

Vanliga frågor och svar angående Socialstyrelsens uppdaterade kunskapsstöd för hormonell behandling vid könsinkongruens och Astrid Lindgrens barnsjukhus riktlinje vad gäller hormonbehandling för barn och unga med könsdysfori

Vad står det i Socialstyrelsens uppdaterade kunskapsstöd och rekommendationer för hormonell behandling vid könsinkongruens/könsdysfori?

SBU (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering) har efter förfrågan från Socialstyrelsen tagit fram en litteraturöversikt där man gått igenom alla relevanta studier om hormonbehandlingarnas effekt och säkerhet. I rapporten framkommer att det ännu inte går att dra några säkra slutsatser om behandlingarnas effekt och säkerhet utifrån vetenskaplig evidens.

Utifrån de resultat som framkommit är Socialstyrelsens samlade slutsats att riskerna med pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling för de under 18 år i nuläget överväger den möjliga nyttan för gruppen som helhet.

Bedömningen är att behandling med hormoner fortsättningsvis bör ges inom ramen för forskning. Ökad kunskap behövs bland annat om behandlingarnas påverkan på könsdysforin samt den psykiska hälsan och livskvaliteten hos minderåriga, på både kort och lång sikt.

I väntan på att en forskningsstudie kommer på plats är bedömningen att behandlingarna kan ges i undantagsfall. En individuell bedömning sker då och vissa kriterier ska vara uppfyllda.

Unga med könsdysfori ska även fortsättningsvis få vård och behandling inom hälso- och sjukvården. Psykosocialt stöd som hjälper ungdomen att leva med den kroppsegna pubertetsutvecklingen och psykopedagogiska insatser för ett förutsättningslöst utforskande utan medicinering behöver alltid vara förstahandsalternativ. Vården ska erbjuda barnpsykiatrisk behandling och suicidpreventiva åtgärder när det behövs.

Rapporten från Socialstyrelsen hittar du här:

[Socialstyrelsens rekommendationer för hormonbehandling vid könsdysfori hos unga](#)

Här hittar du SBU:s genomgång av forskningsläget:

[SBU utvärdering hormonbehandling vid könsdysfori hos unga](#)

Hur förhåller sig Socialstyrelsens uppdaterade kunskapsstöd till den riktlinje som finns på Astrid Lindgrens barnsjukhus?

Astrid Lindgrens barnsjukhus tog våren 2021, i väntan på att Socialstyrelsen skulle uppdatera sitt kunskapsstöd, beslut att endast påbörja hormonell behandling till barn och ungdomar

under 18 år med könsdysfori inom ramen för klinisk forskningsstudie godkänd av etikprövningsmyndigheten (EPM). Bakgrunden var att det fanns farhågor kring patientsäkerhet, etik och medicinskt kunskapsläge. Vi har som vårdgivare uppdrag att ge god och säker vård till alla våra patienter. Som vårdgivare har vi också ett ansvar att kontinuerligt utvärdera vad vi gör och ändra riktlinjer där det bedöms nödvändigt.

Beslutet om den nya riktlinjen grundade sig på att det finns mycket svagt vetenskapligt underlag för hormonbehandling av barn och unga vid könsdysfori, både vad gäller positiva och negativa effekter. När kunskapsläget är osäkert blir det svårt för sjukvården att informera om för- och nackdelar med behandlingen för att patienten ska kunna fatta ett informerat samtycke. I en forskningsstudie används i förväg godkänd patientinformation och protokoll för hur behandlingen ska ske. Resultaten av behandlingen följs upp och sammanställs på gruppnivå. På så sätt fås ökad kunskap om både positiva effekter och det som på sikt kan vara negativt.

I väntan på att en forskningsstudie kunde starta, erbjöd vi alla patienter en individuell bedömning för att i undantagsfall kunna erbjuda hormonell behandling.

Socialstyrelsens uppdaterade kunskapsstöd visar på samma slutsatser: behandling med hormoner bör ske inom ramen för forskning för att öka kunskapsläget, samt att i väntan på att en forskningsstudie kommer på plats är bedömningen att behandlingarna kan ges i undantagsfall. Socialstyrelsen har också vissa kriterier som ska vara uppfyllda om behandling ska ges i väntan på en forskningsstudie. Astrid Lindgrens barnsjukhus kommer följa Socialstyrelsens rekommendationer när de individuella bedömningarna görs.

Finns det idag en etikgodkänd forskningsstudie att delta i?

Efter vårt beslut om att ändra vår riktlinje våren 2021 har en grupp satts samman med representanter från Barnendokrin, KID-mottagningen på BUP och ANOVA-mottagningen (vuxenvården dit patienterna går över vid 18 års ålder) för att samarbeta kring deltagande i befintliga forskningsstudier och att starta upp nya forskningsstudier. Genom detta samarbete kommer vi kunna utvärdera både medicinska och psykologiska/psykiatriska effekter av behandlingen samt kunna följa patienterna över tid. Ingen studie har dock kunnat starta än.

När kan en forskningsstudie vara igång och vad händer innan dess?

När vi har ett färdigt studieprotokoll behöver vi skicka in en ansökan till Etikprövningsmyndigheten (EPM). Därefter måste vi invänta beslut från EPM innan vi kan starta upp en forskningsstudie. Om de ger sitt godkännande kommer vi kunna börja inkludera patienter i studien. Det är svårt att säga när studien kan starta, det beror på hur snabbt det går att ta fram ett studieprotokoll och på faktorer vi inte kan påverka som hur lång tid det tar att få beslut från Etikprövningsmyndigheten.

Jag står på behandling, kommer jag att fortsätta få den?

För patienter som har en pågående eller beslutad hormonell behandling med anledning av könsdysfori, kommer patientansvarig läkare informera om det uppdaterade kunskapsstödet samt tillsammans med patient och vårdnadshavare göra en noggrann genomgång av den nytta individen kan ha av behandlingen och samtidigt ge information om de risker vi känner till. Patient och vårdnadshavare får då åter möjlighet att göra en avvägning av nytta och risk, och därefter ge informerat samtycke till eventuellt fortsatt behandling.

För de som har en pågående behandling eller planerad start av behandling som gjorts i samråd med barnendokrinolog, kommer därför behandlingen kunna fortsätta eller starta som planerat, efter information och samtycke.

Hur påverkar riktlinjerna mig som är under utredning och ännu inte fått någon diagnos eller ännu inte har en behandlingsplan för hormonbehandling?

Då gäller rekommendationerna i Socialstyrelsens uppdaterade kunskapsstöd.

Vad händer om jag tackar nej till att ingå i en forskningsstudie när jag ska starta behandling?

Att vården erbjuds inom ramen för en klinisk forskningsstudie gynnar utvecklingen av vården och därmed patientgruppen. Patientsäkerheten ökar då ett informerat samtycke tydliggör för patienten att vår kunskap om behandlingen ännu är ofullständig. Etikprövningsmyndigheten ger också återkoppling på studiens frågeställning och upplägg genom sitt godkännande. Det är alltid möjligt att tacka nej att delta i en forskningsstudie eller att avbryta sitt deltagande. Om du tackar nej, kommer det ske en individuell bedömning angående speciella och individuella omständigheter.

Vad gäller för patienter som självmedicinerar med könshormoner som köps på nätet eller får förskrivning av hormoner genom internationella online-tjänster?

Självmedicinering, med eller utan vårdnadshavares kännedom, utgör alltid en källa till oro för ungdomens hälsa och utveckling. Hälso- och sjukvårdspersonal har alltid en skyldighet att direkt anmäla till socialtjänsten om de får kännedom om eller misstänker att ett barn eller ungdom far illa. Tidigt i kontakten kommer utredningsteamet ta upp riskerna med självmedicinering och att det inte är något vi stödjer.

Online-tjänster lyder inte under svenska lagar och författningar. Den utredning som görs innan förskrivning av könshormoner kan därför vara bristfällig och det är inte säkert att information ges om riskerna med behandlingen.

De patienter som självmedicinerar eller fått könshormoner förskrivna genom onlinetjänster kommer erbjudas vård på samma villkor som andra patienter enligt Socialstyrelsens uppdaterade kunskapsstöd.

Vad är det för skillnad på KID-mottagningen och Barnendokrinmottagningen vid Astrid Lindgren barnsjukhus?

KID-mottagningen tillhör organisatoriskt Barn- och ungdomspsykiatri (BUP). De som söker BUP med frågeställning kring könsdysfori, utreds av teamet på KID-mottagningen. Det är på KID-mottagningen som en patient får sin eventuella diagnos efter utredningen. På Barnendokrinmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus sker den eventuella behandlingen med hormoner efter diagnos. Patienter följs då både på KID-mottagningen och på Endokrinmottagningen.

Vad betyder det att Könsdysfori ska bli Nationell Högspecialiserad vård?

Socialstyrelsen har beslutat att utredning, behandling och uppföljning av könsdysfori hos barn, unga och vuxna endast ska ske vid tre enheter i landet. Hela vårdkedjan ska erbjudas under samma verksamhetsansvar, och inte som idag vara uppdelat mellan BUP och Astrid Lindgrens barnsjukhus. Det kommer att bidra till högre patientsäkerhet då eventuell hormonell behandling kommer ske inom samma verksamhet som utredning och uppföljning sker. Övergången till vuxenvården kommer också troligen bli smidigare, då det är samma verksamhet som bedriver vården både för ungdomar och vuxna.

Vi förväntar oss att Socialstyrelsen under våren 2022 kommer att meddela vilka enheter som kommer att erbjuda utredning och behandling vid könsdysfori.

Vad betyder domslutet i England i fallet som brukar kallas Bell-v-Tavistock?

Den juridiska frågan som prövades i England var om det skall vara domstolar eller professionen i vården (eller föräldrarna enligt en dom i mars från familjedomstolen) som skall avgöra om samtycke till hormonbehandling är möjligt. Det första domutslaget var att domstolen skulle besluta. Vid överklagandet har nu domslutet blivit att det är läkarna som behandlar patienten som ska göra bedömningen om den minderårige är tillräckligt mogen att ge samtycke till behandlingen eller inte. Domen beskriver att det fortfarande kan vara mycket svårt att avgöra om det går att ge informerat samtycke eller inte.

Det förändrar inget kring att det vetenskapliga underlaget för hormonbehandling av barn och unga vid könsdysfori, både vad gäller positiva och negativa effekter, är mycket svagt. Det finns också fortfarande frågor kring hur mognadsgrad ska bedömas och hur patienten ska kunna få tillräckligt med information för att kunna ge sitt informerade samtycke.