

Pubertetshämmande och könskonträr läkemedelsbehandling vid könsdysfori

En kartläggning av förskrivningen 2006–2020

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 2021-10-7584

Publicerad www.socialstyrelsen.se, oktober 2021

Förord

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att kartlägga förskrivningen av pubertetshämmande och könskonträra läkemedel hos personer med könsdysfori. Syftet är att öka kunskapen om läkemedelsbehandling av könsdysfori. Annica Bergendal har varit projektledare, Marie Berlin statistiker och Eva Wallin har varit ansvarig enhetschef.

Socialstyrelsen vill tacka de experter inom endokrinologi som bidragit till rapporten. Ett tack riktas också till det civila samhällets organisationer som vi haft kontakt med inom uppdraget.

Uppdraget ska redovisas till regeringen (Socialdepartementet) den 1 oktober 2021.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Innehåll	5
Sammanfattning	7
Bakgrund	7
Nydiagnostiserade före 18 års ålder	7
Läkemedelsbehandling före 18 års ålder	8
Nydiagnostiserade fr.o.m. 18 års ålder	8
Uppföljning	9
Socialstyrelsens uppdrag	10
Agenda 2030	10
Socialstyrelsens övriga uppdrag inom området	10
Kunskapsstöd	10
Nationell högspecialiserad vård	10
Omfattning och avgränsningar	12
Avgränsningar	12
Datakällor och definitioner	12
Patientregistret	12
Läkemedelsregistret	13
Bakgrund	14
Ökande antal personer med diagnos	14
Könshormoner och pubertetsutveckling	15
Läkemedelsbehandling vid könsdysfori	16
Pubertetshämmande läkemedelsbehandling	16
Könskonträr hormonbehandling (feminiserande eller maskuliniserande)	16
Metod och genomförande	18
Population och exponering	18
Ålder vid diagnos	18
Uppföljningstiden varierar	18
Juridiskt kön	18
Begrepp	19
Resultat	20
Totalt antal nydiagnostiserade 2006–2018	20
Ändring av juridiskt kön	20
Andelen som ändrat juridisk kön varierar med tid från diagnos	21
Personer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder	22

Regional fördelning	22
Ålder och uppföljningstid påverkar användningen	23
Läkemedelsbehandling i olika åldrar.....	26
Andelen som påbörjar hormonbehandling	30
Läkemedelsanvändning år 2020	33
Antal år med obruten hormonbehandling.....	34
Vuxna som diagnostiserats med könsdysfori	35
Könskonträr behandling	37
Läkemedelsanvändning år 2020	39
Sammanfattande slutsatser	42
Referenser	43
Bilaga 1. Metodbeskrivning	45
Studiepopulation	45
Första F64-diagnos	45
Uppföljningstid	46
Register.....	47
Patientregistret.....	47
Läkemedelsregistret	48
Utbildningsregistret.....	49
Juridiskt kön	49
Dödsorsaksregistret	49
Statistiska metoder.....	50
Begränsningar.....	50
Figurer och tabeller.....	51
Barnpopulationen	51
Vuxenpopulationen.....	54
Bilaga 2. Tabeller	56

Sammanfattning

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga förskrivningen av pubertetshämmande och könskonträra läkemedel hos personer med könsdysfori. Syftet är att öka kunskapen om läkemedelsbehandling av könsdysfori, och myndigheten har kartlagt hur stor andel som fått behandling, vilken typ av läkemedel som använts och hur behandlingen med dessa läkemedel har utvecklats över tid.

Bakgrund

Könsdysfori är ett psykiskt lidande eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att könsidentiteten inte stämmer överens med det registrerade könet. Könsdysfori utreds av specialistteam inom psykiatri, och utredningen har som ett viktigt mål att utreda om personen lider av könsdysfori eller om andra orsaker bättre förklarar upplevelsen av att könsidentiteten inte stämmer överens med det registrerade könet. Om någon av könsdysforidiagnoserna ställs kan könsbekräftande hormonbehandling under vissa förutsättningar bli aktuellt.

Totalt nydiagnostiserades 5 725 personer med könsdysfori åren 2006–2018. Av dessa var 1 381 personer under 18 år (i rapporten kallade barnpopulationen) och 4 344 personer 18 år eller äldre (i rapporten kallade vuxenpopulationen) vid diagnostillfället. Vid slutet av perioden var barnpopulationen i genomsnitt något yngre vid första könsdysforidiagnos. Åren 2008–2012 var drygt en tredjedel (37 procent) under 16 år och åren 2013–2018 var drygt hälften (51 procent) under 16 år. Drygt hälften i vuxenpopulationen var i 20-årsåldern när de diagnostiserades första gången.

De läkemedel som vanligen används vid behandling av könsdysfori är GnRH-analoger, anti-androgener samt könshormonerna testosteron och östrogen. Målet med behandlingen är att hämma utvecklingen av sekundära könskaraktistika under puberteten för att minska lidandet då kroppen håller på att utvecklas i en riktning som inte överensstämmer med individens könsidentitet eller att stimulera utvecklingen av kroppen i feminiserande eller maskuliniserande riktning som överensstämmer med individens könsidentitet. Den förra kallas pubertetshämmande behandling och utgörs av GnRH-analoger som är en grupp läkemedel som hämmar produktionen av könshormon såsom östrogen och testosteron. Den senare kallas könskonträr hormonbehandling och utgörs av anti-androgen i kombination med östrogentillförsel eller av testosterontillförsel.

Nydiagnostiserade före 18 års ålder

Andelen i barnpopulationen som påbörjat behandling med GnRH-analog inom fem år från diagnostillfället varierade beroende på vid vilken ålder könsdysforidiagnosen sattes för första gången (figur 5A, 5B). Även för behandling med könshormon var andelen som påbörjat behandling beroende av

vid vilken ålder könsdysforidiagnosen sattes för första gången. En större andel bland dem som nydiagnostiserades senare i tonåren (16–17 år) har påbörjat behandling än bland dem som nydiagnostiserades i yngre tonåren (13–15 år) (figur 6A, 6B). Andelen som påbörjat behandling inom tre år har minskat under senare år. Bland 16–17-åringar som nydiagnostiserades åren 2006–2012 hade omkring 75 procent påbörjat hormonbehandling inom tre år sedan de nydiagnostiserades, jämfört med drygt hälften bland dem som nydiagnostiserades år 2017 (figur 10).

I rapporten redovisas resultaten efter vilket kön som var registrerat vid första könsdysforidiagnos, och för dem med Registrerat kön Man används förkortningen RkM och för dem med Registrerat kön Kvinna används förkortningen RkK. Behandling med könskonträr hormon avser östrogen för RkM (dvs. feminiserande behandling) och testosteron för RkK (dvs. maskulinerande behandling). Bland dem i barnpopulationen som hunnit bli 25–29 år vid slutet av uppföljningsperioden (december 2020) och som år 2020 använde könskonträr hormon, så hade 73 procent i RkK-gruppen (n=63), och 47 procent i RkM-gruppen (n=17), mer än sju år av obruten användning.

Läkemedelsbehandling före 18 års ålder

I barnpopulationen hade 59 procent bland RkK och 55 procent bland RkM varken fått pubertetshämmande eller könskonträr behandling före 18 års ålder (figur 7). En dryg tredjedel hade fått pubertetshämmande behandling, 36 procent bland RkK och 40 procent bland RkM. En något lägre andel hade fått könskonträr behandling, 26 procent bland RkK (testosteron) och 30 procent bland RkM (östrogen). Merparten av dem som fått könskonträr behandling hade också fått pubertetshämmande behandling, drygt 80 procent (figur 7). Benägenheten att påbörja behandling med GnRH-analog och könshormoner före 18 års ålder skilde sig åt över landet, även med hänsyn tagen till olika bakgrundsfaktorer (ålder, år och föräldrars utbildning vid första F64-diagnos) (figur 11).

Nydiagnostiserade fr.o.m. 18 års ålder

I vuxenpopulationen hade mellan 60–72 procent av RkM respektive 31–77 procent av RkK påbörjat könskonträr behandling inom åtta år från nydiagnostisering. Andelen skiljer sig åt efter ålder och kön vid första F64-diagnos: Lägst andel hade personer som nydiagnostiserades vid 30–49 år bland RkM, och personer som nydiagnostiserades vid 50+ år bland RkK. Andelen var högst i åldern 18–29 år där nästan tre fjärdedelar bland RkM påbörjat feminiserande behandling inom åtta år. Bland RkK var andelen högst i åldern 18–24 år där knappt 80 procent påbörjat behandling inom åtta år. Det fanns, liksom i barnpopulationen, en förändring över tid; andelen som påbörjat behandling inom tre år var högre bland dem som nydiagnostiserades 2013–2015 jämfört med dem som nydiagnostiserades 2006–2012.

Bland dem som var 50 år eller äldre i vuxenpopulationen år 2020, och som hade hämtat ut könskonträr hormon (östrogen respektive testosteron) detta år, hade 28 procent i RkK-gruppen (n=28) använt könshormon i mer än åtta år. Motsvarande andel i RkM-gruppen (n=126) var 23 procent.

Uppföljning

Socialstyrelsens beslut om att viss vård vid könsdysfori ska bedrivas som nationell högspecialiserad vård (NHV) innebär att enheterna årligen kommer att följas upp i vårdens mer övergripande aspekter (tillgänglighet, etc). Det är dock viktigt att vård och behandling vid könsdysfori även följs upp systematiskt på andra sätt, exempelvis via biverkningsregister och hälsodataregister. En NHV-enhet förväntas även inrapportera kontinuerligt till kvalitetsregister. Ett kvalitetsregister med god täckning utgör ett bra komplement till de nationella hälsodataregistren bland annat genom möjlighet till patientsamverkan och patientrapporterade mått.

Socialstyrelsens uppdrag

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga förskrivningen av pubertetshämmande och könskonträra läkemedel hos personer med könsdysfori. Syftet är att öka kunskapen om läkemedelsbehandling av könsdysfori. Uppdraget ska redovisas till regeringen (Socialdepartementet) senast den 1 oktober 2021.

Agenda 2030

Uppdraget berör mål 3 av de globala målen i Agenda 2030: att säkerställa att alla kan leva ett hälsosamt liv och verka för alla människors välbefinnande i alla åldrar.

Socialstyrelsens övriga uppdrag inom området

Kunskapsstöd

Socialstyrelsen publicerade 2015 kunskapsstöden God vård av vuxna med könsdysfori och God vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Kunskapsstöden innehåller rekommendationer och bedömningar om utredning, vård och behandling samt eftervård. Kunskapsstödens rekommendationer om behandling med pubertetshämmande läkemedel och könskonträra hormoner är baserade på befintliga vetenskapliga publikationer vid tidpunkten, och beprövad erfarenhet (internationella konsensusbaserade behandlingsriktlinjer och klinisk erfarenhet bland medverkande sakkunniga). På uppdrag av regeringen genomförs för närvarande en uppdatering av kunskapsstödet som rör barn och ungdomar. I mars 2021 publicerades uppdaterade kapitel och rekommendationer om stöd och utredning. Kapitlet om hormonbehandling är planerat till december 2021. Resterande kapitel och kunskapsstödet som helhet publiceras i samband med slutredovisning till regeringen i maj 2022.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU, granskar just nu forskning om hormonbehandling vid könsdysfori. Avsikten med SBU:s nya utvärdering är att bidra till den pågående uppdateringen av Socialstyrelsens kunskapsstöd på området.

Nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen beslutade i december 2020 att psykiatrisk och endokrinologisk diagnostik och utredning samt viss behandling vid misstanke om könsdysfori ska utgöra nationell högspecialiserad vård (NHV) och bedrivas vid tre nationella vårdenheter, då en koncentration av aktuell vård till tre enheter ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen. Socialstyrelsens beslut om att viss vård vid könsdysfori

ska bedrivas som nationell högspecialiserad vård innebär att enheterna årligen kommer att följas upp i vårdens mer övergripande aspekter (tillgänglighet, etc).

Omfattning och avgränsningar

Uppdraget innefattar en kartläggning av könskonträr och pubertetshämmande läkemedelsbehandling vid könsdysfori, vilka läkemedel som ingår i kartläggningen framgår av faktarutan på sidan 11.

Kartläggningen är baserad på data från Patientregistret och Läkemedelsregistret. Läkemedelsregistret startade i juli år 2005 varför studiepopulationen har avgränsats till personer som för första gången diagnostiserades med könsdysfori under perioden 2006–2018 enligt Patientregistret. Detta för att kunna följa individers läkemedelsanvändning från och med det vårdtillfälle då könsdysforidiagnosen förekommer för första gången. Information om läkemedelsexponering hämtas från Läkemedelsregistret till och med 2020.

Avgränsningar

Uppdraget syftar inte till att ta fram rekommendationer om läkemedelsbehandling vid könsdysfori. I kartläggningen ingår endast pubertetshämmande och könskonträra läkemedel som förskrivits och hämtats ut på apotek.

Uppdraget inkluderar inte kartläggning av;

- användande av icke-förskrivna läkemedel, så kallad egenmedicinering,
- annan form av behandling vid könsdysfori,
- kartläggning av biverkningar.

Datakällor och definitioner

Patientregistret

Patientregistret (PAR) innehåller individbaserade uppgifter för alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård och uppgifter om patienter som behandlats av läkare i den delen av den öppna vården som inte är primärvård. I dag används tre olika diagnoskoder vid könsdysfori. Under utredning ställs ibland ICD-koden F64.9 som en ospecificerad (preliminär) könsidentitetsstörningsdiagnos. En utredning kan fastlägga transsexualism och då ställs diagnosen F64.0 Transsexualism. Omkring 70–80 procent av dem som inledningsvis diagnostiseras med F64.9 får senare diagnosen F64.0-diagnos (Socialstyrelsen, 2020). En person med icke-binär könsidentitet, det vill säga varken identifierar sig som man eller kvinna, kan få diagnoskoden F64.8 Andra specificerade könsidentitetsstörningar.

F64 Könsidentitetsstörningar ICD-10

F64.0	Transsexualism
F64.2*	Könsidentitetsstörning i barndomen
F64.8	Andra specificerade könsidentitetsstörningar
F64.9	Könsidentitetsstörning, ospecificerad

* Diagnos som utgått ur ICD-10 under mätperioden.

Läkemedelsregistret

Uppgifter om expediering av läkemedel på recept har hämtats från Socialstyrelsens Läkemedelsregister. I Läkemedelsregistret finns information om läkemedel som hämtats ut från apotek, bland annat om läkemedlets namn och ATC-kod samt uppgifter om styrka, beredningsform och förpackningsstorlek men strukturerade uppgifter om diagnos eller förskrivningsorsak saknas. Läkemedelsregistret har inga uppgifter om de läkemedel som landstingen köper in och använder inom slutenvården eller på öppna mottagningar, så kallade rekvisitionsläkemedel, och inte heller om receptfria läkemedel.

Klassifikation av läkemedel

I Sverige används det så kallade ATC-systemet (Anatomical Therapeutic Chemical Classification) för klassificering av läkemedel. ATC-koden klassificerar läkemedlen efter användningsområde och kemisk substans. ATC-systemet består av 14 huvudgrupper, där läkemedlet placeras utifrån dess huvudindikation (www.whocc.no). Läkemedelsgrupper och substanser som ingår i aktuell kartläggning finns i rutan nedan.

Läkemedel som ingår i kartläggningen ATC-kod

Pubertetshämmande behandling:

GnRH-analoger L02AE

Könskonträr behandling

Maskuliniserande behandling:

Testosteron G03BA03

Feminiserande behandling:

Östrogen G03CA03, L02AA02

Gestagen G03DA02

Androgenhämmande behandling:

Cyproteron G03HA01

GnRH-analoger L02AE

Spirolakton C03DA01

Bakgrund

Könsdysfori är ett psykiskt lidande eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att könsidentiteten inte stämmer överens med det registrerade könet. Könsdysfori utreds av specialistteam inom psykiatrin, där teamen består av bland annat psykiatriker, psykologer och socionomer. Utredningen har som ett viktigt mål att utreda om personen lider av könsdysfori eller om andra orsaker bättre förklarar upplevelsen av att könsidentiteten inte stämmer överens med det registrerade könet. Om någon av könsdysforidiagnoserna ställs kan könsbekräftande hormonbehandling under vissa förutsättningar bli aktuellt.

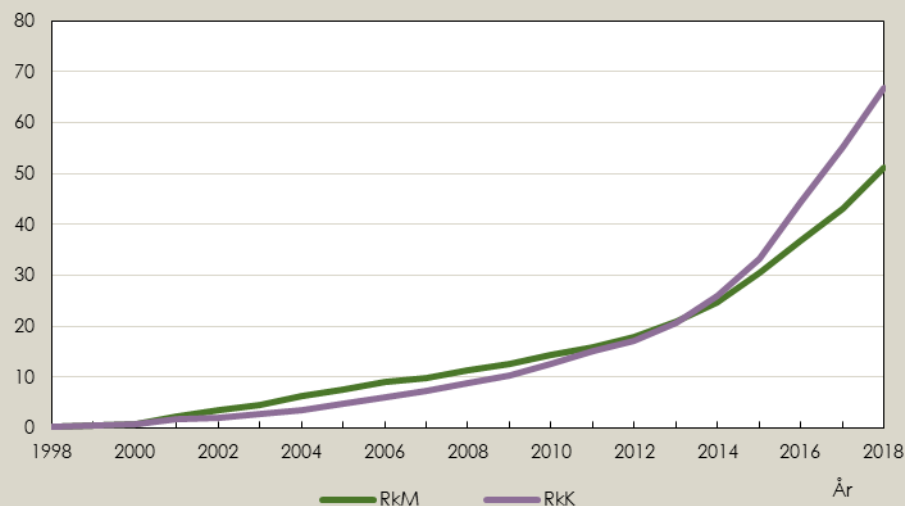
Ökande antal personer med diagnos

På senare år har det skett en ökning av antalet personer som diagnostiserats med könsdysfori (figur 1). Ökningen har varit störst bland barn 13–17 år, i synnerhet bland personer som tilldelats kvinnligt kön vid födelsen (Socialstyrelsen, 2020). År 2018 fanns totalt 5 841 personer i Sverige som diagnostiserats med könsdysfori sedan 1998 (ICD-10: F64)¹, vilket motsvarade 0,06 procent av befolkningen.

Figur 1. Prevalens av könsdysfori sedan 1998

Prevalens av personer som diagnostiserats med könsdysfori sedan 1998 bland personer folkbokförda i Sverige respektive år. Registrerat kön vid första F64-diagnos.

Antal per 100 000



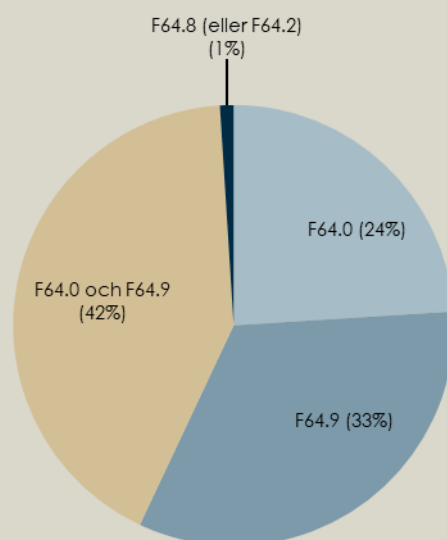
RkM = Registrerat kön man vid första diagnostillfället.
RkK = Registrerat kön kvinna vid första diagnostillfället.

¹ Diagnoskoderna som omfattar könsdysfori förändrades vid övergången från ICD-9 till ICD-10 och de är inte direkt jämförbara varför prevalensen här bara inkluderar diagnoser satta enligt ICD-10 perioden 1998-2018.

Av personer som någon gång diagnostiserats med könsdysfori under perioden 1998–2018 hade 42 procent diagnostiserats med både F64.0 och F64.9 (oftast vid olika vårdtillfällen), 33 procent hade bara diagnostiserats med F64.9 och 24 procent bara med F64.0. Omkring 1 procent hade varken diagnostiserats med F64.0 eller F64.9 utan istället med F64.8, eller F64.2 som kunde förekomma i början av perioden (figur 2) (Socialstyrelsen, 2020).

Figur 2. Diagnoskoder vid könsdysfori 1998-2018

Förekomst av diagnoskoder bland personer i befolkningen som någon gång diagnostiserats med könsdysfori under perioden 1998-2018. Procent.



Könshormoner och pubertetsutveckling

De könshormoner som är centrala för pubertetsutveckling är androgener (där testosteron är det viktigaste) och östrogener och progesteron (gulkroppshormon). Hos mannen² bildas testosteron huvudsakligen i testiklarna, hos kvinnan³ sker en viss produktion i äggstockarna och i både mäns och kvinnors binjurebark. I puberteten ökar testosteronfrisättningen och hos mannen utvecklas det sekundära könskaraktistika som t.ex. större könsorgan, ökad kroppsbehåring, skäggväxt, minskad behåring på huvudet, ökad muskelmassa, lägre röstläge och mindre underhudsfett. Hos kvinnor bidrar den pubertala ökningen av testosteron till bl.a. utvecklandet av könsbehåring. Östrogenproduktion sker genom konversion av androgener hos män och hos kvinnor. Hos kvinnor bildas östrogener huvudsakligen i äggstockarna. Hos män produceras små mängder i testiklarna. Hos män leder denna östrogenproduktion ibland till en övergående måttlig bröstutveckling under puberteten. Hos kvinnor leder den ökande östrogenproduktionen under puberteten till utveckling av sekundära könskaraktistika som ökad bröststorlek, tunnare hud, ökat underhudsfett och fettfördelning till exempelvis höfter och lår.

² Tilldelat biologiskt kön åsyftas i detta avsnitt.

³ Tilldelat biologiskt kön åsyftas i detta avsnitt.

Tillsammans med progesteron (gulkroppshormon) styr östrogener menstruationscykeln.

Läkemedelsbehandling vid könsdysfori

De läkemedel som används för pubertetshämmande och könskonträr behandling vid könsdysfori är inte godkända för denna indikation, utan används off label. Off label-användning avser enligt Socialstyrelsens termbank ”en avsiktlig användning av läkemedel för medicinska ändamål som innebär ett avsteg från användning enligt den godkända produktinformationen”.

Rätten att, baserat på vetenskap och beprövad erfarenhet, förskriva läkemedel utanför godkänd indikation, är viktigt för att möjliggöra för förskrivaren att ge lämplig läkemedelsbehandling till patienten t.ex. om det saknas godkända effektiva läkemedel för indikationen eller målgruppen. Till exempel används vid behandling av barn ofta läkemedel godkända enbart för behandling av vuxna. Vid behandling med läkemedel utanför godkänd indikation, off label-behandling, är det särskilt viktigt att förskrivare informerar patienten om läkemedelsanvändningen och följer upp behandlingen noggrant. Det är också viktigt att användningen följs upp systematiskt t.ex. via inrapportering till kvalitetsregister, hälsodataregister och att misstänkta biverkningar anmäls.

Pubertetshämmande läkemedelsbehandling

Målet med en behandling med pubertetshämmande hormoner är huvudsakligen att förhindra kroppen att utvecklas fysiskt i en riktning som inte överensstämmer med individens könsidentitet. De läkemedel som vanligen används är gonadotropin-frisättande hormonanaloger, GnRH-analoger, som är en grupp läkemedel som hämmar frisättningen av hypofysära, könshormonstimulerande hormoner (gonatropiner) som i sin tur leder till minskning av produktionen av könshormon såsom östrogen och testosteron. GnRH-analoger används bland annat för behandling av för tidig pubertet (pubertas praecox), symtomlindring vid endometrios och som förbehandling vid in vitro-fertilisering, IVF [FASS].

Könskonträr hormonbehandling (feminiserande eller maskuliniserande)

Behandlingen utgörs av könshormoner och könshormonblockerande läkemedel. Syftet med denna behandling är att utveckla kroppens sekundära könskaraktistika i feminiserande eller maskuliniserande riktning. Behandling påbörjas i regel tidigast vid 16 års ålder och ger främst reversibla men även en del bestående kroppsliga förändringar. Hormonersättning med östrogen eller testosteron fortsätter ofta livet ut. Däremot kan den hormonblockerande medicineringen hos personer med registrerat kön man avbrytas efter kirurgisk borttagning av testiklarna.

Personer med registrerat kön man (RkM) behandlas med testosteronblockad och östrogen. Behandlingen syftar till att skapa könshormonnivåer i enlighet med det upplevda könet och därigenom förändra kroppen i feminise-

rande riktning. Testosteronblockad sker oftast med cyproteronacetat (ett anti-androgent preparat) eller GnRH-analog. I sällsynta fall används också spironolakton. Spironolakton är ett urindrivande och blodtryckssänkande läkemedel, men preparatet har även en antiandrogen effekt.

Gestagenläkemedel (syntetiskt gulkroppshormon) ges ibland som tillägg till östrogenbehandlingen om bröstutvecklingen är otillräcklig.

Personer med registrerat kön kvinna (RkK) behandlas med testosteron. Östrogenblockad behövs inte då testosteron i sig är en effektiv blockad av östrogenproduktionen. Syftet är att uppnå könshormonnivåer i enlighet med det upplevda könet.

Metod och genomförande

Population och exponering

Populationen som ingår i denna kartläggning är personer som nydiagnostiserats med könsdysfori (F64.0, F64.2, F64.8, F64.9) i slutenvård eller specialiserad öppenvård åren 2006–2018 enligt Socialstyrelsens Patientregister (se Metodbeskrivning i Bilaga 1). Därmed omfattar studiepopulationen 5 725 individer vars användning av pubertetshämmande och könskonträrä (feminiserande respektive maskuliniserande) läkemedel har följts i Socialstyrelsens Läkemedelsregister.

Individernas läkemedelsanvändning har följts i Läkemedelsregistret från datum för första F64-diagnos 2006–2018 till den sista december 2020, eller till sista folkbokföringsår. Endast individer som är folkbokförda i Sverige ingår i kartläggningen. Att kartläggningen startar år 2006 beror på att Läkemedelsregistret upprättades i juli 2005.

Ålder vid diagnos

Resultaten som följer redovisas i två avsnitt, ett för barnpopulationen som utgörs av individer som nydiagnostiserades med könsdysfori före 18 års ålder, och ett för vuxenpopulationen som utgörs av individer som nydiagnostiserades med könsdysfori från och med 18 års ålder.

Uppföljningstiden varierar

I kartläggningen följs individernas läkemedelsanvändning från det datum då könsdysforidiagnosen förekommer i Patientregistret första gången. Därmed varierar uppföljningstiden mellan individer. De som nydiagnostiserades 2018 kan följas i cirka två år, det vill säga till och med sista december 2020, medan de som nydiagnostiserades 2006 kan följas i cirka fjorton år, det vill säga från diagnosdatum 2006 till och med 2020 års utgång (se Metodbeskrivning i Bilaga 1). Uppföljningstidens längd påverkar möjligheten till olika behandlingar varför de flesta resultat presenteras med hänsyn till både ålder vid första F64-diagnos och tid sedan första F64-diagnos (exempelvis figurerna 5A och 5B).

Juridiskt kön

Eftersom könsdysfori kan innebära ändring av juridiskt kön och därmed nytt personnummer så har data kompletteras med uppgift om personnummerbyten från SCB. På så sätt har läkemedelsanvändningen för en och samma individ kunnat följas efter ett eventuellt personnummerbyte.

Begrepp

Resultaten redovisas efter det kön som var registrerat vid första F64-diagnos i Patientregistret, oavsett om personen därefter ändrat juridisk könstillhörighet.

RkM	Registrerat kön Man vid första könsdysforidiagnos.
RkK	Registrerat kön Kvinna vid första könsdysforidiagnos.
Barnpopulationen	Första könsdysforidiagnos före 18 års ålder.
Vuxenpopulationen	Första könsdysforidiagnos från och med 18 års ålder

Resultat

Totalt antal nydiagnostiserade 2006–2018

Totalt nydiagnostiserades 5 725 personer med könsdysfori åren 2006–2018. Av dessa var 1 381 personer under 18 år (barn) och 4 344 personer 18 år eller äldre (vuxna). Nya fall av personer med könsdysforidiagnos har ökat de senaste fem åren. Ökningen har varit störst bland barn i åldern 13–17 år, i synnerhet bland personer med registrerat kön kvinna (RkK) vid diagnostillfället (Socialstyrelsen, 2020).

Tabell 1. Studiepopulation

Personer som vårdats inom slutenvård eller specialiserad öppenvård med F64-diagnos åren 2006–2018 fördelat efter registrerat kön, ålder och år vid första F64-diagnos. Antal.

	Män (RkM)			Kvinnor (RkK)			Alla		
	<18 år	18+ år	Summa	<18 år	18+ år	Summa	<18 år	18+ år	Summa
2006–07	5	135	140	14	122	136	19	257	276
2008	8	101	109	13	80	93	21	181	202
2009	10	76	86	13	75	88	23	151	174
2010	4	100	104	28	99	127	32	199	231
2011	11	95	106	38	108	146	49	203	252
2012	11	135	146	28	95	123	39	230	269
2013	16	147	163	34	136	170	50	283	333
2014	25	180	205	70	186	256	95	366	461
2015	28	264	292	112	252	364	140	516	656
2016	57	288	345	209	346	555	266	634	900
2017	75	277	352	220	343	563	295	620	915
2018	90	351	441	262	353	615	352	704	1 056
S:a	340	2 149	2 489	1 041	2 195	3 236	1 381	4 344	5 725

RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos.

Ändring av juridiskt kön

Av de 5 054 personer som nydiagnostiserades med könsdysfori åren 2006–2018, och som fyllt 18 år före 2018 års utgång, så hade 30 procent ändrat juridiskt kön till och med 2018.

För att kunna få tillstånd att ändra juridiskt kön behöver en person ha fått diagnosen transsexualism, fyllt 18 år och vara folkbokförd i Sverige. Personen behöver också ha uppfyllt kriteriet att ha levt som det upplevda könet i minst ett år. Andelen som ändrat juridiskt kön i studiepopulationen varierar med hur lång tid som förflutit mellan första F64-diagnos och slutet av 2018 som är det sista året kontroll för könsändring har gjorts i denna kartläggning. Bland dem som nydiagnostiserades 2018 hade bara 1 procent ändrat juridiskt

kön jämfört med 59 procent bland dem som nydiagnostiserades 2013 (figur 3).

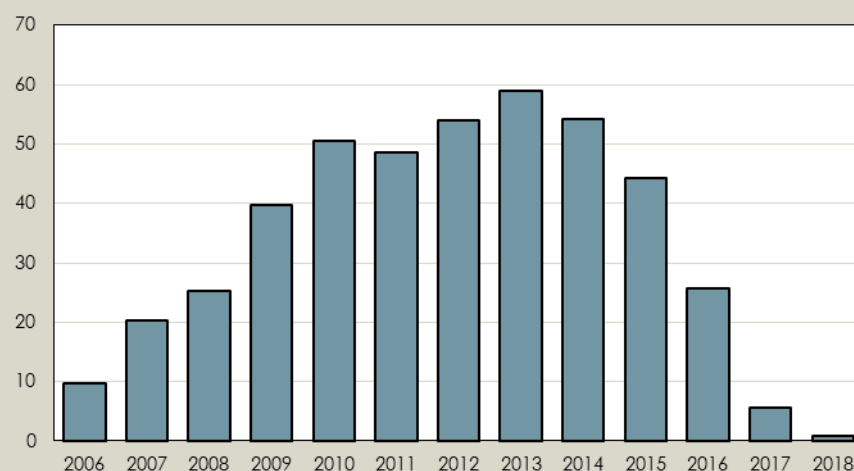
Andelen som ändrat juridisk kön varierar med tid från diagnos

Att andelen som ändrat juridiskt kön sjunker bland personer som nydiagnostiserats efter 2013 sammanfaller således med att dessa har haft kortare tid på sig att överväga, ansöka och eventuellt genomgå processen att ändra juridisk könstillhörighet⁴. Figuren ska alltså inte tolkas som att det har blivit mindre vanligt att ändra juridiskt kön under senare år. Utan figuren är främst avsedd att ge en bild av hur viktigt det är att ha kontroll på detta i denna typ av populationsstudier där individer följs över tid, eftersom ändrat kön innebär personnummerbyte (se Metodbeskrivning i Bilaga 1).

Figur 3. Ändrat juridiskt kön t.o.m. 2018

Andel som ändrat juridiskt kön t.o.m. 2018 bland personer som nydiagnostiserats med könsdysfori åren 2006-2018 och som var 18 år eller äldre vid 2018 års utgång (n=5054), fördelat efter år vid första F64-diagnos.

Procent



⁴ Bland de drygt 820 personer som nydiagnostiserades åren 2010-2014 och som hade ändrat juridiskt kön var tiden mellan datum för första F64-diagnos och datum för juridisk könsändring i genomsnitt 3,2 år (standardavvikelse = 1,4 år; median = 3,1 år).

Personer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder

Totalt nydiagnostiserades 1 381 barn med könsdysfori perioden 2006–2018. De första åren (2006–2007) rör det sig om ett tiotal per år men sedan ökar antalet fall kontinuerligt till 352 barn år 2018. Vid slutet av perioden var barnen i genomsnitt något yngre vid första könsdysforidiagnos. Åren 2008–2012 var drygt en tredjedel (37 procent) under 16 år och åren 2013–2018 var drygt hälften (51 procent) under 16 år.

Tabell 2. Barnpopulationen

Individer som vårdats inom slutenvård eller specialiserad öppenvård med F64-diagnos 2006–2018 före 18 års ålder, fördelat efter registrerat kön samt år och ålder vid första F64-diagnos. Antal.

	RkM				RkK			
	<13 år	13-15 år	16-17 år	Summa	< 13 år	13-15 år	16-17 år	Summa
2006–10	4	6	17	27	5	21	42	68
2011–14	6	22	35	63	13	61	96	170
2015	6	9	13	28	5	46	61	112
2016	11	22	24	57	22	90	97	209
2017	19	24	32	75	19	89	112	220
2018	18	32	40	90	29	98	135	262
Summa	64	115	161	340	93	405	543	1 041

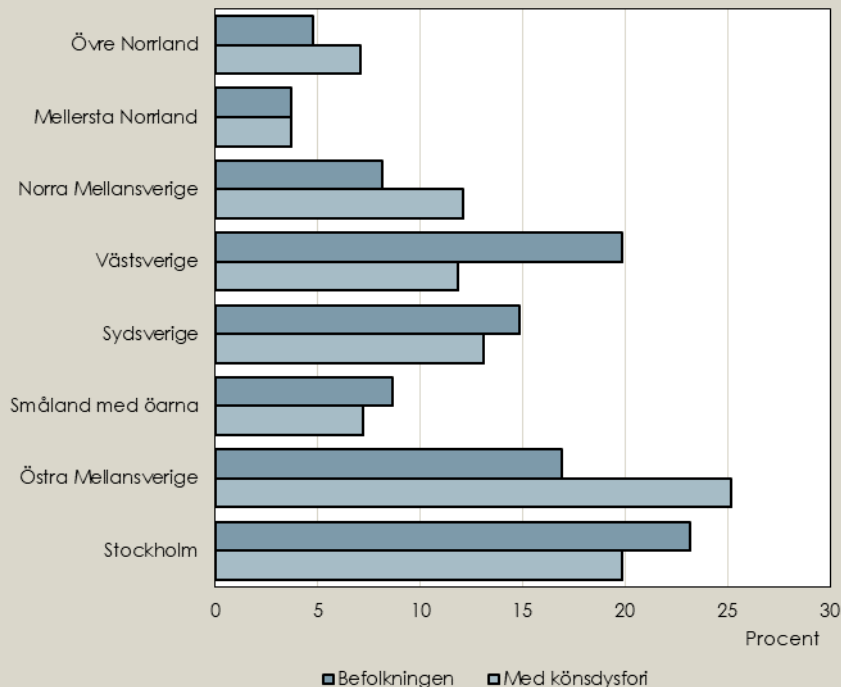
RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos.

Regional fördelning

Den regionala fördelningen bland nydiagnostiserade 13–17-åringar skiljer sig i vissa avseende från jämnårigas i befolkningen (figur 4). Skillnaden var störst i Västsverige, där en lägre andel av de nydiagnostiserade var folkbokförda (12 procent) jämfört med jämnåriga i befolkningen (20 procent), och i Östra Mellansverige, där en högre andel av de nydiagnostiserade var folkbokförda (25 procent) jämfört med jämnåriga i befolkningen (17 procent). De regionala variationerna behöver inte nödvändigtvis innebära att förekomsten av könsdysfori varierar över landet, utan de kan också vara ett uttryck för regionala variationer i vården. Föräldrarnas utbildningsnivå bland tonåringar med könsdysfori liknade övriga befolkningens. Bland tonåringar som nydiagnostiserats med könsdysfori 2006–2018 hade 59 procent av föräldrarna eftergymnasial utbildning (den förälder som hade högst utbildningsnivå) jämfört med 57 procent bland föräldrar till jämnåriga i befolkningen 2018 (visas ej i figur).

Figur 4. Regional fördelning bland nydiagnostiserade 13-17-åringar

Andelen nydiagnostiserade 13-17-åringar fördelat efter folkbokföringslän (i NUTS2-områden*) vid första F64-diagnos 2006-2018, jämfört med fördelningen bland jämnåriga i befolkningen 2018. Procent.



*Stockholm = Stockholms län. Östra Mellansverige = Uppsala, Södermanlands, Östergötlands, Örebro och Västmanlands län. Småland med öarna = Jönköpings, Kronobergs, Kalmar och Gotlands län. Sydsverige = Blekinge och Skåne län. Västssverige = Hallands och Västra Götalands län. Norra Mellansverige = Värmlands, Dalarnas och Gävleborgs län. Mellersta Norrland = Västernorrlands och Jämtlands län. Övre Norrland = Västerbottens och Norrbottens län.

Ålder och uppföljningstid påverkar användningen

Ålder och uppföljningstidens längd påverkar möjligheten till olika läkemedelsbehandlingar varför resultaten nedan presenteras med hänsyn till ålder vid första F64-diagnos samt hur lång tid som förflutit sedan diagnos.

Behandling med GnRH-analoger

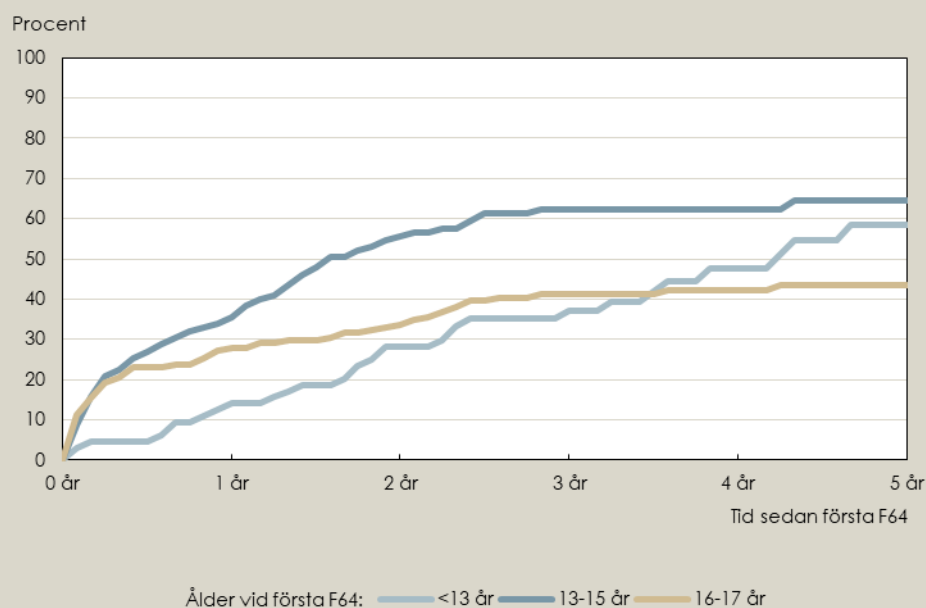
Vid behandling av könsdysfori används GnRH-analoger som pubertetshämmande behandling eller som androgenhämmande behandling. Detta beror på vid vilken ålder läkemedelsbehandlingen inleds. I sällsynta fall ges dessa läkemedel även för att förhindra menstruation.

I figurerna 5A och 5B följs behandling med GnRH-analog under fem år från första diagnostillfället. Andelen som påbörjat behandling med GnRH-analog varierade beroende på vid vilken ålder könsdysforidiagnosen sattes för första gången. I gruppen RkM hade 64 procent av de personer som nydiagnostiserades vid 13–15 års ålder påbörjat behandling inom fem år, för personer som var yngre än 13 år (<13 år) vid nydiagnos var andelen 58 procent, och för personer som var 16–17 år vid nydiagnos var andelen 43 procent (figur 5A). I gruppen RkK hade 63 procent av de personer som var yngre än 13 år (<13 år) vid nydiagnos påbörjat behandling med GnRH-analog inom fem

år. Bland de som nydiagnostiserades vid 13–15 års ålder hade 48 procent påbörjat behandling och för personer som var 16–17 år vid nydiagnos var andelen 32 procent (figur 5B).

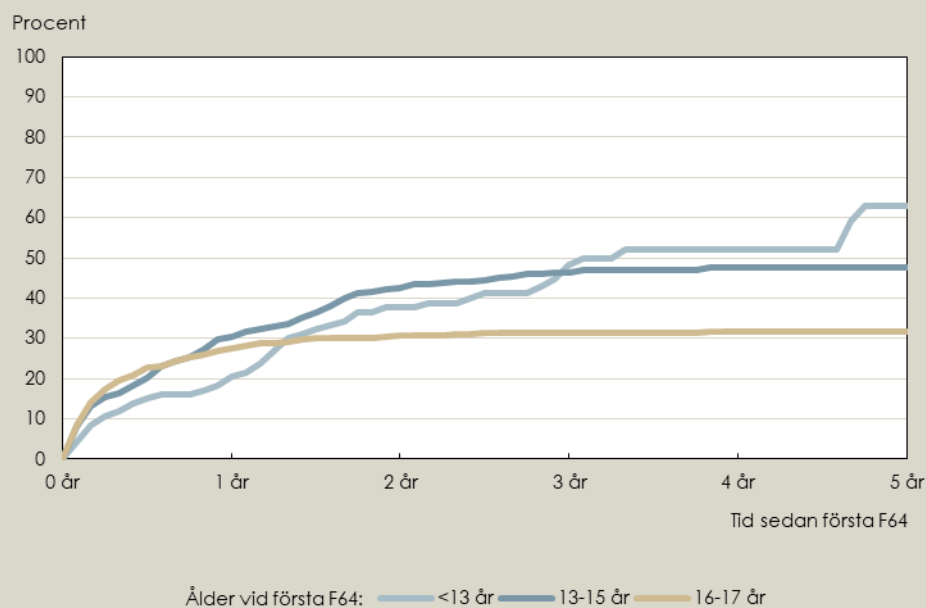
Figur 5A. GnRHa-behandling efter tid sedan första F64-diagnos - RkM

Andel som påbörjat GnRHa-behandling inom 5 år från första F64-diagnos bland individer med registrerat kön man (RkM) som nydiagnostiserades före 18 års ålder 2006-2018, fördelat efter ålder vid första F64-diagnos och tid sedan diagnos.



Figur 5B. GnRHa-behandling efter tid sedan första F64-diagnos - RkK

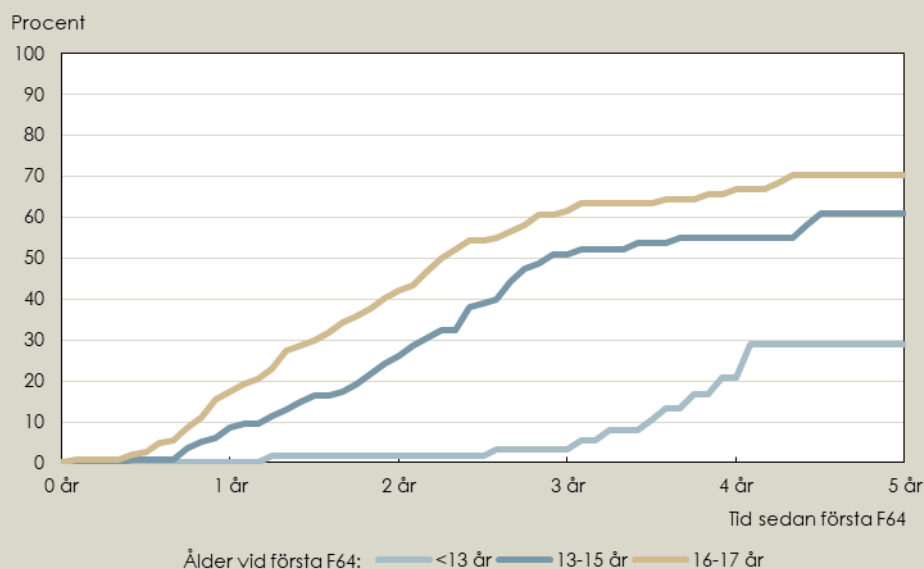
Andel som påbörjat GnRHa-behandling inom 5 år från första F64-diagnos bland individer med registrerat kön kvinna (RkK) som nydiagnostiserades före 18 års ålder 2006-2018, fördelat efter ålder vid första F64-diagnos och tid sedan diagnos.



Behandling med könshormon – feminiserande eller maskuliniserande behandling

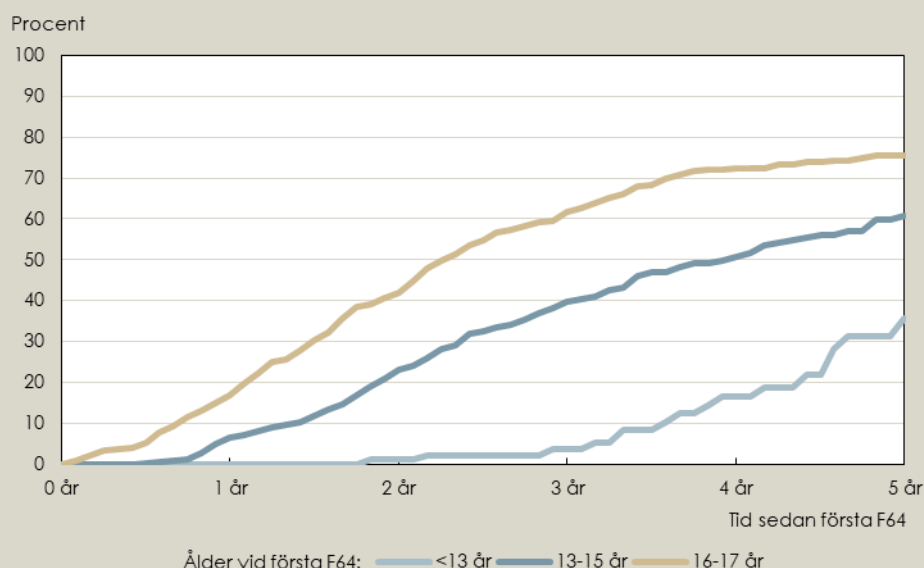
Figur 6A. Feminiserande behandling efter tid sedan första F64-diagnos

Andel som påbörjat behandling med östrogen inom 5 år från första F64-diagnos bland individer med registrerat kön man (RkM) som nydiagnostiserades före 18 års ålder 2006-2018, fördelat efter ålder vid första F64-diagnos och tid sedan diagnos.



Figur 6B. Maskuliniserande behandling efter tid sedan 1:a F64-diagnos

Andel som påbörjat behandling med testosteron inom 5 år från första F64-diagnos bland individer med registrerat kön kvinna (RkK) som nydiagnostiserades före 18 års ålder 2006-2018, fördelat efter ålder vid 1:a F64-diagnos och tid sedan diagnos.



I figurerna 6A och 6B följs behandling med könshormon under fem år från första diagnostillfället. Även för behandling med könshormon var andelen som påbörjat behandling beroende av vid vilken ålder könsdysforidiagnosen

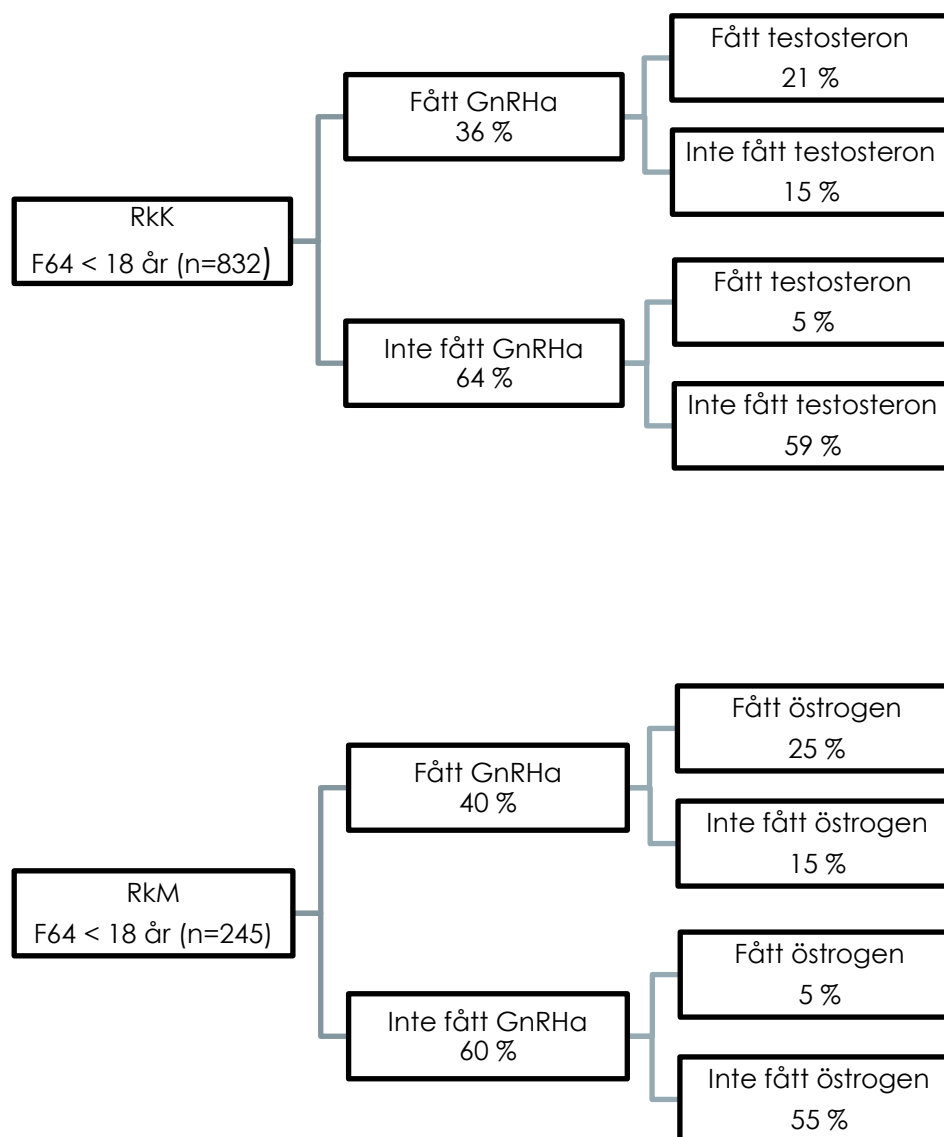
sattes för första gången. En större andel av dem som nydiagnostiserades senare i tonåren (16–17 år) hade påbörjat behandling jämfört med dem som nydiagnostiserades i yngre tonåren (13–15 år). Bland RkM hade 70 procent av de 16–17-åringar som nydiagnostiserades med könsdysfori 2006–2018 påbörjat feminiserande behandling inom fem år (figur 6A). Bland RkK hade 76 procent påbörjat maskuliniserande behandling inom fem år (figur 6B). Motsvarande andelar bland 13–15-åringar var 61 procent bland både RkK och RkM. Bland dem som fick sin första F64-diagnos före tonåren (<13 år) så hade 29 procent (RkM) respektive 36 procent (RkK) påbörjat hormonbehandling inom fem år.

Läkemedelsbehandling i olika åldrar

För att studera hur stor andel av personer som får läkemedelsbehandling före 18 års ålder har vi kartlagt läkemedelsbehandling bland personer som nydiagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder, och som hade uppnått 18 års ålder före 2020 års utgång. Bland dessa personer hade 59 procent bland RkK och 55 procent bland RkM varken fått pubertetshämmande eller könskonträr behandling (figur 7). En dryg tredjedel hade fått pubertetshämmande behandling, 36 procent bland RkK och 40 procent bland RkM. En något lägre andel hade fått könskonträr behandling, 26 procent (21 procent + 5 procent) bland RkK (testosteron) och 30 procent (25 procent + 5 procent) bland RkM (östroge). Merparten av dem som fått könskonträr behandling hade också fått pubertetshämmande behandling, drygt 80 procent.

Figur 7. Läkemedelsbehandling före 18 års ålder

Andel som någon gång fått pubertetshämmande respektive könkonträr behandling före 18 års ålder (t.o.m. år 2020) bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018 och som hade uppnått 18 års ålder vid utgången av 2020. Procent.



RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos. GnRHa = L02AE. Testosteron = G03BA03. Östrogen = G03CA03, L02AA02.

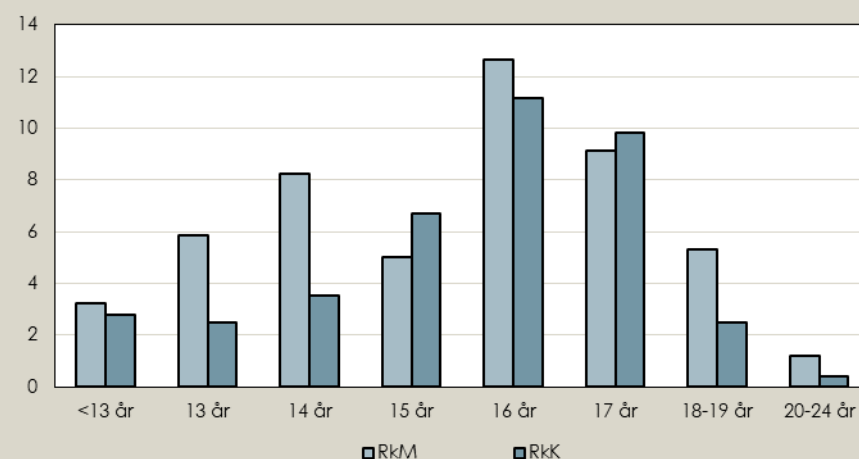
Ålder vid första uttag av GnRH-analoger

I figur 8 nedan ingår alla i barnpopulationen, det vill säga alla som fått sin första F64-diagnos före 18 års ålder oavsett ålder vid användning av GnRH-analoger (till skillnad mot figur 7 som avser läkemedelsanvändning före 18 års ålder). Figuren visar ålder vid första uttag av GnRH-analog. Det var vanligare med GnRH-analog behandling i RkM-gruppen än i RkK-gruppen, 51 procent respektive 39 procent (summan av staplarna i figur 8) hade någon gång förskrivits GnRH-analoger t.o.m. 2020. Merparten var under 18 år när behandlingen påbörjades (figur 8).

Figur 8. Påbörjat GnRH-analog behandling efter ålder vid 1:a uttag

Andel som påbörjat GnRH-analog behandling (t.o.m. 2020) bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006-2018 fördelat efter ålder vid första uttag av GnRH-analog.

Procent



RkM = Registrerat kön man vid första diagnostillfället.
RkK = Registrerat kön kvinna vid första diagnostillfället.

Fördelning av vilka preparat i gruppen GnRH-analog (L02AE) som använts vid första förskrivning bland personer som förskrivits denna typ av läkemedel framgår av tabell 3 (övrig användning av GnRH-analog, se tabell II i Bilaga 2). Bland både RkM och RkK var L02AE04 *Triptorelin* vanligast, 69 procent respektive 77 procent.

Tabell 3. GnRH-analog vid första förskrivning

Fördelning av GnRH-analog vid första förskrivning bland personer som förskrivits denna typ av läkemedel, fördelat efter ålder vid förskrivning* och registrerat kön vid första F64-diagnos. Individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018. Procent.

RkM	< 13 år	13 år	14 år	15 år	16 år	17 år	18-19 år	Totalt
L02AE01	9,1	..	17,9	23,5	9,3	6,5	..	9,3
L02AE02	..	20,0	14,3	..	16,3	19,4	83,3	21,5
L02AE04	90,9	80,0	67,9	76,5	74,4	74,2	16,7	69,2
Summa	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Antal (n)	11	20	28	17	43	31	18	172

RkK	< 13 år	13 år	14 år	15 år	16 år	17 år	18-19 år	Totalt
L02AE01	14,3	7,7	29,7	12,9	14,7	8,8	42,3	15,6
L02AE02	3,6	15,4	2,7	5,7	8,6	4,9	15,4	7,3
L02AE04	82,1	76,9	67,6	81,4	76,7	86,3	42,3	77,0
Summa	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Antal (n)	28	26	37	70	116	102	26	409

* Åldersgruppen 20–24 år särredovisas ej p.g.a. för få individer.

RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos.

Feminiserande respektive maskuliniserande behandling

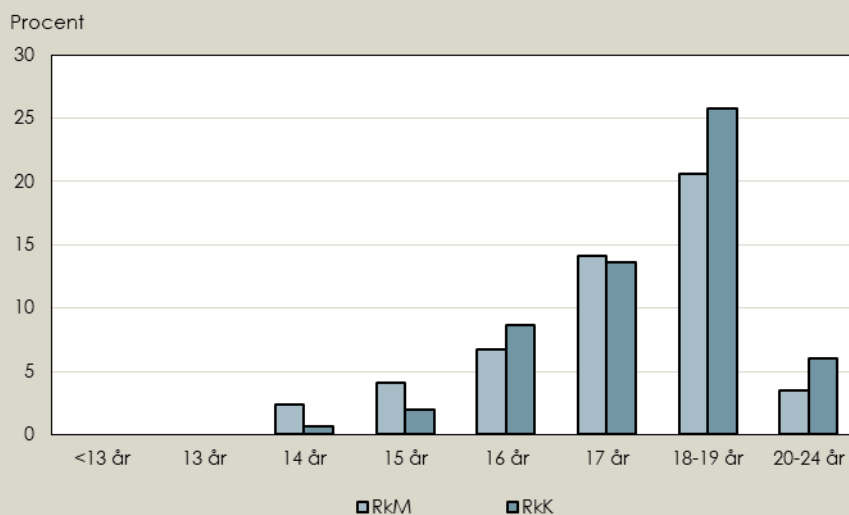
I barnpopulationen hade drygt hälften påbörjat en feminiserande eller maskuliniserande behandling vid utgången av år 2020 (summan av staplarna i figur 9). Andelen som påbörjat behandling var något högre i RkK-gruppen än i RkM-gruppen, 57 procent respektive 51 procent. Däremot var, relativt sett, en högre andel under 18 år då läkemedelsbehandlingen påbörjades i RkM-gruppen än i RkK-gruppen, 53 procent⁵ respektive 44 procent⁶. Observera att alla i barnpopulationen ingår i figur 9, det vill säga alla som fått sin första F64-diagnos före 18 års ålder oavsett ålder när behandlingen påbörjades (till skillnad mot figur 7 som avser läkemedelsanvändning före 18 års ålder).

⁵ Dvs. 27 procent av 51 procent.

⁶ Dvs. 25 procent av 57 procent.

Figur 9. Påbörjat feminiserande resp. maskuliniserande behandling efter ålder vid 1:a uttag

Andel som påbörjat feminiserande (RkM) respektive maskuliniserande (RkK) behandling (t.o.m. 2020) bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006-2018 fördelat efter ålder vid första uttag av hormonläkemedel.



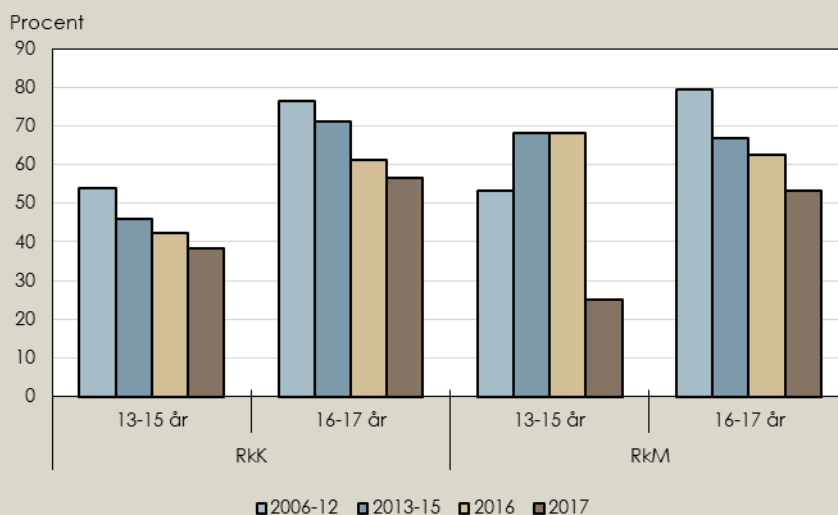
RkM = Registrerat kön man vid första diagnostillfället. Hormonet östrogen.
RkK = Registrerat kön kvinna vid första diagnostillfället. Hormonet testosteron.

Andelen som påbörjar hormonbehandling

Andelen som påbörjat behandling inom tre år har minskat under senare år. Bland 16–17-åringar som nydiagnostiserades åren 2006–2012 hade 76 procent (RkK) respektive 79 procent (RkM) påbörjat hormonbehandling inom tre år sedan de nydiagnostiserades, jämfört med drygt hälften bland dem som nydiagnostiserades år 2017 (figur 10). Vad minskningen beror på har inte undersökts i denna kartläggning, den kan vara ett uttryck för en förändrad behandlingspraxis såväl som längre väntetider till följd av ett ökat söktryck (se figur 1), eller andra orsaker. I figuren ingår inte de som nydiagnostiserades år 2018 eftersom dessa inte kunde följas under tre år (i kartläggningen har uppföljningstiden i Läkemedelsregistret begränsats till utgången av år 2020).

Figur 10. Behandling med könshormon inom 3 år

Andel som påbörjat feminiserande (RkM) eller maskuliniserande (RkK) behandling inom 3 år sedan första F64-diagnos fördelat efter registrerat kön, år och ålder vid första F64. Individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006-2017.

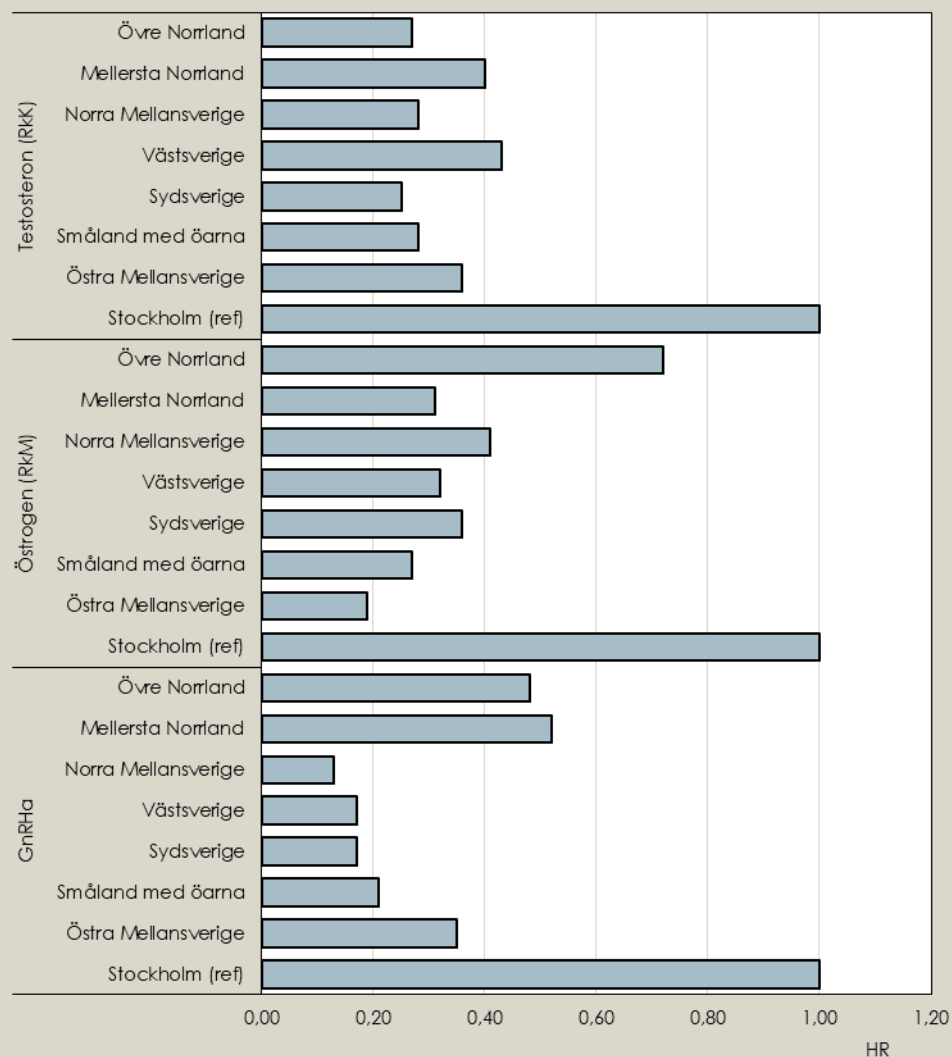


RkM = Registrerat kön man vid första diagnostillfället. Hormonet östrogen.
RkK = Registrerat kön kvinna vid första diagnostillfället. Hormonet testosteron.

Även när man tar hänsyn till flera bakgrundsfaktorer samtidigt (ålder, år, region och föräldrars utbildning vid första F64-diagnos) har benägenheten att påbörja behandling med könshormon de första åren efter nydiagnostisering minskat i barnpopulationen (se tabell V i Bilaga 2). Denna analys visade också att benägenheten att påbörja behandling med GnRH-analog och könshormoner före 18 års ålder skilde sig åt över landet, även med hänsyn tagen till de olika bakgrundsfaktorerna. Med undantag för östrogenbehandling bland personer (RkM) som var folkbokförda i Övre Norrland (vid första F64-diagnos), så hade de som var folkbokförda i andra regionala områden (NUTS2) än Stockholms län signifikant lägre benägenheten (på 1–5%-nivån) att påbörja läkemedelsbehandling före 18 års ålder (figur 11). Föräldrars utbildningsnivå hade inget signifikant samband med östrogenbehandling (RkM) före 18 års ålder, men med GnRHa-behandling och testosteronbehandling (RkK) före 18 år. I gruppen där uppgift om föräldrars utbildning saknades i Utbildningsregistret var benägenheten högre, än bland övriga, att påbörja GnRHa-behandling respektive testosteronbehandling före 18 års ålder (se tabell V i Bilaga 2).

Figur 11. Läkemedelsbehandling före 18 års ålder efter region

Benägenhet (HR) att påbörja läkemedelsbehandling före 18 års ålder efter folkbokföringslän (i NUTS2-grupper*), beräknat med Cox-regression (persontid, månader sedan första F64-diagnos). Justerat för bakgrundsvariabler vid nydiagnostisering: Registrerat kön, ålder, år samt föräldrars högsta fullföljda utbildning. Stockholm är referensgrupp: HR = 1. Individer som vårdats inom slutenvård eller specialiserad öppenvård med F64-diagnos 2006-2018 före 18 års ålder.



RkM = Registrerat kön man vid första diagnostillfället.
RkK = Registrerat kön kvinna vid första diagnostillfället.

* Stockholm = Stockholms län. Östra Mellansverige = Uppsala, Södermanlands, Östergötlands, Örebro och Västmanlands län. Småland med öarna = Jönköpings, Kronobergs, Kalmar och Gotlands län. Sydsverige = Blekinge och Skåne län. Västsverige = Hallands och Västra Götalands län. Norra Mellansverige = Värmlands, Dalarnas och Gävleborgs län. Mellersta Norrland = Västernorrlands och Jämtlands län. Övre Norrland = Västerbottens och Norrbottens län.

Läkemedelsanvändning år 2020

I tidigare avsnitt har läkemedelsanvändningen studerats från och med att individerna nydiagnostiserades. I detta avsnitt redovisas läkemedelsanvändningen år 2020, dels hur stor andel som använt olika läkemedel under detta år, dels under hur många år i följd som individerna använt olika läkemedel. Observera att redovisningen här sker efter uppnådd ålder vid slutet av år 2020, till skillnad mot föregående avsnitt som redovisas efter ålder vid nydiagnostisering (första F64-diagnos).

I redovisningen ingår bara personer som var folkbokförda i Sverige år 2020. I kartläggningen har vi gjort kontroller för personnummerbyten till och med 2018. Det innebär att personer som ändrat juridiskt kön, och därmed personnummer, efter år 2018 inte ingår i redovisningen (se Metodbeskrivning i Bilaga 1).

Nära hälften av alla RkM hade varken GnRHa eller östrogenbehandling år 2020. Även i gruppen RkK var andelen som inte hade hämtat GnRHa eller testosteron nästan 50 procent. Bland RkM hade nära var femte person hämtat ut bara östrogen, och ytterligare en femtedel hade hämtat ut både östrogen och GnRH. För RkK var andelen som hämtat ut bara testosteron 38 procent. Andelen som hämtade ut bara östrogen under 2020 ökade med uppnådd ålder, från 2 procent i gruppen under 18 år (<18 år) till 56 procent i gruppen över 24 år (>24 år). Ett likande mönster sågs i RkK-gruppen där andelen som bara hämtat ut var cirka 5 procent bland personer under 18 år (<18 år) och nära 70 procent bland personer över 24 år (>24 år).

Tabell 4. Läkemedelsbehandling år 2020

Andel som förskrivits olika läkemedel* under år 2020 bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018 och som var folkbokförda i Sverige år 2020, fördelat efter registrerat kön vid första F64 och ålder vid slutet av år 2020. Procent.

	< 18 år	18-24 år	> 24 år	Totalt
RkM				
Varken GnRHa eller östrogen	46,8	52,7	37,0	49,3
Bara GnRHa	34,0	3,0	..	12,8
Bara östrogen	2,1	22,8	55,6	19,1
GnRHa och östrogen	17,0	21,6	7,4	18,8
Summa	100,0	100,0	100,0	100,0
Antal (n)	94	167	27	288
RkK				
Varken GnRHa eller testosteron	62,2	48,5	30,1	49,8
Bara GnRHa	20,1	1,1	..	5,5
Bara testosteron	4,8	44,8	68,8	37,8
Testosteron och GnRHa	12,9	5,6	1,1	6,9
Summa	100,0	100,0	100,0	100,0
Antal (n)	209	569	93	871

RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos. Östrogen = G03CA03. Testosteron = G03BA03. GnRHa = L02AE.

* Här ingår inte androgenhämmare. Årvis användning av androgenhämmare i barnpopulationen redovisas i tabell III i Bilaga 2.

Antal år med obruten hormonbehandling

Bland dem i barnpopulationen som hunnit bli 25-29 år vid slutet av uppföljningsperioden (december 2020) och som år 2020 använde könskonträr hormon, så hade 73 procent i RkK-gruppen (n=63), och 47 procent i RkM-gruppen (n=17), mer än sju år av obruten användning.

Tabell 5. Antal år av behandling med könshormon

Årvis obruten användning av könshormon (östroger respektive testosteron) bland individer som var folkbokförda i Sverige och förskrivits könshormon år 2020. Individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018, fördelat efter registrerat kön vid första F64, ålder år 2020, och antal år med obruten årsvis användning. Procent.

	1 år	2 år	3 år	4 år	5 år	6 år	7 år	8+ år	Summa	Antal (n)
RkK										
<18 år	59,5	24,3	16,2	..	..	..	..	..	100,0	37
18-24 år	16,7	23,7	16,0	11,5	19,5	8,0	2,4	2,2	100,0	287
25-29 år	1,6	..	1,6	7,9	..	6,4	9,5	73,1	100,0	63
RkM										
<18 år	50,0	22,2	27,8	..	..	..	..	..	100,0	18
18-24 år	14,9	28,4	13,5	14,9	14,9	8,1	4,0	1,4	100,0	74
25-29 år	11,8	5,9	..	5,9	..	5,9	23,5	47,1	100,0	17

RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos. Östroger = G03CA03, L02AA02. Testosteron = G03BA03.

Vuxna som diagnostiserats med könsdysfori

Totalt nydiagnostiserades 4 344 vuxna med könsdysfori perioden 2006–2018. Drygt hälften var i 20-årsåldern när de diagnostiserades första gången.

Tabell 6. Vuxenpopulationen

Individer som vårdats inom slutenvård eller specialiserad öppenvård med F64-diagnos 2006–2018 fr.o.m. 18 års ålder, fördelat efter registrerat kön samt år och ålder vid första F64-diagnos. Antal.

RkK	18-19 år	20-29 år	30-39 år	40+ år*	Summa
2006	5	27	19	12	63
2007	6	36	9	8	59
2008	6	40	18	16	80
2009	12	34	16	13	75
2010	23	51	16	9	99
2011	23	48	19	18	108
2012	24	48	11	12	95
2013	23	80	17	16	136
2014	30	118	23	15	186
2015	58	144	37	13	252
2016	88	209	35	14	346
2017	85	197	46	15	343
2018	87	197	50	19	353
Summa	470	1 229	316	180	2 195

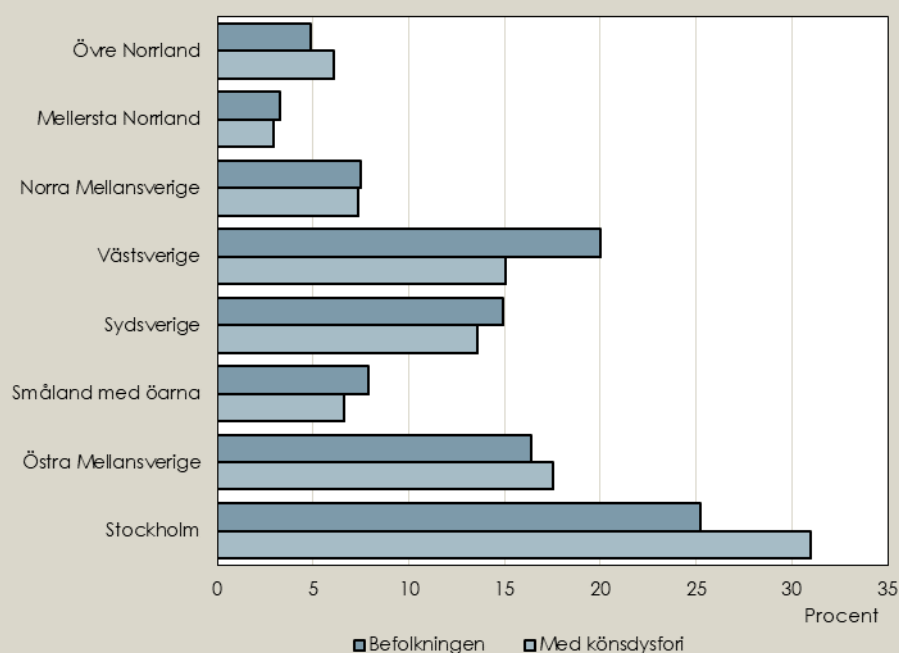
RkM	18-19 år	20-29 år	30-39 år	40-49 år	50+ år	Summa
2006	6	26	14	14	12	72
2007	8	22	12	11	10	63
2008	8	35	23	19	16	101
2009	14	28	12	12	10	76
2010	11	38	22	16	13	100
2011	7	45	19	11	13	95
2012	27	53	26	15	14	135
2013	20	68	24	17	18	147
2014	22	101	27	12	18	180
2015	37	169	25	18	15	264
2016	53	160	39	14	22	288
2017	46	156	40	16	19	277
2018	54	177	62	27	31	351
Summa	313	1 078	345	202	211	2 149

* Här är 40–49 år sammanslaget med 50+ år p.g.a. små tal. RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos.

Den regionala fördelningen bland nydiagnostiserade 20–49-åringar skiljer sig i vissa avseende från jämnårigas i befolkningen (figur 12), och mönstret skiljer sig också delvis åt från det som fanns bland nydiagnostiserade tonåringar (13–17 år, figur 4). Precis som bland tonåringarna fanns en lägre andel av de nydiagnostiserade i Västsverige (15 procent) jämfört med andelen bland jämnåriga i befolkningen (20 procent). Men bland de vuxna (20–49 år) var en högre andel av de nydiagnostiserade folkbokförda i Stockholm än i befolkningen, 31 procent jämfört med 25 procent bland jämnåriga i befolkningen.

Figur 12. Regional fördelning bland nydiagnostiserade 20-49-åringar

Andelen nydiagnostiserade 20-49-åringar fördelat efter folkbokföringslän (i NUTS2-områden*) vid första F64-diagnos 2006-2018, jämfört med fördelningen bland jämnåriga i befolkningen 2018. Procent.

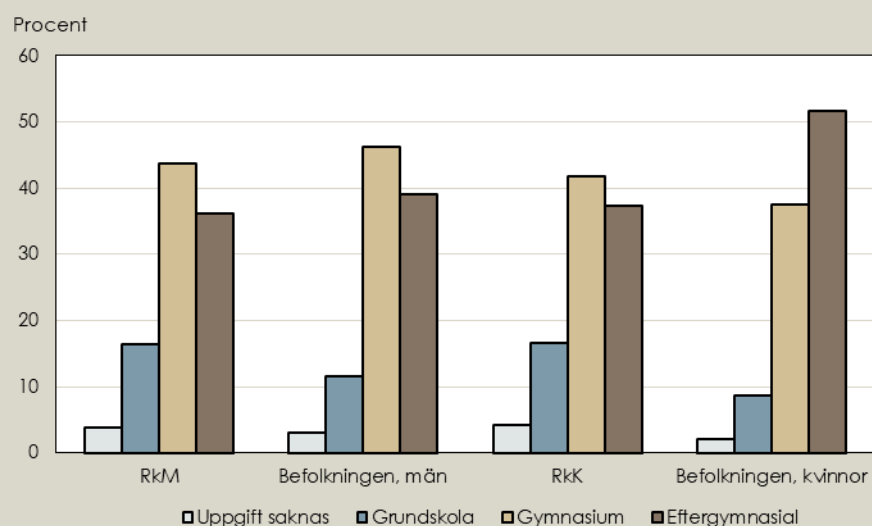


*Stockholm = Stockholms län. Östra Mellansverige = Uppsala, Södernmanlands, Östergötlands, Örebro och Västmanlands län. Småland med öarna = Jönköpings, Kronobergs, Kalmar och Gotlands län. Sydsverige = Blekinge och Skåne län. Västsverige = Hallands och Västra Götalands län. Norra Mellansverige = Värmlands, Dalarnas och Gävleborgs län. Mellersta Norrland = Västernorrlands och Jämtlands län. Övre Norrland = Västerbottens och Norrbottens län.

Högsta fullföljda utbildningsnivå var något lägre bland nydiagnostiserade personer som hade registrerat kön kvinna (RkK) jämfört med jämnåriga kvinnor i befolkningen 2018.

Figur 13. Högsta fullföljda utbildning vid första F64-diagnos

Högsta fullföljda utbildningsnivå vid första F64-diagnos bland individer som nydiagnostiserades vid 25-55 års ålder 2006-2018, fördelat efter registrerat kön vid första F64-diagnos och jämfört med befolkningen (25-55 år, 2018).



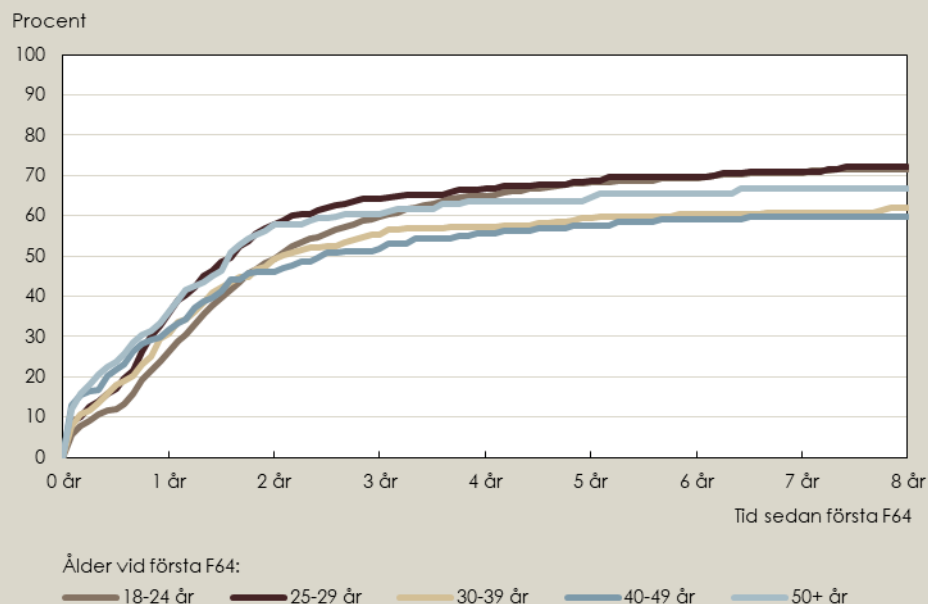
RkM = Registrerat kön man vid första diagnostillfället.
RkK = Registrerat kön kvinna vid första diagnostillfället.

Könskonträr behandling

I vuxenpopulationen hade mellan 60–72 procent av RkM respektive 31–77 procent av RkK påbörjat könskonträr behandling inom åtta år efter första F64-diagnos (figurerna 14A och 14B). Andelen skiljer sig åt efter ålder och registrerat kön vid första F64-diagnos: Högst var andelen bland RkK som var 18–24 år vid nydiagnostisering, bland dem hade 77 procent påbörjat testosteronbehandling inom åtta år. Lägst var andelen bland RkK som var 50 år eller äldre vid nydiagnostisering, där var motsvarande andel 31 procent.

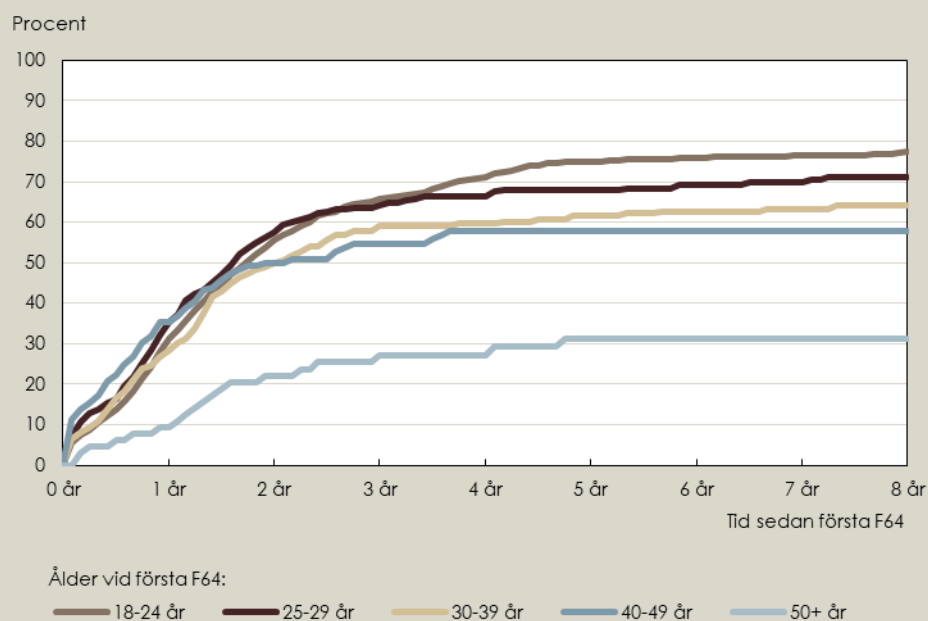
Figur 14A. Feminiserande behandling efter tid sedan första F64-diagnos

Andel som påbörjat behandling med östrogen inom 8 år från första F64-diagnos bland individer med registrerat kön man (RkM) som nydiagnostiserades fr.o.m. 18 års ålder 2006-2018, fördelat efter ålder vid första F64-diagnos och tid sedan diagnos.



Figur 14B. Maskuliniserande behandling efter tid sedan första F64

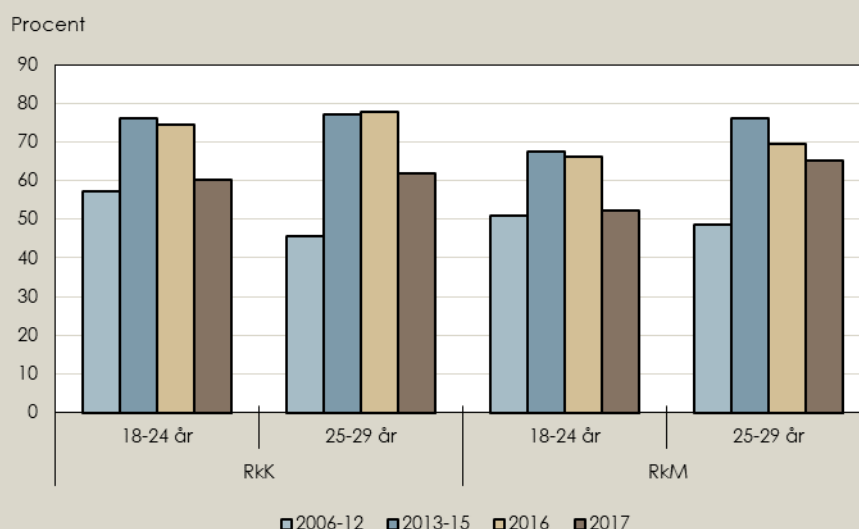
Andel som påbörjat behandling med testosteron inom 8 år från första F64-diagnos bland individer med registrerat kön kvinna (RkK) som nydiagnostiserades fr.o.m. 18 års ålder 2006-2018, fördelat efter ålder vid första F64-diagnos och tid sedan diagnos.



Andelen som påbörjat behandling inom tre år var högre bland dem som nydiagnostiserade 2013–2015 jämfört med dem som nydiagnostiserades 2006–2012. Därefter avstannade ökningen, eller minskade. Observera dock att de personer som ändrat juridiskt kön efter år 2018 inte ingår åren efter könsändringen (dvs. 2019 och 2020), vilket kan påverka resultaten från och med dem som nydiagnostiserades 2016 (se Metodbeskrivning i Bilaga 1).

Figur 15. Behandling med könshormon inom 3 år från 1:a F64-diagnos

Andel som påbörjat feminiserande respektive maskuliniserande behandling inom 3 år efter första F64-diagnos fördelat efter registrerat kön, år och ålder vid första F64. Individer som diagnostiserats med könsdysfori vid 18-29 års ålder 2006-2017.



RkM = Registrerat kön man vid första diagnostillfället. Hormonet östrogen.
RkK = Registrerat kön kvinna vid första diagnostillfället. Hormonet testosteron.

Läkemedelsanvändning år 2020

I tidigare avsnitt har läkemedelsanvändningen studerats från och med att individerna nydiagnostiserades. För att ge en aktuell lägesbild redovisas i detta avsnitt läkemedelsanvändningen år 2020. Dels hur stor andel som använt olika läkemedel under detta år, dels under hur många år i följd som individerna använt olika läkemedel. Observera att redovisningen här sker efter uppnådd ålder vid slutet av år 2020, till skillnad mot föregående avsnitt som redovisas efter ålder vid nydiagnostisering (första F64-diagnos).

I redovisningen ingår bara personer som var folkbokförda i Sverige år 2020. I kartläggningen har vi gjort kontroller för personnummerbyten till och med 2018. Det innebär att personer som ändrat juridiskt kön, och därmed personnummer, efter år 2018 inte ingår i redovisningen (se Metodbeskrivning i Bilaga 1).

Cirka hälften av alla (47 procent) RkM hade varken androgenhämmare, östrogen eller gestagen behandling år 2020. I gruppen RkK var andelen som inte hade hämtat GnRH eller testosteron 44 procent. Bland RkM hade cirka en fjärdedel hämtat ut antingen bara östrogen eller östrogen och androgenhämmare. För RkK var andelen som hämtat ut bara testosteron knappt 55

procent. Andelen personer med årsvis obruten användning av könskonträr hormon (testosteron eller östrogen) framgår av tabell 8.

Tabell 7. Läkemedelsbehandling år 2020

Andel som förskrivits olika läkemedel under år 2020 bland individer som diagnostiserats med könsdysfori fr.o.m. 18 års ålder 2006–2018 och som var folkbokförda i Sverige år 2020, fördelat efter registrerat kön vid första F64 och ålder vid slutet av år 2020. Procent.

	20-24 år	25-29 år	30-39 år	40-49 år	> 49 år	Totalt
RkM						
Varken androgenhämmare, gestagen eller östrogen	53,1	39,9	43,6	57,1	53,4	47,3
Bara androgenhämmare	0,9	0,7	0,7	..	1,8	0,8
Bara gestagen	..	..	..	0,4	..	0,1
Bara östrogen	11,0	23,4	28,9	25,2	30,6	24,9
Androgenhämmare och östrogen	33,3	33,6	25,4	17,3	13,5	25,5
Östrogen och gestagen	..	1,1	0,7	..	0,4	0,6
Androgenhämmare, gestagen och östrogen	1,8	1,4	0,7	..	0,4	0,9
Summa	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Antal (n)	228	441	544	226	281	1 720
RkK						
Varken GnRHa eller testosteron	47,1	36,1	40,9	52,4	76,1	44,3
Bara GnRHa	0,8	0,4	0,5	..	..	0,5
Bara testosteron	51,2	63,2	57,9	47,6	23,9	54,7
Testosteron och GnRHa	0,8	0,4	0,7	..	..	0,5
Summa	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Antal (n)	365	513	594	185	117	1 774

* Varav en individ även använt GnRHa under året. RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos. Östrogen = G03CA03. Testosteron = G03BA03. Gestagen = G03DA02. GnRHa = L02AE. Androgenhämmare = L02AE, C03DA01, G03HA01.

Tabell 8. Antal år av behandling med könshormon

Årvis obruten användning av könshormon bland individer som var folkbokförda i Sverige och förskrivits könshormon år 2020. Individer som diagnostiserats med könsdysfori fr.o.m. 18 års ålder 2006–2018, fördelat efter registrerat kön vid första F64, ålder år 2020, och antal år med obruten årsvis användning. Procent.

	1 år	2 år	3 år	4 år	5 år	6 år	7 år	8 år	9+ år	Summa	Antal (n)
RkK											
18-24 år	17,9	35,3	15,8	15,3	11,6	4,2	..	..	..	100,0	190
25-29 år	6,1	17,5	6,8	16,9	14,1	18,4	7,7	6,8	5,8	100,0	326
30-39 år	7,8	10,9	11,8	10,1	13,2	11,8	7,5	6,6	20,4	100,0	348
40-49 år	8,0	10,2	6,8	9,1	10,2	12,5	11,4	10,2	21,6	100,0	88
50+ år	3,6	3,6	3,6	10,7	14,3	10,7	10,7	14,3	28,5	100,0	28
RkM											
18-24 år	23,8	31,4	13,3	14,3	15,2	1,9	..	..	..	100,0	105
25-29 år	9,2	16,4	10,7	13,7	20,2	13,7	6,5	7,3	2,3	100,0	262
30-39 år	5,9	9,9	9,9	10,2	18,8	14,2	8,9	6,9	15,2	100,0	303
40-49 år	8,3	15,6	4,2	6,3	13,5	12,5	6,3	8,3	25,0	100,0	96
50+ år	4,0	7,1	7,1	7,1	13,5	18,3	11,1	8,7	23,0	100,0	126

RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos - östrogen. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos - testosteron. Östrogen = G03CA03, L02AA02. Testosteron = G03BA03.

Sammanfattande slutsatser

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga förskrivningen av pubertetshämmande och könskonträra läkemedel hos personer med könsdysfori. Syftet är att öka kunskapen om läkemedelsbehandling av könsdysfori, och myndigheten har kartlagt hur stor andel som fått behandling, vilken typ av läkemedel som använts och hur behandlingen med dessa läkemedel har utvecklats över tid.

På senare år har det skett en ökning av antalet personer som diagnostiserats med könsdysfori och ökningen har varit störst bland barn 13–17 år. Bland personer som diagnostiserats före 18 års ålder visar kartläggningen att 40 procent i RkK-gruppen och 53 procent i RkM-gruppen påbörjat behandling med pubertetshämmande läkemedel inom fem år från diagnostillfället. Motsvarande andel för behandling med könskonträra läkemedel var 66 procent för testosteron (RkK) och 59 procent för östrogen (RkM). Drygt hälften av de barn som diagnostiserats hade varken fått pubertetshämmande eller könskonträr behandling före 18 års ålder.

De läkemedel som används för pubertetshämmande och könskonträr behandling vid könsdysfori är inte godkända för denna indikation, utan används off label. Vid behandling med läkemedel utanför godkänd indikation är det särskilt viktigt att förskrivare informerar patienten om läkemedelsanvändningen och följer upp behandlingen noggrant. Det är också viktigt att användningen följs upp systematiskt t.ex. via inrapportering till kvalitetsregister, hälsodataregister och att misstänkta biverkningar anmäls.

Socialstyrelsens beslut om att viss vård vid könsdysfori ska bedrivas som nationell högspecialiserad vård (NHV) innebär att enheterna årligen kommer att följas upp i vårdens mer övergripande aspekter (tillgänglighet, etc). Det är dock avgörande att vård och behandling vid könsdysfori även följs upp systematiskt på andra sätt, exempelvis via biverkningsregister och hälsodataregister. En NHV-enhet förväntas även inrapportera kontinuerligt till kvalitetsregister. Ett kvalitetsregister med god täckning utgör ett bra komplement till de nationella hälsodataregistren bland annat genom möjlighet till patientsamverkan och patientrapporterade mått.

Referenser

1. Allison, P.D., 2010. Survival Analysis Using SAS. A Practical Guide. Second Edition. Cary: SAS Institute Inc.; 2010.
2. Socialstyrelsen, 2010. Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem. Systematisk förteckning. Svensk version 2011. (ICD10-SE). Stockholm; 2010.
3. Socialstyrelsen, 2020. Utvecklingen av diagnosen könsdysfori. Förekomst, samtidiga psykiatriska diagnoser och dödlighet i suicid. www.socialstyrelsen.se, februari 2020.

Bilaga 1. Metodbeskrivning

Resultaten i rapporten baseras på Socialstyrelsens Patientregister och Läkemedelsregister, med hänsyn tagen till personnummerbyten (t.o.m. 2018), och som samkörts med SCB:s utbildningsregister och Socialstyrelsens dödsorsaksregister. Databearbetningarna är genomförda under 2021 och utgår från då senast uppdaterade data.

Studiepopulation

Studiepopulationen utgörs av individer som (1) fått sin första F64-diagnos (dvs. nydiagnostiserade) i slutenvård eller specialiserad öppenvård åren 2006–2018 enligt Socialstyrelsens Patientregister, och som (2) var folkbokförda i Sverige vid diagnostillfället och som (3) inte ändrat juridiskt kön före första F64-diagnos. Könsindelningen har gjorts utifrån det kön som var registrerat vid första F64-diagnos. I rapporten används beteckningarna RkK (Registrerat kön Kvinna) för individer vars registrerade kön var kvinna respektive RkM (Registrerat kön Man) när det registrerade könet var man. Detta görs oavsett faktisk vilja att byta kön.

Avgränsningen till nydiagnostiserade åren 2006–2008 kommer av att Läkemedelsregistret upprättades i juli 2005 och individernas läkemedelsbehandling därmed kan följas från det första diagnostillfället.

Definition av studiepopulationen som ingår i läkemedelsanalyserna:

- (1) Individer som för första gången fått en F64-diagnos (huvud- eller bi-diagnos) i slutenvård eller specialiserad öppenvård perioden 2006–2018 (5 760 individer),
- (2) och som var folkbokförda i Sverige vid slutet av detta år (25 individer uteslöts, återstod 5 735 individer), och som
- (3) inte ändrat juridiskt kön före första F64-diagnos (ytterligare 10 individer uteslöts, återstod 5 725 individer).

Personer som ändrar juridiskt kön får också ett nytt personnummer och därmed förekommer de i registren med två olika personnummer. Genom samkörning med SCB:s register över personnummerbyten har dessa individer kunnat följas både med det gamla och med det nya personnumret. Figur 3 i rapporten visar hur stor andel i studiepopulationen som ändrat juridiskt kön under mätperioden (t.o.m. 2018).

I analyserna har studiepopulationen delats in i en barnpopulation (första F64-diagnos före 18 års ålder) och en vuxenpopulation (första F64-diagnos fr.o.m. 18 års ålder).

Första F64-diagnos

Med begreppet nydiagnostiserad avses att individen för första gången diagnostiserats med könsdysfori (ICD-10: F64) åren 2006–2018 enligt Patientregistret, det vill säga att individen inte hade diagnostiserats med könsdysfori

åren 1997–2005. Diagnoskoderna som omfattar könsdysfori förändrades 1997/1998 då klassificeringssystemet övergick från ICD-9 till ICD-10 och de är inte helt överensstämmande (ICD-9: 302 Sexuella störningar, ICD-10: F64 Könsidentitetsstörningar). Några enstaka personer hade vårdats före 1997, med den diagnoskod som omfattade könsdysfori enligt tidigare klassifikation (ICD-9: 302), dessa har uteslutits ur populationen.

Uppföljningstid

Läkemedelsanvändningen följs från och med det datum då F64-diagnosen förekommer i Patientregistret första gången åren 2006–2008, till och med sista december 2020, eller till individen avlider eller inte längre är folkbokförd i Sverige. I de fall individer utvandrat och senare invandrat igen, det vill säga då det förekommer avbrott i den årsvisa folkbokföringsperioden, så följs bara individen till och med sista december året innan utvandring (vilket gäller 18 individer).

Individerna i studiepopulationen har olika långa uppföljningstider, det vill säga de som nydiagnostiserats i början av mätperioden har längre uppföljningstid än de som nydiagnostiserats i slutet av mätperioden. Tabellen nedan visar exempel på hur uppföljningstiden varierar beroende på när individerna nydiagnostiserades. Exemplet följer figur 7, det vill säga läkemedelsbehandling i barnpopulationen (individer som nydiagnostiserats före 18 års ålder). Individen i fall 1 hade påbörjat behandling med både GnRH-analog och könshormon, i fall 2 hade bara behandling med GnRH-analog påbörjats, i fall 3 bara behandling med könshormon, och i fall 4 hade ingen av dessa behandlingar påbörjats.

Tabell I. Exempel på hur uppföljningstiden varierar med år och ålder vid första F64-diagnos

Händelse	Fall 1		Fall 2		Fall 3		Fall 4	
	År	Ålder	År	Ålder	År	Ålder	År	Ålder
A Första F64-diagnos	2017	16 år	2018	15 år	2016	17 år	2018	17 år
B Påbörjar behandling med GnRH-analog	2018	17 år	2018	15 år				
C Påbörjar behandling med könshormon	2018	17 år			2017	18 år		
D Ändrat juridiskt kön					2018	19 år		
E Uppföljningstiden avslutas	2020	19 år	2020	17 år	2020	21 år	2020	19 år

I fall 1 var uppföljningstiden cirka 3 år (E minus A). Personen var 16 år när F64-diagnosen förekom i Patientregistret första gången och 19 år när uppföljningen i Läkemedelsregistret avslutades den sista december 2020. I exemplet visas åldern utan decimaler, men vid beräkning av resultaten i rapporten användes exakt tid (i dagar). Vidare hade personen både påbörjat behandling med GnRH-analog och könshormon efter cirka ett år (B minus A respektive C minus A).

I fall 2 var uppföljningstiden cirka 2 år (E minus A). Personen var 15 år vid första F64-diagnos och 17 år den uppföljningen i Läkemedelsregistret avslutades 2020. Personen hade påbörjat behandling med GnRH-analog samma år som första F64-diagnos. Denna person uteslöts ur populationen i figur 3 och figur 7 eftersom uppföljningstiden avslutades innan 18-årsdagen.

I fall 3 var uppföljningstiden cirka 4 år (E minus A), och personen var 17 år vid första F64-diagnos och 21 år när uppföljningen i Läkemedelsregistret avslutades 2020. Personen hade påbörjat behandling med könshormon efter cirka ett år (C minus A) och ändrat juridiskt kön efter cirka 2 år (D minus A) vid 19 års ålder.

I fall 4 var uppföljningstiden cirka 2 år (E minus A) och personen var 17 år vid första F64-diagnos. Personen hade varken påbörjat behandling med GnRH-analog eller könshormon när uppföljningen i Läkemedelsregistret avslutades 2020 vid 19 års ålder.

Av tabellerna III och IV i bilaga 2 framgår antalet individer som gått att följa under olika år efter första F64-diagnos (dvs. Antal (n)).

Register

Patientregistret

Patientregistret innehåller rikstäckande information om alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård sedan 1987 (för delar av riket sedan 1964). Läkarbesök med kirurgisk åtgärd finns med i registret från 1997 och övriga läkarbesök i specialiserad öppenvård har registrerats sedan år 2001. År 2009 började även diagnoser och utförda åtgärder för patienter som vårdats i psykiatrisk tvångsvård enligt LPT eller LRV att rapporteras in. Registret innehåller uppgifter främst om diagnoser, operationer, yttre orsaker till skador, kön, ålder, hemort, sjukhus, specialitet samt in- och utskrivningssätt. Socialstyrelsen är registerhållare.

Diagnoskoder

Diagnoserna i Patientregistret är kodade enligt den svenska versionen av Världshälsoorganisationens (WHO) internationella system för klassifikation av sjukdomar – International Classification of Diseases.

Diagnoskoderna som omfattar könsdysfori förändrades 1997/1998 då klassificeringssystemet övergick från version 9 (ICD-9) till version 10 (ICD-10). Studiepopulationen har avgränsats till individer som nydiagnostiserats med könsdysfori enligt ICD-10 (F64) åren 2006–2018, vilket innebär att de *inte* hade diagnostiserats med könsdysfori enligt ICD-10 åren 1997–2005. Några enskilda personer hade vårdats före 1997 med den diagnoskod som omfattade könsdysfori enligt tidigare klassifikation (ICD-9: 302), dessa har uteslutits ur populationen.

F64 Könsidentitetsstörningar ICD-10

- F64.0 Transsexualism
- F64.2* Könsidentitetsstörning i barndomen
- F64.8 Andra specificerade könsidentitetsstörningar
- F64.9 Könsidentitetsstörning, ospecificerad

* Diagnos som utgått ur ICD-10 under mätperioden.

I kartläggningen görs ingen åtskillnad mellan olika F64, det vill säga den fjärde positionen i diagnoskoden har ignorerats.

Läkemedelsregistret

Läkemedelsregistret är ett rikstäckande register som innehåller data om varje individuellt uttag av läkemedel, förbrukningsartiklar och livsmedel som expedierats på apotek mot recept eller motsvarande. När en person har hämtat ut ett läkemedel indikerar detta att personen kommer att använda läkemedlet. I vissa fall kan dock ett läkemedel ha hämtats ut på apotek *utan* att det sedan används. I denna studie definieras det ändå som användning eftersom detta inte går att kontrollera. Ett läkemedel kan även förskrivas till en individ som inte hämtar ut läkemedlet. Förskrivna läkemedel som inte hämtas ut ingår inte i Läkemedelsregistret.

Registret innehåller uppgifter rörande dels läkemedel (identitet, mängd och pris, och datum för expedition samt dosering mm), dels den individ som läkemedlet har förskrivits till (kön, ålder, folkbokföringsort och personnummer). Dessutom finns det uppgifter om förskrivarens yrke (läkare, tandläkare, etc.) och specialistutbildning, liksom vissa egenskaper för förskrivarens arbetsplats som ägarform, vårdform och verksamhetsinriktning. Det finns även information om kostnader; totalkostnad, kostnad för läkemedelsförmånerna och patientens egenavgift. Läkemedelsregistret uppdateras varje månad, och uppgifterna finns tillgängliga med mindre än två veckors eftersläpning. Registret inrättades 1 juli 2005. Socialstyrelsen är registerhållare.

Läkemedelskoder

ATC-koder (Anatomical Therapeutic Classification) har använts för att gruppera olika typer av läkemedel. Samma person kan använda flera typer av läkemedel, och därmed förekomma i fler än en läkemedelsgrupp. Följande läkemedel och läkemedelsgrupper ingår i studien:

Läkemedel (ATC)

Pubertetshämmande behandling

GnRH-analoger (L02AE)

Könskonträr behandling

Maskuliniserande behandling:

Testosteron (G03BA03)⁷

Feminiserande behandling:

Östrogen (G03CA03, L02AA02)⁸

Gestagen (G03DA02)

Androgenhämmande behandling:

Cyproteron (G03HA01)

⁷ Dihydrotestosteron Andractim (G03BB02) har kontrollerats, 11 personer har hämtat ut G03BB02, de har även hämtat ut G02BA03 under mätperioden (2006-2020).

⁸ Östrogen, konjugerad Premarina (G03CA57) har kontrollerats, inga sådana uttag förekom under mätperioden (2006-2020).

Utbildningsregistret

Registret omfattar alla i Sverige folkbokförda personer och omfattar uppgifter om befolkningens utbildningsnivå och utbildningsinriktning. Uppgifter om i Sverige genomgånga utbildningar rapporteras kontinuerligt till SCB från landets skolor och utbildningsanordnare. Uppgifter om utbildning utanför Sverige kommer i första hand från Folk och Bostadsräkning 1990 samt (fr.o.m. 1999) årliga enkätundersökningar riktade till nyinvandrade utrikes födda som saknar uppgift om utbildning i Utbildningsregistret. Utbildningsregister innehåller uppgifter om individernas högsta fullföljda utbildning som kompletteras med vissa andra uppgifter från SCB:s register över totalbefolkningen (RTB), såsom exempelvis uppgift om boendekommun. I denna kartläggning avser föräldrars utbildning den förälder som hade högst utbildning. Registret var färdigställt i början av 1988 och det uppdateras årligen. Statistiska centralbyrån är registerhållare.

I de fall resultaten redovisas efter föräldrars högsta fullföljda utbildning så avses den förälder som har högst utbildningsnivå. Utbildningsnivån är grupperad enligt SUN2000.

I de fall resultaten redovisas efter regionala områden så används NUTS2 (Nomenclature des Unités Territoriales Statistiques) som är EU:s regionindelning. Den består av följande åtta områden:

NUTS2

Stockholm	Stockholms län.
Östra Mellansverige	Uppsala, Södermanlands, Östergötlands, Örebro och Västmanlands län.
Småland med öarna	Jönköpings, Kronobergs, Kalmar och Gotlands län.
Sydsverige	Blekinge och Skåne län.
Västsverige	Hallands och Västra Götalands län.
Norra Mellansverige	Värmlands, Dalarnas och Gävleborgs län.
Mellersta Norrland	Västernorrlands och Jämtlands län.
Övre Norrland	Västerbottens och Norrbottens län.

Juridiskt kön

Data har kompletterats med registeruppgifter från SCB över personnummerbyten till följd av ändrad juridisk könstillhörighet åren 1972–2018. Lagen om könskorrigering kom 1972 och den första personen att ändra juridiskt kön gjorde det samma år.

Dödsorsaksregistret

Dödsorsaksregistret omfattar samtliga i Sverige folkbokförda avlidna sedan 1961, oavsett om dödsfallet inträffade inom eller utanför landet. Registret innehåller individrelaterade uppgifter om bl.a. underliggande och bidragande dödsorsaker, dödsdatum, kön, ålder och hemort. Socialstyrelsen är registerhållare.

Statistiska metoder

Alla analyser är gjorda med statistikprogrammet SAS. Personerna i studiepopulationen har följts från och med första F64-diagnos i Socialstyrelsens Patientregister 2006–2018, till och med sista december 2020 (eller till och med sista folkbokföringsår respektive dödsdatum). De har därmed olika lång uppföljningstid, vilket påverkar förekomsten av olika läkemedelsbehandlingar. Resultaten redovisas med hänsyn till detta på olika sätt, exempelvis genom att procentberäkningarna är fördelade efter ålder vid första F64-diagnos och tid sedan första F64-diagnos. Vid beräkning av påbörjad läkemedelsbehandling har andelarna beräknats med hänsyn till persontid (antal dagar/månader sedan första F64-diagnos) genom överlevnadsfunktion (PROC LIFETEST).

Den multivariata analysen är genomförd med Cox-regression (PROC PHREG). Cox-regression är en så kallad överlevnadsanalys som används när man följer en population över tid. Med hjälp av Cox-regression beräknas sannolikheten (benägenheten) för att en händelse ska inträffa, till exempel första förskrivning av ett läkemedel. Resultaten presenteras som Hazard Ratios (HR), och skattar benägenheten för att en viss händelse inträffar hos en grupp jämfört med en vald referensgrupp. HR kan tolkas ungefär som en relativ risk (RR), med den skillnaden att RR anger risken vid slutet av uppföljningsperioden medan HR anger risken vid varje givet ögonblick under uppföljningsperioden. HR över 1,0 innebär att risken är högre än referensgruppens, medan HR under 1,0 anger att den är lägre (Allison, 2010). Resultaten ”justeras” för olika bakgrundsfaktorer, exempelvis ålder och kalenderår vid första F64-diagnos. Det innebär att analysen tar hänsyn till att fördelningen av dessa variabler skiljer sig åt mellan olika grupper. Referensgrupperna för de olika variablerna anges i tabellen (tabell V i bilaga 2).

Begränsningar

I kartläggningen används registrerat kön vid första F64-diagnos 2006–2018 enligt Socialstyrelsens Patientregister, vilket kontrollerats mot folkbokföringsuppgifter enligt Utbildningsregistret fr.o.m. 1990 samt uppgifter om ändrat juridiskt kön 1972–2018. Observera att det kan förekomma att man ändrat juridiskt kön utanför Sverige och innan folkbokföring, vilket kan ha lett till avvikelser från den principen (dvs. att behandling för könsdysfori förekommit före det som här definierats som första F64-diagnos). I vuxenpopulationen (nydiagnostiserade fr.o.m. 18 års ålder) är risken för sådana eventuella mätfel rimligtvis större än i barnpopulationen (nydiagnostiserade före 18 års ålder) där individerna följts från tidig ålder (folkbokföring fr.o.m. 1990). I barnpopulationen hade sex personer bara använt könshormon i enlighet med registrerat kön (dvs. testosteron bland RkM och östrogen bland RkK). I vuxenpopulationen var motsvarande andel knappt 9 procent⁹. Det är oklart i vilken grad detta beror på avvikelser i definitionen av registrerat kön, och därmed är det också oklart om detta medfört att läkemedelsanvändning inom

⁹ Därutöver hade drygt 4 procent använt både östrogen och testosteron.

gruppen har underskattats. I kartläggningen har bara könskonträr hormonbehandling studerats.

I kartläggningen av läkemedelsanvändningen åren 2019 och 2020 ingår inte individer som ändrat juridiskt kön dessa två år eftersom kontrollen av personnummerbyten gjorts t.o.m. 2018. Vid ett eventuellt personnummerbyte blir individen folkbokförd med det nya personnumret, och ingår inte längre i den folkbokförda befolkningen med det gamla personnumret. Bara folkbokförda personer ingår i kartläggningen. Av de 4 344 personer som nydiagnostiserades fr.o.m. 18 års ålder åren 2006–2018 (dvs. vuxenpopulationen) var 3 494 personer folkbokförda i Sverige år 2020. Merparten av dessa 850 individer som försvunnit ur studiepopulationen har sannolikt gjort det till följd av personnummerbyten efter 2018, medan en mindre del har utvandrat. Observera att de ingår i kartläggningen t.o.m. 2018 om personnummerbytet skett 2019, och t.o.m. 2019 om personnummerbytet skett 2020. Detta kan ha medfört att läkemedelsanvändningen åren 2019–2020 underskattats – om benägenheten att använda läkemedel är högre bland dem som ändrat juridiskt kön än den är bland övriga.

Figurer och tabeller

Figur 1 avser prevalensen av könsdysfori bland personer folkbokförda i Sverige 1998–2018. Prevalensen anges per 100 000 invånare i befolkningen respektive år (befolkningsstorleken den 31 december) fördelat efter registrerat kön vid första F64-diagnos. Prevalenta fall är folkbokförda personer som diagnostiserats med könsdysfori (ICD-10: F64 som huvud- eller bidiagnos) någon gång fr.o.m. 1998.

Figur 2 avser förekomsten (i procent) av olika diagnoskoder (som huvud- eller bidiagnos) under F64 i Socialstyrelsens Patientregister bland folkbokförda personer som diagnostiserats med könsdysfori under perioden 1998–2018. Nämnare är prevalenta fall år 2018. F64.0 och F64.9 anger att en och samma individ diagnostiserats med båda dessa diagnoskoder under mätperioden (som regel vid olika vårdtillfällen).

Figur 3 avser andel (procent) som enligt SCB:s uppgifter ändrat juridiskt kön t.o.m. 2018 bland personer i studiepopulationen som nydiagnostiserats med könsdysfori åren 2006–2018 och som var 18 år eller äldre vid 2018 års utgång, fördelat efter år vid första F64-diagnos.

Barnpopulationen

Figur 4 avser andelen (procent) nydiagnostiserade 13–17-åringar fördelat efter det län (i NUTS2-områden, se avsnittet Utbildningsregistret ovan) de var folkbokförda i vid första F64-diagnos 2006–2018, jämfört med fördelningen bland jämnåriga i befolkningen 2018. Avgränsningen till 13–17-åringar är gjord med tanke på att majoriteten i barnpopulationen nydiagnostiserades inom detta åldersintervall, för att öka jämförbarheten med den regionala fördelningen i befolkningen. Observera att studiepopulationen omfattar åren 2006–2018 (dock med övervikt mot senare år, se figur 1) medan befolkningen omfattar år 2018.

Figurerna 5A och 5B avser andelen (procent) i RkM-gruppen (figur 5A) respektive RkK-gruppen (figur 5B) som påbörjat behandling med GnRH-analog (ATC: L02AE) inom 5 år från första F64-diagnos bland personer som nydiagnostiserades före 18 års ålder 2006–2018, fördelat efter ålder vid första F64-diagnos och tid sedan diagnos. Andelarna är beräknade med persontid (månader från datum för första F64-diagnos till förskrivningsdatum för första uttag av GnRHa). Observera att figuren inte visar andelen som använder GnRHa vid olika tidpunkter, utan endast andelen som har gjort minst ett uttag av GnRHa t.o.m. en viss tidpunkt. Årsvis användning av olika läkemedel redovisas i tabell III i bilaga 2.

Figurerna 6A och 6B avser andelen (procent) i RkM-gruppen (figur 6A) respektive RkK-gruppen (figur 6B) som påbörjat behandling med könshormon inom 5 år från första F64-diagnos bland personer som nydiagnostiserades före 18 års ålder 2006–2018, fördelat efter ålder vid första F64-diagnos och tid sedan diagnos. För RkM-gruppen avses feminiserande behandling, dvs. östrogen (ATC: G03CA03, L02AA02), för RkK-gruppen avses maskuliniserande behandling, dvs. testosteron (ATC: G03BA03). Andelarna är beräknade med persontid (månader från datum för första F64-diagnos till förskrivningsdatum för första uttag av könshormon). Observera att figuren inte visar andelen som använder könshormon vid olika tidpunkter, utan endast andelen som har gjort minst ett uttag av könshormon t.o.m. en viss tidpunkt. Årsvis användning av olika läkemedel redovisas i tabell III i bilaga 2.

Figur 7 avser andelen (procent) som någon gång använt GnRH-analog (minst ett uttag, ATC: L02AE) respektive könshormon (minst ett uttag) före 18 års ålder bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018 och som hade uppnått 18 års ålder vid utgången av 2020. För RkM-gruppen avses feminiserande behandling, dvs. östrogen (ATC: G03CA03, L02AA02), för RkK-gruppen avses maskuliniserande behandling, dvs. testosteron (ATC: G03BA03). Observera att ordningen på uttagen av läkemedel inte har beaktats, dvs. att uttag av könshormon kan ha skett före uttag av GnRH-analog även om GnRHa ligger före könshormon i illustrationen. Figuren avser att visa läkemedelsanvändning *före* 18 års ålder varför barnpopulationen har avgränsats till individer som fyllt 18 år före uppföljningstidens slut (n=1 077).

Figur 8 avser andel (procent) som påbörjat GnRH-analog behandling (minst ett uttag t.o.m. 2020) bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018, fördelat efter ålder vid första uttag av läkemedlet. Nämnare är alla som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder (n=1 381) och staplarna i figuren summerar till andelen av alla i barnpopulationen som har minst ett uttag av GnRH-analog.

Tabell 3 avser andel (procent) som använde olika typer av GnRH-analog vid *första uttag* av GnRH-analog bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018, fördelat efter ålder vid första uttag och registrerat kön vid första F64-diagnos. Nämnare är alla som förskrivits GnRH-analog. All användning (dvs. inte bara första uttaget) av olika typer av GnRH-analog redovisas i tabell II i bilaga 2.

Figur 9 avser andel (procent) som påbörjat behandling med könshormon (minst ett uttag t.o.m. 2020) bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018, fördelat efter ålder vid första uttag av könshormon och registrerat kön vid första F64-diagnos. Nämnare är alla som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder (n: RkM = 340, RkK = 1 041) och staplarna i figuren summerar till andelen av alla i barnpopulationen som har minst ett uttag av könshormon. För RkM-gruppen avses feminiserande behandling, dvs. östrogen (ATC: G03CA03, L02AA02), för RkK-gruppen avses maskuliniserande behandling, dvs. testosteron (ATC: G03BA03).

Figurer 10 avser andelen (procent) som påbörjat behandling med könshormon inom 3 år från första F64-diagnos bland personer som nydiagnostiserades före 18 års ålder 2006–2017, fördelat efter ålder, år och registrerat kön, vid första F64-diagnos. För RkM-gruppen avses feminiserande behandling, dvs. östrogen (ATC: G03CA03, L02AA02), för RkK-gruppen avses maskuliniserande behandling, dvs. testosteron (ATC: G03BA03). Valet av ”påbörjat behandling inom 3 år” är gjort mot bakgrund av figurerna 6A och 6B som visar att andelen då planar ut, samt mot bakgrund av att merparten av studiepopulationen uppnått denna uppföljningstid. Personer som nydiagnostiserades 2018 ingår inte i populationen p.g.a. att uppföljningstiden inte uppnåtts. Andelarna är beräknade med persontid (från datum för första F64-diagnos till förskrivningsdatum för första uttag av könshormon). Observera att figuren inte visar andelen som använder könshormon 3 år efter första F64-diagnos, utan endast andelen som har gjort minst ett uttag av könshormon inom 3 år från första F64-diagnos. Årvis användning av olika läkemedel redovisas i tabell III i bilaga 2.

Figur 11 avser benägenheten (HR) att påbörja läkemedelsbehandling med GnRH-analog respektive könshormon före 18 års ålder bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018, fördelat efter det län (i NUTS2-områden, se avsnittet Utbildningsregistret ovan) som individerna var folkbokförda i vid första F64-diagnos 2006–2018. Benägenheten är beräknad med Cox-regression (persontid, månader sedan första F64-diagnos) och uttrycks i Hazard Ratios (HR). Resultaten är justerade för följande bakgrundsvariabler vid första F64-diagnos: Registrerat kön, ålder, år samt föräldrars högsta fullföljda utbildning. Stockholm är referensgrupp (HR = 1).

Tabell 4 avser andel (procent) som förskrivits olika läkemedel under år 2020 (minst ett uttag av respektive läkemedel) bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018 och som var folkbokförda i Sverige år 2020, fördelat efter registrerat kön vid första F64 och ålder vid slutet av år 2020. För RkM-gruppen studerades östrogen (ATC: G03CA03) och GnRHa (ATC: L02AE). För RkK-gruppen studerades testosteron (ATC: G03BA03) och GnRHa (ATC: L02AE). Observera att personer som ändrat juridiskt kön åren 2019 och 2020 (och som därmed bytt personnummer) inte ingår i den folkbokförda befolkningen år 2020 med det nya personnumret (se avsnittet om Begränsningar ovan).

Tabell 5 avser hur många på varandra följande år som könshormon använts (minst ett uttag per år) bland individer som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder 2006–2018 och som använde könshormon år 2020.

Bara folkbokförda personer ingår i populationen. För RkM-gruppen avses feminiserande behandling, dvs. östrogen (ATC: G03CA03, L02AA02), för RkK-gruppen avses maskuliniserande behandling, dvs. testosteron (ATC: G03BA03). Andel (procent) fördelat efter registrerat kön vid första F64-diagnos, ålder år 2020, och antal år med obruten årsvis användning. Observera att personer som ändrat juridiskt kön åren 2019 och 2020 (och som därmed bytt personnummer) inte ingår i den folkbokförda befolkningen år 2020 med det nya personnumret (se avsnittet om Begränsningar ovan).

Vuxenpopulationen

Figur 12 avser andelen (procent) nydiagnostiserade 20–49-åringar fördelat efter det län (i NUTS2-områden, se avsnittet Utbildningsregistret ovan) de var folkbokförda i vid första F64-diagnos 2006–2018, jämfört med fördelningen bland jämnåriga i befolkningen 2018. Avgränsningen till 20–49-åringar är gjord med tanke på att majoriteten i vuxenpopulationen nydiagnostiserades inom detta åldersintervall, för att öka jämförbarheten med den regionala fördelningen i befolkningen. Observera att studiepopulationen omfattar åren 2006–2018 (dock med övervikt mot senare år, se figur 1) medan befolkningen omfattar år 2018.

Figur 13 avser högsta fullföljda utbildningsnivå vid första F64-diagnos bland individer som nydiagnostiserades vid 25–55 års ålder 2006–2018, fördelat efter registrerat kön vid första F64-diagnos och jämfört med befolkningen (25–55 år, 2018). Den nedre åldersavgränsningen (25 år) är gjord med tanke på att personerna ska ha hunnit vidareutbilda sig, och den övre åldersavgränsningen för att öka jämförbarheten med den utbildningsfördelningen i befolkningen. Observera att studiepopulationen omfattar åren 2006–2018 (dock med övervikt mot senare år, se figur 1) medan befolkningen omfattar år 2018.

Figurerna 14A och 14B avser andelen (procent) i RkM-gruppen (figur 14A) respektive RkK-gruppen (figur 14B) som påbörjat behandling med könshormon (minst ett uttag) inom 8 år från första F64-diagnos bland personer som nydiagnostiserades fr.o.m. 18 års ålder 2006–2018, fördelat efter ålder vid första F64-diagnos och tid sedan diagnos. För RkM-gruppen avses feminiserande behandling, dvs. östrogen (ATC: G03CA03, L02AA02), och för RkK-gruppen avses maskuliniserande behandling, dvs. testosteron (ATC: G03BA03). Andelarna är beräknade med persontid (månader från datum för första F64-diagnos till förskrivningsdatum för första uttag av könshormon). Observera att figuren inte visar andelen som använder könshormon vid olika tidpunkter, utan endast andelen som har gjort minst ett uttag av könshormon t.o.m. en viss tidpunkt. Årsvis användning av olika läkemedel redovisas i tabell IV i bilaga 2.

Figurer 15 avser andelen (procent) som påbörjat behandling med könshormon inom 3 år från första F64-diagnos bland personer som nydiagnostiserades fr.o.m. 18 års ålder 2006–2017, fördelat efter ålder, år och registrerat kön, vid första F64-diagnos. För RkM-gruppen avses feminiserande behandling, dvs. östrogen (ATC: G03CA03, L02AA02), för RkK-gruppen avses maskuliniserande behandling, dvs. testosteron (ATC: G03BA03). Valet av ”påbörjat behandling inom 3 år” är gjort mot bakgrund av figurerna 14A och

14B som visar att andelen då planar ut, samt mot bakgrund av att merparten av studiepopulationen uppnått denna uppföljningstid. Personer som nydiagnostiserades 2018 ingår inte i populationen p.g.a. att uppföljningstiden inte uppnåtts. Andelarna är beräknade med persontid (från datum för första F64-diagnos till förskrivningsdatum för första uttag av könshormon). Observera att figuren inte visar andelen som använder könshormon 3 år efter första F64-diagnos, utan endast andelen som har gjort minst ett uttag av könshormon inom 3 år från första F64-diagnos. Årsvis användning av olika läkemedel redovisas i tabell IV i bilaga 2.

Tabell 7 avser andel (procent) som förskrivits olika läkemedel under år 2020 (minst ett uttag av respektive läkemedel) bland individer som diagnostiserats med könsdysfori fr.o.m. 18 års ålder 2006–2018 och som var folkbokförda i Sverige år 2020, fördelat efter registrerat kön vid första F64 och ålder vid slutet av år 2020. För RkM-gruppen studerades östrogen (ATC: G03CA03), Gestagen (ATC: G03DA02) och androgenhämmare (ATC: L02AE, G03HA01, C03DA01). För RkK-gruppen studerades testosteron (ATC: G03BA03) och GnRHa (ATC: L02AE). Observera att personer som ändrat juridiskt kön åren 2019 och 2020 (och som därmed bytt personnummer) inte ingår i den folkbokförda befolkningen år 2020 med det nya personnumret (se avsnittet om Begränsningar ovan).

Tabell 8 avser hur många på varandra följande år som könshormon använts (minst ett uttag per år) bland individer som diagnostiserats med könsdysfori fr.o.m. 18 års ålder 2006–2018 och som använde könshormon år 2020. Bara folkbokförda personer ingår i populationen. För RkM-gruppen avses feminiserande behandling, dvs. östrogen (ATC: G03CA03, L02AA02), för RkK-gruppen avses maskuliniserande behandling, dvs. testosteron (ATC: G03BA03). Andel (procent) fördelat efter registrerat kön vid första F64-diagnos, ålder år 2020, och antal år med obruten årsvis användning. Observera att personer som ändrat juridiskt kön åren 2019 och 2020 (och som därmed bytt personnummer) inte ingår i den folkbokförda befolkningen år 2020 med det nya personnumret (se avsnittet om Begränsningar ovan).

Teckenförklaring till tabeller och figurer

..	Ingen förekomst
0,0	Avrundat till 0.
RkM	Registrerat kön man vid första F64-diagnos i Patientregistret.
RkK	Registrerat kön kvinna vid första F64-diagnos i Patientregistret.
n	Antal i nämnaren.

Bilaga 2. Tabeller

Tabell II. Användning av olika typer av GnRH-analog

Andel som använt olika typer av GnRH-analog av personer som någon gång använt GnRH-analog, respektive av alla som nydiagnostiserats före 18 års ålder 2006–2018 (barnpopulationen). Procent.

	Andel (%) av:			
	Dem som någon gång använt GnRH-analog		Alla som nydiagnostiserats före 18 års ålder	
	RkM	RkK	RkM	RkK
L02AE01	9,3	17,7	4,7	6,9
L02AE02	25,6	9,1	12,9	3,6
L02AE04	70,4	79,3	35,6	31,1
Antal (n)	172	408	340	1 041

RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos.

RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos.

Tabell III. Användning av olika läkemedel, barnpopulationen

Andel (%) som hämtat ut respektive preparat under året (minst ett uttag) bland individer som vårdats inom slutenvård eller specialiserad öppenvård med F64-diagnos 2006–2018 före 18 års ålder, fördelat efter ålder vid första F64 och år sedan första F64 (År=0).

RkM	År 0	År 1	År 2	År 3	År 4	År 5	År 6	År 7	År 8
Östrogen									
< 13 år	..	..	1,6	13,0	37,0	25,0	33,3	33,3	40,0
13-15 år	1,7	17,4	37,7	53,8	60,4	65,6	67,9	52,4	73,3
16-17 år	6,2	29,8	51,6	58,7	66,2	67,3	67,4	71,0	62,5
GnRH-analog									
< 13 år	6,3	18,8	31,3	37,0	51,9	56,3	55,6	50,0	40,0
13-15 år	30,4	43,5	51,8	50,0	41,7	18,8	17,9	4,8	6,7
16-17 år	20,5	29,8	30,7	26,9	27,3	19,2	14,0	12,9	4,2
Spironolakton									
< 13 år	..	..	..	..	..	..	..	..	..
13-15 år	..	..	0,9	1,3	6,3	3,1	7,1	..	..
16-17 år	..	0,6	0,7	1,9	1,3	..	..	..	..
Cyproteron									
< 13 år	..	..	..	..	..	..	..	..	..
13-15 år	..	..	2,6	10,0	12,5	21,9	14,3	14,3	13,3
16-17 år	2,5	10,6	22,2	22,1	22,1	17,3	14,0	6,5	8,3
Antal (n)									
< 13 år	64	64	64	46	27	16	9	6	5
13-15 år	115	115	114	80	48	32	28	21	15
16-17 år	161	161	153	104	77	52	43	31	24
RkK	År 0	År 1	År 2	År 3	År 4	År 5	År 6	År 7	År 8
Testosteron									
< 13 år	..	..	2,2	9,4	26,7	47,8	55,6	63,6	77,8
13-15 år	1,0	12,4	32,5	44,8	55,3	64,8	67,1	67,3	69,4
16-17 år	6,6	30,1	50,0	65,6	71,4	76,3	82,3	78,0	75,7
GnRH-analog									
< 13 år	11,8	27,2	39,1	56,3	60,0	56,5	38,9	36,4	22,2
13-15 år	16,5	35,8	39,5	28,8	17,9	7,6	4,1	1,9	..
16-17 år	19,5	25,5	17,1	8,6	4,0	1,2	2,4	2,2	1,4
Antal (n)									
< 13 år	93	92	92	64	45	23	18	11	9
13-15 år	405	405	403	288	190	105	73	52	36
16-17 år	543	541	514	360	252	173	124	91	74

RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos. Östrogen = G03CA03, L02AA02. Testosteron = G03BA03. Gestagen = G03DA02. GnRH = L02AE. Spironolakton = C03DA01. Cyproteron = G03HA01.

Tabell IV. Användning av olika läkemedel, vuxenpopulationen

Andel (%) som hämtat ut respektive preparat under året (minst ett uttag) bland individer som vårdats inom slutenvård eller specialiserad öppenvård med F64-diagnos 2006–2018 fr.o.m. 18 års ålder, fördelat efter ålder vid första F64 och år sedan första F64 (År=0).

RkM	År 0	År 1	År 2	År 3	År 4	År 5	År 6	År 7	År 8	År 9	År 10
Östrogen											
18-19 år	8,6	34,5	48,0	56,3	60,8	58,7	56,5	55,3	47,8	48,9	55,3
20-29 år	16,0	42,9	55,0	57,4	58,4	56,7	53,0	48,7	46,2	41,1	36,1
30-49 år	19,2	39,9	46,7	48,5	48,8	45,7	40,7	40,7	36,1	35,1	32,5
> 49 år	22,6	45,5	50,3	56,4	56,5	55,5	57,9	50,7	51,7	50,0	42,9
Gestagen											
18-19 år	..	..	1,7	1,3	2,7	2,1	1,9	..	..	..	..
20-29 år	0,4	1,0	1,6	2,0	1,5	2,1	0,6	0,7	..	0,6	0,8
30-49 år	0,9	0,8	1,2	2,0	1,7	1,3	0,7	..	..	..	..
> 49 år	2,8	2,0	2,2	3,2	3,1	1,8	..	1,3	..	..	..
GnRH-analog											
18-19 år	1,0	5,5	12,7	16,5	17,2	18,2	12,0	9,4	6,0	2,2	7,9
20-29 år	1,8	8,9	12,7	12,5	11,1	8,9	5,7	4,4	1,9	2,5	..
30-49 år	1,7	5,3	9,1	7,5	6,7	4,8	3,0	1,3	1,6	1,3	1,6
> 49 år	1,0	4,5	4,8	4,5	3,8	3,6	1,1	2,6	3,3	4,4	8,6
Spironolakton											
18-19 år	0,6	3,6	3,7	6,1	5,4	5,6	5,6	5,9	6,0	2,2	2,6
20-29 år	1,4	4,8	5,1	5,9	4,9	4,1	3,6	4,0	5,2	2,5	1,7
30-49 år	1,8	3,4	3,8	5,2	3,3	1,0	1,5	2,2	2,1	1,3	0,8
> 49 år	5,7	6,5	6,5	8,4	10,7	10,0	8,4	9,1	5,0	6,5	5,7
Cyproteron											
18-19 år	7,0	23,2	27,0	31,2	25,8	16,8	13,0	10,6	9,0	13,3	18,4
20-29 år	12,2	27,8	33,1	31,6	27,1	20,4	17,2	15,0	14,2	12,0	10,9
30-49 år	13,4	25,4	27,8	25,6	20,3	12,9	11,5	10,4	8,4	8,6	7,3
> 49 år	9,5	21,6	21,0	17,4	13,0	10,9	9,5	9,1	6,7	6,5	5,7
Antal (n)											
18-19 år	313	310	300	231	186	143	108	85	67	45	38
20-29 år	1078	1056	1000	798	656	519	366	273	212	158	119
30-49 år	547	531	497	402	359	311	270	231	191	151	123
> 49 år	211	199	186	155	131	110	95	77	60	46	35

Forts. Tabell IV. Användning av olika hormoner, vuxenpopulationen

Andel (%) som hämtat ut respektive preparat under året bland individer som vårdats inom slutenvård eller specialiserad öppenvård med F64-diagnos 2006–2018 fr.o.m. 18 års ålder, fördelat efter ålder vid första F64 och år sedan första F64 (F64-år=0).

RkK	År 0	År 1	År 2	År 3	År 4	År 5	År 6	År 7	År 8	År 9	År 10
Testosteron											
18-19 år	11,9	36,4	55,1	62,7	71,1	70,0	73,1	72,4	73,6	73,4	78,1
20-29 år	16,2	46,5	58,7	61,3	66,0	62,1	61,5	55,2	52,1	47,2	42,2
30-49 år	18,5	40,9	48,4	46,1	46,2	45,9	41,3	35,7	29,5	21,6	23,2
> 49 år	6,3	15,9	23,0	25,9	28,0	21,7	21,4	13,5	12,5	16,0	15,8
Lokalt östro- gen											
18-19 år	..	..	1,1	0,6	1,1	..	0,8	..	1,2	1,6	..
20-29 år	0,2	0,5	0,9	1,2	1,7	1,6	1,2	1,9	1,2	1,0	1,3
30-49 år	0,5	1,6	1,8	1,2	1,9	1,3	2,1	4,5	3,9	2,7	3,7
> 49 år	1,6	..	..	3,7	4,0	2,2	..	2,7	3,1	..	..
GnRH-analog											
18-19 år	..	0,9	1,4	1,2	1,1	0,5	1,5	..	1,2	..	..
20-29 år	0,7	2,1	2,4	1,4	1,0	0,7	1,4	..	0,4	..	..
30-49 år	0,5	1,6	2,3	0,9	0,8	0,4	..	..	..	..	..
> 49 år	..	..	..	..	..	..	..	..	..	..	..
Antal (n)											
18-19 år	470	467	445	340	263	190	130	105	87	64	41
20-29 år	1229	1215	1156	906	712	549	421	317	244	197	154
30-49 år	432	426	399	323	266	229	189	157	129	111	82
> 49 år	64	63	61	54	50	46	42	37	32	25	19

RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos. Östrogen = G03CA03, L02AA02. Lokalt östrogen = G03CA04. Testosteron = G03BA03. Gestagen = G03DA02. GnRH-a = L02AE. Spironolakton = C03DA01. Cyproteron = G03HA01.

Tabell V. Benägenhet att påbörja läkemedelsbehandling före 18 år

Benägenheten (Hazard Ratio, HR) att påbörja läkemedelsbehandling före 18 års ålder är beräknad med Cox-regression (persontid, månader sedan första F64-diagnos). Referensgrupp (ref): HR = 1. Bakgrundsvariabler vid första F64-diagnos. Individer som vårdats inom slutenvård eller specialiserad öppenvård med F64-diagnos 2006–2018 före 18 års ålder.

	GnRH-analog		Östrogen (RkM)		Testosteron (RkK)	
	HR	p-värde	HR	p-värde	HR	p-värde
Registrerat kön						
RkM	1,29	0,01				
RkK (ref)	1					
Ålder						
Kontinuerlig	1,06	0,01	1,72	<,01	1,76	<,01
Kalenderår						
2006-2012	0,82	0,20	0,74	0,38	1,25	0,28
2013-2015	1		1		1	
2016	1,08	0,59	0,94	0,83	1,05	0,78
2017	0,79	0,08	0,37	0,01	0,95	0,81
2018	0,82	0,14	0,43	0,01	0,48	<,01
Föräldrars utbildning*						
Uppgift saknas	2,07	0,05	1,27	0,75	4,33	<,01
Grundskola	0,76	0,31	1,24	0,61	1,61	0,24
Gymnasium (ref)	1		1		1	
Eftergymnasial	1,03	0,74	0,86	0,52	1,24	0,12
Region (NUTS2**)						
Stockholm (ref)	1		1		1	
Östra Mellansverige	0,35	<,01	0,19	<,01	0,36	<,01
Småland med öarna	0,21	<,01	0,27	0,01	0,28	<,01
Sydsverige	0,17	<,01	0,36	<,01	0,25	<,01
Västsverige	0,17	<,01	0,32	<,01	0,43	<,01
Norra Mellansverige	0,13	<,01	0,41	0,02	0,28	<,01
Mellersta Norrland	0,52	<,01	0,31	0,04	0,40	0,01
Övre Norrland	0,48	<,01	0,72	0,48	0,27	<,01
Antal (n)	1367		338		1035	

RkM = Registrerat kön man vid första könsdysforidiagnos. RkK = Registrerat kön kvinna vid första könsdysforidiagnos. Östrogen = G03CA03, L02AA02. Testosteron = G03BA03. GnRH = L02AE.

* Avser föräldrars högsta fullföljda utbildning (den förälder som har högst nivå) vid första F64-diagnos. ** Stockholm = Stockholms län. Östra Mellansverige = Uppsala, Södermanlands, Östergötlands, Örebro och Västmanlands län. Småland med öarna = Jönköpings, Kronobergs, Kalmar och Gotlands län. Sydsverige = Blekinge och Skåne län. Västsverige = Hallands och Västra Götalands län. Norra Mellansverige = Värmlands, Dalarnas och Gävleborgs län. Mellersta Norrland = Västernorrlands och Jämtlands län. Övre Norrland = Västerbottens och Norrbottens län.