

Stöd, utredning och hormonbehandling vid könsinkongruens hos barn och ungdomar

Delvis uppdatering av kunskapsstöd, februari 2022

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

Artikelnummer 2022-2-7774

Publicerad www.socialstyrelsen.se, februari 2022

Förord

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen 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 samlad bedömning stått klara, har Socialstyrelsen valt att uppdatera och publicera kunskapsstödet delar i etapper.

Den här rapporten innehåller uppdaterade kapitel om stöd och utredning vid könsinkongruens hos barn och ungdomar och om hormonbehandling. Rapporten innehåller också en preliminär bedömning av konsekvenser av de uppdaterade rekommendationerna om hormonell behandling. Rapporten ersätter sidorna 35–64 i kunskapsstödet från 2015. Kapitlen riktar sig till professionen som arbetar med patientgruppen, och till beslutsfattare med ansvar för vårdens kvalitet. Resterande kapitel och det reviderade kunskapsstödet som helhet kommer att publiceras senare under 2022.

En förändring jämfört med kunskapsstödet från 2015 är att både termen könsinkongruens och termen könsdysfori används i de reviderade kapitlen. Termen könsinkongruens har blivit aktuell och med införandet av ICD-11, där klassificeringen ”könsinkongruens” (*eng.* gender incongruence) ersätter de klassificeringar som nu ligger under ”könsidentitetsstörningar” i ICD-10. Även om den svenska översättningen av ICD-11 ännu inte finns tillgänglig, har Socialstyrelsen bedömt det som nödvändigt att förhålla sig till termen könsinkongruens under uppdateringen av kunskapsstödet. Termerna förklaras i bilaga. Övriga bilagor är en förteckning över medverkande och metodbeskrivningar och kunskapsunderlag.

De uppdaterade kapitlen och 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 har varit ansvarig enhetschef.

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 underlaget innan publicering.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
English summary	10
Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser	13
Rekommendationernas grunder	13
Rekommendationernas konsekvenser	16
Icke-binär könsidentitet – kunskap och behov av tydliggöranden	20
Stöd till unga och deras familjer	23
Bred psykopedagogisk ansats för det initiala stödet	23
Minoritetsstress och faktorer som skyddar	24
Information, stöd och rådgivning till familjer	25
Frågan om social transition hos barn	26
Bistå den unge i kontakter med samhällsfunktioner	27
Utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar	30
Utredningens syfte	30
En längre period som innefattar stödinsatser	30
Generella beaktanden	30
Kompetenser för utredning	30
Individanpassad utredning	31
Information om utredningen	31
Utredningsmetoder och informanter	32
Diagnostik	33
Psykosocialt stöd för utforskande	34
Särskilda tillstånd och faktorer att beakta	36
Neuropsykiatriska tillstånd	36
Psykiatriska tillstånd	38
Psykosociala försvårande faktorer	40
Överväga behov av externt psykosocialt stöd	41
Mognadsbedömning	42
Utredningens senare del	44
Att prova att leva i sin könsidentitet	44
Hjälpmedel	46
Hormonell behandling vid könsinkongruens hos ungdomar	47
Innehåll och avgränsningar	47
Etiska frågeställningar	47

Psykosocialt stöd den primära åtgärden	47
Grundläggande förutsättningar för hormonell behandling	48
Behandling med GnRH-analog.....	51
Rekommendation	53
Beslutsstöd - vägledning vid beslut om behandling	54
Könsbekräftande hormonbehandling	55
Rekommendation	57
Beslutsstöd - vägledning vid beslut om behandling	58
Relaterade frågor	59
Självmedicinering.....	59
Förskrivning utom Sverige	59
Förskrivning till personer under 18 år.....	59
Om statistisk kodning och klinisk diagnostik	60
Referenser	61
Bilaga 1. Projektorganisation.....	71
Bilaga 2. Termer och förkortningar.....	74
Bilaga 3. Kunskapsunderlag och metodbeskrivning – utredning och stöd	76
Kunskapsunderlag till rekommendationer	76
Metodbeskrivning.....	93
Bilaga 4. Kunskapsunderlag och metodbeskrivning – hormonella behandlingar	96
Kunskapsunderlag till rekommendationer	96
Metodbeskrivning.....	104

Sammanfattning

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att uppdatera kunskapsstödet *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori* som publicerades 2015 (S2019/02042/FS, S2019/03899/FS). För att ge berörda verksamheter vägledning med minsta möjliga dröjsmål i takt med att kunskapsunderlag och samlad bedömning stått klara, har Socialstyrelsen valt att uppdatera och publicera kunskapsstödet i etapper. Den här rapporten innehåller uppdaterade kapitel och rekommendationer om stöd och utredning som tidigare publicerats i mars 2021, och ett uppdaterat kapitel med rekommendationer om pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling. Rapporten ersätter därmed motsvarande kapitel i kunskapsstödet från 2015 [1] och publikationen om stöd och utredning från mars 2021. Resterande reviderade kapitel och det uppdaterade kunskapsstödet som helhet kommer att publiceras under 2022.

Kapitlet om hormonbehandling remitterades i oktober 2021 och inkomna synpunkter har lett till att två helt nya kapitel lagts till (kapitlen *Nya rekommendationer om hormonell behandling – grunder och konsekvenser* respektive *Icke-binär könsidentitet – kunskap och behov av tydliggöranden*). En annan förändring jämfört med kunskapsstödet från 2015 [1] är att termen könsinkongruens används i de reviderade kapitlen, jämte termen könsdysfori. Termer förklaras i bilaga 2. Kunskapsunderlag för rekommendationerna och arbetets genomförande beskrivs i bilagorna 3 och 4.

Kunskapsstödet gäller barn och ungdomar, vilket här avser personer under 18 år. Juridiskt avses med barn alla personer under 18 år. Medicinskt är det dock viktigt att skilja mellan **barn** (person under 18 år som ännu inte kommit in i puberteten) och **ungdomar** (person under 18 år vars pubertet har startat). I kunskapsstödet medicinska delar används därför både barn och ungdomar. Termen **unga** används ibland i avsnitt om både barn och ungdomar. När det hänvisas till författning används dock enbart termen barn.

Inledande om arbetet, resultatet och konsekvenserna

I sammanfattningen som följer och kunskapsstödet inledande kapitel beskrivs att de uppdaterade rekommendationerna för pubertetshämmande behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormonbehandling har blivit mer återhållsamma jämfört med 2015, och grunderna till att de förändrats. I förlängningen medför de nya rekommendationerna att en större andel än tidigare, bland de ungdomar med könsinkongruens som remitteras för utredning av könsdysfori, kan komma att i första hand behöva erbjudas andra vårdåtgärder än hormonell behandling. Frågor om hur vården ska säkerställa att alla barn och ungdomar som lider av könsdysfori blir tagna på allvar och bekräftade i sin könsidentitet, väl bemötta och erbjudna adekvata vårdåtgärder, är allt mer aktuell nu när Socialstyrelsen har beslutat att viss vård vid könsdysfori ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Därmed skapas en struktur för vården att utgå ifrån i sitt arbete med att öka jämlikhet, samordning och dialog. Förutsättningarna för implementering av kunskapsstöd och andra

rekommendationer kan också förenklas genom denna struktur, i kombination med arbete inom regionernas system för kunskapsstyrning.

Rekommendationer och kriterier för hormonell behandling
Socialstyrelsens sammanvägda bedömning för gruppen unga med könsinkongruens i sin helhet är att riskerna med pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling i nuläget överväger den möjliga nyttan, och att behandlingarna bör erbjudas endast i undantagsfall. Bedömningen baseras på att det fortfarande inte går att dra några säkra slutsatser om behandlingarnas effekt och säkerhet [2], nyttillkommen kunskap om förekomsten av detransition bland unga vuxna [3] och den osäkerhet som den ännu ej förklarade ökningen av antalet vårdsökande medför, en ökning som är särskilt markant bland ungdomar och i synnerhet bland ungdomar med registrerat kön kvinna vid födseln [4].

Av SBU:s nyligen publicerade översikt [2] framgår att kunskapsläget 2022 är oförändrat i meningen att randomiserade kontrollerade studier fortfarande saknas och att det fortfarande inte går att dra några säkra slutsatser om behandlingarnas effekt och säkerhet utifrån vetenskaplig evidens. Det går ännu inte heller att avgöra hur vanligt det är att unga personer som genomgår en könsbekräftande behandling senare ändrar uppfattning om sin könsidentitet eller avbryter behandlingen. En viktig skillnad jämfört med 2015 är att förekomsten av detransition bland unga vuxna finns dokumenterad [3] och att den osäkra evidens som tyder på en låg förekomst av ändrad könsidentitet eller behandlingsavbrott inte längre står oemotsagd. Även om det inte går att avgöra hur vanligt det är att uppfattningen om könsidentiteten senare ändras har kunskapen om att detransition förekommer, och att den könsbekräftande behandlingen på så sätt kan leda till försämrad hälsa och livskvalitet (skada), betydelse för den sammanvägda bedömningen.

För att minimera risken för sådan skada (att en ungdom senare i livet ska ångra en genomgången behandling) bedömer Socialstyrelsen att behandlingskriterierna i nuläget bör knytas tydligare till de kriterier som används inom ”Dutch protocol” [5-7], där vikten av könsinkongruensens varaktighet över tid betonas. Centrala kriterier i det holländska protokollet för att erbjuda pubertetshämmande behandling i tidig pubertet liksom för eventuell efterföljande könsbekräftande hormonbehandling, är att könsinkongruensen har debuterat under barndomen, kvarstått över tid och att pubertetsutvecklingen har medfört ett tydligt lidande. Dokumentationen som beskriver kriterierna och behandlingsresultaten när kriterierna används [5, 6, 8] utgör bästa tillgängliga erfarenhetsbaserade kunskap och bör därför beaktas vid beslut om behandling.

För att säkerställa att kunskap fortsättningsvis genereras bedömer Socialstyrelsen vidare att behandling med GnRH-analog och könshormoner för ungdomar med könsinkongruens bör ges inom ramen för forskning. Med forskning avses inte nödvändigtvis randomiserade kontrollerade studier (RCT). Liksom inom andra vårdområden där det är svårt att genomföra RCT med bibehållen intern validitet är det angeläget att även andra prospektiva studiedesigner än RCT övervägs för etikprövning och att registerstudier möjliggörs. Tills dess att en forskningsstudie finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att behandling med GnRH-analog och könshormoner kan ges i

undantagsfall i enlighet med kunskapsstödet uppdaterade rekommendationer och kriterier. De komplexa multidisciplinära bedömningarna ska göras under ett samlat verksamhetsansvar inom de enheter som erhåller tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård.

I linje med DSM-5 gällde rekommendationerna i kunskapsstödet från 2015 unga med könsdysfori generellt, dvs även unga med icke-binär könsidentitet. Ytterligare ett kriterium inom det holländska protokollet är att barnet haft en binär ("cross-gender") könsidentitet sedan barndomen [5, 6]. Under arbetet har framgått att dokumenterad erfarenhet av pubertetshämmande behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormoner saknas för unga med icke-binär könsidentitet, och att den är begränsad även för vuxna. Socialstyrelsen anser fortfarande att könsdysforin snarare än könsidentiteten bör vara styrande för tillgången till vård och behandling. Ett angeläget arbete som kvarstår är att klargöra under vilka förutsättningar ungdomar med icke-binär könsidentitet kan erbjudas pubertetshämmande behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormonbehandling inom ramen för forskning.

English summary

The National Board of Health and Welfare (NBHW) has been commissioned by the Swedish government to update the national guidelines on care of children and adolescents with gender dysphoria, first published in 2015 [1]. Guidelines chapters are updated stepwise and this report contains revised guidance on psychosocial support and diagnostic assessment, and on puberty suppressing treatment with GnRH-analogues and gender-affirming hormonal treatment. This report thus replaces the corresponding chapters in the publication from 2015. Remaining chapters and the updated guidelines as a whole will be published later in 2022. In response to comments received during external review, two new chapters have been added, named *New recommendations on hormonal treatment – their reasons and consequences* and *Non-binary gender identity – current knowledge and a need for clarification*. Another difference compared to the guidelines from 2015 [1] is that the term "gender incongruence" is used alongside the term "gender dysphoria". For explanations of terms and abbreviations, see Appendix 2. For a description of the scientific evidence and clinical experience underlying the recommendations and the work process, see Appendices 3 and 4.

The guidelines apply to children and adolescents, i.e. people under 18 years of age. In the medical text sections, the term children (barn) refers to persons who have not yet entered puberty, while the term adolescents (ungdomar) refers to people whose puberty has started. In the text sections relating to juridical regulations, only the term children (barn) is used and denotes people younger than 18 years of age. Finally, the term "young people" (unga) is sometimes used in text sections addressing both children and adolescents.

Introductory comment

The summary that follows and the introductory chapter describe that the updated recommendations for puberty suppression with GnRH-analogues and gender-affirming hormonal treatment have become more restrictive compared to 2015, and the reasons that they have changed. The new recommendations entail that a larger proportion than before, among adolescents with gender incongruence referred for diagnostic assessment of gender dysphoria, will need to be offered other care than hormonal treatments. Questions on how to ensure that all young people suffering from gender dysphoria be taken seriously and confirmed in their gender identity, well received and offered adequate care are becoming increasingly relevant, and will need to be answered during the ongoing restructuring of certain care for gender dysphoria into three national specialised medical care services (NBHW decision in December 2020). The care for children, adolescents and adults with gender dysphoria in these three national specialised units aims to improve equality in care, coordination and dialogue, and may enhance the implementation of national guidelines.

Recommendations and criteria for hormonal treatment

For adolescents with gender incongruence, the NBHW deems that the risks of puberty suppressing treatment with GnRH-analogues and gender-affirming hormonal treatment currently outweigh the possible benefits, and that the treatments should be offered only in exceptional cases. This judgement is based mainly on three factors: the continued lack of reliable scientific evidence concerning the efficacy and the safety of both treatments [2], the new knowledge that detransition occurs among young adults [3], and the uncertainty that follows from the yet unexplained increase in the number of care seekers, an increase particularly large among adolescents registered as females at birth [4].

A systematic review published in 2022 by the Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services [2] shows that the state of knowledge largely remains unchanged compared to 2015. High quality trials such as RCTs are still lacking and the evidence on treatment efficacy and safety is still insufficient and inconclusive for all reported outcomes. Further, it is not possible to determine how common it is for adolescents who undergo gender-affirming treatment to later change their perception of their gender identity or interrupt an ongoing treatment. An important difference compared to 2015 however, is that the occurrence of detransition among young adults is now documented [3], meaning that the uncertain evidence that indicates a low prevalence of treatment interruptions or any aspects of regret is no longer unchallenged. Although the prevalence of detransition is still unknown, the knowledge that it occurs and that gender-confirming treatment thus may lead to a deteriorating of health and quality of life (*i.e.* harm), is important for the overall judgement and recommendation.

To minimize the risk that a young person with gender incongruence later will regret a gender-affirming treatment, the NBHW deems that the criteria for offering GnRH-analogue and gender-affirming hormones should link more closely to those used in the Dutch protocol, where the duration of gender incongruence over time is emphasized [5-7]. Accordingly, an early (childhood) onset of gender incongruence, persistence of gender incongruence until puberty and a marked psychological strain in response to pubertal development is among the recommended criteria. The publications that describe these criteria and the treatment outcomes when given in accordance [5, 6, 8] constitute the best available knowledge and should be used as guidance.

To ensure that new knowledge is gathered, the NBHW further deems that treatment with GnRH-analogues and sex hormones for young people should be provided within a research context, which does not necessarily imply the use of randomized controlled trials (RCTs). As in other healthcare areas where it is difficult to conduct RCTs while retaining sufficient internal validity, it is also important that other prospective study designs are considered for ethical review and that register studies are made possible. Until a research study is in place, the NBHW deems that treatment with GnRH-analogues and sex hormones may be given in exceptional cases, in accordance with the updated recommendations and criteria described in the guidelines. The complex

multidisciplinary assessments will eventually be carried out in the three national units that are granted permission to provide highly specialized care services.

In accordance with the DSM-5, the recommendations in the guidelines from 2015 applied to young people with gender dysphoria in general, i.e. also young people with a non-binary gender identity. Another criterion within the Dutch protocol is that the child has had a binary ("cross-gender") gender identity since childhood [5, 6]. It has emerged during the review process, that the clinical experience and documentation of puberty-suppressing and hormonal treatment for young people with non-binary gender identity is lacking, and also that it is limited for adults. The NBHW still considers that gender dysphoria rather than gender identity should determine access to care and treatment. An urgent work thus remains, to clarify criteria under which adolescents with non-binary gender identity may be offered puberty-suppressing and gender-affirming hormonal treatment within a research framework.

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 [9]. År 2015 publicerades kunskapsstöden *God vård av vuxna med könsdysfori* och *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori* [1, 10].

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. Det här kapitlet sammanfattar och beskriver orsakerna till att myndighetens bedömningar har förändrats och de konsekvenser som de uppdaterade rekommendationerna enligt en preliminär bedömning kan komma att medföra.

Rekommendationer om exempelvis behandlingar bygger på kunskapsläget vid den tidpunkt då riktlinjerna har tagits fram. De utgör vägledning för vårdgivare och är inte bindande uttalanden om lämpliga behandlingsåtgärder eller rådgivning till patienter i enskilda fall. 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.

Rekommendationernas grunder

Från "bör" till "kan i undantagsfall"

De starka, positiva rekommendationerna om pubertetshämmande och könsbekräftande behandling i kunskapsstödet första version har förändrats till svaga, negativa rekommendationer. Socialstyrelsens sammanvägda bedömning är att både pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling bör erbjudas endast i undantagsfall. De nya bedömningarna baseras på de faktorer som beskrivs nedan, och som sammantaget tyder på att riskerna med behandlingarna i nuläget överväger den möjliga nyttan, för gruppen unga med könsinkongruens som helhet.

Vetenskaplig evidens då och nu

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) konstaterar i sin nyligen publicerade litteraturöversikt [2] att de vetenskapliga underlagen inte räcker för att bedöma effekter på könsdysfori, psykosociala förhållanden,

kognitiv funktion, kroppsmaßt, kroppssammansättning eller ämnesomsättning, av pubertetshämmande eller könskonträr hormonbehandling hos barn och ungdomar med könsdysfori.¹ Vidare finner SBU ett visst stöd på gruppnivå 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.

SBU identifierar åtta internationella studier [5, 6, 11-16] som innehåller data om förekomsten (prevalensen) av ändrad uppfattning om könsidentitet eller avbrott av behandling. På grund av studiernas olikheter har SBU bedömt det inte vara möjligt att väga samman studiernas resultat. I studierna har inga eller ett fåtal personer med könsdysfori uttryckt ändrad uppfattning om könsidentitet eller gjort avbrott av könskonträr behandling med hormoner eller kirurgi. I studierna saknas ofta information om huruvida ett avbrytande av könskonträr behandling beror på att man ändrat uppfattning om sin könsidentitet, på bieffekter, eller annat. Enligt SBU är uppföljningstiderna i en del studier förhållandevis korta varför den andel som ändrat uppfattning om könsidentitet eller gjort avbrott av behandling av andra skäl kan vara underskattad jämfört med om man kunnat ha ett längre tidsperspektiv.

SBU beskriver vidare att de åtta studierna, med undantag för några registerstudier, inkluderar förhållandevis få individer och det är svårt att överblicka urvalet av studiepersonerna. De undersökta grupperna är mycket varierande liksom givna behandlingar och uppföljningstider. Ändrad uppfattning om könsidentitet efter könskonträr behandling kan vara uttryckt i journalanteckningar, enkätstudier, kvalitativa studier eller i ansökan om återgång till det kön som registrerades vid födseln. Det finns enstaka studier som beskriver att könskonträr behandling inte påbörjades efter utredning eller efter det att pubertetshämmande behandling avslutats. I flera studier anges att man uttryckt besvikelse, till exempel över det kosmetiska resultatet efter olika åtgärder, utan att man ändrar uppfattning om sin könsidentitet.

SBU identifierar även en amerikansk studie från 2021 [3] som inte syftar till att beskriva förekomsten (prevalensen) av ändrad uppfattning om könsidentitet eller behandlingsavbrott utan skälen till att personer som genomgått transition valt att detransitionera (återgå till att leva i det kön de registrerats med vid födseln). Hundra personer har besvarat en nätbaserad, anonym enkät. Medelåldern vid transitionen är 22 år, dvs. de flesta är unga vuxna. Detransitionen har skett i genomsnitt 3,9 år efter den könsbekräftande behandlingen, vid en genomsnittlig ålder av 26 år. Det vanligaste skälet som angavs (60 %) var en förändring i den egna definitionen av vad begreppen kvinna och man innebär, och att som konsekvens bli mer bekväm med att se sig som sitt födelsekön. Endast 24 procent hade informerat kliniken som bistått i den ursprungliga transitionen om sitt beslut, vilket enligt SBU kan tyda på en underskattning vad gäller antalet som väljer att detransitionera [2]. SBU konsta-

¹ SBU använder termen "könskonträr" som i kunskapsstödet motsvaras av termen "könsbekräftande".

terar att det vetenskapliga underlaget inte räcker för att bedöma hur ofta ungdomar ändrar uppfattning av könsidentitet eller avbryter påbörjad pubertets-hämmande och/eller könsbekräftande behandling.

Sammanfattningsvis är kunskapsläget 2022 oförändrat i meningen att randomiserade kontrollerade studier fortfarande saknas och att det fortfarande inte går att dra några säkra slutsatser om behandlingarnas effekt och säkerhet utifrån vetenskaplig evidens. Det går ännu heller inte att avgöra hur vanligt det är att personer som genomgår en könsbekräftande behandling senare ändrar uppfattning om sin könsidentitet eller avbryter behandlingen. Både studierna som tyder på låg prevalens och studien om hundratalet detransitionerade unga vuxna har flera begränsningar och medger enligt SBU inga slutsatser. Oavsett begränsningarna har den dokumenterade kunskapen [3] om att könsbekräftande behandling på så sätt ibland leder till försämrad hälsa och livskvalitet (skada) hos unga vuxna betydelse för Socialstyrelsens bedömning.

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 [4, 17, 18]. 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 [4].

SBU konstaterade 2019 att det är oklart hur stor förekomsten av könsdysfori är i befolkningen och om den ändrats över kalendertid [17]. 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 [18].² Innan skälen till den kraftigare ökningen bland unga och tydliga förskjutningen mellan könen är klarlagda utgör förändringarna en osäkerhet som påverkar bedömningen av nyttariskbalansen för gruppen som helhet och har behövt beaktats i de uppdaterade rekommendationerna.

Ny värdering av den erfarenhetsbaserade kunskapen

Rekommendationerna och behandlingskriterierna i kunskapsstödet första version baserades till stor del på rekommendationer utgivna av The World Professional Association for Transgender Health (WPATH): Standards of Care, version 7 (SoC-7) [19], och på erfarenheten hos medverkande experter. Mot bakgrund av den nya kunskap och större osäkerhet som beskrivits ovan, och att erfarenheten bland medverkande experter i Socialstyrelsens revideringsarbete också är mindre enhetlig, bedömer Socialstyrelsen att de uppdaterade behandlingskriterierna bör knytas tydligare till de kriterier som används inom det holländska protokollet ("Dutch protocol").

² Se t ex <https://www.umo.se/jag/sexuell-lagging-och-konsidentitet/konskorrigering/>

Mot bakgrund av att könsinkongruens som konstateras under barndomen i de allra flesta fall försvinner över tid [20] betonades vikten av att tillämpa försiktighet vid behandling med GnRH-analog i tidiga beskrivningar av det holländska protokollet [5, 6]. Centrala kriterier i det holländska 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. De publicerade studier som redovisar behandlingsresultat när kriterierna använts [5, 6] utgör (fortfarande) den mest robusta källan till erfarenhetsbaserad kunskap.

Bland synpunkterna på de ovan beskrivna kriterierna i den arbetsversion som remitterades i oktober 2021 kom starka invändningar från patient- och intresseorganisationer mot de mer restriktiva kriterierna mer generellt, och framför allt emot att personer med icke-binär könsidentitet skulle utestängas från pubertetshämmande och könsbekräftande behandling. Majoriteten medverkande experter har på en direkt fråga ställt sig positivt inställda även till kriteriet om binär ("cross-gender") könsidentitet för att erbjuda pubertetshämmande och könsbekräftande behandling, men det har samtidigt påtalats att det inte går att utesluta att även ungdomar med icke-binär könsidentitet kan dra nytta av behandlingarna.

Det saknas vägledning för behandling av ungdomar med icke-binär könsidentitet inom ramen för Dutch protocol. Socialstyrelsen har under arbetet inte specifikt sammanställt den erfarenhet som finns i landet om utredning och behandling vid icke-binär könsidentitet, som återfinns bland de professionella som arbetar med vuxna. Arbetet kvarstår därför för att klargöra under vilka förutsättningar ungdomar med icke-binär könsidentitet kan erbjudas pubertetshämmande och könsbekräftande hormonell behandling inom ramen för forskning. Syftet med det nya kapitlet *Icke-binär könsidentitet – kunskap och behov av tydliggöranden* är att ge en första övergripande beskrivning av kunskapsläget för vård och behandling av unga och vuxna med icke-binär könsidentitet.

Inom ramen för forskning

Socialstyrelsens bedömning är att pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling för ungdomar med könsdysfori fortsättningsvis bör ges inom ramen för forskning. Ökad kunskap behövs bland annat om behandlingarnas påverkan på könsdysforin, den psykiska hälsan och livskvaliteten. Vikten av att följa upp och utvärdera de vårdåtgärder som erbjuds inom ramen för det kliniska arbetet betonas i kunskapsstödet från 2015 [1]. Den nya bedömningen är delvis en följd av att detta ännu inte realiserats. Givet den nya kunskap och de osäkerhetsfaktorer som beskrivits i föregående avsnitt behöver även säkerställas att all relevant information förmedlas till vårdnadshavare och ungdom och att samtycke inhämtas innan behandling inleds.

Rekommendationernas konsekvenser

De uppdaterade rekommendationerna medför att en större andel av de ungdomar med könsinkongruens som remitteras för utredning av könsdysfori kan

komma att i första hand erbjudas andra vårdåtgärder än hormonell behandling. Nedan beskrivs Socialstyrelsens preliminära bedömning av de konsekvenser som de uppdaterade rekommendationerna kan komma att medföra för berörda ungdomar, familjer och vårdverksamheter, bl.a. utifrån inkomna remissvar. Det är Socialstyrelsens förhoppning att patienter och anhöriga vill vara delaktiga i det kommande arbetet med att fördjupa konsekvensanalysen under 2022. Analysen av hur vården ska säkerställa att alla barn och ungdomar som lider av könsdysfori blir tagna på allvar och bekräftade i sin könsidentitet, väl bemötta och erbjudna adekvata vårdåtgärder behöver fördjupas i dialog med berörda patienter, anhöriga och professionella och diskuteras inom den pågående förflyttningen till nationell högspecialiserad vård (NHV).

Ungdomar och vårdnadshavare

För en ungdom med könsdysfori som önskar behandling med GnRH-analog eller könsbekräftande hormon men inte erbjuds det finns en uppenbar risk för ökad psykisk ohälsa och självmedicinering. I familjer där även vårdnadshavare anser att barnet behöver pubertetshämmande eller könsbekräftande hormonbehandling men inte erbjuds den kan användningen öka av internationella onlinetjänster som förskriver preparaten komma att öka (se avsnittet *Relaterade frågor* i kapitlet om hormonell behandling).

Av remissvaren framgår att ungdomar som inte uppfyller de uppdaterade behandlingskriterierna kan känna sig tvingade att anpassa sina beskrivningar under utredningen för att få tillgång till den vård som de upplever sig behöva.

Vårdverksamheter

Det saknas nationella data om hur stor andel av remitterade unga som uppfyller de uppdaterade mer restriktiva behandlingskriterierna. Enligt medverkande experter utgör gruppen endast en liten del av de unga de möter. Vid misstanke om könsdysfori hos en ungdom ska kontakt med en NHV-enhet alltid tas, och NHV ansvarar för den initiala bedömningen av vilka utredningsinsatser som behövs. Alla regioner behöver dock fortsatt utföra viss utredning och bedömning inför och även efter remittering. I dialog mellan den nationella enheten, personen ifråga och den remitterande enheten ska fortsatt planering av vården ske.

För att alla ungdomar med könsinkongruens ska få ett gott omhändertagande krävs ett nära samarbete mellan hemregionen och den nationella enheten. Följderna behöver beaktas av en ansvarsförflyttning som innebär att ungdomar med könsinkongruens ska erbjudas stöd inom barn- och ungdomspsykiatri eller genom ungdomsmottagningar i sin hemregion. Det är viktigt att kompetens inom könsdysfori utvecklas och stärks i varje region. Regionerna ska kunna ta stöd av de nationella enheterna i sitt arbete med att stärka kompetensen kring vården av unga med könsinkongruens.

I den mån de uppdaterade kriterierna för behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormonbehandling medför nya frågor för den barnpsykiatriska och diagnostiska utredningen behöver formerna för utredningar och psykosocialt stöd ses över och vidareutvecklas. Det kan t. ex. handla om stödinsatser för ungdomar som inte erbjuds hormonell behandling eller handläggning för ungdomar och familjer vars första vårdkontakt sker i samband

med puberteten, dvs. där ingen kontakt med vården bedömts nödvändig under barndomen.³

Samarbete mellan det multidisciplinära utredningsteamet och barnendokri- nolog kan komma att behövas för ett mindre antal unga än idag.

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.⁴ I barnkonventionen anges vilka rättigheter som barn i konventionsstaterna har.

Det finns fyra s.k. grundläggande principer i barnkonventionen. Dessa är barnets rätt till icke-diskriminering (artikel 2), barnets bästa (artikel 3), 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 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.⁵ 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. Vidare behöver hälso- och sjukvårdspersonalen beakta det som barnet själv ger uttryck för i enlighet med barnkonventionens artikel 12. 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. Både hälso- och sjukvårdspersonal och vårdnadshavare bör ge barnet möjlighet att uttrycka sin inställning samt underlätta barnets delaktighet i hälso- och sjukvården. Vårdpersonalens arbete i denna del är komplext då man, beroende på barnets ålder och mognad, både ska beakta barnets behov och önskin- gar, samverka med barnets vårdnadshavare och ge

³ Rekommendationerna om hormonbehandling medför i förlängningen att kapitlen om stöd och utredning kan behöva anpassas.

⁴ Se lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

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

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

⁶ Se prop. 2013/14:106 s. 63

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.⁷

Bakgrund

Med icke-binär könsidentitet avses en könsidentitet utanför den binära uppdelningen man/kvinna. 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) [21]. 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 [22].

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 [23] 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 [24].

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.⁸ Sedan DSM-5 publicerades 2013 kan diagnosen könsdysfori (302.85) ställas oavsett om könsidentiteten är binär eller icke-binär. I ICD-11 som publicerades 2018 ges utrymme för användandet av koden Könsinkongruens (HA60) oavsett om könsidentiteten är binär eller icke-binär.⁹ Enligt ICD-11 är variationer i könsrolls beteenden och könsuttryck inte en tillräcklig grund för att koda med HA60.

⁷ 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 (kan erhållas vid förfrågan).

⁸ En mer utförlig beskrivning kommer ingå i en senare version av det uppdaterade kunskapsstödet under 2022.

⁹ Se även <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/icd-11/>

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 vårdbehov och önskemål

Två litteraturöversikter publicerade 2019–2020 har sammanställt studier som undersökt hur hälsa och social situation ser ut för personer med icke-binär könsidentitet [23, 25]. Den ena litteraturöversikten avser personer upp till 25 års ålder [23] medan den andra översikten avser personer av alla åldrar [25]. 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 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 [24]. 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 [26].

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 [27]. Även psykologiskt stöd specifikt för personer med icke-binär könsidentitet finns beskrivet [28].

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.¹⁰

¹⁰ Socialstyrelsen har kunnat ta del av kapitlet som underhandsinformation under december 2021, Den slutliga versionen av SoC8 väntas under vårvintern 2022.

I en artikel från 2020 av Cocchetti m.fl. [26] 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 av Esmonde m.fl. 2019 [29] 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 om 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 av könsinkongruens 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 [17, 18]. 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. Utredningsteamets 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.¹¹ 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
- familjen och kontexten man växer upp i
- rädslor, osäkerhet och ambivalens
- nätet (användning, stöd eller inte?)

¹¹ 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.

- 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 [30, 31]. 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 [31] finns ett växande forskningsstöd för att den ökade risken för ohälsa bland hbtq-personer åtminstone delvis kan förklaras inom modellen om minoritetsstress [32, 33].¹² 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 [33].

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 [31]. Resultat från Folkhälsomyndighetens enkätstudie 2015 [34] 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.¹³ Liknande slutsatser dras i rapporten om Folkhälsomyndighetens kvalitativa intervjustudie från 2020, om psykisk ohälsa, suicidalitet och självskada bland unga transpersoner [35].

¹² 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.

¹³ 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 självselektad webbaserad undersökning.

Enligt teorin går minoritetsstress att motverka med olika metoder som syftar till att skapa förändring på struktur- och policynivå eller hos enskilda individer [33]. Exempelvis kan psykosocialt stöd som syftar till att främja personens motståndskraft, självkänsla och färdigheter 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 [36]. 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 [37]. För barn, ungdomar och anhöriga kan stödgrupper och aktiviteter som anordnas av intresseorganisationer eller inom hälso- och sjukvården vara viktiga.

Enligt FORTE:s litteraturöversikt [31] 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 [35] 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 [38].

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 [20]. 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 bland professionella (beprövad erfarenhet), inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [19] och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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 mobb-

ning och våldsutsatthet [31]. 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.¹⁴ 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.¹⁵

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.

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet), inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [19] och dels från de professionella som medverkat un-

¹⁴ 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).

¹⁵ 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.

der kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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]).

Socialstyrelsen har i december 2020 fattat beslut [39] 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. Beslutet innebär att vid förmodad könsdysfori ska en nationell enhet kontaktas. Alla regioner behöver dock fortsatt kunna utföra viss utredning och bedömning inför och även efter remittering till den nationella enheten.

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 [19, 40].

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 [19]. 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.¹⁶ Även närstående bör få möjlighet att medverka om barnet eller ungdomen önskar det.

¹⁶ 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 (beprövad erfarenhet) inhämtad från internationella publikationer om ämnet [41, 42], samt från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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.¹⁷

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

- Gender Congruence and Life Satisfaction Scale (GCLS) [43]

¹⁷ Avsnitt om diagnoser och diagnoskoder kommer ingå när det uppdaterade kunskapsstödet som helhet publiceras, bland annat med hänvisning till det pågående införandet av ICD-11.

- Transgender Congruence Scale (TCS) [44]
- Utrecht Gender Dysphoria Scale-Gender Spectrum (UGDS-GS) [45]
- Genderqueer Identity Scale (GIQ) [27]
- Body Image Scale (BIS) [46].

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 [27] 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 publiceras (mars 2021) finns GCLS, TCS och BIS översatta till svenska och kan erhållas via Könsdysforiregistret.¹⁸

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*).

¹⁸ 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 [19] och kan enligt en amerikansk studie [47] bidra till psykisk ohälsa senare i livet.¹⁹

Kunskapen om förväntad nytta och risk utgörs av erfarenhetsbaserad kunskap bland professionella (beprövad erfarenhet), inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [19] och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

¹⁹ 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 litteraturoversikter beskriver att neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är vanligare bland unga med könsinkongruens/ könsdysfori än bland unga i befolkningen i övrigt [48-51]. 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 [4]. 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 [52] 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 [53].

Erfarenheten hos gruppen [52] 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 [52] 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 [52] 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 [52] ha tydlig och

ihållande könsinkongruens. I en relaterad studie [53] 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.²⁰

Den högre komplexiteten i bedömningarna vid samtidig AST medför enligt konsensusdokumentet [52] 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 [52] 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 i anslutning.

Motivering till rekommendationen

Bakgrund Autismspektrumtillstånd och adhd/add förekommer oftare bland unga med könsdysforidiagnos än bland unga i befolkningen i övrigt [4]. 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

²⁰ 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 (beprovad erfarenhet), inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [52], och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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 regi-

strerat kön kvinna vid födseln har 29 procent en depressionsdiagnos, 32 procent en ångestdiagnos och 8 procent självsador, suicidförsök inkluderat (jämfört med 3, 4 och 1 procent i samma åldersgrupp i övriga befolkningen) [4]. Bland unga 13–17 år och registrerat kön man vid födseln har 14 procent en depressionsdiagnos, 21 procent en ångestdiagnos och 4 procent självsador, suicidförsök inkluderat (jämfört med 1, 2 och 0.5 procent i samma åldersgrupp i övriga befolkningen). Även upplevelser av trauma och ätstörningar är enligt professionellas erfarenhet relativt vanliga, och viktiga att identifiera och beakta i samband med utredningen. Den psykiatriska problematiken 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, självsador 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 [19].
- vara en följd av den utsatthet och diskriminering som personer som avviker från samhälleliga 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 psykiatrisk problematik

Hälso- och sjukvården bör

- inför eller i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens, för alla barn och ungdomar systematiskt identifiera och bedöma eventuell samtidig psykiatrisk problematik.
- under utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar, erbjuda psykosocialt stöd och psykiatrisk behandling för att minska eventuell psykiatrisk problematik.

Motivering till rekommendationerna

Bakgrund Det finns en hög samtidig förekomst av psykiatrisk problematik bland unga med könsinkongruens/könsdysfori i jämförelse med unga i befolkningen i övrigt. Problematiken kan vara orelaterad till könsinkongruensen, en följd av könsinkongruensen och/eller en följd av minoritetsstress.

Den förväntade nyttan (syftet) med åtgärderna är att kunna beakta eventuell psykiatrisk problematik under utredningen och att erbjuda adekvat hjälp då den 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 samtidig psykiatrisk problematik, 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 (beprövad erfarenhet), inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [19] och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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 (beprövad erfarenhet), inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [19] och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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.²¹ 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.

²¹ Om barnet eller ungdomen bedöms ha uppnått tillräcklig mognad för att själv kunna samtycka till stödsamtal och föräldrarna inte bedöms behöva informeras om detta bör barnets önskan om enskilda stödsamtal respekteras. Detta i enlighet med de bestämmelser som reglerar vårdnadshavares ansvar respektive barnets rätt till självbestämmande.

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 ungs 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 (beprövad erfarenhet), inhämtad från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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.²² 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.²³

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 ris-

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

²³ Se prop. 2013/14:106 s. 119.

ker (se även kapitlet *Hormonell behandling vid könsinkongruens hos ungdomar*). 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* [54] 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 lyhörddhet för barnets förmågor och erfarenheter är av central betydelse för en bedömning av den unges mognad [54]. 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 [55]. 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 [56]. 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 [57]. 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 (beprövad erfarenhet), inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [19] och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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.²⁴ 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.

²⁴ 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).

Minoritetsstress kan öka i samband med social transition och då medföra ett ökat behov av stödinsatser. Det är ibland inte möjligt eller lämpligt med 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 (beprövad erfarenhet), inhämtad dels i form av ett internationellt konsensusdokument [19] och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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 (beprövad erfarenhet), inhämtad från de professionella som medverkat under kunskapsstödarbetet samt publikationer som beskriver ungas erfarenheter av att använda hjälpmedel (ssk binders) [58, 59]. Socialstyrelsen bedömer att det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas förväntade nytta och risker sannolikt är otillräckligt. Se *Metodbeskrivning med kunskapsunderlag*.

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

Hormonell behandling vid könsinkongruens 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 [40]. 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.

Etiska frågeställningar

Enligt en rapport till regeringen från Statens medicinsk-etiska råd 2020 [60] aktualiseras flera etiska frågor vid vård av barn och unga med könsdysfori. Några av dessa har direkt relevans för det kliniska arbetet:

- 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.

I rapporten [60] lyfts även etiska frågor på systemnivå. Här pekas på vikten av skydd för den personliga integriteten, liksom vikten av vård på lika villkor och prioriteringar, både inom gruppen och i förhållande till andra vårdbehov.

Psykosocialt stöd den primära åtgärden

Det svaga evidensläget [2, 61, 62] och att ungdomar är under stark mognadsutveckling talar för en generell försiktighet med att erbjuda hormonella behandlingar till unga med könsdysfori [60]. Psykosocialt stöd som hjälper ungdomen att leva med den kroppsegna pubertetsutvecklingen och psykopedagogiska insatser för ett förutsättningslöst utforskande utan medicinering behöver alltid utgöra förstahandsalternativet vid valet av vårdåtgärder. Se vidare kapitlet *Stöd till unga och deras familjer*.

Det förekommer att unga vuxna som genomgått könsbekräftande hormonbehandling senare önskar att detransitionera [3]. Behovs- och individanpassat psykosocialt stöd behöver kunna erbjudas till dessa personer.

Suicidpreventivt arbete är av stor vikt

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 självmord. Rutiner som konkretiserar det suicidpreventiva arbetet behöver finnas, 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.²⁵

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 finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att behandlingen kan ges i enlighet med kunskapsstödets uppdaterade rekommendationer och kriterier. Kritiskt viktiga (patientnära) utfallsmått som behöver studeras på kortare och längre sikt är behandlingarnas påverkan på könsdysforin, den psykiska hälsan och livskvaliteten. Ökad kunskap behövs även i fråga om behandlingens risker avseende bl.a. benhälsa och metabola utfall [2, 61, 62].

Ett skäl för bedömningen är nödvändigheten av att fortsättningsvis säkra att dokumentation och systematisk uppföljning sker. 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 behandling inleds.²⁶

Med forskning avser Socialstyrelsen inte nödvändigtvis randomiserade kontrollerade studier (RCT). Liksom inom andra vårdområden där det är svårt att genomföra RCT med bibehållen intern validitet är det angeläget att även andra prospektiva studiedesigner än RCT övervägs för etikprövning och att registerstudier möjliggörs.

Det är angeläget att ansökan om etikprövning för en forskningsstudie prioriteras av de regioner och verksamheter som ges tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård (NHV). Verksamheterna som ansvarar för NHV måste följa generella och särskilda villkor, som bl.a. anger att enheter som bedriver

²⁵ <https://www.socialstyrelsen.se/aktuellt/stod-i-arbetet-for-att-forebygga-suicid/>

²⁶ Se kapitlet *Nya rekommendationer – grunder och konsekvenser*.

denna vård ska verka för att forskning bedrivs inom området.²⁷ I syfte att stödja sådan forskning och utveckling som kan ha betydelse för den vård som omfattas av beslutet om tillstånd ska regionen efter samråd med berörda universitet och högskolor fastställa de processer och rutiner som behövs (4 kap 10 § HSLF-FS 2018:48).

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*).

De multidisciplinära besluten ska fortsättningsvis tas under ett samlat verksamhetsansvar inom de enheter som ges tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård.²⁸

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.²⁹

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

²⁷ Tillstånden att bedriva NHV 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.

²⁸ Enligt Socialstyrelsens beslut 1 december 2020, se <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-var-d-konsdysfori-beslut.pdf>

Vid misstanke om könsdysfori ska en nationell enhet kontaktas, oavsett patientens ålder. Denna enhet ska ansvara för psykiatrisk diagnostisk, utredning och bedömning samt beslut om uppföljning och fortsatt behandling. Även den endokrinologiska utredningen, bedömningen och uppstartsbehandling ska utgå från de nationella enheterna. Former för samarbeten i vårdkedjans olika steg kommer att utarbetas under de kommande åren mellan den regionala och nationella vårdnivån.

²⁹ Jfr prop. 2013/14:106 s. 119 f.

ska erbjudas [63]. 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.³⁰

Juridiska bestämmelser om hälso- och sjukvårdens informationsskyldigheter ges i 3 kap. patientlagen. När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information.³¹ 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.³²

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 [60]. Informationen kan också anses vara i linje med lagstadgade krav på saklighet och opartiskhet inom offentlig förvaltning.³³

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 [60]. När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas (1 kap. 8 § patientlagen).³⁴

Kunskapen om att könsdysfori som konstateras under barndomen i de allra flesta fall försvinner över tid behöver beaktas. I en översikt från 2016 [20]

³⁰ Prop. 2013/14:106 s. 72.

³¹ 3 kap. 3 § patientlagen.

³² Prop. 2013/14:106 s. 48.

³³ Se 1 kap 9 § i regeringsformen (RF) och 5 § förvaltningslagen (2017:900).

³⁴ I förarbetena till patientlagen beskrivs att bedömningen av barnets bästa är en process med flera steg, som kräver ett aktivt övervägande i det enskilda fallet. 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, se prop. 2013/14:106, s. 62–63. 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, se prop. 2013/14:106 s. 63.

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 [64] rapporteras 17/139 (12 %) av deltagarna med registrerat kön man vid födseln som ”persisters”.

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 [65-67]. Vikten av att tillämpa försiktighet vid behandling med GnRH-analog återspeglas bl.a. i kriterierna att könsinkongruensen ska debuterat under barndomen, kvarstått till puberteten och att pubertetsutvecklingen ska ha medfört ett tydligt lidande [6, 68].

Enligt litteraturoversikter från SBU och NICE [2, 61, 62] 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 bilaga 4, avsnittet *Kunskapsunderlag*). 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 [69].

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 [70-80]. Pubertetsutvecklingen anses 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 kroppsegena 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 könskaraktistika 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 kroppsegena 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 ansiktsdrag och sänkning av röstläget, samt tillväxt av bröstkorg, fötter och händer). Ett annat syfte i senare puberteten 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 [81]. 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 [82]. 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 [83]. 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 [84].

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 [85-87]. För unga i tidig pubertet och med registrerat kön man vid födseln finns erfarenhetsmässigt svårigheter att producera spermprov för nedfrysning. Beskrivningar som rör fertilitetsbevarande åtgärder kommer att ingå i kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa* som publiceras senare under 2022.

Frånvaro av könshormoner under en längre tid kan medföra risk för nedsatt 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 bilaga 4. *Kunskapsunderlag och 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 bilaga 4. *Kunskapsunderlag och 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 [20].

Rekommendation

Behandling med GnRH-analog för ungdomar med könsinkongruens bör ges inom ramen för forskning. Tills dess att en forskningsstudie finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att behandling med GnRH-analog kan ges i undantagsfall, i enlighet med kunskapsstödet uppdaterade rekommendationer och 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.

Mot bakgrund av den stora nytta som behandling med GnRH-analog kan ha för en ung person vars transfeminina eller transmaskulina könsidentitet består över en livstid, bedömer Socialstyrelsen i nuläget att behandlingen i undantagsfall kan erbjudas, under förutsättningar som beskrivs i beslutsstödet nedan.

Grunden för rekommendationen att ge behandlingen med GnRH-analog endast inom ramen för forskning, är nödvändigheten av att fortsättningsvis säkra att dokumentation och systematisk uppföljning sker. 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 behandling inleds.

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” [6-8, 68], 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 avsnittet *Metodbeskrivning* i bilaga 4.

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.³⁵ Det saknas underlag för hur länge könsinkongruensen bör ha förelegat; i en brittisk publikation från 2021 har gränsen satts vid minst 5 år [16].
- 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) [88]. 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 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 pubertet 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

³⁵ 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 pubertetshämmande behandling med GnRH-analog inom ramen för forskning.

- 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 [40]. 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 könshormoninsöndring, så länge testiklarna inte opereras bort. Sådan ”testosteronblockad” för vuxna åstadkoms vanligen med ett antiandrogent 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 [89]. För ungdomar med registrerat kön kvinna vid födseln är följande kroppsliga effekter av testosteronbehandlingen förväntade [90]:

- 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 [89]. De androgena effekterna på röstläget och ansikts- och kroppsbehåringen blir permanenta efter ungefär sex respektive 12 månaders behandling [89]. 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 [90]:

- 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 [89]. 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 [89]. 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 [90].

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 [90]. Det finns inte heller någon garanti för att en ungdom som genomgår fertilitetsbevarande åtgärder i framtiden kommer kunna bli genetisk förälder.

Personer med registrerat kön man vid födseln som behandlas med östrogen löper en ökad risk för venös trombos [89, 90] (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 könsinkongruens bör ges inom ramen för forskning. Tills dess att en forskningsstudie finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att könsbekräftande hormonbehandling kan ges i undantagsfall, i enlighet med kunskapsstödets uppdaterade rekommendationer och 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.

Mot bakgrund av riskernas karaktär och den stora nytta som könsbekräftande hormonbehandling kan ha för livskvaliteten för en ungdom med bestående könsdysfori, bedömer Socialstyrelsens i nuläget att behandlingen i undantagsfall kan erbjudas, under förutsättningar som beskrivs i beslutsstödet nedan.

Grunden för rekommendationen att ge könsbekräftande hormonbehandling endast inom ramen för forskning, är nödvändigheten av att fortsättningsvis säkra att dokumentation och systematisk uppföljning sker. 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 behandling inleds.

Grunden för kriterierna i beslutsstödet utgörs av den erfarenhetsbaserade kunskap som finns dokumenterad i vetenskapliga publikationer av ”Dutch protocol” [6, 7, 68], medverkande experters kliniska erfarenhet samt etiska hänsyn. För information om hur erfarenhetsbaserad kunskap inhämtats och genomförande i övrigt, se avsnittet *Metodbeskrivning* i bilaga 4.

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.
- Könsinkongruensen har förelegat sedan barndomen. Könsidentiteten har varit stabil över tid, och förankrats under behandlingen med GnRH-analog.³⁶
- 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.
- 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 sexualmedicinsk eller sexologisk rådgivning kan uppkomma. Reviderat kapitel om *Sexuell och reproduktiv hälsa* publiceras senare under 2022.

³⁶ 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.

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 registrerade män är det exempelvis viktigt att beakta tromboembolisk risk och risken för bröstcancer inför behandling med östrogen. För registrerade kvinnor är erythrocytos och leverpåverkan viktiga tillstånd att beakta inför behandling med testosteron. Se vidare konsensusbaserade riktlinjer [1] och en kommande litteraturöversikt om hormonbehandling för vuxna med könsdysfori från SBU under 2022.

Relaterade frågor

Självmedicinering

Självmedicinering med könshormoner som köpts på internet, med eller utan vårdnadshavares kännedom, kan ibland uppdragas under utredningens gång och utgör då en källa till oro för ungdomens hälsa och utveckling. Hälso- och sjukvårdspersonal har en skyldighet genast anmäla till socialtjänsten om de får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa.³⁷

Det är upp till vårdgivaren att ta ställning till hur självmedicinering ska hanteras. Utredningsteamet kan i början av kontakten med ungdomen och vårdnadshavare ta upp att självmedicinering ibland förekommer, de medicinska riskerna, och beskriva hur vårdgivaren hanterar självmedicinering.

Förskrivning utom Sverige

Förskrivning av GnRH-analog och könshormoner till unga genom internationella onlinetjänster som inte lyder under svenska lagar och författningar är en relativt ny företeelse. Förfrågningar om övertagande av behandlingar som har påbörjats genom dessa tjänster kan inkomma till svensk hälso- och sjukvård. Det är upp till verksamheterna att ta ställning till hur sådana förfrågningar ska hanteras. Bestämmelser kring bl.a. utländska könsidentitetsutredningar som utgångspunkt för somatisk vård i Sverige beskrivs i kunskapsstödet *God vård av vuxna med könsdysfori* [10].

Förskrivning 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 diagnostillfället. Behandling med könskonträra läkemedel har påbörjats inom fem år från diag-

³⁷ För barn (personer under 18 år) finns en skyldighet enligt 14 kap 1 § socialtjänstlagen (2001:459), SOL, för myndigheter inom hälso- och sjukvården och dess personal att genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa.

nostillfället av 66 procent bland registrerade kvinnor (testosteron) och 59 procent bland registrerade män (östrogen) [91].

Om statistisk kodning och klinisk diagnostik

Under uppdateringsarbetet har framkommit frågor inför övergången från den nuvarande ICD-10-SE till kommande ICD-11, där koden Könsinkongruens hos ungdomar och vuxna (HA60) ersätter de tre koderna Transsexualism (F64.0), Andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8) och Könsidentitetsstörning ospecificerad (F64.9) i ICD-10-SE. Den svenska översättningen av ICD-11 planeras vara klar 2024 och därefter kommer arbete med implementering inom hälso- och sjukvården att ta vid.

Koderna ur ICD används för att på ett enhetligt sätt kunna ange diagnos 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 en kod ur ICD. Kodningen görs i enlighet med de kodningsanvisningar som följer med klassifikationen. Om det inte finns en säkerställd diagnos används istället ICD-koder 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. För många tillstånd kan det i det enskilda fallet finnas kliniska skäl att inte ge viss behandling, som klargörs i patientjournalen. Den diagnostiska bedömningen sker enligt riktlinjer och praxis, och inom psykiatri ofta med hjälp av DSM-systemet. Mer relaterad information finns på Socialstyrelsens webbplats.³⁸

³⁸ <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/icd-10/>

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. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. Socialstyrelsen. Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar. Rättsliga villkor för fastställelse av könstillhörighet samt vård och stöd. Socialstyrelsen; 2010.
10. Socialstyrelsen. God vård av vuxna med könsdysfori : nationellt kunskapsstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
11. Sansfaçon AP, Temple-Newhook J, Suerich-Gulick F, Feder S, Lawson ML, Ducharme J, et al. The experiences of gender diverse and trans children and youth considering and initiating medical interventions in Canadian gender-affirming speciality clinics. *Int J Transgend.* 2019; 20(4):371-87.
12. Segev-Becker A, Israeli G, Elkon-Tamir E, Perl L, Sekler O, Amir H, et al. CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH GENDER DYSPHORIA IN ISRAEL: INCREASING REFERRAL AND FERTILITY PRESERVATION RATES. *Endocrine practice : official journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists.* 2020; 26(4):423-8.
13. Olson-Kennedy J, Warus J, Okonta V, Belzer M, Clark LF. Chest Reconstruction and Chest Dysphoria in Transmasculine Minors and

- Young Adults: Comparisons of Nonsurgical and Postsurgical Cohorts. *JAMA Pediatr.* 2018; 172(5):431-6.
14. 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).
 15. Nieder TO, Mayer TK, Hinz S, Fahrenkrug S, Herrmann L, Becker-Hebly I. Individual treatment progress predicts satisfaction with transition-related care for youth with gender dysphoria: A prospective clinical cohort study. *J Sex Med.* 2021; 18(3):632-45.
 16. 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.
 17. SBU. Könsdysfori hos barn och unga - En kunskapskartläggning: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering; 2019.
 18. 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.
 19. 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.
 20. Ristori J, Steensma TD. Gender dysphoria in childhood. *Int Rev Psychiatry.* 2016; 28(1):13-20.
 21. 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.
 22. 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.
 23. 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.
 24. 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.
 25. 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.
 26. 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.
 27. McGuire JK, Beek TF, Catalpa JM, Steensma TD. The Genderqueer Identity (GQI) Scale: Measurement and validation of four distinct subscales with trans and LGBQ clinical and community samples in two countries. *Int J Transgend.* 2019; 20(2-3):289-304.
 28. Matsuno E. Nonbinary-Affirming Psychological Interventions. *Cogn Behav Pract.* 2019; 26(4):617-28.

29. 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.
30. 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.
31. 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.
32. Meyer IH. Minority stress and mental health in gay men. *J Health Soc Behav*. 1995; 36(1):38-56.
33. 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.
34. Folkhälsomyndigheten. Hälsan och hälsans bestämningsfaktorer för transpersoner: En rapport om hälsoläget bland transpersoner i Sverige; 2015.
35. 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.
36. 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.
37. 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.
38. Olson KR, Durwood L, DeMeules M, McLaughlin KA. Mental Health of Transgender Children Who Are Supported in Their Identities. *Pediatrics*. 2016; 137(3):e20153223.
39. 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.
40. 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.
41. Cohen-Kettenis PT, Pfäfflin F. *Transgenderism and Intersexuality in Childhood and Adolescence - Making choices*: Sage Publishing; 2003.
42. 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.
43. 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.
44. 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.
 45. 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.
 46. Lindgren TW, Pauly IB. A body image scale for evaluating transsexuals. *Arch Sex Behav*. 1975; 4(6):639-56.
 47. 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.
 48. 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.
 49. 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.
 50. 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.
 51. 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.
 52. 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.
 53. 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.
 54. 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.
 55. Sturman ED. The capacity to consent to treatment and research: a review of standardized assessment tools. *Clin Psychol Rev*. 2005; 25(7):954-74.
 56. Appelbaum PS, Roth LH. Competency to consent to research: a psychiatric overview. *Arch Gen Psychiatry*. 1982; 39(8):951-8.
 57. 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, .

58. 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.
59. 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.
60. 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.
61. 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.
62. 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.
63. Papadopoulos F, Fällberg L, Hård V, Fondén E. Årsrapport Könsdysforiregistret 2019. <https://konsdysforiregistret.se/arsrapport-2019/>; 2020.
64. Singh D, Bradley SJ, Zucker KJ. A Follow-Up Study of Boys With Gender Identity Disorder. *Front Psychiatry*. 2021; 12:632784.
65. 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.
66. Kreukels BP, Cohen-Kettenis PT. Puberty suppression in gender identity disorder: the Amsterdam experience. *Nat Rev Endocrinol*. 2011; 7(8):466-72.
67. 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.
68. 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.
69. 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.
70. 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.
71. 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.

72. Bruserud IS, Roelants M, Oehme NHB, Madsen A, Eide GE, Bjercknes 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.
73. Oehme NHB, Roelants M, Saervold Bruserud I, Madsen A, Eide GE, Bjercknes 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.
74. 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.
75. 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).
76. 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.
77. Albin AK, Niklasson A, Westgren U, Norjavaara E. Estradiol and pubertal growth in girls. *Horm Res Paediatr.* 2012; 78(4):218-25.
78. 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.
79. 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.
80. 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.
81. Khatchadourian K, Amed S, Metzger DL. Clinical management of youth with gender dysphoria in Vancouver. *J Pediatr.* 2014; 164(4):906-11.
82. 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.
83. 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.
84. Amory JK, Page ST, Bremner WJ. Drug insight: Recent advances in male hormonal contraception. *Nat Clin Pract Endocrinol Metab.* 2006; 2(1):32-41.
85. 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.
86. Ainsworth AJ, Allyse M, Khan Z. Fertility Preservation for Transgender Individuals: A Review. *Mayo Clin Proc.* 2020; 95(4):784-92.

87. Sterling J, Garcia MM. Fertility preservation options for transgender individuals. *Translational andrology and urology*. 2020; 9(Suppl 2):S215-S26.
88. 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.
89. 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.
90. 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.
91. Socialstyrelsen. Pubertetshämmande och könskonträr läkemedelsbehandling vid könsdysfori. En kartläggning av förskrivningen 2006-2020; 2021.
92. Barker H, Wylie K. Are the Criteria for the 'Real-Life Experience' (RLE) Stage of Assessment for GID Useful to Patients and Clinicians? *Int J Transgend*. 2008; 10(3-4):121-31.
93. Ellis SJ, McNeil J, Bailey L. Gender, stage of transition and situational avoidance: a UK study of trans people's experiences. *Sex Relation Ther*. 2014; 29(3):351-64.
94. 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.
95. Costa R, Dunsford M, Skagerberg E, Holt V, Carmichael P, Colizzi M. Psychological Support, Puberty Suppression, and Psychosocial Functioning in Adolescents with Gender Dysphoria. *The Journal of Sexual Medicine*. 2015; 12(11):2206-14.
96. Becker-Hebly I, Fahrenkrug S, Campion F, Richter-Appelt H, Schulte-Markwort M, Barkmann C. Psychosocial health in adolescents and young adults with gender dysphoria before and after gender-affirming medical interventions: a descriptive study from the Hamburg Gender Identity Service. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021; 30(11):1755-67.
97. Cantu AL, Moyer DN, Connelly KJ, Holley AL. Changes in Anxiety and Depression from Intake to First Follow-Up Among Transgender Youth in a Pediatric Endocrinology Clinic. *Transgender Health*. 2020; 5(3):196-200.
98. Hisle-Gorman E, Schvey NA, Adirim TA, Rayne AK, Susi A, Roberts TA, et al. Mental healthcare utilization of transgender youth before and after affirming treatment. *J Sex Med*. 2021; 18(8):1444-54.
99. Staphorsius AS, Kreukels BPC, Cohen-Kettenis PT, Veltman DJ, Burke SM, Schagen SEE, et al. Puberty suppression and executive functioning: An fMRI-study in adolescents with gender dysphoria. *Psychoneuroendocrinology*. 2015; 56:190-9.
100. Joseph T, Ting J, Butler G. The effect of GnRH analogue treatment on bone mineral density in young adolescents with gender dysphoria: findings from a large national cohort. *J Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*. 2019; 32(10):1077-81.
101. Klink D, Caris M, Heijboer A, van Trotsenburg M, Rotteveel J. Bone Mass in Young Adulthood Following Gonadotropin-Releasing Hormone Analog Treatment and Cross-Sex Hormone Treatment in Adolescents

- With Gender Dysphoria. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 2015; 100(2):E270-E5.
102. Vlot MC, Klink DT, den Heijer M, Blankenstein MA, Rotteveel J, Heijboer AC. Effect of pubertal suppression and cross-sex hormone therapy on bone turnover markers and bone mineral apparent density (BMAD) in transgender adolescents. *Bone*. 2017; 95:11-9.
 103. Schagen SEE, Wouters FM, Cohen-Kettenis PT, Gooren LJ, Hannema SE. Bone Development in Transgender Adolescents Treated With GnRH Analogues and Subsequent Gender-Affirming Hormones. *J Clin Endocrinol Metab*. 2020; 105(12):1-12.
 104. Stoffers IE, de Vries MC, Hannema SE. Physical changes, laboratory parameters, and bone mineral density during testosterone treatment in adolescents with gender dysphoria. *J Sex Med*. 2019; 16(9):1459-68.
 105. Navabi B, Ken T, Khatchadourian K, Lawson ML. Pubertal Suppression, Bone Mass, and Body Composition in Youth With Gender Dysphoria. *Pediatrics*. 2021; 148(4):1-8.
 106. van der Loos MA, Hellinga I, Vlot MC, Klink DT, den Heijer M, Wiepjes CM. Development of Hip Bone Geometry During Gender-Affirming Hormone Therapy in Transgender Adolescents Resembles That of the Experienced Gender When Pubertal Suspension Is Started in Early Puberty. *Journal of bone and mineral research : the official journal of the American Society for Bone and Mineral Research*. 2021; 36(5):931-41.
 107. Lee JY, Finlayson C, Olson-Kennedy J, Garofalo R, Chan Y-M, Glidden DV, et al. Low Bone Mineral Density in Early Pubertal Transgender/Gender Diverse Youth: Findings From the Trans Youth Care Study. *Journal of the Endocrine Society*. 2020; 4(9):1-12.
 108. Klaver M, de Mutsert R, Wiepjes CM, Twisk JWR, den Heijer M, Rotteveel J, et al. Early hormonal treatment affects body composition and body shape in young transgender adolescents. *J Sex Med*. 2018; 15(2):251-60.
 109. Klaver M, de Mutsert R, van der Loos MATC, Wiepjes CM, Twisk JWR, den Heijer M, et al. Hormonal Treatment and Cardiovascular Risk Profile in Transgender Adolescents. *Pediatrics*. 2020; 145(3).
 110. Perl L, Elkon-Tamir E, Segev-Becker A, Israeli G, Brener A, Oren A. Blood pressure dynamics after pubertal suppression with gonadotropin-releasing hormone analogs followed by estradiol treatment in transgender female adolescents: a pilot study. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2021; 34(6):741-5.
 111. Schulmeister C, Millington K, Kaufman M, Finlayson C, Kennedy JO, Garofalo R, et al. Growth in Transgender/Gender-Diverse Youth in the First Year of Treatment With Gonadotropin-Releasing Hormone Agonists. *J Adolesc Health*. 2022; 70(1):108-13.
 112. Nokoff NJ, Scarbro SL, Moreau KL, Zeitler P, Nadeau KJ, Juarez-Colunga E, et al. Body Composition and Markers of Cardiometabolic Health in Transgender Youth Compared With Cisgender Youth. *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*. 2020; 105(3).
 113. Tack LJW, Craen M, Dhondt K, Vanden Bossche H, Laridaen J, Cools M. Consecutive lynestrenol and cross-sex hormone treatment in biological female adolescents with gender dysphoria: a retrospective analysis. *Biol Sex Differ*. 2016; 7:14.

114. Jarin J, Pine-Twaddell E, Trotman G, Stevens J, Conard LA, Tefera E, et al. Cross-Sex Hormones and Metabolic Parameters in Adolescents With Gender Dysphoria. *Pediatrics*. 2017; 139(5):1-8.
115. Mullins ES, Geer R, Metcalf M, Piccola J, Lane A, Conard LAE, et al. Thrombosis Risk in Transgender Adolescents Receiving Gender-Affirming Hormone Therapy. *Pediatrics*. 2021; 147(4):1-9.
116. Brik T, Vrouenraets LJJJ, de Vries MC, Hannema SE. Trajectories of Adolescents Treated with Gonadotropin-Releasing Hormone Analogues for Gender Dysphoria. *Arch Sex Behav*. 2020; 49(7):2611-8.
117. Allen LR, Watson LB, Egan AM, Moser CN. Well-being and suicidality among transgender youth after gender-affirming hormones. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*. 2019; 7(3):302-11.
118. Kaltiala R, Heino E, Työljärvi M, Suomalainen L. Adolescent development and psychosocial functioning after starting cross-sex hormones for gender dysphoria. *Nord J Psychiatry*. 2020; 74(3):213-9.
119. Khatchadourian K, Amed S, Metzger DL. Clinical Management of Youth with Gender Dysphoria in Vancouver. *The Journal of Pediatrics*. 2014; 164(4):906-11.
120. Achille C, Taggart T, Eaton NR, Osipoff J, Tafuri K, Lane A, et al. Longitudinal impact of gender-affirming endocrine intervention on the mental health and well-being of transgender youths: preliminary results. *Int J Pediatr Endocrinol*. 2020; 2020(1):8.
121. Kuper LE, Stewart S, Preston S, Lau M, Lopez X. Body Dissatisfaction and Mental Health Outcomes of Youth on Gender-Affirming Hormone Therapy. *Pediatrics*. 2020; 145(4).
122. López de Lara D, Pérez Rodríguez O, Cuellar Flores I, Pedreira Masa JL, Campos-Muñoz L, Cuesta Hernández M, et al. [Psychosocial assessment in transgender adolescents]. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020; 93(1):41-8.

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, Barnteamet Lundströmsmottagningen
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 Frisén	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	Barn- och ungdomspsykiater, 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, överlege, 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, Danmark Faculty of Health Sciences, Copenhagen University
Anna-Sara Sorsén	Specialist inom barn- och ungdomspsykiatri, överläkare, BUP Västerbotten, Könsidentitetsteamet
Angela Sämford	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

Övriga vid Socialstyrelsen

Natalia Berg	Informationsspecialist
Anders Fejer	Enhetschef
Lisa Keskitalo	Informationsspecialist
Åsa Lindberg	Jurist
Thomas Lindén	Avdelningschef
Cecilia Mård-Sterne	Informationsspecialist
Carina Nägling	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 puberteten 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	Erfarenheten att (av olika skäl) avbryta en pågående eller genomgången könsbekräftande behandling, och ibland söka reversera behandlingens effekter.
Differentialdiagnostik	Särskiljande av sjukdomar/hälsotillstånd med likartade symptom
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders
GnRH-analog	Gonadotropin-frisättande hormonanaloger, läkemedel som fungerar som pubertetshämmande behandling.
ICD	International Classification of Diseases, internationell klassifikation med syfte att möjliggöra statistiska sammanställningar och analyser
Icke-binär könsidentitet	Avser annan könsidentitet än man och 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.
Menarche	Menstruationsdebuten, första menstruationen
NHV	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	Avser individuella eller gruppbaseade stödsatser 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	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 "psyko-socialt 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/registrerad kvinna vid födseln	En person som folkbokförts som man/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 (könsbeaktande 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 <i>Barn</i>).
Vårdnadshavare	Förälder eller av domstol särskilt utsedd person som har att utöva vårdnaden om ett barn (personer under 18 år).

Bilaga 3. Kunskapsunderlag och metodbeskrivning – utredning och stöd

Kunskapsunderlag till rekommendationer

Psykopedagogiska insatser, stöd och rådgivning till vårdnadshavare, andra anhöriga samt närstående

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

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 könsinkongru-

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av information, stöd och rådgivning till vårdnadshavare respektive anhöriga och närstående till barn och ungdomar med tecken på könsinkongruens eller könsdysfori. Socialstyrelsen har dock inte genomfört någon litteratursökning för att fånga in eventuella studier som kan ha publicerats efter SBU:s kartläggning från 2019 [17].³⁹

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1], men har även gått igenom de publikationer rörande psykosocialt stöd som SBU identifierat i sin kartläggning under rubriken *Behandling av barn och unga, Psykosocialt stöd*. I SBU:s rapport redovisas de studier av barn och unga med könsdysfori som tillkommit sedan 2013 (då sökningar för Socialstyrelsens kunskapsstöd 2015 genomfördes).

Socialstyrelsen bedömde 2015, utifrån sin kartläggning av då tillgängliga studier om psykosociala insatser, att det vetenskapliga underlaget om effekter av information, stöd och rådgivning till vårdnadshavare respektive till anhöriga och närstående, var otillräckligt. Prospektiva, jämförande studier saknades. Utifrån en genomgång av de senare tillkomna studier som rör psykosocialt stöd som SBU har identifierat 2019 bedömer Socialstyrelsen att det

³⁹ I rapporten över SBU:s kartläggning redovisas de publikationer som identifierats i systematiska litteratursökningar för olika frågeställningar. Evidensgradering av de vetenskapliga underlagen har ej genomförts i anslutning.

vetenskapliga underlaget om effekt av psykosocialt stöd fortsatt är otillräckligt. Där finns ett antal studier främst av typen tvärsnittsstudier, där risk- och skyddsfaktorer för psykisk ohälsa m.m. undersöks, men även 2019 saknas prospektiva jämförande studier av psykosocialt stöd som intervention.

Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*).

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – information, stöd och rådgivning till vårdnadshavare respektive till anhöriga och närstående till barn och ungdomar med tecken på könsinkongruens eller könsdysfori – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationerna grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad dels från ett internationellt konsensusdokument och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Standards of Care version 7 (SOC7) från World Professional Association for Transgender Health (WPATH) [19] innehåller konsensusbaserade uttalanden från ett stort antal sakkunniga från hela världen, inklusive patientrepresentanter. Även om det framgår i SOC7 att vetenskaplig litteratur beaktats framgår det inte om några systematiska litteratursökningar genomförts. Det saknas beskrivning av metod eller principer för framtagning av rekommendationer och det är endast delvis tydligt på vilket underlag respektive rekommendation vilar.

I version 7 av SOC (s. 16) anges att hälso- och sjukvården bör hjälpa vårdnadshavare och den övriga familjen att ha en accepterande och stöttande inställning till barnets eller ungdomens könsdysfori.⁴⁰ Hälso- och sjukvården bör vidare (s 15–16) stödja vårdnadshavare i att hantera osäkerhet, oro och ångest kring barnets framtida könsidentitet, och i att hjälpa barnet eller ungdomen att utforska den egna könsidentiteten och att utveckla en positiv självbild.

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan av åtgärderna 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. 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.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

⁴⁰ En ny version av Standards of Care från WPATH (v8) är planerad att publiceras under 2021.

Bistå den unge i kontakter med samhällsfunktioner

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.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt, för att uttala sig om effekter av att hälso- och sjukvården bistår barn och ungdomar med tecken på könsinkongruens eller könsdysfori vid kontakter med de samhällsfunktioner som berörs, i syfte att förebygga och minska de problem som unga själva ser i relation till tillståndet i sin vardag. Socialstyrelsen har dock inte genomfört några systematiska litteratursökningar för denna frågeställning.

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1]. Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*).

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att hälso- och sjukvården bistår barn och ungdomar med tecken på könsinkongruens eller könsdysfori vid kontakter med de samhällsfunktioner som berörs, i syfte att förebygga och minska de problem som unga själva ser i relation till tillståndet i sin vardag – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationerna grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad dels från ett internationellt konsensusdokument och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Standards of Care version 7 (SOC7) från World Professional Association for Transgender Health (WPATH) [19] innehåller konsensusbaserade uttalanden från ett stort antal sakkunniga från hela världen, inklusive patientrepresentanter. Även om det framgår i SOC7 att vetenskaplig litteratur beaktats framgår det inte om några systematiska litteratursökningar genomförts. Det saknas beskrivning av metod eller principer för framtagning av rekommendationer och det är endast delvis tydligt på vilket underlag respektive rekommendation vilar.

Enligt version 7 av SOC (s. 14) kan en uppgift för hälso- och sjukvården vara att utbilda och tala för ("educate and advocate on behalf of") barn och unga med könsdysfori i samhället, t.ex. i skolor och andra organisationer.⁴¹

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan av åtgärderna att möjliggöra en fungerande vardag

⁴¹ En ny version av Standards of Care från WPATH (v8) är under utarbetande.

för unga som lever i enlighet med sin könsidentitet, att minska risken för psykisk ohälsa och att bidra till en god psykosocial anpassning. Inga tydliga risker med åtgärderna har identifierats, förutsatt att den professionelle har erforderlig kompetens. För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

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.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av att 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. Socialstyrelsen har dock inte genomfört några systematiska litteratursökningar för denna frågeställning.

Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*).

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att 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 – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationen grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdens förväntade nytta och risk, inhämtad från internationella publikationer om ämnet [41, 42] och från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan av 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 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 upp-
lägg för den unge och för vårdnadshavare.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

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.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt
Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av psykosocialt stöd för utforskande av könsidentiteten. Socialstyrelsen har dock inte genomfört någon litteratursökning för att fånga in eventuella studier som kan ha publicerats efter SBU:s kartläggning från 2019 [17].

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1], men har även gått igenom de publikationer rörande psykosocialt stöd som SBU identifierat i sin kartläggning under rubriken *Behandling av barn och unga, Psykosocialt stöd*. I SBU:s rapport redovisas de studier av barn och unga med könsdysfori som tillkommit sedan 2013 (då sökningar för Socialstyrelsens kunskapsstöd 2015 genomfördes).⁴²

Socialstyrelsen bedömde 2015, utifrån sin kartläggning av då tillgängliga studier om psykosociala insatser, att det vetenskapliga underlaget om effekter av psykosocialt stöd för utforskande av könsidentitet var otillräckligt. Prospektiva, jämförande studier saknades. Utifrån en genomgång av de senare tillkomna studier som rör psykosocialt stöd som SBU har identifierat 2019, bedömer Socialstyrelsen att det vetenskapliga underlaget om effekt av psykosocialt stöd för utforskande av könsidentitet fortsatt är otillräckligt. Där finns ett antal studier främst av typen tvärsnittsstudier, där risk- och skyddsfaktorer för psykisk ohälsa m.m. undersöks, men även 2019 saknas prospektiva jämförande studier av psykosocialt stöd till som intervention.

Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*).

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärden – psykosocialt stöd för utforskande av könsidentiteten – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationen grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad dels från ett

⁴² I rapporten över SBU:s kartläggning redovisas de publikationer som identifierats i systematiska litteratursökningar för olika frågeställningar. Evidensgradering av de vetenskapliga underlagen har ej genomförts i anslutning.

internationellt konsensusdokument och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Standards of Care version 7 (SOC7) från World Professional Association for Transgender Health (WPATH) [19] innehåller konsensusbaserade uttalanden från ett stort antal sakkunniga från hela världen, inklusive patientrepresentanter. Även om det framgår i SOC7 att vetenskaplig litteratur beaktats framgår det inte om några systematiska litteratursökningar genomförts. Det saknas beskrivning av metod eller principer för framtagning av rekommendationer och det är endast delvis tydligt på vilket underlag respektive rekommendation vilar.

I version 7 av SOC (sidan 14) identifieras som en uppgift för hälso- och sjukvården att tillhandahålla stöd till barn och ungdomar för att utforska sin könsidentitet.⁴³

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan av åtgärderna 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 [19] och kan enligt en amerikansk studie [47] bidra till psykisk ohälsa senare i livet.⁴⁴ För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

⁴³ En ny version av Standards of Care från WPATH (v8) är under utarbetande.

⁴⁴ 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.

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 i anslutning.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av att, inför eller i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens för alla barn och ungdomar systematiskt undersöka om tecken på autismspektrumtillstånd eller adhd/add föreligger, och vid tecken på AST initiera neuropsykiatrisk utredning. Socialstyrelsen har dock inte genomfört några systematiska litteratursökningar efter vetenskapliga studier för denna frågeställning. Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*.

Erfarenhetsbaserad kunskap - AST

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att inför eller i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens, för alla barn och ungdomar, systematiskt undersöka om tecken på autismspektrumtillstånd föreligger och initiera neuropsykiatrisk utredning när så är fallet – väger tyngre än eventuella risker med åtgärderna.

Rekommendationerna grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad dels från ett internationellt konsensusdokument [52], och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Socialstyrelsen har genomfört en systematisk kartläggning i syfte att identifiera befintliga riktlinjer om handläggning av unga med könsdysfori och samtidigt autismspektrumtillstånd (AST). Dokumentation av litteratursökningen finns hos Socialstyrelsen. Kartläggningen har identifierat ett konsensusdokument av Strang och medförfattare från 2018 [52]. Det beskriver preliminära rekommendationer ("initial guidelines") för utredning och vård av ungdomar med könsinkongruens/könsdysfori och samtidig AST. Dokumentet avser unga från puberteten upp till 19 år. Eftersom ett visst mått av verbal kommunikation med den unga personen och förmåga att överblicka konsekvenser av behandlingar förutsätts, gäller riktlinjerna inte för unga med svår språkstörning eller intellektuell funktionsnedsättning.

Dokumentet har utarbetats av en internationell grupp experter från USA och Nederländerna. Gruppens 22 deltagare har minst 2 års klinisk och/eller forskningserfarenhet av ungdomar med könsdysfori och samtidig AST, och är psykologer, psykiatriker, endokrinologer, pediatriker och socionomer till professionen. Rekommendationerna är framtagna med Delfimetodik och tillvägagångssättet beskrivs utförligt. Grunden för rekommendationerna utgörs

således av erfarenhetsbaserad kunskap bland experter ("beprövad erfarenhet"). Det framgår inte av dokumentet om några litteratursökningar har genomförts i anslutning. Rekommendationerna framställs inte visuellt tydligt och det är ibland svårt att skilja dem från omgivande löptext. Socialstyrelsen har här valt att beskriva uttalanden som innehåller "should" som rekommendationer (t.ex. "should be screened", "should be referred"). Genomsnittlig grad av konsensus för de olika rekommendationerna/uttalandena anges till 89.6 procent. I frågan om huruvida medicinsk behandling behöver föregås av social transition/Real-life-period eller kan påbörjas innan uppnåddes ingen konsensus, varför dokumentet inte ger någon rekommendation i den frågan. I dokumentet ges rekommendationer om bl.a. screening, samarbete mellan utredande AST-specialist och utredningsteamet, och psykosocialt stöd för utforskande. Nedan följer Socialstyrelsens amatöröversättning av rekommendationer som ges i dokumentet (sidhänvisningar till nämnda dokument):

- På grund av den höga samtidiga förekomsten bör alla unga som remitterats till utredning av könsdysfori screenas för AST (s 109).
- Vid tecken på AST bör ungdomen utredas av AST-specialist (s 111).
- När AST-specialisten inte finns inom utredningsteamet bör teamet och AST-specialisten samarbeta vid bedömningar (s 109).
- En AST-diagnos bör inte exkludera en ungdom från en könsdysforidiagnos eller från relevanta behandlingar när det är indicerat (s 109).

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan av åtgärderna att eventuell samtidig AST ska kunna beaktas under utredning av könsinkongruens hos unga, då information, stöd och utforskande behöver anpassas efter den 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.

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.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

Erfarenhetsbaserad kunskap – adhd/add

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att inför eller i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens, för alla barn och ungdomar, systematiskt undersöka om tecken på adhd/add föreligger – väger tyngre än eventuella risker med åtgärderna.

Rekommendationerna grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Socialstyrelsen har genomfört en systematisk kartläggning i syfte att identifiera riktlinjer om handläggning av unga med könsdysfori och samtidig adhd/add. Dokumentation av litteratursökningen finns hos Socialstyrelsen. Kartläggningen identifierade inga sådana riktlinjer.

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat vid uppdateringen är den förväntade nyttan av åtgärderna 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 utredningsteamet 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 adhd/add innebär och att det är relativt vanligt att de förekommer samtidigt, samt syftet med åtgärderna. I de fall neuropsykiatrisk utredning av möjlig adhd/add bedöms som motiverad under utredningen, är en annan betydande risk att långa utredningstider kan vara psykologiskt påfrestande för den unge. Samverkan med andra involverade vårdgivare, t.ex. för utredning och behandling av samtida tillstånd, behöver vara effektiv så att inte utredningen fördröjs.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

Identifiera och minska psykiatrisk problematik

Hälso- och sjukvården bör - inför eller i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens - för alla barn och ungdomar systematiskt identifiera och bedöma eventuell samtidig psykiatrisk problematik.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av att – inför eller i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens – för alla barn och ungdomar systematiskt identifiera och bedöma eventuell samtidig psykiatrisk problematik. Socialstyrelsen har dock inte genomfört några systematiska litteratursökningar för denna frågeställning.

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1]. Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*.

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att inför eller i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens, för alla barn och ungdomar, systematiskt identifiera och bedöma eventuell samtidig psykiatrisk problematik – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationen grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad dels från ett internationellt konsensusdokument och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Standards of Care version 7 (SOC7) från World Professional Association for Transgender Health (WPATH) [19] innehåller konsensusbaserade uttalanden från ett stort antal sakkunniga från hela världen, inklusive patientrepresentanter. Även om det framgår i SOC7 att vetenskaplig litteratur beaktats framgår det inte om några systematiska litteratursökningar genomförts. Det saknas beskrivning av metod eller principer för framtagning av rekommendationer och det är endast delvis tydligt på vilket underlag respektive rekommendation vilar.

Enligt version 7 av SOC (s. 15) bör yrkesverksamma inom psykisk hälsa (inom ramen för utredning av könsdysfori) genomföra en gedigen bedömning av könsdysforin och av eventuell samtidig psykisk ohälsa.⁴⁵

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan av åtgärderna att kunna beakta eventuell psykiatrisk problematik under utredningen. 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 kunna 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 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 samtidig psykiatrisk problematik, samt syftet med åtgärderna.

⁴⁵ En ny version av Standards of Care från WPATH (v8) är under utarbetande.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

Hälso- och sjukvården bör, under utredning av könsinkongruens hos barn och ungdomar, erbjuda psykosocialt stöd och psykiatrisk behandling för att minska eventuell psykiatrisk problematik.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av psykosocialt stöd och psykiatrisk behandling för att minska eventuell samtidig psykiatrisk problematik, hos unga med könsinkongruens. Socialstyrelsen har dock inte genomfört någon litteratursökning för att fånga in eventuella studier som kan ha publicerats efter SBU:s kartläggning från 2019 [17].

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1], men har även gått igenom de publikationer rörande psykosocialt stöd som SBU identifierat i sin kartläggning under rubriken *Behandling av barn och unga, Psykosocialt stöd*. I SBU:s rapport redovisas de studier av barn och unga med könsdysfori som tillkommit sedan 2013 (då sökningar för Socialstyrelsens kunskapsstöd 2015 genomfördes).⁴⁶

Socialstyrelsen bedömde 2015, utifrån sin kartläggning av då tillgängliga studier om psykosociala insatser, att det vetenskapliga underlaget om effekter av psykosocialt stöd för att minska psykisk ohälsa var otillräckligt. Prospektiva, jämförande studier saknades. Utifrån en genomgång av de senare tillkomna studier som rör psykosocialt stöd som SBU har identifierat 2019 bedömer Socialstyrelsen att det vetenskapliga underlaget om effekt av psykosocialt stöd för att minska eventuell psykiatrisk problematik fortsatt är otillräckligt. Där finns ett antal studier främst av typen tvärsnittsstudier, där risk- och skyddsfaktorer för psykisk ohälsa m.m. undersöks, men även 2019 saknas prospektiva jämförande studier av psykosocialt stöd som intervention.

Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*).

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – psykosocialt stöd och psykiatrisk behandling för att minska eventuell psykiatrisk problematik – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationen grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad dels från ett internationellt konsensusdokument och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

⁴⁶ I rapporten över SBU:s kartläggning redovisas de publikationer som identifierats i systematiska litteratursökningar för olika frågeställningar. Evidensgradering av de vetenskapliga underlagen har ej genomförts i anslutning

Standards of Care version 7 (SOC7) från World Professional Association for Transgender Health (WPATH) [19] innehåller konsensusbaserade uttalanden från ett stort antal sakkunniga från hela världen, inklusive patientrepresentanter. Även om det framgår i SOC7 att vetenskaplig litteratur beaktats framgår det inte om några systematiska litteratursökningar genomförts. Det saknas beskrivning av metod eller principer för framtagning av rekommendationer och det är endast delvis tydligt på vilket underlag respektive rekommendation vilar.

I version 7 av SOC (s. 15–16) identifieras som en uppgift för hälso- och sjukvården att tillhandahålla stöd till barn och ungdomar för att lindra psykosociala svårigheter.⁴⁷

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan med åtgärderna att erbjuda adekvat hjälp då behov föreligger. 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. Inga tydliga risker med åtgärderna har identifierats, förutsatt att den professionelle har tillräcklig kunskap om könsinkongruens för uppgiften eller möjlighet till handledning om den saknas. För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

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.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av att 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. Socialstyrelsen har dock inte genomfört några systematiska litteratursökningar för denna frågeställning.

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1]. Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*).

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att i ett tidigt skede av utredning av könsinkongruens bedöma barnets eller ungdomens psykosociala situation, inklusive

⁴⁷ En ny version av Standards of Care från WPATH (v8) är under utarbetande.

styrkor och svagheter i familjens fungerande, barnets eller ungdomens stöd från vårdnadshavarna, skolsituation och kamratrelationer – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationerna grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad dels från ett internationellt konsensusdokument och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Standards of Care version 7 (SOC7) från World Professional Association for Transgender Health (WPATH) [19] innehåller konsensusbaserade uttalanden från ett stort antal sakkunniga från hela världen, inklusive patientrepresentanter. Även om det framgår i SOC7 att vetenskaplig litteratur beaktats framgår det inte om några systematiska litteratursökningar genomförts. Det saknas beskrivning av metod eller principer för framtagning av rekommendationer och det är endast delvis tydligt på vilket underlag respektive rekommendation vilar.

Enligt version 7 av SOC (s. 15) bör en bedömning göras som innefattar kamrat- och andra relationer, skolsituation samt styrkor och svagheter i familjens fungerande.⁴⁸

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan av åtgärderna 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.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

Beakta behov av 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.

⁴⁸ En ny version av Standards of Care från WPATH (v8) är under utarbetande.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av att vid behov erbjuda barnet eller ungdomen en lämplig stöd- eller behandlingskontakt utanför teamet. Socialstyrelsen har dock inte genomfört några systematiska litteratursökningar för denna frågeställning.

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1]. Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*).

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att vid behov erbjuda barnet eller ungdomen en lämplig stöd- eller behandlingskontakt utanför teamet – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationen grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdens förväntade nytta och risk, inhämtad från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan med åtgärderna 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. Inga tydliga risker har identifierats, förutsatt att den professionelle har tillräcklig kunskap om könsinkongruens för uppgiften eller möjlighet till handledning om den saknas.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

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.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av att under utredning av könsinkongruens beakta, och vid behov undersöka, psykologiska dimensioner som intellektuell, emotionell och social förmåga hos barnet eller ungdomen. Socialstyrelsen har dock inte genomfört några systematiska litteratursökningar för denna frågeställning.

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1]. Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*.

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att under utredning av könsinkongruens beakta, och vid behov undersöka, psykologiska dimensioner som intellektuell, emotionell och social förmåga hos barnet eller ungdomen – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationerna grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad dels från ett internationellt konsensusdokument och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Standards of Care version 7 (SOC7) från World Professional Association for Transgender Health (WPATH) [19] innehåller konsensusbaserade uttalanden från ett stort antal sakkunniga från hela världen, inklusive patientrepresentanter. Även om det framgår i SOC7 att vetenskaplig litteratur beaktats framgår det inte om några systematiska litteratursökningar genomförts. Det saknas beskrivning av metod eller principer för framtagning av rekommendationer och det är endast delvis tydligt på vilket underlag respektive rekommendation vilar.

Enligt version 7 av SOC (s. 15) framgår bl.a. att bedömning av intellektuell, emotionell och social förmåga bör göras under utredning av barn och ungdomar.⁴⁹

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan med åtgärderna 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 kunna 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.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

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.

⁴⁹ En ny version av Standards of Care från WPATH (v8) är under utarbetande.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av att 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. Socialstyrelsen har genomfört en systematisk kartläggning av vetenskapliga publikationer om 1) effekter av RLE/hjälp med planering och anpassning inför RLE och 2) transpersoners erfarenheter i relation till RLE. Två publikationer som avser frågeställning 2 har identifierats, som båda avser vuxna [92, 93], men inga publikationer som avser frågeställning 1. Dokumentation av litteratursökningen finns hos Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1]. Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*.

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att 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 – väger tyngre än eventuella risker.

Rekommendationen grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprovad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad dels från ett internationellt konsensusdokument och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Standards of Care version 7 (SOC7) från World Professional Association for Transgender Health (WPATH) [19] innehåller konsensusbaserade uttalanden från ett stort antal sakkunniga från hela världen, inklusive patientrepresentanter. Även om det framgår i SOC7 att vetenskaplig litteratur beaktats framgår det inte om några systematiska litteratursökningar genomförts. Det saknas beskrivning av metod eller principer för framtagning av rekommendationer och det är endast delvis tydligt på vilket underlag respektive rekommendation vilar.

Enligt version 7 av SOC (s. 16) bör barn, ungdomar och deras familjer ges stöd inför sina beslut om huruvida och i så fall när andra ska informeras om barnets/ ungdomens situation.⁵⁰

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan med åtgärderna att ungdomar får 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. Inga tydliga risker med åtgärderna har identifierats, förutsatt att den professionelle har erforderlig kompetens.

⁵⁰ En ny version av Standards of Care från WPATH (v8) är under utarbetande.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

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.

Sammanfattning av kunskapsunderlaget

Vetenskapliga studier om åtgärdernas effekt

Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget sannolikt är otillräckligt för att uttala sig om effekter av att erbjuda hjälpmedel i syfte att underlätta för ungdomar att kunna leva i den sociala roll som stämmer överens med deras könsidentitet. Socialstyrelsen har genomfört en systematisk kartläggning av vetenskapliga publikationer om 1) påverkan på livskvalitet av hjälpmedel hos unga med könsdysfori 2) erfarenheter av att använda hjälpmedel hos unga med könsdysfori. Två publikationer som avser frågeställning 2 har identifierats [58, 59], men inga publikationer som avser frågeställning 1. Dokumentation av litteratursökningen finns hos Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen utgår från samma kunskapsunderlag som användes i kunskapsstödet från 2015 [1]. Information om överväganden som gjorts i anslutning ges i kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Vetenskapliga underlag*).

Erfarenhetsbaserad kunskap

Socialstyrelsens bedömning utifrån erfarenhetsbaserad kunskap är att den förväntade nyttan av åtgärderna – att erbjuda hjälpmedel i syfte att underlätta för ungdomar att kunna leva i den sociala roll som stämmer överens med deras könsidentitet – väger tyngre än eventuella risker, förutsatt att åtgärderna erbjuds sent i utredningen.

Rekommendationen grundas på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet.

Enligt erfarenheten hos de professionella som medverkat i uppdateringen är den förväntade nyttan av åtgärderna att de underlättar för ungdomar som vill leva i enlighet med sin könsidentitet, och att de bidrar till ökad livskvalitet för individen. 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.

För information om hur kunskapen hos medverkande inhämtats, se kapitlet *Metodbeskrivning*, avsnittet *Beprövad erfarenhet*.

Metodbeskrivning

Arbetsätt och rekrytering till arbetsgrupper

Arbetet har i stora drag följt Socialstyrelsens arbetsprocess för framtagande av kunskapsstöd med rekommendationer. Arbetet inleddes med en förstudie i syfte att kartlägga pågående arbeten inom området, kunskapsläget och de problem/behov som patienter, anhöriga och professionella identifierat. Avsteg från processen finns noterade i de följande avsnitten och har bedömts rimliga ur kvalitetssynpunkt.

Deltagare i två arbetsgrupper har bidragit med sakkunskap. Samtliga har lämnat in en jävsdeklaration. Inga jävsgrunder eller intressekonflikter har bedömts föreligga i relation till det aktuella uppdraget.

Projektledningsgrupp

Projektledningsgruppen har bestått av fem kliniskt verksamma sakkunniga, en etisk expert samt projektledningen vid Socialstyrelsen (se bilaga *Projektorganisation*). Rekryteringen av sakkunniga skedde dels genom direkt förfrågan (vuxenpsykiater samt etiker) och dels förfrågan om nomineringar till professionsföreningen *Svensk Förening för Transsexuell Hälsa*. Sakkunniga i projektledningsgruppen har bistått projektledningen vid Socialstyrelsen med sakkunskap genom hela projektet. Detta genom att bl.a. värdera det fortsatta behovet av befintliga rekommendationer, och genom att ta ställning till förslag på revideringar och till förslag på nya rekommendationer.

Rekommendationsgrupp

Rekommendationsgruppen har bestått av fjorton kliniskt verksamma sakkunniga med erfarenhet av utredning av unga med könsinkongruens/könsdysfori och av neuropsykiatrisk utredning (se beskrivning nedan). Rekryteringen av rekommendationsgruppen skedde genom förfrågan till professionsföreningen *Svensk Förening för Transsexuell Hälsa*, om kontaktuppgifter till samtliga verksamma psykiatriker, psykologer och socionomer inom de sex utredningsteamerna för unga. Förfrågan om medverkan skickades först direkt till de enskilda professionella, och vid ett senare tillfälle även via *Svensk Förening för Transsexuell Hälsa*.

Sakkunniga i rekommendationsgruppen har enskilt besvarat en enkät där de tagit ställning till rekommendationerna som föreslagits av projektledningsgruppen, samt deltagit i möten där enkätsvaren redovisats och reviderade rekommendationsförslag formulerats. På grund av den pågående pandemin genomfördes mötena digitalt. En första enkät besvarades av tolv av de fjorton sakkunniga. Tio av de tolv svarande (83 procent) hade arbetat med unga med könsdysfori under minst två års tid, och sju av de tolv svarande (58 procent) hade arbetat med neuropsykiatrisk utredning under minst två års tid (variationen uppåt fångades inte av frågan). En andra enkät besvarades av tio av de sakkunniga.

Socialstyrelsen eftersträvar en jämn geografisk fördelning vid rekrytering till rekommendationsgrupper. I detta fall kom sex av de fjorton medverkande i rekommendationsgruppen från ett och samma team. Bland de åtta återstående representerades ett team av tre personer, ett annat team av två personer, medan tre team representerades av vardera en person. Erfarenheten hos så

många som möjligt tillvaratogs genom att enkäterna skickades till samtliga fjorton medverkande. I de efterföljande digitala mötena deltog endast hälften av de sakkunniga från teamet med störst representation, vilket gav en något jämnare geografisk fördelning när rekommendationerna diskuterades.

Vetenskapliga underlag

Riktade litteratursökningar i samarbete med informationsspecialist har inte genomförts för sammanlagt 10 av de totalt 13 frågeställningar (rekommendationer) om stöd och utredning som ingår i uppdateringen:

- Information, stöd och rådgivning till vårdnadshavare
- Information, stöd och rådgivning till anhöriga och närstående
- Bistå den unge i kontakter med samhällsfunktioner
- Utredningsmetoder och informanter
- Psykosocialt stöd för utforskande
- Identifiera och bedöma psykiatrisk problematik
- Erbjuder psykosocialt stöd och psykiatrisk behandling för att minska eventuell psykiatrisk problematik
- Bedöma psykosocial situation
- Beakta behov av externt psykosocialt stöd
- Beakta psykologiska dimensioner

Vid uppdateringen har Socialstyrelsen däremot beaktat de studier som SBU 2019 redovisar i kunskapskartläggningen *Könsdysfori hos barn och unga* [17].⁵¹ Detta har varit aktuellt för rekommendationerna om information, stöd och rådgivning till vårdnadshavare, andra anhöriga och närstående, samt rekommendationerna om psykosocialt stöd för utforskande respektive för att minska psykiatrisk problematik. Ytterligare litteratursökningar för fånga publikationer som eventuellt tillkommit efter SBU:s kartläggning 2019 har inte genomförts för dessa åtgärder. Det finns således en möjlighet att prospektiva, jämförande studier som undersökt insatsernas effekter har tillkommit efter litteratursökningarna i SBU:s kartläggning.

Mot bakgrund av forskningsområdets förutsättningar har Socialstyrelsen bedömt sannolikheten som liten, att det existerar prospektiva, jämförande studier som undersöker åtgärdernas nytta/risk som sammantaget skulle räcka till slutsatser baserade på vetenskaplig evidens (lägst ++ enligt GRADE).⁵²

Litteratursökningar och urval av publikationer för de övriga tre frågeställningarna – identifiera tecken på autismspektrumtillstånd och adhd/add, rådgivning och stöd i frågor om social transition samt hjälpmedel – har genomförts av projektledningen vid Socialstyrelsen, med vissa begränsningar.

Gallring och urval av abstracts och fulltexter har gjorts av endast en person.

Avstegen och begränsningarna har bedömts som rimliga ur kvalitetssynpunkt mot bakgrund av frågeställningarnas karaktär (nödvändiga för trygghet med utredningens resultat och/eller okontroversiella och självklara).

⁵¹ I rapporten över SBU:s kartläggning redovisas de publikationer som identifierats i systematiska litteratursökningar för olika frågeställningar. Evidensgradering av de vetenskapliga underlagen har ej genomförts i anslutning

⁵² Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation. Se <https://www.gradeworking-group.org/>

Beprövad erfarenhet

Mot bakgrund av bedömningen att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att besvara frågorna om åtgärdernas effekter, har erfarenhetsbaserad kunskap om åtgärdernas förväntade nytta och risk inhämtats. Kunskapen har erhållits från

- internationella publikationer med rekommendationer som är baserade på konsensus bland områdesverksamma
- arbetsmöten med projektledningsgruppens sakkunniga
- enkät till rekommendationsgruppens sakkunniga och efterföljande möten i rekommendationsgruppen (modifierad Delfimetodik).

Enligt det ordinarie förfarandet i arbetsprocessen inhämtas beprövad erfarenhet genom enkät till en konsensuspanel som är fristående från rekommendationsgruppen. Avsteg från det ordinarie förfarandet gjordes eftersom tillgången till professionella med erfarenhet av arbete med patientgruppen är begränsad, och det bedömdes som svårt att utöver rekommendationsgruppen även rekrytera en fristående konsensuspanel.

Även internationella beskrivningar av t.ex. utredningsförfarande, publicerade i vetenskapliga tidskrifter, har beaktats och betraktats som en form av dokumenterad, beprövad erfarenhet.

Övriga metodöverväganden

Enligt den ordinarie arbetsprocessen kan även andra aspekter än förväntad nytta och risk med en åtgärd behöva beaktas i rekommendationsarbetet. Beroende på situation/vårdområde kan t.ex. patientpreferenser, kostnadseffektivitet eller påverkan på patientens självbestämmande och delaktighet vara relevanta att beakta. I detta arbete har Socialstyrelsen bedömt att patientsäkerhetsaspekten (indirekt svårighetsgraden/behovet av åtgärden) är ett överordnat skäl för flera starka rekommendationer, medan andra åtgärder har bedömts som okontroversiella och självklara. Rekommendationsgruppen har därför inte ombetts beakta några andra aspekter än förväntad nytta och risk.

Extern remiss

Underlaget i en arbetsversion har remitterats för synpunkter till samtliga team som utreder könsinkongruens hos unga och till FPES, Genid, RFSL, RFSL Ungdom, Transammans, Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala, Region Västerbotten, Region Östergötland och Västra Götalandsregionen.

De inkomna synpunkterna har beaktats och texten har reviderats när det bedömts som motiverat och lämpligt.

Bilaga 4. Kunskapsunderlag och metodbeskrivning – hormonella behandlingar

Efter förfrågan från Socialstyrelsen har Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) tagit fram en systematisk litteraturöversikt för att utvärdera effekter och bieffekter av pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling för ungdomar med könsdysfori. Under rekommendationsarbetet 2021 har en preliminär version av SBU:s översikt varit tillgänglig för Socialstyrelsen och medverkande expertgrupper. Rekommendationsgruppens sakkunniga har under arbetet även beaktat två litteraturöversikter som publicerats av NICE i oktober 2020. I december 2021 upprepade SBU sina tidigare litteratursökningar för att fånga ytterligare tillkomna studier. Socialstyrelsen fick tillgång till den slutliga versionen [2] av SBU:s litteraturöversikt i slutet av januari 2022. Nedan sammanfattas beskrivningarna av de vetenskapliga underlagen och värderingen av dessa som framgår av litteraturöversiktterna från SBU och NICE.

Kunskapsunderlag till rekommendationer

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

Könsbekräftande hormonbehandling med testosteron eller östrogen för ungdomar med könsinkongruens bör ges inom ramen för forskning. Tills dess att en forskningsstudie finns på plats är Socialstyrelsens bedömning att könsbekräftande hormonbehandling kan ges i undantagsfall, i enlighet med kunskapsstödet uppdaterade rekommendationer och kriterier.

Vetenskapligt underlag

Pubertetshämmande och könskonträr hormonbehandling – SBU 2022

Identifierade studier

En systematisk litteraturöversikt av SBU från 2022 [2] utvärderar effekter av hormonbehandling vid könsdysfori hos barn och unga samt i vilken mån personer ändrar könsidentitet efter genomgången behandling eller väljer att avbryta behandling. Totalt inkluderas 24 studier [8, 16, 94-115] om effekter av

pubertetshämmande och könskonträr hormonbehandling och nio studier [3, 5, 6, 11-16] som rör ändrad uppfattning om könsidentitet eller avbrott av behandling.

Psykosociala utfall

SBU har identifierat sex studier [16, 94-98] som undersökt psykosociala utfall hos ungdomar. Studierna är longitudinella med data före och efter behandling. Tre studier var retrospektiva [96-98] och tre prospektiva [16, 94, 95]. För närmare beskrivning av studierna, se SBU:s översikt [2].

SBU:s sammanfattning av effekter på psykosociala faktorer av pubertetshämmande hormonbehandling hos ungdomar mätt före och efter insatt behandling är att tillförlitligheten i resultaten inte går att bedöma (avdrag -4 i GRADE⁵³) för samtliga utfall nedan:

- global psykologisk funktion (4 studier)
- suicidtankar (1 studie)
- könsdysfori (2 studier)
- depression (2 studier)
- ångest (2 studier)
- kognition (1 studie)
- livskvalitet (2 studier).

Skeletthälsa

SBU har identifierat sju studier [100-106] med longitudinella data före och efter start av pubertetshämmande hormonbehandling med GnRH. Sex är retrospektiva [100-102, 104-106] och en [103] är prospektiv. En studie är en tvärsnittsstudie med undersökning vid ett tillfälle [107]. För närmare beskrivning av studierna, se SBU:s översikt [2].

SBU:s sammanfattning av effekter på skelettutveckling av pubertetshämmande och efterföljande könskonträr hormonbehandling hos ungdomar mätt före och efter insatt behandling:

- den vid start av behandling uppnådda bentätheten bibehålls under pubertetshämmande behandling (låg tillförlitlighet för resultatet, 4 studier)
- bentäthet under pubertetshämmande behandling sker långsammare jämfört med hos referenspersoner (låg tillförlitlighet för resultatet, 5 studier)
- bentäthet återhämtas efter 1–3 års könskonträr hormonbehandling upp till 22 års ålder, som föregåtts av pubertetshämmande hormonbehandling (låg tillförlitlighet, tre studier). Det går dock inte att avgöra om bentätheten på sikt fullständigt normaliseras jämfört med referensgrupp.

Kroppsmått, kroppssammansättning och ämnesomsättning

SBU har identifierat fem studier [8, 108-111]. Studierna är longitudinella observationsstudier med data före och efter behandling. Tre studier är retrospektiva [108-110] och två studier är prospektiva [8, 111]. För närmare beskrivning av studierna, se SBU:s översikt [2].

⁵³ GRADE- Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation, metod för bedömning av tillförlitlighet för sammanvägda resultat från kvantitativa studier

SBU:s sammanfattning av effekter på kroppsmått, kroppssammansättning och ämnesomsättning hos ungdomar mätt före och efter insatt pubertetshämmande behandling är att tillförlitligheten i resultaten inte går att bedöma (avdrag -4 i GRADE⁵⁴) för samtliga utfall nedan:

- kroppsmått
- kroppssammansättning
- ämnesomsättning
- blodtryck
- tillväxthastighet.

Effekter av könskonträr hormonbehandling med start före 18 års ålder utan föregående pubertetshämmande behandling
SBU har identifierat tre studier [113-115] som är retrospektiva med data före och efter behandling. Studierna beskriver metabola effekter av hormonbehandling men har mestadels olika utfallsvariabler. För närmare beskrivning av studierna, se SBU:s översikt [2].

Någon sammanvägning av resultaten har inte gjorts då de identifierade studierna har bedömts vara för olikartade i urval, bortfall, mätningar med mera. SBU konstaterar här att det vetenskapliga underlaget inte räcker för att bedöma effekter av könskonträr hormonbehandling hos ungdomar som inte behandlats med pubertetshämmande hormonbehandling.

Ändrad uppfattning om könsidentitet eller avbrott av behandling
SBU har identifierat åtta studier [5, 6, 11-16] som innehåller data om förekomst av ändrad uppfattning av könsidentitet eller avbrott av behandling, utifrån uppföljningar genom exempelvis intervjuer. I en studie [3] användes en nätbaserad enkät för att identifiera skäl till att personer som genomgått övergång till det motsatta könet valt att detransitionera, det vill säga återgå till att leva i sitt födelsekönet. För närmare beskrivning av studierna, se SBU:s översikt [2].

På grund av studiernas olikheter har SBU bedömt att någon sammanvägning av data inte kan göras. SBU konstaterar här att det vetenskapliga underlaget inte räcker för att bedöma hur ofta ungdomar, efter det att psykologisk/ psykiatrisk och medicinsk utredning har inletts på grund av psykosociala problem som har ansetts bero på könsdysfori, väljer att inte påbörja eller att frivilligt avbryta pubertetshämmande eller könskonträr hormonbehandling.

GnRH α – NICE 2020

Identifierade studier

En systematisk översikt av NICE från 2020 [61] utvärderar effekt och säkerhet av behandling med GnRH-analog för personer under 18 med könsdysfori. Nio observationsstudier inkluderas i översikten. Fem studier är retrospektiva observationsstudier publicerade mellan 2014 och 2020 [81, 100-102, 116], tre är prospektiva longitudinella observationsstudier publicerade mellan 2011 och 2016 [8, 88, 95], och en studie är en tvärsnittsstudie från 2015 [99]. Två

⁵⁴ GRADE- Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation, metod för bedömning av tillförlitlighet för sammanvägda resultat från kvantitativa studier

studier [95, 99] innehåller någon typ av jämförelsegrupp och återstående sju studier använde jämförelsen inom personer mellan före- och eftermätning. För beskrivning av studierna, se översikten [61].

GnRHa - behandlingens effekter

Resultaten för samtliga utfall nedan har enligt NICES bedömning mycket låg tillförlitlighet ("very low certainty using modified GRADE").⁵⁵

Kritiskt viktiga (patientnära) utfall:

Av översikten framgår att det inte går att bedöma

- effekten på *könsdysforin* (gender dysphoria) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultatet har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).
- effekterna på *psykisk hälsa* (mental health) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).
- effekterna på *livskvalitet* (quality of life) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom studier saknas (0 studier).

Andra viktiga utfall:

Av översikten framgår att det inte går att bedöma

- effekterna på *kroppsuppfattning* (body image) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).
- effekterna på *psykosocial funktion* (psychosocial impact) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (3 studier).
- risken för *bortfall vid uppföljningsmätning inom ramen för studier* (engagement in healthcare services) då GnRHa ges till personer under 18 med könsdysfori, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (2 studier).
- effekterna på *omfattning av och nöjdhet med kirurgi* (extent of and satisfaction with surgery) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom studier saknas (0 studier).
- risken för *behandlingsavbrott* (stopping treatment) då GnRHa ges till personer under 18 med könsdysfori, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (2 studier).

GnRHa - behandlingens säkerhet

Resultaten för samtliga utfall har enligt NICE bedömning mycket låg tillförlitlighet ("very low certainty using modified GRADE").

Av översikten framgår att det inte går att bedöma

- effekterna på *bentätthet* (bone density) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (3 studier).

⁵⁵ GRADE- Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation, metod för bedömning av tillförlitlighet för sammanvägda resultat från kvantitativa studier

- effekterna på *kognitiv utveckling eller funktion* (cognitive development or functioning) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).
- effekterna på *njur- och leverfunktion* (renal or liver function) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).
- risken för *biverkningar* (adverse effects) av GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).

GnRHa – kostnadseffektivitet

Av översikten framgår att det inte går att bedöma kostnadseffektiviteten för GnRHa vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom studier saknas [61].

GnRHa – subgrupper

Vissa studier som ingår i översikten från NICE rapporterar data separat för följande subgrupper av unga med könsdysfori:

- tilldelat manligt kön vid födseln (transkvinnor)
- tilldelat kvinnligt kön vid födseln (transmän).

Inga studier identifierades för andra subgrupper av unga med könsdysfori.

Det går inte att utifrån sammanställningen av vetenskapliga studier bedöma om någon subgrupp av unga med könsdysfori drar större nytta av behandling med GnRHa än gruppen som helhet, eftersom samtliga resultat har mycket låg tillförlitlighet.

Könsbekräftande hormonbehandling – NICE 2020

Identifierade studier

En systematisk översikt av NICE från 2020 [62] utvärderar bl.a. effekt och säkerhet av könsbekräftande hormonbehandling hos personer under 18 med könsdysfori. NICE har inkluderat tio observationsstudier i översikten. Sju studier är retrospektiva observationsstudier [101, 102, 104, 109, 117-119] och tre studier är prospektiva longitudinella studier [120-122]. Inga studier jämförde könsbekräftande hormoner med en kontrollgrupp (vare sig i form av placebo eller med en aktiv jämförelse). Uppföljningstiden var relativt kort i alla studier, med en behandlingstid med könsbekräftande hormoner i medeltal mellan omkring 1 år och 5,8 år. För beskrivning av studierna, se översikten [62].

Effekter av könsbekräftande hormonbehandling

Resultaten för samtliga utfall nedan har enligt NICES bedömning mycket låg tillförlitlighet ("very low certainty using modified GRADE").

Kritiskt viktiga (patientnära) utfall:

Av översikten framgår att det inte går att bedöma

- bedöma effekten på *könsdysforin* (gender dysphoria) av könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultatet har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).

- bedöma effekterna på *psykisk hälsa* (mental health) av könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (5 studier).
- bedöma effekterna på *livskvalitet* (quality of life) av könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (2 studier).

Andra viktiga utfall:

Av översikten framgår att det inte går att bedöma

- bedöma effekten på *kroppsuppfattning* (body image) av könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).
- bedöma effekterna på *psykosocial funktion* (psychosocial impact) av könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (2 studier).
- bedöma risken för *bortfall vid uppföljningsmätning inom ramen för studier* (engagement in healthcare services) vid könsbekräftande hormonbehandling för personer med könsdysfori under 18 år, eftersom studier saknas (0 studier).
- bedöma effekterna på *omfattning av och nöjdhet med kirurgi* (extent of and satisfaction with surgery) av könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom studier saknas (0 studier).
- bedöma sannolikheten för *de-transitionering* (de-transitioning) då könsbekräftande hormonbehandling ges till personer under 18 med könsdysfori, eftersom studier saknas (0 studier).

Säkerhet vid könsbekräftande hormonbehandling

Resultaten för samtliga utfall har enligt NICE bedömning mycket låg tillförlitlighet ("very low certainty using modified GRADE").

Av översikten framgår att det inte går att bedöma

- effekterna på *bentäthet* (bone density) av könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (3 studier).
- effekterna på *förändring av kliniska parametrar* (change in clinical parameters) av könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (2 studier).
- risken för *behandlingsavbrott* (treatment discontinuation) då könsbekräftande hormonbehandling ges till personer under 18 med könsdysfori, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).
- risken för *biverkningar* (adverse effects) av könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet (1 studie).

Könsbekräftande hormonbehandling – kostnadseffektivitet

Av översikten framgår att det inte går att bedöma kostnadseffektiviteten för könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori hos personer under 18, eftersom studier saknas.

Könsbekräftande hormonbehandling – subgrupper

Vissa studier som ingår i översikten från NICE rapporterar data separat för följande subgrupper av unga med könsdysfori:

- tilldelat manligt kön vid födseln (transkvinnor)
- tilldelat kvinnligt kön vid födseln (transmän)
- Tannerstadium vid behandlingsstart (GnRHa eller könshormoner)
- psykiatrisk sjukdomsdiagnos.

Några direkta jämförelser mellan transkvinnor och transmän inkluderades. Inga studier identifierades för andra subgrupper av unga med könsdysfori.

Av översikten framgår att det inte går att bedöma om någon subgrupp av unga med könsdysfori drar större nytta av behandling med könsbekräftande-hormonell behandling än gruppen som helhet, eftersom samtliga resultat har mycket låg tillförlitlighet.

Erfarenhetsbaserad kunskap

Erfarenhetsbaserad kunskap från följande källor har inhämtats och övervägts under arbetets gång:

- rekommendationer från Endocrine Society [40], Standards of Care (SOC7) från WPATH [19] och ett icke-publicerat pm framtaget av svenska barnendokrinologer
- medverkande sakkunniga (projektledningsgrupp, rekommendationsgrupp)
- vetenskapliga publikationer som avser ”Dutch protocol” [5-7].

Nedan sammanfattas och exemplifieras resultaten av den enkät som rekommendationsgruppen besvarat. Se även *Metodbeskrivning* för en beskrivning av arbetsprocessen och hur kunskapen har inhämtats.

Enkät till rekommendationsgruppen

Listor över kriterier/förutsättningar för att ge behandling med GnRH-analog respektive testosteron/östrofen till ungdomar med könsdysfori, relaterade till patienten/ hälsotillståndet respektive till handläggning före och efter behandling, togs fram utifrån internationella publikationer och erfarenheten hos sakkunniga i projektgruppen. På samma sätt togs listor över kontraindikationer fram, dvs tillstånd och medicinska faktorer som ökar risken med att använda ett visst läkemedel och som därför behöver övervägas (relativa kontraindikationer) eller som utesluter (absoluta kontraindikationer) att behandlingen ges. I en digital enkät fick rekommendationsgruppens deltagare individuellt ta ställning till balansen mellan förväntad nytta och risker med respektive behandling, vilka förutsättningar som behöver finnas och vilka tillstånd och medicinska faktorer som utgör relativa respektive absoluta kontraindikationer.

Enkäten besvarades av samtliga tio sakkunniga. I genomsnitt hade deltagarna arbetat 10.0 år/person med barn och ungdomar med könsinkongruens/dysfori (medianvärde 7.75, variationsvidd 2.5 — >20); de två (vuxen)endokrinologerna hade dock huvudsakligen arbetat med unga vuxna/vuxna. Enkätsvaren sammanfattas och exemplifieras nedan.

Pubertetshämmande behandling med GnRH-analog

Samtliga (10/10) svarade ja på frågan ”Utifrån din erfarenhet, anser du att nyttan med behandling med GnRHa till unga med könsinkongruens/ könsdysfori under vissa förutsättningar/ kriterier kan överväga riskerna?”

Avseende kriterier relaterade till patienten ansåg 9/10 deltagare att kriterier för diagnosen könsdysfori (302.85) i DSM-5 behöver vara uppfyllda, 10/10 att pubertetsutvecklingen behöver ha minst nått Tannerstadium 2-3, och 8/10 ansåg att det behöver finnas verifierbar information om att könsinkongruensen har debuterat under barndomen för att nyttan med behandling ska överväga riskerna.

Avseende kriterier relaterade till handläggningen var svaren relativt homogena och avsåg bl.a. behovet av uppföljning och utvärdering, noggrann diagnostisk utredning, full informationsgivning och ett multidisciplinärt ställningstagande till behandling.

När det gäller kontraindikationer var svaren mer olika, exempelvis ansåg 5/10 att obearbetat trauma/pågående traumabehandling och 9/10 att samtidig psykiatrisk problematik är relativa kontraindikationer för behandling med GnRHa, medan 5/10 respektive 1/10 ansåg det vara absoluta kontraindikationer för behandling med GnRHa.

I kommentarerna och under de följande diskussionerna framgick att olikheterna bl.a. speglar att frågorna i slutändan behöver besvaras inom ramen för den individuella bedömningen och att frågornas formuleringar hade behövt nyanseras. Exempelvis kan betydelsen av en samtidig psykiatrisk problematik variera avsevärt både beroende på vilket psykiatriskt tillstånd som avses och hur det påverkar den enskilde patienten.

Könsbekräftande behandling med testosteron/östroger

Samtliga (10/10) svarade ja på frågan ”Utifrån din erfarenhet, anser du att nyttan med könsbekräftande hormonell behandling (östroger/ testosteron) till unga med könsinkongruens/ könsdysfori under vissa förutsättningar/ kriterier kan överväga riskerna?”

Avseende kriterier relaterade till patienten ansåg deltagare exempelvis 9/10 att kriterier för diagnosen könsdysfori (302.85) i DSM-5 behöver vara uppfyllda, 9/10 att könsinkongruensen behöver finnas dokumenterad under flera års tid och förväntas bestå även i fortsättningen, 10/10 att vårdbehovet behöver ha varit stabilt över tid, 10/10 att ungdomen behöver ha en mental mognad och förståelse i frågor som rör behandlingens förväntade effekter, nytta och risker, och 8/10 att ungdomen behöver vara minst 16 år gammal.

Avseende kriterier relaterade till handläggningen var svaren relativt homogena och avsåg bl.a. behovet av uppföljning och utvärdering, noggrann diagnostisk utredning, full informationsgivning och ett multidisciplinärt ställningstagande till behandling.

Exempel på svaren om kontraindikationer är att 7/10 ansåg att högt BMI är en relativ kontraindikation och 1/10 att det är en absolut kontraindikation (2 svarade ej på frågan). Nedsatt förmåga till reflektion och perspektivtagande t.ex. på grund av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning ansågs av 5/10 vara en relativ kontraindikation medan lika många (5/10) ansåg det vara en abso-

lut kontraindikation. Majoriteten (8/10) ansåg att icke-genomförd social transition är en absolut kontraindikation medan 2/10 ansåg det vara en relativ kontraindikation.

Även här framgick i kommentarerna och under de följande diskussionerna att de olika svaren bl.a. speglar att frågorna i slutändan behöver besvaras inom ramen för den individuella bedömningen och att frågornas formuleringar hade behövt nyanseras.

Metodbeskrivning

Arbetsätt och rekrytering till arbetsgrupper

Socialstyrelsens ordinarie arbetsprocess för framtagande av kunskapsstöd med nationella rekommendationer har använts. Arbetet inleddes med en förstudie i syfte att kartlägga pågående arbeten inom området, kunskapsläget och de problem/behov som patienter, anhöriga och professionella identifierat. Avsteg från processen finns noterade i följande avsnitt och har bedömts rimliga ur kvalitetssynpunkt. Även en mer sällan använd process har använts, för framtagande av beslutsstöd för under vilka förutsättningar en viss åtgärd bör användas ("Nationella medicinska indikationer"). Deltagare i två expertgrupper har bidragit med sakkunskap. Samtliga har lämnat in en jävsdeklaration. Inga jävsgrunder eller intressekonflikter har bedömts föreligga i relation till det aktuella uppdraget.

Projektledningsgrupp

Den första gruppen – projektledningsgruppen - består av fem kliniskt verksamma sakkunniga och en sakkunnig i etik (se bilaga *Projektorganisation*). Gruppen har bistått projektledningen vid Socialstyrelsen med sakkunskap och etisk vägledning genom arbetet med kapitlen om stöd, utredning och hormonella behandlingar. Detta genom att bl.a. värdera det fortsatta behovet av befintliga rekommendationer och genom att ta ställning till förslag på revideringar och nya rekommendationer. Rekryteringen av sakkunniga i projektledningsgruppen beskrivs i bilaga 3.

Rekommendationsgrupp

Den andra gruppen – rekommendationsgruppen - är specifik för arbetet om hormonella behandlingar och har bestått av tio sakkunniga med olika erfarenhet och kunskap av relevans för arbetet: barnendokrinologi, barn- och ungdomspsykiatri, gynekologi och reproduktionsmedicin, samt vuxenendokrinologi inklusive specialisering inom andrologi och med specialistkunskap rörande osteoporos (se bilaga *Projektorganisation*).

Mot bakgrund av frågor och synpunkter som inkommit från några vårdverksamheter vill Socialstyrelsen klargöra tillvägagångssättet och skälen för rekryteringen av sakkunniga till rekommendationsgruppen. För att få en allsidig diskussion och belysning av frågorna bedömdes det från början som viktigt att rekrytera både verksamma barnendokrinologer med längre, direkt erfarenhet av patientgruppen och barnendokrinologer med direkt erfarenhet som av något skäl valt att lämna vårdområdet. För att tillräckligt snabbt kunna identifiera verksamma barnendokrinologer med längre, direkt erfarenhet konsulterades bl.a. sakkunnig i projektledningsgruppen, varefter frågan

om deltagande ställdes direkt till de föreslagna personerna per e-post. För någon föreslagen sakkunnig rådde osäkerhet om huruvida den direkta, längre erfarenheten förelåg varför möte med personen efterfrågades per e-post, kontakten resulterade dock inte i något möte.

Då endast två verksamma barnendokrinologer med längre, direkt erfarenhet av patientgruppen hade möjlighet att medverka, skickades efter samråd mellan Socialstyrelsen och de svenska medverkande barnendokrinologerna förfrågningar även via Socialstyrelsens systemmyndigheter i Finland, Danmark och Norge. På detta sätt kunde en barnendokrinolog med direkt, längre erfarenhet rekryteras från Norge respektive Danmark, och en gynekolog och sakkunnig i reproduktionsmedicin från Finland, där det framgick att gynekologer snarare än barnendokrinologer ansvarar för den aktuella handläggningen.

För att rekrytera barnendokrinologer med tidigare erfarenhet av patientgruppen som valt att lämna vårdområdet tillfrågades en person som nämnts både av de fortfarande verksamma barnendokrinologer som tackat ja till medverkan och av verksamhetsledningen vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Frågan ställdes även via det nationella programområdet (NPO) Endokrina sjukdomar. I ett fall inkom förslag på barnendokrinolog som vid förfrågan visade sig inte stämma eftersom personen uppgav sig fortfarande vara verksam inom vårdområdet. Ingen barnendokrinolog med tidigare erfarenhet som valt att lämna området kunde rekryteras, men två specialister i barn- och ungdomspsykiatri kunde rekryteras, som hade erfarenhet av patientgruppen och som hade valt att lämna vårdområdet.

Rekryteringen av (vuxen)endokrinolog med direkt erfarenhet av patientgruppen unga vuxna med könsdysfori ställdes både som direkta frågor till föreslagna personer och genom förfrågan till NPO Endokrina sjukdomar och NPO Kirurgi och plastikkirurgi.

Rekryteringen av (vuxen)endokrinolog med kunskap om patientgruppen och osteoporos/hjärta-kärl/onkologi som specialistintresse skedde genom förfrågan till NPO Endokrina sjukdomar och NPO Kirurgi och plastikkirurgi.

Inom partnerskapet för stöd till kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård är det sedan november 2021 överenskommet att Socialstyrelsens förfrågningar om användande av experter till olika uppdrag främst bör ske via berörda NPO och de nationella samverkansgrupperna.

Framtagande av vetenskapliga underlag

Efter förfrågan från Socialstyrelsen har Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) tagit fram en systematisk litteraturöversikt för att utvärdera effekter och bieffekter av pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling för ungdomar med könsdysfori. Under rekommendationsarbetet 2021 har en preliminär version av SBU:s litteraturöversikt varit tillgänglig för Socialstyrelsen och medverkande expertgrupper. Rekommendationsgruppens sakkunniga har även beaktat två litteraturöversikter som publicerats av NICE i oktober 2020. Litteraturöversikternas resultat och slutsatser sammanfattas ovan (*Kunskapsunderlag till rekommendationerna, Vetenskapligt underlag*).

Inhämtande av erfarenhetsbaserad kunskap

Utifrån förhandsinformation från SBU om att de vetenskapliga underlagen avseende behandlingarnas effekt och säkerhet var fortsatt otillräckliga, inhämtades erfarenhetsbaserad kunskap på nedanstående sätt.

1. Kartläggning av befintliga nationella och internationella behandlingskriterier, dvs under vilka förutsättningar behandlingarna bör erbjudas.
2. Två möten med projektledningsgruppens sakkunniga om behandlingskriterier, dvs under vilka förutsättningar behandlingarna bör erbjudas.
3. Enkät till rekommendationsgruppens deltagare med a) frågor om huruvida den förväntade nyttan med behandling med GnRH-analog respektive könsbekräftande hormon för unga med könsinkongruens/könsdysfori under vissa förutsättningar/kriterier kan överväga riskerna, b) frågor om behandlingskriterier/förutsättningar som bör föreligga när behandlingarna erbjuds, samt c) frågor om kontraindikationer
4. Två (digitala) möten med rekommendationsgruppen för diskussion utifrån enkätsvaren som inkommit.
5. Inhämtande och övervägande av synpunkter på en första arbetsversion av kapitlet från deltagarna i projektledningsgruppen och rekommendationsgruppen.
6. Som komplement till enkätfrågan om kriteriet ”debut under barndom” ställdes ytterligare en fråga för klargöra synen bland samtliga medverkande sakkunniga på några av de holländska behandlingskriterierna (tydlig debut av ”cross-gender” (binär) könsidentitet under barndomsåren, kvarstående till puberteten samt ökat lidande i samband med pubertetsstart).
7. Inhämtande och övervägande av synpunkter på en arbetsversion från patient-, anhörig- och intresseorganisationer samt från verksamhetschefer (se nedan).
8. Revidering utifrån Socialstyrelsens sammanvägda bedömning av det som framkommit under arbetet och utifrån SBU:s slutliga underlag (tillgängligt som underhandsinformation i slutet av januari 2022).

Extern remittering av arbetsversion

En arbetsversion (en icke-beslutad version) av kapitlet skickades den 27 oktober 2021 för synpunkter i en extern remiss till följande mottagare:

- FPES
- Patientförening för transpersoner
- RFSL
- RFSL Ungdom
- RFSU (efter inkommen förfrågan)
- Transhälsan
- Transammans
- Genid/Gender Identity Challenge
- Verksamhetschefer för berörda barnmedicinska verksamheter i regionerna Skåne, Stockholm, Uppsala, Västerbotten, Östergötland och Västra Götaland.

En riktad remiss skickades för att så snart som möjligt möta det behov av uppdaterade riktlinjer som påtalats tidigare under året av berörda barnmedicinska verksamheter. Ovanstående föreningar och verksamheter prioriterades eftersom de är närmast berörda av frågan. Verksamhetschefer förmodades även konsultera sakkunniga inom sina verksamheter vilket också skedde och synpunkter inkom på detta vis även från Karel Duchon (Östergötland), Elena Lundberg (Västerbotten) Ricard Nergårdh (Uppsala), Helena Sjöström (Uppsala), Anders Tidblad (Stockholm) och Svante Norgren (Stockholm). Professionsföreningen Svensk förening för pediatrik, endokrinologi och diabetes (SFPED) inkom med önskan om att få lämna synpunkter varför ett möte anordnades och synpunkter inhämtades. Underlaget skickades även till två anhöriga som tidigare hade hört av sig med förfrågan om att få inkomma med synpunkter. Detta hade bedömts som tidsmässigt rimligt och låg i linje med skrivningarna i uppdraget från regeringen.

Huvuddrag i remissvaren var:

- Risker med att de mer återhållsamma rekommendationerna och kriterierna skulle utestänga flera ungdomar från möjligheten att få pubertetshämmande behandling med GnRH-analog och könsbekräftande hormonbehandling (patienter)
- Att risk-nytta bedömningen som utgjorde grund för svaga, positiva rekommendationer om behandlingarna inte gick att förstå/följa och att de inte stämde överens med de fakta som presenterades (några verksamheter, enskilda anhöriga)
- En synpunkt i remissvaren som var gemensam (oavsett synen på hormonell behandling för ungdomar) var att formuleringarna var otydliga och gav otillräcklig vägledning.

Avsteg från ordinarie arbetsprocess

När det vetenskapliga underlaget är otillräckligt ska, enligt arbetsprocess för kunskapsstöd med nationella rekommendationer, erfarenhetsbaserad kunskap om en aktuell åtgärds nytta och risker inhämtas genom en enkät ställd till en panel med professionella som har gedigen och direkt erfarenhet av den aktuella patientgruppen. I de frågor där respondenternas erfarenhet (svar) sinsemellan överensstämmer med minst 75 procent, kan underlaget utgöra dokumentation av ”beprövad erfarenhet” som i ett nästa steg beaktas av andra sakkunniga (rekommendationsgruppen).

Rekommendationsgruppens uppgift vid efterföljande möte/n är att ta ställning till och motivera vilken styrka och riktning rekommendationen om en åtgärd ska ha, utifrån befintlig vetenskap och erfarenhet och utifrån andra aspekter som kan ha bedömts relevanta för sammanhanget (t ex tillståndets allvarlighetsgrad, eller om rekommendationen om åtgärden bidrar till en mer jämlik vård). Rekommendationsgruppens rekommendationsförslag lyfts därefter vidare inom Socialstyrelsens interna beredningsprocess för att till sist beslutas av myndighetsledningen.

För kunskapsstödsarbeten som rör ovanliga tillstånd och specialiserad vård kan det vara svårt att hitta ett tillräckligt antal professionella med gedigen och direkt erfarenhet av patientgruppen, för att kunna besätta både en panel

och en rekommendationsgrupp. Vården av barn och ungdomar med könsdysfori är därutöver ett ungt vårdområde, som innan 2015 huvudsakligen utfördes vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. Mot bakgrund av detta och den personalomsättning som beskrivits av medverkande sakkunniga bedömdes två grupper inte möjliga att besätta i arbetet. Samma typ av bedömning och avsteg har gjorts i ett tidigare kunskapsstödsarbete (om tillstånd som påverkar könsutvecklingen, DSD).

Övriga metodöverväganden

Enligt den ordinarie arbetsprocessen kan även andra aspekter än förväntad nytta och risk med en åtgärd behöva beaktas i rekommendationsarbetet. Beroende på situation/vårdområde kan t.ex. patientpreferenser, kostnadseffektivitet eller påverkan på patientens självbestämmande och delaktighet vara relevanta att beakta. I detta arbete har Socialstyrelsen bedömt att balansen mellan förväntad nytta och risker och tydliggörande av förutsättningar för behandling har varit en avgörande grund för att kunna ge rekommendationer. Rekommendationsgruppen har därför inte på ett systematiskt sätt ombetts att beakta andra aspekter än förväntad nytta och risker.