

TRANSSEXUALISM HOS BARN, UNGDOMAR OCH UNGA VUXNA, DEL 1

Multidisciplinärt samarbete har gett bättre kunskapsläge

Louise Frisén, docent, överläkare, BUP team för könsidentitetsutredningar, Stockholms läns landstings sjukvårdsområde; BUP konsultenhet Solna; institutionen för klinisk neurovetenskap

Maria Halldin Stenlid, med dr, överläkare, mottagningen för barnendokrinologi och medfödda metabola sjukdomar, tema barn- och kvinnosjukvård, Karolinska universitetssjukhuset, Solna

Per-Anders Rydelius, professor emeritus, överläkare, BUP team för könsidentitetsutredningar, Stockholms läns landstings sjukvårdsområde; BUP konsultenhet Solna
● per-anders.rydelius@ki.se

Olle Söder, professor emeritus, överläkare, mottagningen för barnendokrinologi och medfödda metabola sjukdomar, tema barn- och kvinnosjukvård, Karolinska universitetssjukhuset, Solna; de tre sistnämnda institutionen för kvinnors och barns hälsa

Stefan Arver, docent, överläkare

Cecilia Dhejne, med dr, överläkare; de båda sistnämnda ANOVA, Karolinska universitetssjukhuset och institutionen för medicin, Huddinge; samtliga Karolinska institutet, Stockholm

Den aktuella svenska utrednings- och behandlingsmodellen för transsexualism har sin bakgrund i ett långvarigt samarbete mellan barnendokrinologi, barn- och ungdomspsykiatri, barnkirurgi och gynekologi. Samarbetet startade vid Karolinska sjukhusets barnklinik och dåvarande S:t Görans barnsjukhus i Stockholm i början av 1980-talet. Efter sammanslagningen av de båda enheterna har samarbetet fortsatt vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. Syftet var från början ett förbättrat omhändertagande av barn som föds med s k oklart kön, dvs det som i dag kallas könsdifferentieringsstörningar.

Könsdifferentieringsstörningar – medfödda tillstånd

Könsdifferentieringsstörningar definieras på svenska som »medfödda tillstånd hos unisexuella organismer där utvecklingen av kromosomkön, hormonellt kön och anatomiskt kön är atypisk. Inkluderar effekter av exponering för onormala nivåer av könshormoner från modern eller störningar av funktionen hos dessa hormoner orsakade av endokrina disruptorer« [1].

Som exempel på könsdifferentieringsstörning kan nämnas personer med kvinnlig kromosomuppsättning (46,XX) som under fosterlivet på grund av ett enzymatiskt fel producerat för höga nivåer av manliga könshormoner och därför viriliserats (utvecklats i manlig riktning) under fosterlivet, s k kongenital adrenal hyperplasi.

Ett annat exempel är personer med manlig kromosomuppsättning (46,XY), där vävnad på grund av icke-fungerande androgenreceptorer är okänslig för testosteron, s k androgenokänslighetssyndrom. Vid komplett androgenokänslighetssyndrom har barnet till det yttre en helt normal kvinnlig fenotyp vid födseln, men saknar oftast de inre kvinnliga könsorganen, förutom den nedre delen av vagina. Tillståndet upptäcks ofta i tonåren då menssen uteblir men kroppen i övrigt utvecklas i typiskt kvinnlig riktning på grund av att testosteron normalt omvandlas till östrogen. Vid partiell androgenokänslighet kan det redan i nyföddhetsperioden vara svårt att avgöra könstillhörighet.

Alla dessa tillstånd omfattas i dag av noggrann utredning i ett multidisciplinärt team innan beslut om könstillhörighet fattas. Uttalad restriktivitet för kirurgiska ingrepp gäller för att ge möjlighet att korrigera beslutet om kön när barnet blir äldre. Enligt lag (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall bestäms enligt 2 § hur man får ändra det juridiska könet i denna situation.

Transsexualism debuterar vanligen tidigt i livet

Det multidisciplinära samarbetet kring könsdifferentieringsstörningar har lett till ökad kunskap om

variationen mellan kromosomalt kön, upplevd könsidentitet och sexuell läggning samt om hur hormonbehandling kan hjälpa barnet att få en pubertetsutveckling som harmonierar med den egna könsidentiteten.

I typfallen debuterar transsexualism vanligen tidigt i livet, redan under småbarnsåren. Individerna trivs inte med sin kropp och sina könsdelar. Andra har känt sig som pojkflickor och börjar vid pubertetsstarten, när sexualiteten utvecklas, att grubbla över sin könsidentitet och sin sexualitet och blir klara över att de upplever att det kön de tilldelats vid födseln inte stämmer.

När ungdomar i slutet på 1990-talet började söka den vuxenpsykiatriska könsidentitetsutredningsenheten vid Psykiatri Sydväst i Huddinge för upplevd könsinkongruens vände sig enheten till Astrid Lindgrens barnsjukhus för att få hjälp att utreda och behandla dessa ungdomar.

Svensk lagstiftning först i världen

Att personer kan känna sig missnöjda med det kön de tilldelats vid födseln och vilja ändra den kroppsliga utvecklingen, dvs genomgå könsbekräftande åtgärder, för att kunna få ett meningsfullt liv är inget nytt. Under 1960-talet gjordes i Göteborg ett antal studier kring sexualitet och transsexualism, som resulterade i en avhandling [2] samt lag (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall för att ge personer rätt till nytt juridiskt kön och tillstånd till könsbekräftande underlivskirurgi så att fenotypen så långt möjligt bekräftar könsidentiteten. Den svenska lagstiftningen var först i världen och avsåg dels gruppen med transsexualism, dels gruppen med könsdifferentieringsstörningar.

I uppföljningsstudier från 1984 [3] och 1998 [4] framkom att det finns en risk för att den som genomgått könsbekräftande kirurgi kan ändra sig. Personer med sekundär transsexualism med debut av könsdysfori

HUVUDBUDSKAP

- Det finns en lång erfarenhet av transsexualism bland barn och ungdomar.
- De har ett lidande som bör lindras.
- Dagens kunskapsläge baseras på tillgänglig vetenskap och beprövad erfarenhet.
- Transsexualism är troligen en normalvariant av mänskligt beteende och grundläggs tidigt i utvecklingen.
- Djurmodeller visar att könsskillnader avseende hjärnans utveckling och beteendet induceras av könshormoner tidigt i utvecklingen.

senare i livet hade större risk att ångra sig än de med primär transsexualism med tidig debut. Av samtliga personer som genomgått könsbekräftande kirurgi hade 3,8 procent ångrat sig [4]. Två faktorer ökade risken för detta: brist på stöd från den egna familjen eller att vederbörande tillhörde gruppen med sekundär transsexualism. Vid en senare uppföljning fann man att antalet som ångrat sig hade sjunkit. Över tidsperioden 1960-2010 ångrade sig totalt 2,2 procent av dem med beviljad ansökning, men antalet »ångeransökningar« hade sjunkit över tid och var 2001-2010 0,3 procent [5].

I en aktuell holländsk uppföljning [6] av behandlade patienter under 1972-2015 framkom att gruppen som ångrade borttagandet av könskörtlar var fortsatt liten: 0,6 procent för personer som vid födseln tilldelats manligt kön och 0,3 procent för personer som vid födseln tilldelats kvinnligt kön. Ångerfrekvensen hade inte heller ökat över tid.

För att hjälpa personer med könsdysfori har det sedan 1972 runtom i Sverige etablerats enheter genom vilka forskning bedrivits och klinisk erfarenhet byggts upp.

Allt fler ungdomar söker hjälp

Inom barn- och ungdomspsykiatri har transsexualism varit känd under mycket lång tid, men fallen har varit sällsynta och fram till slutet av 1990-talet sökte endast ett fåtal hjälp.

Kunskaper finns samlade från olika delar av världen för åldersgruppen under 18 år. Franska forskare visade tidigt genom fallbeskrivningar hur transsexualism kan utvecklas från småbarnsåldern fram till vuxen ålder [7,8]. En holländsk forskargrupp har utarbetat »the Dutch protocol« [9,10], som visar hur behandling med sk stopphormoner, dvs pubertetsblockerande hormonbehandling, och senare sk könskonträr hormonbehandling kan underlätta för ungdomar som efter pubertetsinträdet lider av könsdysfori och plågas av sin kropps utseende. Detta lidande kan vara mycket svårt på grund av oförmåga att utveckla åldersadekvata kamrat- och kärleksrelationer.

I Sverige i dag ökar antalet ungdomar som söker vård för könsidentitetsfrågeställningar. I gruppen finns såväl ungdomar med typisk könsdysfori/transsexualism som ungdomar som brottas med existentiella frågor av olika slag, t ex könstillhörighet, sexualitet, ensamhet och utanförskap. Antalet flickor som söker hjälp är tre gånger större än antalet pojkar [11], något som observerats över hela världen [12,13].

Antalet ungdomar som söker hjälp för att de inte känner sig nöjda i sitt medfödda kön, framför allt flickor som känner sig som pojkar, har ökat stort. Inom den gruppen finns dels ungdomar med trolig transsexualism, dels ungdomar med känslan av att vara födda i fel kön som uttryck för att inte känna sig nöjda i sin tillvaro.

Utifrån »Folkhälsorapport Barn och unga i Skåne 2016« (som ingår i Region Skånes fortlöpande folkhälsorapportering och där 35 044 elever deltog med en svarsfrekvens på 78,2 procent) sammanställdes 2018 en delrapport [14]. Där framkom att 1,7 procent av skånska elever i årskurserna 6 och 9 i grundskolan och gymnasiets årskurs 2 uppgav olikhet mellan biologiskt kön och könsidentitet och att 0,6 procent gav

»I gruppen finns såväl ungdomar med typisk könsdysfori/transsexualism som ungdomar som brottas med existentiella frågor av olika slag ...«

svar som kan indikera förekomst av transsexualism. I denna grupp utgjorde flickorna 63 procent.

Sommaren 2018 publicerades en artikel som redogjorde för resultaten av en internetundersökning i USA, Kanada och Storbritannien (huvudsakligen svar från USA). I artikeln hävdades att det finns en grupp ungdomar som söker hjälp för snabbt debuterande könsdysfori, vilket inte är en accepterad diagnos, där det knappast är fråga om riktig könsdysfori utan i stället skulle kunna röra sig om en form av påverkan från intressegrupper som uttryck för »social smitta« och som isolerar ungdomarna från sina familjer [15].

Artikeln väckte stor uppmärksamhet, och redaktionen för tidskriften förstod först efter publiceringen att artikeln var behäftad med stora metodologiska problem. Efter ytterligare vetenskapliga bedömningar har artikeln reviderats [16]. I den reviderade versionen beskrivs tydligare att det är ett litet material, att det är föräldrarnas bild av sina ungdomar som återges och att författaren inte själv intervjuat ungdomarna. Det klargörs att det är en deskriptiv hypotesgenererande studie om möjligheten att tillståndet snabbt insättande debuterande könsdysfori kan finnas, men att konflikter mellan ungdomar och föräldrar också kan vara en förklaring till resultaten.

Samsjuklighet med ätstörning/autismspektrumtillstånd

I den sk senpuberteten från 16-17 års ålder och framåt har många ungdomar en depressiv fas då de känner sig oroliga över hur det vuxna livet kommer att bli, om de duger som medmänniskor, om de kommer att kunna få ett arbete, kunna bilda familj osv. Grubbel över könsidentitet kan ha många olika orsaker och behöver utredas på olika sätt, där vetenskapliga discipliner från såväl medicinska som beteendevetenskapliga ämnesområden bör ingå.

De barn och ungdomar som kommer för utredning och behandling har vanligen sökt hjälp inom den öppna barn- och ungdomspsykiatriska vården för symptom och besvär av olika slag. I vår grupp har vi exempelvis erfarenhet av en 12-årig pojke som 1973 inkom akut på grund av ett självmordsförsök. Han hade alltid varit »flickig« med önskan om att gå i klänning och ha långt hår. Som led i utredningen skulle han leva som flicka under en provperiod (sk real-life experience). Under denna period blev han klar över att han var homosexuell, och någon könsbekräftande behandling genomfördes inte.

De som visar sig ha transsexualism har vanligen uppvisat symtom i form av: depression, självskadebeteende, självmordstankar, självmordsförsök och känsla av utanförskap. De har också tenderat att överkonsumera alkohol/droger, de har dragit sig undan,

slutat gå i skolan, köpt könskonträra hormoner illegalt och självmedicinerat eller i andra fall utvecklat ätstörningar som i några fall liknar klassisk anorexia nervosa.

Den grupp som söker och har/har haft anorexia nervosa är vanligen flickor som läst på och vet att bantning kan leda till att puberteten stannar upp, att menstruationerna upphör, att bröstet inte växer, att kroppsfettet försvinner och att kroppen får ett mer manligt utseende. De har själva förstått att bantningen ger samma effekt som behandling med stopphormoner.

Bland dem som söker hjälp för könsdysfori har somliga autismspektrumtillstånd. Den utredande uppgiften handlar då om att kartlägga eventuell verklig samsjuklighet, dvs både autismspektrumtillstånd och transsexualism. Flickor som drar sig undan och inte vill visa upp sig för andra, som lindrar sina bröst, klär sig i bylsiga kläder och skäms för att prata och avslöja sin ljusa röst uppvisar en social kontaktstörning, som gör att de lätt kan uppfattas ha autismspektrumtillstånd.

Vår erfarenhet är att somliga som uppvisar ett autismspektrumtillstånd utan en social kontaktstörning, som visar sig som ett autismspektrumtillstånd. I andra fall rör det sig om både autismspektrumtillstånd och transsexualism, och i några fall handlar det inte om transsexualism utan den unges symtom och lidande förklaras bättre av autismspektrumtillståndet.

Kopplingen mellan autismspektrumtillstånd och könsdysfori/transsexualism har diskuterats på liknande sätt av den holländska gruppen [17]. I en nyss publicerad undersökning [18] har en grupp ungdomar med autismspektrumdiagnos och upplevd könsdysfori undersökts med kvalitativ metodik och följts under nästan 2 år. Där presenteras information om hur man kan utveckla den kliniska utredningen för att särskilja dem inom denna grupp som har både autismspektrumtillstånd och könsdysfori.

Pojkar som har mer av s k somatisk/motorisk ångest blir rastlösa och impulsiva av sin könsdysfori och har ofta fått diagnosen ADHD och behandling för detta när de remitteras för utredning av könsdysfori/transsexualism. I denna grupp som redan har ADHD-diagnos säger somliga efter utredning och könsbekräftan-

»Troligen är transsexualism en normalvariant av mänskligt beteende som grundläggs tidigt i utvecklingen.«

de vård att de »aldrig haft ADHD och nu slutat medicinera och mår bra«. Andra med ADHD-diagnos har faktisk samsjuklighet, dvs både ADHD och transsexualism.

Rätt till utredning och behandling

I Sverige finns lång erfarenhet av utredning och behandling av transsexualism bland barn och ungdomar. Dagens kunskapsläge baseras på tillgänglig vetenskap och beprövad erfarenhet. De barn och ungdomar som grubblar över sin könsidentitet och sexualitet och lider av att deras könsidentitet inte stämmer med det kön de tillskrevs vid födseln och som upplever sig vara födda i fel kön ska ha rätt till utredning. Om de uppfyller kraven för diagnosen transsexualism enligt WHO:s klassifikationssystem ska de ha rätt till behandling för att minska lidandet. Denna behandling ska följa de evidensbaserade riktlinjer och kunskapsstöd som utarbetats nationellt och internationellt.

Det finns redan omfattande vetenskaplig dokumentation inom området, men mycket återstår att kartlägga. Förklaringen till att vissa utvecklar könsinkongruens och inte trivs med sitt medfödda kön och sin kropp är fortfarande okänd. Troligen är transsexualism en normalvariant av mänskligt beteende som grundläggs tidigt i utvecklingen. En nyligen publicerad artikel belyser könskromosomernas och könshormonernas roll för hjärnans utveckling och hänvisar till djurmodeller som talar för att könsskillnader avseende hjärnan och beteendens utveckling induceras av könshormoner under en specifik hormonkänslig period tidigt i utvecklingen [19]. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen. 2019;116:FR6M*

REFERENSER

- Karolinska institutet. Svensk MeSH. Könsdifferentieringsstörningar. <https://mesh.kib.ki.se/term/D012734/disorders-of-sex-development>
- Wälinder J. Transsexualism: a study of forty-three cases [avhandling]. Göteborg: Göteborgs universitet; 1967.
- Lundström B, Pauly I, Wälinder J. Outcome of sex reassignment surgery. *Acta Psychiatr Scand.* 1984;70(4):289-94.
- Landén M, Wälinder J, Hambert G, et al. Factors predictive of regret in sex reassignment. *Acta Psychiatr Scand.* 1998;97(4):284-9.
- Dhejne C, Öberg K, Arver S et al. An analysis of all applications for sex reassignment surgery in Sweden, 1960-2010: prevalence, incidence, and regrets. *Arch Sex Behav.* 2014;43(8):1535-46.
- Wierpijes CM, Nota NM, de Blok CJM, et al. The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972-2015): trends in prevalence, treatment, and regrets. *J Sex Med.* 2018;15(4):582-90.
- Chiland C. Transsexualism. Illusion and reality. Editions Odile Jacob. London: SAGE Publications (Editions Odile Jacob); 2003 (1997).
- Chiland C. Exploring transsexualism. London: Karnac Books (Presses Universitaires de France); 2005 (2003).
- Cohen-Kettenis PT, Stensmaa TD, de Vries AL. Treatment of adolescents with gender dysphoria in the Netherlands. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2011;20(4):689-700.
- de Vries AL, Cohen-Kettenis PT. Clinical management of gender dysphoria in children and adolescents: the Dutch approach. *J Homosex.* 2012;59(3):301-20.
- Frisén L, Söder O, Rydelius PA. Kraftig ökning av könsdysfori bland barn och unga. Tidigt insatt behandling ger betydligt bättre prognos. *Läkartidningen.* 2017;114:EFMY.
- Cartaya J, Lopez X. Gender dysphoria in youth: a review of recent literature. *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes.* 2018;25(1):44-8.
- Butler G, de Graaf N, Wren B et al. Assessment and support of children and adolescents with gender dysphoria. *Arch Dis Child.* 2018;103(7):631-6.
- Ungas hälsa utifrån könsidentitet - ett komplement till Folkhälsorapport Barn och unga i Skåne 2016. Lund: Region Skåne/Kommunförbundet Skåne; 2018. <https://kfsk.se/halsaochsoci>
- alvalfard/wp-content/uploads/sites/4/2017/09/Rapport-Halsa-utifran-konsidentitet-180427.pdf
- Littman L. Parent reports of adolescents and young adults perceived to show signs of a rapid onset of gender dysphoria. *PLoS One.* 2018;13(8):e0202330.
- Littman L. Correction: Parent reports of adolescents and young adults perceived to show signs of a rapid onset of gender dysphoria. *PLoS One.* 2019;14(3):e0214157.
- van der Miesen AIR, Cohen-Kettenis PT, de Vries AL. Is there a link between gender dysphoria and autism spectrum disorder? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2018;57(11):884-5.
- Strang JF, Powers MD, Knauss M, et al. »They thought it was an obsession»: trajectories and perspectives of autistic transgender and gender-diverse adolescents. *J Autism Dev Disord.* 2018;48(12):4039-55.
- Bakker J. The sexual differentiation of the human brain: role of sex hormones versus sex chromosomes. *Curr Top Behav Neurosci.* Epub 1 Jan 2019. doi: 10.1007/7854_2018_70.