

Utredning och behandling av barn och ungdomar med könsdysfori

Seminarium SMER 6 februari 2020

Louise Frisé, överläkare, docent i barn- och ungdomspsykiatri

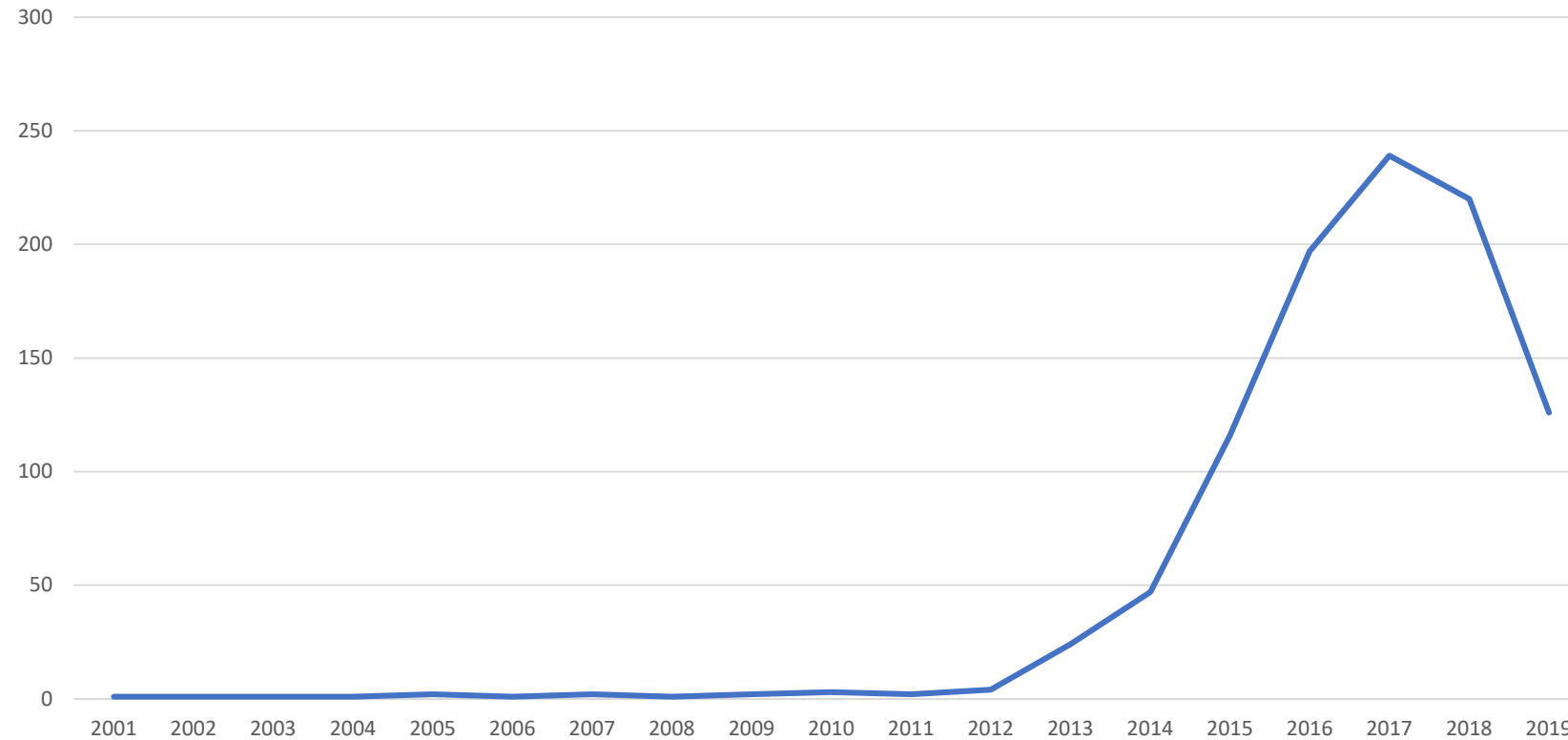
Mottagningen för könsinkongruens och könsdysfori

BUP forsknings- och utvecklingscenter

Könsdysfori hos unga i Sverige – ett historiskt perspektiv

- Första patienten juni 2001 (14 år) via BUP öppenvård -> ts-vuxenmottagningen Huddinge
- P-A Rydelius (professor barn- och ungdomspsykiatri) BUP Stockholm
- Martin Ritzén -> Olle Söder (professor barnendokrinologi, från 2002) Astrid Lindgrens barnsjukhus
- Holländska protokollet (behandling med stopphormoner sedan 1987)
- Hela landet “upptagningsområde” (<16 år)
- Successiv uppstart av alla <18 år vid BUP-mottagningar i övriga landet
- Juni 2001-2012 = 50 st färdigutredda patienter

Remisser till KID-teamet 2001-2019



Enstaka patienter under de första 12 åren, varav de flesta med tilldelat födelsekön pojke.
Kraftig ökning från 2013, könsfördelning = allt fler tilldelat födelsekön flicka.

Könsdysforimottagningar <18 år i Sverige

- Alingsås (Lundströmmottagningen) /uppdrag barn och ungdomar <16 år (≥16 år vuxenteamet)
- Linköping (BUP) /uppdrag barn och ungdomar <18 år
- Lund (Könsidentitetsmottagningen) /uppdrag barn och ungdomar <16 år (≥16 år vuxenteamet)
- Stockholm (KID=Teamet för könsidentitetsutredningar av unga) /uppdrag barn och ungdomar <18 år
- Umeå (KIT=Könsidentitetsteamet) /uppdrag barn och ungdomar <18 år
- Uppsala /uppdrag barn <15 år via BUP konsultenhet, ≥15 år via Affektiva specialmottagningen



Utvecklingspsykologiska aspekter

- Könsöverskridande beteende hos barn är mycket vanligt (cirka 5%) – och verkar bli allt vanligare/mer tillåtet/accepterat
- Det är inte prediktivt för könsdysfori – men för sexuell läggning
- Av barn <12 år som uppfyller diagnoskriterier för könsdysfori är det 20-37 % som fortfarande gör det efter puberteten (=så kallade persisters)
- Att uttrycka ”jag är (motsatta könet)” kanske är informativt?
- **Önskan om könsbekräftande åtgärder hos en tonåring kvarstår ofta som vuxen**

Varför behandla barn med könsdysfori överhuvudtaget?

- Läkemedelsbehandling för att tillfälligt stoppa pubertetsutvecklingen (så kallade **stopphormoner**) gör att sekundära könskaraktäristika inte utvecklas i oönskad riktning – minskat behov av röstbehandling, hårborttagning, ta bort bröst
- Möjlighet till en ungdomstid i upplevd könstillhörighet utan att "avslöjas"
- Möjlighet att "passera" som vuxen (efter behandling med könskonträra hormoner)
- Obehandlad könsdysfori är förknippat med psykisk ohälsa
- Efter behandling av könsdysfori förbättras den psykiska ohälsan



Argument FÖR stopphormoner vid early onset

1. Stoppad pubertetsutveckling -> ofta omedelbar lindring av lidande
2. ”Köper tid” -> möjliggör utforskande av könsidentiteten
3. Förhindra utvecklingen av sekundära könskaraktäristika (irreversibla)
4. Minskar behov av viss kirurgi, t.ex. bröstkirurgi, ansiktskirurgi
5. Uppföljningsstudier visar att ju senare behandlad, desto sämre prognos
6. **Att inte behandla med stopphormoner är också ett irreversibelt beslut!**

Argument MOT stopphormoner vid early onset

1. Könsidentiteten fluktuerar under puberteten (**men inte hos "persisters"**)
2. Biologiska könets könshormoner konsoliderar könsidentiteten (en "andra chans")
3. Ofullständigt känt hur avsaknad av könshormoner påverkar psykosexuell utveckling (könsidentitet, sexuell läggning, sexuell drift)
4. Ofullständigt känt hur avsaknad av könshormoner påverkar utveckling av högre hjärnfunktioner (**men uppföljning av holländska patienterna visar ingen påverkan på kognitiva funktioner**)
5. Påverkan på tillväxt och skelett (**uppföljning av holländska patienterna visar initial förlångsammad benmognad men sedan återhämtning efter könshormonbehandling**).
6. Är alla effekter av stopphormoner reversibla?

Vilka är då persisters?

1. Grad av könsdysfori och kroppsdysfori (kroppen upplevs som helt fel, "stämmer inte")
2. "Intensity of early gender dysphoria" (uppfyller diagnoskriterierna med råge och alltid gjort)
- 3. Könsdysforin förvärras i samband med kroppsliga förändringarna i puberteten**
4. Socialt "tryck" under preadolescens (10-13 år) blir viktigt och påverkar
5. Upptäcker sexualitet – blir en bekräftelse (för persisters) eller ej (för desisters)

-> Observera att könsrolls beteendet under barndomen inte är prediktivt!

-> Uttrycker tidigt "jag är (motsatta könet)"

Till skillnad från: känner mig som...skulle hellre vilja vara, är trans...etc

- 1. Factors associated with desistence and persistence of childhood gender dysphoria: a quantitative follow-up study. Steensma, McGuire, Kreukels, Beekman, Cohen-Kettenis. 2013.*
- 2. Desisting and persisting gender dysphoria after childhood: a qualitative follow-up study. Steensma, Biemond, de Boer, Cohen-Kettenis. 2011.*



Behandling av unga med tidig debut könsdysfori – “Holländska protokollet”

- Pubertetsstoppande hormoner i syfte att
 - Förhindra utveckling av sekundära könskaraktärstika (bröstillväxt hos biologiska flickor, basröst, adamsäpple, utveckling av ansiktsskelett, behåring och penistillväxt hos biologiska pojkar)
 - Ge respit att följa förloppet
- Möjlighet till tidig transition och ungdomstid i det önskade könet
- Krav att puberteten kommit igång Tanner 2-3 (ofta tidigast 10-12 års ålder)
 - Diagnos ”trolig könsdysfori” F64.9
- Från 16 år: Ställningstagande till fastställd diagnos könsdysfori F64.0 -> könskonträra hormoner, röstbehandling, mastektomi, penisprotes
- Från 18 år: juridiskt könsbyte, underlivskirurgi (efter tillstånd från Rättsliga rådet)

Utvärdering av stopphormoner – ”Holländska protokollet”

Slutsatser (stopphormoner 2011)

- Psykiskt mående och funktionsnivå förbättras
- Könsdysforin förbättras inte

“We cautiously conclude that puberty suppression may be a valuable element in clinical management of adolescent gender dysphoria.”

Slutsatser (könskonträra hormoner+kirurgi 2014)

- Psykiskt mående och funktionsnivå förbättras under processen (högre utbildning än normalpopulationen)
- Könsdysforin försvunnen

*“Results of this study provide first evidence that a treatment protocol including puberty suppression, cross-sex hormones and gender reassignment surgery leads to improved psychological functioning of transgender adolescents. While enabling them to make important age-appropriate developmental transitions, it contributes to a satisfactory objective and subjective well-being in young adulthood. Clinicians should realize that it is not only early medical intervention that determines this success, but also a comprehensive **multidisciplinary approach** that attends to the adolescents’ gender dysphoria as well as their further well-being and a supportive environment.”*

Krav för stopphormoner – ”Holländska protokollet”

1. Uttalade symtom sedan tidig barndom
2. Uppfyller diagnoskriterierna för könsdysfori
3. Ingen allvarlig psykisk sjukdom (psykossjukdom, pågående missbruk)
4. Förvärrade symtom när pubertetsutveckling startar (både symtom på könsdysfori och psykiska symtom)
5. Psykologisk och social support under behandlingen (inte minst av föräldrarna)
6. Förstå effekterna av hormonbehandlingen och sociala konsekvenserna av könsbekräftande processen
7. Nära samarbete med barnendokrinolog (kopplad till teamet)

De obesvarade frågorna

- Prediktorer för persistens
- Stopp-hormoners påverkan på psykosexuell utveckling i tonåren (könsidentitet, sexualdrift)
- Samvariationen med AST – vad handlar det om?

De besvarade frågorna

- Stopp-hormoner fyller en viktig funktion (vid rätt indikation)
- Utredning och behandling ska ske i multidisciplinärt team

Könsdysforiutredning del 1

- Remiss (vem som helst, var som helst ifrån, ej krav på föregående utredning, specialistvårdsremiss utomläns)
- Väntetid minst två år
- Skickar in anamnesformulär och levnadsbeskrivningar före besöket
- Nybesök (läkare+psykolog) (läkare **eller** psykolog om <10 år och om >17å9mån)
- Startar utredning för de som närmar sig/är i pubertet (>17å9mån till ANOVA)
- Psykologutredning (fördjupande samtal, genderskalor, ev WISC, MINI-KID - **individualiserad**), föräldrasamtal
- Barnpsykiatrisk läkarbedömning
- Återgivning för vårdplanering (-> F64.9) (läkare+psykolog)
- Samtal kring real life test
- Remiss barnendokrinolog för stopphormoner
- Ställningstagande fertilitetsbevarande åtgärder

Könsdysforiutredning del 2

- Uppföljning under behandling med stopphormoner - minst 2 gånger/år (läkare+psykolog)
- Antingen utsättning av stopphormoner efter denna period av att ha "köpt sig tid"
- Eller fastställande av könsdysforidiagnos (F64.0)
- Till barnendokrinolog för könskonträr hormonbehandling och fortsatt uppföljning av stopphormoner
- Remisser till logoped, plastikkirurg (mastektomi, penisprotes)
- Uppföljning under behandling med könskonträra hormoner 1-2 gånger/år
- Avslutande besök (1-2 st) inför intygsutfärdande, ansökan Rättsliga rådet, remiss underlivskirurgi
- Transfer ANOVA (vuxenenheten), antingen färdigutredd (F64.0) eller med diagnos F64.9 för hormonbehandling eller fortsatt utredning och observationstid



Kliniskt intryck = huvuddrag bland unga

1. Ultra-tidig debut (early onset)

Könsatypiskt beteende – sedan “alltid”

Tilltagande sedan tidig barndom, förvärras kraftigt i puberteten

Oftast sexuell attraktion till motsatt kön (som det upplevda könet)

Oftast hög funktionsnivå

2. ”Senare” debut (under puberteten) (late onset)

Debuten uppfattas som mycket plötslig – ibland som en chock för föräldrarna

Sexuell attraktion varierar och är ofta flytande (pansexuell)

Många med autismspektrumtillstånd

Ofta psykiatrisk samsjuklighet och lägre funktionsnivå

Är det säkert att det är två skilda grupper???

/Arnoldussen 2019

Bemötande av yngre barn och råd till föräldrar

- Information om naturalförlopp (mest sannolikt regress för de yngsta)
- Begränsa könsöverskridande beteendet OM DET GÅR (ge det inte alltför stor uppmärksamhet)
- Problematisera konsekvenser av tidig social transition (byte av namn och pronomen)
- Men stötta om redan trätt ut (stöd till föräldrar, övrig släkt, information till förskola/skola)
- Förmedla att barnet har alltid rätt att ångra sig
- Berätta för barnet att han/hon inte är ensam och att det finns hjälp
- Minimera risk för internaliserad skam
- Observans på mobbning
- Rådgivning om förhållningssätt till omgivningen (släkt, vänner, skola)
- Strategier i skola (klädsel, namn, pronomen, idrottslektioner, omklädningsrum)

Utmaningar vid könsdysfori hos unga

- To treat or not to treat
- Vilka gynnas långsiktigt av könsbekräftande behandling (persister/desister)?
- Barn och unga = under utveckling (mognadsaspekt!)
- Ingår utforskande av psykosexuell utveckling i större utsträckning idag än tidigare (dvs könsidentitet, könsroll, sexuell läggning)?
- Psykiatrisk samsjuklighet – särskilt autismspektrumtillstånd!
- Fångas de med autismspektrumtillstånd lättare upp idag (socialisering via internet, ökad informations spridning?)
 - En social tillhörighet för den som har svårt med det sociala?
 - Flexibilitet avseende könsaspekter (Isabelle Henault)
 - Ett specialintresse?
 - Gemensam biologi? (Susanne Bejerot)
- Vad beror den kraftiga ökningen på? En samhällstrend? Social smitta? Via internet?

Utmaningar för könsdysforivården

- Mycket lång väntetid - just nu har mottagningen i Stockholm cirka 2 år, 228 patienter väntar på ett första besök
- Gate keepers eller affirmative? Säger vi nej – eller ja - till alla?
- Bredd eller spets: Vård för alla - eller selektera redan vid intake? Ex enbart behandla barnen med early onset?
- Högspecialiserad vård på få ställen - eller hög tillgänglighet på fler ställen?
- Screena för annan psykisk ohälsa – före nybesök, av inremitterande? Under utredning? Kontraindikationer? AST?
- Erbjud mer stöd, samtal med unga, syskon och med föräldrar
- Samhällets syn på kön har förändrats mycket snabbt
- Aktiva intresseorganisationer - utmaning och möjlighet?
- Mediabevakning (var tydlig med komplexiteten eller förmedla trygghet vid kontakter med media?)
- Teamets värdegrund (verksamheten ska utgå från tillgänglig vetenskap och beprövad erfarenhet, delta vid alla nationella och internationella konferenser, förbereda för forskningsstudier, medicinskt ledningsansvar, högt i tak, inte kategoriska, ingen sekt, erkänna att många beslut är svåra, det finns inte svar på alla frågor, granska oss själva kritiskt, ta hjälp av vuxenheten ANOVA för svåra beslut, dokumentera och motivera behandlingsbeslut)
- Handledning
- Att vetenskapligt utvärdera verksamheten (trots att till exempel regelrätt RCT kan vara svårt att få till stånd)

Forskningsprojekt i pipe-line

- 1) beskrivning av kohorten:** hur många har sökt, påbörjat respektive fullföljt utredning och behandling vid KID-teamet totalt och årligen sedan år 2000,
- 2) sociodemografiska data:** såsom födelsekön, sysselsättning, familjesituation, psykosexuell utveckling (uppfattning om könsidentitet, könsrolls beteende, könsuttryck och sexuell orientering under uppväxtåren), kroppsuppfattning, önskemål om könsbekräftande medicinsk behandling, vilka medicinskt könsbekräftande behandlingar har de genomgått och förekomsten av andra psykiatriska eller somatiska (särskilt endokrinologiska) diagnoser före, under och efter utredning och könsbekräftande medicinsk behandling,
- 3) hur många fullföljer utredningen,** efterkommande behandling, och juridisk ändring av kön och vad karakteriserar de som fullföljer processen (så kallade persisters) och de som inte fullföljer processen (så kallade desisters, "ångrare") både utifrån ovan angivna aspekter (demografi, psykosexuell utveckling, psykiatrisk samsjuklighet, särskilt med avseende på autismspektrumtillstånd och andra utvecklingsrelaterade funktionshinder) och kvalitativa aspekter,
- 4) hur går det för de som fullföljer processen:** avseende könskongruens, könsdysfori, psykisk hälsa, livskvalitet och sociodemografiska variabler, (prospektiv studie),
- 5) vilka faktorer** (sociodemografiska, psykosexuell utveckling, stöd av anhöriga, tidigt insatt behandling) predicerar ett bättre utfall hos de som fullföljer processen,
- 6) epidemiologisk studie** av hela befolkningen avseende samsjuklighet i första hand (AST), kräver validering av diagnos
- 7) randomiserad kontrollerad studie (RCT)** avseende stopphormoner och eventuellt könskonträra hormoner??????

Kvalitetsregister för unga är på gång (Lundströmsmottagningen)

Lagrum för unga i vården

- **Föräldrabalken**

Vårdnadshavaren ska ta hänsyn till barnets egna synpunkter och önskemål i takt med ålder och tilltagande mognad. Barnet kan bestämma själv om anses "tillräckligt moget", ingen exakt ålder men 16 år brukar nämnas i dessa sammanhang. Ofta krävs dock vårdnadshavarens samtycke vad gäller omfattande behandlingar. Om ett barn har två vårdnadshavare ska de tillsammans bestämma om sådant som angår barnet, till exempel hälso- och sjukvård.

- **Hälso- och sjukvårdslagen**

Det är den som är ansvarig för vården som ska bedöma en minderårig patients mognadsgrad och förmåga att fatta beslut.

- **Socialtjänstlagen**

Socialnämnden överrider vårdnadshavarens beslutsrätt (en vårdnadshavare motsätter sig)

Förändring (1 maj 2012) om ett barns möjligheter att få hälso- och sjukvård samt sociala insatser när en av vårdnadshavarna vägrar ansöka om eller samtycka till en åtgärd för barnet (hälso- och sjukvård eller sociala insatser).

Socialnämnden beslutar om enskild vårdnad (en vårdnadshavare motsätter sig och de kan inte samarbeta)

Vid allvarliga motsättningar mellan vårdnadshavarna i frågor som rör barnets hälso- och sjukvård är ibland den enda lösningen att en av vårdnadshavarna får ensam vårdnad. Denna vårdnadshavare kan då ensam fatta beslut som rör barnet.

Socialnämnden beslutar om LVU (båda vårdnadshavarna motsätter sig)

Barnets rätt till hälso- och sjukvård har företräde framför vårdnadshavarnas eventuella nekande, om risken bedöms vara påtaglig att barnets hälsa och utveckling skadas. Socialtjänsten beslutar då med stöd av LVU.

Mottagningen för könsinkongruens och könsdysfori, BUP Stockholm

- Maria Elonen, medicinsk sekreterare
- Maral Jolstedt, enhetschef, psykolog
- Christine Everö, psykolog
- Bozena Fatyga, psykolog
- Camilla Gullans, psykolog
- Linda Karlin, psykolog
- Hanna Ramsell, psykologmed flera psykologer och sjuksköterska på ingång
- Louise Frisén, docent, överläkare, specialist i barn- och ungdomspsykiatri
- Maria Hedström, överläkare, specialist i barn- och ungdomspsykiatri
- Susanna Terling, överläkare, specialist i barn- och ungdomspsykiatri