen A, Guerriero J, et al. What is "Nonbinary" and What Do I Need to Know? A Primer for Surgeons Providing Chest Surgery for Transgender Patients. *Aesthet Surg J*. 2019; 39(5):Np106-np12.
47. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF). Olika verkligheter. Unga hbtq-personer om sina levnadsvillkor. https://www.mucf.se/sites/default/files/publikationer_uploads/olika-vekligheter-2019_0.pdf; 2019.
48. Forte - Forskningsrådet för hälsa arbetsliv och välfärd. Hälsa och livsvillkor bland unga HBTQ-personer. Vad vet vi och vilka forskningsbehov finns? <https://forte.se/publikation/unga-hbtq/>; FORTE; 2018.
49. Meyer IH. Minority stress and mental health in gay men. *J Health Soc Behav*. 1995; 36(1):38-56.
50. Meyer IH. Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. *Psychol Bull*. 2003; 129(5):674-97.
51. Folkhälsomyndigheten. Metoder för att främja en god hälsa bland hbtq-personer. Resultat från en kartläggande litteraturoversikt. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/47348a5788f543c4b5486e08c0872b20/metoder-framja-god-halsa-hbtq-personer.pdf>; 2017.
52. Van Der Pol-Harney E, McAloon J. Psychosocial Interventions for Mental Illness among LGBTQIA Youth: A PRISMA-Based Systematic Review. *Adolescent Research Review*. 2019; 4(2):149-68.
53. Olson KR, Durwood L, DeMeules M, McLaughlin KA. Mental Health of Transgender Children Who Are Supported in Their Identities. *Pediatrics*. 2016; 137(3):e20153223.
54. Singh D, Bradley SJ, Zucker KJ. A Follow-Up Study of Boys With Gender Identity Disorder. *Front Psychiatry*. 2021; 12:632784.
55. Hembree WC, Cohen-Kettenis PT, Gooren L, Hannema SE, Meyer WJ, Murad MH, et al. Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society* Clinical Practice Guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 2017; 102(11):3869-903.
56. Cohen-Kettenis PT, Pfäfflin F. *Transgenderism and Intersexuality in Childhood and Adolescence - Making choices*: Sage Publishing; 2003.
57. Cohen-Kettenis PT, Steensma TD, de Vries AL. Treatment of adolescents with gender dysphoria in the Netherlands. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2011; 20(4):689-700.
58. Jones BA, Bouman WP, Haycraft E, Arcelus J. The Gender Congruence and Life Satisfaction Scale (GCLS): Development and validation of a scale to measure outcomes from transgender health services. *The international journal of transgenderism*. 2018; 20(1):63-80.

59. Kozee HB, Tylka TL, Bauerband LA. Measuring transgender individuals' comfort with gender identity and appearance: Development and validation of the Transgender Congruence Scale. *Psychol Women Q.* 2012; 36(2):179-96.
60. McGuire JK, Berg D, Catalpa JM, Morrow QJ, Fish JN, Nic Rider G, et al. Utrecht Gender Dysphoria Scale - Gender Spectrum (UGDS-GS): Construct validity among transgender, nonbinary, and LGBTQ samples. *Int J Transgend Health.* 2020; 21(2):194-208.
61. Lindgren TW, Pauly IB. A body image scale for evaluating transsexuals. *Arch Sex Behav.* 1975; 4(6):639-56.
62. Turban JL, Beckwith N, Reisner SL, Keuroghlian AS. Association Between Recalled Exposure to Gender Identity Conversion Efforts and Psychological Distress and Suicide Attempts Among Transgender Adults. *JAMA Psychiatry.* 2020; 77(1):68-76.
63. Glidden D, Bouman WP, Jones BA, Arcelus J. Gender Dysphoria and Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature. *Sex Med Rev.* 2016; 4(1):3-14.
64. Oien RA, Cicchetti DV, Nordahl-Hansen A. Gender Dysphoria, Sexuality and Autism Spectrum Disorders: A Systematic Map Review. *J Autism Dev Disord.* 2018; 48(12):4028-37.
65. Herrmann L, Bindt C, Schweizer K, Micheel J, Nieder TO, Haaß J, et al. [Autism Spectrum Disorders and Gender Dysphoria Among Children and Adolescents: Systematic Review on the Co-Occurrence]. *Psychiatr Prax.* 2020.
66. Thrower E, Bretherton I, Pang KC, Zajac JD, Cheung AS. Prevalence of Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Amongst Individuals with Gender Dysphoria: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord.* 2020; 50(3):695-706.
67. Strang JF, Meagher H, Kenworthy L, de Vries ALC, Menvielle E, Leibowitz S, et al. Initial Clinical Guidelines for Co-Occurring Autism Spectrum Disorder and Gender Dysphoria or Incongruence in Adolescents. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 2018; 47(1):105-15.
68. Strang JF, Powers MD, Knauss M, Sibarium E, Leibowitz SF, Kenworthy L, et al. "They Thought It Was an Obsession": Trajectories and Perspectives of Autistic Transgender and Gender-Diverse Adolescents. *J Autism Dev Disord.* 2018; 48(12):4039-55.
69. Socialstyrelsen. Bedöma barns mognad för delaktighet. Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf>; 2015.
70. Sturman ED. The capacity to consent to treatment and research: a review of standardized assessment tools. *Clin Psychol Rev.* 2005; 25(7):954-74.
71. Appelbaum PS, Roth LH. Competency to consent to research: a psychiatric overview. *Arch Gen Psychiatry.* 1982; 39(8):951-8.
72. Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals. *Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals.* New York, NY, US: Oxford University Press; 1998. s. vii, 211-vii, .
73. Teti M, Morris K, Bauerband LA, Rolbiecki A, Young C. An exploration of apparel and well-being among transmasculine young adults. *J LGBT Youth.* 2020; 17(1):53-69.

74. Peitzmeier S, Gardner I, Weinand J, Corbet A, Acevedo K. Health impact of chest binding among transgender adults: a community-engaged, cross-sectional study. *Culture, Health & Sexuality*. 2017; 19(1):64-75.
75. Papadopoulos F, Fällberg L, Hård V, Fondén E. Årsrapport Könsdysforiregistret 2019. <https://konsdysforiregistret.se/arsrapport-2019/>; 2020.
76. de Vries AL, Cohen-Kettenis PT. Clinical management of gender dysphoria in children and adolescents: the Dutch approach. *J Homosex*. 2012; 59(3):301-20.
77. Kreukels BP, Cohen-Kettenis PT. Puberty suppression in gender identity disorder: the Amsterdam experience. *Nat Rev Endocrinol*. 2011; 7(8):466-72.
78. Delemarre-van de Waal H. Early medical intervention in adolescents with gender dysphoria. I: Kreukels BPC, Steensma TD, de Vries ALC, red. *Gender dysphoria and disorders of sex development: Progress in care and knowledge*: New York: Springer; 2014. s. 193-203.
79. Cohen-Kettenis PT, Van Goozen SHM. Sex Reassignment of Adolescent Transsexuals: A Follow-up Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1997; 36(2):263-71.
80. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Evidence review: Gonadotrophin releasing hormone analogues for children and adolescents with gender dysphoria. <https://www.evidence.nhs.uk/document?id=2334888&returnUrl=search%3Fq%3Dtransgender%26s%3DDate>; 2020.
81. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Evidence review: Gender-affirming hormones for children and adolescents with gender dysphoria. <https://www.evidence.nhs.uk/document?id=2334889&returnUrl=search%3Fq%3Dgender%2Bhormones>; 2020.
82. Bangalore Krishna K, Fuqua JS, Rogol AD, Klein KO, Popovic J, Houk CP, et al. Use of Gonadotropin-Releasing Hormone Analogs in Children: Update by an International Consortium. *Horm Res Paediatr*. 2019; 91(6):357-72.
83. Lindhardt Johansen M, Hagen CP, Mieritz MG, Wolthers OD, Heuck C, Petersen JH, et al. Pubertal Progression and Reproductive Hormones in Healthy Girls With Transient Thelarche. *J Clin Endocrinol Metab*. 2017; 102(3):1001-8.
84. Lawaetz JG, Hagen CP, Mieritz MG, Blomberg Jensen M, Petersen JH, Juul A. Evaluation of 451 Danish boys with delayed puberty: diagnostic use of a new puberty nomogram and effects of oral testosterone therapy. *J Clin Endocrinol Metab*. 2015; 100(4):1376-85.
85. Bruserud IS, Roelants M, Oehme NHB, Madsen A, Eide GE, Bjerknes R, et al. References for Ultrasound Staging of Breast Maturation, Tanner Breast Staging, Pubic Hair, and Menarche in Norwegian Girls. *J Clin Endocrinol Metab*. 2020; 105(5):1599-607.
86. Oehme NHB, Roelants M, Saervold Bruserud I, Madsen A, Eide GE, Bjerknes R, et al. Reference data for testicular volume measured with ultrasound and pubic hair in Norwegian boys are comparable with Northern European populations. *Acta Paediatr*. 2020; 109(8):1612-9.
87. Madsen A, Bruserud IS, Bertelsen BE, Roelants M, Oehme NHB, Viste K, et al. Hormone References for Ultrasound Breast Staging and

- Endocrine Profiling to Detect Female Onset of Puberty. *J Clin Endocrinol Metab.* 2020; 105(12):e4886-95.
88. Madsen A, Oehme NB, Roelants M, Bruserud IS, Eide GE, Viste K, et al. Testicular Ultrasound to Stratify Hormone References in a Cross-Sectional Norwegian Study of Male Puberty. *J Clin Endocrinol Metab.* 2020; 105(6).
 89. Sankilampi U, Saari A, Laine T, Miettinen PJ, Dunkel L. Use of electronic health records for automated screening of growth disorders in primary care. *JAMA.* 2013; 310(10):1071-2.
 90. Albin AK, Niklasson A, Westgren U, Norjavaara E. Estradiol and pubertal growth in girls. *Horm Res Paediatr.* 2012; 78(4):218-25.
 91. Phillips DJ, Albertsson-Wikland K, Eriksson K, Wide L. Changes in the isoforms of luteinizing hormone and follicle-stimulating hormone during puberty in normal children. *J Clin Endocrinol Metab.* 1997; 82(9):3103-6.
 92. Ankarberg C, Norjavaara E. Diurnal rhythm of testosterone secretion before and throughout puberty in healthy girls: correlation with 17beta-estradiol and dehydroepiandrosterone sulfate. *J Clin Endocrinol Metab.* 1999; 84(3):975-84.
 93. Norjavaara E, Ankarberg C, Albertsson-Wikland K. Diurnal rhythm of 17 beta-estradiol secretion throughout pubertal development in healthy girls: evaluation by a sensitive radioimmunoassay. *J Clin Endocrinol Metab.* 1996; 81(11):4095-102.
 94. Khatchadourian K, Amed S, Metzger DL. Clinical management of youth with gender dysphoria in Vancouver. *J Pediatr.* 2014; 164(4):906-11.
 95. Thornton P, Silverman LA, Geffner ME, Neely EK, Gould E, Danoff TM. Review of outcomes after cessation of gonadotropin-releasing hormone agonist treatment of girls with precocious puberty. *Pediatric endocrinology reviews : PER.* 2014; 11(3):306-17.
 96. Bertelloni S, Mul D. Treatment of central precocious puberty by GnRH analogs: long-term outcome in men. *Asian J Androl.* 2008; 10(4):525-34.
 97. Amory JK, Page ST, Bremner WJ. Drug insight: Recent advances in male hormonal contraception. *Nat Clin Pract Endocrinol Metab.* 2006; 2(1):32-41.
 98. Baram S, Myers SA, Yee S, Librach CL. Fertility preservation for transgender adolescents and young adults: a systematic review. *Hum Reprod Update.* 2019; 25(6):694-716.
 99. Ainsworth AJ, Allyse M, Khan Z. Fertility Preservation for Transgender Individuals: A Review. *Mayo Clin Proc.* 2020; 95(4):784-92.
 100. Sterling J, Garcia MM. Fertility preservation options for transgender individuals. *Translational andrology and urology.* 2020; 9(Suppl 2):S215-S26.
 101. Delemarre-van de Waal H, Cohen-Kettenis P. Clinical management of gender identity disorder in adolescents: a protocol on psychological and paediatric endocrinology aspects. *European Journal of Endocrinology.* 2006; 155:S131-7.
 102. Carmichael P, Butler G, Masic U, Cole TJ, De Stavola BL, Davidson S, et al. Short-term outcomes of pubertal suppression in a selected cohort of 12 to 15 year old young people with persistent gender dysphoria in the UK. *PLoS One.* 2021; 16(2):e0243894.

103. de Vries AL, Steensma TD, Doreleijers TA, Cohen-Kettenis PT. Puberty suppression in adolescents with gender identity disorder: a prospective follow-up study. *J Sex Med.* 2011; 8(8):2276-83.
104. Salas-Humara C, Sequeira GM, Rossi W, Dhar CP. Gender affirming medical care of transgender youth. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2019; 49(9):100683.
105. Seal LJ. A review of the physical and metabolic effects of cross-sex hormonal therapy in the treatment of gender dysphoria. *Ann Clin Biochem.* 2016; 53(Pt 1):10-20.
106. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hormonbehandling vid könsdysfori – vuxna. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska aspekter. <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/hormonbehandling-vid-konsdysfori--vuxna/>; SBU; 2022.
107. Mehringer JE, Harrison JB, Quain KM, Shea JA, Hawkins LA, Dowshen NL. Experience of Chest Dysphoria and Masculinizing Chest Surgery in Transmasculine Youth. *Pediatrics.* 2021; 147(3).
108. Smith YL, Cohen L, Cohen-Kettenis PT. Postoperative psychological functioning of adolescent transsexuals: a Rorschach study. *Arch Sex Behav.* 2002; 31(3):255-61.
109. de Vries AL, McGuire JK, Steensma TD, Wagenaar EC, Doreleijers TA, Cohen-Kettenis PT. Young adult psychological outcome after puberty suppression and gender reassignment. *Pediatrics.* 2014; 134(4):696-704.
110. Folkhälsomyndigheten. Nationell strategi för sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/n/nationell-strategi-for-sexuell-och-reproduktiv-halsa-och-rattigheter-srhr/>; 2020.
111. Yan M, Bustos SS, Kuruoglu D, Ciudad P, Forte AJ, Kim EA, et al. Systematic review of fertility preservation options in transgender patients: a guide for plastic surgeons. *Ann Transl Med.* 2021; 9(7):613.
112. Rodriguez-Wallberg KA, Häljestig J, Arver S, Johansson ALV, Lundberg FE. Sperm quality in transgender women before or after gender affirming hormone therapy-A prospective cohort study. *Andrology.* 2021; 9(6):1773-80.
113. Rodriguez-Wallberg K, Obedin-Maliver J, Taylor B, Van Mello N, Tilleman K, Nahata L. Reproductive health in transgender and gender diverse individuals: A narrative review to guide clinical care and international guidelines. *International Journal of Transgender Health.* 2022:1-19.
114. Q-IVF Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning. Fertilitetsbehandlingar i Sverige Årsrapport 2021. Gäller behandlingar startade 2019. Resultat – Trender – Öppna jämförelser. <https://www.medscinet.com/qivf/arsrapporter.aspx>; 2021.
115. Rodriguez-Wallberg KA, Marklund A, Lundberg F, Wikander I, Milenkovic M, Anastacio A, et al. A prospective study of women and girls undergoing fertility preservation due to oncologic and non-oncologic indications in Sweden-Trends in patients' choices and benefit of the chosen methods after long-term follow up. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2019; 98(5):604-15.

116. Armuand G, Dhejne C, Olofsson JI, Rodriguez-Wallberg KA. Transgender men's experiences of fertility preservation: a qualitative study. *Hum Reprod.* 2017; 32(2):383-90.
117. Hancock AB, Krissing J, Owen K. Voice perceptions and quality of life of transgender people. *J Voice.* 2011; 25(5):553-8.
118. Ziegler A, Henke T, Wiedrick J, Helou LB. Effectiveness of testosterone therapy for masculinizing voice in transgender patients: A meta-analytic review. *Int J Transgend.* 2018; 19(1):25-45.
119. Södersten M, Nygren U, Hertegård S, Dhejne C. Interdisciplinary Program in Sweden Related to Transgender Voice. *Perspectives on Voice and Voice Disorders.* 2015; 25(2):87-97.
120. Södersten M, Nygren U., Hertegård, S., Dhejne, C. . A multidisciplinary approach to transgender health. I: RK. Adler SH, M. Mordaunt, red. *Voice and communication therapy for the transgender/transsexual client: A comprehensive clinical guide (3-e upplag-an).* San Diego, CA: Plural Publishing; 2019. s. 1-19.
121. Adler RK, Hirsch S, Pickering J. *Voice and communication therapy for the transgender/gender diverse client : a comprehensive clinical guide / edited by Richard K. Adler, Sandy Hirsch, Jack Pickering.* Third edition. uppl. San Diego, CA: Plural Publishing, Inc.; 2019.
122. Leyns C, Papeleu T, Tomassen P, T'Sjoen G, D'haeseleer E. Effects of speech therapy for transgender women: A systematic review. *International Journal of Transgender Health.* 2021; 22(4):360-80.
123. Dacakis G. Long-term maintenance of fundamental frequency increases in male-to-female transsexuals. *J Voice.* 2000; 14(4):549-56.
124. Oates JM, Dacakis G. Speech pathology considerations in the management of transsexualism--a review. *Br J Disord Commun.* 1983; 18(3):139-51.
125. Block C. Making a Case for Transmasculine Voice and Communication Training. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups.* 2017; 2(3):33-41.
126. Pegoraro Krook MI. Speaking fundamental frequency characteristics of normal Swedish subjects obtained by glottal frequency analysis. *Folia Phoniatr (Basel).* 1988; 40(2):82-90.
127. Spencer LE. Speech characteristics of male-to-female transsexuals: a perceptual and acoustic study. *Folia Phoniatr (Basel).* 1988; 40(1):31-42.
128. Nygren U, Nordenskjöld A, Arver S, Södersten M. Effects on Voice Fundamental Frequency and Satisfaction with Voice in Trans Men during Testosterone Treatment-A Longitudinal Study. *J Voice.* 2016; 30(6):766.e23-.e34.

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektledningsgrupp

Maria Elfving	Barnendokrinolog, överläkare verksamhetsområde barnmedicin, Skånes universitetssjukhus, docent i barnendokrinologi, Institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds universitet
Attila Fazekas	Chefsöverläkare verksamhetsområde vuxenpsykiatri, Lund
Maria Hedström	Barn- och ungdomspsykiater, leg psykoterapeut, överläkare BUP mottagning för könsinkongruens och dysfori, BUP FoU-center Stockholm
Malin Indremo	Leg psykolog, Könsidentitetsmottagningen för barn och ungdom, Barn och ungdomspsykiatriska mottagningarna Akademiska sjukhuset, doktorand vid Institutionen för neurovetenskap, Uppsala universitet
Jeny Rengman	Socionom/leg. Hälso- och sjukvårdskurator, Barnteamet Lundströmmottagningen
Nils-Eric Sahlin	Professor i medicinsk etik, medicinska fakulteten, Lunds universitet
Maria Bodin	Projektledare, Socialstyrelsen
Elin Linnarsson	Projektmedarbetare, Socialstyrelsen

Rekommendationsgrupp – utredning och stöd

Ulrika Beckman	Leg psykolog, Ungdomsteamet Lundströmmottagningen
Anja Brorsson	Kurator, Ungdomsteamet Lundströmmottagningen
Erika Eriksson	Leg psykolog, Ungdomsteamet Lundströmmottagningen
Louise Frisé	Överläkare, docent i barn- och ungdomspsykiatri, Karolinska Institutet. BUP mottagning för könsinkongruens och dysfori (KID), BUP FoU-center Stockholm
Carita Li Smyth	Leg psykolog, BUP Könsidentitetsmottagning, Region Skåne
Erik Lifbom	Leg psykolog, BUP Västerbotten, Könsidentitetsteamet
Amanda Lönnstig	Leg kurator, diplomerad sexualupplysare, Ungdomsteamet Lundströmmottagningen
Mia Svensson Mark	Leg psykolog, Barnteamet Lundströmmottagningen
Andrea Peterson	Socionom/Leg. hälso- och sjukvårdskurator KID-teamet, BUP US Linköping

Maria Silverberg Mörse	Överläkare, medicinskt ledningsansvarig läkare, BUP FoU-center Stockholm
Anna-Sara Sorsén	Specialist inom barn- och ungdomspsykiatri, överläkare, BUP Västerbotten, Könsidentitetsteamet
Anna Sturkell	Leg kurator, Ungdomsteamet Lundströmmottagningen
Carin Wilhelmsdotter	Chefsöverläkare Barn- och ungdomspsykiatri Akademiska sjukhuset, barn- och ungdomspsykiater Könsidentitetsmottagningen för barn och ungdom, Barn och ungdomspsykiatriska mottagningarna Akademiska sjukhuset
Lea Wissing-Ek	Kurator, BUP Västerbotten, Könsidentitetsteamet

Rekommendationsgrupp – hormonbehandling

Stefan Arver	Endokrinolog, specialist inom andrologi, överläkare, Karolinska universitetssjukhuset, ANOVA specialistcentrum för andrologi, sexualmedicin och transmedicin, docent Karolinska institutet
Hilde Johanne Bjørndalen	Barnendokrinolog, overlege, Fagenhetesleder for barneendokrinologi og diabetes Barnemedisinsk avdeling, Oslo Universitetssykehus
Hans Fors	Barnendokrinolog, överläkare, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg doktor i medicinsk vetenskap, Institutionen för kliniska vetenskaper, Göteborgs Universitet
Maria Halldin Stenlid	Barnendokrinolog, överläkare, mottagningen för barnendokrinologi och medfödda metabola sjukdomar, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, endokrinkonsult på Barnendokrinmottagningen Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala, doktor i medicinsk vetenskap, Uppsala Universitet
Elina Holopainen	Gynekolog, specialist i obstetrik/gynekologi och reproduktiv medicin, senior rådgivare i pediatrik och ungdomsgynekologi, PhD, Enheten för reproduktiv medicin, Helsingfors universitetssjukhus
Katharina Main	Barnendokrinolog, overlæge, Professor, PhD, DMSc, Afdeling for Vækst og Reproduktion, Rigshospitalet, København, Denmark Faculty of Health Sciences, Copenhagen University
Anna-Sara Sorsén	Specialist inom barn- och ungdomspsykiatri, överläkare, BUP Västerbotten, Könsidentitetsteamet
Angela Sämfiord	Specialist inom barn- och ungdomspsykiatri, överläkare, BUP Göteborg
Susanna Terling	Specialist inom barn- och ungdomspsykiatri, överläkare, BUP Stockholm
Kerstin Landin Wilhelmsen	Endokrinolog, universitetssjukhusöverläkare, Professor, Sektionen för Endokrinologi, Specialistmedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Institutionen för Medicin, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet

Rekommendationsgrupp – kirurgi

Olof Backman	Olof Backman, MD, PhD. Överläkare, plastikkirurgi Hand och plastikkirurgiska kliniken Norrlands universitetssjukhus
Karin Elebro	MD, PhD. Överläkare i plastikkirurgi, Specialiserad kirurgi, Skånes Universitetssjukhus Malmö, Institutionen för kliniska vetenskaper Malmö, Kirurgi, Lunds Universitet
Gunnar Kratz	MD, PhD, Professor och Överläkare i plastikkirurgi, Linköpings universitetssjukhus, Linköpings universitet, Institutionen för biomedicinska och kliniska vetenskaper
Fotis Papadopoulos	Överläkare i psykiatri, Könsidentitetsmottagningen för vuxna, Akademiska sjukhuset, Universitetslektor i psykiatri, Institutionen för medicinska vetenskaper, Psykiatri, Uppsala universitet
Inkeri Leonardsson Schultz	Överläkare, med dr. Rekonstruktiv plastikkirurgi, Medicinsk enhet Plastik och kraniofacial kirurgi. Tema akut och reparativ medicin. Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm. MMK, Karolinska institutet, Stockholm
Gennaro Selvaggi	MD, PhD, MSc (Health Management), MA (Global Public Health - Bioethics). Överläkare i plastikkirurgi, Plastikkirurgimottagning, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Docent, Institutionen för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs universitet.

Översyn sexuell och reproduktiv hälsa, röst- och kommunikationsbehandling, hårborttagning

Hedvig Eriksson	Master of Medical Science, legitimerad logoped. Logopedi- och foniatrimottagning Sahlgrenska, Verksamhet Öron- Näs- och Halsjukvård, Sahlgrenska universitetssjukhuset.
Ulrika Nygren	Med dr, leg logoped, adjungerad universitetsadjunkt. Medicinsk enhet Logopedi, Tema Kvinnohälsa och Hälsoprofessioner, Karolinska Universitetssjukhuset och Enheten för logopedi, CLINTEC, Karolinska Institutet
Alexander Shayesteh Afshar	MD, PhD. Överläkare inom dermatologi och venerologi. Norrlands Universitetssjukhus, Hud och STD-kliniken, Region Västerbotten Umeå. Biträdande lektor Umeå universitet, Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Dermatologi och venerologi Umeå Universitet
Alkistis Skalkidou	MD, PhD. Professor i obstetrik och gynekologi, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet. Överläkare Kvinnokliniken, Akademiska sjukhuset Uppsala
Kenny Rodriguez-Wallberg	MD, PhD. Överläkare Mottagning för Reproduktionsmedicin, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge; Professor, Avdelning för onkologi-patologi, Karolinska Institutet

Övriga vid Socialstyrelsen

Natalia Berg	Informationsspecialist
Anders Berg	Enhetschef fr.o.m. sep 2022
Anders Fejer	Enhetschef t.o.m. sep 2022
Lisa Keskitalo	Informationsspecialist
Åsa Lindberg	Jurist
Thomas Lindén	Avdelningschef
Cecilia Mård-Sterne	Informationsspecialist
Carina Nägling	Jurist
Emmelie Pettersén Uggla	Jurist
Helena Teréus	Jurist

Bilaga 2. Termer och förkortningar

Term	
Adhd/Add/	Attention Deficit Hyperactivity Disorder/ Attention Deficit Disorder
AST	Autismspektrumtillstånd
Anhörig	En person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna
Barn	Avser i kunskapsstödet medicinska avsnitt personer under 18 år vars pubertet inte har startat (jfr <i>Ungdomar</i>)
Binär könsidentitet	När könsidentiteten är man eller kvinna
Cisperson (ciskvinna, cisman)	En person som identifierar sig med det kön som registrerades vid födseln
Detransition	Term som kan avse medicinska, sociala eller juridiska aspekter av en könsbekräftande process. Medicinsk detransition avser processen där en person avbryter en könsbekräftande medicinsk behandling och ibland söker reversera de medicinska effekterna av en genomgången hormonell och/eller kirurgisk könsbekräftande behandling
Differentialdiagnostik	Särskiljande av sjukdomar/hälsotillstånd med likartade symptom
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, version 5
GnRH-analog	Gonadotropin-frisättande hormonanaloger, läkemedel som fungerar som pubertetshämmande behandling.
Hormonbehandling	Vid vård av könsdysfori avser hormonbehandling i strikt mening en behandling med könshormoner (testosteron eller östrogen). Termen används ibland med en vidare mening i kunskapsstödet och innefattar då även pubertetshämmande behandling med GnRH-analog.
ICD	The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Internationell klassifikation med syfte att möjliggöra statistiska sammanställningar och analyser
Icke-binär könsidentitet	Annan könsidentitet än man eller kvinna
Könsbekräftande hormonbehandling	Medicinering med konträra könshormoner för att utveckla kroppen i feminiserande eller maskuliniserande riktning
Könsdysfori	Avser i kunskapsstödet ett lidande som är kopplat till könsinkongruensen. Personer med könsinkongruens kan ha, men behöver inte ha, könsdysfori. Könsdysfori är också en diagnos i DSM-5 som kan ställas under vissa förutsättningar.
Könsidentitet	En persons självidentifierade kön, den inre upplevelsen av att vara man/pojke, kvinna/flicka eller att tillhöra inget eller något annat kön
Könsinkongruens	Avser i kunskapsstödet en upplevd brist på överensstämmelse mellan könsidentiteten och det registrerade (folkbokförda) könet. Könsinkongruens är också en klassifikationskod i ICD-11 som kan användas under vissa förutsättningar.
Könsuttryck	Hur en person uttrycker kön genom till exempel kläder, kroppsspråk, frisyr, röst med mera.
Menarche	Menstruationsdebuten, första menstruationen
Nekros	Cell- och vävnadsdöd som sker av yttre orsaker, t.ex. dålig blodcirkulation efter en operation.
Nationell högspecialiserad vård	Offentligt finansierad vård som bedrivs vid som mest fem enheter i landet och där endast ett fåtal vårdgivare i landet kan uppfylla kraven på kompetens, tillgänglighet och arbete i multidisciplinära team.
Närstående	En person som den enskilde anser sig ha en nära relation till
Osteoporos	Benskörhet

Passera	Att som transperson uppfattas i enlighet med sin könsidentitet av omgivningen
Prevalens	Den andel individer i en population som har en given sjukdom eller ett givet tillstånd vid en viss tidpunkt.
Psykopedagogiska insatser	Individuella eller gruppbaseade stödinsatser där saklig information om ett tema eller tillstånd ges, i syfte att ge individen en ökad kunskap och förståelse för sin egen situation och om hur de kan hantera den.
Psykosocialt stöd, psykosocialt omhändertagande	Paraplyterm som i kunskapsstödet innefattar olika former av psykologiskt, psykiatriskt och socialt stöd, beroende på den enskildes behov; t.ex. rådgivning, stödsamtal, krisstöd, psykopedagogiska insatser och psykoterapi. Med "psykosocialt omhändertagande" avses enligt Socialstyrelsens termbank "psykologiskt, psykiatriskt och socialt stöd som ges till drabbad för att förebygga negativa efterverkningar".
Pubertetshämmande behandling	Behandling med läkemedel som bromsar pubertetsutvecklingen i det vid födseln registrerade könet.
Registrerad man/kvinna vid födseln	En person som folkbokförts som man respektive kvinna vid födseln
Tannerstadium	Tannerskalans stadier (I-V) används ofta för att beskriva hur långt en individ har kommit i sin pubertetsutveckling, där Tannerstadium I motsvarar förpubertal period och Tannerstadium 5 motsvarar full pubertetsutveckling.
Transition	Avser en process där personen börjar leva i enlighet med sin könsidentitet genom att t.ex. byta namn och vara öppen med sin könsidentitet (social transition) och som ibland även kommer att innefatta somatisk behandling (könsbekräftande hormonbehandling eller kirurgi).
Transperson	Paraplybegrepp för personer vars registrerade kön inte överensstämmer med könsidentiteten, samt för personer som permanent eller tidvis överskrider sociala normer för könsuttryck men som har en könsidentitet som överensstämmer med det registrerade könet.
Ungdomar	Avser i kunskapsstödet medicinska avsnitt personer under 18 år vars pubertet har startat (jfr Barn).
Vårdnadshavare	Förälder eller av domstol särskilt utsedd person som har att utöva vårdnaden om ett barn (personer under 18 år).

Bilaga 3. Förtydliganden av juridiska förutsättningar

Journalföring

Syftet med att föra patientjournal är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten. Journalen ska även vara en informationskälla för patienten och kan vara ett viktigt stöd i kommunikationen och samrådet med patienten (3 kap. 2 § patientdatalagen [2008:355], PDL, 5 kap. 1 § patientlagen [2014:821], PL).

PDL tillämpas vid vårdgivares behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården, där journalföring är ett exempel (1 kap. 1 § PDL). Lagen innehåller bestämmelser som kompletterar EU:s dataskyddsförordning vid sådan behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården som är helt eller delvis automatiserad eller där uppgifterna ingår i eller är avsedda att ingå i en strukturerad samling av personuppgifter som är tillgängliga för sökning eller sammanställning enligt särskilda kriterier (1 kap. 4 § PDL).

Det framgår av PDL att personuppgifterna ska utformas och i övrigt behandlas så att patienters och övriga registrerades integritet respekteras (1 kap. 2 § PDL). Uppgifterna ska hanteras och förvaras så att obehöriga inte får tillgång till dem. I PDL och i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården finns bestämmelser om vad en patientjournal ska innehålla (3 kap. 5–7 §§ PDL och 5 kap. 2–5 §§ HSLF-FS 2016:40).

Vårdgivaren ska ha rutiner för hur patientuppgifter ska dokumenteras. En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten (3 kap. 6 § PDL). Journalen ska till exempel innehålla uppgifter om den information som lämnats till patienten och om de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning. Om en patient drabbats av en vårdskada ska uppgifter om den information som lämnats till patienten eller närstående antecknas i journalen (3 kap. 8 § patientsäkerhetslagen [2010:659], PSL). Patientjournalen ska även innehålla uppgifter om samtycken som patienten lämnat och om patientens egna önskemål om vård och behandling (5 kap. 5 § HSLF-FS 2016:40). Om patienten väljer att avstå från viss vård eller behandling ska även detta dokumenteras (3 kap. 6 § PDL).

Avvikande mening, rättelse och journalförstöring

Om en patient anser att en uppgift är oriktig eller missvisande ska det antecknas i journalen (3 kap. 8 § PDL). Denna bestämmelse kompletterar bestämmelserna om rättelse och journalförstöring och ger patienten en möjlighet att markera att han eller hon inte håller med om det som har antecknats i journalen (3 kap. 14 § och 8 kap. 4 § PDL).

Uppgifter i en journalhandling får inte tas bort eller göras oläsliga, förutom med stöd av bestämmelserna om journalförstöring (3 kap. 14 § PDL). Förutsättningarna för detta är att godtagbara skäl anförs för ansökan, att

patientjournalen eller den del av den som ansökan avser uppenbarligen inte behövs för patientens vård, och att det från allmän synpunkt uppenbarligen inte finns skäl att bevara journalen (8 kap. 4 § PDL). När en felaktig uppgift ska rättas måste man ange när rättelsen gjordes och vem som har gjort den (3 kap. 14 § PDL). Om en journalanteckning är signerad eller låst får innehållet alltså bara ändras i form av rättelse eller tas bort efter ett beslut om journalförstöring. Om en felaktig uppgift rättas måste både den felaktiga uppgiften och rättelsen synas i journalen.

Om och på vilket sätt det journalinnehåll som tillkom när patienten hade en viss könstillhörighet ska kopplas till den journal som upprättats efter att patienten fått en ny könstillhörighet får hanteras inom ramen för varje kliniks/vårdgivares? ledningssystem. Vårdgivarna bör dock observera att det finns risk för att systemen inte samverkar och överväga om det i sig kan vara en patientsäkerhetsrisk.

Skyldighet att informera om hur patientuppgifter hanteras

För att patienten ska kunna ha ett inflytande över åtkomsten till sina uppgifter måste personen vara informerad om hur vårdgivaren hanterar patientuppgifter. Informationen är även viktig för att skapa en nödvändig grund för allmänhetens förtroende för hanteringen av uppgifterna. Vårdgivaren eller den myndighet i en region eller en kommun som är personuppgiftsansvarig har en omfattande informationsskyldighet (2 kap. 6 § och 8 kap. 5 och 6 §§ samt vid sammanhållen journalföring även 6 kap. 2 § tredje stycket PDL och från 1 januari 2023, 2 kap. 2 § lagen (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation). Den personuppgiftsansvarige bör därför ha ansvar för att säkerställa att det finns rutiner som garanterar att informationsskyldigheten uppfylls (prop. 2007/08:126 s. 265). Vårdpersonalen behöver dock inte i varje enskilt fall lämna information innan personuppgifter behandlas. Den allmänna informationsskyldigheten kan uppfyllas genom information i till exempel en broschyr (prop. 2007/08:126 s. 265).

Notera att när det gäller sammanhållen journalföring framgår det av förarbetena till den nya lagen (Proposition 2021/22:177, Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, s.90) att hur informationen ska lämnas överläts åt varje personuppgiftsansvarig att bestämma. Något krav på att informationen ska ges i viss form – muntlig eller skriftlig – finns inte. Den information som vårdgivaren eller omsorgsgivaren lämnar ska dock uppfylla kraven på information till den registrerade i EU:s dataskyddsförordning. Lagen (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation träder i kraft den 1 januari 2023.

Sekretess

Sekretess gäller inom den offentliga hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men (25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL). Till hälso- och sjukvården i detta sammanhang räknas även tandvården.

Uppgifter får dock lämnas från myndighet som bedriver hälso- och sjukvård eller annan medicinsk verksamhet till annan myndighet som bedriver sådan verksamhet i samma kommun eller region (25 kap. 11 § 1 och 2 OSL).

Även om ingen sekretess gäller mellan hälso- och sjukvårdsmyndigheter i samma kommun eller region måste normalt en patients uttryckliga önskemål om att hans eller hennes journal inte ska lämnas till en annan hälso- och sjukvårdsmyndighet i kommunen eller regionen respekteras på motsvarande sätt som gäller t.ex. mellan olika kliniker inom en myndighet. Det får anses följa av bestämmelserna hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, respektive patientlagen och patientsäkerhetslagen om att verksamheten ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (5 kap. 1 § HSL) och så långt det är möjligt utföras och genomförs i samråd med patienten (5 kap. 1 § PL och 6 kap. 1 § PSL).

Den inre sekretessen innebär att den som arbetar hos en vårdgivare får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient endast om han eller hon deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården (4 kap. 1 § PDL). Vårdgivaren ska bestämma villkor för tilldelning av behörighet för åtkomst till sådana uppgifter om patienter som förs helt eller delvis automatiserat. Sådan behörighet ska begränsas till vad som behövs för att den enskilde ska kunna fullgöra sina arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvården (4 kap. 2 § PDL).

När det gäller informationsutbyte mellan olika kommuner respektive olika regioner gäller bestämmelser om sammanhållen journalföring. Notera att dessa bestämmelser från och med den 1 januari 2023 flyttas från 6 kap. PDL till en ny lagstiftning, lagen (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation.

Inom den privata hälso- och sjukvården gäller istället bestämmelser om tystnadsplikt (6 kap. 12–16 §§ PSL). Enligt förarbeten är ståndpunkten från lagstiftarens sida att den enskilde ska ha samma skydd för sin personliga integritet vare sig han eller hon behandlas av en offentlig eller privat vårdgivare (se prop. 2007/08:126 s. 46, 133 och 248 och prop. 2005/06:161 s. 82 och 93, prop. 1980/81:28 s. 28).

Notera att enligt 25 kap. 11 § 3 OSL kan information även lämnas till enskilda vårdgivare inom ramen för sammanhållen journalföring.