God vård av barn och ungdomar med könsdysfori

Nationellt kunskapsstöd

Socialstyrelsen

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.

ISBN 978-91-7555-305-4
Artikelnummer 2015-4-6

Foto Lars Owesson, Scandinav Bildbyrå
Publicerad www.socialstyrelsen.se, april 2015

Förord

Socialstyrelsen överlämnade 2010 rapporten *Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar* till regeringen. Av rapporten framgår att det finns brister inom hälso- och sjukvården när det gäller bland annat vård och behandling av personer med könsdysfori. Socialstyrelsen konstaterade också att det finns stora regionala skillnader i landet när det gäller utredning och behandling och att det saknas nationella kunskapsöversikter liksom mer omfattande vårdprogram.

Mot denna bakgrund fick Socialstyrelsen 2012 i uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd för hälso- och sjukvårdens profession med rekommendationer om innehållet i utredning, vård och behandling vid könsdysfori. Kunskapsstödet skulle uppmärksamma situationen för både vuxna och barn. Den här publikationen avser vård och behandling av barn och ungdomar. Den kompletteras av *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*.

Målgrupperna för kunskapsstödet är hälso- och sjukvårdens professioner och beslutsfattare inom hälso- och sjukvården. Syftet är att stödja vårdgivarna i att utveckla vård och behandling vid könsdysfori och att minska de regionala skillnaderna.

Arbetet med att ta fram kunskapsstödet har, i den mån det har varit möjligt, följt arbetsprocessen för att ta fram nationella riktlinjer. Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunnande har deltagit i arbetet med detta kunskapsstöd.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord 3
Sammanfattning 7
English summary 9
Inledning 11
Definitioner och områdesbeskrivning 11
Om kunskapsstödet 14
Grundläggande förutsättningar för vården 19
Stor variation bland barn och ungdomar 19
Juridiska ramar 20
Förutsättningar för god vård vid könsdysfori 24
Samverkan – ansvar och roller 30
Samråd med barn, ungdomar och vårdnadshavare 33
Utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar 35
Samtalsbehandling och psykosocialt stöd 46
Hormonbehandling 52
Pubertetsbromsande hormonbehandling 53
Könskonträr hormonbehandling 58
Kirurgisk behandling 65
Feminiserande bröstkirurgi 68
Maskuliniserande bröstkirurgi 69
Annan könskorrigerande kirurgi 70
Sexuell och reproduktiv hälsa 74
Sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning 74
Fertilitet 75
Röst- och kommunikationsbehandling 80
Hårborttagning 83
Ekonomiska konsekvenser 85
Konsekvenser på en övergripande nivå 85
Konsekvenser av rekommendationer om specifika åtgärder 87
Etik för utredning och vård av barn och ungdomar med könsdysfori 104
Grundläggande principer i etiska normdokument 104
Konsekvensetik och rekommendationer 109
Projektorganisation 113
Referenser 116
Bilaga 1. Termlista 119
Bilaga 2. Förtydliganden av juridiska förutsättningar 121

Sammanfattning

I det här kunskapsstödet redogör Socialstyrelsen för rekommendationer när det gäller specialiserad vård och behandling för barn och ungdomar med könsdysfori. Sammanlagt rör det sig om ett fyrtiotal rekommendationer.

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. Enligt Socialstyrelsens patientregister har antalet personer med diagnoskoder som relaterar till könsidentitet ökat under de senaste åren. År 2013 hade 1 365 personer kontakt med vården med anledning av könsdysfori, varav 78 var yngre än 18 år.

Rekommendationerna bör ses som strävansmål som anger inriktningen på den utveckling som verksamheten bör ha. I slutändan är de tänkta att bidra till att alla som söker vård ska få likvärdig vård, oavsett var i landet de bor. Vården ska baseras på en individuell bedömning och utgå från bästa tillgängliga kunskap.

Utöver rekommendationerna innehåller kunskapsstödet också ett kapitel om ekonomiska konsekvenser och ett kapitel om etik. Dessutom finns juridiska hänvisningar till olika lagrum. Metodbeskrivning och kunskapsunderlag för rekommendationerna samt hälsoekonomiska underlag redovisas i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Tillsammans med det motsvarande kunskapsstödet för vuxna utgör detta kunskapsstöd ett nationellt kunskapsstöd för vård och behandling av personer med könsdysfori.

Två rekommendationer med särskilda konsekvenser

Här beskrivs två av de rekommendationer som ingår i båda kunskapsstöden och som bedöms som grundläggande för god vård och behandling vid könsdysfori i alla åldersgrupper.

Multidisciplinära team

Samarbete i multidisciplinära team utgör en central del i samverkan mellan olika vårdgivare och är en nödvändig grund för en god vård vid könsdysfori. Socialstyrelsen bedömer att utredning och behandling av könsdysfori bedrivs optimalt inom ett specialistteam bestående av psykiater, psykolog, socionom och endokrinolog. Teamet bör utvidgas utifrån individens behov till att inkludera även logoped, foniater, hudterapeut, gynekolog eller androlog, sexolog och plastikkirurg. Samarbete mellan de olika professionerna behövs i varierande grad, under såväl utredning och behandling som i eftervården vid könskorrigerande behandlingsåtgärder.

Samtalsbehandling och psykosocialt stöd

Möjligheten för patienten att få samtalsbehandling och psykosocialt stöd under utredning och behandling är en förutsättning för god och säker vård vid könsdysfori. Under utredning är denna möjlighet avgörande för att både personen själv och det utredande teamet ska känna trygghet med utredningens resultat och med att man fattar välgrundade beslut i fråga om behandlingsåtgärder.

Ett annat skäl är att könskorrigerande åtgärder ofta medför såväl medicinska som sociala påfrestningar, trots att åtgärderna är önskade av individen. Personen själv och dennes anhöriga kan behöva psykosocialt stöd för att förbereda sig inför och hantera sådana påfrestningar. Samtalsbehandling och psykosocialt stöd kan även behövas efter att personer genomgått könskorrigerande åtgärder.

Rekommendationernas konsekvenser

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna kommer att kräva förändringar i fråga om organisation, samverkan och fortbildning. Att genomgå utredning och behandling i multidisciplinära team med samtidig tillgång till samtalsbehandling och psykosocialt stöd kan för individen innebära att vårdåtgärderna sträcker sig över flera år. Förutsättningarna för att ge vård i enlighet med rekommendationerna varierar idag mellan sjukvårdsregioner och landsting.[1]

Det finns även ett behov av information och fortbildning för den hälso- och sjukvårdspersonal som möter personer med könsdysfori i sitt arbete utanför den specialiserade vården. Här ingår bland annat primärvårdsmottagningar, vuxen- och barnpsykiatriska mottagningar, ungdomsmottagningar och elevhälsa.

Rekommendationerna innebär sannolikt ökade kostnader inledningsvis. Samtidigt gör Socialstyrelsen bedömningen att rekommendationerna när de realiseras kan komma att minska det psykiska lidandet hos personer med könsdysfori och den begränsning könsdysforin kan innebära socialt, i arbetslivet eller inom andra viktiga funktionsområden. Detta kan på längre sikt medföra en kostnadsbesparing i termer av färre vårdbesök för psykisk ohälsa och en bättre funktionsförmåga i arbetslivet.

Hälso- och sjukvården behöver därför ta ställning till hur vården bör organiseras för att kunna möta vårdbehovet hos personer med könsdysfori. En återkommande synpunkt från områdesexperter, och som Socialstyrelsen delar, är att specialistteam med samlad kompetens att utreda och behandla vuxna, barn och ungdomar kan medföra samordningsvinster som underlättar kunskapsöverföring inom behandlingsområdet och ge kontinuitet i vården.

[1] Utredning av vuxna bedrivs för närvarande vid mottagningar i Alingsås, Lund, Linköping, Stockholm (Huddinge), Uppsala och Umeå. För barn och ungdomar finns en mottagning i Stockholm (Solna) som tar emot remisser från hela landet, samt möjligheter till utredning från 16 års ålder i Alingsås, Lund och Uppsala.

English summary

This report presents recommendations for the specialized care of children and adolescents with gender dysphoria in Sweden. Gender dysphoria is a condition of suffering or decreased functional ability in everyday life, which is due to incongruence between a person's gender identity and birth sex. According to the National Patient Register, the number of diagnoses related to gender identity has increased. In 2013, 1 365 persons were in contact with Swedish health care due to gender dysphoria. Of these, 78 were younger than 18 years.

The recommendations aim to contribute to an equal care that is individually tailored and based on the best knowledge currently available. The report also includes chapters on costs and ethics, as well as legal references. The methods used, the scientific and consensus based rationales for the recommendations, and financial reports underlying cost estimations are given in a supplementary report.

A corresponding report presents recommendations for good care of children and adolescents with gender dysphoria.

Two core recommendations

Two of the recommendations that apply to the care of both adults and minors are described below.

Multidisciplinary teams

Co-operation in multidisciplinary teams is essential when several care providers are involved, and a necessary prerequisite when providing quality care. Assessment and treatment of gender dysphoria are preferably performed by a team involving a psychiatrist, psychologist, social worker and endocrinologist. Depending on the needs of individual patients, the team should be extended to include also a speech therapist, phoniatrician, skin therapist, gynecologist or andrologist, sexologist and plastic surgeon.

Counselling

Counselling, including psychotherapy and psychosocial support, is a prerequisite for quality care of gender dysphoria. During the assessment phase, access to counselling is crucial in order to promote well-founded decisions about gender reassignment treatments. Another reason is that treatment of gender dysphoria, though well-desired by the individual, often brings about medical and social strains. The patients as well as their relatives may need psychological and social support to deal with such strains. Patients may need such counselling during but also after gender reassignment treatments.

Consequences of the recommendations

The assessment and treatment of a patient may extend over a period of several years. The National Board of Health and Welfare deems that the recommendations will require changes in the organization, as well as co-operation and further education of care providers There will also arise the need for further educating medical staff outside the specialized care, for instance medical

staff in primary care or schools, who may meet persons with gender dysphoria in their daily work.

The capacity to implement the recommendations currently varies between county councils. Implementation will probably result in an initial increase in costs for care providers. It will also likely entail a decreased suffering for those afflicted. Over the longer term, this may result in decreased costs for psychiatric care and in improved working life. A recurrent opinion among experts, which is shared by the National Board of Health and Welfare, is that specialized teams for the care of children, adolescents and adults with gender dysphoria are essential tools in promoting the transfer of knowledge and providing continuity in the care of individuals.

Inledning

Det här kunskapsstödet fokuserar på specialiserad vård och behandling för barn och ungdomar med könsdysfori. 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. Enligt Socialstyrelsens patientregister hade 1 365 personer kontakt med vården med anledning av könsdysfori under 2013, varav 78 personer var yngre än 18 år.

Utöver kunskapsstödet har även ingått i Socialstyrelsens uppdrag att ta fram en patientvägledning till vårdsökande, samt ett informationsmaterial för hälso- och sjukvårdspersonal som möter personer med könsdysfori i sitt arbete utanför den specialiserade vården.[2] Därtill har ingått att initiera ett myndighetsövergripande samarbete i syfte att minska den administrativa bördan för en person i samband med fastställelse av ändrad juridisk könstillhörighet.

Definitioner och områdesbeskrivning

Viktiga termer i kunskapsstödet

Barn definieras enligt FN:s barnkonvention som personer yngre än 18 år. Äldre barn i tonåren brukar kallas ungdomar.

I internationella behandlingsriktlinjer görs en indelning mellan de unga med könsdysfori som har kommit in i puberteten och dem som ännu inte gjort det. Anledningen är att insatser som har till syfte att förändra kroppen inte är aktuella för barn som inte kommit in i puberteten. Samma indelningsgrund används i kunskapsstödet.

- **Barn** avser här unga som ännu inte kommit in i puberteten.
- **Ungdom** avser här unga under arton år vars pubertet startat. **Unga** används ibland i avsnitt om både barn och ungdomar.
- **Vårdnadshavare** avser förälder eller av domstol särskilt utsedd person som ska utöva vårdnaden om en underårig [1].
- En **anhörig** är en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna [1].
- En **närstående** är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till [1].
- **Könsidentitet** är en persons självidentifierade kön, den inre upplevelsen av att vara man/pojke, kvinna/flicka eller att tillhöra inget eller något annat kön.
- **Födelsekön** avser det kön som en person tillskrivits vid födseln.
- **Juridisk könstillhörighet** avser det kön en person är registrerad i enligt folkbokföringen.
- **Könskorrigering** har två innebörder. Det avser dels medicinsk behandling som personer med könsdysfori kan gå igenom för att ändra kroppen så att

[2] Produkterna finns att ladda ned från Socialstyrelsens webbplats senast 1 juli 2015 (www.socialstyrelsen.se).

den överensstämmer med könsidentiteten, dels ändring av personens juridiska könstillhörighet genom prövning enligt lagen om fastställande av könstillhörighet i vissa fall (1972:119).
- En **cisperson** (cisman, ciskvinna) är en person vars könsidentitet, könsuttryck och födelsekön är och alltid har varit kongruenta.
- Termen **trolig könsdysfori** används i kunskapsstödet för att beskriva en fas i utredningen där alla tecken tyder på att ungdomen lider av könsdysfori, men där man behöver mer tid eller information för att kunna bedöma den som säkerställd. Med **säkerställd könsdysfori** menas att utredningstiden och utredningens resultat sammantaget har lett till bedömningen att ungdomens könsdysfori saknar alternativa förklaringar och att den kommer vara bestående över tid.

Möjligt ansöka om ändrad juridisk könstillhörighet i vuxen ålder

En person kan få ändrad juridisk könstillhörighet efter prövning enligt 1 § och 5 § i lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall (könstillhörighetslagen). Lagen reglerar en administrativ process vars syfte är att korrigera uppgifter om sökandes kön i folkbokföringen. I samband med att någon ansöker om att få sitt kön fastställt kan Socialstyrelsens rättsliga råd även ge personen tillstånd till könskorrigerande underlivskirurgi och till att ta bort könskörtlarna.

Ett av kraven för att rådet ska bevilja ansökan är att personen fyllt 18 år. Detaljer rörande ansökan beskrivs i *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*.

Område i förändring

Kunskapsstödet berör ett område vars rättsliga och medicinska förutsättningar är i förändring. I januari 2015 publicerades ett betänkande från den statliga utredningen *Åldersgränsen för fastställelse av ändrad könstillhörighet* (dir. 2014:20). Där föreslås att man ska ersätta den nuvarande könstillhörighetslagen med två nya lagar för att skilja de juridiska och medicinska delarna av den könskorrigerande processen från varandra. Utredningen föreslår även att åldersgränsen för tillståndsprövning gällande ändrad juridisk könstillhörighet och ingrepp i könsorganen och könskörtlarna ska sänkas.[3]

Inom detta kunskapsområde debatteras sedan länge även olika aspekter av de medicinska diagnoser som rör könsidentitet. En förändring i den femte versionen av *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) är att man i diagnosen för könsdysfori har frångått binära formuleringar baserade på tvåkönsnormen och ger utrymme för alternativa könstillhörigheter. Manualen ges ut av American Psychiatric Association (APA).

Den klassifikation som Världshälsoorganisationen (WHO) ger ut, *International Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD), är under revidering och beräknas blir klar 2017. Revisionen kommer sannolikt att påverka kriterierna för och synen på de tillstånd som i dag sorterar under könsidentitetsstörningar.

[3] Betänkandet *Juridiskt kön och medicinsk könskorrigering* finns publicerat på www.regeringen.se

Medicinska definitioner av könsdysfori och transsexualism

Socialstyrelsen använder termen *könsdysfori* för att beskriva de tillstånd som avses i detta kunskapsstöd. Termen relaterar till

- den nuvarande versionen av ICD (ICD-10) och den svenska översättningen ICD-10-SE som publicerades 1997 och uppdaterades 2011
- den nuvarande versionen av DSM (DSM-5) som utkom i maj 2013 och i svensk översättning 2014.

I DSM-5 finns en diagnos för könsdysfori hos ungdomar och vuxna och en annan för könsdysfori hos barn. För såväl ungdomar och vuxna som för barn ställs diagnosen i DSM-5 när det finns en uttalad brist på samstämmighet mellan personens könsidentitet och födelsekönet. Tillståndet ska vara förenat med kliniskt signifikant lidande eller försämrad funktion socialt, i skolan eller inom andra viktiga funktionsområden och ha varat i minst 6 månader.

I ICD-10-SE skiljer man mellan tre tillstånd som relaterar till könsdysfori med hjälp av tre diagnoskategorier och tillhörande diagnoskoder:

- transsexualism (F64.0)
- andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8)
- könsidentitetsstörning ospecificerad (F64.9).

Den vanligaste diagnosen och diagnoskoden i vård och behandling är enligt Socialstyrelsens patientregister transsexualism (F64.0). Transsexualism beskrivs i ICD-10-SE på följande sätt: ”En önskan om att leva och bli accepterad som en medlem av det motsatta könet, ofta åtföljt av en känsla av obehag eller otillräcklighet med det egna anatomiska könet och en önskan om hormonell eller kirurgisk behandling för att kroppsligen likna det prefererade könet så mycket som möjligt”.

Med övriga könsidentitetsstörningar avses sådana som klassificeras under diagnoskoderna ”andra specificerade könsidentitetsstörningar” och ”könsidentitetsstörning ospecificerad”. Dessa koder används i de fall då en person har en könsidentitetsstörning utan att uppfylla kriterierna för transsexualism. Eftersom dessa koder finns endast av klassifikationstekniska skäl saknar de beskrivningar av tillstånden.

Diagnosen könsdysfori hos ungdomar och vuxna i DSM-5 (302.85) motsvarar i stort diagnoskoden transsexualism i ICD-10 (F64.0). På samma vis motsvarar könsdysfori hos barn i DSM-5 (302.6) diagnoskoden för könsidentitetsstörning under barndomen i ICD-10 (F64.2). I ICD-10-SE saknas motsvarande diagnoskoder för barn och ungdomar.

Personer med medfödd avvikelse i könsutvecklingen (disorders of sex development; DSD) har ofta tidigt kontakt med vård som är specialiserad på dessa tillstånd. Vård vid DSD och samtidig könsdysfori kan kräva särskilda överväganden som inte täcks av innehållet i kunskapsstödet.

En diagnos behöver inte vara en sjukdom

En diagnos är en bestämning och benämning av en sjukdom, skada, störning eller förändring i kroppsfunktionen [1]. Diagnosen används i patientjournalen som en beskrivning och sammanfattning av vad sjukvården har kommit fram

till som orsak till vårdkontakten. Problem som är kopplade till könsidentiteten och som en person söker vård för betecknas som diagnoser. En diagnos behöver inte nödvändigtvis vara en sjukdom, men den kan ange ett vårdbehov. Vid könsdysfori beror vårdbehovet på det lidande som följer av en uttalad brist på samstämmighet mellan kroppen och könsidentiteten.

Varje diagnos ges även en diagnoskod, som är en kod för statistisk klassificering av sjukdomar och relaterade hälsoproblem [1]. Den utgör grunden för hälso- och sjukvårdens statistik på olika nivåer och görs i Sverige enligt ICD-10-SE.

Antalet vårdsökande ökar

Enligt Socialstyrelsens patientregister har antalet personer med diagnoskoder som relaterar till könsidentitet ökat under de senaste åren. År 2007 registrerades totalt 464 personer med en sådan diagnoskod, varav 14 personer var under 18 år. År 2013 hade antalet ökat till 1 365 personer, varav 78 var under 18 år. Under 2013 hade majoriteten av de vuxna (85 procent) fått diagnosen transsexualism. De övriga hade nästan uteslutande fått diagnosen ospecificerad könsidentitetsstörning. Bland barn och ungdomar avsåg hälften av diagnoskoderna enligt ICD-10-SE transsexualism medan hälften avsåg annan specificerad könsidentitetsstörning eller ospecificerad könsidentitetsstörning.

Även internationellt ses en ökning av antalet vårdsökande barn, ungdomar och vuxna [2]. Bland de möjliga förklaringarna är att tillgången till specialiserad vård och kunskapen om att det finns vård att tillgå har ökat i samhället.

Ojämlik tillgång till vård och behandling

Socialstyrelsen konstaterade i rapporten *Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar* [3] att det finns brister inom hälso- och sjukvården i vården och behandlingen av transsexualism och övriga könsidentitetsstörningar. Det finns betydande regionala skillnader i möjligheten att få behandling under utredningstiden, liksom i innehållet i den behandling som patienterna erbjuds. Det råder exempelvis olika praxis runt om i landet för vid vilka åldrar medicinska insatser blir tillgängliga för ungdomar under utredning.

Enligt samma rapport var diagnosen transsexualism (F64.0) avgörande för att en person skulle få vård och behandling. Det innebar att vårdförloppet kunde komma att avslutas för personer som inte uppfyllde diagnosens kriterier, trots att även dessa personer upplevde behov av vård och behandling.

I rapporten konstaterades även att det saknas nationella kunskapsöversikter liksom mer omfattande vårdprogram. Den nationella professionsföreningen Svensk förening för transsexuell hälsa (SFTH) publicerade 2007 för första gången ett vårdprogram som ska fungera som stöd och vägledning för dem som arbetar med utredning av könsdysfori i Sverige. Vårdprogrammet uppdaterades senast 2012. Det är mycket kortfattat, men innehåller en del rekommendationer om hur föreningen anser att vården bör utformas [4].

Om kunskapsstödet

Kunskapsstödets syfte och målgrupp

Detta kunskapsstöd ska stödja vårdgivarna i att

- utveckla vård och behandling för barn och ungdomar med könsdysfori samt deras anhöriga och närstående
- tillgodose en likvärdig vård för barn, ungdomar och deras anhöriga och närstående.

De primära målgrupperna för kunskapsstödet är professioner som arbetar inom området samt beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, såsom politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer.

Innehållet i kunskapsstödet

Kunskapsstödet berör frågor om utredning och diagnostik, vård och behandling av barn och ungdomar med könsdysfori. Det omfattar följande delar:

- rekommendationer baserade på en bedömning av grundläggande förutsättningar för utvecklingen av god vård vid könsdysfori med fokus på den unga personens individuella behov, juridiska ramar och samverkan
- rekommendationer om åtgärder, men även vägledning i metoder och förhållningssätt
- en analys av de ekonomiska konsekvenserna av Socialstyrelsens rekommendationer och vägledningar
- en beskrivning av hälso- och sjukvårdens värdegrund och de etiska överväganden som är aktuella vid vård vid könsdysfori.

Det vetenskapliga underlaget för kunskapsområdet

På uppdrag av American Psychiatric Association (APA) publicerades 2012 en kunskapsöversikt om behandlingsinsatser vid könsdysfori [5]. Kunskapsöversikten visade att randomiserat kontrollerade studier av behandlingsinsatser generellt saknas för såväl barn, ungdomar som vuxna med könsdysfori. Författarna bedömde även att det finns en risk för att randomiserade studier inte heller i framtiden kommer vara möjliga att genomföra för patientgruppen.

Även om den empiriska kunskapsbasen därför bedömdes som otillräcklig framhöll forskargruppen det som möjligt och önskvärt för APA att gå vidare och utarbeta behandlingsriktlinjer för samtliga åldersgrupper. Den internationella litteratur som baseras på bred konsensus, framförallt *Standards of Care* som är utgivna av professionsföreningen *The World Professional Association for Transgender Health* [2] samt tillgängliga empiriska studier med lägre evidensvärde bedömdes utgöra ett tillräckligt stöd för sådana riktlinjer.

Kunskapsstödet utgår från bästa tillgängliga kunskap

Det vetenskapliga underlaget för de flesta av rekommendationerna i kunskapsstödet är av låg eller mycket låg kvalitet. Samtidigt finns ett uppenbart vårdbehov hos personer med könsdysfori. Det är Socialstyrelsens uppfattning att det som utgör bästa tillgängliga kunskap bör användas för att beskriva vad vården bör innehålla för att vårdbehovet ska kunna mötas.

Omfattande kliniskt kunnande och erfarenhet finns i internationella behandlingsriktlinjer och i de olika vårdteamen i Sverige. De allra flesta av kunskapsstödets rekommendationer grundas i både svensk klinisk erfarenhet och internationella riktlinjer som bedömts relevanta för svenska förhållanden.

Även om randomiserade studier av flera skäl är svåra att genomföra inom kunskapsområdet är det angeläget att de åtgärder som erbjuds inom ramen för det kliniska arbetet följs upp och utvärderas på bästa möjliga sätt. Detta kan ske genom att landstingen tillsammans med universiteten stimulerar till klinisk utvärderingsforskning för att öka kunskapen om åtgärdernas effekter och betydelse för patienternas livskvalitet.

Så har kunskapsstödet tagits fram

Kunskapsstödet har tagits fram i tre steg som, i den mån det har varit möjligt, följt Socialstyrelsens arbetsprocess för att ta fram nationella riktlinjer:

1. ett förarbete i syfte att avgränsa och beskriva frågeställningar
2. ett faktaarbete som resulterade i förslag på rekommendationer
3. ett prioriteringsarbete som resulterade i att rekommendationer fastslogs och kompletterades.

Kunskapsstödet grundar sig på vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

Syftet med förarbetet var att identifiera och specificera de mest centrala frågeställningar som vårdföreträdare och patienter efterfrågade rekommendationer och vägledning om. Förarbetet baserades huvudsakligen på en analys av synpunkter från företrädare för intresseorganisationer, intervjuer med hälso- och sjukvårdspersonal som ger vård och behandling till barn och ungdomar med könsdysfori i Sverige, samt litteraturöversikter och internationella riktlinjer på området.

Socialstyrelsen har arbetat med två expertgrupper: en faktagrupp och en prioriteringsgrupp. Faktagruppen ansvarade för faktainsamlingen, utvärderingen av forskning och formuleringen av rekommendationerna. Prioriteringsgruppen ansvarade för att prioritera, justera och komplettera de framtagna rekommendationerna.

Båda grupperna bestod av en ordförande och representanter för de flesta professionsområden som är involverade i vården av personer med könsdysfori. Prioriteringsarbetet innebar att ta del av de slutsatser och de förslag till rekommendation som faktagruppen kommit fram till på varje delområde. Prioriteringsgruppen tog sedan ställning till om en rekommendation ska ingå i det ordinarie utbudet av vårdåtgärder. Ibland specificerade de också under vilka förutsättningar en person med pågående eller tidigare könsdysfori skulle komma i fråga för en specifik åtgärd.

Dessutom utarbetade hälsoekonomer hälsoekonomiska bedömningar med utgångspunkt i rekommendationerna.

En utförligare beskrivning av arbetsprocessen finns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Läsanvisning – rekommendationer

Två typer av rekommendationer förekommer i kunskapsstödet.

- Rekommendationer som fokuserar användning av åtgärder som bedömts effektiva i vården av könsdysfori.

- Rekommendationer som listar viktiga förutsättningar för utvecklingen av en god vård av könsdysfori men som inte nödvändigtvis relaterar till namngivna åtgärder.

Rekommendationer om åtgärder

När Socialstyrelsen ger rekommendationer om specifika åtgärder är avsikten med dessa att stimulera användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder, och att vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården. I kunskapsstödet har dock det vetenskapliga stödet generellt varit mycket svagt och åtgärderna sällan tydligt definierade. Därför hänvisar istället rekommendationerna om åtgärder till sådana som ofta inte är skarpt specificerade.

I anslutning till varje rekommendation om åtgärder finns ett förtydligande av rekommendationens innehåll och en kort redogörelse av de överväganden som ligger till grund för att rekommendera åtgärden (motivering till rekommendationen).

Rekommendationer om förutsättningar för god vård

Avsikten med dessa rekommendationer är att ge hälso- och sjukvården en gemensam plattform och en vägledning i frågor som inte handlar om en namngiven åtgärd. Här baseras rekommendationerna på bedömningar som Socialstyrelsen gör i frågor med organisatoriska, juridiska, eller medicinska förtecken och som bidrar till en bättre vård eller ökad jämlikhet i vården. Motiveringen till en rekommendation om förutsättningar för god vård finns oftast i en kontextbeskrivning som föregår rekommendationen.

Vägledning i juridiska frågor

När hälso- och sjukvårdspersonal har efterfrågat större tydlighet kring vad som gäller juridiskt i samband med vård vid könsdysfori ger kunskapsstödet vägledning genom information om det juridiska sakläget.

Internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet

Generellt innehåller kunskapsstödet inte några referenser i anslutning till rekommendationerna. Däremot finns sådana referenser i de vetenskapliga underlag som är publicerade i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*. I vissa fall saknas ett vetenskapligt underlag med anledning av att rekommendationerna tagits fram enbart i samråd med representanter för de olika yrkesgrupper som ingått i fakta- respektive prioriteringsgruppen.

De flesta rekommendationer som tagits fram som ett konsensusbeslut baserar sig utöver de redovisade vetenskapliga underlagen på internationella riktlinjer eller rekommendationer, som är framtagna för personer med könsdysfori, till exempel *Standards of Care* [7]. I nästan samtliga fall har expertgrupperna betraktat dessa internationella riktlinjer och rekommendationer som önskvärda i den svenska vården och överförbara till svenska förhållanden.

Därför väljer Socialstyrelsens att i detta kunskapsstöd skriva att rekommendationer ”är baserade på internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet”. Tillägget beprövad erfarenhet refererar då till klinisk praxis som professionen uppfattar som effektiv och gynnsam för patientens välbefinnande. Tillägget kan också referera till att professionen be-

dömer om att rekommendationen kommer att leda till en effektiv och välanpassad vård.

Vårdens utformning skiljer sig mellan olika landsting i Sverige. Texterna i varje kapitel är därför en beskrivning av hur vårdprocessen ser ut i idealfall som de medverkande experterna har faktagranskat och ställt sig bakom

Arbete med att ta fram indikatorer pågår

För närvarande finns det inte några indikatorer som är utvecklade och kopplade till de rekommendationer som tagits fram av Socialstyrelsen. Däremot pågår ett arbete med att inrätta ett kvalitetsregister som kan utgöra en grund för framtida uppföljning (könsdysforiregistret). Registret är tänkt att omfatta indikatorer även för vården av barn och ungdomar.

För att öka tillgången till information om hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader tar man hjälp av indikatorer. Önskvärda egenskaper hos indikatorer är att de är relevanta, tolkningsbara och mätbara. Genom öppna jämförelser och nationella utvärderingar ska indikatorerna stimulera till förbättringar i hälso- och sjukvården. På grund av att den vetenskapliga evidensen för de framtagna rekommendationerna i kunskapsstödet är svag är det särskilt viktigt att använda valida indikatorer för uppföljningar, inte minst för att åstadkomma den jämlika vård som är syftet med kunskapsstödet.

Grundläggande förutsättningar för vården

Stor variation bland barn och ungdomar

Individuella skillnader i mognadsgrad

Variationen i åldersspannet 0–17 år är naturligt stor på grund av den ökade fysiska och mentala mognaden som följer med stigande ålder. Ofta talar man om en stadiebaserad emotionell och kognitiv utveckling med gränser som ungefärligen överlappar med förskoleålder (2–6 år), skolålder (7–12 år) och tonår (13 år och uppåt). Utöver detta finns det en betydande kroppslig och mental mognadsvariation mellan könen där flickor kommer in i puberteten ett till två år innan pojkar, och även mellan jämngamla barn av samma kön. Den individuella variationen i mognad spelar stor roll i samband med utredning och behandling av barn och ungdomar med könsdysfori.

Barnets framtida könsidentitet är osäker

Utredning och behandling av barn och ungdomar med könsdysfori är på flera sätt en mer komplex process än den är för vuxna. Det faktum att de befinner sig i en period av intensiv fysisk och psykisk utveckling måste kontinuerligt tas i beaktande. Könsöverskridande uttryck är vanligt hos barn och säger i många fall ingenting om deras framtida könsidentitet. De kan exempelvis tycka om kläder, lekar och leksaker som vanligtvis förknippas med det motsatta könet. En del barn kan tidigt även uttrycka en önskan eller övertygelse om att inte tillhöra sitt födelsekön, och ibland visa tydligt obehag inför sin kropp.

De flesta barn med könsdysfori kommer med tiden att ha en könsidentitet som överensstämmer med deras födelsekön. Uppföljningar av barn som varit i utredning för könsdysfori tyder på att könsdysforin kvarstår hos ungefär 2–3 av 10 barn genom tonåren och in i vuxen ålder [6–8]. Även om man tar hänsyn till en felmarginal så förblir slutsatsen att barnets framtida könsidentitet är osäker. Det finns i nuläget inte något sätt att förutsäga den framtida könsidentiteten i det enskilda barnets fall. För de barn vars könsdysfori kvarstår eller uppträder senare innebär en annalkande pubertet en stor psykisk påfrestning.

Könsdysfori hos ungdomar är mer stabil över tid. Även om en viss osäkerhet finns även här kvarstår könsdysforin för majoriteten in i vuxen ålder.

Utredning av barn är ibland nödvändigt

Att den framtida könsidentiteten för barn med könsdysfori är osäker för gruppen generellt ska inte förstås som ett argument för att hälso- och sjukvården ska undvika att ge vård i det enskilda barnets fall. Lidandet är stort för de barn vars könsdysfori kvarstår, även om den inte kvarstår för många andra barn. Det är därför viktigt att ta varje enskilt fall på allvar och att man startar en utredning när det finns behov av vård och det bedöms kunna gagna barnet.

Att familjen har en upparbetad kontakt med ett utredningsteam när barnet närmar sig puberteten kan i sådana fall innebära stora vinster i tid och minskat lidande för barnet.

Juridiska ramar

Åldersgränser för behandling

Den person som efter 18 års ålder ansöker om ändrad juridisk könstillhörighet enligt lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall (se *Inledning*) kan samtidigt välja att ansöka om könskorrigerande underlivskirurgi och om att ta bort könskörtlarna (äggstockar respektive testiklar).

I lagen regleras endast ingrepp i de primära könsorganen. Det finns inga åldersgränser i könstillhörighetslagen för när hormonbehandlingar eller kirurgiska ingrepp för sekundära könskarakteristika tidigast kan bli aktuella. De insatser som kan bli aktuella för ungdomar utförs med stöd av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL.

Rättslig reglering för vård av unga

Vården av underåriga regleras av svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning, föräldrabalken och socialtjänstlagen (2001:453).

FN:s konvention om barnets rättigheter som antogs 1989 (barnkonventionen) definierar vilka rättigheter som gäller för alla barn i konventionsstaterna. I den betonas huvudprinciper som bland annat barnets bästa (artikel 3) och barnets rätt att komma till tals och få sina åsikter beaktade (artikel 12). Här finns även andra viktiga bestämmelser avseende exempelvis barnets rätt till hälso- och sjukvård (artikel 24), föräldrarnas primära ansvar (artikel 18) och barnets rätt till skydd för privatliv och personlig integritet (artikel 16). Sverige ska som konventionsstat vidta alla lämpliga lagstiftningsåtgärder för att genomföra de rättigheter som erkänns i konventionen.

År 2010 antog riksdagen en strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige (prop. 2009/10:232). Strategin gäller för alla offentliga aktörer och ska vara ett verktyg i arbetet med barnets rättigheter. Av strategin framgår bland annat att all lagstiftning som rör barn ska utformas i överensstämmelse med barnkonventionen.

Den unges rätt till självbestämmande och vårdnadshavares ansvar

Vård av unga är juridiskt mer komplicerad än för vuxna eftersom deras rättsliga ställning inom hälso- och sjukvården inte är entydig.

Det finns inte några särskilda bestämmelser som specifikt reglerar vården av unga med könsdysfori. Informationen i det här avsnittet gäller unga generellt. Den har hämtats från Socialstyrelsens meddelandeblad *Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård* (7/2010) och *Barnets möjligheter att få hälso- och sjukvård samt sociala insatser när vårdnadshavarna inte är överens* (10/2012) [9, 10].[4]

När ett barn söker hälso- och sjukvård möter grundprincipen om vårdnadshavarnas ansvar för sina barn det regelverk som gäller för hälso- och sjuk-

[4] I enlighet med meddelandebladen avser termen barn i de efterföljande avsnitten personer under 18 år.

vården. I hälso- och sjukvårdslagstiftningen finns krav på att sjukvården ska ge patienten individuellt anpassad information samt utforma och genomföra vården i samråd med patienten (se avsnittet *Information – en förutsättning för samråd*). Vården ska även bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet; se 2 a § HSL samt 4 kap. § 1 patientlagen (2014:821).

Enligt föräldrabalkens regler är det vårdnadshavarnas samtycke som sjukvården ska söka. Den som har vårdnaden om ett barn har ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda (6 kap. 2 §). Vårdnadshavaren har även rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, till exempel hälso- och sjukvård.

Av både hälso- och sjukvårdslagstiftningen och föräldrabalken framgår emellertid att man i takt med barnets stigande ålder och mognad ska ta allt större hänsyn till barnets vilja. När patienten är ett barn anger patientlagen att barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt ska klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad (4 kap. 3 §). Föräldrabalken anger att vårdnadshavaren i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål (6 kap. 11 §).

Barnet ska alltså ha ett medinflytande som med tiden tangerar eller, under vissa omständigheter, övergår till ett självbestämmande. Lagstiftningen kan här anses återspegla barnkonventionen som lyfter barnets rätt till skydd för privatliv och personlig integritet (artikel 16) och barnets rätt att komma till tals och få sina åsikter beaktade (artikel 12).

Mognadsbedömning viktig

Bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagstiftningen och föräldrabalken innebär att underåriga i vissa fall kan anses kompetenta att bestämma om sig själva i frågor om hälso- och sjukvård. Ett barns utrymme att självständigt begära eller neka vård beror bland annat på barnets ålder och mognad. En individuell mognadsbedömning ger svar på frågan om huruvida barnet har förmåga att tillgodogöra sig relevant information och överblicka konsekvenserna av sitt beslut. Det kan dock krävas olika mognadsgrad för olika beslut. Frågans art och komplexitet samt beslutets konsekvenser måste också styra bedömningen av om barnet ska ha självbestämmanderätt. Den som är ansvarig för vården ska göra bedömningen av en underårig patients mognadsgrad och beslutskompetens.

När vårdnadshavare är oense

När barnet har två vårdnadshavare ska de enligt föräldrabalken gemensamt bestämma om barnets personliga angelägenheter (6 kap. 11 § och 6 kap. 13 §). Om någon av dem motsätter sig vården saknas alltså det samtycke som krävs, förutsatt att barnet inte själv kan anses ha beslutskompetens och därmed själv får bestämma i frågan.

Från den 1 maj 2012 gäller nya regler om ett barns möjligheter att få viss hälso- och sjukvård samt sociala insatser när en av vårdnadshavarna inte samtycker till en åtgärd. Om socialnämnden efter en utredning bedömer att åtgärden ändå är det bästa för barnet, kan nämnden besluta att den ändå får

vidtas (6 kap. 13 a §). Bestämmelsen får tillämpas endast vid vissa åtgärder. De åtgärder som har störst relevans för sammanhanget är

- psykiatriska eller psykologiska utredningar eller behandlingar som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), där utredning och behandling av könsdysfori kan ingå
- öppenvårdsbehandlingar som ges med stöd av 4 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453).

Socialnämndens beslut om medgivande får enligt föräldrabalken överklagas till allmän förvaltningsdomstol (6 kap. 13 a §).

Bestämmelsen i föräldrabalken 6 kap. 13 a § gäller när en av två vårdnadshavare motsätter sig åtgärden. Det gäller dock inte bara när den ena vårdnadshavaren uttryckligen motsätter sig åtgärden, utan också när en vårdnadshavare håller sig undan eller annars väljer att inte medverka på ett sådant sätt att han eller hon får anses motsätta sig utredningen, behandlingen eller insatsen.

Särskilt svåra situationer

Om båda vårdnadshavarna motsätter sig åtgärden går det inte att tillämpa bestämmelsen i 6 kap. 13 a §, FB. I dessa situationer, när barnet inte själv kan anses ha beslutskompetens, kan det i vissa fall gå att tillämpa lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU.

Barn med könsuttryck som faller utanför cisnormen löper en förhöjd risk att utsättas för psykiska och fysiska övergrepp från vårdnadshavare. Hälso- och sjukvårdspersonal måste genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får veta något som kan innebära att socialnämnden behöver ingripa till ett barns skydd, i enlighet med 14 kap. 1 § första stycket punkt 2 socialtjänstlagen (2001:453).

Information och sekretess

Uppgifter om en enskild persons hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden är sekretessbelagda i hälso- och sjukvården enligt 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400; OSL). Det gäller dock inte om det står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående lider men. En enskild kan helt eller delvis häva sekretess som gäller till skydd för honom eller henne, enligt 12 kap. 2 § OSL.

Inom enskild hälso- och sjukvård gäller tystnadplikt enligt 6 kap. 12–16 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL. Juridiska förtydliganden kring sekretess och utlämnande av uppgifter mellan vårdgivare ges i bilaga 2.

Enligt 12 kap. 3 § OSL gäller sekretess till skydd för en enskild, om den enskilde är underårig, även i förhållande till dennes vårdnadshavare. Sekretessen gäller dock inte i förhållande till vårdnadshavaren i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör den underåriges personliga angelägenheter, såvida inte det kan antas att den underårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren eller det annars anges i OSL. Om sekretess inte gäller i förhållande till vårdnadshavaren förfogar denne enligt 12 kap. 2 § OSL ensam eller, beroende på den underåriges ålder och mognad, tillsammans med den underårige över sekretessen till skydd för den underårige.

Som nämnts tidigare har en vårdnadshavare rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken. Vårdnadshavaren ska i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål. I förarbetena till sekretesslagen framgår det att vårdnadshavarnas samtycke till att lämna ut information är tillräckligt om barnet på grund av bristande mognad saknar all förmåga till att bedöma sekretessfrågan. För ungdomar måste å andra sidan personens eget samtycke många gånger anses vara tillräckligt, beroende på ålder och mognad.

Om en omyndig person som har en viss mognad och omdömesförmåga själv har lämnat sekretessbelagda uppgifter till exempelvis en läkare torde vårdnadshavaren inte kunna göra anspråk på uppgifterna utan samtycke från den unge. Det är först efter att man har bedömt om barnet ska anses ha en självbestämmanderätt som det går att veta om vårdnadshavarna ska informeras spontant, på begäran eller inte alls, i enlighet med de tidigare resonemangen ovan. Hälso- och sjukvårdspersonalen måste även här göra en individuell mognadsbedömning av barnet. Mogna ungdomar kan, i enlighet med förarbeten och praxis, i vissa fall själva råda över sekretessen. Även här måste tas hänsyn till frågans art, komplexitet och konsekvenser.

Förutsättningar för god vård vid könsdysfori

Tillgång till kvalificerad utredning och vård

Det är vanligt att såväl ungdomar som vårdnadshavare som har funderingar om sitt barns könsidentitet först vänder sig till primärvården eller allmänpsykiatrin. Många ungdomar kontaktar även ungdomsmottagningar och elevhälsan. När det saknas rutiner för remittering i dessa verksamheter uppstår det oklarheter om vad man bör göra innan det går att remittera personen till ett specialiserat utredningsteam. Detta leder ibland till att man påbörjar en utredning av könsdysfori utan att ha adekvat kunskap om området [11].

Det är viktigt att den personal som möter personerna i det inledande skedet remitterar barn, ungdomar och vårdnadshavare till de specialiserade utredningsteamen så snart de märker att frågeställningen berör könsdysfori eller när individen själv ber om det. Såväl stöd och rådgivning om som utredning av könsdysfori kräver specifika kunskaper.[5]

Remittering till specialister inom området kan underlättas om det i verksamheternas dokumenterade rutiner framgår vart patienter ska remitteras. Se även kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Val av behandlingsalternativ och utförare*, för information om gällande reglering då patienten är i behov av specialiserad öppenvård i annat landsting än hemlandstinget.

I Socialstyrelsens föreskrift om remisser (SOSFS 2004:11) framgår det att vårdgivaren ska ge skriftliga direktiv och se till att det finns rutiner för hur remisser ska utformas och hanteras (3 §). Verksamhetschefen i den remitterande verksamheten ska fastställa rutiner för vem eller vilka inom verksamheten som får utfärda remisser och för hur remisserna ska registreras och sändas (4 §). Det är således verksamhetschefen som har att avgöra vem inom vårdinrättningen som har kompetens att remittera patienter.

Både intresseorganisationer och den hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar med personer med könsdysfori uppger att det troligtvis är så att en del av dem som har någon form av könsidentitetsproblematik inte vågar eller vill söka sig till hälso- och sjukvården i Sverige. Särskilt på mindre orter kan det upplevas som besvärligt att vända sig till den lokala vårdmottagningen för att få remiss. I vissa sjukvårdsregioner kan patienter skicka in en egen vårdbegäran (”egenremiss”) till olika typer av specialistmottagningar. Syftet är att stärka patientens ställning och öka tillgängligheten till vården. En egen begäran om vård är i viss utsträckning möjlig för vuxna med könsdysfori.

Det är önskvärt att även unga med könsdysfori får möjligheten att själva kontakta den specialiserade vården, eftersom remisskrav kan leda till att de avstår från kontakt trots att de behöver vård. Att säkra tillgången till kvalificerad utredning och behandling är särskilt viktigt för ungdomar med könsdysfori. Puberteten innebär en ökad risk för allvarlig psykisk ohälsa. Ung-

[5] Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer, samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

domarna bör snabbt kunna komma i kontakt med ett specialiserat team för att få en utredning och ställningstaganden om fortsatt behandling.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationerna är baserade på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendationer
Hälso- och sjukvården bör verka för att

- barn och ungdomar med tecken på könsdysfori, eller som uttrycker önskemål om specialistkontakt, utan fördröjning remitteras till specialistteam för utredning
- vårdnadshavare som är i behov av rådgivning och stöd i frågor kring sitt barns eller ungdoms könsidentitet remitteras till specialistteam.

Stöd från vårdnadshavare är viktigt

Unga med könsdysfori är generellt en sårbar grupp. De möts ofta av okunskap och oförståelse ute i samhället. Trakasserier i skolan är vanliga. Den fysiska, psykiska och sociala hälsan är sämre hos ungdomar med könsdysfori jämfört med andra ungdomar [12, 13]. Det är under sådana förutsättningar extra viktigt att unga känner sig accepterade och har stöd hemifrån. Stöd från vårdnadshavare har visat sig ha stor betydelse för den psykiska hälsan för ungdomar med könsdysfori, både under skoltiden och i vuxen ålder.

Samtidigt är det ofta omvälvande för vårdnadshavare att förstå att deras barn lider av könsdysfori. I början saknar de ofta kunskap om vad det innebär. Oro för omgivningens reaktioner och för att barnet ska bli trakasserat eller skadat är vanligt. Det är viktigt att hälso- och sjukvården kan tillhandahålla information, rådgivning och stöd till de vårdnadshavare som är i behov av det.

Information och stöd till vårdnadshavare

Insatser till vårdnadshavare kan vara av olika karaktär beroende på barnets ålder och vårdnadshavarens behov av information och stöd. Insatserna bör syfta till att hjälpa vårdnadshavare och andra anhöriga att ha en accepterande och stöttande inställning som bidrar till att barnet eller ungdomen får utvecklas med en god självkänsla. Vårdnadshavare bör stöttas i att hantera osäkerheten kring barnets framtida könsidentitet och i att hjälpa barnet eller ungdomen att utforska den egna könsidentiteten.

Utforskandet behöver få vara förutsättningslöst och utan antaganden om att barnet upplever sig ha en specifik könstillhörighet.

En del barn uttalar tidigt att de vill göra en social övergång och leva i enlighet med sin könsidentitet i skolan och andra sammanhang, exempelvis genom att byta förnamn, frisyr och klädstil. Även om man i det enskilda barnets fall inte kan veta om könsdysforin kommer bestå in i vuxen ålder (se kapitlet *Grundläggande förutsättningar för vården,* avsnittet *Barnets framtida könsidentitet är osäker*), är det viktigt att detta inte förmedlas av hälso- och sjukvården som ett ensidigt argument för vårdnadshavare att inte respek-

tera barnets önskan om att utforska sin könsidentitet. I samband med att informationen ges bör hälso- och sjukvården även förmedla att barns utforskande av den egna könsidentiteten och möjligheten att uttrycka sin person är viktig generellt, och vital för de barn vars könsdysfori kvarstår. Med barnets bästa i fokus bör vårdnadshavaren ges möjligheten att väga den statistiska informationen om barns framtida könsidentitet mot möjliga konsekvenser av att inte respektera barnets önskan om att leva i enlighet med sin könsidentitet.

Vårdnadshavare kan i sammanhanget behöva råd och stöd för att hantera situationer i vardagen för att underlätta för barnet. De kan också behöva hjälp med kontakten med skolan.

Vårdnadshavare till barn som inte har ett uppenbart behov av vård vid den inledande kontakten bör uppmuntras att återkomma till den specialiserade vården när barnet närmar sig puberteten. Då kan man bedöma om könsdysforin kvarstår och ta beslut om utredning ska inledas. Tiden däremellan bör vårdnadshavare och barn vid behov kunna få råd och stöd.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer bör hälso- och sjukvården göra information, stöd och rådgivning tillgänglig till vårdnadshavare av barn och ungdomar med könsdysfori. Insatserna kan vara av olika slag. De bör syfta till att hjälpa vårdnadshavare och andra anhöriga att ha en accepterande och stöttande inställning som bidrar till att barnet eller ungdomen utvecklas med en god självkänsla. De bör syfta till att hjälpa vårdnadshavare att stödja barnets eller ungdomens utforskande av sin könsidentitet.

Vårdnadshavare kan behöva information, stöd och rådgivning, såväl i ett inledande skede när de har frågor och undringar om sitt barns könsidentitet som under påbörjad utredning och behandling. Hälso- och sjukvården bör erbjuda sådana insatser för att förbättra vårdnadshavarnas möjligheter att stötta sitt barn.

Information, stöd och rådgivning bör ges av en person som har erfarenhet av barn och ungdomar med könsdysfori. Om personen saknar erfarenhet bör han eller hon handledas av en person som har denna erfarenhet.

Det vetenskapliga underlaget för att bedöma effekten av sådana insatser till vårdnadshavare är otillräckligt. Enligt beprövad erfarenhet bidrar sådana insatser dock till ökad livskvalitet för barnet genom att barnets behov av stöd tillgodoses. Risken för psykisk ohälsa minskar därmed. I rekommendationen har dessutom vägts in en kartläggning av studier om psykosociala insatser som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör tillgängliggöra information, stöd och rådgivning till vårdnadshavare av barn och ungdomar med könsdysfori. Insatserna bör syfta till att hjälpa dem att stödja barnets eller ungdomens utforskande av den egna könsidentiteten.

Möjliga åtgärder för barn och ungdomar

Det finns olika åtgärder att erbjuda barn och ungdomar med könsdysfori. Barn med könsdysfori och som har ett behov av vård kan erbjudas utredning och psykologiskt och psykosocialt stöd. För ungdomar finns det även pubertetsbromsande hormoner och vissa könskorrigerande insatser.

Vårdprocessen vid könsdysfori hos ungdomar kan delas in i faserna utredning, behandling, eftervård och uppföljning. Faserna är något mer flytande än i vårdprocessen för vuxna, bland annat eftersom det går att ge pubertetsbromsande hormoner både i diagnostiskt och i behandlande syfte (se vidare kapitlen *Utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar* och *Hormonbehandling*).

Som tidigare beskrivits finns det ingen rättslig reglering av vid vilken ålder hälso- och sjukvården tidigast får erbjuda andra åtgärder än de som avser ingrepp i genitalier och könskörtlar. Ungdomens behov av och önskemål om de olika insatserna varierar. Hälso- och sjukvården kan erbjuda följande interventioner:

- **Psykoterapeutiska och psykosociala interventioner** för att exempelvis utforska den egna könsidentiteten och könsuttrycket, att hantera könsdysforins negativa inverkan på den psykiska hälsan, att komma tillrätta med ett internaliserat förakt för normöverskridande könsidentiteter, att få hjälp av det sociala nätverket och andra personer i liknande situationer, att förbättra kroppsbilden eller att kunna hantera psykiska påfrestningar.
- **Hormonbehandling för att bromsa** kroppsegen pubertetsutveckling.
- **Hormonbehandling för att framkalla** pubertetsutveckling i enlighet med könsidentiteten.
- **Kirurgisk behandling** för att förändra sekundära könskarakteristika.
- **Röst- och kommunikationsbehandling** för att förbättra möjligheterna att uppfattas av andra i enlighet med sin könsidentitet.
- **Hårborttagning** hos ungdomar med manligt födelsekön för att förbättra möjligheterna att uppfattas av andra som mer feminin.

Hormonbehandling för ungdomar

Att erbjuda hormonbehandling till ungdomar med könsdysfori är en praxis som vuxit fram i Nederländerna under de senaste decennierna. Viktiga hörnstenar i utvecklingen har bland annat varit ungdomarnas uppenbara lidande i samband med pubertetens inträde och observationen att könsdysforin sällan lät sig påverkas av psykoterapi [14–16].

Arbetssättet innebär att ungdomar redan i tidig pubertet kan erbjudas hormonbehandling för att bromsa upp pubertetsutvecklingen i födelsekönet. En grundläggande förutsättning är att effekterna av pubertetsbromsande hormoner på pubertetsutvecklingen är reversibla. Äldre ungdomar kan även erbjudas behandling med könskonträra hormoner för att framkalla en pubertetsutveckling som är i enlighet med könsidentiteten.

I dag rekommenderas arbetssättet i internationella behandlingsriktlinjer och används även i bland annat Kanada, USA, Australien, Norge och Sverige.

De flesta som får behandling får bättre livskvalitet

Det övergripande målet med vård och behandling av könsdysfori är att individer ska kunna leva som de personer de upplever sig vara och därmed uppnå en god livskvalitet. Syftet med den könskorrigerande vården som är tillgänglig för ungdomar är att minska könsdysforin och det lidande som den innebär.

Erfarenheter från Nederländerna visar att ungdomar som genomgått pubertetsbromsande hormonbehandling får förbättrad psykisk hälsa. Efter behandling med könskonträra hormoner och kirurgiska ingrepp minskar även könsdysforin. Merparten av ungdomarna fungerar sedan relativt väl psykologiskt och socialt.

Insatserna förutsätter en omfattande utredning och bedömning av könsdysforin och ungdomens övriga förutsättningar och livssituation (se vidare kapitlet *Hormonbehandling*). Inga av de ungdomar som genomgått behandlingarna har ångrat den efteråt [17–19].

Den unges behov och situation avgör valet av åtgärder

De åtgärder som beskrivs i detta kunskapsstöd kan generellt vara aktuella för alla unga med könsdysfori oavsett klassificering enligt ICD-10. Individuell anpassning av behandlingen innebär att det är den unges behov och situation som är avgörande inför beslutet om varje enskild åtgärd. Ingen ska gå miste om den vård de behöver eller få vård som inte är lämplig.

Vad gäller könskorrigerande åtgärder behöver två ungdomar med samma diagnos inte per automatik erbjudas samma vårdåtgärder. Det kan bero på att de har olika behov och önskemål utifrån könsidentitet och i fråga om könsuttryck. Det kan också bero på att hälso- och sjukvården initialt bedömer att en åtgärd inte är lämplig för en ungdom, exempelvis om man behöver ta hand om psykiatrisk problematik innan man påbörjar hormonbehandling.

Förbud mot att diskriminera och särbehandla

Diskrimineringslagen (2008:567) innehåller bestämmelser som har till syfte att motverka diskriminering och repressalier som en enskild riskerar att utsättas för inom en rad olika samhällsfunktioner, till exempel socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Av 1 kap. 1 § diskrimineringslagen framgår det att lagen ska motverka diskriminering på grund av kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder, sexuell läggning eller ålder.

Det är vanligt att hälso- och sjukvården särbehandlar personer med könsdysfori [3]. Patientsäkerhetslagen och hälso- och sjukvårdslagen gäller dock för alla patienter. Därför ska barn och ungdomar som behandlas för könsidentitetsfrågor inte särbehandlas när de söker vård för andra problem än sådana som är relaterade till könsdysforin.

Särskilt utsatta grupper

Unga med könsdysfori som vistas i Sverige utan tillstånd kan vara en särskilt utsatt grupp. Det kan röra sig om ungdomar som exempelvis har påbörjat en hormonbehandling utomlands och som vid vistelsen i Sverige är beroende av att fortsätta behandlingen.

Asylsökande och utländska medborgare under 18 år som vistas i Sverige utan nödvändigt tillstånd ska av landstingen erbjudas hälso- och sjukvård i samma omfattning som erbjuds den som är bosatt inom landstinget. Se 5 § i lagen (2008:344) om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. och 6 § i lagen (2013:407) om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd.

Behandling med könskonträra hormoner är vanligtvis livslång, och en ungdom som påbörjat hormonbehandling i hemlandet bör därför snarast remitteras till specialistteam för möjlighet till fortsatt behandling (se även kapitlet *Hormonbehandling* i *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*).

Andra grupper av personer med könsdysfori som kan vara särskilt utsatta är minderåriga personer överlag och äldre personer som relativt sent i livet tagit kontakt med hälso- och sjukvården avseende sin könsdysfori. Ytterligare exempel är personer med intellektuell funktionsnedsättning, hemlösa, personer med missbruksproblem och personer som bor eller är intagna på institutioner och inom kriminalvården. Dessa omständigheter som innebär särskild utsatthet ska dock inte utgöra något hinder för att tillgodose människors vårdbehov. I stället bör hälso- och sjukvården hitta individuella lösningar för att ändå kunna ge god vård vid könsdysfori.

Bemötande

All hälso- och sjukvård ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet (2 § HSL). Vid vård av unga med könsdysfori är det viktigt att personalen bekräftar personens könsidentitet [20]. En åtgärd som har stor betydelse för individen är att hälso- och sjukvårdspersonalen frågar om vilket tilltalsnamn och tilltal i tredje person (pronomen) som personen valt och sedan använder dem, även om de inte överensstämmer med uppgifterna från folkbokföringen. Detta gäller både i den direkta kontakten med personen och i samband med dokumentationen av vårdkontakten (se även bilaga 2 för juridiska förtydliganden om dokumentation).

Många unga med könsdysfori har ett mer komplicerat förhållande till sin kropp än andra unga, och kan behöva mer tid och hänsyn än vad som är vanligt vid en kroppsundersökning. I dessa situationer bör personalen använda ett respektfullt och inkluderande språk som utgår från de termer för att benämna kroppsdelar som individen föredrar, om personen har sådana preferenser.

Det också viktigt att informera om kommande kroppsundersökningar i förväg så att personen får möjlighet att förbereda sig mentalt.

Samverkan – ansvar och roller

God vård av barn och ungdomar med könsdysfori förutsätter ett helhetstänkande. Samverkan mellan de olika kompetenser som bidrar till denna vård är mycket viktig. Det är önskvärt att barnet eller ungdomen inledningsvis möter ett specialistteam som utreder den unga personens tillstånd och förutsättningar från psykiatriska, psykologiska och sociala perspektiv, samt gör en gemensam bedömning. Kontakt med barnendokrinolog tas tidigt under utredning av ungdomar. I vården av äldre ungdomar kan det även bli aktuellt att involvera gynekologer eller androloger, logopeder, foniatrer, hudterapeuter och plastikkirurger för olika typer av könskorrigerande behandling.[6]

Fast vårdkontakt

Ett system för samordning av vården är viktigt för att samverkan ska fungera. Verksamhetschefen inom vårdinrättningen ska enligt 29 a § HSL säkerställa att man tillgodoser patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården. Verksamhetschefen ska utse en fast vårdkontakt för patienten om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om patienten begär det. Även i 6 kap. 1 och 2 §§ patientlagen (2014:821) regleras att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet i vården ska tillgodoses och att en fast vårdkontakt ska utses under de förutsättningar som beskrivs ovan.

Patienten ska enligt 3 kap. 2 § patientlagen även ges information om möjligheten att få en fast vårdkontakt. Patientens önskemål om vem som ska vara den fasta vårdkontakten ska tillgodoses så långt det är möjligt (prop. 2009/10:67 s. 61).

Av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete framgår det att vårdgivaren ska identifiera, beskriva och fastställa de processer i verksamheten som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet (4 kap. 2 §). Vårdgivaren ska identifiera de processer enligt 2 § där det behövs samverkan för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada (4 kap 6 §). En sådan process kan till exempel vara en fast vårdkontakt. En utsedd kontaktperson som koordinerar utrednings- och vårdinsatserna förhindrar att barnet eller ungdomen får bristfällig vård eller faller mellan stolarna, exempelvis vid övergång mellan olika vårdgivare eller från barn- och ungdomsmedicinsk till vuxenmedicinsk vård.

Juridiska förtydliganden kring sekretess och utlämnande av uppgifter mellan vårdgivare ges i bilaga 2.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

[6] Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör organisera vården av barn och ungdomar med könsdysfori så att möjligheten till ett multidisciplinärt omhändertagande med tydlig ansvarsfördelning och samverkan säkerställs. Barn och ungdomar som är under utredning och behandling bör ha en utsedd kontaktperson som koordinerar utrednings- och vårdinsatserna.

Individuell plan från utredning till eftervård

När barnet eller ungdomen behöver insatser både från hälso- och sjukvården och från socialtjänsten ska landstinget tillsammans med kommunen upprätta en individuell plan. Planen ska upprättas om landstinget eller kommunen bedömer att den behövs för att den enskilda ska få sina behov tillgodosedda, och om den unga personen och vårdnadshavare samtycker.[7] Arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål. Av planen ska det framgå vilka insatser som behövs och som respektive huvudman ska ansvara för, vilka åtgärder som ska vidtas av någon annan än landstinget eller kommunen och vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen (3 f § HSL).

Landstinget och kommunen ska gemensamt utarbeta rutiner för att samordna habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för enskilda enligt 3 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering.

Hjälpmedel

Landstingen respektive kommunerna har en skyldighet att erbjuda rehabilitering och hjälpmedel till personer med funktionshinder.[8] Rehabilitering samt tillhandhållande av hjälpmedel ska planeras i samverkan med den enskilda (HSL 3b § och 18 b §). Av HSL 3b § framgår även att landstinget ska ge den enskilde möjlighet att välja hjälpmedel enligt vad som anges i 7 kap. 2 § patientlagen. Där anges att när det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det med hänsyn till hans eller hennes behov och till kostnaderna för hjälpmedlet framstår som befogat.

Om hjälpmedlen är registrerade som medicintekniska produkter så gäller Socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2008:1) om användning av medicintekniska produkter i hälso- och sjukvården. Där framgår att verksamhetschefen efter uppdrag ska ansvara för att göra en bedömning av om hälso- och sjukvårdspersonalens och annan berörd personals utbildningar är adekvata mot bakgrund av den kompetens som krävs för att förskriva och utlämna medicintekniska produkter till patienter (3 kap. 7 §).

[7] Under vissa förutsättningar kan en ungdom anses mogen att själv bestämma i frågan (se kapitlet *Grundläggande förutsättningar för vården*, avsnittet *Barnets rätt till självbestämmande och vårdnadshavares ansvar*).
[8] Socialstyrelsen har uppfattningen att könsdysfori kan medföra en begränsning i relation till omgivningen som kan vara att likställa med funktionshinder hos personer med funktionsnedsättning. Se kapitlet *Utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar*, avsnittet *Viktigt med tillgång till hjälpmedel*.

Samverkan – en förutsättning för god vård

Samverkan inom vården vid könsdysfori kan handla om aktiviteter och information som överskrider gränser inom eller mellan organisationer. Det kan röra sig om allt från att ha regelbundna möten för gemensam information via formella överenskommelser om gemensamma vårdprogram, eller att inrätta gränsöverskridande multidisciplinära team till administrativa åtgärder, som samlokalisering, gemensamma kunskapsdatabaser och så vidare. Sådan samverkan kan ske på både regional och nationell nivå.

Att ge vård vid könsdysfori bör också bygga på en gemensam diskussion om värdegrund och etik. Behovet av samverkan mellan olika professioner måste bedömas för varje enskild ungdom i relation till personens unika behov, önskemål och övriga förutsättningar.

Samarbete i multidisciplinära team

I ett multidisciplinärt specialistteam samarbetar representanter för olika yrkesgrupper kring den unga personen och dennes anhöriga. En central uppgift för teamet är bland annat att samordna de insatser som ges till barnet eller ungdomen och i vissa fall även till ungdomens vårdnadshavare. Det finns många olika sätt att organisera arbetet.

I dag är det vanligt att psykiater, psykologer och kuratorer i samband med könsidentitetsutredningen träffar barnet eller ungdomen vid olika tillfällen och rådgör med varandra för att kunna göra en allsidig bedömning inför en eventuell diagnos. Barnendokrinologen involveras lämpligen tidigt under utredningen av barn och ungdomar som närmar sig eller redan är i puberteten. I vården av äldre ungdomar som påbörjat könskorrigerande behandling kan teamet utifrån individens behov komma att involvera även plastikkirurger, gynekologer eller androloger, sexologer, logopeder, foniatrer och hudterapeuter.

Samarbete i multidisciplinära team utgör en central del i samverkan mellan olika vårdgivare och är en nödvändig grund för god vård vid könsdysfori. Hälso- och sjukvården behöver därför ta ställning till hur ett sådant arbete bör utformas för att kunna möta barnens och ungdomarnas fysiska, psykiska och sociala behov. Samarbete kan behövas såväl under pågående utredning som i samband med hormonbehandling och kirurgiska ingrepp.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

Utredning och behandling av könsdysfori hos barn och ungdomar bedrivs optimalt inom ett specialistteam bestående av barn- och ungdomspsykiater, psykolog, socionom och barnendokrinolog, med specifika kunskaper om de aktuella åldersgrupperna. Teamet utvidgas utifrån individens behov till att inkludera även logoped, foniater, hudterapeut, gynekolog eller androlog, sexolog och plastikkirurg.

Rätt kompetens

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav (6 kap. 1 § PSL och 1 kap. 7 § patientlagen). De som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen bär själva ansvaret för hur de fullgör sina arbetsuppgifter (6 kap. 2 § PSL).

Där det bedrivs hälso- och sjukvård ska det finnas den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att kunna ge god vård (2 e § HSL).

Samråd med barn, ungdomar och vårdnadshavare

All vård och behandling av personer med könsdysfori ska så långt som det är möjligt genomföras i samråd med patienten, på samma sätt som all hälso- och sjukvård (5 kap. 1 § patientlagen). Av 4 kap. 1 § patientlagen samt av 2 a § HSL framgår vidare att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Rätten till information och inflytande är avgörande för patientens möjlighet att utöva sitt självbestämmande och vara delaktig i vården [21].

När patienten är ett barn eller en ungdom ska samråd ske både med patienten och med dennes vårdnadshavare i enlighet med de bestämmelser som reglerar vårdnadshavares ansvar respektive barnets rätt till självbestämmande (se kapitlet *Grundläggande förutsättningar för vården,* avsnittet *Juridiska ramar*).

Information – en förutsättning för samråd

Enligt 2 b HSL samt 6 kap. 6 § PSL ska patienten och dennes närstående ges information enligt vad som anges i 3 kap. patientlagen. Här anges bland annat att varje patient ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder som finns för undersökning, vård och behandling (3 kap. 1 §). Informationen får inte ges slentrianmässigt. Den ska alltid vara anpassad till patientens individuella behov och måste därför med nödvändighet ges varierande innehåll och utformning (prop. 1998/99:4 Stärkt patientinflytande s. 25).

Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap. 6 § patientlagen). Hälso- och sjukvården kan behöva upprepa och anpassa informationen i takt med att den unga personens mognadsgrad ökar.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det (3 kap. 7 § patientlagen).

Detta kan medföra att man behöver anpassa språk, medium och andra kommunikationsmedel till varje patients hälsotillstånd, mognad och erfarenhet, kognitiva förmåga, funktionsförmåga samt kulturella och språkliga bakgrund. Nära kopplat till detta är olika former av återkoppling och uppföljning av om och hur patienten har uppfattat den information som ges, för att till

exempel kunna förtydliga och komplettera informationen. Det är angeläget att försöka få en uppfattning om vilka föreställningar, farhågor och förväntningar enskilda patienter har på sin kontakt med vården [21]. Vårdnadshavare informeras också fortlöpande, men den unga personen bör få tillfälle till enskilt samtal med vårdgivaren.

I patientjournalen ska dokumenteras bland annat den information som delges patienten och de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ (se bilaga 2 *Förtydliganden av juridiska förutsättningar*).

Val av behandlingsalternativ och utförare

Patienten ska även få information om möjligheten att välja behandlingsalternativ och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård (3 kap. 2 § patientlagen).

Patientens val ska vara avgörande när det finns flera medicinskt motiverade behandlingsalternativ som bedöms vara av nytta för patienten, med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Patienten kan dock inte göra anspråk på att behandlas enligt metoder som inte anses stämma överens med vetenskap och beprövad erfarenhet. Proportionerna mellan kostnader och förväntad nytta måste vara rimliga när det finns flera alternativ. Den som har ansvar för hälso- och sjukvården av patienten avgör om de kan erbjuda några av patientens formulerade behandlingsalternativ och i så fall vilka (prop. 1998/99:4 *Stärkt patientinflytande* s. 25).

Patienten har inte rätt att välja en sådan behandling som kommunen ansvarar för enligt 18 § första–tredje styckena HSL utanför den kommun inom vilken han eller hon är bosatt, om denna kommun kan erbjuda en behandling som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet (3 a § första stycket HSL och 7 kap. 1 § patientlagen).

En patient som omfattas av ett landstings ansvar för hälso- och sjukvård ska enligt patientlagen få möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad öppen vård, inom eller utom detta landsting (9 kap. 1 §). Det betyder att en patient har möjlighet att välja mellan utförare av offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet.

Landstinget ska erbjuda öppen vård åt dem som omfattas av ett annat landstings ansvar för hälso- och sjukvård. Dessa patienter omfattas inte av landstingets vårdgaranti. I övrigt ska vården ges på samma villkor som dem som gäller för de egna invånarna (4 § andra stycket HSL). Detta innebär att landstingen inte kan prioritera sina egna invånare framför patienter från andra landsting utan enbart ska ta hänsyn till de medicinska behov som patienterna har.

Att vården ska ges på samma villkor för patienter från ett annat landsting innebär vidare att de ska få möjlighet att välja en fast läkarkontakt och få tillgång till en fast vårdkontakt, få del av vårdlandstingets öppenvårdsutbud även om detta är ett annat än i hemlandstinget samt att det är vårdlandstingets patientavgifter och andra lokalt beslutade taxor som ska tillämpas vid den länsöverskridande vården.

Bestämmelsen innebär också att om vårdlandstinget ställer upp krav på remiss för viss vård ska dessa regler gälla även för patienter från andra landsting (prop. 2014/15:106 s. 130).

Utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar

Utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar kan starta under väldigt olika förutsättningar. De flesta som utreds är ungdomar, där en del får kontakt med vården i tidig pubertet och andra får kontakt senare. Även barn som lider mycket av sin könsdysfori kan komma att bli aktuella för utredning på grund av ett uttalat vårdbehov. Somliga barn och ungdomar lever redan socialt i enlighet med sin könsidentitet när de kommer till vården för utredning, medan andra inte gör det.

En utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar består av psykiatriska, psykologiska och sociala delar. Syftet är att bedöma följande:

- Ungdomens könsdysfori i relation till diagnostiska kriterier i DSM och ICD-systemen. Med differentialdiagnostiska metoder försöker man även utesluta att den unges problem huvudsakligen ska förstås på något annat sätt.
- Om det finns psykisk ohälsa som måste behandlas.
- Ungdomens psykologiska och psykosociala förutsättningar att genomgå en könskorrigerande behandling.

I utredningsteamets uppgifter ingår också att ge information om olika könsidentiteter, könsuttryck och möjliga behandlingsinsatser till den unga personen och dennes vårdnadshavare.

Det är grundläggande att hälso- och sjukvårdspersonalen är förtrogen med vad problem kopplade till könsidentitet kan innebära, är uppmärksam på cis- och heteronormativa antaganden och språkbruk, samt är lyhörd och respektfull i kontakten med den unga personen och dennes anhöriga.[9]

Utredningens olika steg och resultat

I inledningsskedet av utredningen träffar barnet eller ungdomen vanligtvis en psykiater, psykolog och kurator vid ett flertal tillfällen. Utredningen behöver inte resultera i någon diagnos alls. Den kan också resultera i en formell diagnos som är relaterad till könsdysfori, i andra diagnoser som beskriver den unga personens hälsa och psykosociala anpassning, eller både och (se även kapitlet *Inledning*).

Barnendokrinologen involveras för somatisk utredning och hormonbehandling när utredningsteamet konstaterar könsdysfori hos en ungdom och om de bedömer att det är lämpligt med hänsyn till ungdomens psykologiska och psykosociala situation (se kapitlet *Hormonbehandling*). Behandling med pubertetsbromsande hormoner vars effekter är reversibla kan erbjudas redan i tidig pubertetsutveckling. Pubertetsbromsande behandling minskar den psykiska påfrestningen som den kroppsegna puberteten medför, och ungdomen

[9] Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

får även en möjlighet att fortsätta utforska sin könsidentitet. Pubertetsbromsande hormoner används på så vis under pågående utredning och utgör då både behandling för att minska lidandet och ett diagnostiskt verktyg. En del ungdomar gör i samband med detta en social övergång och börjar leva i enlighet med sin könsidentitet.

Hälso- och sjukvården kan inleda behandlingen med könskonträra hormoner när de har säkerställt diagnosen könsdysfori. De måste även bedöma att ungdomen har mognat tillräckligt för att förstå vilka förändringar som de kan förvänta sig av en könskonträr behandling och vilka medicinska och sociala konsekvenser behandlingen kan medföra. Ingrepp som hårborttagning, röstträning, bröstförstoring, bröstreduktion och reduktion av struphuvudet kan ske före 18 års ålder och oberoende av om ungdomen har för avsikt att senare ansöka om tillstånd till ingrepp i de primära könsorganen.

Möjlighet att utforska sin könsidentitet

Unga personer som känner sig osäkra i sin könsidentitet ska inte behöva avstå från att söka vård för att de är rädda för att bli avvisade på grund av detta. Osäkerhet är inget hinder, tvärtom en möjlighet, till att utforska könsidentiteten. För barn och ungdomar som fortfarande utvecklas är detta ett särskilt viktigt inslag i utredningen.

Syftet med de explorativa inslagen, för den som önskar, är att hjälpa den unga personen att nå större självacceptans och att visa hur personen aktivt kan närma sig nya könsuttryck. Det kan handla om att finna uttryck för det kön personen önskar leva som på ett övergripande plan, men även mer konkret genom att personen kan fundera på eventuella medicinska åtgärder.

Den unga personen bör även ges möjlighet att diskutera funderingar kring sexualitet, exempelvis kring den egna sexuella identiteten och hur sexualiteten kan påverkas av olika könskorrigerande åtgärder (se kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*, avsnittet *Sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning*). Behandlaren kan även tipsa om möjligheter till telefonrådgivning eller resurser på internet för de ungdomar som vill kunna ställa frågor anonymt.

Förutom att detta stöd behövs under utredningsperioden är det viktigt att den specialiserade hälso- och sjukvården kan tillhandahålla hjälp till unga att utforska sin könsidentitet redan innan de startar en formell könsidentitetsutredning. Detta kan ske direkt men även indirekt i form av stöd till vårdnadshavare (se även kapitlet *Förutsättningar för god vård och behandling vid könsdysfori)*.

Det är viktigt att varje person erbjuds den tid som krävs för att hitta en säkerhet och förankring i sin könsidentitet. Detta är grundläggande för att både den unge själv och det utredande teamet ska känna trygghet med utredningens resultat och med att man fattar välgrundade beslut i fråga om behandlingsåtgärder.

Psykiatrisk och psykologisk utredning

Den psykiatriska och psykologiska utredningens syfte är att diagnostiskt utreda barnets eller ungdomens könsdysfori. Utredningen ska även undersöka de kognitiva, emotionella och personlighetsmässiga aspekter som kan underlätta eller försvåra en könskorrigerande behandling eller för patienten att finna tillfredsställelse i det framtida könsuttrycket. De områden som svarar

mot det övergripande syftet och som bedöms motiverade i det enskilda fallet bör ingå i utredningen och motiveras för barnet eller ungdomen (se även avsnittet *Information under pågående utredning*).

Utredningen fokuserar på könsidentiteten, bakgrunden och hur könsdysforin har utvecklats över tid, och hur problematiken påverkar patientens psykiska välbefinnande. Man bedömer könsdysforin i relation till diagnostiska kriterier för de tillstånd som avser könsidentitet i DSM- och ICD-systemen. Utredningsteamet måste alltså ha kompetens att använda dessa system (se även kapitlet *Inledning*). Den som ställer diagnosen måste även ha barn- och ungdomspsykiatrisk samt utvecklingspsykologisk kompetens för att kunna utesluta att könsdysforin är sekundär till psykisk ohälsa eller beror på utvecklingspsykologiska komplikationer.

Utöver detta behöver den som ställer diagnosen ha god kännedom om och erfarenhet av könsdysfori eller handledas av en person som har det.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation
Den som ställer diagnos för barn och ungdomar som utreds för könsdysfori bör ha utvecklingspsykologisk och barn- och ungdomspsykiatrisk kompetens. Här ingår en dokumenterad förmåga att känna igen och diagnostisera samexisterande psykiska problem och differentialdiagnoser hos barn och ungdomar. Utöver detta bör den som ställer diagnos ha god kännedom om och erfarenhet av könsdysfori, alternativt handledas av en person som har det.

Psykisk ohälsa behöver beaktas

Om ett barn eller en ungdom med könsdysfori även har psykisk ohälsa utgör detta en ytterligare källa till lidande. Problem som exempelvis depression och ångesttillstånd kan ibland ha sin grund i den utsatthet och diskriminering som personer som avviker från cis- och heteronormen kan uppleva. Det kan även handla om psykisk ohälsa som saknar uppenbar koppling till könsdysforin. I båda fallen kan problemen om de förblir obehandlade försvåra den diagnostiska utredningen och behandlingen av könsdysforin. Därför är det viktigt att uppmärksamma psykisk ohälsa inom ramen för den övergripande behandlingsplanen och erbjuda patienten psykologisk eller psykiatrisk behandling.

Det är samtidigt viktigt att den diagnostiska utredningen inte fördröjs i onödan av en eventuell psykiatrisk samsjuklighet och att en behandling i görligaste mån sker parallellt med den diagnostiska utredningen.

Behandling av psykisk ohälsa

Om barnet eller ungdomen har psykisk ohälsa behöver det utredande teamet ta ställning till om det är utredningsteamet eller en annan psykiatrisk behandlingsenhet som lämpligast utför behandlingen. Teamet behöver bedöma detta individuellt för varje patient och ta hänsyn till flera faktorer.

Om kompetens och resurser finns inom teamet att behandla den psykiatriska åkomman är det en fördel att personen får ett samlat omhändertagande

hos personer med specialistkunskaper om könsdysfori som även kan väga in somatiska aspekter på vården. De är ofta även en fördel för patienten att inte splittras upp på flera vårdgivare.

Utredningsteamet behöver även ta hänsyn till om barnet eller ungdomen upplever att det är svårt att öppna sig i samtalsbehandlingen på grund av utredarnas dubbla roller. När den terapeutiska alliansen störs på grund av detta kan det vara lämpligt att ställa en remiss till annan vårdgivare (se vidare avsnittet *Utredarnas dubbla roller*).

I de fall barnet eller ungdomen behöver remitteras till en annan vårdgivare bör behandlaren ha både kompetens att behandla det aktuella tillståndet och kunskaper om könsdysfori. Det är viktigt att den mottagande behandlaren ges möjlighet till handledning när kunskap om könsdysfori saknas [2].

Säkra samordning mellan vårdenheter

Verksamhetschefen inom vårdinrättningen ska enligt 29 a § HSL säkerställa att man tillgodoser patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården. Hit räknas att förhindra att barn och ungdomar ”faller mellan stolarna” och inte får tillgång till den vård de behöver när flera vårdenheter involveras, exempelvis om psykisk ohälsa behandlas vid en annan enhet. En utsedd kontaktperson som koordinerar insatserna för barn och ungdomar i utredning och behandling är ett sätt att minska risken för att de drabbas av vårdskada i kontakten med hälso- och sjukvården (se vidare kapitlet *Samverkan – ansvar och roller,* avsnittet *Fast vårdkontakt*).

Utredningens metoder

Som i all hälso- och sjukvård ska de psykologiska, psykosociala och psykiatriska delarna av utredningen vara individanpassade. Detta innebär bland annat att utredningsteamet endast bör använda de utredningsmetoder som är motiverade för att ringa in det aktuella tillståndet eller de aktuella tillstånden hos barnet eller ungdomen för att kunna ställa diagnos och i förlängningen kunna erbjuda lämpliga åtgärder.

Som regel medverkar vårdnadshavare i utredningen.[10] Även närstående bör medverka om barnet eller ungdomen önskar det.

Det är lämpligt att den psykologiska delen av utredningen utförs av en psykolog med god kännedom om psykologisk testmetodik och om patienter med könsdysfori. Om detta inte är möjligt bör psykologen handledas av en person med dessa kompetenser.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

[10] Utredning utan vårdnadshavares medverkan kan förekomma under vissa förutsättningar. Se kapitlet *Grundläggande förutsättningar för vården,* avsnitten *Barnets rätt till självbestämmande och vårdnadshavares ansvar* samt *När vårdnadshavare är oense.*

Socialstyrelsens rekommendation
Under utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar medverkar vanligtvis vårdnadshavare. Även närstående bör medverka om barnet eller ungdomen önskar det. De psykologiska, psykosociala och psykiatriska delarna av utredning av könsdysfori genomförs med hjälp av valida utredningsmetoder, utredande samtal och levnadsbeskrivningar inhämtade från barnet eller ungdomen samt vårdnadshavare. Standardiserade och normerade test kan ingå.

Psykosocial utredning

Utredningsprocessen innehåller också element där fokus ligger på psykosociala faktorer, som barnets eller ungdomens tillgång till stöd från vårdnadshavare och andra anhöriga, och från vänner, skola och övrigt socialt nätverk. Utredarna bedömer även om det finns sociala problem som kan utgöra hinder i en eventuell könskorrigerande behandling. De tar även med anhörigas och närståendes psykosociala stödbehov i processen. Ibland kan vårdnadshavare och närstående behöva stöd från socialtjänst eller sjukvård för att de ska kunna stötta och hjälpa barnet eller ungdomen på ett bra sätt, både under och efter utredningsprocessen (se vidare avsnittet *Stöd till anhöriga och närstående*). Den psykosociala delen av utredningen utförs vanligtvis av en kurator i specialistteamet.

Syftet med utredningen är även att fastställa vilka icke-mediciniska behov barnet eller ungdomen har samt hur dessa behov kan mötas med stödinsatser från exempelvis skolan, hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Som all hälso- och sjukvård ska den psykosociala delen av utredningen vara individanpassad. De områden som svarar mot det övergripande syftet och som bedöms motiverade i det enskilda fallet bör ingå i utredningen och motiveras för patienten (se avsnittet *Information under pågående utredning*).

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation
Psykosociala och psykologiska dimensioner som är relevanta att undersöka under utredningen inkluderar styrkor och svagheter i familjens fungerande, barnets eller ungdomens stöd från vårdnadshavarna, skolsituationen, kamratrelationer, samt intellektuell, emotionell och social förmåga hos ungdomen.

Utredningstiden är individuell

Även om könsdysfori hos barn generellt är mer diagnostiskt osäker än hos ungdomar kan den hos vissa barn tidigt orsaka ett stort lidande. Det kan därför uppstå behov av utredning. Samtalsbehandling och psykosocialt stöd kan vid behov erbjudas till dessa barn och deras anhöriga (se kapitlet *Psykoterapi och psykosocialt stöd*).

Ungdomar med trolig eller säkerställd könsdysfori som inte har några allvarligt försvårande problem och som uppfyller övriga kriterier kan erbjudas pubertetsbromsande respektive könskonträr hormonbehandling relativt omgående (se vidare kapitlet *Hormonbehandling*).

I andra fall kan det vara motiverat med en mer omfattande utredning, för att utesluta att ungdomens problem huvudsakligen ska förstås på ett annat sätt. Det är generellt sett svårare att bedöma en könsdysfori som är relativt nyupptäckt, och detta gör ofta att utredningstiden blir längre. Det kan även handla om att utredningsteamet behöver utreda och behandla psykisk ohälsa och psykosociala försvårande faktorer.

Utredningen behöver pågå så länge som det krävs för att minimera risken för felbehandling. En relativt lång utredningsperiod måste dock alltid vägas mot de psykiska påfrestningar som väntan och ovissheten ofta innebär för patienten. Detta är särskilt relevant för ungdomar där könsdysforin oftast samverkar på ett negativt sätt med formande av identitet, självbild och självkänsla i tonåren.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation
Utredningstiden bör vara individanpassad utifrån barnets eller ungdomens psykologiska, sociala och medicinska omständigheter, med särskild hänsyn tagen till somatisk och mental mognad. Man bör vara särskilt aktsam innan man inleder en behandling som innebär fysisk förändring hos ungdomar som just börjat utforska sin könsidentitet eller sitt könsuttryck. Det är inte nödvändigt för ungdomen att ha haft en livslång kännedom om sin könsdysfori, men det är viktigt att vara försiktig om dysforin är nyupptäckt.

Information under pågående utredning

Varje patient ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder som finns för undersökning, vård och behandling. Patienten ska även informeras om vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård och om det förväntade vård- och behandlingsförloppet (3 kap. 1 § patientlagen).

Även om det inte går att säga på förhand exakt hur länge utredningen kommer att pågå är det viktigt att patienten känner trygghet och kontroll över sin vårdprocess genom att kontinuerligt få relevant information och möjlighet till inflytande.

Att kontinuerligt under utredningsprocessen förklara för den unga personen vilka utredningsmetoder som kommer att vara aktuella, varför och när de används och vad de kan förväntas leda till, kan bidra till en bättre utredning. Det skapar en bättre allians, ökad livskvalitet och förbättrad psykisk hälsa. Denna tydlighet från vårdens sida gäller såväl vårdplanering och diagnostiska bedömningar som tidsplanering för när det går att påbörja behandlingsinsatser.

Informationen behöver göras tillgänglig och tydlig både för den unga personen själv och för vårdnadshavare.

Att leva i enlighet med sin könsidentitet

Utredningen kan innefatta en social övergång då ungdomen och i vissa fall barnet börjar leva i enlighet med sin könsidentitet. Det är vanligt att en sådan övergång sker stegvis genom att personen kommer ut inför en allt större krets, och till slut konsekvent uppträder i enlighet med könsidentiteten i hemmet, skolan och andra sociala sammanhang. En period när personer uppträder i den sociala roll som stämmer överens med könsidentiteten kallas ibland också för *real life experience* eller *real life test*. En del barn och ungdomar som utreds lever redan socialt i enlighet med sin könsidentitet.

Att inom ramen för utredningen testa att i leva i enlighet med sin könsidentitet fyller två huvudsakliga funktioner:

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

Fördelen med att en person under en längre sammanhängande period lever i en social roll som stämmer överens med könsidentiteten är att personen får många olika tillfällen att uppleva och anpassa sig socialt till förändringen. De sociala och psykologiska aspekterna av en könskorrigerande behandling kan innebära en större utmaning än de fysiska aspekterna. En sådan period ger även så bra förutsättningar som möjligt att fatta genomtänkta beslut i fråga om irreversibla ingrepp i genitalierna och könskörtlarna; ingrepp som blir möjliga i vuxen ålder (se *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd).*

För att det ska vara realistiskt att genomföra denna testperiod kan det krävas att personen exempelvis inleder hormonbehandling för att åstadkomma fysiska förändringar som gör det lättare att bli uppfattad av andra i enlighet med den egna könsidentiteten. Det kan även bli aktuellt med andra åtgärder såsom hårborttagning och mastektomi, efter samråd med plastikkirurg. Personer förväntas inte påbörja denna period, om de själva inte önskar det, innan hälso- och sjukvården har planerat för stöd av kroppsmodifierande behandling, logopediska insatser eller hjälpmedel.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården i samråd med barnet eller ungdomen och vårdnadshavare[11] erbjuda hjälp att planera och anpassa genomförandet av en period när personen lever i den sociala roll som stämmer överens med personens könsidentitet. Syftet är att underlätta för individen att avgöra om livet i denna roll motsvarar förväntningarna och att underlätta för vårdpersonal att stötta personen optimalt i en eventuell könskorrigerande behandlingsprocess.

[11] Utredning utan vårdnadshavares medverkan kan förekomma under vissa förutsättningar. Se kapitlet *Grundläggande förutsättningar för vården*, avsnitten *Barnets rätt till självbestämmande och vårdnadshavares ansvar* samt *När vårdnadsha-vare är oense*.

Det vetenskapliga underlaget om åtgärdens effekt är otillräckligt, men enligt internationella riktlinjer och beprövad erfarenhet antas risken minska för att personen ska ångra sig efter irreversibla behandlingar. Denna patientnytta överväger risken för att personen kan behöva utsätta sig för obekväma och ångestfyllda situationer i vardagen och känna sig granskad. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om *real life experience* som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör erbjuda barn och ungdomar som är under utredning för könsdysfori hjälp med att planera och anpassa sig till den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet som de vill bli bekräftade i.

Viktigt med tillgång till hjälpmedel

Att leva i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet en person vill bli bekräftad i kan vara svårt innan personen har påbörjat någon fysisk behandling, i början av en behandling när förändringarna inte har hunnit inträda, eller när personen står på väntelistan för en kirurgisk åtgärd. Det finns också fall där personen inte kan eller vill genomgå en kroppsmodifierande behandling. I dessa situationer kan hjälpmedel göra det lättare att bli uppfattad av andra i enlighet med den egna könsidentiteten.

Sådana hjälpmedel har särskilt stor betydelse under utredningstiden. De kan även betraktas som en form av behandling i sig när personen inte har behov av några kroppsmodifierande åtgärder eller anser att nackdelarna med sådana överväger fördelarna. För personer med kvinnligt födelsekön finns idag penisproteser med flera funktioner som gör det möjligt att ha samlag och att stå och kissa. Personer med manligt födelsekön kan även behöva peruker eller hårersättningar livslångt i de fall då hormonbehandlingen inte är tillräckligt effektiv.

Landstingen och kommunerna ska erbjuda hjälpmedel för personer med funktionshinder (se kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Hjälpmedel*). Att uppträda socialt i enlighet med könsidentiteten utan tillgång till hjälpmedel kan medföra personligt lidande och svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter på viktiga livsområden. Socialstyrelsen har uppfattningen att denna begränsning i relation till omgivningen kan vara att likställa med funktionshinder hos personer med funktionsnedsättning.

Det är viktigt att vårdgivarna utreder behovet av hjälpmedel och därefter erbjuder de hjälpmedel som ungdomen är i behov av.

Förskrivningen kan ske genom att utredande psykiater skriver ut hjälpmedlet eller remitterar till den lokala enhet i respektive landsting som har ansvar för detta. Det är önskvärt att sådana hjälpmedel kan förskrivas även av andra vårdmottagningar än utredningsteamet då livslångt behov kan föreligga (se kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Hjälpmedel* gällande förskrivningsrätt för medicintekniska produkter).

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda hjälpmedel i syfte att underlätta för ungdomar att leva i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet de vill bli bekräftade i. Sådana hjälpmedel kan vara peruker, bröstproteser, olika typer av penisproteser och binder (bröstlinda). Det rör sig om individuellt anpassade hjälpmedel som patienterna kan behöva förnya med jämna mellanrum, till exempel på grund av slitage. Hjälpmedlen kan komma att behövas från det att ungdomen börjar uppträda socialt i enlighet med könsidentiteten och livet ut.

Det finns inget vetenskapligt underlag om effekten av denna åtgärd, men enligt beprövad erfarenhet gör hjälpmedel det lättare att leva i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet en person vill bli bekräftad i. Det kan därmed leda till ökad livskvalitet.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör erbjuda hjälpmedel, som peruker, bröstproteser, penisproteser och binder (bröstlinda) i syfte att underlätta för ungdomar som vill leva i den sociala roll som stämmer överens med deras könsidentitet.

Viktigt att adressera problem i vardagen

Många unga med könsdysfori som lever i enlighet med sin könsidentitet vittnar om att de känner sig utanför i sociala sammanhang. Mobbning och trakasserier förekommer. Unga är dessutom ofta begränsade i sina möjligheter att välja bort sociala sammanhang såsom skola och bostadsort. Här bör hälso- och sjukvården bidra till att minska dessa riskfaktorer för sämre psykosocial anpassning genom att samverka med exempelvis skola, socialtjänst och ungdomsmottagningar. En förutsättning är att den unga personen och vårdnadshavare[12] samtycker till samverkan och till att information lämnas (12 kap. 2 § OSL).

Frågan om samverkan bedöms vara särskilt angelägen för unga eftersom möjligheten att få fungera som och få respekt för den man är har avgörande betydelse för förberedelserna inför vuxenlivet. Samverkan med skolan är även angelägen för att den pålagring i form av ångest och oro som könsdysforin ofta för med sig kan inverka på skolprestationer på ett negativt sätt.

Det är viktigt att stödet är flexibelt och anpassat utifrån vad ungdomen upplever som problematiskt i sin vardag. Det kan innebära att erbjuda information om könsdysfori till exempelvis lärare och elevhälsa och att förbereda personalen på ungdomens ökade behov av stöd. Det kan också handla om att diskutera lösningar på praktiska problem som uppstår, exempelvis vid ombyte för idrottsundervisning.[13] Strategier för skolan för att öka elevernas

[12] Ungdomars eget samtycke kan många gånger anses vara tillräckligt (se vidare avsnittet *Information och samråd* i kapitlet *Grundläggande förutsättningar för vård av barn och ungdomar med könsdysfori*).

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

kunskap om olika könsidentiteter och att förebygga mobbning och trakasserier kan också tas upp. Behovet av att lösa sådana problem kan återuppstå när ungdomen exempelvis går från grundskola till gymnasium eller byter bostadsort.

Ungdomen kan också behöva information om och hjälp med praktiska detaljer i samband med namnbyte. Av 31 § namnlagen (1982:670) framgår att en person som tilldelats ett enda förnamn kan förvärva ytterligare ett eller flera förnamn genom anmälan till Skatteverket. På liknande sätt kan den som har förvärvat flera förnamn byta ut, stryka eller lägga till ett eller flera förnamn genom anmälan till Skatteverket. Ett av förnamnen som anmäldes i samband med födelsen ska dock alltid behållas.

Tillägg, ändring eller strykning av förnamn i andra fall kan enligt 33 § namnlagen ske efter ansökan hos Patent- och registreringsverket (PRV). För detta krävs särskilda skäl. Vid ansökan om namnbyte hos PRV är det möjligt att byta alla förnamn. Ansökan måste motiveras och namnbytet är avgiftsbelagt.[14]

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör samarbeta med relevanta organisationer i syfte att förebygga och minska de vardagsproblem som ungdomen själv ser i relation till sin könsdysfori. Här kan exempelvis ingå ungdomens skola, socialtjänst eller ungdomsmottagning. De frågor som adresseras bör individanpassas utifrån ungdomens behov. Det kan exempelvis handla om att informera skolpersonal om könsdysfori och bemötande, praktiska åtgärder vid könsuppdelad undervisning, såsom att ordna med omklädningsrum i samband med idrott, och strategier för skolan att minimera risken för trakasserier och mobbning.

Förnyad medicinsk bedömning

Ibland händer det att individen anser att utredningsteamets bedömning av vårdbehovet inte har gått rätt till eller att teamet dragit felaktiga slutsatser, och därför önskar ytterligare en bedömning.

Enligt 3 a andra stycket HSL ska landstinget ge patienten möjlighet att få en ny medicinsk bedömning enligt vad som anges i 8 kap. 1 § patientlagen. Där framgår att en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning.

Patienten ska erbjudas den behandling som den nya bedömningen kan ge anledning till om behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, och det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. Patienten

[14] ”I utredningen *En ny lag om personnamn* (SOU 2013:35) föreslås att Skatteverket i framtiden ska hantera alla frågor rörande personnamn.”

ska enligt 3 kap. 2 § patientlagen även ges information om möjligheten att få en ny medicinsk bedömning.

Mot bakgrund av den höga risken för förtidig död bland personer med könsdysfori [22, 23] och den psykiska och sociala utsatthet som finns bland de unga [12, 13] kan en utebliven behandling medföra mycket allvarliga konsekvenser. Socialstyrelsen har uppfattningen att konsekvenserna är jämförbara med dem som avses i 8 kap. 1 § patientlagen.

Även om den förnyade bedömningen inte resulterar i någon diagnos som har koppling till könsdysfori eller psykisk ohälsa som har givna behandlingsrutiner är det viktigt att se till att personen får hjälp. Det kan till exempel handla om samtalsstöd.

Samtalsbehandling och psykosocialt stöd

Även om en påbörjad utredning och behandling för många unga är en lättnad kan processen samtidigt upplevas som påfrestande, både psykiskt och socialt. Samtidigt är det inte alltid lätt att kunna prata om dessa svårigheter med personer i ens sociala nätverk, och därför kan personerna behöva professionellt stöd.[15]

De psykologer och kuratorer som är kopplade till utredningsteamen ger ofta samtalsbehandling och psykosocialt stöd. Denna form av stöd ges huvudsakligen under utredningsperioden, men det är även viktigt att ungdomar har tillgång till psykoterapeutiska och psykosociala insatser under somatisk behandling.[16]

De övergripande behandlingsmålen med psykoterapeutiska och psykosociala interventioner är att

- hjälpa personer att på lång sikt känna sig bekväma med hur de uttrycker sin könsidentitet
- ge personerna förutsättningar att upprätthålla sina tidigare relationer och skapa nya
- hjälpa personerna att fungera väl i samhället.

Utredarnas dubbla roller

Det är vanligt att personal i utredningsteamet har dubbla roller; de förväntas dels utreda personens könsdysfori, dels ge psykoterapeutisk eller psykosocialt stöd. Fördelen med en sådan rollfördelning är att den som ger samtalsbehandling också känner till personens problembild i samband med könsdysforin och samtidigt har specialkompetens på detta område. Nackdelen är att individer kan uppleva att de blir granskade, även i situationer där de i första hand öppnar sig för att få stöd. Barn och ungdomar som utreds kan också känna sig tveksamma i att berätta om känsliga frågor eftersom de är osäkra på om informationen kan nå vårdnadshavarna.

I samband med samtalsbehandling, psykosocialt stöd och rådgivning är det viktigt att personalen är uppmärksam på dilemmat som de dubbla rollerna kan innebära. Den unga personen behöver dessutom ges utrymme att utforska sin könsidentitet och relaterade aspekter utan att bli värderad. Om det inte går att uppnå någon fungerande terapeutisk allians bör man uppmuntra och medverka till att barnet eller ungdomen får en lämplig stöd- eller behandlingskontakt utanför teamet. Behovet av externt stöd är särskilt viktigt att beakta för ungdomar, eftersom tonåren överlag innefattar generella utvecklingsupp-

[15] Om barnet eller ungdomen bedöms ha uppnått tillräcklig mognad för att själv kunna samtycka till stödsamtal och föräldrarna inte bedöms behöva informeras om detta bör barnets önskan om enskilda stödsamtal respekteras, i enlighet med de bestämmelser som reglerar vårdnadshavares ansvar respektive barnets rätt till självbestämmande (se kapitlet *Grundläggande förutsättningar för vården*, avsnittet *Juridiska ramar*).

[16] Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

gifter ifråga om identitet, självbild och självkänsla. Dessa blir extra påfrestande när könsidentiteten inte överensstämmer med födelsekönet.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör vara uppmärksam på om barn och ungdomar under utredning kan tillgodogöra sig psykosocialt stöd och psykoterapi som erbjuds av det utredande teamet och om de upplever att stödet är tillräckligt. Vid behov bör teamet uppmuntra och medverka till att barnet eller ungdomen får en lämplig stöd- eller behandlingskontakt utanför teamet.

Samtalsbehandling och rådgivning

Samtalsbehandling kan innebära behandling av psykiska problem med en psykologisk metod (psykoterapi) eller en kortare serie stödjande samtal. Med hjälp av stöd som har psykoterapeutiska inslag kan hälso- och sjukvården hitta lösningar för att öka barnets eller ungdomens psykiska välbefinnande och livskvalitet. Däremot finns det inget vetenskapligt stöd för att med psykoterapi försöka förändra den unga personens uppfattning om sin könsidentitet, och ett sådant behandlingsmål betraktas i dag som oetiskt. Snarare kan psykoterapi hjälpa ett barn eller en ungdom att reda ut sina funderingar om kön och genus, och hitta vägar att minska könsdysfori. Samtalsbehandling kan underlätta barnets eller ungdomens fortsatta utforskande av könsidentiteten och på så vis ge en grund inför kommande beslut om behandlingsinsatser [2, 24].

Samtalsbehandling kan också behövas av andra skäl, exempelvis för att behandla psykisk ohälsa som identifieras i samband med utredningen, eller för att arbeta med självbild och självkänsla. Sådan utveckling som alla ungdomar går igenom försvåras av könsdysforin och kan bidra till psykisk ohälsa. Här är det viktigt att behandlaren även har utvecklingspsykologisk kompetens, utöver kunskap om könsdysfori.

För ungdomar i somatisk behandling kan samtalsbehandling och rådgivning även handla om att hantera övergående eller ihållande komplikationer, såsom fysisk smärta, förändrad fysisk känsla eller sexuell funktion. Här kan behandlare med sexologisk och sexualmedicinsk kompetens behöva involveras (se kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*, avsnittet *Sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning*).

Rådgivning kan även handla om att personen får hjälp med att hantera övervikt som kan uppstå som en biverkning till hormonbehandling eller vara relaterad till livsstilen, och olika typer av riskbeteenden.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer bör hälso- och sjukvården erbjuda barn och ungdomar med könsdysfori samtalsbehandling och rådgivning. Detta kan vara aktuellt innan och under utredningsperioden. För ungdomar kan det även vara aktuellt i samband med somatisk behandling.

Hälso- och sjukvården bör erbjuda samtalsbehandling och rådgivning bland annat för att hjälpa den unga personen att utforska könsidentiteten och sexualiteten, minska eventuell psykisk ohälsa och hantera komplikationer i samband med hormonbehandling.

Psykoterapi bör utföras av en legitimerad psykoterapeut eller av en person med grundläggande psykoterapiutbildning under handledning av legitimerad psykoterapeut. Samtalsbehandling i form av stödjande samtal och rådgivning bör utföras av en person med relevant grundutbildning och övrig nödvändig kompetens för uppgiften. Behandlaren eller rådgivaren bör ha erfarenhet och kunskap om könsdysfori, eller om det saknas, ha handledning av en person med sådan erfarenhet och kunskap.

Det vetenskapliga underlaget för att bedöma effekten av samtalsbehandling och rådgivning är otillräckligt, men enligt beprövad erfarenhet leder åtgärderna till ökad livskvalitet och bidrar till den unga personens förmåga till psykosocial anpassning och hälsa. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om psykosociala insatser, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- Erbjuda barn och ungdomar med könsdysfori samtalsbehandling och rådgivning. Syftet är att personen ska få utforska könsidentiteten och att minska eventuell psykisk ohälsa.
- Erbjuda samtalsbehandling och rådgivning och stöd till ungdomar som genomgår somatisk behandling. Här ingår stöd från gynekolog eller androlog samt sexolog för att hantera till exempel fysisk smärta, förändrad fysisk känsla eller problem som rör sexuellt samliv.

Psykosocialt stöd

Med psykosocialt stöd avses här interventioner som personal med psykosocial kompetens ger till barnet eller ungdomen, för att stärka personens möjligheter att skapa nya sociala nätverk och resurser samt upprätthålla de befintliga. Stöd från anhöriga och närstående bidrar till att minska risken för psykisk ohälsa hos barn och ungdomar med könsdysfori. Adekvat stöd underlättar ofta även för ungdomar att följa behandlingsregimen vid hormonbehandling.

Det kan vara svårt att veta hur anhöriga och närstående ska reagera när barnet eller ungdomen berättar om sin könsdysfori. Personal med psykosocial kompetens kan ge stöd och främja sociala färdigheter och motståndskraft hos barn och ungdomar med könsdysfori när de ska finna sig till rätta i sociala sammanhang som inte alltid inkluderar och respekterar personer som överskrider könsnormer. Även när vårdnadshavare redan är informerade och stöttande kan det finnas syskon, andra släktingar och vänner som ännu inte känner till eller är oförstående inför personens könsidentitet. En kurator eller

person med annan relevant utbildning kan hjälpa den unga personen att se och hantera sådana påfrestningar och svåra situationer som rör anhöriga, skola och kamrater.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda möjligheter till psykosocialt stöd till barn och ungdomar med könsdysfori. Med psykosocialt stöd avses här interventioner som personal med psykosocial kompetens ger till barnet eller ungdomen för att stärka personens möjligheter att skapa nya sociala nätverk och resurser samt upprätthålla de befintliga. Sådant stöd kan vara aktuellt både under utrednings- och behandlingsperioden, men även senare efter en eventuell könskorrigerande behandling.

Psykosocialt stöd ges lämpligtvis av en kurator med kunskap och erfarenhet av könsdysfori, eller som ges möjlighet till handledning när sådan kunskap och erfarenhet saknas.

Det vetenskapliga underlaget om effekten av psykosocialt stöd är otillräckligt. Enligt beprövad erfarenhet leder åtgärden dock till ökad livskvalitet och bidrar till barnets eller ungdomens förmåga till psykosocial anpassning och hälsa. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om psykosociala insatser, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda psykosocialt stöd till barn och ungdomar med könsdysfori. Sådant stöd kan vara aktuellt både under utrednings- och behandlingsperioden, och för ungdomar även efter en könskorrigerande behandling.

Grupper för stöd och behandling

För barn och ungdomar som vill ha kontakt med andra i samma situation kan stödgrupper och aktiviteter som anordnas av intresseorganisationer eller på internet vara en viktig del av det sociala stödet. Hälso- och sjukvården bör därför informera unga personer med könsdysfori om lokala frivilligorganisationer och andra resurser och verksamheter som riktar sig till målgruppen.

Att delta i behandlingsgrupper som vården organiserar kan för en del barn och ungdomar också ha en terapeutisk verkan som kompletterar den som personen får i enskild samtalsbehandling. Att möta andra som befinner sig i en liknande process kan ge barn och ungdomar utrymme att inspireras av såväl varandras hantering av svårigheter som mod och framsteg.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården ge barn och ungdomar med könsdysfori information om vilka möjligheter till informellt psykosocialt stöd som finns. Det kan till exempel vara stödgrupper och aktiviteter som anordnas av intresseorganisationer.

Hälso- och sjukvården bör även verka för att organisera grupper för barn och ungdomar i behandlingssyfte. Det vetenskapliga underlaget om effekten av stöd- och behandlingsgrupper är otillräckligt. Enligt beprövad erfarenhet bidrar de dock till psykosocial anpassning och hälsa hos individen.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör

- informera barn och ungdomar med könsdysfori om vilka möjligheter till informellt psykosocialt stöd som finns, i form av exempelvis stödgrupper och aktiviteter som anordnas av intresseorganisationer
- verka för att i behandlingssyfte organisera grupper för barn och ungdomar.

Stöd till anhöriga och närstående

När könsdysfori hos ett barn eller en ungdom blir känd kan det skapa känslomässig stress hos anhöriga och närstående. Även när könsdysforin varit känd en tid kan det finnas osäkerhet kring hur man bäst kan stötta sitt barn, syskon eller partner.

Vårdnadshavare och andra anhöriga spelar en större roll under utredningen och behandlingen av barn och ungdomar än under utredningen av vuxna. Att barnet eller ungdomen är beroende såväl socialt som juridiskt gör det särskilt viktigt att tillhandahålla stöd till vårdnadshavare, men även till övriga anhöriga, såsom syskon och partner.

Utöver den information, stöd och rådgivning som har till syfte att hjälpa vårdnadshavare att stötta barnets på bästa sätt (se avsnittet *Information och stöd till vårdnadshavare*) kan det finnas behov av stöd och hjälp som mer direkt syftar till att hjälpa anhöriga och närstående att själva anpassa sig till den nya situationen. Exempelvis kan ungdomar och vårdnadshavare känslomässigt vara i otakt eftersom ungdomen känt till sitt läge länge medan vårdnadshavare nyligen fått kunskap om könsdysforin.

Ibland kan utredningen även ha visat att anhöriga själva behöver stöd av exempelvis socialtjänst eller sjukvård för att kunna stötta barnet eller ungdomen under och efter utredningsprocessen. Personal med psykosocial kompetens kan även ge stöd och främja sociala färdigheter och motståndskraft hos anhöriga och närstående när de ska finna sig tillrätta i sociala sammanhang som inte alltid inkluderar och respekterar personer som överskrider könsnormer.

Psykosociala stödinsatser till anhöriga och närstående kan ges tillsammans med barnet eller ungdomen. De kan också ges enskilt eller i grupp med andra anhöriga och närstående. Sådant stöd kan vara aktuellt både under utrednings- och behandlingsperioden, men även efter en könskorrigerande behandling.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda psykosocialt stöd till anhöriga och närstående till barn och ungdomar med könsdysfori. Det vetenskapliga underlaget för psykosocialt stöd till anhöriga och närstående är otillräckligt. Enligt beprövad erfarenhet leder åtgärden dock till ökad livskvalitet hos barnet eller ungdomen och hos den anhöriga eller närstående, och bidrar därmed till den unga personens förmåga till psykosocial anpassning och hälsa. I Socialstyrelsens rekommendation har även vägts in en kartläggning av studier om psykosociala insatser, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda psykosocialt stöd till anhöriga och närstående till barn och ungdomar med könsdysfori.

Hormonbehandling

För ungdomar med könsdysfori innebär en annalkande pubertet en stor psykisk påfrestning. Hälso- och sjukvården bör erbjuda ungdomarna pubertetsbromsande hormonbehandling för att minska lidandet. Äldre ungdomar bör även erbjudas behandling med könskonträra hormoner för att starta en pubertetsutveckling som är i enlighet med könsidentiteten.

Insatserna förutsätter en omfattande bedömning av könsdysforin och ungdomens övriga förutsättningar och livssituation.[17]

Psykiater initierar beslut om att erbjuda hormonbehandling

Hälso- och sjukvården tar beslut om att erbjuda hormonbehandling när utredningen har visat att ungdomen lider av könsdysfori. Det ska även i övrigt bedömas vara lämpligt med hormonbehandling utifrån den enskilda ungdomens medicinska, psykologiska och psykosociala förhållanden. Psykisk ohälsa utesluter dock inte att vården inleder en hormonbehandling. Däremot är det viktigt att de psykiska problemen först behandlas i tillräcklig utsträckning och att hormonell behandling sker i samverkan med en behandlingsansvarig psykiater (se kapitlet *Utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar*).

Utredningen och behandlingen bör ske inom ramen för ett multidisciplinärt specialistteam. Pubertetsbromsande och senare könskonträr hormonbehandling inleds på initiativ av den utredande psykiatern. Barnendokrinologen ansvarar för den somatiska utredningen och för genomförandet av behandlingen. Såväl svensk som internationell expertis framhåller vikten av att det utredande teamet och ansvarig psykiater initierar beslutet om att erbjuda en ungdom hormonbehandling [25].

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med pubertetsbromsande hormoner respektive könskonträra hormoner på initiativ av ansvarig psykiater, efter meddelande utan dröjsmål enligt medicinska rutiner till barnendokrinolog som ansvarar för att genomföra behandlingen.

[17] Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

Somatisk utredning

Barnendokrinologen gör initialt en somatisk bedömning och utredning för att utesluta hormonrubbning och medfödda avvikelser i könsutvecklingen, eftersom DSD-tillstånd kan kräva andra överväganden och behandlingsåtgärder. I utredningen bör ingå kroppslig undersökning och pubertetsbedömning, bestämning av karyotyp för att utesluta könskromosomavvikelser, samt hormonanalys innefattande gonadotropiner och könshormoner. Vid misstanke om tidigare oupptäckt DSD remitteras patienten till specialister på området för vidare utredning.

Viktigt ge tid för övervägande av information

Varje patient ska enligt 3 kap. 1 § patientlagen ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och de metoder som finns för undersökning, vård och behandling (se även kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Information – en förutsättning för samråd*).

Barnendokrinologen informerar redan tidigt i kontakten med ungdom och vårdnadshavare om de effekter som kan förväntas vid pubertetsbromsande respektive vid könskonträr hormonbehandling. Här ingår även information om behandlingarnas möjliga medicinska och sociala följdeffekter. Informationen ges med fördel vid flera tillfällen.

När det gäller könskonträra hormoner handlar en viktig del om den negativa påverkan som behandlingen kan ha på ungdomens framtida fertilitet (se kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*).

Efter initiativ från psykiater fattar barnendokrinologen i samråd med ungdomen och ungdomens vårdnadshavare beslutet om att påbörja pubertetsbromsande eller könskonträr hormonbehandling. Innan behandlingen startar ska ungdom och vårdnadshavare ges den tid de behöver till reflektion och överväganden.

Pubertetsbromsande hormonbehandling

GnRH-analoger

Målet med en behandling med pubertetsbromsande hormoner är att förhindra kroppen att utvecklas fysiskt i en riktning som inte överensstämmer med könsidentiteten. Flera läkemedel kan användas till behandlingen. GnRH-analoger (idag främst GnRH-agonister) är dock förstahandsvalet vid flera medicinska tillstånd som orsakas av eller försvåras av insöndring av könshormoner.

Effekterna på pubertetsutvecklingen är reversibla och puberteten kommer igång igen när behandlingen avbryts. Det finns i nuläget inget som tyder på att behandlingen påverkar den framtida fertiliteten. GnRH-analoger anses generellt utgöra en trygg och säker behandling där biverkningar är sällsynta. Även GnRH-antagonister är effektiva för att bromsa pubertetsutvecklingen, men erfarenheter av att behandla ungdomar med GnRH-antagonister är ännu bristfälliga.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör i första hand erbjuda GnRH-analoger när behandling med pubertetsbromsande hormoner beslutats.

Minskar lidandet och risken för psykisk ohälsa

Att erbjuda pubertetsbromsande hormonbehandling med GnRH-analoger syftar i första hand till att minska ungdomens lidande och risken för psykisk ohälsa. Under behandlingstiden har ungdomen även en möjlighet att ytterligare utforska och befästa sin könsidentitet. I de fall ungdomens könsdysfori mot förmodan visar sig vara övergående avbryts medicineringen och den kroppsegna pubertetsutvecklingen kan komma igång igen. Pubertetsbromsande hormoner används på så vis både som en behandling för att minska ungdomens lidande och som ett verktyg för att diagnostiskt säkerställa könsdysforin inför beslutet om könskonträr hormonbehandling [2, 25].

Pubertetsbromsande behandling som sätts in senast vid Tannerstadium 3 medför också att ungdomen har mindre risk att utveckla de sekundära könskarakteristika som senare i livet är svåra att ändra eller avlägsna, såsom röstläge, längd, höfter, käk- och anletsdrag samt ansiktsbehåring. Dessa könskarakteristika kan göra det svårt att bli uppfattad av andra i enlighet med den egna könsidentiteten i vuxen ålder. Med fördel för ungdomen påbörjas den pubertetsbromsande behandlingen så snart det utredande teamet och ansvarig psykiater har bedömt att den bör erbjudas. Behandlingen fortgår under utredningen tills diagnosen är fastställd och därefter, om det inte finns särskilda skäl eller om förutsättningarna för behandling med pubertetsbromsande hormoner ändras.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationerna är baserade på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendationer
Hälso- och sjukvården bör

- se till att behandling med pubertetsbromsande hormoner inleds utan fördröjning när indikation för behandling väl fastställts av ansvarig psykiater
- se till att behandling med pubertetsbromsande hormoner av ungdomar med trolig eller säkerställd könsdysfori fortgår under utredningen tills diagnosen är fastställd och därefter, om det inte finns särskilda skäl eller om förutsättningarna för behandling med pubertetsbromsande hormoner har ändrats.

Information om behandlingens möjliga följdeffekter

Varje patient ska ges individuellt anpassad information om väsentliga risker för komplikationer och biverkningar (se kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Information – en förutsättning för samråd*). Innan behandlingen påbörjas ska ungdomen och vårdnadshavare få information om de möjliga följdeffekterna.

Frånvaron av könshormoner under en längre tid medför effekter främst på skelettets tillväxt och kvalitet. I vilken utsträckning längdtillväxten påverkas är i hög grad beroende på ungdomens mognadsgrad när behandlingen inleds.

Även den kognitiva mognadstakten kan påverkas. Effekterna är tillfälliga på så vis att bentäthet och kognitiv utveckling i regel normaliseras i samband med att könshormoner senare tillförs vid könskonträr hormonbehandling, eller om GnRH-behandlingen avbryts och den kroppsegna puberteten inleds. Socialt innebär en försenad pubertet dock att individen kommer i otakt jämfört med jämnåriga, både kroppsligt och psykologiskt.

Behandlingen kan även komma att påverka förutsättningarna för en eventuell framtida könskorrigerande kirurgi av underlivet. För ungdomar med manligt födelsekön kan en tidigt avbruten pubertet medföra att tillväxten av penis begränsas. Det kan medföra att en eventuell vaginalkonstruktion senare måste genomföras med andra metoder än den som idag anses vara ”golden standard” (invaginering endast med hud från penis).

De möjliga följdeffekterna behöver också diskuteras och vägas mot de fördelar som en pubertetsbromsande behandling medför och som diskuterats i det här kapitlet. Dessa fördelar är en ökad livskvalitet för ungdomen och minskad risk för psykisk ohälsa, möjlighet till ytterligare förankring av könsidentiteten som grund inför beslut om könskonträr behandling, samt minskat behov av kirurgiska ingrepp i vuxen ålder. I detta sammanhang behöver vården även belysa och värdera möjliga negativa följder av att inte ge behandlingen.

Kriterier för pubertetsförsenande hormonbehandling

Enligt internationella riktlinjer och svensk praxis bör ungdomar med könsdysfori under vissa förutsättningar tidigt erbjudas hormonbehandling för att bromsa upp pubertetsutvecklingen i födelsekönet. En grundläggande förutsättning för att vården ska erbjuda insatsen är att könsdysforin är trolig eller säkerställd. Utöver detta ska ungdomen som ett minimum ha nått Tannerstadium 2 i sin pubertetsutveckling, eftersom könsdysfori efter pubertetens inträde är mer sannolik att bestå över tid.

För många ungdomar medför pubertetsutvecklingen en stegring av könsdysforin, vilket anses som en diagnostiskt viktig information. Det finns dock ungdomar som lidit av könsdysfori under lång tid och som har ett uppenbart behov av vård utan att de samtidigt rapporterar en sådan stegring. En ökad könsdysfori i samband med pubertetsutvecklingen bör därför ses som något som stärker indikationen för behandling men inte som ett nödvändigt medicinskt kriterium.

Hälso- och sjukvården bör ha tagit itu med eventuella psykologiska, medicinska och sociala problem i en sådan omfattning att de inte bedöms komma att störa behandlingen. De bör ha adresserats i en sådan utsträckning att ungdomen bedöms klara av att följa behandlingen.

Det är också viktigt att ungdomen har tillgång till psykologiskt och socialt stöd under behandlingen. Beprövad erfarenhet visar att stöd från vårdnadshavare ofta är viktigt för att ungdomen ska klara att vara följsam med behandlingsregimen. I de fall psykologiskt och socialt stöd från vårdnadshavare saknas ska detta inte beröva en ungdom möjligheten till pubertetsbromsande behandling om vårdbehov och övriga förutsättningar föreligger. I dessa fall bör nödvändigt psykologiskt och socialt stöd erbjudas av hälso- och sjukvården.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda ungdomar med trolig eller säkerställd könsdysfori pubertetsbromsande hormonbehandling under vissa förutsättningar. Det vetenskapliga underlaget för att bedöma åtgärdens effekter är otillräckligt. Enligt beprövad erfarenhet bidrar pubertetsbromsande hormonbehandling dock till ökad livskvalitet för ungdomen genom att det minskar lidandet och risken för psykisk ohälsa. Denna patientnytta överväger eventuella följdeffekter av behandlingen. Det saknas formella utvärderingar som jämför kriterierna med alternativa urvalskriterier. Uppföljningar av ungdomar som valts ut för pubertetsbromsande behandling med hjälp av liknande kriterier visar dock att de fyller syftet att identifiera ungdomar som har förutsättningar att genomföra och dra nytta av behandlingen. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om hormonbehandling av ungdomar, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda ungdomar pubertetsbromsande behandling under följande förutsättningar:

- Könsdysforin är trolig eller säkerställd.
- Pubertetstecken finns motsvarande minst Tannerstadium 2.
- Man har beaktat eventuella psykologiska, medicinska och sociala problem och bedömt att de inte stör behandlingen.

Monitorering vid pubertetsbromsande behandling

Under pågående pubertetsbromsande behandling ska vården göra uppföljande kontroller av längd, vikt och pubertetsutveckling tillsammans med somatisk och psykisk allmän hälsa. Valet av GnRH-preparat kan behöva diskuteras med hänsyn till injektionsdjup och effektduration av injektionen.

Information om effekter och behandling bör enligt pediatrisk praxis upprepas och diskuteras med ungdomen och vårdnadshavare under behandlingstiden, med hänsyn till att behandlingen kan fortgå under flera år och att ungdomens mognad förändras över tid. Den behandlande läkaren bör vara lyhörd för om ungdomen visar någon tveksamhet till någon del av behandlingen och vid behov samråda med ansvarig psykiater.

Monitoreringen bör kontrollera:

1. Effekter av GnRH-analog:

- Kliniskt bromsad utveckling av sekundära könskarakteristika.
- Serumkoncentration av kroppseget könshormon vid analys hos ett laboratorium som har en metod utvecklad för barn och ungdomar.
- Tillväxthastigheten i relation till skelettmognaden. Bedömningen av skelettmognaden med hjälp av röntgen kan vara befogad vid start av en GnRH-behandling om man har skäl att förvänta sig öppna tillväxtzoner, för att kunna bedöma den förväntade effekten på tillväxthastigheten.

2. Eventuella symtom på könshormonbortfall. Symtomen avklingar med tiden, men det är inte ovanligt att de kvarstår 6-12 månader.

Om ungdomer inleder behandlingen tidigt i pubertetsutvecklingen kommer tidpunkten för slutning av tillväxtzonerna att senareläggas och viss längdtillväxt att fortsätta. Detta kan vara både positivt och negativt för ungdomen och måste beaktas individuellt. Det kommer även att påverka kroppsproportionerna så att armar och ben blir längre än ryggen relativt sett. Samråd kan behöva ske med behandlande psykiater för att välja när ungdomen ska starta behandlingen med könskonträrt hormon. Det behövs lyhördhet med hänsyn till ungdomens behandlingsmål.

Barnendokrinologen behöver även följa ungdomens näringsintag och vid misstanke om ätstörning diskutera detta med ansvarig psykiater. Låg serumkoncentration av vitamin D förekommer i Sverige, men uttalad brist är ovanligt. Vid brist får ungdomen behandling för detta, och i övrigt kan läkaren diskutera förebyggande kosttillskott.

Behandling med GnRH-analoger inverkar negativt på benmetabolismen och bentätheten. Bentätheten normaliseras igen i samband med insättning av könskonträra hormoner, men det saknas longitudinella studier på området.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör monitorera och beakta följande tillstånd när ungdomar med könsdysfori behandlas med pubertetsbromsande hormoner:

- skelettets utveckling (längdtillväxt och kroppsproportioner)
- risk för (framtida) osteoporos, särskilt i kombination med dåligt näringsintag (t.ex. vid anorexi)
- D-vitaminbrist som bör övervakas eller förebyggas
- symtom på bortfall av könshormon.

Könskonträr hormonbehandling

Könskonträr hormonbehandling innebär att man tillför exogena hormoner för att utveckla kroppen (sekundära könskarakteristika) i feminiserande riktning för personer med manligt födelsekön, eller i maskuliniserande riktning för personer med kvinnligt födelsekön. När den könskonträra behandlingen ges till ungdomar som på grund av tidigare pubertetsbromsande behandling inte har genomgått en fullständig pubertetsutveckling ska den framkalla (inducera) en pubertetsutveckling som är i enlighet med könsidentiteten.

Minskad könsdysfori och förbättrad livskvalitet

Könskonträr hormonbehandling är en avgörande del av behandlingen för de flesta ungdomar med könsdysfori. Medan den pubertetsbromsande behandlingen minskar risken för psykisk ohälsa, minskar könsdysforin ofta först i samband med könskonträr hormonbehandling [17-19]. Vissa ungdomar vill utveckla den sekundära könskaraktären i feminin eller maskulin riktning så långt det är möjligt, medan målet för andra kan vara att ha ett mer könsneutralt utseende. Ungdomar är i varierande grad medvetna om detta och därför måste läkaren vara lyhörd under behandlingen.

Olika behandling för ungdomar och vuxna

Det finns flera modeller för hormonbehandlingar [25–27] men det saknas randomiserade studier som jämför effekt och säkerhet. Trots detta kan man göra en första riskbedömning och upprätta en vårdplan för fortsatt behandling med hormoner baserad på den kunskap som finns tillgänglig.

Kroppsegen pubertetsutveckling hos pojkar och flickor är väl beskriven i litteraturen när det gäller gradvis ökning av könshormonnivåer och tidsförlopp. Detta tillsammans med en väl dokumenterad klinisk erfarenhet gör att könskonträr hormonbehandling inte anses innebära någon förhöjd hälsorisk jämfört med att genomgå kroppsegen pubertetsutveckling.

Behandlingsregimen för könskonträr hormonbehandling skiljer sig åt för vuxna och ungdomar. Medan vuxna startar behandlingen på full dos av testosteron respektive östrogen är det barnendokrinologisk praxis att ge ungdomar en gradvis ökande dosering av könshormonet. Samtidigt får patienten bromsande GnRH-analoger för att undvika att det kroppsegna könshormonet ska ”slå igenom” och störa behandlingen [25]. När medicineringen med könskonträra hormoner nått full dos kan behandlingen med GnRH-analogerna oftast upphöra.

För ungdomar som fyller 18 år under pågående behandling är det viktigt att behandlingsregimen beaktas även efter en övergång till den endokrina vuxenvården. Verksamhetschefen inom vårdinrättningen ska säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses (29 a § HSL, se även 6 kap. 1§ patientlagen). Det kan i vissa fall innebära att man väljer att behålla ungdomen inom den barnendokrina vården tills ungdomen har nått vuxendosering och pubertetsutvecklingen är avslutad.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör när beslut om behandling med könskonträra hormoner har tagits, oavsett ungdomens ålder erbjuda av specialist genomförd gradvis ökande dosering av behandling med könskonträra hormoner för att inducera önskad pubertetsutveckling. Vid full dos konträrt könshormon och viss duration av denna behandling kan pubertetsbromsande hormoner oftast utsättas.

Information om effekter av könskonträr behandling

Enligt 2 b § HSL ska information ges till patienten enligt vad som anges i 3 kap. patientlagen. Där framgår att patienten ska informeras om det förväntade vård- och behandlingsförloppet och om väsentliga risker för komplikationer och biverkningar (3 kap. § 1) (se även kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Information – en förutsättning för samråd*). Innan hälso- och sjukvården inleder behandlingen ska man informera ungdomen och vårdnadshavare om:

- kroppsliga effekter som förväntas inträffa och att vissa förändringar är irreversibla
- att behandlingen behöver fortsätta även när man blivit vuxen (se *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*)
- att den framtida fertiliteten kan påverkas (se kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*).

Kroppsliga effekter av behandlingen

Målet med könskonträr hormonbehandling är att förändra kroppen så att den bättre motsvarar ungdomens könsidentitet.

Effekter av testosteronbehandling

Hos ungdomar med kvinnligt födelsekön som behandlas med androgent hormon (testosteron) förväntas följande fysiska förändringar inträffa:

- mörkare röst
- ökad behåring i ansiktet och på kroppen
- utebliven menstruation
- minskad bröstkörtelvävnad
- förstorad klitoris (i varierande grad)
- omfördelning av kroppsfett och minskad andel kroppsfett i förhållande till muskelmassa

Förändringar som kan förekomma och vara oönskade är fet hy och akne, ökad svettning, manligt håravfall, långa erektioner, och vaginal torrhet.

De androgena effekterna på röstläget och ansiktsbehåringen är irreversibla. Detta gäller även den eventuella effekten på kroppslängd och kroppsproportioner, där graden av effekt beror på ungdomens utvecklingsgrad vid behandlingens start.

Effekter av östrogenbehandling

Hos ungdomar med manligt födelsekön som behandlas med östrogent hormon förväntas följande fysiska förändringar inträffa:

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

En förändring som kan förekomma och vara oönskad är minskad sexlust.

Östrogenbehandlingen hämmar längdtillväxten om tillväxtzonerna är öppna vid behandlingsstart och denna effekt är då irreversibel.

Behandlingen fortgår i vuxen ålder

De flesta fysiska förändringarna, både feminiserande och maskuliniserande, sker under de första två årens behandling. Graden av fysisk förändring och hur lång tid förändringen tar beror på dosen. Doseringen bestäms av det kliniska behandlingsmålet och uppmätta hormonvärden vid laboratorieanalyser.

När ungdomen har uppnått fullt utvecklad feminisering eller maskulinisering (oftast efter två eller fler år) krävs fortsatt underhållsbehandling. Ungdomen bör informeras om att det kommer att behövas en fortsatt regelbunden kontakt med endokrinolog även i vuxen ålder. Endokrinologen ska följa den allmänna hälsan och eventuella specifika risker utifrån en individualiserad bedömning. Behandlingen justeras i relation till förändringar i ungdomens hälsotillstånd, ålder och andra avseenden, som livsstilsförändringar.

Ungdomen måste vara införstådd med att behandlingen med könshormon ofta behöver pågå livet ut (se kapitlet *Hormonbehandling* i *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*). Särskilt när personen väljer att ta bort könskörtlarna i vuxen ålder kan upphörd medicinering ge bortfallssymtom och medföra medicinska risker. Behandlingen justeras ofta efter en sådan operation och motsvarar då ofta den behandling som ges vid en underfunktion av könskörtlarna hos cispersoner.

Vården bör se över behandlingen regelbundet utifrån den aktuella tillgängliga vetenskapliga kunskapen om risker vid långvarig hormonbehandling och anpassa den till nationellt tillgängliga läkemedel och beredningsformer.

Medicinska tillstånd som kan fördröja start av hormonbehandling

Det finns ett antal medicinska tillstånd som kan förvärras av könskonträr hormonbehandling av könsdysfori. Vården behöver ta hänsyn till dessa tillstånd innan hormonbehandlingen kan påbörjas. Hos ungdomar med könsdysfori av manligt födelsekön är det följande medicinska tillstånd som avses:

- tromboembolisk risk
- leverpåverkan
- bröstcancer eller känd genetisk risk för bröstcancer
- kardiovaskulär sjukdom.

Hos ungdomar med könsdysfori med kvinnligt födelsekön är det följande medicinska tillstånd som avses:

- hereditet för bröst-, ovarie- eller livmodercancer
- erytrocytos (EVF > 50 procent)
- leverpåverkan
- svår akneproblematik

Vården måste informera ungdomar som lider av något eller flera av dessa tillstånd och deras vårdnadshavare om detta innan behandlingen inleds (3 kap. 1 § patientlagen).

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationerna är baserade på bästa tillgängliga kunskap redovisade i tidigare publikationer, internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet. I Socialstyrelsens bedömning har dessutom en kartläggning av studier om medicinska tillstånd som kan förvärras av hormonbehandling, som återfinns i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör beakta medicinska tillstånd som kan påverkas av könskonträr hormonbehandling av könsdysfori innan behandlingen påbörjas och ansvara för att adekvata medicinska åtgärder vidtas.

Trombos och hjärt-kärlsjukdom

Ungdomar med manligt födelsekön som behandlas med östrogen löper en ökad risk för venös trombos. Negativ påverkan på leverns produktion av koagulationsfaktorer (och IGF-I) är påtaglig vid oral behandling, men minimeras om man väljer transdermalt administrationssätt. Plåster finns tillgängligt i Sverige, och den svenska barnendokrinologin förordar därför att plåster används vid östradiolbehandling.

Hälso- och sjukvården kan vidta flera åtgärder för att minska risken för trombos för ungdomar som har särskilt stor tromboembolisk risk (ärftlighet, rökning eller övervikt) eller som själva har haft venös tromboembolism eller har diagnosticerad trombofili. Till exempel kan risken minskas om

- ungdomen informeras om metoder som reducerar andra riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom och tromboembolisk sjukdom, såsom rökavvänjning och viktreduktion
- behandling sker med 17β estradiol som tillförs parenteralt (transdermalt eller med injektioner)
- peroral administrering undviks helt
- användning av syntetiska östrogener, särskilt etinylestradiol, undviks helt
- behandling med gestagener undviks helt.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på bästa tillgängliga kunskap redovi-

sade i tidigare publikationer, internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet. I Socialstyrelsens bedömning har dessutom en kartläggning av studier om hormonbehandling vid ökad tromboembolisk risk som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*.

Socialstyrelsens rekommendation
Vid könskonträr hormonbehandling av könsdysfori hos ungdomar med manligt födelsekön som har ökad tromboembolisk risk, kan denna risk reduceras i samråd med en koagulationsspecialist. I förekommande fall bör ungdomen även informeras om metoder som reducerar andra riskfaktorer för tromboembolisk sjukdom, såsom rökavvänjning och viktreduktion.

Cancer

För ungdomar med manligt födelsekön som får östrogenbehandling finns det troligen inte någon förhöjd risk för annan cancer än bröstcancer jämfört med andra ungdomar med manligt födelsekön. För prostatacancer kan risknivån möjligen till och med reduceras vid behandling med östrogen. En särskild risk för bröstcancer vid östrogenbehandling är förekomsten av BRCA-mutation (bröst- och ovariecancergen) och stark ärftlig belastning för tidig bröst- och ovariecancer hos nära släktingar. För ungdomar med sådana riskfaktorer är onkogenetisk rådgivning befogad.

För individer med kvinnligt födelsekön som behandlas med androgener finns enligt tillgänglig vetenskap inte någon ökad cancerrisk.

Kriterier för könskonträr hormonbehandling

För att ungdomen ska kunna få könskonträr hormonbehandling krävs det att könsdysforin är säkerställd. Könsidentiteten ska vara väl förankrad, vilket kan innebära att ungdomen socialt har levt i enlighet med sin könsidentitet sedan den pubertetsbromsande behandlingen påbörjades. Ungdomen kan också ha befäst könsidentiteten på annat sätt. Alternativa förklaringar ska ha uteslutits under utredningens gång.

Ungdomen ska ha mognat tillräckligt för att förstå vilka förändringar som kan förväntas av en könskonträr behandling och vilka medicinska och sociala konsekvenser behandlingen kan medföra. Ofta bedöms detta ske vid 16 års ålder, men det kan ske tidigare eller senare.

I övrigt ska hälso- och sjukvården ha beaktat eventuella psykologiska, medicinska och sociala problem så att de inte längre bedöms försvåra behandlingen. Psykiatrisk problematik är inget hinder för att ungdomen ska få könskonträr hormonbehandling, men vården bör ha adresserat problematiken i en sådan utsträckning att ungdomen bedöms klara av att följa behandlingen (se kapitlet *Utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar*).

Det är också viktigt att ungdomen har tillgång till psykologiskt och socialt stöd under behandlingen. Beprövad erfarenhet visar att stöd från vårdnadshavare är viktigt för att ungdomen ska klara av att följa behandlingsregimen. Även om det saknas psykologiskt och socialt stöd från vårdnadshavare ska ungdomen fortfarande ha möjlighet att få könskonträr behandling om det

finns vårdbehov och övriga förutsättningar stämmer. I dessa fall bör hälso- och sjukvården erbjuda ungdomen nödvändigt psykologiskt och psykosocialt stöd.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda ungdomar med säkerställd könsdysfori könskonträr hormonbehandling under vissa förutsättningar. Det vetenskapliga underlaget för att bedöma åtgärdens effekter är otillräckligt. Enligt beprövad erfarenhet bidrar dock könskonträr hormonbehandling till minskad könsdysfori och förbättrad livskvalitet för ungdomen. Denna patientnytta överväger eventuella följdeffekter av behandlingen.

Det saknas formella utvärderingar som jämför de aktuella urvalskriterierna med alternativa kriterier. Uppföljningar av ungdomar som valts ut för könskonträr behandling med hjälp av liknande kriterier visar dock att kriterierna fyller syftet att identifiera ungdomar som har förutsättningar att genomföra och dra nytta av en könskorrigerande behandling. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om hormonbehandling av ungdomar, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda ungdomar behandling med könskonträra hormoner under följande förutsättningar:

- Könsdysforin är säkerställd och könsidentiteten är starkt förankrad hos ungdomen.
- Ungdomen uppvisar mental mognad samt kunskap och förståelse om vilka resultat som kan förväntas vid behandling med könskonträra hormoner, samt om möjliga medicinska och sociala risker respektive möjligheter med könskorrigering.
- Man har beaktat eventuella psykologiska, medicinska och sociala problem och bedömt att de inte stör behandlingen.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör se till att inleda behandlingen med könskonträra hormoner utan fördröjning när indikation för behandling har fastställts av ansvarig psykiater.

Monitorering vid könskonträr hormonbehandling

Hälso- och sjukvården genomför könskonträr hormonbehandling med beaktande av andra eventuella medicinska tillstånd hos ungdomen. Behandlingen kan behöva justeras i relation till sådana tillstånd och till potentiella förändringar i hälsotillståndet. Som vid annan medicinsk behandling uppmärksammar behandlande läkare eventuella medicinska risker och ser i möjligaste mån till att reducera dessa, både innan behandlingen introduceras och medan den pågår.

Syftet med den kliniska monitoreringen är att optimera graden och tempot av feminiseringen eller maskuliniseringen. Läkaren följer upp ungdomen genom regelbundna hälsoundersökningar och provtagningar i relation till den aktuella tillgängliga vetenskapliga kunskapen.

Som vid all långvarig medicinering är det nödvändigt att följa upp behandlingen som en helhet [25]. Förutom den somatiska uppföljningen bör barnendokrinologen vara lyhörd för att ungdomen kan få psykologiska reaktioner på de kroppsliga förändringarna, och vid behov involvera ansvarig psykiater.

När ungdomar självmedicinerar

Självmedicinering med hormonpreparat som ungdomen beställt på internet eller fått av personer som delar med sig av sin egen pågående hormonbehandling förekommer både bland ungdomar som redan har en kontakt med ett specialistteam, och bland de som ännu inte kommit i kontakt med vården. Risken för självmedicinering ökar om könskonträr hormonbehandling inte kan eller får påbörjas trots intensiv önskan och stort lidande hos individen. Eftersom självmedicinering medför risker bör hälso- och sjukvården förorda och agera utifrån ett skademinimeringsperspektiv. Det handlar om strategier för att minska risken för negativa konsekvenser av ett riskfyllt beteende som ungdomen redan har.

För ungdomar som redan har kontakt med ett utredningsteam kan en förtroendefull och öppen atmosfär för dialog och information mellan läkare, ungdom och vårdnadshavare förebygga självmedicinering. Kontinuitet och tillgänglighet i vårdgivarkontakterna har stor betydelse för detta. Hälso- och sjukvården kan upptäcka självmedicinering vid sidan av pågående hormonbehandling i samband med en klinisk undersökning vid återbesöken. Läkaren kan någon gång använda blodanalyser för att undersöka om det har uppstått komplikationer till följd av självmedicineringen. Om en ungdom självmedicinerar bör barnendokrinologen sakligt ställa all sin kunskap och erfarenhet till ungdomens förfogande med målet att förhandla sig till ett gemensamt genomförande av en så säker behandling som möjligt.

Ungdomar som börjat självmedicinera utan kontakt med vården bör snarast få hjälp att komma i kontakt med specialistteam för utredning och behandling. All hormonbehandling i könskorrigerande syfte bör genomföras vid en endokrinologisk specialistmottagning.

Kirurgisk behandling

När diagnosen könsdysfori är säkerställd kan ungdomar under vissa förutsättningar erbjudas kirurgiska ingrepp för att förändra sekundära könskarakteristika i enlighet med könsidentiteten. En generell förutsättning för att hälso- och sjukvården ska överväga kirurgiska ingrepp är att ungdomen har nått full mognadsgrad i sin fysiska utveckling.

Plastikkirurgens roll i behandlingen av könsdysfori är inte enbart teknisk. De som utför de olika ingreppen känner vanligtvis till ungdomens bakgrund och vad som ledde till beslutet om operation. Det är viktigt att kirurger strävar efter att ha tydliga samtal med sina patienter och samarbetar med andra professioner inom vård och omsorg som också har varit aktivt involverade i vården av ungdomen. Ungdomen kan exempelvis behöva psykosocialt stöd, eller stöd av personer med sexologisk och sexualmedicinsk kompetens i samband med ingreppen (se kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*).[18]

Könskirurgi är inte skönhetsbehandling

Frågan om huruvida man ska se könskorrigerande kirurgisk behandling som kosmetisk eller rekonstruktiv kirurgi är relevant, inte minst utifrån ett ekonomiskt perspektiv. Estetiska kirurgiska ingrepp betraktas generellt inte som medicinskt nödvändiga, varför de inte omfattas av den offentligt finansierade vården. Omvänt betraktas rekonstruktiva ingrepp som medicinskt nödvändiga och betalas därmed delvis eller helt av offentliga medel.

Inom området rekonstruktiv plastikkirurgi (överlag men även vid könskorrigerande operationer) finns det dock ingen tydlig distinktion mellan vad som är rekonstruktivt och vad som är rent kosmetiskt. De flesta plastikoperationer innehåller både rekonstruktiva och kosmetiska element [2].

Att man kan tala om rekonstruktiva ingrepp vid könskorrigering bygger på en förståelse om ett tänkt normaltillstånd där könsidentiteten samt kroppens utseende och funktion stämmer överens. Även om kroppen alltså inte är sjuk i fysisk bemärkelse, syftar behandlingen till att anpassa kroppen så att personen uppnår ett normaltillstånd fritt från det psykiska lidande som könsdysforin innebär [28, 29]. Kirurgiska ingrepp bör alltså, enskilt eller tillsammans med andra behandlingar, betraktas som medicinska åtgärder som hjälper individen att uppnå en funktionsnivå som är så likvärdig som möjligt med cispersoners.

Medan det finns en utbredd uppfattning om att det inte går att betrakta könskorrigerande ingrepp i underlivet som rent kosmetiska åtgärder, kan åsikterna gå mer isär vad gäller i vilken utsträckning andra kirurgiska åtgärder (till exempel bröstförstoring eller feminiserande ansiktskirurgi hos personer med manligt födelsekön) bör betraktas som rent rekonstruktiva. Även om det kan vara mycket lättare att förstå att falloplastik eller vaginoplastik motverkar livslångt lidande, är det viktigt att komma ihåg att också ingrepp som

[18] Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

att exempelvis sänka ett högt hårfäste kan ha stora och permanenta effekter på en persons livskvalitet. Därför kan även sådana ingrepp betraktas som medicinskt nödvändiga under särskilda omständigheter [2].

Som vid all vård förutsätter könskorrigerande kirurgiska ingrepp att hälso- och sjukvården gör en nyanserad bedömning av varje individs vårdbehov i förhållande till vårdens uppdrag. Detta innebär att samma ingrepp kan vara medicinskt nödvändigt för en specifik person med svår könsdysfori, medan det inte är det hos en annan person som uppvisar ett mindre lidande eller som inte bedöms ha förutsättningar att bli hjälpt av ett sådant ingrepp.

Eftersom det saknas skalor och andra instrument för att objektivt differentiera mellan dessa patienter är bedömningarna om patienternas behov av rekonstruktiva operationer med nödvändighet till viss del subjektiva och vilar på beprövad erfarenhet. Däremot kan bedömningarna i relativt stor utsträckning vara konsekventa i förhållande till den erfarenhetsbas som den plastikkirurgiska kompetensgruppen byggt upp.

Underlättar för ungdomen i vardagen

För ungdomar med kvinnligt födelsekön upplevs ofta bröstreduktion (mastektomi) som nödvändigt för att kunna uppfattas av andra i enlighet med sin könsidentitet. Av motsvarande skäl kan ungdomar med manligt födelsekön uppleva att bröstförstoring eller reduktion av struphuvudet är nödvändigt (se även kapitlet *Utredning av könsdysfori hos barn och ungdomar*, avsnittet *Att leva i enlighet med sin könsidentitet*). Den som utför operationen bör se till att ungdomen får omedelbar eftervård och kontakta de läkare som i framtiden kommer att ansvara för eftervården. Uppföljningen kan exempelvis handla om en revisionsoperation som kan vara nödvändig vid brister i utseende eller funktion.

Generella kriterier för könskorrigerande ingrepp

De kirurgiska ingrepp som kan bli aktuella för ungdomar och som beskrivs i kapitlet utförs inte på grundval av könstillhörighetslagen utan med stöd av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). I könstillhörighetslagen regleras endast kirurgiska ingrepp i genitalier och könskörtlar, och alltså inte ingrepp som bröstförstoring, mastektomi, eller kirurgi av struphuvudet.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

För samtliga de kirurgiska ingrepp som nämns i kunskapsstödets text och rekommendationer gäller följande generella kriterier:

- Ihållande väldokumenterad könsidentitetsproblematik (F.64.0, F64.8, F64.9).
- Ungdomen har nått full mognadsgrad i sin fysiska utveckling
- Om det finns betydande medicinska eller psykiska problem behöver de ha utretts och behandlats i möjligaste mån.

Omfattande och begriplig information

Könskorrigerande kirurgiska ingrepp förutsätter att ungdomen är tillräckligt frisk, både fysiskt och psykiskt, enligt samma förhållningssätt och regler som vid andra operationer. Det är också viktigt att ungdomen har förberett sig psykiskt på det kommande ingreppet.

När en ungdom uppfyller eller inom en snar framtid kommer att uppfylla kriterierna för ett specifikt ingrepp får ungdomen en remiss till en plastikkirurg för konsultation. Vid denna konsultation är det viktigt att ta upp hur själva operationen går till, ge ungdomen möjlighet att ställa frågor samt utförligt diskutera eftervården. En av plastikkirurgerna i operationsteamet bör ansvara för att diskutera

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

Plastikkirurgen behöver förvissa sig om att ungdomen har förstått vad ingreppet innebär och har realistiska förväntningar på resultaten. Därför är det viktigt att det finns tillräckligt med tid för detta samtal. Det kan också innebära att informationen ibland behöver ges vid upprepade tillfällen. Det är viktigt att ungdomen får all relevant information på ett begripligt sätt, helst i kombination med grafiska illustrationer eller foton.

I första hand bör plastikkirurgen visa representativa bilder på klinikens egna resultat av den aktuella tekniken, där både lyckade resultat och sådana som blivit mindre bra ingår. Om kliniken saknar eget bildmaterial för att de har haft svårt att få tillstånd från tidigare patienter kan de använda andra operatörers bilder. Genomgången bör ske på kliniken där kirurgen upplyser ungdomen om bakgrunden till olika operationsutfall. Ungdomen behöver få denna information i god tid för att noggrant kunna gå igenom och reflektera över den.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården i den mån det är möjligt[19] erbjuda ungdomar som ska genomgå könskorrigerande kirurgi att se representativa bilder på klinikens egna resultat av den aktuella tekniken. Om kliniken saknar eget bildmaterial kan de med fördel använda relevant bildmaterial från annan vårdgivare. Genomgången bör ske på kliniken, och plastikkirurgen bör visa ett varierat bildmaterial och upplysa ungdomen om bakgrunden till olika utfall. Det är viktigt att vårdgivaren säkerställer att kliniken upprätthåller bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt ifråga om bilderna som visas.

Det saknas vetenskapligt underlag om denna åtgärd. Enligt internationella riktlinjer och rekommendationer kan den dock bidra till att ge patienten en uppfattning om de möjliga resultaten av det aktuella ingreppet.

[19] ”I den mån det är möjligt” syftar på att det inte alltid finns praktiska förutsättningar för att kunna erbjuda sådant visuellt material, till exempel när för få tidigare patienter har gett sitt samtycke till att använda deras bilder.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör erbjuda ungdomar som ska genomgå kirurgiska ingrepp för sekundära könskarakteristika möjligheten att tillsammans med expertis ta del av visuella material. Syftet är att patienten ska kunna bilda sig en uppfattning om resultaten av det aktuella ingreppet.

Feminiserande bröstkirurgi

Bröstförstoring

Hos ungdomar med manligt födelsekön som genomgår könskonträr hormonbehandling sker i regel en viss bröstutveckling. Om bröstutvecklingen är liten eller obefintlig kan ungdomen dock behöva bröstimplantat för att uppnå ett mer feminint utseende. Implantat kan även behövas då ungdomen av medicinska eller andra skäl inte kunnat genomgå hormonbehandling.

En bröstförstoring (augmentation) hos ungdomar med manligt födelsekön skiljer sig inte så mycket från ingreppet hos en ciskvinna. I de fall där ungdomen tidigt fått pubertetsbromsande hormonbehandling är ingreppet i princip identiskt med det hos ciskvinnor. Vanligtvis utförs augmentationen genom att implantera bröstproteser, ibland utförs den med fettimplantat.

För att uppnå bästa estetiska resultat bör ungdomen ha genomgått feminiserande hormonbehandling under minst ett år om det inte finns medicinska eller andra hinder. I det senare fallet kan bröstförstoringen involvera isättning av expanderprotes.

Hälso- och sjukvården behöver informera ungdomen om att implantatens livslängd är begränsad och att de sannolikt kommer behöva bytas ut vid flera tillfällen under livet.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda insättning av bröstimplantat i proportionerlig storlek till ungdomar med manligt födelsekön som behandlas för könsdysfori och vars bröst inte har utvecklats alls eller enbart mycket litet under hormonbehandlingen.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Enligt beprövad erfarenhet ökar dock bröstförstoring möjligheten att uppfattas av andra som mer feminin, vilket bör leda till ökad livskvalitet. Denna patientnytta överväger riskerna som är kapselkontraktur, förlust av känsligheten i bröstvårtorna eller brösten, läckage eller bristning i bröstimplantaten, veckningar och kosmetiskt störande ärr, utöver de risker för blödning och infektion som kirurgiska ingrepp alltid innebär. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om bröstförstoring med implantat, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör erbjuda insättning av bröstimplantat i proportionerlig storlek till ungdomar med manligt födelsekön. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigerande kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda.

Maskuliniserande bröstkirurgi

Bröstreduktion och skapande av maskulin bröstkorg

Bröstreduktion (mastektomi) är ofta det första och ibland även det enda kirurgiska ingreppet som personer med kvinnligt födelsekön väljer att genomgå. Vid ingreppet avlägsnar kirurgen bröstvävnaden och skapar en bröstkorg med maskulint utseende. Ofta behöver kirurgen även justera storleken och placeringen av bröstvårtorna. Valet av teknik bestäms för det mesta av faktorer som bröststorlek, hudkvalitet samt bröstvårtornas och vårtgårdarnas utseende.

Allvarliga komplikationer som kan uppstå är nekroser av bröstvårtor eller kvarvarande bröstvävnad. Det kan också uppstå estetiska problem som asymmetrier av själva bröstkorgen eller bröstvårtorna och synliga ärr. Vid transplantation av bröstvårtor påverkas vanligtvis känseln i bröstvårtan negativt. Även generella kirurgiska komplikationer som blödning och infektion kan uppstå.

Mastektomi innebär att det mesta av bröstkörtelvävnaden avlägsnas och att mjölkgångarna till bröstvårtan delas. Det medför att det inte är möjligt att amma efter ingreppet.

Vanligtvis lämnar man kvar en liten mängd bröstvävnad av estetiska skäl. Ungdomar med kvinnligt födelsekön och med hereditet för bröstcancer bör informeras om att risken inte helt elimineras efter ingreppet. De bör även informeras om att ingreppet medför att det blir svårt eller omöjligt att i framtiden använda sedvanliga metoder för att upptäcka bröstcancer, såsom självundersökning och screening med mammografi.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda bröstreduktion (mastektomi) och skapande av maskulin bröstkorg till ungdomar med kvinnligt födelsekön som behandlas för könsdysfori.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Enligt beprövad erfarenhet ökar bröstreduktion dock möjligheten att uppfattas av andra som mer maskulin, vilket bör leda till ökad livskvalitet. Denna patientnytta överväger riskerna. Bland riskerna finns förlust av känsligheten i bröstvårtorna eller brösten samt kosmetiskt störande ärr, utöver de risker för blödning och infektion som kirurgiska ingrepp alltid innebär. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av

studier om mastektomi, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör erbjuda mastektomi och skapande av maskulin bröstkorg hos ungdomar av kvinnligt födelsekön. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigerande kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda.

Annan könskorrigerande kirurgi

Det finns även andra kirurgiska ingrepp för att feminisera eller maskulinisera utseendet på ungdomen. Det omfattar bland annat reduktion av struphuvudet hos personer med manligt födelsekön, olika operationer för att förändra kroppskonturerna samt olika ansiktskirurgiska ingrepp. Här avses inte sådana ingrepp som är direkt relaterade till övervikt eller fetma, eller som syftar till att ge personen ett yngre utseende.

Det är mycket ovanligt att personer med kvinnligt födelsekön upplever sina ansiktsdrag som alltför feminina, eftersom hormonbehandlingen i regel har en kraftigt maskuliniserande effekt. Denna inbegriper tillväxt av ansiktsbehåring och allmän tillväxt av ansiktsben, fettdisposition i ansiktet med mera. Ett tänkt behov skulle enbart uppstå när personen ifråga inte vill eller av medicinska skäl inte kan genomgå hormonbehandling.

Det saknas vetenskapligt underlag och beprövad erfarenhet i Sverige om effekten av såväl maskuliniserande ansiktskirurgi som feminiserande och maskuliniserande kroppsmodifiering (med undantag för fettsugning på höfter). Internationella riktlinjer rekommenderar inte heller explicit sådana åtgärder. Därför bedömer Socialstyrelsen att det saknas grund för att rekommendera maskuliniserande ansiktskirurgi samt feminiserande och maskuliniserande kroppsmodifiering (med undantag för fettsugning på höfter).

Reduktion av struphuvudet

Den främre delen av struphuvudet kan minskas för att göra det lättare för ungdomar med manligt födelsekön att bli uppfattad av andra som mer feminin. Detta sker genom ett horisontellt snitt i ett hudveck på halsen. Sedan skärs eller slipas ett lager av den yttre delen av sköldbrosket just ovanför stämbanden bort. Operationen kan ske oberoende av andra ingrepp och påverkar i sig inte rösten.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall[20] erbjuda reduktion av struphuvudet till ungdomar med manligt födelsekön och som har en tydligt framträdande främre del av struphuvudet. Det ska dock endast ske om ungdomens struphuvud av foniater bedömts vara

[20] ”I undantagsfall” syftar på att hälso- och sjukvården bör överväga särskilt noggrant om patientnyttan är tillräckligt stor i det enskilda fallet för att motivera åtgärden.

färdigutvecklat. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men enligt beprövad erfarenhet ökar reduktion av struphuvudet möjligheten att bli uppfattad av andra som mer feminin. Denna patientnytta överväger riskerna med operationen. Bland riskerna finns skador på stämbanden, tillfällig heshet och ärrbildning som ger ett estetiskt oattraktivt resultat, utöver de risker för blödning och infektion som alltid finns i samband med kirurgiska ingrepp. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om reduktion av struphuvudet, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda reduktion av struphuvudet till ungdomar med manligt födelsekön som lider mycket till följd av sin könsdysfori. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigerande kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda, och att foniatern har samrått med utredningsteamet.

Feminiserande ansiktskirurgi

Ansiktet är den kroppsdel som tydligast syns när vi rör oss i det offentliga rummet. För en del ungdomar med manligt födelsekön kan ansiktsdragen göra det svårt att bli uppfattad av andra som feminin, trots anpassningar av bröstet, behåringsgraden, klädseln, sättet att röra sig på, rösten och kommunikationen. Detta förstärker personernas psykiska lidande och den begränsning som könsdysforin kan innebära socialt, i skolan eller inom andra viktiga funktionsområden.

Det finns en rad kirurgiska ingrepp som har till syfte att ge personen ett mer feminint utseende på ansiktet. Exempel på sådana åtgärder är hårtransplantation, näsplastik, överkäksosteotomi, käkbensreduktion, hakplastik, okbensplastik, pannbensreduktion, läpplyft och läppförstoring. Traditionellt har sådana ingrepp i Sverige enbart skett på privata kliniker som är specialiserade på skönhetskirurgi. Ingreppen har då bekostats av patienterna själva. Socialstyrelsen bedömer dock att behovet av sådana ingrepp och den förväntade patientnyttan i vissa fall kan vara så stor att det kan vara motiverat att ge denna typ av vård även inom ramen för den offentligt finansierade vården.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall[21] erbjuda feminiserande ansiktskirurgi till ungdomar med manligt födelsekön med könsdysfori. Detta gäller ungdomar som bedöms ha alltför maskulina ansiktsdrag för att uppfattas som feminina och som har ett påtagligt lidande till följd av könsdysforin.

Socialstyrelsen bedömer att det är sannolikt att ett, eller om nödvändigt flera, ansiktskirurgiska ingrepp ökar dessa ungdomars möjlighet att uppfattas som mer feminina och därmed också deras livskvalitet. Denna patientnytta överväger riskerna för ärr, nervskador, frakturer av ansiktsskelettet samt de

[21] ”I undantagsfall” syftar på att hälso- och sjukvården bör överväga särskilt noggrant om patientnyttan är tillräckligt stor i det enskilda fallet för att motivera åtgärden.

risker för blödning och infektion som kirurgiska ingrepp alltid innebär. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om ansiktskirurgiska ingrepp, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Det vetenskapliga underlaget om effekten av feminiserande ansiktskirurgi på livskvaliteten är otillräckligt. Den kliniska erfarenheten i Sverige är dessutom mycket begränsad. När hälso- och sjukvården genomför dessa ingrepp bör man i möjligaste mån utvärdera dem för att bygga upp en kunskapsbas som kan tjäna som vägledning inför framtida bedömningar.

Plastikkirurgen behöver tillsammans med det utredande specialistteamet pröva varje enskilt fall på basis av en sammanvägd bedömning av flera faktorer och sådant som kan tolkas som extraordinära behov. På grund av de försvårande omständigheterna vid en sådan behovsbedömning bör inte enskilda kliniker ta ställning om ansiktskirurgiska ingrepp, utan bedömningen bör göras i ett multidisciplinärt ställningstagande.

Man bör sträva efter att hålla bedömningarna konsekventa i förhållande till den kunskapsbas som byggs upp inom den plastikkirurgiska kompetensgruppen och inom de specialiserade utredningsteamen.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda ansiktskirurgiska ingrepp för att ge ett mer feminint utseende till ungdomar med manligt födelsekön som lider mycket till följd av sin könsdysfori. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigerande kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda, och att ingreppet har bedömts som indikerat i ett multidisciplinärt ställningstagande.

Fettsugning på höfter

För en del ungdomar med kvinnligt födelsekön som har mycket breda höfter kan det vara svårt att uppfattas av andra som maskulin, trots anpassningar av bröstet, behåringsgraden, klädseln, sättet att röra sig på, rösten och kommunikationen. Detta förstärker personernas psykiska lidande och den begränsning som könsdysforin kan innebära socialt, i skolan eller inom andra viktiga funktionsområden .

Fettsugning på höfter innebär att man på kirurgisk väg tar bort fettceller som inte skulle försvinna i samband med någon form av bantning eller fysisk träning.

Traditionellt har sådana ingrepp i Sverige enbart skett på privata kliniker som är specialiserade på skönhetskirurgi. Ingreppen har då bekostats av patienterna själva. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att behovet av valda ingrepp och den förväntade patientnyttan kan vara så stor, att det i undantagsfall kan vara motiverat att ge denna typ av vård även inom ramen för den offentligt finansierade vården.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall[22] erbjuda fettsugning på höfter till ungdomar med kvinnligt födelsekön med könsdysfori. Detta gäller personer som bedöms ha alltför feminin kroppsform för att uppfattas som män i det offentliga rummet och som har ett påtagligt lidande till följd av könsdysforin.

Socialstyrelsen bedömer det som sannolikt att fettsugning på höfter ökar dessa ungdomars möjlighet att uppfattas som mer maskulina och därmed deras livskvalitet. Denna patientnytta överväger riskerna för ärr, större blödningar, vätskebrist som leder till cirkulationschock, skador på hud eller nerver samt de risker för blödning och infektion som kirurgiska ingrepp alltid innebär.

Det vetenskapliga underlaget om effekten av fettsugning på höfter på livskvaliteten är otillräckligt och den kliniska erfarenheten i Sverige är i dag mycket begränsad. När hälso- och sjukvården genomför dessa ingrepp bör man i möjligaste mån utvärdera dem för att bygga upp en kunskapsbas som kan tjäna som vägledning inför framtida bedömningar.

Plastikkirurgen behöver tillsammans med det utredande specialistteamet pröva varje enskilt fall på basis av en sammanvägd bedömning av flera faktorer och sådant som kan tolkas som extraordinära behov. På grund av de försvårande omständigheterna vid en sådan behovsbedömning bör inte enskilda kliniker ta ställning till fettsugning på höfter, utan bedömningen bör göras i ett multidisciplinärt ställningstagande.

Man bör sträva efter att hålla bedömningarna konsekventa i förhållande till den kunskapsbas som byggs upp inom den plastikkirurgiska kompetensgruppen och inom de specialiserade utredningsteamen.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda fettsugning på höfter för att ge ett mer maskulint utseende till ungdomar med kvinnligt födelsekön som lider mycket till följd av sin könsdysfori. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigerande kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda, och att ingreppet har bedömts som indikerat i ett multidisciplinärt ställningstagande.

[22] ”I undantagsfall” syftar på att hälso- och sjukvården bör överväga särskilt noggrant om patientnyttan är tillräckligt stor i det enskilda fallet för att motivera åtgärden.

Sexuell och reproduktiv hälsa

Behovet av sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning varierar bland ungdomar med könsdysfori, precis som det gör bland andra människor. Hur stort behovet är beror delvis på mognadsnivån och på om ungdomen har börjat inleda sexuella relationer. Alla ungdomar behöver emellertid få information om hur hormonbehandlingar kan påverka deras möjligheter att bli genetisk förälder i framtiden.[23]

Sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning

Ungdomar med könsdysfori kan behöva diskutera sin sexualitet med en professionell person, exempelvis en terapeut. På samma sätt som bland andra ungdomar finns det ett stort spektrum av sexuella identiteter, sexuella praktiker och sexuella problem bland ungdomar med könsdysfori. Frågor om sexualitet som är specifika för personer med könsdysfori kan vara hanteringen av könsdysforin i en sexuell relation och ändringar i den sexuella läggningen eller sexuella preferenser som del av utforskandet av könsidentiteten. Ungdomar som påbörjat hormonell behandling kan ha behov av att diskutera effekterna detta kan ha på den sexuella funktionen och lusten. De biologiska förändringar som behandlingen leder till kan kräva stöd kring förmågan att känna lust och att njuta av sin sexualitet.

Vissa ungdomar känner sig bekväma med att diskutera sin sexualitet med andra. Andra gör inte det, vilket är viktigt att respektera. Terapeuten behöver alltså visa en öppenhet inför sexologiska och sexualmedicinska frågor utan att tvinga ungdomen att prata om dem.

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

I arbetet med ungdomar är det särskilt viktigt att terapeuten visar lyhördhet inför och har kompetens i att bemöta erfarenheter sex mot ersättning och annan sexuell utsatthet.

Inom ramen för den sexualmedicinska rådgivningen behöver behandlaren kunna föra samtal om sexuellt riskbeteende för hiv och andra sexuellt överförbara sjukdomar [30]. Här ingår att ha aktuell kunskap om smittrisker, riskreduktion och risktagande relaterat till olika sexuella praktiker. Detta är av stor vikt både i behandlingsarbetet och i det preventiva arbetet efter avslutad behandling för att undvika sexuell ohälsa.

Om sexologisk och sexualmedicinsk kompetens saknas inom teamet eller om dessa frågeställningar inte får tillräckligt utrymme under utredningen eller den könskorrigerande behandlingen bör ungdomen remitteras till alternativa vårdinstanser, exempelvis en sex- och samlevnadsmottagning med

[23] Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

specifik kompetens kring personer med könsdysfori. Här kan också finnas möjlighet till gynekologisk eller andrologisk hälsokontroll samt provtagning; åtgärder som ställer särskilda krav på bemötande hos behandlaren (se även kapitlet *Förutsättningar för god vård och behandling*, avsnittet *Bemötande*). Även de lokala ungdomsmottagningarna kan ha personal med sexologisk och sexualmedicinsk kompetens. På större orter kan det finnas mottagningar som jobbar speciellt med personer som haft sex mot ersättning eller som har levt i annan sexuell utsatthet.

Motivering till rekommendationen

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

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

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

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör erbjuda individanpassad sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning och behandling till ungdomar med könsdysfori.

Fertilitet

Det är inte säkert att ungdomar med könsdysfori som vill genomgå könskorrigerande behandling har reflekterat så mycket över sina framtida möjligheter att bli förälder. Likt andra delar av den vuxna befolkningen är det emellertid vanligt att personer med könsdysfori vill ha eller senare kan komma att vilja bilda familj. Särskilt för yngre vuxna som ännu inte hunnit bli föräldrar kan en önskan om barn ingå i livsplanen.

Samtidigt innebär könskorrigerande behandling ofta stora risker för fertiliteten, då långvarig maskuliniserande eller feminiserande hormonbehandling kan försämra reproduktionsförmågan. Eventuella senare kirurgiska ingrepp i underlivet kan också medföra att personen inte kan skaffa barn genom samlag. Därför är det viktigt att hälso- och sjukvården erbjuder ungdomar med könsdysfori information och rådgivning om riskerna med hormonbehandling och om vårdens möjligheter att hjälpa dem att kunna bli föräldrar i framtiden.

Informationen ges lämpligen av en barnendokrinolog. Vid behov kan även en gynekolog eller androlog med kompetens i reproduktionsmedicin involveras. Diskussionsforumet bör även inkludera vårdnadshavare och andra viktiga personer i ungdomens sociala nätverk. Åldern och mognadsnivån påverkar hur ungdomen kan tillgodogöra sig informationen.

För att ge tid för bearbetning och övervägande bör informationen äga rum så tidigt som möjligt efter att ungdomen och teamet har fått kontakt. Det är önskvärt att ungdomen ges möjlighet till återkommande samtal om fertilitet då inställningen till egna biologiska barn kan förändras för personen under utredningens och behandlingens gång.

Informationen ska anpassas till den enskilda ungdomens förutsättningar (se kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Information – en förutsättning för samråd*).

Ungdomens önskan om enskilda samtal utan vårdnadshavares medverkan bör respekteras, i enlighet med de bestämmelser som reglerar vårdnadshavares ansvar respektive barnets rätt till självbestämmande (se kapitlet *Grundläggande förutsättningar för vården*, avsnittet *Juridiska ramar*).

Effekter på reproduktionsförmågan av hormonbehandling

Ungdomar och vårdnadshavare bör informeras om pubertetsbromsande respektive könskonträra hormoners effekter på reproduktionsförmågan innan behandlingen inleds. Både behandling med pubertetsförsenande hormoner och med könskonträra hormoner sker enligt internationellt vedertagna behandlingsmodeller. Oavsett vilken behandlingsmodell som används så inverkar den på äggstockarna och testiklarna och hindrar mogna könsceller (äggceller eller spermieceller) från att produceras.

Pubertetsförsenande behandling med GnRH-analoger har inga kända negativa effekter på den framtida fertiliteten. Produktionen och utmognaden av könsceller återkommer efter avslutad behandling (se kapitlet *Hormonbehandling* och motsvarande kapitel i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*). Hur lång tidsperiod som behövs efter pubertetsförsenande hormonbehandling för att en normal spermieproduktion eller normal ägglossning ska initieras eller återkomma går inte att exakt förutsäga.

Inför behandling med könskonträra hormoner bör ungdomar med manligt födelsekön informeras om att testiklarna skadas under en långvarig exponering för östrogen och om att det saknas rapporter om huruvida skadan är reversibel. Ungdomar med kvinnligt födelsekön bör informeras om att det inte heller är fastställt vilken effekt på äggstockarna en långvarig behandling med testosteron kan medföra. Man vet att vuxna personer med könsdysfori som inte genomgått könskorrigerande kirurgi kunnat återfå spermieproduktion och ägglossning inom några månader, även efter mångårig behandling med östrogen respektive testosteron. Även graviditeter har rapporterats efter avbrutna långtidsbehandlingar med testosteron. Det ska noteras att dessa konstateranden baseras på enstaka rapporter om vuxna med könsdysfori.

Tekniska möjligheter att frysa och använda könsceller

Att frysa och, när graviditetsönskan är aktuell, tina spermier är i dag ett förhållandevis effektivt sätt att åstadkomma en graviditet genom av använda de upptinade spermierna i fertilitetsbehandlingar (insemination alternativt provrörsbefruktningsbehandling). Även möjligheterna till graviditet med upptinade frysta obefruktade och befruktade ägg är förhållandevis goda. De juridiska förutsättningarna för assisterad befruktning vilket kan bli aktuellt för ungdomarna i vuxen ålder beskrivs i *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*.

Hos ungdomar med manligt födelsekön som är i tidig pubertet är det inte säkert att man hittar spermier i sädesvätskan för nedfrysning. Ungdomen bör informeras om detta innan man inleder pubertetsbromsande behandling med GnRH-analoger, men också om att det senare finns möjligheter att tillfälligt återuppta spermieproduktionen för frysning innan en eventuell östrogenbehandling påbörjas. Spermieproduktionen kan då återupptas genom spontan gonadotropinåterhämtning efter ett uppehåll i behandlingen med GnRH-analoger, eller initieras genom en gonadotropinbehandling. Ungdomen bör också informeras om att det kan inträffa fysiska maskuliniseringseffekter i samband med att testesteron- och spermieproduktionen återupptas.

När testikelvolymen på minst en sida är 6 ml eller mer och en barnendokrinologisk bedömning visar att pubertetsutvecklingen har startat kan man, om det inte finns spermier i sädesvätskan, överväga en testikelbiopsi med efterföljande nedfrysning av spermier.

Personer med kvinnligt födelsekön har möjlighet att spara egna ägg för framtida fertilitetsbehandling genom nedfrysning av obefruktade eller befruktade ägg (embryo; proceduren gäller enbart kvinnor med partner). Äggen kan även sparas genom att frysa ned bitar av äggstocksvävnad som kan tillvaratas genom en operation. Dessa ägg är dock helt underutvecklade och kan inte användas för provrörsbefruktning utan att vävnaden först återtransplanteras tillbaka in i kroppen för att äggen ska kunna utvecklas. För att kunna plocka ut utvecklade ägg krävs att personen genomgår hormonstimulering och ultraljud-assisterad vaginal punktion av äggstockarna. Sådana behandlingar har rapporterats från 14 års ålder hos flickor som har genomgått fertilitetsbevarande åtgärder på andra indikationer än könsdysfori. Användning av såväl frysta obefruktade ägg och frysta embryon (den senare proceduren gäller enbart kvinnor med partner) ger i dag förhållandevis goda graviditetsresultat.

För ungdomar med kvinnligt födelsekön som inte fått sin första menstruation är det enligt nuvarande praxis inte genomförbart att genomgå hormonstimulering och vaginal punktion för att frysa in ägg. Ungdomar i den situationen bör informeras om detta innan den pubertetsbromsande behandlingen med GnRH-analoger inleds. De behöver också få information om att det senare finns möjligheter att temporärt initiera ägglossning i syfte att frysa ägg, innan en eventuell könskonträr hormonbehandling med testosteron påbörjas. Ungdomarna bör även informeras om att ägglossning återupptas spontant efter avslutad pubertetsbromsande behandling, men att tidpunkten inte går att

fastställa. Efter en långvarig pubertetsbromsande behandling kan vården ibland välja att initiera menstruationer med gonadotropinbehandling.

Teknikerna för frysförvaring av ägg, embryon och äggstocksvävnad håller på att förbättras. För ungdomar med kvinnligt födelsekön kan det vara fördelaktigt att konsultera en gynekolog med kompetens i reproduktionsmedicin för att diskutera aktuella behandlingsmöjligheter och tekniker för frysning av äggceller.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården till ungdomar med könsdysfori och deras vårdnadshavare[24] ge information och erbjuda rådgivning om könskorrigerande behandlingars potentiellt negativa inverkan på fertiliteten. Hälso- och sjukvården bör också informera om vårdens möjligheter och begränsningar att hjälpa ungdomar att bli genetiska föräldrar i framtiden om de avser att genomgå könskorrigerande behandling.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Åtgärden bör ses som en del i att erbjuda jämlik vård till alla patienter som ska genomgå en behandling som kan påverka fertiliteten negativt. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om fertilitetsbevarande åtgärder, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör till ungdomar med könsdysfori och deras vårdnadshavare ge information och erbjuda rådgivning om stopphormoners respektive könskonträra hormoners inverkan på ungdomens framtida fertilitet, innan en hormonbehandling inleds. Det innebär också att informera om vårdens möjligheter och de aktuella begränsningarna att hjälpa personer att bli genetiska föräldrar.

Tillgång till fertilitetsbevarande åtgärder

Det finns fortfarande starkt begränsad kunskap om effekterna av könskonträr hormonbehandling och eventuella risker när den inletts före fertilitetsbevarande åtgärder. Även om det teoretiskt är möjligt att senare i vuxen ålder göra ett uppehåll i behandlingen för att spara könsceller av god kvalitet, är det därför att föredra att ungdomen tar ställning till sina framtida reproduktiva möjligheter innan vården påbörjar behandlingen med könskonträra hormoner.

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen (2 § HSL samt 1 kap. 6 § patientlagen). De ungdomar som efter rådgivning önskar fertilitetsbevarande åtgärder bör också erbjudas dessa åtgärder. Åtgärden bör ses som en del i att erbjuda jämlik vård till alla patienter som ska genomgå en behandling som kan påverka deras fertilitet negativt, oavsett vad skälet till behandlingen är.

[24] Ungdomens önskan om enskilda samtal utan vårdnadshavares medverkan bör respekteras, i enlighet med de bestämmelser som reglerar vårdnadshavares ansvar respektive barnets rätt till självbestämmande (se kapitlet *Grundläggande förutsättningar för vården*, avsnittet *Juridiska ramar*).

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda fertilitetsbevarande åtgärder till ungdomar med könsdysfori som efter rådgivning önskar sådana åtgärder. Rekommendationen avser fertilitetsbevarande åtgärder innan ungdomen fyllt 18 år. Insatsen motiveras av att kunskapen om effekterna av könskonträr hormonbehandling och de eventuella riskerna är starkt begränsad.

Åtgärden bör ses som en del i att erbjuda jämlik vård till alla patientgrupper som genomgår behandling som kan påverka fertiliteten negativt. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om fertilitetsbevarande åtgärder, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda fertilitetsbevarande åtgärder till ungdomar med könsdysfori som efter att ha tagit del av rådgivning om fertilitet önskar dessa åtgärder.

Röst- och kommunikationsbehandling

Kommunikation, både verbal och icke-verbal, spelar en central roll i människors beteende och könsuttryck. Personer med könsdysfori vars röst inte ändras tillräckligt uppfattas ofta som att de tillhör födelsekönet, vilket kan innebära ett stort lidande och minskad livskvalitet [31]. Att inte kunna lita på sin röst och inte veta hur den uppfattas av andra kan även leda till oro och att personerna undviker att tala. Därför kan ungdomar med könsdysfori behöva hjälp med att anpassa och utveckla röstegenskaper och övrig kommunikation så att dessa stämmer överens med deras könsidentitet.[25]

Anpassningen är ofta lättare att göra för ungdomar än för vuxna, eftersom ungdomars röster inte är färdigutvecklade och deras kommunikationsmönster ännu inte är befästa. Generellt krävs det mindre anpassning av rösten bland ungdomar som tidigt fått pubertetsbromsande hormonbehandling.

Ungdomars behov av och mål med röst- och kommunikationsbehandling varierar. Vissa eftersträvar att utveckla sin röst och kommunikation så långt det är möjligt i feminiserande eller maskuliniserande riktning medan andra har målet att uppfattas som mer könsneutrala.

Överväganden i samband med utredning och behandling

Det övergripande målet med röst- och kommunikationsbehandling är att förbättra möjligheterna för ungdomen att uppfattas i enlighet med sin könsidentitet i samspelet med andra människor. För att kunna uppnå detta resultat krävs att logopeden, och i vissa fall foniatern, utreder och bedömer ungdomens förutsättningar och mål med behandlingen. Logopeden spelar in rösten före, under och efter behandlingen för att dokumentera och för att kunna utvärdera behandlingsresultat.

Logopedisk behandling

Det finns ännu ingen standardiserad modell för hur röstbehandlingen ska vara utformad, men flera tekniker och program finns beskrivna för vuxna personer (bland annat i [32]).

Vid logopedisk behandling med ungdomar arbetar man med samma aspekter av röst och tal som hos vuxna. Behandlingsmålen berör vanligtvis röstläge, röststyrka, röstkvalitet, resonans och artikulation. Behandlingen sker oftast individuellt och kan bestå av enstaka besök med rådgivning eller kortare eller längre behandlingsperiod. Hur ofta och hur länge behandlingen ska pågå bestäms utifrån ungdomens önskemål, behov och motivation.

En del personer kan uppleva att det är ansträngande att använda det önskade röstläget. Symtom som rösttrötthet (så kallade fonasteniska besvär) kan

[25] Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

därför uppstå. Rösten kan låta spänd, hes, svag, instabil och pressad. Därför är det viktigt att hjälpa ungdomen att inte använda rösten på ett ansträngande sätt och därmed förorsaka långvariga röstproblem.

Feminiserande logopedisk behandling

Logopedisk behandling behövs när en ungdom med manligt födelsekön som behandlas för könsdysfori upplever sig ha ett alltför lågt röstläge och mörk röstklang för att kunna bli uppfattad i enlighet med sin könsidentitet. I vissa fall talar personen med det önskade röstläget, men den maskulina rösten märks tillfälligt till exempel vid hosta, harklingar eller skratt. Personen kan också ha svårigheter att anpassa övrig verbal och icke-verbal kommunikation, men det är mindre vanligt hos ungdomar än hos vuxna.

För dessa ungdomar behövs ofta regelbunden röstbehandling under en kortare eller längre tid. Det krävs även att ungdomen övar på egen hand mellan behandlingstillfällena. Logopeden följer upp behandlingsresultatet även efter avslutad behandling.

Om röstläget inte höjs tillräckligt med röstbehandling kan frekvenshöjande stämbandskirurgi övervägas. Detta ingrepp genomförs dock inte på personer under 18 år i Sverige.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda logopedisk behandling till ungdomar med manligt födelsekön med könsdysfori som upplever att de har ett alltför lågt röstläge, mörk röstklang, svårigheter att upprätthålla det önskade röstläget utan fonasteniska besvär eller som önskar hjälp att anpassa övrig verbal och icke-verbal kommunikation.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Enligt beprövad erfarenhet bidrar dock logopedisk behandling till en höjning av röstläget, ljusare röstklang, minskad grad av röstansträngning samt eventuell annan önskad kommunikativ anpassning. Åtgärden anses därmed förbättra livskvaliteten. Denna patientnytta överväger risken för fonasteniska besvär vid felaktig röstanvändning eller att den önskade röst- och kommunikationsförändringen uteblir. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om röst- och kommunikationsbehandling, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda ungdomar med manligt födelsekön med könsdysfori logopedisk kontakt och vid behov feminiserande röstbehandling. Syftet är att underlätta att ungdomens röst och övriga kommunikation uppfattas som mer feminin och att minska fonasteniska besvär.

Maskuliniserande logopedisk behandling

I regel sjunker röstläget hos personer med kvinnligt födelsekön till följd av behandling med testosteron. När denna effekt inte är tillräcklig, eller när personen inte genomgått testosteronbehandling, kan logopedisk behandling vara ett sätt att uppnå en något mer maskulin röst. Röstträning kan dock aldrig ersätta effekten av testosteron. En del patienter får också besvär med heshet, röstträtthet, instabil röst och svårigheter att höja röststyrkan under testosteronbehandling. Personen kan också ha svårigheter att anpassa övrig verbal och icke-verbal kommunikation, men det är mindre vanligt hos ungdomar än hos vuxna.

Behandling är således indikerad när en ungdom med kvinnligt födelsekön med könsdysfori har problem med något av ovanstående.

För ungdomar med kvinnligt födelsekön som behöver röstbehandling räcker oftast en kortare behandlingsperiod.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda logopedisk behandling till ungdomar med kvinnligt födelsekön med könsdysfori som upplever att de har ett alltför högt röstläge, feminin röstklang, svårigheter att uppnå ett lägre röstläge utan fonasteniska besvär, besväras av heshet, instabil röst eller som önskar hjälp att anpassa övrig verbal och icke-verbal kommunikation.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Enligt beprövad erfarenhet bidrar dock logopedisk behandling till att personens röst och övriga kommunikation upplevs som mer maskulin och att fonasteniska besvär minskar. Åtgärden anses därmed förbättra livskvaliteten. Denna patientnytta överväger risken för fonasteniska besvär vid felaktig användning av rösten eller att önskad röst- och kommunikationsförändring uteblir. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om röst- och kommunikationsbehandling, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda ungdomar med kvinnligt födelsekön med könsdysfori logopedisk kontakt och vid behov maskuliniserande röstbehandling. Syftet är att underlätta att ungdomens röst och övriga kommunikation uppfattas som mer maskulin och att minska fonasteniska besvär.

Hårborttagning

Många ungdomar med manligt födelsekön har ansiktsbehåring och annan synlig kroppsbehåring på exempelvis hals och händer. Detta kan för vissa göra det svårt att bli uppfattad av andra som feminin. Därför kan det vara viktigt att få hjälp med att avlägsna sådant kroppshår permanent i den mån det är möjligt. Målet med permanent eller långvarig hårborttagning är att förstöra de hårsäckar som producerar oönskat hår.[26]

Ljusbaserade metoder och i särskilda fall nålbaserade metoder

Det finns två huvudsakliga metoder för att minska oönskad kroppsbehåring permanent, nämligen ljusbaserade metoder (intensivt pulsat ljus, som förkortas IPL, och laser) och nålbaserade metoder (elektrolys, diatermi och blend). För att uppnå en märkbar minskning av behåringen behövs ett flertal behandlingar med regelbundna mellanrum, även om detta kan variera mycket mellan olika hudområden.

Ljusbaserad behandling bygger på selektiv fototermolys. Behandlaren väljer IPL eller den laser och de inställningar som är lämpliga utifrån patientens hudfärg, hårfärg och hårtjocklek. Med ljusbaserade metoder kan relativt stora hudområden behandlas på kort tid.

Rött, grått eller vitt hår svarar inte på ljusbaserad behandling. I dessa fall rekommenderas nålbaserade metoder.

Nålepilering innebär att en tunn strömförande nål förs ner i hårsäcken för att åstadkomma en kemisk reaktion eller värme. Samtliga varianter av nålepilering är relativt långsamma eftersom de behandlar varje hårstrå för sig. Därför används metoden främst på mindre områden.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda permanent borttagning av hår i ansikte och på överkroppen (hals, bålens fram- och baksida, armar och händer) till ungdomar med manligt födelsekön som behandlas för könsdysfori.

En systematisk kartläggning av effekten av permanent hårborttagning visar att de flesta studierna har genomförts på ciskvinnor som lider av hirsutism. Likväl finns det anledning att tro att resultaten är överförbara till personer med manligt födelsekön med könsdysfori. Det som är avgörande för rekommendationen utifrån denna kartläggning är att både ljus- och nålbaserade metoder har visat sig vara effektiva på kort sikt. Det finns även evidens för att ljusbaserade metoder är effektiva på lång sikt. Enligt beprövad erfarenhet leder detta till större möjligheter för personer med könsdysfori och manligt födelsekön att bli uppfattad av andra som mer feminin och därmed ökad livskvalitet. Riskerna vid hårborttagning är hudrodnad, svullnad och smärta vid båda typerna av metoder. Därtill kommer risk för pigmentförändringar i hud

[26] Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

samt brännskador. Vid nålbaserade metoder förekommer även infektioner och ärr. Patientnyttan överväger dock riskerna.

Hälso- och sjukvården bör, i den mån det är lämpligt utifrån individens förutsättningar, erbjuda ljusbaserade metoder för permanent hårborttagning framför nålbaserade metoder. Det vetenskapliga underlaget om den långsiktiga effekten av nålbaserade metoder är otillräckligt och ljusbaserade metoder verkar vid en direkt jämförelse vara mer effektiva på kort sikt (även om det vetenskapliga underlaget är begränsat).

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation
Hälso- och sjukvården bör erbjuda borttagning av hår i ansikte och på överkroppen till ungdomar med manligt födelsekön med könsdysfori. Vården kan erbjuda ljusbaserade eller nålbaserade metoder eller en kombination av dessa metoder, efter en noggrann kartläggning av personens förutsättningar. I den mån det är lämpligt i det individuella fallet bör vården erbjuda patienten ljusbaserade metoder.

Förväntad grad av hårfrihet och uppföljningsbehandling

Syftet med hårborttagning är att få bort så mycket hår som möjligt. Hårväxten kan variera på olika kroppsdelar under olika perioder i livet. Exempelvis brukar hårväxten på bröst och rygg hos personer med manligt födelsekön ofta öka upp till medelåldern. För ungdomar som börjar behandlingen relativt sent kan hårväxten ha kommit så långt att det även under optimala förhållanden kan vara svårt att bli helt hårfri.

Underhållsbehandlingen för att bibehålla resultatet av en behandling varierar mellan individer och beror på graden av den biologiska mognad som individen nått. Efter avslutad behandling kan vuxna patienter ha behov av mellan två och fyra behandlingar per år. Vuxna individer som producerar mer hår på tidigare behandlade områden kan behöva fler behandlingar. Dessa riktlinjer bör vid behov också gälla ungdomar.

Ekonomiska konsekvenser

Socialstyrelsen gör i detta kapitel bedömningen att ett införande av vissa rekommendationer i kunskapsstödet kommer att påverka organisation, personalresurser och kostnader för vård och behandling av barn och ungdomar med könsdysfori. Avsikten med de presenterade kostnadsberäkningarna är att ge huvudmännen stöd för planering och underlag till ekonomiska beslut i verksamheten i samband med vården av unga med könsdysfori.

Socialstyrelsen fokuserar i detta kapitel ekonomiska konsekvenser av att införa några centrala rekommendationer i kunskapsstödet. De två hälsoekonomiska underlag som ligger till grund för kostnadsberäkningarna i kapitlet finns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag.* I det första underlaget[27] redovisas en analys av de ekonomiska konsekvenserna av att införa några av de rekommendationer för barn och ungdomar, som områdesexperter har bedömt vara centrala för hälso- och sjukvården ur ett hälsoekonomiskt perspektiv. Det andra underlaget[28] är en konsekvensbeskrivning av vissa åtgärder för vuxna med könsdysfori, där uppgifterna i rapporten har bedömts möjliga att extrapolera till att gälla även ungdomar.

Underlagen är mer detaljerade i fråga om resurskonsumtion, enhetspriser och innehåll i de åtgärder som rekommendationerna avser och utgör källan till de kostnadsuppgifter som används i redovisningen i de kommande avsnitten.

Konsekvenser på en övergripande nivå

Socialstyrelsen bedömer att majoriteten av alla unga personer med könsdysfori behöver någon form av specialiserad vård. Socialstyrelsen gör också bedömningen att rekommendationerna i föreliggande kunskapsstöd när de efterföljs kommer att få organisatoriska och ekonomiska konsekvenser i form av kostnadsökning för hälso- och sjukvården. Det kan ske eftersom efterfrågan på vård vid könsdysfori i dag förväntas öka något när den nu omfattar en bredare kategori av patienter, och eftersom rekommendationerna i vissa fall kan innebära att hälso- och sjukvården tillhandahåller funktioner och tjänster i större omfattning än tidigare.

Den nationella statistiken visar att antalet unga med könsdysfori (i patientregistret transsexualism eller övriga könsidentitetsstörningar) har ökat under de senaste åren. År 2013 hade 78 personer under 18 år registrerats med någon av dessa diagnoskoder. Professionens bedömning är dock att 50 personer under 18 år årligen kommer att få diagnosen könsdysfori.

[27] Se *Hälsekonomisk konsekvensanalys av åtgärder för barn och ungdomar med könsdysfori.*
[28] Se *Ekonomiska konsekvenser för sjukvården utifrån prioriteringsgruppens rekommendationer för vård och behandling av personer med könsdysfori.*

Beräkningsmodell med födelsekön och diagnosålder som bestämningsfaktorer

När konsekvensanalysen på patientgruppnivå görs i det följande utgår beräkningarna från expertisens uppskattning om en tillkomst av 50 ungdomar per år. Vidare utgår dessa beräkningar från expertisens bedömning om hur patienterna fördelar sig med avseende på födelsekön och diagnosålder.

Enligt klinisk expertis brukar ungdomar som söker vård för könsdysfori fördelas som 70 % patienter med kvinnligt födelsekön och 30 % patienter med manligt födelsekön. Under antagandet om 50 patienter motsvaras detta av 35 ungdomar med kvinnligt födelsekön och 15 med manligt födelsekön. Klinisk expertis gör också bedömningen att de flesta patienter som tillkommer varje år är i åldrarna 15–17 år vid diagnostillfället medan andelen patienter i 12–14 års ålder är mycket låg eller närmast obefintlig. Tabell 1 visar en antagen fördelning som svarar mot dessa bedömningar och används i de följande avsnitten för att presentera ekonomiska konsekvenser på patientgruppnivå för de åtgärder som förväntas ges till alla patienter.

Det saknas idag tillförlitlig statistik om antal personer med könsdysfori på regional nivå och informationen om vilka åtgärder som specifikt ges i olika regioner är bristfällig. Därför kommer inte konsekvensbeskrivningen i detta kapitel att presenteras för regionerna separat. Antagandena i fördelningsmodellen i Tabell 1 kan dock lätt anpassas till andra prognoser om antal patienter både nationellt och på lokal nivå.

När kostnaden för en av Socialstyrelsen rekommenderad insats presenteras per patient, kan uppgiften användas för att beräkna de totala kostnaderna i en region eller ett landsting baserade på den lokala prognosen om antal patienter i regionen eller landstinget. På så vis kan respektive sjukvårdsregion förhålla sig till de angivna kostnaderna i förhållande till sin specifika patientpopulation.

Tabell 1. Hypotetisk fördelning av 50 patienter med avseende på diagnosålder och födelsekön baserad på expert utsagor.

	Patienter med kvinnligt födelsekön	Patienter med manligt födelsekön	Alla patienter
Diagnosålder	Antal	Antal	Antal
12	1	0	1
13	2	1	3
14	2	2	4
15	8	2	10
16	12	6	18
17	10	4	14
Totalt	35	15	50

Konsekvenser av rekommendationer om specifika åtgärder

Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna kommer att påverka praxis och resursfördelning när det gäller vård vid könsdysfori, så att mer resurser fördelas till de åtgärder som rekommendationerna i kunskapsstödet avser. Fokus i den ekonomiska konsekvensbeskrivningen som presenteras i detta kapitel är lagd på rekommendationer som av expertisen har identifierats som centrala för vården ur hälsoekonomiskt perspektiv.

De presenterade ekonomiska konsekvenserna består av två delar:

1. Ekonomiska konsekvenser av att följa ett antal centrala rekommendationer vars kostnader för behandling av vuxna tidigare beräknats i *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*. Rekommendationerna återfinns även i detta kunskapsstöd för vård och behandling av barn och ungdomar, och avser förstärkt samordning, feminiserande ansiktskirurgi, hjälpmedel, logopedisk behandling, hårborttagning och bröstimplantat. Kostnaderna på patientnivå för de åtgärder som rekommendationerna avser har bedömts inte skilja sig väsentligt mellan vuxen och ungdom och anges som för vuxna i 2013 års prisnivå.
2. Ekonomiska konsekvenser av att följa fem centrala rekommendationer specifika för vård och behandling av ungdomar. Fyra av rekommendationerna avser hormonbehandling (pubertetsbromsande hormonbehandling, monitorering av pubertetsbromsande hormonbehandling, medicinsk utredning inför könskonträr hormonbehandling, könskonträr hormonbehandling) och en rekommendation avser fertilitetsbevarande åtgärder. Kostnaderna för de åtgärder som rekommendationerna avser anges i 2014 års prisnivå. I följande text är de avsnitt som behandlar dessa rekommendationer markerade med ´*`.

Det är viktigt att notera att Socialstyrelsen gör bedömningen att de åtgärder som är föremål för konsekvensanalysen i detta kapitel, liksom de åtgärder i övriga rekommendationer som inte tas upp, sannolikt kommer att minska ungdomarnas psykiska lidande och den begränsning som könsdysforin kan innebära socialt, i skolan, arbetslivet eller inom andra viktiga funktionsområden. Detta kan innebära en samhällsekonomisk besparing på längre sikt i termer av färre återkommande besök för psykiska besvär samt bättre funktionsförmåga och anpassning i skolan eller arbetslivet. Osäkerheten kring magnituden av denna besparing är dock stor då relevant statistik saknas (2014) vilket omöjliggör en hälsoekonomisk konsekvensanalys som justerar för långsiktiga kostnadsbesparingar i samband med att åtgärderna införs. När sådan statistik blir tillgänglig kan det vara relevant att justera de nedanstående analyserna på ett sätt som tar hänsyn till dessa besparingar.

Förstärkt samordning

Samverkan inom vården vid könsdysfori kan handla om aktiviteter och information som kan överskrida gränser inom eller mellan organisationer. För att samverkan ska fungera krävs att det finns ett system för samordning av vården. Socialstyrelsen bedömer att om en större andel unga utnyttjar möj-

ligheten till fast vårdkontakt eller om vårdgivaren i större grad utvecklar andra system för samordning av vården för att garantera patienternas behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården, kan det medföra ökade kostnader på platser där utrednings- och behandlingsteam saknas och där det i dag saknas en sådan funktion. Socialstyrelsen bedömer också att detta arbetssätt kan medföra att utrednings- och behandlingstiden kan förkortas, vilket kan leda till besparingar längre fram. Detta gäller även på platser där team redan finns.

De sammanvägda ekonomiska konsekvenserna är dock svåra att uttala sig om då dessa besparingar är svåra att uppskatta i dagsläget och därför inte är inkluderade i kalkylerna. Kostnaderna är också beroende av vilken yrkesroll och anställningsgrad samordnaren har. Att storleken på patientpopulationen med könsdysfori skiljer sig åt över landet antas också påverka kostnaden för samordningsfunktionen för respektive sjukvårdsregion. I de regioner där patientpopulationen är stor kan det röra sig om en heltidstjänst medan olika nivåer av deltidssysselsättning kan förekomma i andra regioner. Därför presenteras kostnaden för samordningsfunktionen i Tabell 2 indelad dels efter grad av sysselsättning (100 procent, 50 procent eller 30 procent), dels efter olika tänkbara befattningar för den som innehar funktionen. Kostnaden för samordningsfunktionen är en årlig utgift.[29]

Tabell 2. Kostnad för samordningsfunktion uppdelat efter typ av befattning och grad av sysselsättning (kronor 2013).

Yrkesroll[a]	Årslön (2013)[b]	Årskostnad heltidsanställd [c]	Årskostnad deltidsanställd, 50 % [c]	Årskostnad deltidsanställd, 30 %[c]
Socialsekreterare och kuratorer	351 506	495 624	247 812	173 468
Sjuksköterskor, psykiatrisk vård	376 173	530 404	265 202	185 642
Övriga sjuksköterskor	357 673	504 319	252 159	176 512

[a] Indelat efter SSYK (Standard för Svensk Yrkesklassificering). Se Tabell 2 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

[b] Löneuppgifter inhämtade från Statistiska Centralbyrån, uppräknat med KPI 2012–2013 samt inklusive 12 % semesterlön. Se Tabell 2 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser

[c] Avser (andel av) årslön 2013, inklusive sociala avgifter om 41 %. Se Tabell 2 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

Feminiserande ansiktskirurgi

Feminiserande ansiktskirurgi kan vara ett nödvändigt inslag i behandlingen av könsdysforin hos personer med manligt födelsekön med stort psykiskt lidande och som har små möjligheter att uppfattas som feminina i samspelet med andra. Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om feminiserande ansiktskirurgi kommer att leda till att hälso- och sjukvårdens kostnader för kirurgiska ingrepp i samband med behandling av könsdysfori kommer att öka något. Socialstyrelsen bedömer också att kostnadsökningen inte kommer att vara stor om ingreppen genomförs som är avsett i rekommendationen; endast i undantagsfall och endast för de personer som i ett multidisciplinärt ställningstagande anses ha extraordinärt stort behov av dem.

[29] Uppgifterna är hämtade från bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Åtgärden ökar sannolikt möjligheten för dessa ungdomar att uppfattas som mer feminina. Det bedöms leda till att det psykiska lidande och den begränsning som könsdysforin kan innebära socialt, i skolan, i arbetslivet eller inom andra viktiga funktionsområden minskar. Detta kan innebära en samhällsekonomisk besparing på lång sikt i termer av färre återkommande besök för psykiska besvär samt bättre funktionsförmåga och anpassning i arbetslivet.

För dem som kan komma ifråga för ansiktskirurgi kommer behoven sannolikt att variera stort från individ till individ men statistik om denna variation saknas. Därför görs inte en uppskattning av kostnaden per patient.

Eftersom en samlad bedömning inte kan göras, listas i stället tänkbara ingrepp i Tabell 3 där prisuppgifter från privata plastikkirurger har kompletterats med uppgifter från den offentliga vården.

Noteras bör också att kostnaderna för ansiktskirurgi varierar mellan olika delar i landet och mellan kliniker samt att svårighetsgraden på ingreppen påverkar kostnaden. Därför presenteras priserna i intervall.[30]

Tabell 3. Kostnader för ansiktskirurgi, uppdelat efter typ av ingrepp (kronor 2013).

Ingrepp	Privata plastikkirurger [a]	Södra sjukvårdsregionen [c]
Konsultation	500 –750	2 246
Kindimplantat	22 000 – 29 400[b]	*uppgift saknas*
Näsplastik	17 000 – 50 000	15 000 – 31 000
Hakimplantat	17 000 – 25 200	*uppgift saknas*
Flytt av käkled	*uppgift saknas*	64 045
Hakförminskning	16 000 – 22 000	*uppgift saknas*
Haka + näsa (paket)	från 44 000	*uppgift saknas*

[a] Intervall av prisuppgifter hos ett urval om sex privata kliniker för plastikkirurgi över landet. Se Tabell 3 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.
[b] Då kindimplantat utförs med patientens eget fett uppgår priset till 14 000 SEK.
[c] Se Tabell 3 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

Hjälpmedel

När en person med könsdysfori kan leva i den sociala roll som stämmer överens med personens könsidentitet ökar sannolikt personens livskvalitet. Svårigheterna att leva i denna sociala roll kan dock vara stora innan man har påbörjat någon fysisk behandling eller i början av sådan behandling innan de fysiska förändringarna har blivit synliga.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om att erbjuda relevanta hjälpmedel såsom peruker, lösa bröstproteser (inte att förväxla med implantat), lösa penisproteser och binder, leder till en viss kostnadsökning för hälso- och sjukvården i samband med behandling av könsdysfori. En tillförlitlig uppskattning av kostnadsökningen för hälso- och sjukvården vid införandet av åtgärden för alla patienter är dock inte möjlig att göra på nationell nivå eller regional nivå. En anledning är att insatsen tidigare har getts i varierande grad i de olika regionerna, och det har inte varit möjligt att göra en uppskattning av andelen patienter per region som erbjudits hjälpmedel samt hur många och vilka hjälpmedel det handlat om. En annan anledning är att anta-

[30] Uppgifterna är hämtade från bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag.*

let patienter som är föremål för insatsen sannolikt kommer att öka men det är ovisst hur stor ökningen kommer att bli.

Istället ges här en uppskattning av kostnaden för insatsen när den ges i sin helhet dels per patient, dels för en antagen mängd patienter sett över hela landet. Tabell 4 visar kostnaderna för de olika hjälpmedlen per patient.

Under antagandet om 35 årligen nytillkomna patienter med kvinnligt födelsekön som får hjälpmedlen binder och penisprotes ligger den totala kostnaden per patient i intervallet 604–715 tusen kronor[31]. Kostnad per patient ligger i intervallet 17 255–20 430 kronor. Under antagandet om 15 nya patienter med manligt födelsekön per år som får hjälpmedlen bröstprotes och peruk ligger den totala kostnaden i intervallet 105–120 tusen kronor[32]. Kostnad per patient ligger i intervallet 7000–8000 kronor.[33]

Tabell 4. Kostnader för hjälpmedel per patient (kronor 2013).

Hjälpmedel	Kostnad per insats	Andel patienter [a]
Binder [b]	255 – 430	*Uppgift saknas*
Bröstprotes [b]	2 000 – 3 000	*Uppgift saknas*
Penisprotes [b]	17 000 – 20 000	*Uppgift saknas*
Peruk [c]	5 000	*Uppgift saknas*

[a] Andel av berörd patientgrupp (personer med manligt födelsekön, personer med kvinnligt födelsekön eller båda grupperna tillsammans).

[b] Prisintervall för tillgängliga modeller på marknaden. Val beror på patientens personliga preferenser. För bröstprotes är kostnaden angiven per kalenderår och avser återförsäljare med avtal med SLL. För binder och penisprotes är kostnaden angiven per styck. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

[c] Peruker subventioneras med 5000 kr per kalenderår[27]. Återförsäljare med avtal med SLL anger ett styckpris i intervallet 2 500–8 000 kr, beroende på tillverkningsmaterial (syntetfiber/äkta hår) och passform (standard/måttbeställd). Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

Logopedisk behandling

Logopedisk behandling förbättrar den kommunikativa anpassningen hos en person med könsdysfori, eftersom den bidrar till att personens röst och övriga kommunikation stämmer överens med deras könsidentitet.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna kommer att öka kostnaderna för hälso- och sjukvården i samband med behandling av könsdysfori. En tillförlitlig uppskattning av kostnadsökningen vid införandet av åtgärden för alla patienter är dock inte möjlig att göra på nationell nivå eller regional nivå. Den primära anledningen är att antalet patienter som är föremål för insatsen kan komma att öka men storleken på denna ökning är svår att uppskatta.

Istället ges här en uppskattning av kostnaden för insatsen dels per patient, dels för en antagen mängd patienter sett över hela landet.

Normalt ingår i behandlingen en initial analys av rösten och kommunikationen, samt ett antal besök som utgör så kallad aktiv behandling. Då uppgiften om antal besök som ingår i aktiv behandling saknas för ungdomar med könsdysfori beräknas kostnaderna i det följande baserat på det antal besök

[31] 35 × (17 000 + 255) = 603 925 ≈ 604 000.
35 × (20 000 + 430) = 715 050 ≈ 715 000.

[32] 15 × (5 000 + 2 000) = 105 000.
15 × (5 000 + 3 000) = 120 000.

[33] Uppgifterna är hämtade från bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag.*

(10–15) som uppges av experter när det gäller behandling av vuxna med könsdysfori. Läsaren bör därför vara försiktig vid tolkningen av resultatet.

För 15 patienter av manligt födelsekön följer av uppgifterna i Tabell 5 att initial analys genomförs för alla 15 patienter men att aktivbehandling genomförs för 12 patienter (15*0.8). Den totala kostnaden för logopedisk behandling av alla 15 ungdomar ligger i intervallet 469–630 tusen kronor. Summan inkluderar en genomförd initial analys för alla 15 patienter (81 tusen kronor)[34] och aktiv behandling genomförd för 12 patienter (388–549 tusen kronor)[35].

För 35 patienter av kvinnligt födelsekön följer av uppgifterna i Tabell 5 att initial analys genomförs för alla 35 patienter men att aktivbehandling genomförs för 7 patienter (35*0.2). Den totala kostnaden för logopedisk behandling av alla 35 ungdomar ligger i intervallet 283–320 tusen kronor. Summan inkluderar en genomförd initial analys för alla 35 patienter (188 tusen kronor)[36] och aktiv behandling genomförd för 7 patienter (94–132 tusen kronor). Tabell 5 visar kostnaden per insats och patient.[37]

De ovanangivna totala kostnaderna är sannolikt en överskattning. Delvis beror detta på att antagandet om 10–15 besök per patient, en uppgift som härleds till vuxenpopulationen av personer med könsdysfori, och delvis beroende på att behovet av åtgärden kan variera hos ungdomar beroende på diagnosåldern, vilket inte tas hänsyn till i beräkningarna. Därför bör de ovan angivna summorna tolkas med stor försiktighet.

Tabell 5. Kostnader för röstbehandling per patient (kronor 2013).

Behandling	Kostnad per insats	Andel patienter [a]
Röstbehandling, manligt födelsekön		
Initial analys	5 384	1
Aktiv behandling [b]	32 314 – 45 779	0,8
Röstbehandling, kvinnligt födelsekön		
Initial analys	5 384	1
Aktiv behandling [c]	13 463 – 18 849	0,2

[a] Andel av berörd patientgrupp (personer med manligt födelsekön, personer med kvinnligt födelsekön eller båda grupperna tillsammans).

[b] Avser 10 – 15 besök samt avslutande behandlingsutvärdering/-analys. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser. Utförligare uppgifter som inkluderar årlig kostnad för logopedisk behandling och logopedisk behandling i anslutning till stämbandskirurgi finns i bilaga 1 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för *God vård av vuxna med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*.

[c] Avser 3 – 5 besök samt avslutande behandlingsutvärdering/-analys. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag för referenser*.

Hårborttagning och underhållsbehandling

Hårborttagning är ett viktigt led i behandlingen av ungdomar med manligt födelsekön. Ansiktsbehåring och annan synlig kroppsbehåring på exempelvis hals och händer kan göra det svårt om inte omöjligt för dessa ungdomar att uppfattas som feminina.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna kommer att öka kostnaderna för hälso- och sjukvården i samband med behandling av könsdysfori.

[34] 15 × 5 384 = 80 760 ≈ 81 000

[35] 15 × 32 314 = 387 768 ≈ 388 000 ; 12 × 45 779 = 549 348 ≈ 549 000

[36] 7 × 13 463 = 94 241 ≈ 94 000; 7 × 18 849 = 131 943 ≈ 132 000

[37] Uppgifterna är hämtade från bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag.*

En tillförlitlig uppskattning av kostnadsökningen vid införandet av åtgärden för alla patienter är dock inte möjligt att göra på nationell nivå eller regional nivå. Den primära anledningen är att antalet patienter som är föremål för insatsen kan komma att öka men storleken på denna ökning är svår at uppskatta. Istället ges här en uppskattning av kostnaden för insatsen dels per patient, dels för en antagen mängd patienter sett över hela landet.

Med prisuppgifterna i Tabell 6 som utgångspunkt[38] och om alla 15 patienter med manligt födelsekön har behov av och följaktligen får behandlingen ligger den totala ekonomiska konsekvensen för hårborttagning i kostnadsintervallet 306–1 025 tusen kronor[39]. Den årliga kostnaden för underhållsbehandling med ljusbaserade metoder ligger i intervallet 51–102 tusen kronor[40] medan den med nålbaserade metoder ligger i intervallet 9 750–29 280 kronor[41].

De ovan angivna totala kostnaderna är sannolikt en överskattning. Delvis beror detta på att kostnaden för insatsen är en funktion av antalet besök[42] som patienten behöver göra hos specialisten, en uppgift som härleds till hårbortagning hos vuxna med manligt födelsekön. Det beror också på att behovet av åtgärden kan variera hos ungdomar beroende på diagnosåldern, vilket inte tas hänsyn till i beräkningarna. Därför bör de ovan angivna summorna tolkas med stor försiktighet.

Tabell 6. Kostnader för hårborttagning och underhållsbehandling per patient (kronor 2013).

Behandling	Kostnad per insats	Andel patienter [a]
Hårborttagning [b]	20 400 – 68 320	*Uppgift saknas*
Hårborttagning - underhållsbehandling		
Diatermi [c]	650 – 1 952	*Uppgift saknas*
IPL, laser [d]	3 400 – 6 800	*Uppgift saknas*

[a] Andel av berörd patientgrupp (personer med manligt födelsekön, personer med kvinnligt födelsekön eller båda grupperna tillsammans).
[b] Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.
[c] Avser 2 – 4 behandlingar per år, enhetspris 325 – 488 kr. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.
[d] Avser 2 – 4 behandlingar per år, enhetspris 1 700 kr. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

Bröstimplantat

Isättning av bröstimplantat i proportionerlig storlek till ungdomar med manligt födelsekön vars bröst inte har utvecklats alls eller litet under hormonbehandling leder till att personen lättare kan uppfattas som mer feminin och därmed till ökad livskvalitet. Implantat kan även behövas då en person av medicinska eller andra skäl inte kunnat genomgå hormonbehandling.

[38] Uppgifterna är hämtade från bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.
[39] 15 × 20 400 = 306 000.
15 × 68 320 = 1 024 800 ≈ 1 025 000.
[40] 15 × 3 400 = 51 000.
15 × 6 800 = 102 000.
[41] 15 × 650 = 9 750.
15 × 1952 = 29 280.
[42] Maximalt 140 besök för behandling med nålbaserade metoder och maximalt 12 besök för behandling med ljusbaserade metoder. Uppgiften hämtad från bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna kommer att öka kostnaderna för hälso- och sjukvården i samband med behandling av könsdysfori. En tillförlitlig uppskattning av kostnadsökningen vid införandet av åtgärden för alla patienter är dock inte möjligt att göra på nationell nivå eller regional nivå. Den primära anledningen är att antalet patienter som är föremål för insatsen kan komma att öka men storleken på denna ökning är svår att uppskatta. Istället ges här en uppskattning av kostnaden för insatsen dels per patient, dels för en antagen mängd patienter sett över hela landet.

Under antagandet om 15 ungdomar med manligt födelsekön och att insatsen ges till 12 patienter (de som är mellan 15 och 17 år i Tabell 1) är kostnaden för hälso- och sjukvården 539 tusen kronor[43] (kostnad per patient och insats är 44 932 kronor).

Pubertetsbromsande hormonbehandling*

Pubertetsbromsande behandling minskar den psykiska påfrestning som den fysiska utvecklingen i födelsekönet medför, och ungdomen får även en möjlighet att fortsätta utforska sin könsidentitet. En del ungdomar gör i samband med detta en social övergång och börjar leva i enlighet med sin könsidentitet. Pubertetsbromsande hormoner används på så vis under pågående utredning och utgör då både behandling och ett diagnostiskt verktyg.

Målet med en behandling med pubertetsbromsande hormoner är att förhindra kroppen att utvecklas fysiskt i en riktning som inte överensstämmer med könsidentiteten. Flera läkemedel kan användas till behandlingen. GnRH-analoger eller -agonister är dock förstahandsvalet vid flera medicinska tillstånd som orsakas av eller försvåras av insöndring av könshormoner. Effekterna på pubertetsutvecklingen är reversibla och den kroppsegna puberteten kommer igång igen när behandlingen avbryts.

Av Tabell 7 framgår att kostnaderna för behandling av ungdomar med pubertetsbromsande hormoner varierar kraftigt som funktion av diagnosåldern hos patienten, sett till hela behandlingsperioden.[44] Nedanstående beräkningar baseras på fördelningen i Tabell 1 (se avsnittet *Beräkningsmodell med födelsekön och diagnosålder som bestämningsfaktorer*).

Tabell 7. Kostnader för läkemedelsbehandling med pubertetsbromsande hormoner och andel patienter efter diagnosålder (kronor 2014).

	Pubertetsbromsande behandling [a]	
Diagnosålder	Kostnad	Andel patienter
12	101 038	100%
13	84 411	100%
14	67 785	100%
15	51 158	100%
16	34 532	100%
17	17 905	100%

[a] Inkluderar inte kostnader i samband med vårdbesök

[43] 12 x 44 932

[44] Detaljerade uppgifter om vad som ingår i behandlingen och enhetspriser finns i bilaga 1 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag.*

Kostnaden för hälso- och sjukvården för behandling av 50 ungdomar med pubertetsbromsande hormoner givet fördelningen i Tabell 1 framgår av Tabell 8 och är drygt 2 miljoner kronor (2 009 237 kr). Siffran kan dels tolkas som en årlig kostnad för hälso- och sjukvården, givet att antalet patienter och dess åldersfördelning är konstant i landet, och dels som kostnaden att följa dessa specifika 50 patienter till deras 18-årsdag. Fördelat med avseende på födelsekön är motsvarande kostnad för 35 patienter med kvinnligt födelsekön 1,41 miljoner (1 408 128 kronor) och för 15 patienter med manligt födelsekön 601 tusen kronor (601 109 kronor). Kostnaderna inkluderar inte kostnaderna för vårdbesök.

Tabell 8. Kostnaderna för pubertetsbromsande hormonbehandling i en population om 50 patienter (kronor 2014) fördelade enligt klinisk expertis med avseende på födelsekön och ålder vid diagnostillfället.

	Patienter med kvinnligt födelsekön			Patienter med manligt födelsekön			
Diagnosålder	Antal	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	Antal	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	Gruppnivå (alla patienter)
12	1	101 038	101 038	0	101 038	0	101 038
13	2	84 411	168 822	1	84 411	84 411	253 233
14	2	67 785	135 570	2	67 785	135 570	271 140
15	8	51 158	409 264	2	51 158	102 316	511 580
16	12	34 532	414 384	6	34 532	207 192	621 576
17	10	17 905	179 050	4	17 905	71 620	250 670
Totalt	35		1 408 128	15		601 109	2 009 237

Könskonträr hormonbehandling*

Könskonträr hormonbehandling innebär att man tillför exogent könshormon för att utveckla kroppen i feminiserande riktning för personer med manligt födelsekön och i maskuliniserande riktning för personer med kvinnligt födelsekön. När den könskonträra behandlingen ges till ungdomar som inte har genomgått en fullständig pubertetsutveckling på grund av tidigare pubertetsbromsande behandling ska den framkalla (inducera) en pubertetsutveckling som är i enlighet med könsidentiteten. Medan den pubertetsbromsande behandlingen minskar risken för psykisk ohälsa minskar könsdysforin ofta först i samband med könskonträr hormonbehandling.

Kostnaderna för läkemedelsbehandling med könskonträra hormoner varierar kraftigt som funktion av diagnosåldern hos patienten, sett till hela behandlingsperioden. Detta gäller såväl patienter med kvinnligt födelsekön (se Tabell 9) som patienter med manligt födelsekön (se Tabell 10) .[45] Nedanstående beräkningar baseras på fördelningen i Tabell 1 (se avsnittet *Beräkningsmodell med födelsekön och diagnosålder som bestämningsfaktorer*).

Den ekonomiska konsekvensen för hälso- och sjukvården för behandling av 50 patienter med könskonträra hormoner givet fördelningen i Tabell 1 framgår av Tabell 11 och är 372 tusen kronor (371 558 kr). Siffran kan dels

[45] Kostnaderna i tabellerna inkluderar inte kostnader för vårdbesök. Detaljerade uppgifter om vad som ingår i behandlingen och pris per enhet finns i bilaga 1 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

tolkas som en årlig kostnad för hälso- och sjukvården, givet att antalet patienter och dess åldersfördelning är konstant i landet, och dels som kostnaden att följa dessa specifika 50 patienter till deras 18-årsdag. Fördelat med avseende på födelsekön är motsvarande kostnad för 35 patienter med kvinnligt födelsekön 341 tusen kronor (341 088 kronor) och för 15 patienter med manligt födelsekön 31 tusen kronor (30 470 kronor).

Tabell 9. Kostnader för endokrinologisk läkemedelsbehandling med könkonträra hormoner och andel patienter efter diagnosålder. Patienter med kvinnligt födelsekön (kronor 2014).

	Könskonträr hormonbehandling [a]						
	Injektioner, primärläkemedel [b]		Injektioner, sekundärläkemedel [b,c]		Gel		
Diagnosålder	Kostnad	Andel patienter	Kostnad	Andel patienter	Kostnad	Andel patienter	Totalt
12	28 592	85%	22 536	10%	30 818	5%	28 098
13	23 346	85%	18 913	10%	25 084	5%	22 990
14	19 199	85%	15 291	10%	19 351	5%	18 816
15	13 513	85%	11 669	10%	13 617	5%	13 334
16	8 047	85%	8 047	10%	7 884	5%	8 093
17	2 581	85%	2 581	10%	2 150	5%	2 559

[a] Inleds efter 1-2år med enbart pubertetsbromsande behandling. Beräkningarna bygger på behandlingsstart efter 1,5år.

b Inklusive licensavgift à 220kr per patient och år för licensläkemedlen.

c Går över till sekundärbehandling efter 1 år med maximal dos.

Tabell 10. Kostnader för endokrinologisk läkemedelsbehandling med könkonträra hormoner och andel patienter efter diagnosålder. Patienter med manligt födelsekön (kronor 2014).

	Könskonträr hormonbehandling [a]				
	Östrogenplåster, maximal dos 50µg		Östrogenplåster, maximal dos 75µg		
Diagnosålder	Kostnad	Andel patienter	Kostnad	Andel patienter	Totalt
12	5 673	90%	6 831	10%	5 789
13	4 675	90%	5 544	10%	4 762
14	3 677	90%	4 256	10%	3 735
15	2 679	90%	2 969	10%	2 708
16	1 681	90%	1 681	10%	1 681
17	684	90%	684	10%	684

[a] Inleds efter 1–2år med enbart pubertetsbromsande behandling. Beräkningarna bygger på behandlingsstart efter 1,5år.

Tabell 11. Kostnaderna för könskonträr hormonbehandling i en population om 50 patienter (kronor 2014) fördelade med avseende på födelsekön och ålder vid diagnostillfället.

Diagnos-ålder	Patienter med kvinnligt födelsekön			Patienter med manligt födelsekön			Gruppnivå (alla patienter)
	Antal[a]	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	Antal[a]	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	
12	1	28 098	28 098	0	5 789	0	28 098
13	2	22 990	45 980	1	4 762	4 762	50 742
14	2	18 816	37 632	2	3 735	7 470	45 102
15	8	13 334	106 672	2	2 708	5 416	112 088
16	12	8 093	97 116	6	1 681	10 086	107 202
17	10	2 559	25 590	4	684	2 736	28326
Totalt	35		341 088	15		30 470	371 558

[a] Fördelningen av patienterna med avseende på diagnosålder och födelsekön bygger på den antagna fördelningen i Tabell 1. Se avsnitt Beräkningsmodell med födelsekön och diagnosålder som bestämningsfaktorer tidigare i detta kapitel.

Vårdbesök och provtagningar*

Såväl pubertetsbromsande som könskonträr hormonbehandling pågår under längre tid och så länge patienten klassas som ungdom. Antalet vårdbesök som patienten hinner med innan denna fyller 18 år presenteras i Tabell 12 och är uppdelad efter diagnosålder. I tabellen framgår även under hur lång behandlingstid patienten klassificeras som barn eller ungdom med könsdysfori.

Tabell 12. Vårdbesök, uppdelat efter diagnosålder.

Diagnos-ålder	Behandlingstid		Läkarbesök endokrinolog				Besök för läkemedelsadministration (pubertetsbromsande behandling eller pubertetsbromsande och könskonträr hormonbehandling)		
	År	Veckor	Initial utredning, endokrinologi	Uppföljningsbesök[a]	Avslutsbesök	Totalt	Endokrinologisjuksköterska	Distriktssjuksköterska	Totalt
12	6	312	1	8	1	10	1	78	79
13	5	260	1	7	1	9	1	65	66
14	4	208	1	6	1	8	1	52	53
15	3	156	1	4	1	6	1	39	40
16	2	104	1	3	1	5	1	26	27
17	1	52	1	1	1	3	1	13	14

[a] Diagnosålder 12: Återbesök sker efter 6, 12, 18, 27, 36, 45, 54 och 63 månader. Avslutsbesök sker efter 72 månader. Diagnosålder 13: Återbesök sker efter 6, 12, 18, 27, 36, 45 och 54 månader. Avslutsbesök sker efter 60 månader. Diagnosålder 14: Återbesök sker efter 6, 12, 18, 27, 36 och 45 månader. Avslutsbesök sker efter 48 månader. Diagnosålder 15: Återbesök sker efter 6, 12, 18 och 27 månader. Avslutsbesök sker efter 36 månader. Diagnosålder 16: Återbesök sker efter 6, 12 och 18 månader. Avslutsbesök sker efter 24 månader. Diagnosålder 17: Återbesök sker efter 6 och avslutsbesök sker efter 12 månader.

Innan pubertetsbromsande hormonbehandling initieras tas prover för att säkerställa patientens fysiska förutsättningar och utesluta hälsotillstånd som kan försvåras av, eller försvåra, behandlingen. Liknande provtagningar görs även löpande under behandlingsförloppet, för att följa hur patienten svarar på behandling.

Tabell 12 presenterar kostnaderna för vårdbesök på endokrinologisk vårdenhet samt hos distriktsjuksköterska för administrering av hormonläkemedel vid såväl pubertetsbromsande som könskonträr behandling. Kostnaderna presenteras efter diagnosålder och totalkostnaden beror på den korresponderande behandlingsperioden.[46] Kostnaderna för vårdbesöken varierar kraftigt som funktion av diagnosåldern hos patienten, sett till hela behandlingsperioden. Nedanstående beräkningar baseras på fördelningen i Tabell 1 (se avsnittet *Beräkningsmodell med födelsekön och diagnosålder som bestämningsfaktorer*).

Den ekonomiska konsekvensen för hälso- och sjukvården för vårdbesöken som 50 patienter gör på endokrinologisk vårdenhet givet fördelningen i Tabell 1 framgår av Tabell 13 och är 1,38 miljoner kronor (1 381 893 kr). Siffran kan dels tolkas som en årlig kostnad för hälso- och sjukvården, givet att antalet patienter och dess åldersfördelning är konstant i landet, och dels som kostnaden att följa dessa specifika 50 patienter till deras 18-årsdag. Fördelat med avseende på födelsekön är motsvarande kostnaden för 35 patienter med kvinnligt födelsekön 967 tusen kronor (966 936 kronor) och för 15 patienter med manligt födelsekön 415 tusen kronor (414 957 kronor).

Tabell 12. Kostnader för vårdbesök (kronor 2014).

Diagnosålder	Endokrinologi och primärvård	Besök för läkemedelsadministration [a]	Totalt
12	17 147	45 893	63 040
13	15 514	38 353	53 867
14	13 881	30 813	44 694
15	10 615	23 273	33 888
16	8 982	15 733	24 715
17	5 716	8 193	13 909

[a] För patienter med kvinnligt födelsekön avser besöken pubertetsbromsande behandlingsadministrering till samtliga patienter och könskonträr hormonbehandling till 90 % av patienterna, medan resterande 10% behandlas med gel vilket själv-administreras av patienten. För patienter med manligt födelsekön avser besöken enbart pubertetsbromsande behandlingsadministrering till samtliga patienter då könskonträr hormonbehandling själv-administreras genom plåster. Antalet besök är dock detsamma för båda kategorier patienter då de ändå måste besöka vården för att få sin pubertetsbromsande behandling.

[46] Ovanstående uppgifter om kostnader per patient är hämtade från bilaga 1 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Tabell 13. Kostnaderna för vårdbesök i en population om 50 patienter (kronor 2014) fördelade med avseende på födelsekön och ålder vid diagnostillfället.

	Patienter med kvinnligt födelsekön			Patienter med manligt födelsekön			
Diagnosålder	Antal[a]	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	Antal[a]	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	**Gruppnivå (alla patienter)**
12	1	63 040	63 040	0	63 040	0	63 040
13	2	53 867	107 734	1	53 867	53 867	161 601
14	2	44 694	89 388	2	44 694	89 388	178 776
15	8	33 888	271 104	2	33 888	67 776	338 880
16	12	24 715	296 580	6	24 715	148 290	444 870
17	10	13 909	139 090	4	13 909	55 636	194 726
Totalt	35		966 936	15		414 957	1 381 893

[a] Fördelningen av patienterna med avseende på diagnosålder och födelsekön bygger på den antagna fördelningen i Tabell 1. Se avsnitt *Beräkningsmodell med födelsekön och diagnosålder som bestämningsfaktorer* tidigare i detta kapitel.

I Tabell 14 presenteras kostnaderna för provtagningar vid såväl det initiala utredningsbesöket hos endokrinologen som vid återbesök.[47] Kostnaderna beror på vilka prover som tas vid respektive besökstyp och den totala kostnaden per diagnosålder baseras på antalet återbesök som patienten hinner med före 18 års ålder.

Kostnaden för hälso- och sjukvården för provtagningar i samband med hormonbehandling som görs av 50 patienter givet fördelningen i Tabell 1 framgår av Tabell 15 och är 309 tusen kronor (308 903 kr). Siffran kan dels tolkas som en årlig kostnad för hälso- och sjukvården, givet att antalet patienter och dess åldersfördelning är konstant i landet, och dels som kostnaden att följa dessa specifika 50 patienter till deras 18-årsdag. Fördelat med avseende på födelsekön är motsvarande kostnad för 35 patienter med kvinnligt födelsekön 219 tusen (219 450 kronor) och för 15 patienter med manligt födelsekön 89 tusen kronor (89 453 kronor).

[47] Ovanstående uppgifter om kostnader per patient är hämtade från bilaga 1 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Tabell 14. Kostnader för provtagningar inom endokrinologisk behandling, ungdomar med kvinnligt födelsekön och ungdomar med manligt födelsekön (kronor 2014).

Diagnosålder	Initiala utrednings-prover	Provtagning vid uppföljningsbesök	Totalt
Ungdomar med kvinnligt födelsekön			
12	4 170	4 500	8 670
13	4 170	4 000	8 170
14	4 170	3 500	7 670
15	4 170	2 500	6 670
16	4 170	2 000	6 170
17	4 170	1 000	5 170
Ungdomar med manligt födelsekön			
12	4 227	3 663	7 890
13	4 227	3 256	7 483
14	4 227	2 849	7 076
15	4 227	2 035	6 262
16	4 227	1 628	5 855
17	4 227	814	5 041

Tabell 15. Kostnaderna för provtagningar i samband med endokrinologisk behandling i en population om 50 patienter (kronor 2014) fördelade med avseende på födelsekön och ålder vid diagnostillfället.

	Patienter med kvinnligt födelsekön			Patienter med manligt födelsekön			
Diagnosålder	Antal[a]	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	Antal[a]	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	Gruppnivå (alla patienter)
12	1	8 670	8 670	0	7 890	0	8 670
13	2	8 170	16 340	1	7 483	7 483	23 823
14	2	7 670	15 340	2	7 076	14 152	29 492
15	8	6 670	53 360	2	6 262	12 524	65 884
16	12	6 170	74 040	6	5 855	35 130	109 170
17	10	5 170	51 700	4	5 041	20 164	71 864
Totalt	35		219 450	15		89 453	308 903

[a] Fördelningen av patienterna med avseende på diagnosålder och födelsekön bygger på den antagna fördelningen i Tabell 1. Se avsnitt *Beräkningsmodell med födelsekön och diagnosålder som bestämningsfaktorer* tidigare i detta kapitel.

Fertilitetsbevarande åtgärder*

Könskorrigerande behandling innebär ofta stora risker för fertiliteten. Dels kan långvarig maskuliniserande eller feminiserande hormonbehandling försämra reproduktionsförmågan, dels kan senare eventuella kirurgiska ingrepp i underlivet medföra att personen inte kan skaffa barn genom samlag. Därför är det viktigt att hälso- och sjukvården erbjuder ungdomar med könsdysfori information och rådgivning om riskerna med hormonbehandling och om

vårdens möjligheter att hjälpa dem att kunna bli föräldrar i framtiden. För de patienter som har nått en tillräcklig biologisk mognad är det också viktigt att hälso- och sjukvården erbjuder fertilitetsbevarande åtgärder.[48]

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om att erbjuda fertilitetsbevarande åtgärder leder till vissa kostnadsökningar för hälso- och sjukvårdens i samband med behandling av könsdysfori hos ungdomar. I Tabell 16 och Tabell 17 presenteras kostnaderna för fertilitetsbevarande åtgärder för patienter med kvinnligt födelsekön respektive patienter med manligt födelsekön. Fertilitetsbevarande åtgärder har antagits äga rum under det år då patienten diagnosticerats med könsdysfori. Kostnaderna presenteras uppdelat på diagnosålder. De totala kostnaderna är viktade efter andelen patienter som behandlas med respektive behandlingsstrategi, vilket i sin tur beror på patientens diagnosålder och pubertala status.

Den ekonomiska konsekvensen för hälso- och sjukvården för fertilitetsbevarande åtgärder till 50 patienter givet fördelningen i Tabell 1 framgår av Tabell 18 och är 711 tusen kronor (710532 kr). Siffran kan dels tolkas som en årlig kostnad för hälso- och sjukvården, givet att antalet patienter och dess åldersfördelning är konstant i landet, och dels som kostnaden att följa dessa specifika 50 patienter till deras 18-årsdag. Fördelat med avseende på födelsekön är motsvarande kostnad för 35 patienter med kvinnligt födelsekön 597 tusen (596884 kronor) och för 15 patienter med manligt födelsekön 114 tusen kronor (113648 kronor).

Tabell 16. Kostnader för fertilitetsbevarande åtgärder och andel patienter, efter diagnosålder, patienter med kvinnligt födelsekön (kronor 2014).

		Ingen insats		Ägguthämtning och nedfrysning [b]			Ovariebiopsi och nedfrysning, paket [c]		Totalt
		Kostnad	Andel patienter [d]	Kostnad		Andel patienter [d]	Kostnad	Andel patienter [f]	
Diagnos-ålder	Andel könsmogna patienter [a]			Vårdbesök och åtgärder	Läkemedel [g]				
12	80%	-	50%	27 672	6 315	40%	42 368	10%	17 832
13	90%	-	50%	27 672	6 315	45%	42 368	5%	17 413
14	95%	-	50%	27 672	6 315	48%	42 368	3%	17 203
15	100%	-	50%	27 672	6 315	50%	42 368	0%	16 994
16	100%	-	50%	27 672	6 315	50%	42 368	0%	16 994
17	100%	-	50%	27 672	6 315	50%	42 368	0%	16 994

[a] Estimat av klinisk expert

[b] Åtgärder om könsmogen och accepterar fertilitetsbevarande åtgärd

[c] Åtgärder om ej könsmogen men accepterar fertilitetsbevarande åtgärd

[d] Antagande. Fertilitetsbevarande åtgärder har tidigare inte erbjudits barn och ungdomar med könsdysfori.

[e] Andel=andel könsmogna patienter*0,5 accepterar åtgärd

[f] Andel=100%-(andelavstår insats)-(andelkönsmogna som accepterar åtgärd)

[g] Inkluderar 10 dagars hormonsstimulering (ett snitt av 8 och 12 dagar), 7,5 dagars behandling med GnRH-antagonister (ett snitt av 5 och 10 dagar)och 1 ovaluationsutlösare.

[48] Detaljer om vad dessa åtgärder består av, andel patienter per ålder som är könsmogna, relaterade tester och kostnad per åtgärd som använts i beräkningarna finns i bilaga 1 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Tabell 17. Kostnader för fertilitetsbevarande åtgärder och andel av patientpopulationen, efter diagnosålder, ungdomar med manligt födelsekön (kronor 2014).

Diagnosålder	Andel könsmogna patienter [a]	Ingen insats		Spermaprov och nedfrysning, paket [b]		Testisbiopsi och nedfrysning, paket [c]		Totalt
		Kostnad	Andel patienter [d]	Kostnad	Andel patienter [e]	Kostnad	Andel patienter [f]	
12	50%	-	50%	15 664	23%	13 142	28%	7 138
13	50%	-	50%	15 664	23%	13 142	28%	7 138
14	95%	-	50%	15 664	43%	13 142	7%	7 649
15	95%	-	50%	15 664	43%	13 142	7%	7 649
16	100%	-	50%	15 664	45%	13 142	5%	7 706
17	100%	-	50%	15 664	45%	13 142	5%	7 706

[a] Estimat av klinisk expert

[b] Åtgärder om könsmogen och fullgod spermakvalitet. Inkluderar 3 spermaprov och frysförvaring av spermier

[c] Åtgärder om ej könsmogen eller könsmogen med ej fullgod spermiekvalitet

[d] Antagande. Fertilitetsbevarande åtgärder har tidigare inte erbjudits barn och ungdomar med könsdysfori.

[e] Diagnosålder 12 & 13: 0,50accepterar åtgärd*0,50könsmogna*0,90tillräcklig spermakvalitet=0,225.
Diagnosålder 14 & 15: 0,50accepterar åtgärd*0,95könsmogna*0,90tillräcklig spermakvalitet=0,4275.
Diagnosålder 16 & 17: 0,50accepterar åtgärd*1,00könsmogna*0,90tillräcklig spermakvalitet=0,45

[f] Andel=100%-(andel avstår insats)-(andelkönsmogna som accepterar åtgärd och har fullgod spermakvalitet)

Tabell 18. Kostnaderna för fertilitetsbevarande åtgärder till en population om 50 patienter (kronor 2014) fördelade med avseende på födelsekön och ålder vid diagnostillfället.

Diagnosålder	Patienter med kvinnligt födelsekön			Patienter med manligt födelsekön			Gruppnivå (alla patienter)
	Antal[a]	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	Antal[a]	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	
12	1	17 832	17 832	0	7 138	0	17 832
13	2	17 413	34 826	1	7 138	7 138	41 964
14	2	17 203	34 406	2	7 649	14 152	48 558
15	8	16 994	135 952	2	7 649	15 298	151 250
16	12	16 994	203 928	6	7 706	46 236	250 164
17	10	16 994	169 940	4	7 706	30 824	200 764
Totalt	35		596 884	15		113 648	710 532

[a] Fördelningen av patienterna med avseende på diagnosålder och födelsekön bygger på den antagna fördelningen i Tabell 1. Se avsnitt *Beräkningsmodell med födelsekön och diagnosålder som bestämningsfaktorer* tidigare i detta kapitel.

Räkneexempel på patientgruppnivå: Kostnader för endokrinologisk behandling och fertilitetsbevarande åtgärder*

För att omvandla kostnaderna per patient till kostnader för ett specifikt landsting under en viss period, multipliceras de aktuella kostnaderna per patient med antalet patienter i respektive patientgrupp och diagnosålder i landstinget. Nedan följer ett exempel avseende endokrinologisk behandling och insättning av fertilitetsbevarande åtgärder. Tabell 19 sammanfattar de sammanlagda kostnaderna för dessa åtgärder per patient med kvinnligt födelsekön och efter diagnosålder. Tabell 20 sammanfattar motsvarande för patienter med manligt födelsekön.

Tabell 19. Sammanlagda kostnader per patient för utvalda åtgärder (pubertetsbromsande hormonbehandling, könskonträr hormonbehandling samt fertilitetsbevarande åtgärder), efter diagnosålder (kronor 2014), patienter med kvinnligt födelsekön.

Diagnosålder	Vårdbesök	Provtagningar	Läkemedel [a]	Fertilitetsbevarande åtgärder [b]	Totalt
12	63040	8 670	129 219	17 832	218 761
13	53867	8 170	107 484	17 413	186 935
14	44694	7 670	86 685	17 203	156 252
15	33888	6 670	64 576	16 994	122 128
16	24715	6 170	42 654	16 994	90 534
17	13909	5 170	20 548	16 994	56 622

[a] Exklusive eventuella läkemedelskostnader vid fertilitetsbevarande åtgärder.
[b] Fertilitetsbevarande åtgärder inklusive läkemedelskostnader.

Tabell 20. Sammanlagda kostnader per patient för utvalda åtgärder (pubertetsbromsande hormonbehandling, könskonträr hormonbehandling samt fertilitetsbevarande åtgärder), efter diagnosålder (kronor 2014), patienter med manligt födelsekön.

Diagnosålder	Vårdbesök	Provtagningar	Läkemedel	Fertilitetsbevarande åtgärder [a]	Totalt
12	63 040	7 890	107 687	7 138	185 755
13	53 867	7 483	89 974	7 138	158 462
14	44 694	7 076	72 177	7 649	131 596
15	33 888	6 262	54 381	7 649	102 179
16	24 715	5 855	36 584	7 706	74 859
17	13 909	5 041	18 816	7 706	45 472

[a] Läkemedelsanvändning är inte aktuellt vid fertilitetsbevarande åtgärder för patienter med manligt födelsekön.

Räkneexempel

Anta att 20 ungdomar[49] diagnosticeras med könsdysfori i ett landsting under 2014. Enligt klinisk expertis brukar dessa fördelas som 70% patienter med kvinnligt födelsekön och 30% patienter med manligt födelsekön, vilket motsvarar 14 respektive 6 patienter. Anta därtill att åldersfördelningen av patienterna är sådan att de flesta är i åldrarna 15–17 vid diagnostillfället medan andelen patienter i 12 års ålder är närmast obefintlig, vilket är fallet enligt klinisk expertis. I vårt exempel kunde det motsvara den åldersfördelning som beskrivs i Tabell 1.

Givet ovan nämnda antaganden kan de sammanlagda kostnaderna för fyra rekommendationer avseende hormonbehandling och en rekommendation avseende fertilitet för en patientgrupp om 20 ungdomar med könsdysfori beräknas. Kostnaderna summeras till cirka 1,86 miljoner kronor (Tabell 21). Siffran kan dels tolkas som en årlig kostnad för landstinget, givet att antalet patienter och dess åldersfördelning är konstant i regionen, och dels som kostnaden att följa dessa specifika 20 patienter till deras 18-årsdag.

Tabell 21. Räkneexempel av sammanlagda kostnader för utvalda åtgärder (pubertetsbromsande hormonbehandling, könskonträr hormonbehandling samt fertilitetsbevarande åtgärder), i en population om 20 patienter (kronor 2014).

	Patienter med kvinnligt födelsekön			Patienter med manligt födelsekön			
Diagnosålder	Antal	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	Antal	Kostnad per patient	Kostnad per åldersgrupp	Gruppnivå (alla patienter)
12	0	218 761	0	0	185 755	0	0
13	1	186 935	186 935	0	158 462	0	186 935
14	1	156 252	156 252	1	131 596	131 596	287 849
15	3	122 128	366 385	1	102 179	102 179	468 564
16	5	90 534	452 668	2	74 859	149 719	602 387
17	4	56 622	226 486	2	45 472	90 943	317 429
Totalt	14		1 388 726	6		474 437	1 863 163

[49] Antalet lär variera kraftigt mellan olika landsting. Antagandet om antalet patienter är gjort enbart för att bättre illustrera de efterföljande beräkningarna.

Etik för utredning och vård av barn och ungdomar med könsdysfori

Etik för hälso- och sjukvården ska stå i samklang med den grundläggande etik som gäller för andra politiskt normerade verksamheter. På motsvarande sätt ska etiska bedömningar för en viss diagnoskategori inom hälso- och sjukvården ha samma utgångspunkter som arbetet med andra diagnoskategorier.

När vi frågar efter etiska utgångspunkter och överväganden för utredning, behandling och vård för barn och ungdomar med könsdysfori utgår vi alltså från den etik som gäller för hälso- och sjukvården generellt. Frågan är vilka etiska värden och normer som gäller generellt för den offentligt finansierade sjukvården och som ska användas som utgångspunkter när hälso- och sjukvården utformar generella rekommendationer eller gör olika bedömningar och val i det kliniska arbetet.

Grundläggande principer i etiska normdokument

Det finns grundläggande etiska principer i både regeringsformen och i hälso- och sjukvårdslagen. Lagstiftningen uttrycker en grundsyn för vården och inför patienten och patientens sjukdom eller skada. Dessutom finns det internationellt uppmärksammad litteratur om medicinsk etik som haft ett betydande inflytande. Ytterligare normdokument är olika yrkesetiska koder, i det här fallet främst Sveriges läkarförbunds etiska regler.

Regeringsformen

I regeringsformen (1 kap, 2 §) klargörs att människovärdesprincipen är grundläggande för svenskt samhällsliv:

> Den offentliga makten ska utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.

Människovärdesprincipen kommer också till uttryck i den text som kan sägas utgöra en värdegrund för världen: FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, som inleds med orden:

> Alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter.

Denna grundtanke innebär att alla medborgare ska behandlas lika. Ingen form av diskriminering ska förekomma och vård ska ske på lika villkor.

Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) anger inledningsvis (2 §) följande:

> Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården.

Ytterligare en principiell ståndpunkt är att ”vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten” (2 a §).

Behovsprincipen

Hälso- och sjukvårdslagen varierar alltså regeringsformens formuleringar och anger också en viktig behovsprincip för vården. Människovärdets likabehandlingsprincip kombineras med en bedömning av vilket behov enskilda personer har av vård och behandling.

Det är självklart att det måste finnas ett behov beroende på en skada, sjukdom, risk, brist eller ett personligt problem av något slag för att en person ska få del av den offentligt finansierade hälso- och sjukvården. Ju större behoven är, desto mer resurser behövs det för att svara mot behovsläget.

De med större behov ska ha företräde. Det kan vara ett behov av direkt livsuppehållande betydelse eller behov som bestäms av det subjektivt upplevda lidande som en viss patient eller diagnoskategori har. För personer med könsdysfori kan ett sådant behovskriterium vara uppfyllt eftersom det kan handla om ett lidande knutet till ett djupgående personligt och existentiellt identitetsproblem.

Självbestämmande

Regeringsformens hänvisning till ”den enskilda människans frihet” kommer till uttryck i hälso- och sjukvårdslagens markering av att vården ska ”utformas och genomföras i samråd med patienten”. Patientens inställning är avgörande och ingen ska tvingas till en behandling mot sin vilja. Denna rättighet är inte reservationslös, utan patientens vilja ska respekteras ”så långt det är möjligt”. Det är den vårdsökande som avgör om behandlingen ska tas emot eller inte och om en påbörjad behandling ska avslutas. Det står dock inte patienten fritt att välja en behandling som det saknas evidens för eller som kräver en resursnivå som kan gå ut över behandlingsmöjligheterna för andra patienter. Patienter i Sverige har ett grundlagsskydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp. Detta skydd får under vissa villkor begränsas i lag. Sådana begränsningar finns till exempel i lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård.

I arbetet med rekommendationerna har man försökt klargöra vilken utredning, behandling och vård för barn och ungdomar med könsdysfori som framstår som mest adekvat. Det framgår att frågan om patientens beslutsförmåga och självbestämmande kan kräva noggranna överväganden utifrån en försiktighetsprincip.

Värdighet eller integritet

Ytterligare en etisk norm i regeringsformen och i hälso- och sjukvårdslagens inledning är *värdighet*. Det är ett sammansatt och ganska svårfångat begrepp som också kan betecknas med uttrycket *integritet*. Den ovan nämnda normen om självbestämmande kan tolkas som en del av rätten till integritet. Det finns också andra aspekter av begreppet värdighet eller integritet, till exempel att bemötas med respekt, empati och vänlighet, liksom att patienten har rätt till sekretess i fråga om sin hälsostatus. Sådana personuppgifter uppfattas som ”integritetskänsliga” och ska bara delges till de medarbetare inom hälso- och sjukvården som behöver uppgifterna för sitt arbete (se bilaga 2 *Förtydliganden av juridiska förutsättningar*).

God hälsa och livskvalitet som effektmål/konsekvens

Det finns också ett centralt – och självklart – effektvärde i hälso- och sjukvårdslagen: målet är en god hälsa. Detta aktualiserar frågor om fysisk och psykisk hälsa, liksom frågor om innebörden i livskvalitet och välbefinnande.

Prioriteringsutredningen

De grundläggande etiska principerna präglar formuleringar i såväl regeringsformen som hälso- och sjukvårdslagen. Lagstiftningen uttrycker ett förhållningssätt till patienten och patientens sjukdomstillstånd. De yrkesetiska riktlinjer som yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har utarbetat är också framtagna med utgångspunkt i grundläggande etiska principer.

Tre etiska principer finns formulerade i det av riksdagen antagna regeringsförslaget *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1997/98:60). De är människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Dessa principer bör ligga till grund för överväganden inom hälso- och sjukvården och fungera som etisk plattform för medicinskt handlande och medicinska beslut.

Människovärdesprincipen

Människovärdesprincipens betydelse i ett prioriteringssammanhang är att ange en grundläggande restriktion. Innan hälso- och sjukvården alls gör någon prioritering måste man beakta alla människors lika värde. Ingen prioritering får förekomma som innebär någon form av diskriminering av vissa människor. Det är alltså enbart de två följande prioriteringsgrunderna behov och kostnadseffektivitet som är etiskt godtagbara.

Behovs- och solidaritetsprincipen

Det som prioriteringsdelegationen anger som den andra principen är egentligen två principer. De handlar om behov och solidaritet. Att solidaritet nämns i direkt samband med behovstanken innebär inte minst att det bör finnas en allmän uppslutning om att hälso- och sjukvården ska vara solidariskt finansierad. Solidaritet innebär också enligt utredningen att hälso- och sjukvården särskilt ska beakta behoven hos personer som är i en svår och utsatt situation. Solidaritetsprincipen är högst relevant när det handlar om behandling av barn och ungdomar med könsdysfori.

Kostnadseffektivitetsprincipen

Principen om kostnadseffektivitet innebär att det bör finnas en rimlig relation mellan vårdens kostnader och utfallet i form av patientnytta – det vill säga hälsa och livskvalitet – för en patient eller en patientgrupp.

Delegationen anger att denna princip är underordnad de övriga. Den kan dock till exempel användas i situationer när det är svårt att motivera omfattande intensivvårdsinsatser för personer med mycket svag hälsa och hög ålder.

Internationell dominerande litteratur om medicinsk etik

Utöver regeringsformen, hälso- och sjukvårdslagen och prioriteringsdelegationens etiska normer finns det naturligtvis andra etiska normkällor för hälso- och sjukvård. En sådan normkälla är litteratur om medicinsk etik. En bok som fått en dominerande särställning inom den litteraturen är *Principles of Biomedical Ethics* av Beauchamp och Childress [33]. I den boken klargörs fyra medicinskt etiska principer som har en klassisk förankring och en stark ställning i flera länder, bland annat i Sverige. De är autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättviseprincipen.

Autonomiprincipen

Autonomiprincipen innebär att var och en har rätt till självbestämmande. Det ska dock inte tolkas som att patienten kan bestämma fritt vilken vård patienten ska få. Men patienten har rätt att säga nej till vård och att välja bland behandlingsalternativ vars rimlighet har varit föremål för en professionell bedömning.

Godhetsprincipen

Godhetsprincipen avser inte godhet som en karaktärsegenskap hos vårdgivaren, utan att vårdgivaren strävar efter att göra gott och att det man gör ska vara till nytta och av värde för patienten. Beroende på diagnos och prognos kan det handla om att förebygga sjukdomar eller skador, och att bota, lindra eller trösta. Godhetsprincipen handlar alltså om att sträva efter så stor patientnytta som möjligt.

Principen att inte skada

Principen att inte skada, eller skademinimeringsprincipen, innebär att vården ska sträva efter att förhindra skador och minimera lidande, och inte heller ta onödiga risker. Den tanken kan också betecknas som en princip om skadeobservans. Även om vårdgivaren följer principen om skadeobservans måste man dock ändå ibland acceptera svåra biverkningar av en behandling om de uppvägs av den nytta och det värde som behandlingen bedöms ha för patienten på längre sikt.

Principen att göra gott och principen att inte skada kan ses som tvillingprinciper; de är olika sidor av samma tankegång. Till exempel kan observansen på integritet och patientsekretess ta sin utgångspunkt i både godhetsprincipen och principen att inte skada.

Främst kan principen att inte skada tolkas som en försiktighetsprincip, en princip om att vara återhållsam när diagnosen är oklar. Principen kan också tolkas som principer om trygghet och säkerhet, som innebär att vårdgivaren

ska göra det yttersta för att undvika eller mildra negativa följder av vård och behandling.

Rättvisa

Rättviseprincipen innebär att alla personer ska behandlas lika, eller snarare att lika fall ska behandlas lika. Vård på lika villkor är just ett uttryck för denna princip. Det innebär också att alla ska bemötas med en grundläggande likhet i fråga om respekt och empati.

Mer svårbestämd till sitt utfall blir rättviseprincipen när det gäller att jämföra olika diagnosgrupper med varandra. Vad som då är rättvist i fråga om resurser för vård och behandling får då avgöras utifrån en samlad konsekvensbedömning av behov och patientnytta, ställd i relation till kostnaden.

Sveriges läkarförbunds etiska regler

Sveriges läkarförbunds etiska regler från 2009 har en grundläggande karaktär. De ger knappast några distinkta utgångspunkter just för frågor om utredning, behandling och vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Det är fråga om 19 regler, och den första respektive sjätte lyder på följande sätt:

> Läkaren ska i sin gärning ha patientens hälsa som det främsta målet och om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta, följande människokärlekens och hederns bud.
>
> Läkaren ska behandla patienten med empati, omsorg och respekt och får inte genom sin yrkesauktoritet inkräkta på vederbörandes rätt att bestämma över sig själv.

Dessa två regler anger vikten av att en läkare har en grundläggande hållning av kärlek (!), med en hög grad av uppmärksamhet inför varje patient utan att låta yrkets auktoritet dominera över patientens självbestämmande.

Barnkonventionen

Kan det så kallade barnperspektivet – principen att främst se till barnets bästa – ge vägledning i arbetet med rekommendationer i fråga om utredning, vård och behandling av barn och ungdomar med könsdysfori? Det perspektivet har fått en dominerande ställning genom FN:s barnkonven-tion från 1989. Det nämns också i socialtjänstlagens portalparagraf.

Främst är barnperspektivet relevant i olika avvägningar om hur vårdgivare ska beakta barns önskemål och villkor i relation till vårdnadshavares rätt att dels ha kännedom om sitt barns villkor, dels bestämma vilken vård och behandling barnet ska få. I lägen när barnets bästa äventyras genom vårdnadshavares kännedom om eller beslutsrätt i frågor som berör barnet måste barnets bästa ha företräde.

Hur kan dessa principer relateras till varandra?

De normdokument som vi tagit upp ger oss följande etiska principer för hälso- och sjukvård:

- Människovärdesprincipen
- Självbestämmande- eller autonomiprincipen
- Värdighet och integritet
- Behovsprincipen
- Solidaritetsprincipen
- Godhetsprincipen, eller god hälsa och livskvalitet som effektmål eller konsekvens
- Kostnadseffektivitetsprincipen
- Principen att inte skada
- Rättvisa
- Barnperspektivet

I vilken relation står dessa principer? Flertalet av principerna kan ses som tolkningar av vad det lika människovärdet leder till. Det tycks också klart att både principen om behov och om kostnadseffektivitet, principerna om att göra gott och att inte skada liksom principer om att arbeta för en god hälsa även är konsekvensetiska normer. De får sin giltighet genom att de sannolikt sammantaget ger de bästa effekterna. Det går även att tolka och motivera autonomi eller självbestämmande samt rättvisa och barnperspektivet som konsekvensetiska normer.

Både vid arbetet med att fastställa generella rekommendationer och att sedan tillämpa dessa riktlinjer i det kliniska arbetet är det uppenbart att det främst handlar om att bedöma vilka konsekvenser olika åtgärder sannolikt får.

Konsekvensetik och rekommendationer

När vi tänker konsekvensetiskt frågar vi alltså efter hur det sannolikt går om vi väljer vissa generella rekommendationer för behandlingen av en viss diagnosgrupp eller en viss utredningsmetodik, en viss behandling och vård för en enskild patient. Relationen mellan behov och kostnadseffektivitet handlar också om en konsekvensbedömning av utfallet av vård och behandling.

När evidensen är osäker krävs rekommendationer och bedömningar grundade på en samlad klinisk erfarenhet och olika sannolikhetsbedömningar. På det sättet kan vården komma fram till vad som sannolikt ger större patientnytta än nackdelar i form av risker, olägenhet och obehag. Det handlar om att klargöra vad som leder till bästa möjliga hälsa och livskvalitet, utan att samtidigt medföra allvarliga risker som kan skada patienten. Evidensfrågan kan också formuleras som en fråga inom ramen för en avvägning mellan godhetsprincipen och principen att inte skada.

Försumbar skaderisk

Det finns ingen anledning för att en konsensusbedömning ska vara restriktiv eller avvisande när det är fråga om metoder för behandling och vård med osäker evidens, men med liten eller försumbar skaderisk och därtill en ganska låg kostnad. Det är snarare angeläget att ha en öppensinnad hållning

till sådana metoder, så att det går att utveckla dem i en sådan omfattning att det efterhand finns underlag för en evidensbedömning.

Påtagligt lidande kontra betydande skaderisk vid behandling

Det är uppenbart att det finns betydande livshinder – ett högst påtagligt lidande – hos barn och ungdomar med könsdysfori. Det är därför ytterst angeläget att de får en lättillgänglig och adekvat utredning, behandling och vård.

I strävan efter att göra en adekvat utredning och en god behandling och vård är det av yttersta vikt att undvika de påtagliga risker som finns i sammanhanget. Det innebär en princip om skadeobservans och försiktighet som till exempel är relevant i fråga om irreversibla kirurgiska ingrepp. En sådan skadeobservans kan leda till en återhållande försiktighetsprincip, i synnerhet i ett osäkert diagnosläge.

En försiktighetsprincip får å andra sidan inte ha en så dominant betydelse att den leder till icke-acceptabla konsekvenser såsom att patienter tvingas vara kvar i ett kön som de finner främmande. För könsdysfori bland barn och ungdomar handlar det i så fall om att en ung person förvägras en ungdomstid i det kön som utgör deras identitet: ”Varför ska inte jag få en ungdomstid i den kropp med det kön jag identifierar mig med?” Ett påtagligt och svårt lidande hos en patientgrupp medför alltså att det kan bli ofrånkomligt att ta vissa risker, men det måste göras på ett transparent sätt inför patienten och så att patientens välinformerade samtycke får en avgörande roll.

Principen om försiktighet eller säkerhet vid behandling

Försiktighetsprincipen innebär inte enbart att hälso- och sjukvården ska avstå från en viss behandlingsinsats. Principen innebär också att se till att det finns stödinsatser av olika slag för barn och ungdomar med könsdysfori. Exempel på det är rekommendationerna om att ”erbjuda psykosocialt stöd till anhöriga och närstående till barn och ungdomar med könsdysfori” liksom att ”erbjuda samtalsbehandling och rådgivning för att utforska könsidentiteten och för att minska eventuell psykisk ohälsa”.

Ett exempel på en försiktighets-, eller kanske snarare på en trygghets- eller säkerhetsprincip, är rekommendationer om att ”beakta medicinska tillstånd som kan påverkas av könskonträr hormonbehandling av könsdysfori innan behandlingen påbörjas” samt att beakta ett flertal angivna förutsättningar innan man startar en behandling med könskonträra hormoner. Bland dessa förutsättningar nämns till exempel att ”könsdysforin är säkerställd och könsidentiteten är starkt förankrad hos ungdomen”.

Påtagligt lidande kontra osäkert utfall för patientnyttan vid behandling

Det finns också rekommendationer som gör avvägningar mellan den unges lidande och den sannolika patientnyttan vid en behandling, även om behandlingen i allmänhet inte har så stora risker. Själva behandlingen kan dock vara omfattande och mycket krävande att vara med om. Ett exempel på det är rekommendationen om att ”i undantagsfall erbjuda ansiktskirurgiska ingrepp

till ungdomar med manligt födelsekön, som lider mycket till följd av sin könsdysfori".

Formuleringar om "undantagsfall" och "lider mycket" finns också i fråga om att "erbjuda reduktion av struphuvudet till ungdomar med manligt födelsekön" samt att "erbjuda fettsugning på höfter till ungdomar med kvinnligt födelsekön". Det finns också flera andra kriterier som ska uppfyllas för att det ska vara aktuellt att erbjuda dessa former av behandling.

Konsekvensbedömning kontra patientens självbestämmande

Att ge rekommendationer om behandling och vård kan alltså beskrivas som en avvägning. Å ena sidan ska man väga in sannolika vinster i fråga om patientnytta – livskvalitet och välbefinnande – och å andra sidan en bedömning av möjliga skaderisker i form av olika fysiska olägenheter och psykiska eller sociala obehag. Det handlar dels om att bedöma skaderiskerna för olika typer av behandling och vård, dels om att bedöma vilka risker det innebär om denna behandling inte görs eller inte görs tillräckligt tidigt i personens livshistoria.

Till detta rekommendationsarbete som avväger sannolik patientnytta mot möjlig skada för patienten kommer också frågan om vilken roll patientens eget önskemål – patientens självbestämmande – bör ha. Bör inte patienten själv få avgöra valet av behandling, och när den ska ges? Bör inte patienten själv få avgöra frågan om sannolik nytta och då alltså även bestämma vilka risker man är beredd att utsätta sig för?

Det finns naturligtvis en betydande räckvidd för patientens självbestämmande. För självbestämmandet för barn och ungdomar är detta en mycket svårbedömd fråga, där vårdnadshavares rätt att bestämma måste avvägas mot den unga personens mognadsgrad i fråga om att fatta välgrundade beslut med hänsyn till insikt om risker, möjliga effekter och framtida livskvalitet.

Vilken vikt som ska läggas vid patientens självbestämmande – oavsett patientens ålder – måste göras mot bakgrund en professionell bedömning av vilken patientnytta som är sannolik. Bedömningen ska också värdera hur stora de samlade riskerna är för ett negativt utfall för patienten. Det bör finnas en ganska hög grad av sannolikhet för ett gynnsamt utfall för att en behandling överhuvudtaget ska erbjudas en patient.

Vidare krävs det alltså att patienten är välinformerad om detta scenario. Patienten måste dessutom ha förmåga att fatta ett tillräckligt väl övervägt beslut. Patienten måste ha en sådan mognad och vara i en sådan psykisk status att en sådan beslutsförmåga finns.

Ett exempel på en rekommendation där barn och ungdomar har ett självklart självbestämmande är att "hälso- och sjukvården bör erbjuda fertilitetsbevarande åtgärder till ungdomar som efter att ha tagit del av rådgivning avseende fertilitet önskar dessa åtgärder".

Självbestämmandeprincipen tycks i konsensusarbetet främst ha behandlats som en konsekvensetisk norm, som får giltighet och tillämpas om och när det är sannolikt att den leder till de bästa konsekvenserna för en patient i en viss situation. Generellt bör den professionella konsekvensbedömningen få större vikt i relation till självbestämmandeprincipen när det handlar om behandling

och vård av barn och ungdomar med könsdysfori jämfört med vuxna med samma diagnos.

Svåra avvägningar

Det finns ett flertal avvägningar i rekommendationerna som kan tolkas som ett samspel eller en avvägning mellan olika etiska värden och normer. Det är främst en avvägning mellan en professionell konsekvensbedömning och självbestämmandeprincipen. Det tycks uppenbart att en professionell konsekvensbedömning har och bör ha företräde för en vid utformning av rekommendationerna. Det svarar mot en försiktighetsprincip.

Men det finns också rekommendationer där själva konsekvensbedömningen innehåller flera olika moment som gör den särskilt svårbestämd. Detta gäller i kombination med att den åtgärd det handlar om har betydande risker. Det gäller i synnerhet i frågan om behandling med könskonträra hormoner där fler nödvändiga förutsättningar anges. Könsdysforin ska vara ”diagnostiskt säkerställd ”`och könsidentiteten ska vara ”starkt förankrad”. Vidare ska ungdomen uppvisa ”mental mognad samt kunskap och förståelse ifråga om vilka resultat som kan förväntas” samt ”ifråga om möjliga medicinska och sociala risker och fördelar”. Dessutom ska ”eventuella psykologiska, medicinska och sociala problem” ha beaktats och bedömts så att de inte ska störa behandlingen.

Naturligtvis finns det svåra avvägningar i relation till samtliga dessa förutsättningar, men de utgör rimliga ståndpunkter utifrån en försiktighetsprincip. De har inte låtit denna princip bli så rigorös att den inte tar hänsyn de djupgående identitetsproblemen som det medför när en ung person måste utveckla könsegenskaper i ett kön personen är främmande för.

Projektorganisation

Expertgrupp – faktaarbetet

Olle Söder	ordförande i faktagruppen; professor och överläkare i barnmedicin; barnendokrinolog, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska Institutet och Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset Solna
Maria Ahlsdotter	socionom, steg-1 kompetens, BUP konsultenheten Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset Solna
Stefan Arver	docent, Karolinska Institutet; verksamhetschef, överläkare, specialist i endokrinologi, Centrum för andrologi och sexualmedicin, Karolinska Universitetssjukhuset Solna
Louise Frisén	ST-läkare i barn- och ungdomspsykiatri, medicine doktor, BUP konsultenheten Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset Solna
Berit Kriström	överläkare i barnendokrinologi, Barncentrum Västerbotten, Norrlands Universitetssjukhus, medicine doktor, Institutionen för klinisk vetenskap, Umeå universitet
Lena Malmberg	leg psykolog, leg psykoterapeut, specialist i klinisk psykologi, BUP Sollentuna
Kenny Rodriguez-Wallberg	docent, överläkare, ansvarig för fertilitetsbevarande åtgärder, Reproduktionsmedicin Karolinska Universitetssjukhuset och Karolinska Institutet, Stockholm
Maria Södersten	docent, Karolinska institutet; leg logoped, Karolinska universitetssjukhuset

Expertgrupp – prioriteringsarbetet

Per-Anders Rydelius	ordförande i prioriteringsgruppen, senior professor och överläkare barn- och ungdomspsykiatri, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska Institutet och BUP-divisionen, Stockholms Läns Sjukvårdsområde, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Solna
Christina Askman	leg logoped, Skånes universitetssjukhus
Emma Bergman	leg psykolog, BUP Malmö
Maria Elfving	barnendokrinolog, överläkare, medicine doktor, VO barnmedicin, Skånes universitetssjukhus Lund och Institutionen för kliniska vetenskaper Lunds universitet
Alexander Giwercman	professor, överläkare, Institutionen för kliniska vetenskaper Malmö, Reproduktionsmedicinskt Centrum, Lunds Universitet och Skånes Universitetssjukhus
Margaretha Göransson	socionom/koordinator, Lundströmmottagningen/Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Johan Rinder	medicine doktor, Karolinska Institutet, verksamhetschef, överläkare, specialist i plastikkirurgi, Karolinska Universitetssjukhuset
Anna-Sara Sorsén	ST-läkare i barn- och ungdomspsykiatri, BUP Västerbotten

Projektledning

Maria Bodin	delprojektledare kunskapsstödet (april 2014–juni 2015)
Bassam El-Khouri	delprojektledare kunskapsstödet (april 2014–juni 2015) projektledare (jan 2015–jun 2015)
Jenny Rehnman	enhetschef
Hubertus van Paaschen	projektledare (jan 2014–dec 2014)
Elizabeth Åhsberg	enhetschef (mar 2015–jun 2015)

Andra medverkande

Anna-Sofia Bölin	administratör, Socialstyrelsen

Christel Enstedt	kommunikatör, Socialstyrelsen
Ingrid Kalicka	kommunikatör, Socialstyrelsen
Åsa Lindberg	jurist, Socialstyrelsen
Christian Linders	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Jeanette Ottosson	administratör, Socialstyrelsen
Brita Schedin	kommunikationsstrateg, Socialstyrelsen

Etikkapitel

Erik Blennberger	etisk rådgivare, professor i socialt arbete med inriktning på etik, Ersta Sköndal högskola

Hälsoekonomiskt underlag

Frida Hjalte	hälsoekonom, Institutet för sjukvårds- och hälsoekonomi (IHE)
Hanna Norrlid	hälsoekonom, IHE
Gunnel Ragnarsson Tennvall	hälsoekonom, IHE

Referenser

1. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank. http://socialstyrelsen.iterm.se/
2. The World Professional Association for Transgender Health. Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender-Nonconforming People: 7th version; 2012.
3. Socialstyrelsen. Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar: rättsliga villkor för fastställelse av könstillhörighet samt vård och stöd. 2010.
4. Fazekas, A. Personlig kommunikation 2014-11-03.
5. Byne, W, Bradley, SJ, Coleman, E, Eyler, AE, Green, R, Menvielle, EJ, et al. Report of the American Psychiatric Association Task Force on treatment of gender identity disorder. Archives of Sexual Behavior 2012; 41(4): 759–796.
6. Wallien, MSC, Cohen-Kettenis, PT. Psychosexual outcome of gender-dysphoric children. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 2008; 47(12):1413–23.
7. Steensma, TD, McGuire, JK, Kreukels, BPC, Beekman, AJ, Cohen-Kettenis, PT. Factors associated with desistence and persistence of childhood gender dysphoria: A quantitative follow-up study. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 2013; 52(6):582–90.
8. Drummond, KD, Bradley, SJ, Peterson-Badali, M, Zucker, KJ. A follow-up study of girls with gender identity disorder. Developmental Psychology. 2008; 44(1):34–45.
9. Socialstyrelsen. Barnets möjligheter att få hälso- och sjukvård samt sociala insatser när vårdnadshavarna inte är överens. Meddelandeblad Nr 10/2012, Socialstyrelsen 2012. http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18868/2012-10-25.pdf.
10. Socialstyrelsen. Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård. Meddelandeblad Nr 7/2010, Socialstyrelsen 2010: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18100/2010-8-3.pdf.
11. Traczyk, M, Wurm, M, Ahonen, L. ”Det är ju inget vi frågar efter som psykologer”: Psykologers upplevelse av klienter med könsöverskridande beteende. Lambda Nordica. 2013; (3-4):77-99.
12. Larsson, S, Lilja, J, Fossum, B, Bergström-Walan, M-B, Berg, M. Vem får man vara i vårt samhälle? Om transpersoners psykosociala situation och psykiska hälsa. Stockholm: Statens Folkhälsoinstitut; 2008.
13. Statens Folkhälsoinstitut. Homosexuellas, bisexuellas och transpersoners hälsosituation. Återrapportering av regeringsuppdrag att undersöka och analysera hälsosituationen bland hbt-personer. Rapport A 2005:19; 2005.
14. de Vries, ALC, Cohen-Kettenis, PT. Clinical management of gender dysphoria in children and adolescents: The Dutch approach. Journal of Homosexuality. 2012; 59(3):301-20.
15. Kreukels, BPC, Cohen-Kettenis, PT. Puberty suppression in gender identity disorder: the Amsterdam experience. National Review of Endocrinology. 2011; 7:466–72.

16. Delemarre-van de Waal, HA. Early medical intervention in adolescents with gender dysphoria. In: Kreukels BPC, Steensma TD, de Vries ALC, editors. Gender dysphoria and disorders of sex development: Progress in care and knowledge. New York: Springer; 2014. p. 193-203.
17. Cohen-Kettenis, PT, van Goozen, SHM. Sex reassignment of adolescent transsexuals: A follow-up study. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 1997; 36(2):263–71.
18. Smith, YLS, van Goozen, SHM, Cohen-Kettenis, PT. Adolescents with gender identity disorder who were accepted or rejected for sex reassignment surgery: A prospective follow-up study. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 2001; 40(4):472–81.
19. de Vries, ALC, Steensma, TD, Doreleijers, TAH, Cohen-Kettenis, PT. Puberty suppression in adolescents with gender identity disorder: A prospective follow-up study. Journal of Sexual Medicine. 2011; 8:2276–83.
20. Darj, F, Nathorst-Böös, H. Är du kille eller tjej? En intervjustudie om unga transpersoners livsvillkor. Stockholm: RFSL Ungdom; 2008.
21. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Aktuell från 1 januari 2012, Socialstyrelsen 2012. http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18552/2012-1-5.pdf.
22. Clements-Nolle, K, Marx, R, Katz, M. Attempted suicide among transgender persons: The influence of gender-based discrimination and victimization. Journal of Homosexuality. 2006; 51(3):53-69.
23. Dhejne, C, Lichtenstein, P, Boman, M, Johansson, A, Langstrom, N, Landen, M. Long-term follow-up of transsexual persons undergoing sex reassignment surgery: Cohort study in Sweden. . PloS ONE. 2011; 6(2):e16885.
24. Giordano, S. Medical treatment for children with gender dysphoria: Conceptual and ethical issues. In: Kreukels BPC, Steensma TD, de Vries ALC, editors. Gender dysphoria and disorders of sex development - progress in care and knowledge. New York: Springer; 2014.
25. Hembree, WC, Cohen-Kettenis, P, Delemarre-van de Waal, HA, Gooren, LJ, Meyer III, WJ, Spack, NP, et al. Endocrine treatment of transsexual persons: An Endocrine Society clinical practice guideline. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism. 2009; 94(9):3132–54.
26. Dahl, M, Feldman, JL, Goldberg, JM, Jaberi, A. Physical aspects of transgender endocrine therapy. International Journal of Transgenderism. 2006; 9(3-4):111-34.
27. Moore, E, Wisniewski, A, Dobs, A. Endocrine treatment of transsexual people: A review of treatment regimens, outcomes, and adverse effects. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2003; 88(8):3467–73.
28. Edmonds, A. Can Medicine Be Aesthetic? Medical Anthropology Quarterly. 2013; 27(2):233-52.
29. Sterodimas, A, Radwanski, HN, Pitanguy, I. Ethical issues in plastic and reconstructive surgery. Aesthetic Plastic Surgery. 2011; 35(2):262-7.
30. Baral, SD, Poteat, T, Strömdahl, S, Wirtz, AL, Guadamuz, TE, Beyrer, C. Worldwide burden of HIV in transgender women:a systematic review and meta-analysis. The Lancet Infectious Diseases. 2013; 13(3): 214-222.

31. Hancock, AB, Krissinger, J, Owen, K. Voice perceptions and quality of life of transgender people Journal of Voice. 2011; 25(5):553-8.
32. Adler, RK, Hirsch, S, Mordaunt, M. Voice and communication therapy for the transgender/transsexual client: a comprehensive clinical guide. San Diego, CA: Plural Publishing; 2012.
33. Beauchamp, TL, Childress, JF. Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press; 1983.

Bilaga 1. Termlista

Cisperson	Cis är latin för ”på samma sida”. En cisperson (cisman, ciskvinna) är en person vars könsidentitet, könsuttryck och födelsekön är bestående och kongruenta
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) är en handbok för psykiatrin, som innehåller standarddiagnoser för psykiatriska sjukdomstillstånd. Den ges ut av American Psychiatric Association (APA)
Födelsekön	Det kön som personen tillskrivits vid födseln, se även juridisk könstillhörighet
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) är Världshälsoorganisationens (WHO) klassificeringssystem för olika diagnoser
Juridisk könstillhörighet	Det kön en person är registrerad i enligt folkbokföringen
Könsdysfori	Ett psykiskt lidande och/eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att könsidentiteten inte stämmer överens med det registrerade könet
Könsidentitet	En persons självidentifierade kön, den inre upplevelsen av att vara man/pojke, kvinna/flicka eller att tillhöra inget eller något annat kön
Könsidentitetsstörning	Beteckning av könsdysfori enligt ICD-10-SE.
Könskonträr hormonbehandling	Behandling med exogent östrogen för personer med manligt födelsekön eller testosteron för personer med kvinnligt födelsekön, för att utveckla kroppens sekundära könskarakteristika i feminiserande respektive maskuliniserande riktning
Könskorrigering	Avser dels medicinsk behandling som personer med könsdysfori kan gå igenom för att ändra kroppen så att den överensstämmer med den upplevda könsidentiteten, dels att genom

	prövning enligt könstillhörighetslagen (1972:119) ändra sin juridiska könstillhörighet
Transsexualism	Ett tillstånd där en person upplever sig vara av motsatt kön till födelsekönet och har en vilja att förändra kroppen med exempelvis kirurgi eller hormonbehandling. Motsvarar diagnoskod F64.0.

Bilaga 2. Förtydliganden av juridiska förutsättningar

Journalföring

Syftet med att föra patientjournal är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten. Journalen ska även vara en informationskälla för patienten och bör ses som ett viktigt stöd i kommunikationen och samrådet med patienten (3 kap. 2 § PDL, 5 kap. 1 § patientlagen). I en patientjournal ska det vara lätt att följa vilka bedömningar och överväganden som gjorts liksom eventuella komplikationer eller vårdskador som förekommit samt prognosen för den behandlade sjukdomen.

Patientdatalagen (2008:355), PDL tillämpas vid vårdgivares behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården, där journalföring är ett exempel (1 kap. 1 § PDL). Personuppgifterna ska utformas och i övrigt behandlas så att patienters och övriga registrerades integritet respekteras (1 kap. 2 § PDL och 10 kap. 1 § första stycket patientlagen). Uppgifterna ska hanteras och förvaras så att obehöriga inte får tillgång till dem. I PDL och i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården finns bestämmelser om vad en patientjournal ska innehålla (3 kap. 5 och 6 §§ PDL).

Vårdgivaren ska ha rutiner för hur patientuppgifter ska dokumenteras. En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten (3 kap. 6 § PDL). Journalen ska till exempel innehålla uppgifter om den information som lämnats till patienten och om de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning. Om en patient drabbats av en vårdskada ska uppgifter om den information som lämnats till patienten eller närstående antecknas i journalen (3 kap. 8 § PSL). Patientjournalen ska även innehålla uppgifter om samtycken som patienten lämnat och om patientens egna önskemål om vård och behandling. Det är viktigt att dokumentera den information som getts och de ställningstaganden som diskuterats med patienten i de fall patienten avstår från viktig behandling.

Avvikande mening, rättelse och journalförstöring

Om en patient anser att en uppgift är oriktig eller missvisande ska det antecknas i journalen (3 kap. 8 § PDL). Denna bestämmelse kompletterar bestämmelserna om rättelse och journalförstöring och ger patienten en möjlighet att markera att han eller hon inte håller med om det som har antecknats i journalen (3 kap. 14 § och 8 kap. 4 § PDL). Enligt patientdatalagen behöver man bara anteckna att patienten har en avvikande uppfattning, men det är inget som hindrar att patientens synpunkter också kortfattat noteras i journalen. Även detta kan ses som en del i att stärka patientens delaktighet.

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

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

Skyldighet att informera om hur patientuppgifter hanteras

För att patienten ska kunna ha ett inflytande över åtkomsten till sina uppgifter måste personen vara informerad om hur vårdgivaren hanterar patientuppgifter. Informationen är även viktig för att skapa en nödvändig grund för allmänhetens förtroende för hanteringen av uppgifterna. Vårdgivaren eller den myndighet i ett landsting eller en kommun som är personuppgiftsansvarig har en omfattande informationsskyldighet (2 kap. 6 § och 8 kap. 5 och 6 §§ samt vid sammanhållen journalföring även 6 kap. 2 § tredje stycket PDL).

Det måste därför finnas rutiner som säkerställer att denna skyldighet fungerar. Vårdpersonalen behöver dock inte i varje enskilt fall lämna information innan personuppgifter behandlas. Den allmänna informationsskyldigheten kan uppfyllas genom information i till exempel en broschyr (prop. 2007/08:126 s. 265). Dessutom krävs att vårdpersonalen har tillräcklig kunskap och kan ge patienter korrekt information om hur vårdgivaren hanterar patientuppgifter och om patientens möjlighet till inflytande.

Sekretess

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

Uppgifter får dock lämnas från myndighet som bedriver hälso- och sjukvård eller annan medicinsk verksamhet till annan myndighet som bedriver sådan verksamhet i samma kommun eller landsting (25 kap. 11 § 1 och 2 OSL). Även om ingen sekretess gäller mellan hälso- och sjukvårdsmyndigheter i samma kommun eller landsting måste normalt en patients uttryckliga önskemål om att hans eller hennes journal inte ska lämnas till en annan hälso- och sjukvårdsmyndighet i kommunen eller landstinget respekteras på

motsvarande sätt som gäller t.ex. mellan olika kliniker inom en myndighet. Det får anses följa av bestämmelsen i 2 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) om att verksamheten ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och så långt det är möjligt utföras och genomföras i samråd med patienten, och samma sak framgår även av 4 kap. 1 § patientlagen. I den mån uppgifterna behandlas enligt PDL träder även den lagens och personuppgiftslagens (1998:204) skyddsregler in (Proposition 2007/08:126 Patientdatalag m.m. sid 270-271).

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

När det gäller informationsutbyte mellan olika kommuner respektive olika landsting gäller bestämmelser om sammanhållen journalföring (6 kap. PDL). Inom den privata hälso- och sjukvården gäller istället bestämmelser om tystnadsplikt (6 kap. 12-16 §§ PSL). Enligt förarbeten är ståndpunkten från lagstiftarens sida är att den enskilde ska ha samma skydd för sin personliga integritet vare sig han eller hon behandlas av en offentlig eller privat vårdgivare (förarbeten i denna mening är Proposition 2007/08:126 Patientdatalag m.m. s. 46, 133 och 248 och prop. 2005/06:161 Sekretess-frågor – Skyddade adresser, m.m. s. 82 och 93, proposition 1980/81:28 Om följdlagstiftning till den nya sekretesslagen i fråga om hälso- och sjukvården, samt den allmänna försäkringen s. 28)