



GENID

Gender Identity Challenge

- Skandinavia

Karin och Fanny
Intern utbildningsdag Kvinnolobbyn/Unizon 2018-12-06

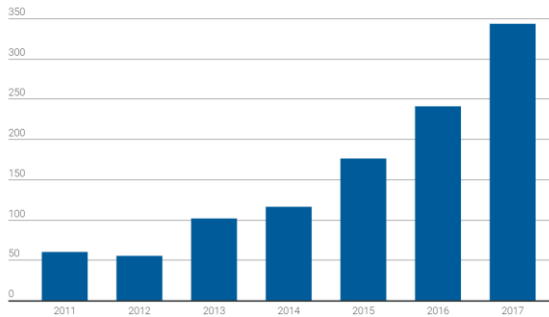
Vilka är GENID?

- Nordiskt nätverk av anhöriga som ser ett allvarligt problem med nuvarande behandling av plötsligt uppkommen könsdysfori.
- Oroliga för att den stora och snabba ökningen av unga personer med könsdysfori inte bemöts med större försiktighet, utan att de alltför snabbt erbjuds irreversibel medicinsk och kirurgisk behandling.
- Vänder oss mot den ensidigt positiva bilden av könsbyte som ges av expertis och media.
- Vårt huvudmål: Att få en säker och effektiv vård för de som lider av könsdysfori. Att inga irreversibla ingrepp ska göras innan 25 års ålder.

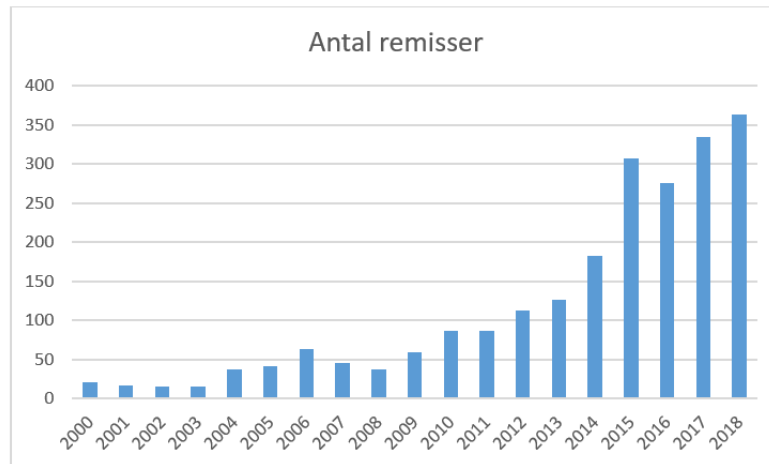
Remisser till könsidentitetskliniker ökar i hela västvärlden

Varför?

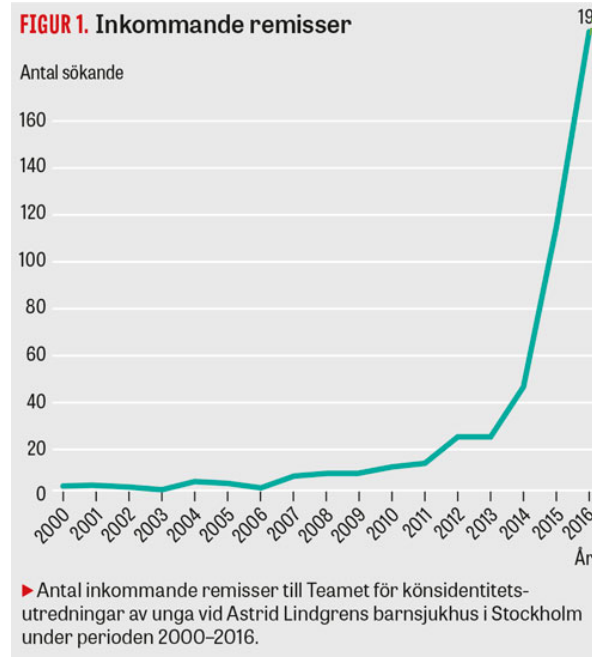
2018: ca 1 remiss/dag
ca 40 x fler remisser



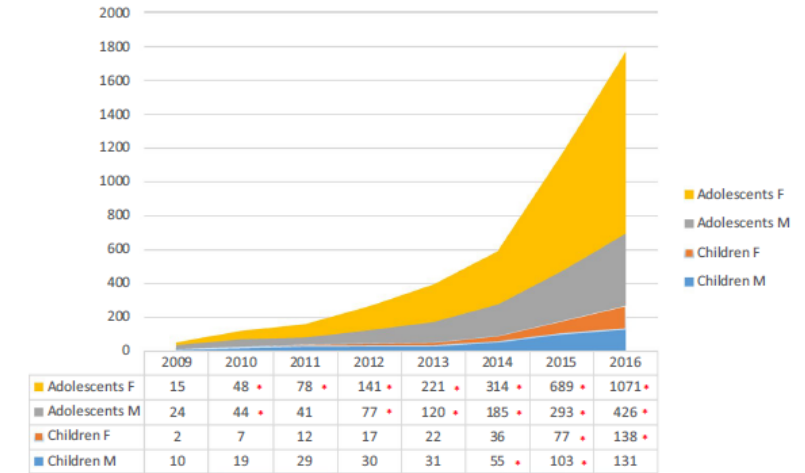
Lundströmsmottagningen



ANOVA - Stockholm



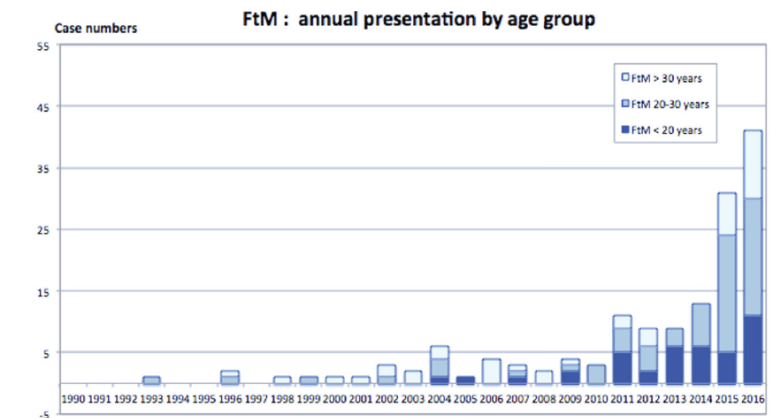
KID - Stockholm



AFAB = assigned female at birth; AMAB = assigned male at birth

* Indicates $p < .05$ which shows a significant increase of referrals compared to the previous year

GIDS, UK



Wellington, NZ

ROGD - Rapid Onset Gender Dysphoria

nytt fenomen (Littman, 2018)

Beskrivs av amerikansk terapeuten Sasha Ayad som:

- *tonårig eller ung vuxen kvinna vars sociala kontakter utanför familjen glorifierar transfenomenet.*
- *mycket tid på sociala medier, där hon blir övertygad om att hon är transsexuell.*
- *vanligt att nära vänner har samma övertygelse.*
- *alla livsproblem (ex depression, ångest) beror på att man är transperson, och enda lösningen är att byta kön.*
- *om föräldrarna inte håller med sin tonåring leder det ofta till svåra konflikter eller totalt avståndstagande från familjen.*
- *Hot om självmord är vanliga.*



Plötsligt uppkommen könsdyfori-ROGD

(Littman, 2018)

- Flickor är överrepresenterade (82.8%).
- Medelåldern i studien var 16 år.
- 41% var icke-hetero innan dom kom ut som trans.
- 62.5% hade minst en diagnosticerad psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk diagnos (ex. anorexi, add, ahdh, depression, psykiskt trauma),

Vi ser problem med transvården för ROGD

Socialstyrelsens kunskapsstöd "goda råd för vård av transsexuella" baseras på en annan patientgrupp, nämligen vuxna individer som i ca 30-årsålder bytte kön, varav majoriteten var män. Dagens stora patientgrupp är i huvudsak ROGD-patienter

- ⇒ Beprövad erfarenhet är bristfällig
- ⇒ Vetenskapligt stöd är bristfälligt
- ⇒ Kunskapsstödet (ligger till grund för behandling) för både barn och vuxna är från april 2015, dvs huvudarbetet gjordes under 2012-13. Innan den stora ökningen av ny patientgrupp.

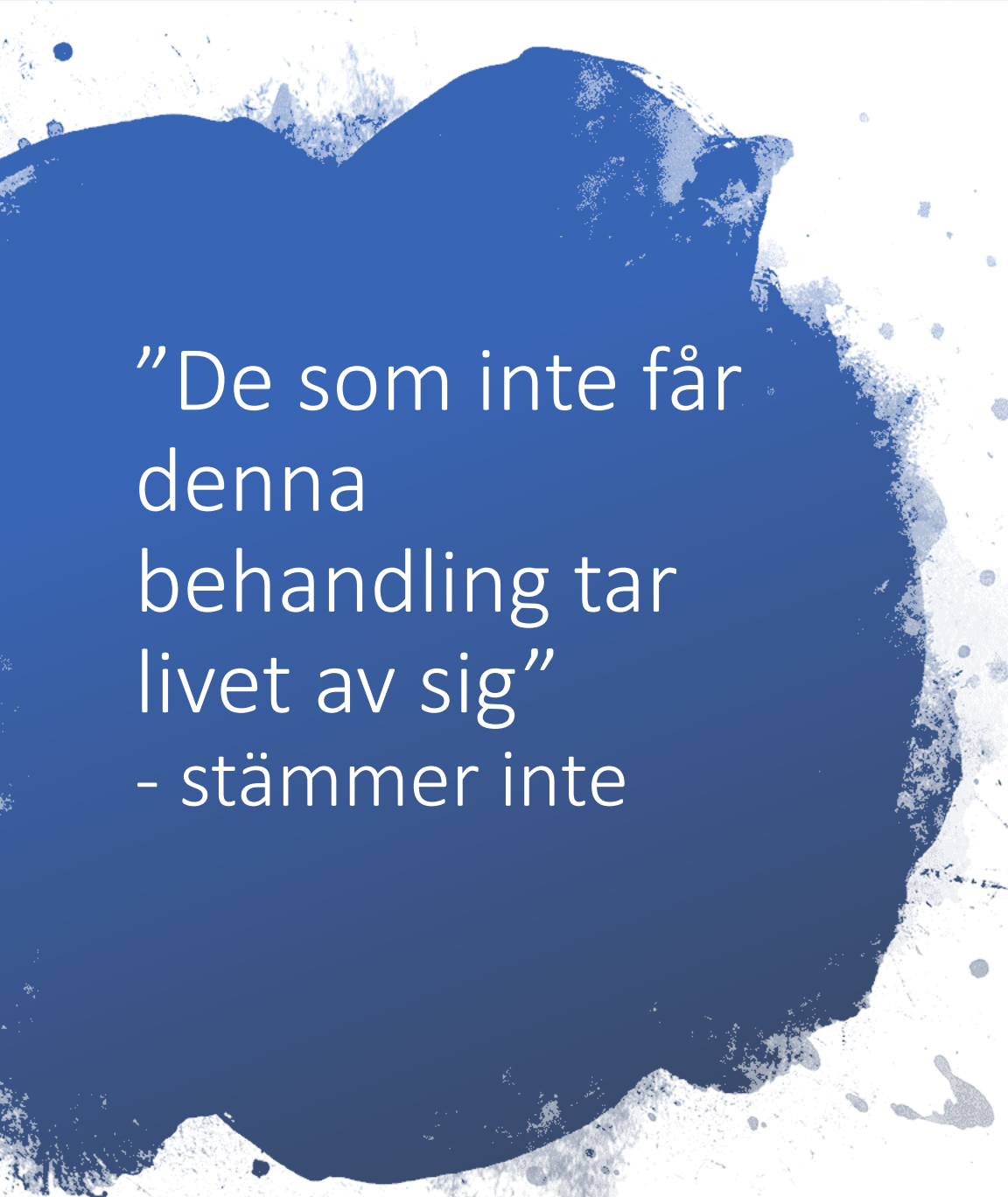
I Norge, England och USA debatteras detta.
I Sverige saknas debatten.



”Sanningar” om könsdysfori

- Självmord
- Behandlingen är nödvändig
- Ingen ångrar sig (2%)
- Utredningarna är omfattande och tar lång tid
- Helt ofarligt att ge barn pubertetsblockare
- Helt ofarligt med könskonträra hormoner (östrogen till pojkar, testosteron till flickor).

GENID: Självklart ska ungdomar som mår dåligt få hjälp, men är irreversibel och invasiv vård den enda behandlingen – studier saknas för alternativ.



”De som inte får
denna
behandling tar
livet av sig”
- stämmer inte

Stor metastudie som bedömer
resultat i flera studier visar att
könsbyte inte minskar
suicidrisken.

(D Chew et al, AAP, 2018)

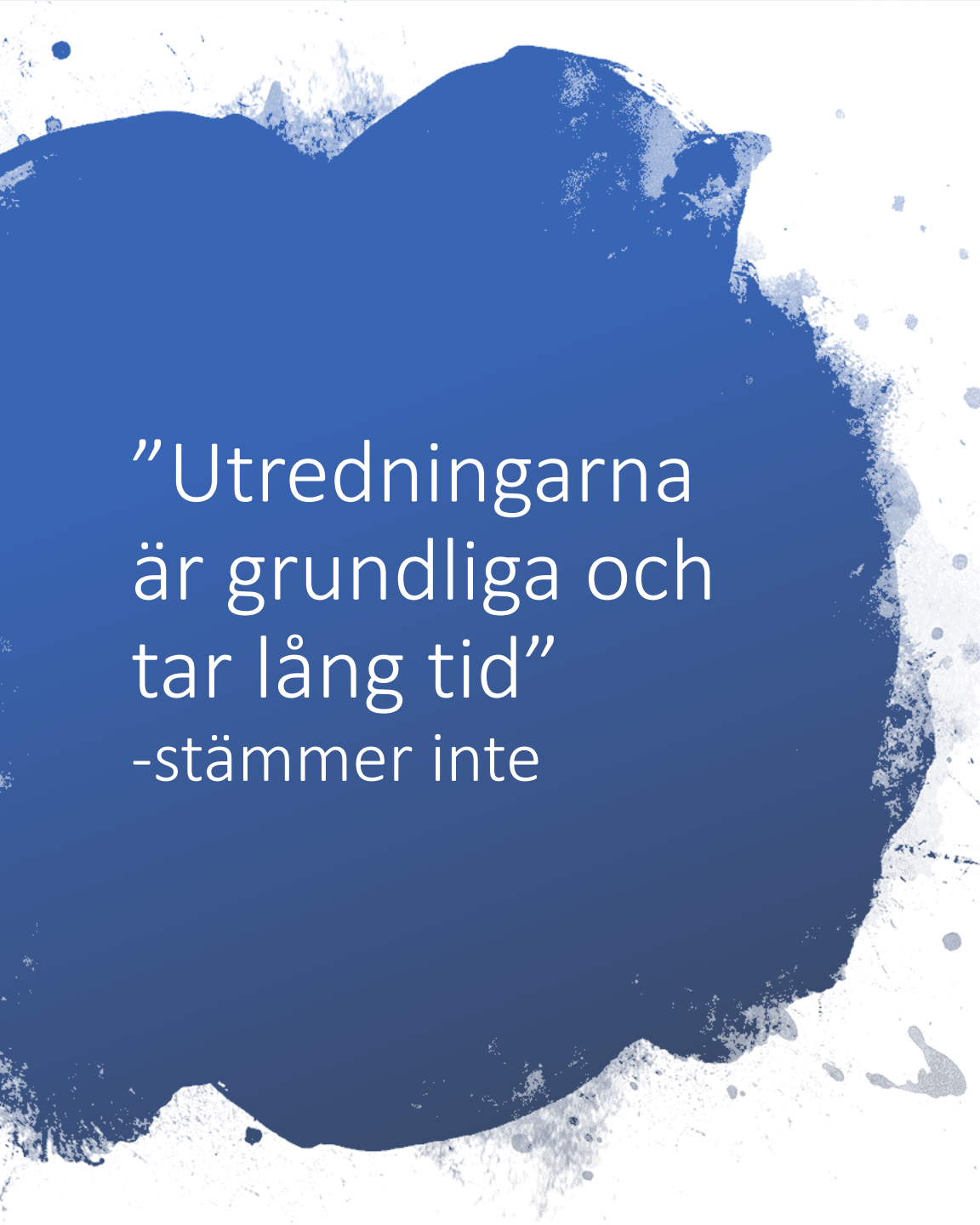


”Inga ångrar sig”

Flera ångrar sig

- De data som hela tiden hänvisas till här (2%) är insamlade fram till 2010, dvs innan den stora ökningen av patienter kom (*DS 2018:11 Vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen*).
- Uppföljning sker inte aktivt från vårdens sida; i studien har man bara tittat på hur många som ansökt om att få byta tillbaka kön i folkbokföringen.
- Ånger kommer oftast några år efter behandling. Anova följer bara sina patienter i upp till 5 år.

Notera: Initialt i Sverige fick de som ville byta kön leva i det motsatta könet i 4-5 år, vilket gav betänketid och tid för psykiska sjukdomar etc att stabiliseras. Mycket få ångrare.



”Utredningarna
är grundliga och
tar lång tid”
-stämmer inte


- ANOVA nekar inte självdiagnosticerade transpersoner vård (en policyfråga då det rör sig om identitet inte psykisk sjukdom).
- Osannolikt att självdiagnos är korrekt i 100% av fallen. Ex. Norge säger man nej till minst 60%.
- Pubertetsblockare (<18 år) och könskonträra hormoner (>18 år) skrivs ut efter några få möten (<5).



De som remitterar

- Skolhälsovård, primärvård, ungdomsmottagningar och specialistmottagningar (psyk).
- De känner inte till följderna av en remiss, dvs vad en utredning de facto innebär.
- Finns ingen som tar ett övergripande ansvar.

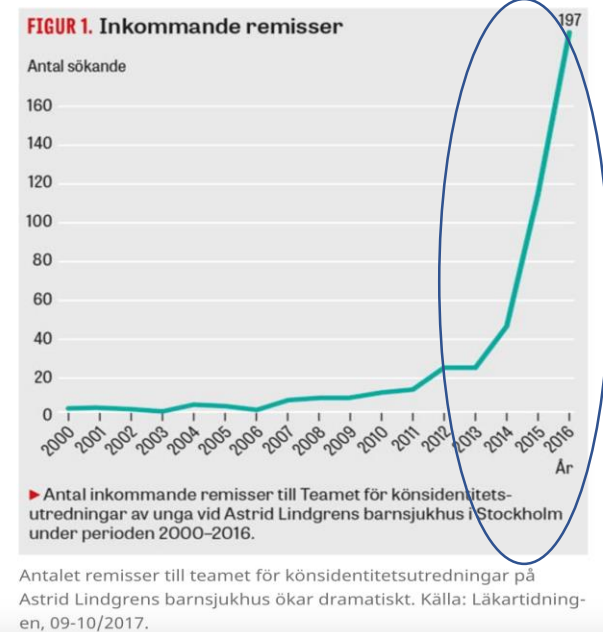
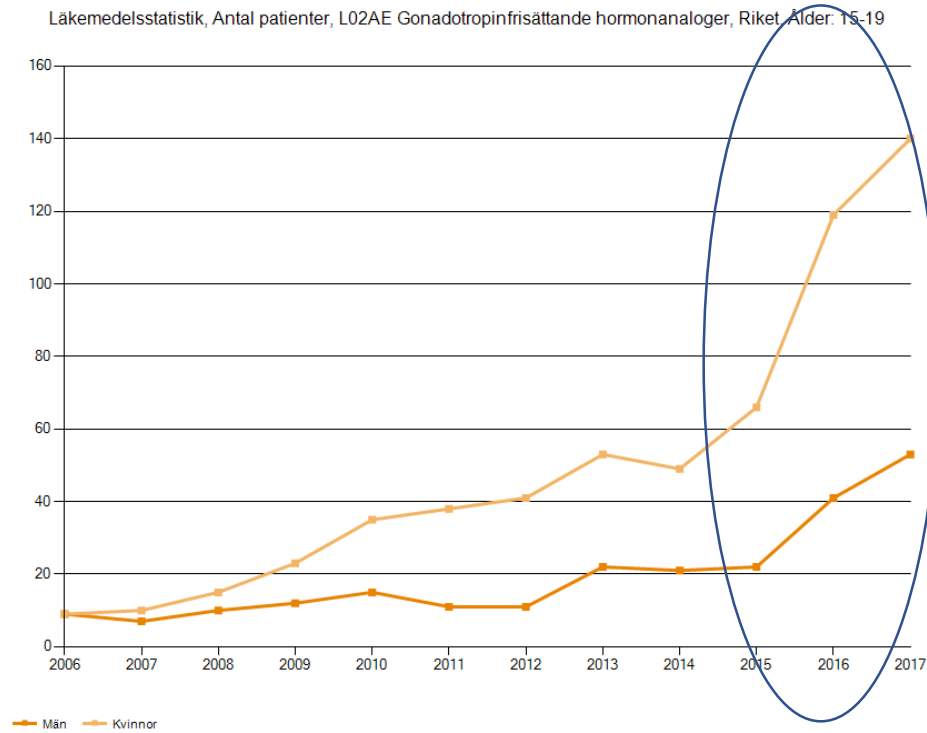
=> Insikt i utredningarna och konsekvenserna av behandlingen saknas



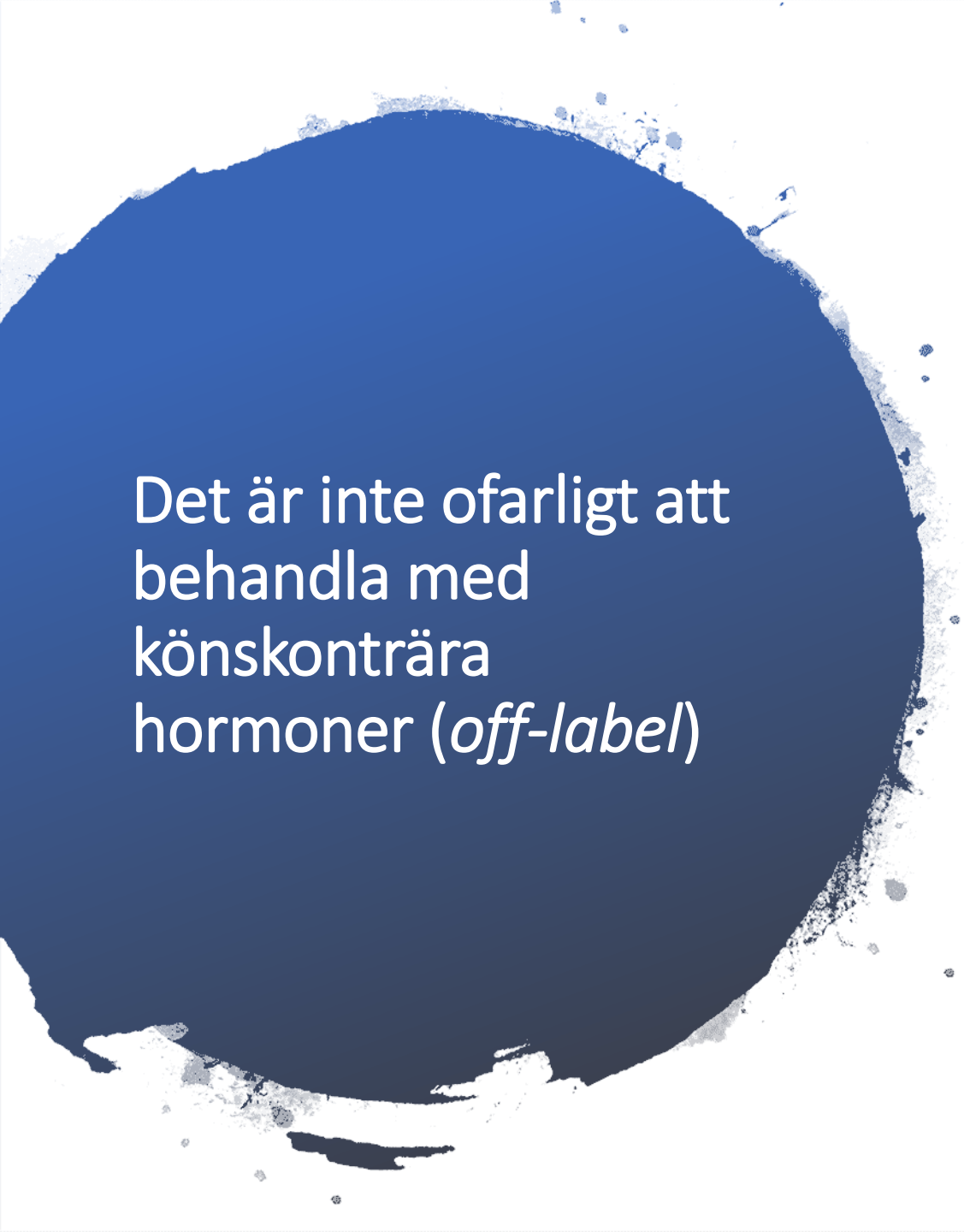
Det är inte ofarligt
att ge barn
pubertetsblockare,
(*off-label*)

- Pubertetsblockare verkar kunna "konservera" könsdysfori och alla barn som fått pubertetsblockare gick vidare med könskonträra hormoner (*De Vries ALC et al, J Sex Med 2011*).
- Hos ca 80-95% av de som inte behandlas med pubertetsblockare försvinner könsdysforin med tiden (*flera referenser*).
- Pubertetsblockare + könskonträra hormoner
 - ⇒ Medför stor risk för infertilitet.
 - ⇒ Hjärnan blir inte "vuxen". Puberteten är en viktig del i detta.

Förskrivning av pubertetsblockare ökar parallellt med remissökningen



Uppföljande studier om långtidseffekter saknas (i SLL)



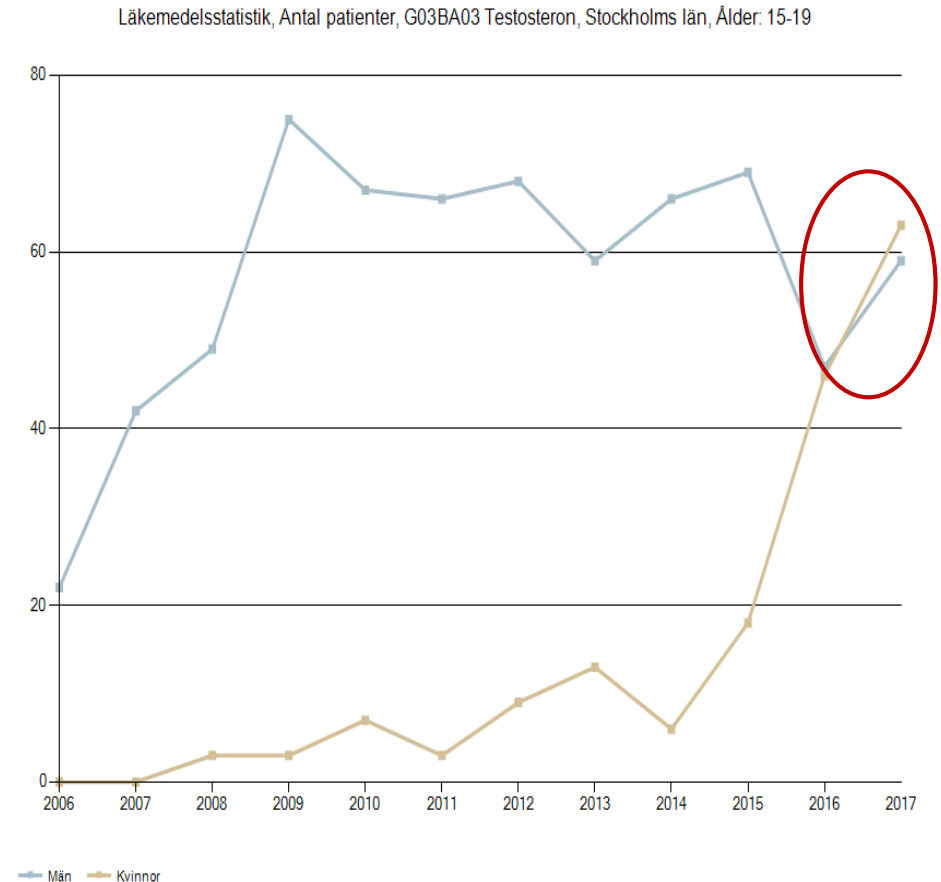
Det är inte ofarligt att
behandla med
könskonträra
hormoner (*off-label*)

Omfattande användning. Enligt ståndpunkts
PM från LMV (*Dnr: 1.1.1-2016 084386*) ska
”omfattande off-label användning ingå i
kliniska studier”. Inga sådana studier görs
eller har gjorts på ANOVA vad vi vet.

Ingen uppföljning av biverkningar vid off-
labelanvändning görs eftersom det hamnar
utanför myndighetskraven på
läkemedelsbolagen.

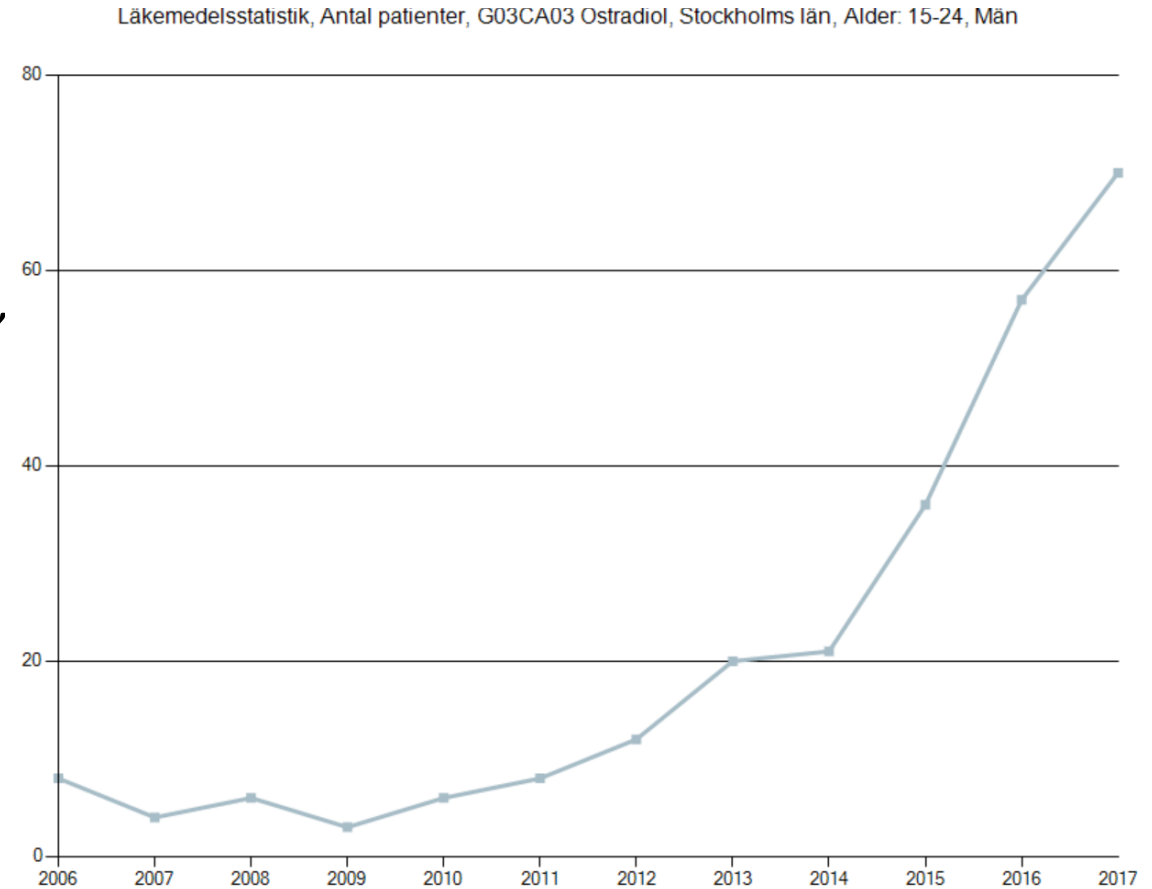
Testosteron, off-label i unga kvinnor

- Användningen är **omfattande**: fler unga kvinnor (15-19 år) än män i Stockholm år 2017 (*ref: Socialstyrelsens läkemedelsdatabas*). ANOVA är trolig utskrivare.
- Initiala studier i STRONG-kohorten (*Quinn et al 2017, BMJ*) på 6456 transpersoner indikerar en ökad risk för **blodproppar, stroke, hjärtinfarkt och åderförkalkning** hos FtM.
- Bedömd som **trolig humancarcinogen** av IARC, klass, dvs tillräcklig evidens i djur och begränsad evidens i människa (the International Agency for Research on Cancer, IARC, 1987).
- Bedömd av FDA som **beroendeframkallande** (25 okt 2016).
- Inte godkänt för användning i unga kvinnor (dvs inga prekliniska studier är gjorda på honor) och riskerna är därför **okända**. **Oetiskt** att inte informera patienter om detta. ANOVA: "det finns inga indikationer på att det är någon fara"



Östrogen, off-label i unga män

- Användningen ökar lavinartat (ref: *Socialstyrelsens läkemedelsdatabas*). ANOVA är trolig utskrivare.
- Högre risk för blodproppar och kranskärslsjukdom än kontrollgrupp (*Quinn, 2017*).



GENID aktiviteter just nu

- Stöttar varandra i en svår familjesituation. Många sjukskrivna föräldrar.
- Har lämnat in anmälan till Socialstyrelsen med begäran om granskning av kunskapsstödet, med bilagt juridiskt PM.
- Kommer att ingå i ett forskningsprojekt med fokus på autism och könsdysfori.
- Debattartiklar, film mm på gång för att få ut en alternativ bild av könsdysforivården i Norden. Svårt i Sverige. Mer debatt i Norge.
- Samarbete med engelska forskare (M Moore, H Bruskell-Evans) för att skapa nyanser i debatten och ge röst åt våra erfarenheter.
- Samarbete med amerikansk endokrinolog (M Laidlaw) för att få djupare insikt i studier om läkemedelsbiverkningar

Etiska överväganden - juridik

Det har fastställs i juridiskt PM att VBE (vetenskap och beprövad erfarenhet), inte efterföljs i transvården bl.a. på följande punkter:

- Krav på VBE vid off-labelbehandling. Praxis om sista halmstråets princip kan inte tillämpas.
- VBE ska omfatta behandlingsmetod, uppföljning, beaktande av samsjuklighet,
- Patienten har rätt till korrekt information och måste vara kapabel att förstå informationen
- Samtyckesförmåga kan vara nedsatt vid samsjuklighet. Detta tas inte hänsyn till.
- Föräldern är inte betrodd att avgöra vad som är bäst för barnet.

