

Begäran om granskning av behandling av könsdysfori i bl.a. Stockholms läns landsting samt av medicinskt kunskapsstöd för god vård av transsexuella barn, ungdomar och vuxna

Vi är en grupp professionella och närstående – läkare, forskare, statsvetare, lärare mm – till unga personer med plötsligt debuterad könsdysfori som är allvarligt oroade över den behandling som vården i bland annat Stockholms läns landsting erbjuder våra närstående barn och ungdomar. Enligt vår uppfattning är det inte i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet, och därmed inte heller förenligt med god medicinsk etik, att omedelbart erbjuda könsbekräftande behandling i den omfattning som idag sker vid bl.a. KID- respektive ANOVA-klinikerna i Stockholms läns landsting.

Vår oro gäller i första hand

- att den lavinartade ökningen av unga med könsdysfori (de fall som debuterar under puberteten och unga vuxna år) okritiskt tas till intäkt för att det handlar om ett tidigare oupptäckt mörkertal,
- att den ökande förekomsten av ”ångrare” förnekas eller negligeras
- att utredningarna går för fort
- att utredningarna inte är tillräckligt omfattande
- att anhörigas röster exkluderas från anamnesen
- att behandlingen inte minskar patienternas psykiska lidande
- att behandlingen saknar vetenskaplig evidens och beprövad erfarenhet, och således kan jämföras med experimentell behandling
- att grunderna för informerat samtycke är odefinierade
- att informationen om behandlingsbiverkningarna som ges till individerna som genomgår dessa behandlingar är ofullständig och inte anpassad efter ålder och utvecklingsnivå

Vi önskar därför att Socialstyrelsen granskar behandlingen av unga personer med könsdysfori i bland annat Stockholms läns landsting med utgångspunkt i det vetenskapliga stöd som finns, och även gör en bedömning av i vilken utsträckning det finns anledning att ändra dagens behandlingsrekommendationer.

Den lavinartade ökningen av unga personer med könsdysfori tas okritiskt till intäkt för ett tidigare oupptäckt mörkertal

I stora delar av västvärlden har de som söker vård för könsdysfori ökat lavinartat under de senaste fem åren, och andelen biologiska flickor ännu mer. Antalet årliga remisser för könsdysfori till Astrid Lindgrens Barnsjukhus har tiodubblats mellan 2011 och 2016¹. Tidigare var det nästan dubbelt så många män som ville byta kön och nu är det lika många män som kvinnor som söker vård. Dessutom är kvinnorna yngre². Det finns ingen entydig förklaring till fenomenet, även om social spridning av många experter inom området tros vara en del av förklaringen³.

En färsk studie⁴ bland föräldrar till nydebuterade unga personer med könsdysfori drar slutsatsen att det i många fall handlar om en social smitta: ”Uppkomsten av könsdysfori verkar ske i samband med att man hör till samma grupp där en eller flera vänner samtidigt har börjat uppleva könsdysfori och identifiera sig som transgender”. För detta talar även en ny kanadensisk studie, som utöver den stora ökningen av flickor som upplever könsdysfori rapporterar om en kraftig underrepresentation av etniska minoriteter⁵.

Det går inte att utesluta att könsdysfori kan ”smitta” på samma vis som ätstörningar och andra självskadebeteenden. Ökad information och tillgänglighet till vård för transpersoner är i grunden positivt. Vi måste dock vara medvetna om att det finns en risk att det förutom ”äkta” transpersoner också kan finnas unga personer som hittar och lockas av en lösning på sina problem som inte är rätt i längden. Med en ökande psykisk ohälsa för unga, i kombination med ett utbrett informationsflöde på Internet, kan det inte uteslutas att fler söker och hittar en förklaring till sin psykiska ohälsa eller sitt utanförskap i könsdysfori, utan att det självklart måste vara så. Riskerna med den snabba medicinska behandlingen av unga med plötsligt debuterande könsdysfori kan därför inte anses som acceptabla.

Sveriges Television rapporterade nyligen⁶ om Folkhälsoinstitutets rapport från 2014, där en av hundra personer mellan 22 och 29 år haft tankar om könskorrigering. Om det är ett mörkertal som kommer fram i ljuset så skulle det innebära det att det finns 100 000 personer i Sverige som funderar över sin könsidentitet. Det kan ifrågasättas om det betyder att alla dessa skulle må bättre av en medicinsk könskorrigering. Det verkar mer sannolikt att ett stort antal personer idag lever någorlunda lyckliga liv trots funderingar på könsidentitet i unga år. Det är då en högst relevant fråga till sjukvården hur de arbetar för att skilja dem som verkligen kommer att må bättre av medicinsk könskorrigering från dem som mår bättre av att få stöd i att acceptera sin kropp som den är, men ändå leva på det vis och med de attribut man vill.

Att okritiskt acceptera den kraftiga ökningen av personer som vill genomgå könskorrigering behandling som att det är ett mörkertal som kommer fram i ljuset är farligt. Risken finns att andelen personer som efter några år inte längre upplever sig vara i fel kön kommer att vara

¹ [DS 2018:11](#) Vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen, s 33

² Quinn et al. [Cohort profile: Study of Transition, Outcomes and Gender \(STRONG\) to assess health status of transgender people](#). BMJ Open. 2017 Dec 27

³ Marchiano L. [Outbreak: On Transgender Teens and Psychic Epidemics](#). *Psychological Perspectives*, p 345-366, 06 Oct 2017

⁴ Littman, L. [Rapid-onset gender dysphoria in adolescents and young adults: A study of parental reports](#), PLOS augusti 2018

⁵ [Characteristics of Adolescents Referred to a Gender Clinic: Are Youth Seen Now Different from Those in Initial Reports?](#) N Chiniara, HJ Bonifacio, MR. Palmert, Hormone Research In Pædiatrics. Toronto juni 2018

⁶ Inslag i SvT [Rapport](#) 2 oktober 2018

väsentligt större än två procent. Ingen kan önska sig ett läge där vi om fem–tio år undrar hur sjukvården utan invändningar kunde genomföra så många irreversibla behandlingar av unga, psykiskt sköra personer.

Genom kontakter med norska föräldrar till transpersoner vet vi att det norska rikshospitalet med huvudansvar för könsdysforibehandling (NBTS) har gått ut i norska medier⁷ med besked att man på grund av den extremt kraftiga ökningen på kort tid måste vara ytterst försiktig med affirmativ behandling av unga flickor. Harry Benjamin Ressurssenter, en norsk patientorganisation för personer med könsdysfori, varnar också för alltför snabba utredningar av unga personer⁸. Det är likaledes slående att Storbritanniens National Health Service's enda könsidentitetstjänst för barn nu inleder en granskning av den egna verksamheten, efter påpekanden om att man misslyckats med att på ett adekvat sätt fastställa de psykologiska och sociala skälen bakom ungas vilja att byta kön⁹. Det vore önskvärt att den svenska vården tillämpade samma försiktighetsprincip.

Den ökande förekomsten av "ångrare" förnekas eller negligeras

Risken för att ångra sig är låg, enligt den departementspromemoria¹⁰ som ligger till grund för förslaget om ändrad lag om vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen. Andelen ångrare har sjunkit under den period man mätt (1960–2010). Vi kan dock konstatera att mätningen slutar 2010, dvs innan den explosionsartade ökningen av unga kvinnor som ansöker om behandling inleddes. Man räknar också endast de som ansökt om att ändra tillbaka könstillhörigheten, dvs inte de som t. ex. begått självmord eller av olika anledningar inte vill ha förnyad kontakt med transvården. Vårdens inställning är alltså att de som ångrar sig är så få att de kan negligeras.

Enligt ångrare som vi träffat finns det ändå – minst – ett tjugotal unga personer i Sverige som ångrat sig och vänt tillbaka till sitt ursprungliga kön de senaste åren. Det är också oerhört frustrerande för de av oss som är närstående till ångrare att transvården helt fränsäger sig ansvaret för deras fortsatta psykiska mående.

Ett dilemma i bedömningen av antalet ångrare är att de inte gärna ger sig tillkänna för sjukvården. För en del av dem är kontakten med transvården ångestladdad, och de vill bara leva sina liv vidare så gott det går. Att de också utsätts för digitalt hån och hot om våld från den transvärld de lämnat gör det inte lättare. Det är därför allvarligt att vården inte anstränger sig mer för att följa och följa upp sina patienter. Om det är möjligt och rimligt att göra femårs- och tioårsuppföljningar av cancerpatienter – vore det inte också det för personer som genomgår könskorrigering?

Utredningarna går för fort

Ett flertal vetenskapliga rapporter beskriver att könsdysfori hos en stor majoritet av de barn som uppvisar tecken på könsdysfori i tidig ålder upphör med det när de kommer upp i vuxen ålder. Av detta skäl har behandlingsrekommendationen länge varit "vänta och se". Det vi upplever nu är det motsatta: en tendens att vilja sätta in pubertetshämmare, könskonträra

⁷ [Aftenposten 21 mars 2018](#)

⁸ [Dagsavisen](#) 23 september 2017

⁹ [The Guardian](#) 3 november 2018

¹⁰ [DS 2018:11](#) Vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen, s 32

hormoner och kirurgisk behandling snabbare och tidigare. Vi kan se detta i att utskrivning av pubertetsblockerare och testosteron off label till tonåringar har ökat de senaste åren.

Enligt vår erfarenhet består utredningarna idag endast av två samtal med psykiatriker och tre med psykolog. Det innebär att tiden från första mötet till påbörjad hormonbehandling kan vara så kort som ett par månader.

De senaste åren har antalet tonåringar (framförallt unga kvinnor) som upplever könsdysfori ökat lavinartat. I den internationella litteraturen talar man om att det rör sig om ett nytt fenomen, Rapid Onset Gender Dysphoria (ROGD)^{11 12}. Samtidigt med denna ökning har det också kommit fram ett ökande antal ”detransitioners” eller ”ångrare”. I en självrapporterad enkät¹³ bland drygt 200 personer som ångrat sin könskorrigering framkommer att de flesta har tagit ungefär fyra år på sig att komma fram till att de faktiskt inte var transsexuella och att den behandling de genomgått inte hade fått dem att må bättre. Det ser vi som en indikation på att utredningar bör tillåtas ta minst så lång tid (fyra år), för att undvika att fertilitetspåverkande och/eller irreversibla behandlingar sker innan man är helt säker på sin könsidentitet.

Vi ser det som en stor vinst att samhället har gått från fördömande av homosexuella och transpersoner till acceptans och respektfullt bemötande. Det är ett stort framsteg att man i många länder kommit fram till att sexualitet inte kan få utgöra skäl till någon form av diskriminering. Däremot är vi allvarligt oroad över att man inte alls ifrågasätter framförallt unga, emotionellt omogna personers plötsligt uppkomna uppfattning om sig själva. Det är självklart inte önskvärt att bli nekad den behandling man behöver, men det är en veritabel katastrof att ha fått en irreversibel behandling som man senare kommer fram till var helt fel. Denna risk måste tas på allvar, och det är fullt rimligt att avvakta med medicinsk korrigering i flera år efter första kontakt med vården.

Utredningarna är inte tillräckligt omfattande

Utredningar av fall av könsdysfori utgår i vår erfarenhet från en ensidigt bekräftande inställning. Komorbiditet utreds inte alls eller tas inte hänsyn till i tillräcklig omfattning. Detta är mycket allvarligt, eftersom vi vet att det finns signifikant samvariation mellan könsdysfori och svåra psykiska sjukdomar som anorexia nervosa, autism och andra neuropsykiatriska störningar¹⁴. Det kan inte uteslutas att en korrekt utredning, behandling och stabilisering av dessa skulle minska eller helt eliminera behovet av medicinsk könskorrigering för ett betydande antal patienter.

Internationella riktlinjer¹⁵ är tydliga med att utredande psykiatriker måste ha god kännedom om dessa diagnoser, men vi har kännedom om flera fall där individer med schizofreni och autism har fått genomgå medicinsk könskorrigering – och senare ångrat sig.

¹¹ Littman, Lisa L: [Rapid Onset of Gender Dysphoria in Adolescents and Young Adults: a Descriptive Study. J Adolesc Health](#) 2017 Feb

¹² Baily and Blanchard, [Gender dysphoria is not one thing](#), 4thWaveNow 2017 Dec 7

¹³ <http://guideonragingstars.tumblr.com/post/149877706175/female-detransition-and-reidentification-survey>

¹⁴ [Adolesc Health Med Ther](#). 2018 Mar 2;9:31-41. doi: 10.2147/AHMT.S135432. eCollection 2018.

¹⁵ WC Hembree et al. (2017) ”[Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline](#)” *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 102:3869–3903

Flera vetenskapliga studier har indikerat en överrepresentation av symptom som tyder på autism bland personer med könsdysfori. I en ny holländsk studie¹⁶ har man därför tittat på barn, tonåringar och vuxna med AST, som rapporterat en önskan om att vara det andra könet. Signifikant fler tonåringar (6,5%) och vuxna (11,4%) med autism rapporterade en känsla av att ha fel kön jämför med kontrollgrupper utan autism (3-5%). Bland tonåringar var det framför allt flickor som i högre grad rapporterade känslor av könsdysfori.

Det finns inga stora kohorter beskrivna av individer med neuropsykiatriska tillstånd och könsdysfori, men man har rapporterat att 4 av 10 individer med könsdysfori och autism har ”ångrat sig” inom två års uppföljning¹⁷.

Det är idag väl känt att autism medför speciella intressen (könsdysfori kan vara en av dem) och att autism medför att man följer instruktioner noggrant. Såväl autism som ADHD, anorexia nervosa och vissa andra neuropsykiatriska tillstånd gör också att man känner sig annorlunda, vilket är särskilt påfrestande när man är tonåring. Det är ett välkänt fenomen att det finns internetgrupper och sociala medier som validerar ungdomars tankar om könsdysfori snabbt och uppmanar ”alla” att komma ut.

Många psykiatriska diagnoser har symptom som överlappar med varandra. Det är därför riskfyllt att låta barn och ungdomar genomgå medicinsk könskorrigering på grund av ett psykiskt lidande som kan ha sin grund i flera andra typer av grundproblem. Vi ser det som absolut nödvändigt att noggrant utreda psykisk sjukdom/neuropsykiatrisk problematik hos unga som differentialdiagnos, och behandla sådana tillstånd *innan* man går vidare med medicinska och kirurgiska behandlingar¹⁸.

Anhörigas röster exkluderas från anamnesen

Det finns få om ens några föräldrar som inte önskar sina barns välmående och lycka i livet. Föräldrar och syskon är oftast också de som känner sina familjemedlemmar bäst. Även om de självklart inte kan läsa sina barns/syskons innersta tankar, så har de, liksom vid andra både psykiska och somatiska sjukdomar, livslång information om den drabbade individen som är värdefull för vården att känna till i bedömningen av patienten.

Det är särskilt viktigt eftersom det på internet cirkulerar många råd till identitetssökande personer om vad man ska säga och hävda för att bli bekräftad som transsexuell, ofta åtföljt av uppmaningar att ljuga om det behövs. Vi har personliga erfarenheter av att inte ha givits möjlighet att korrigera rena lögner om händelser eller omständigheter från våra närstående. Att dessa lögner sedan får ligga till grund för beslut om totalt irreversibel behandling är för oss ofattbart.

Behandlingen minskar inte patienternas psykiska lidande

Det viktigaste skälet för vården att behandla transpersoner och personer med könsdysfori är önskemålet om att minska deras lidande. Vårdens företrädare hävdar idag också att ”livet blir lite ljusare” för dem som genomgår medicinsk könskorrigering¹⁹.

¹⁶ van de Miesen et al. [Prevalence of the Wish to be of the Opposite Gender in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder](#). Arch Sex Behav. 2018 May 7.

¹⁷ John Strang et al 2018 [J Autism and Dev Disorders](#).

¹⁸ WC Hembree et al. (2017) ”[Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline](#)” The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 102:3869–3903

¹⁹ [Världen idag](#) 11 oktober 2018

Det finns ingen som helst klinisk evidens eller beprövad erfarenhet som indikerar att könskonträra hormoner och/eller kirurgisk könskorrigerig gör livet bättre för barn eller för dem som först under puberteten fått problem med sin könstillhörighet. Forskning på hur dessa personer mår efter de har genomgått medicinskt och/eller kirurgiskt könsbyte saknas. Äldre studier (som framförallt riktar sig mot gruppen av biologiska män med könsdysfori, dvs MtF) har ett stort bortfall av individer, som har svarat på uppföljningsformulär, och det finns inga kontrollgrupper, dvs personer som valt att inte genomgå medicinska behandlingar inkluderas inte i dessa studier²⁰. I Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd från 2015²¹ konstateras att det vetenskapliga underlaget för de flesta av rekommendationerna i kunskapsstödet är av låg eller mycket låg kvalitet. Vi noterar också att Stefan Arver, verksamhetschef vid Anova, i en norsk utredning²² från 2015 skriver under på att ”Det foreligger lite evidensbasert kunnskap når det gjelder effekt av helsehjelp til personer som har plager og ubehag ved kjønnsdysfori”.

Trots detta rekommenderas såväl pubertetshämmare som könskonträra hormoner och kirurgisk behandling i de svenska rekommendationerna. I ljuset av att majoriteten av barn som uppvisar tecken på könsdysfori senare landar i sitt biologiska kön – men ingen av dem som får pubertetshämmare²³ – ser vi detta som obegripligt.

En vanlig anledning som anges för både hormonell och kirurgisk behandling är den ökade suicidrisken hos personer med könsdysfori. Även här är det vetenskapliga stödet dåligt eller obefintligt. Den ovan nämnda svenska studien²⁴ visade att personer med transsexualism som genomgått könskorrigerig har markant högre psykiatrisk morbiditet än befolkningen i allmänhet. I en nyligen utkommen studie²⁵ har den italienska forskaren R D’Angelo granskat alla uppföljande studier från 2005 och framåt som beskriver psykosociala effekter av kirurgiskt könsbyte. D’Angelo menar att de studier som rapporterar positiva resultat är av dålig kvalitet, bland annat på grund av den låga svarsfrekvensen, och att de mer robusta studierna visar att behandlingen kan ge dåligt psykisk mående och i värsta fall leda till självmord.

Det går att ifrågasätta också vilket vetenskapligt stöd som finns för att könsbekräftande kirurgi leder till ökat välmående hos patienterna. Engelska [The Guardian](#) refererade 2004 en metastudie av University of Birmingham’s Professional Statistical Center, ARIF, där man sammanställt 100 studier av effekten av könskorrigerig. Studien kom fram till att det vetenskapliga stödet för att könskorrigerig ger det förväntade psykologiska resultatet är svagt. Många av de studier som menade sig visa positiva resultat av operation var metodologiskt dåliga, och visade tydlig bias hos författarna. Kritiken gällde också att frågeformulär skickats ut för tidigt och att svarsfrekvensen varit besvärande låg.

Den amerikanska barnläkarföreningens rekommendation (American Academy of Pediatrics) om att omedelbart bekräftande behandling är att föredra framför en mer avvaktande hållning,

²⁰ Dhejne, C: [Long-Term Follow-Up of Transsexual Persons Undergoing Sex Reassignment Surgery: Cohort Study in Sweden](#), PLOS februari 2011

²¹ [God vård av vuxna med könsdysfori](#), s 22 och [God vård av barn och ungdomar med könsdysfori](#), s 15

²² [Rett till Rett Kjønn – helse til alle kjønn](#), : Oslo april 2015

²³ De Vries ALC, Steensma TD, Doreleijers TAH, Cohen-Kettenis, PT. [Puberty suppression in adolescents with gender identity disorder: a prospective follow-up study](#). J Sex Med. Aug 2011;8:2276-2283.

²⁴ Dhejne, C: [Long-Term Follow-Up of Transsexual Persons Undergoing Sex Reassignment Surgery: Cohort Study in Sweden](#), PLOS februari 2011

²⁵ D’Angelo. [Psychiatry’s ethical involvement in gender-affirming care](#). Australas Psychiatry. 2018 May 1

har starkt kritiserats. En genomgång²⁶ av grunderna för föreningens nya policy visar dock att underlaget för rekommendationen är synnerligen svagt, och att vänta-och-se fortfarande borde vara förstahandsalternativet. En färsk metastudie²⁷ om resultat av hormonbehandling av ungdomar mellan 1946 och 2017 publicerad av AAP har kommit till slutsatsen att det saknas data av god kvalitet för att påvisa någon psykosocial påverkan av hormonbehandling av unga transpersoner.

Det kan också vara värt att nämna att den amerikanska psykiatrikern Paul McHugh vid The Johns Hopkins University School of Medicine ändrat inställning till behandling av transsexuella. John Hopkins var de första att göra könskorrigeringsoperationer i USA, och McHugh har varit med om att utreda och ge remisser i 40 år. Han skriver nu i en debattartikel i Wall Street Journal²⁸ att ”Transgender Surgery isn't the Solution”. Motivet är de tveksamma positiva långsiktiga effekterna. Johns Hopkins University School of Medicine har nu beslutat att bromsa könskorrigering behandling.

Av den ovan citerade [enkäten](#) bland ångrare kan vi också se att tre av fyra som svarat uppger att de mår bättre efter att ha stoppat förändringen än före den. 60% uppger att de hittade andra sätt att hantera sina problem. Även detta pekar på vikten av att prova alternativa behandlingsmetoder innan irreversibel behandling sätts in.

Behandlingen är i praktiken experimentell

Transsexualism var fram till för några år sedan något som framförallt män i vuxen ålder sökte behandling för. Det är därför i första hand denna patientgrupp som återspeglas i de flesta studier som är gjorda, och som ligger till grund för större delen av den kliniska erfarenhet som specialisterna har fått genom åren. Några långtidsstudier på den nya, hastigt växande gruppen av unga kvinnor som upplever könsdysfori finns av naturliga skäl inte, och därmed inte heller någon vetenskaplig evidens eller beprövad erfarenhet av att medicinsk och kirurgisk behandling är långsiktigt effektiv.

Eftersom den snabbt ökande gruppen av unga personer med plötsligt uppkommen/meddelad könsdysfori biologiskt är av kvinnligt kön (i motsats till de grupper som tidigare studerats) måste behandlingen av dem - enligt gamla riktlinjerna - definitionsmässigt betecknas som experimentell. Det borde då vara extra viktigt att noga följa gruppen, både vad gäller behandlingsutfall och biverkningar (på kort och lång sikt) av medicineringen. Såvitt vi vet finns det inte några etiska ansökningar vid EPN Stockholm om sådana studier vid Karolinska Institutet eller Karolinska Universitetssjukhuset när det gäller transsexuella barn och ungdomar.

Erfarenhet av pubertetshämmare finns sedan 2007, och på en liten grupp av barn som hade för tidig pubertet. Studier av dessa individer visar att de tappar 8-10 poäng i sin WISC skala jämfört med sig själva innan start av medicinering²⁹. Enligt uppgift rapporterar FDA i USA att en av de vanligaste pubertetshämmare leprorelin har rapporterats ha 22667 biverkningar och

²⁶ Dr Cantor, J, Sexology today, 2018: [American Academy of Pediatrics policy and trans-kids: Fact-checking](#)

²⁷ D Chew et al, [Hormonal Treatment in Young People With Gender Dysphoria: A Systematic Review](#), AAP januari 2018

²⁸ [Wall Street Journal](#) 13 maj 2016

²⁹ [Brain Maturation, Cognition and Voice Pattern in a Gender Dysphoria Case under Pubertal Suppression](#), MA Schneider et al, Frontiers in Human Neuroscience, november 2017

associerats med 660 dödsfall³⁰. Bland biverkningarna av pubertetsblockerare (GnRh agonister) är värmevallningar, huvudvärk, fetma, benskörhet och depression vanliga³¹. Andra kända biverkningarna från pubertetsblockerare inkluderar nedsatt IQ³² och försämrade exekutiva funktioner³³. Nyligen har franska läkemedelstillsynsmyndigheter noterat att samband mellan bruk av lupron och interstitiell lungsjukdom inte kan uteslutas, och därför krävt att läkemedelsinformation för preparat innehållande leuprorelin ska kompletteras med "lungsjukdom" som biverkning³⁴.

Tidig insättning av dessa pubertetsblockerare leder till hämmad tillväxt av äggstockar respektive testiklar, och således till framtida infertilitet hos de behandlade individerna. Att pubertetsblockerande behandling ger individerna mer betänketid, stämmer inte med studierna från Amsterdam, som visar att alla barn som behandlades med pubertetshämmare gick vidare med könskonträra hormoner, medan 90% av de barn som inte behandlades med pubertetshämmare och fick genomgå sin vanliga pubertet, ändrade sig och bestämde att leva med sitt biologiska kön³⁵.

Det finns i skrivande stund inga studier i PUBMED som visar risker med lång testosteronbehandling av unga kvinnor. De data man utgår från är från kvinnor med polycystiskt ovarialsyndrom (PCOS)³⁶. Vi vet från östeuropeiska studier av testosteronbehandling av kvinnor (doping) att det är långt ifrån biverkningsfritt. Förutom det resultat man *de facto* önskar (maskulinisering i form av ökad hårväxt, ökad muskelmassa, förändrad röst) kan man också notera biverkningar som acne, depression, muskeltkramp, osteoporos och infertilitet. Det finns också studier på vuxna transpersoner (female to male) som indikerar en ökad risk för blodproppar, stroke, hjärtinfarkt och åderförkalkning³⁷.

Vi är också mycket oroad över att användningen av könskonträra hormoner inte har föregåtts av djurförsök i tillräcklig omfattning. Detta är också vårdgivaren medveten om: I en ansökan till Etikprövningsnämnden om fysiologiska effekter av hormonbehandling av transsexuella³⁸ skriver docent Thomas Gustafsson vid Karolinska Institutets Institution för laboratoriemedicin (tillsammans med bland andra Anovas chef Stefan Arver) uttryckligen att "Effekter av att helt byta könshormon har ännu inte studerats i djurstudier".

Enligt Läkemedelsverkets PM om användning av läkemedel utanför det som är godkänt³⁹ kan läkemedel i enskilda fall förskrivas utanför godkänd indikation, förutsatt att behandlingen baserar sig på vetenskap. Saknas vetenskap och beprövad erfarenhet bör användning ske i form av kliniska studier, och vid mer omfattande användning utanför det regulatoriska godkännandet betonar Läkemedelsverket vikten av adekvat säkerhetsuppföljning, t.ex. via

³⁰ [Lupron Victims Hub](#)

³¹ [GnRH agonister orsakade bestående övervikt när de ges till normalviktiga barn](#) (Horm Res Paediatr. 2012;78(5-6):304-11. doi: 10.1159/000346145. Epub 2012 Dec 21

³² Schuenger and Witt, 1989

³³ [Ibid](#) Schneider MA et al, nov 2017

³⁴ [Scientific conclusions and grounds for the variation to the terms of the Marketing](#), EMA juli 2017

³⁵ [Puberty suppression in adolescents with gender identity disorder: a prospective follow-up study](#) de Vries aug 2011

³⁶ Initiala studier i STRONG-kohorten ([Study of Transition, Outcomes and Gender](#), Quinn et al 2017, BMJ) på 6456 transpersoner

³⁷ [Ibid](#) Quinn et al 2017, BMJ

³⁸ Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm, dnr 2014/409-31/4

³⁹ [Läkemedelsverkets syn på användning av läkemedel utanför det regulatoriska godkännandet](#). Ståndpunkts-PM 2016-11-07

register, och att misstänkta biverkningar anmäls. Off label-användning av testosteron för unga kvinnor/pubertala flickor är omfattande. Under 2017 var det fler kvinnor än män mellan 15 och 19 år som fick testosteron förskrivet⁴⁰.

Såvitt vi har kunnat bedöma är det också oklart om läkemedelsförsäkringen gäller vid off label-förskrivning i den omfattning som nu föreligger.

Vi tycker att en adekvat riskvärdering om off label-användningen därför omedelbart bör genomföras, där vetenskapliga data om möjliga risker med könskonträra hormoner under en livstid sammanställs. I en sådan riskvärdering ska också adekvata djurdata beaktas, med tanke på att inga kliniska studier görs på varken ANOVA eller KID. Till riskerna hör bland annat att testosteron är klassad som en möjlig humancarcinogen av IARC⁴¹, och som beroendeframkallande av FDA⁴². Pubertetsblockare har till exempel visat sig orsaka långvarigt försämrat spatialt minne och andra kognitiva funktioner i får^{43 44}, och verkar leda till en konserverande känsla av könsdysfori. Även brittiska forskare noterar att de som fått pubertetsblockare går vidare in i könsbyte, medan den absoluta majoriteten av de som inte får pubertetsblockare går tillbaka till sitt födelsekön⁴⁵. En grundlig riskvärdering är därför brådskande, så att alla dessa risker blir adekvat avvägda mot den eventuella nyttan av behandlingen.

Vi ser det också som en brist att det inte finns någon författare angiven till Socialstyrelsens informationsmaterial⁴⁶ riktat till personer med könsdysfori och till dem som ska vårda dem. Det gör det svårare att granska och kritiskt ifrågasätta innehållet.

Grunderna för informerat samtycke är för lösa

I de kontakter vi har haft med KID- och ANOVA-klinikerna får vi förklarat att patienterna gett sitt informerade samtycke till behandlingarna. Vi menar emellertid att det går att ifrågasätta om dessa unga, många gånger psykiskt sköra, personer verkligen förstår och har förmåga att till sig den information de får.

Vår erfarenhet är att informationen vid KID och ANOVA i Stockholm lämnas muntligt utan skriftlig dokumentation. De informerar inte om de potentiellt negativa konsekvenserna av behandlingen. Någon hänsyn till ålder eller hjärnans mognadsgrad tas inte, inte heller till eventuella komorbida neuropsykiatriska tillstånd – som i sig innebär en ojämn psykisk utveckling – eller historia av till exempel grav anorexi, autism eller psykos.

⁴⁰ Socialstyrelsens statistikdatabas för läkemedel, se bilagd bild

⁴¹ International Agency for Research on Cancer (IARC). Summaries & Evaluations Androgenic (anabolic) steroids (Group 2A). Supplement 7:1987. p96, 1987

⁴² [FDA approves new changes to testosterone labeling regarding the risks associated with abuse and dependence of testosterone and other anabolic androgenic steroids](#) AAS 25 okt 2016.

⁴³ Hough D et al. A reduction in long-term spatial memory persists after discontinuation of peripubertal GnRH agonist treatment in sheep. *Psychoneuroendocrinology*. 2017 Mar;77:1-8.

⁴⁴ Hough D et al. Spatial memory is impaired by peripubertal GnRH agonist treatment and testosterone replacement in sheep. *Psychoneuroendocrinology*. 2017 Jan;75:173-182

⁴⁵ Carmichael P et al. [Gender dysphoria in younger children: support and care in an evolving context](#). WPATH symposium Amsterdam, 2016 (abstract).

⁴⁶ [Till dig med könsdysfori](#) resp [Till dig som möter personer med könsdysfori i ditt arbete](#), Socialstyrelsen 2015.

På KID nöjer man sig med ett enkelt begåvningsstest för att klarlägga ungdomens förmåga att förstå konsekvenserna av behandlingen. Detta är helt otillräckligt⁴⁷. Biologiskt sett innebär neuropsykiatriska tillstånd en ojämn psykisk utveckling. Det innebär att individens begåvningsgrad kan vara åldersadekvat, medan andra funktioner som abstrakt tänkande och konsekvensbedömningsförmåga ligga flera år efter den kronologiska åldern. Det rimliga vore att beslut i sådana fall bör fattas efter mycket nyanserad barnpsykiatrisk bedömning, i samråd med patientens ordinarie barnpsykiatriker och familjen som känner patienten väl.

Just risken för att ångra sig är orsaken till att en åldersgräns om 25 år infördes i steriliseringslagen 1975. Motivet var att det är först vid den åldern som tillräcklig emotionell och sexuell mognad för att kunna besluta om sterilisering finns. Senare tids hjärnforskning har på intet vis kommit fram till att denna mognad numera inträffar tidigare. Snarare är det tvärtom. Vi vet idag med stor säkerhet⁴⁸ att den mänskliga hjärnan inte är fullt utvecklad förrän i 25-årsåldern, och att frontalloben, där resonemang, planering och riskbedömning sker, utvecklas sist.

Barn med neuropsykiatriska diagnoser över 15 år betraktas av transvården som autonoma, oavsett eventuella neuropsykiatriska diagnoser. Deras beslutsautonomi ställs likvärdig med friska individers. Med tanke på att man som person under 18 år i Sverige inte ens har rätt att tatuera sig eller inneha körkort finner vi det synnerligen anmärkningsvärt att man helt autonomt dessförinnan kan få besluta om könsstämpande behandling. Vi är tveksamma till om personer ens under 25 år verkligen har förmåga att överblicka konsekvenserna av könskorrigering behandling.

Sammanfattningsvis

Enligt Hippokrates läkare ska vården aldrig skada, om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta. Med det i åtanke måste en tydligare försiktighetsprincip gälla i bemötandet av den stora grupp unga hastigt debuterade personer med könsdysfori.

Vi ifrågasätter inte att det finns personer som verkligen är hjälpta av medicinsk könskorrigering, och som lever långa och lyckliga liv i ett annat kön än de fötts som. Vi menar däremot att den kraftiga ökningen av antalet unga (framförallt kvinnor) med könsdysfori måste tolkas med stor försiktighet, och önskar att Socialstyrelsen granskar den vård och behandling som idag erbjuds i bland annat Stockholms läns landsting med det som utgångspunkt.

[Geir Atle Ryen](#), förälder

[Håkan Berling](#), förälder

[Åsa Ehinger Berling](#), förälder

[Börje Ehinger](#), specialist i allmänmedicin och internmedicin, områdeschef öppenvård,
Värmlands läns landsting

[Marika Eriksson](#), förälder

[Tony Eriksson](#), förälder

⁴⁷ WC Hembree et al. (2017) ”[Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline](#)” The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 102:3869–3903

⁴⁸ Johnson, Blum, Giedd: [Adolescent Maturity and the Brain: The Promise and Pitfalls of Neuroscience Research in Adolescent Health Policy](#). J Adolesc Health 2010 June 27

[Elisabeth Fernell](#), professor i barn-och ungdomspsykiatri i Göteborg

[Christopher Gillberg](#), professor i barn- och ungdomspsykiatri i Göteborg, London, Paris och Kochi

[Fanny zu Knyphausen](#), förälder

[Ingrid Lindell](#), förälder, specialistsjuksköterska i hälso- och sjukvård för barn och ungdomar

[Eva Stina Lönngren](#), förälder

[Avi Ring](#), assoc. prof, biofysik, Forsvarets Forskningsinstitut, Norge, förälder

[Eva Ring](#), förälder och Overlege Reproduksjonsmedisinsk avd Oslo Universitetssykehus

[Marit Rønstad](#), förälder, adjunkt i ungdomsskolen,

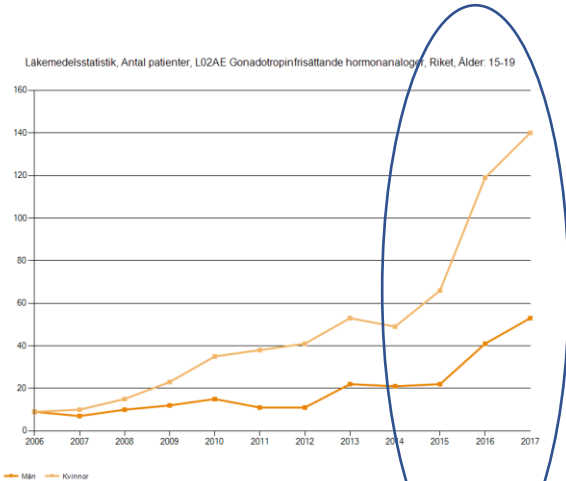
[Karin Svens](#), förälder, PhD i toxikologi

[Pontus Svens](#), förälder, Ph.D. Ch. Eng

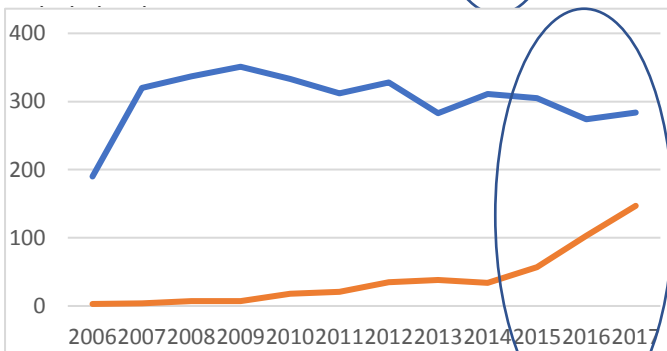
(Ytterligare anhöriga står bakom anmälan men vill av olika skäl inte framträda med namn)

Bilaga, bild i enlighet m fotnot 40.

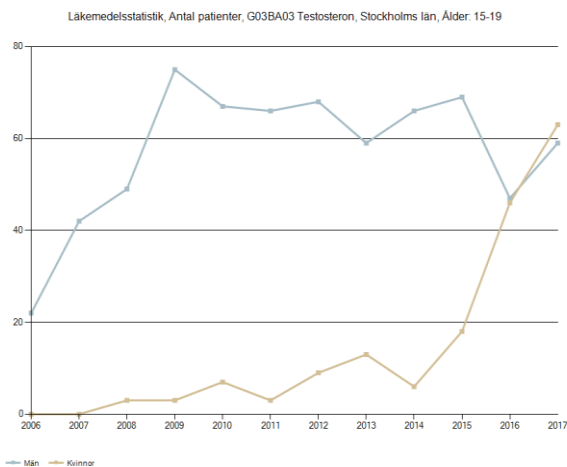
Förskrivning av puberty blockers (=kemisk kastrering) och testosteron till ungdomar ökar parallellt med remissökningen



Pubertetsstoppande behandling till båda kön

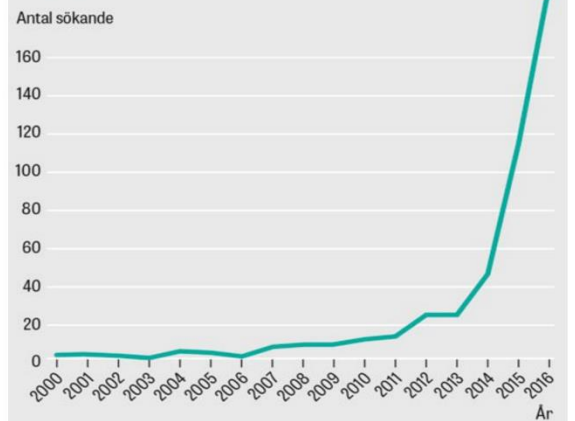


Testosteron till biologiska pojkar (blå) och biologiska flickor orange hela landet



Testosteron till biologiska pojkar (blå) och biologiska flickor (orange) Stockholm

FIGUR 1. Inkommande remisser



► Antal inkommande remisser till Teamet för könsidentitetsutredningar av unga vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm under perioden 2000–2016.

Antalet remisser till teamet för könsidentitetsutredningar på Astrid Lindgrens barnsjukhus ökar dramatiskt. Källa: Läkartidningen, 09-10/2017.