



SEX:

M

F

Ickebinära erfarenheter av

könsbekräftande vård

Examensarbete 30hp

Filip Andersson



hmmmm...

SEX:

M

F

Om jag är ett visst genus, kommer jag

fortfarande att betraktas som en del i

det mänskliga? Kommer det

"mänskliga" att utsträckas till att

omfatta mig? Om jag begär på ett visst

sätt, kommer jag att kunna leva?

Kommer det att finnas plats för mitt

liv, och kommer det att vara

erkännbart för de andra som jag är

beroende av för min sociala existens?

(Judith Butler, 2004)



SEX:

MY GENDER
DOESN'T
FIT IN YOUR
BOXES



ICKEBINÄRA ERFARENHETER AV KÖNSBEKRÄFTANDE VÅRD

"Det finns en smärta i att inte bli sedd för den man är."

Examensarbete 30hp

Filip Andersson

Läkarprogrammet på Göteborgs universitet

Göteborg, 2019

Handledare: Erika Alm

Institutionen för kulturvetenskaper

Innehåll

ABSTRACT.....	1
INTRODUKTION.....	3
BAKGRUND.....	4
Vad är kön?.....	4
Kön genom historien.....	5
Kön och identitetsutveckling.....	6
Vad är trans?.....	6
Transhistoria och tillgången till vård.....	8
Personer med transerfarenhet och hälsa.....	9
Diagnosen könsdysfori.....	10
Paradigmskifte.....	11
Vad är ickebinaritet?.....	12
Forskning om gruppen ickebinära.....	13
SYFTE.....	14
METOD.....	15
Studiens design.....	15
Urval.....	15
Intervjuerna.....	17
Analys.....	18
Varför grundad teori?.....	19
Teoretisk förförståelse.....	19
ETIK.....	21
Sekreteress.....	21
Informerat samtycke.....	22
Othering.....	23
RESULTAT.....	24
Att beskriva sig själv som ickebinär.....	24
Utnyttjande av gränslandet.....	24
Social och fysisk dysfori.....	25
Bristen på narrativ.....	26
Kontakt med vården.....	28
Vården som hinder.....	28
Vårdmisstag.....	29
Försvar av vården.....	30
Osynliggörande och bekräftande.....	31
Behandling.....	31
Bristen på kunskap.....	31
Sökt behandling.....	32
Förhandling om vård.....	33
Misstro till vården.....	33
Klara mål.....	35
Desperat vårdbehov.....	36
DISKUSSION.....	37
Osynliggörande av ickebinära.....	37
Vetenskap och beprövad erfarenhet.....	40
Hormonterapi.....	42
Förhandling om vård.....	44
Tillit till vården.....	46
Makt över vården.....	48
Identitetsskapande och behovet av bekräftelse.....	49
Styrkor och svagheter.....	52

SLUTSATS.....	54
TACK.....	55
REFERENSER.....	56
BILAGOR.....	61
Ordlista.....	61
Populärvetenskaplig sammanfattning.....	63
Intervjuguide.....	65

ABSTRACT

Nonbinary experiences of genderconfirming healthcare

Degree project, Programme in Medicine

Author: Filip Andersson

Year: 2019

Institution: Institute of Medicine, University of Gothenburg

Country: Sweden

Introduction: The group “nonbinary” in medical transgender research distinguish itself in multiple ways; including attitude towards healthcare-providers, experienced well-being, risk of other ailments, etc. Despite this distinction the group hasn’t been the focus of more research, and there’s an alarming lack of research focusing on treatments of gender dysphoria among the nonbinary population.

Aims: To investigate the participants experiences of genderconfirming healthcare, especially the negotiation of healthcare and the process from onset of symptoms to successful treatment.

Methods: A qualitative study was conducted with semi-structured interviews. The eight participants self-identified as nonbinary and had received genderconfirming treatment. The transcripts were analyzed according to grounded theory as described by Charmaz.¹

Results/Discussion:

Relationship towards healthcare-providers: The participants trust in healthcare-providers were extremely low. They didn’t primarily view the professionals as somebody who could help them; but rather as a gatekeeper, an obstacle to pass on their way to vital treatment.

1 Kathy Charmaz, *Constructing Grounded Theory* (Los Angeles: SAGE, 2014).

Treatments: The participants studied the research (or rather the lack of relevant research), and all also took part of the huge amount of knowledge within the trans community before contact with the evaluation-teams. They did not expect treatments to allow them to live and be identified as primarily nonbinary; but rather sought to interact with the gray areas between the two binary genders.

Identity: The lack of narratives lead to an difficult situation; affecting both their own identity-process and interactions with society and healthcare-providers. The group is made invisible and being misrepresented in culture, statistics, and research.

Implications: Healthcare-providers need to focus on building alliances with the nonbinary community. More research is needed on the group itself; to discover their unique needs and issues, but also on treatments, particularly hormone treatments. Since the community has amassed an impressive library of "proven experiences" there's a possibility for community-based studies to incorporate this knowledge into the medical field of research.

Keywords: Transhealth, nonbinary, negotiation of healthcare

INTRODUKTION

Vårt samhälle befinner sig just nu i ett paradigmskifte angående synen på kön i allmänhet och könsöverskridande uttryck i synnerhet. Detta för också med sig att vården för personer med transerfarenhet är i förändring. Nya diagnoskriterier kom 2013 med DSM-V som radikalt förändrade hur vården ska bemöta och utreda patientgruppen. Den medicinska forskningen har svårt att följa med i förändringarna och särskilt en patientgrupp är gravt underrepresenterad inom forskning; ickebinära.

Det sker ett systematiskt osynliggörande av ickebinära både inom statistik och forskning då den ofta är könsbinär. Inom transspecifik forskning är det vanligt att dela upp deltagare i MtF (Male to Female), FtM (Female to Male), och en övrigt-kategori (kallas ofta ickebinär, queer, eller other). Trots att denna tredje grupp ofta utmärker sig med sämre hälsa och specifika problem så fokuserar väldigt få studier på denna grupp.

Denna studie utforskar hur ickebinära upplever kontakten med den transspecifika vården, hur de förhandlar om vård, och vilka unika utmaningar de ställs inför. Fokus ligger på deltagarnas egna berättelser och vad de själva ser som de största och viktigaste faktorerna. Studien är en kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer som analyseras enligt grundad teori. Studien är satt i en svensk kulturell och juridisk kontext, och skriver in sig i ett europeiskt och nordamerikansk forskningsfält.

BAKGRUND

Detta är en tvärvetenskaplig studie som berör flera olika forskningsfält. Därför är följande bakgrund övergripande och omfattande för att möjliggöra att läsare från olika fält kan ta till sig studien utifrån en gemensam utgångspunkt. Det finns även en ordlista under ”Bilagor”.

Vad är kön?

Vad som i vardagligt tal uttrycks som ”kön” är egentligen ett samlingsnamn på flera olika aspekter av vad samhället uppfattar som kön. Oftast brukar det inte specificeras närmare vilken del av könet som syftas på. Detta beror på att samhället har en stark cis-norm som utgår från att alla aspekter av kön hos en människa passar in unilateralt i ett binärt könssystem.²

Kön kan definieras utifrån många olika parametrar, såsom juridiskt, genitalt, gonadalt, hormonellt, socialt, kromosomalt, könsidentitet, etc. Gonadalt, genitalt, hormonellt, och kromosomalt kön grupperas ibland ihop under begreppet biologiskt kön. Juridiskt kön syftar på det kön en person blir tilldelad vid födseln, som sedan registreras i folkbokföringsregister och också är synligt i personnummer. Kön kan också syfta på det sociala könet som visas upp och tolkas av omgivningen genom olika typer av könsuttryck; såsom språkbruk, klädval, och kroppsspråk. Ibland talas det också om kön i betydelsen könsidentitet, alltså det kön som en person identifierar sig med.³

2 Y. Gavriel Ansara och Peter Hegarty, ”Cisgenderism in Psychology: Pathologising and Misgendering Children from 1999 to 2008”, *Psychology and Sexuality* 3, nr 2 (maj 2012): 137–60, <https://doi.org/10.1080/19419899.2011.576696>.

3 Malte Sundberg, ”#transskolan 1: Vad är kön?”, Feministiskt perspektiv, åtkomstdatum 03 maj 2019, <https://feministisktperspektiv.se/2014/04/25/transskolan-1-vad-ar-kon/>; R.W. Connell, *Om genus*, övers. Charlotte Hjukström (Göteborg: Daidalos, 2002).

Kön genom historien

Synen på kön är mycket starkt sammankopplad med samhälle och kultur. Den har varit i ständig förändring genom historien och förändras fortfarande. Två historiskt vanliga sätt att se på kön är; män och kvinnor som olika varianter av samma varelse där främst likheter lyfts fram, och män och kvinnor som helt väsensskilda där mer fokus läggs på skillnaderna.⁴ De senaste 200 åren har mycket forskning bedrivits för att finna och kategorisera skillnader mellan könen. Sökandet efter skillnader och likheter kan ofta vara problematiskt då mycket forskning bedrivs där forskaren på flera olika sätt är direkt påverkad av de normer och mönster som undersöks. Detta har lett till att mycket forskning inom området ej uppfyller en stringent vetenskaplig granskning.⁵

Det är också vanligt att förklara kön genom att även använda begreppet genus. Då syftar kön på det "naturliga" och konstanta, medan genus syftar på det föränderliga och socialt skapade. Genus/kön som social konstruktion ses t.ex. i hur samhället delar in kön genom språkbruk, klädval, kroppsspråk, etc. Även anatomiskt kön måste kategoriseras och indelas genom en social konstruktion kring vad vi anser passar in i de två binära könen.⁶ Uppdelningen mellan kön och genus har problematiseras och flera teoretiker ifrågasätter om det verkligen går att särskilja mellan rent biologiskt kön och vad som är sociala konstruktioner. Det finns en risk i denna uppdelningen då det vi definierar som biologisk kön lätt kan uppfattas som och återskapas som essentiellt och oföränderligt.⁷ Judith Butler anser att kön och genus är performativt, alltså något som ständigt måste göras och återskapas för att upprätthålla identiteter. Denna performativitet innefattar såväl den juridiska som den medicinska sfären, där kön performeras genom t.ex. kirurgiska ingrepp på

4 Yvonne Hirdman, *Genus om det stabila föränderliga former* (Malmö: Liber, 2007); Connell, *Om genus*.

5 Anne Fausto-Sterling, *Myths of Gender: Biological Theories about Women and Men ; Includes a New Chapter on Brain Anatomy, Sex Differences, and Homosexuality* (New York, NY: BasicBooks, 1992); Londa L Schiebinger, *The Mind Has No Sex?: Women in the Origins of Modern Science* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1996); Birgitta Hovelius och Eva E Johansson, red., *Kropp och genus i medicinen* (Lund: Studentlitteratur, 2004).

6 Hirdman, *Genus om det stabila föränderliga former*; Nationella sekretariatet för genusforskning, "Om kön och genus", Nationella sekretariatet för genusforskning, åtkomstdatum 03 maj 2019, <https://www.genus.se/kunskap-om-genus/om-kon-och-genus/>.

7 Fanny Ambjörnsson, *Vad är queer?*. (Stockholm: Natur & Kultur, 2006).

infantila intersex-personer.⁸ Ett mycket tydligt exempel på hur även den medicinska vetenskapen konstruerar kön synliggörs i Emily Martin klassiska arbete ”The Egg and the Sperm”, där hon visar hur ägget och spermies roll i befruktning beskrivs genomgående i medicinsk litteratur i överensstämmelse med de rådande könsrollsnormer istället för som ett objektivet händelseförlopp.⁹

Kön och identitetsutveckling

Hur en persons tilldelade kön påverkar identitetsutveckling är en fråga som legat i fokus under psykologins utveckling som disciplin; Sigmund Freud talade om penisavund, Nancy Chodorow fokuserade på relationen till modern, Judith Butler argumenterade för performativitet. Det är inte nödvändigt för denna studie att utgå från en särskild teori i denna fråga. Gemensamt för samtliga teorier är att identitetsskapandet är viktigt för en god hälsa och båda personers tilldelade och upplevda kön spelar en stor roll för identitetsskapandet. Det är också av vikt att poängtera att identitet är dynamiskt och ständigt i förändring.¹⁰

Vad är trans?

Trans är ett stort paraplybegrepp som innefattar en mängd olika identiteter, grupper, och personer. Det finns en stor bredd på vad som innefattas inom begreppet, men gemensamt är ett normbrytande gentemot samhällets syn på kön och könsidentitet. Trans är inte en sexuell läggning. Det råder olika åsikter kring hur begreppet ska definieras tydligare och vad som ska räknas som trans och inte. Det finns inget konsensus mellan vårdgivare och personer med transerfarenheter, och ej heller inom

8 Judith Butler, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (New York: Routledge, 2015).

9 Emily Martin, ”The Egg and the Sperm: How Science Has Constructed a Romance Based on Stereotypical Male-Female Roles”, *Signs* 16, nr 3 (1991): 485–501.

10 Ann Frisé och Philip Hwang, *Ungdomar och identitet* (Stockholm: Natur och kultur, 2006); Connell, *Om genus*.

dessa grupper.¹¹ Denna studie utgår från individers rätt att själva definiera sin identitet och orden de använder för att beskriva sig själva.

Begreppet trans kan grovt delas in i två olika definitioner och användningsområden, ofta kallat ”condition” och ”movement” (jag har översatt detta till ”tillstånd” och ”rörelse” i denna text). Inom medicinsk vetenskap talas ofta om trans som ett tillstånd; något som kan tydligt definieras och diagnostiseras, och problem det skapar kan åtgärdas och behandlas. Historiskt sett har det länge setts som en tillstånd/sjukdom som behöver botas, i detta sammanhang ses ofta trans som ett tillstånd som bör utredas av en professionell person som kan avgöra om patienten är trans eller inte. Ett annat sätt att beskriva trans är som en rörelse; något dynamisk som ständigt skapas och återskapas. Ruth Pearce (s. 9) beskriver det som ”Discourses of **trans as movement** recognise the potentiality and actuality of changes to theory, subjectivity, embodiment, space and time taking place through continual creation, fluidity, and world-building.”. Det handlar då snarare om en självidentifikation och en delaktighet i ett större sammanhang, än ett tillstånd som behöver utredas av vården. En kan se sig som en del av gruppen trans och identifiera sig själv som en transperson.¹²

I detta arbete använder jag både begreppen ”transperson” och ”personer med transerfarenheter” för att beskriva människor. Jag använder ordet transperson när jag pratar om personer som själva identifierar sig med det, vilket de flesta av deltagarna i den här studien gör. Personer med transerfarenheter är ett bredare begrepp som inte ställer några krav på personers identitet men beskriver människor som har erfarenheter av att bryta cis-normen på olika sätt.

11 RFSL, ”Vad är trans? | Transformer.se”, Transformer.se, åtkomstdatum 05 maj 2019, /vad-ar-trans.

12 Ruth Pearce, *Understanding Trans Health: Discourse, Power and Possibility* (Bristol: Policy Press, 2019), <http://dx.doi.org/10.1332/policypress/9781447342335.001.0001>.

Transhistoria och tillgången till vård

Som tidigare har beskrivits så har synen på kön sett olika ut i olika historiska och geografiska sammanhang. Detta gör också att det är svårt att tala om trans som ett historisk begrepp, då det oftast syftar specifikt på ett brott med den cis-norm som råder i dagens samhälle. Det är först under 1900-talet som begrepp som "transvestit" och "transsexuell" börjar dyka upp. Under 1990-talet började "transperson" användas och termer som "ickebinär" och "intergender" har blivit alltmer spridda under 2000-talet.¹³ Det var inte förrän DSM-III publicerades 1980 som könsinkongruens först definierades som en psykiatrisk diagnos, då under diagnoserna "Transsexualism" och "Atypisk könsidentitetsstörning". Dessa diagnoser omformulerades i senare upplagorna, vilket kommer diskuteras vidare under kapitlet "Diagnosen könsdysfori".¹⁴

Olika former av könsbekräftande behandling har varit under ständig utveckling de senaste hundra åren. De juridiska aspekterna av dessa behandlingar har också debatterats och förändrats genom åren. Även om behandling sannolikt erbjudits tidigare så trädde nya lagar i kraft 1972 i Sverige som officiellt reglerade tillgången till könsbekräftande vård och möjligheten att byta juridisk kön efter utredning. Sverige blev då första landet i världen som samlade dessa rättigheter i en lagstiftning. Möjligheten att byta juridisk kön innefattade dock flera krav såsom att du skulle vara ogift och steril, krav som fanns kvar in på 2010-talet. Flera andra lagar har förändrats som berör personer med transerfarenheter, däribland diskrimineringslagen som inkluderar "könsöverskridande identitet eller uttryck" och äktenskapslagen.¹⁵

13 RFSL, "Transhistoria | Transformering.se", Transformering.se, åtkomstdatum 26 april 2019, /vad-ar-trans/transhistoria.

14 Titia F. Beek, Peggy T. Cohen-Kettenis, och Baudewijntje P.C. Kreukels, "Gender Incongruence/Gender Dysphoria and Its Classification History", *International Review of Psychiatry* 28, nr 1 (02 januari 2016): 5–12, <https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1091293>.

15 RFSL, "Transhistoria | Transformering.se"; "Diskrimineringslag (2008:567) | Lagen.nu", åtkomstdatum 04 april 2019, <https://lagen.nu/2008:567>.

Vårdgivare har traditionellt en roll som gatekeepers för att avgöra vilka patienter som har rätt till vård och vilka som ska nekats vård. Collyer et al definierar en gatekeeper som "[...] a figure with a significant social role to control access to resources. This may involve the screening of individuals seeking entry and allowing only some to pass 'beyond the gate'."¹⁶ Detta är en roll som blir mycket tydligt inom könsbekräftande vård då det är en vård som historiskt varit begränsad och svårtillgänglig. Ruth Pearce argumenterar för att denna roll inte bara ger vårdgivare makt över tillgången till vård utan även en påverkan över de identiteter och narrativ som får synas i dessa processer.¹⁷ Detta har även studerats i den svenska könsbekräftande vården och könsidentitetsutredningar av Linander et al.¹⁸

Personer med transerfarenhet och hälsa

Personer med transerfarenhet har generellt en sämre hälsa än populationen i övrigt. Särskilt den psykiska hälsan är märkbart sämre. Detta innefattar både faktorer som påverkar välbefinnande, såsom en ökad livstress, och högre prevalens av psykiatriska diagnoser och suicidförsök. Den sämre hälsan brukar ofta förklaras med minoritetsstressmodellen. Denna säger att den kroniskt höga stressen personer som är del av en stigmatiserad och diskriminerad grupp utsätts för leder till en sämre fysisk och psykisk hälsa.¹⁹

16 Fran M. Collyer, Karen F. Willis, och Sophie Lewis, "Gatekeepers in the Healthcare Sector: Knowledge and Bourdieu's Concept of Field", *Social Science & Medicine* 186 (augusti 2017): 96–103, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.06.004>.

17 Pearce, *Understanding Trans Health*.

18 Ida Linander, "'It was like I had to fit into a category': Care-seekers' experiences of gender regulation in the Swedish trans-specific healthcare - Fulltext", åtkomstdatum 06 mars 2019, <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1258795/FULLTEXT01.pdf>; Ida Linander m.fl., "Negotiating the (Bio)Medical Gaze – Experiences of Trans-Specific Healthcare in Sweden", *Social Science & Medicine* 174 (februari 2017): 9–16, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.030>.

19 Ulrika Westerlund, *Transpersoner i Sverige: förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor: betänkande*, Statens offentliga utredningar, 2017:92 (Stockholm: Wolters Kluwer, 2017).

Diagnosen könsdysfori

Många (men inte alla) personer med transerfarenheter har också upplevt könsdysfori i någon form. Könsdysfori brukar beskrivas som det lidande som uppstår genom inkongruens mellan en persons upplevda eller uttryckta kön och deras tilldelade kön. Könsdysfori är en term som har använts länge både inom och utanför vården, men det var först 2013 när DSM-V gavs ut som det blev en officiell diagnos.²⁰ Den ersatte då diagnosen ”könsidentitetsstörning” som användes i DSM-IV. Detta innebar att fokus flyttades från patientens identitet till patientens upplevda lidande. En annan stor skillnad som var att diagnosen öppnade för personer som inte passade in i ett binärt könssystem. Jämför t.ex. kriterierna ”Repeatedly stated desire to be, or insistence that he or she is, the other sex” (DSM-IV) med ”A strong desire to be of the other gender (or some alternative gender different from one’s assigned gender)” (DSM-V).²¹

Införandet av begreppet könsdysfori är inte oproblematiskt. Det är en stor skillnad att diagnostisera en identitetsstörning jämfört med en dysfori. Även om detta kan ses som en välkommen depatologisering kan det också leda till problem. För att få tillgång till behandling behöver en patient få en diagnos. Detta gör att personer med transerfarenheter som inte har en aktuell dysfori utestängs från vård. Ett annat problem är att även om det är lidandet som ska vara i fokus för diagnosen beskrivs könsidentiteten på olika sätt som avvikande i diagnoskriterierna, vilket kan förstärka stigma för patientgruppen. Det råder även en otydlighet inom den medicinska professionen angående hur könsdysfori ska tolkas och detta skifte från identitetsstörning till dysfori ska hanteras.²²

20 Zowie Davy, ”The DSM-5 and the Politics of Diagnosing Transpeople”, *Archives of Sexual Behavior* 44, nr 5 (juli 2015): 1165–76, <https://doi.org/10.1007/s10508-015-0573-6>.

21 American Psychiatric Association och Task Force on DSM-IV, *DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Washington DC: American Psychiatric Association, 1995); American Psychiatric Association och American Psychiatric Association, red., *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*, 5th ed (Washington, D.C: American Psychiatric Association, 2013).

22 Zowie Davy och Michael Toze, ”What Is Gender Dysphoria? A Critical Systematic Narrative Review”, *Transgender Health* 3, nr 1 (november 2018): 159–69, <https://doi.org/10.1089/trgh.2018.0014>; Davy, ”The DSM-5 and the Politics of Diagnosing Transpeople”.

Under utvecklingen av ICD-11 fördes mycket diskussioner kring hur könsdysfori skulle definieras och under vilken kategori av diagnoser som den skulle ligga. I det slutgiltiga förslaget som i skrivande stund inväntar ett godkännande av World Health Assembly ligger diagnosen Gender Incongruence under kapitel H: Conditions related to sexual health. En period under arbetet låg diagnosen istället under kapitel Q: Factors influencing health status or contact with health services.²³ Denna kategorisering kritiserades av flera olika organisationer då det fanns en oro att det skulle kunna begränsa tillgången till vård.²⁴ Förändringar i diagnoskriterier måste alltid ta i beaktning konsekvenserna de för med sig, då en avpatologisering absolut inte får leda till en begränsning av vitala medicinska insatser.²⁵

Paradigmskifte

Dessa förändringar inom diagnoskriterier kan ses som en del av ett pågående paradigmskifte i synen på transerfarenheter. Mycket av detta kan härledas till de två olika synerna på begreppet trans; trans som ett statiskt tillstånd som kan åtgärdas, och trans som en dynamisk identitet/rörelse. Under 1900-talet var trans som tillstånd det dominanta narrativet. De senaste tiotal åren har diskursen alltmer rört sig mot att se trans som en dynamisk rörelse som påverkar och påverkas av samhället.

Transpersoner har också fått mer plats i västerländsk kultur t.ex. genom serier som *Orange is the new black* och personer som Kylie Jenner och Laverne Cox.²⁶ I en ledare beskriver Walter Bockting det så här: "Instead of assisting males to 'change sex' and become 'women' or females to 'change sex' and become men, the approach to care is therefore shifting toward facilitating a transgender coming out process (Bockting & Coleman, 2007). This represents a shift from a disease-based

23 "ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics", åtkomstdatum 26 april 2019,

<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f%2fid%2fentity%2f411470068>.

24 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*; "FAQ om könsdysfori som diagnos och ändring av diagnoskod | Transformer.se", Transformer.se, åtkomstdatum 26 april 2019, /transbloggen/faq-om-konsdysfori-som-diagnos-och-andring-av-diagnoskod.

25 Socialstyrelsen, *God vård av vuxna med könsdysfori - Nationellt kunskapsstöd* (Socialstyrelsen, 2015).

26 Pearce, *Understanding Trans Health*.

model (something went wrong during the individual's development that needs to be corrected) toward an identity-based model of transgender health (not the individual, but social stigma of gender variance and the associated health disparities are the problem).”²⁷ I samverkan med detta paradigmskifte ser vi också hur diskursen rör sig från en binär syn på kön mot en allt mer mångfasetterad bild.²⁸

Vad är ickebinaritet?

Termen ”ickebinär” innefattar definitionsmässigt alla som inte passar in i ett binärt könssystem. Detta gör det till en väldigt bred och svårdefinierad kategori. Beroende på kontext så finns det olika sätt att definiera sig utanför det binära könssystemet, då som det har beskrivits tidigare är starkt kopplat till rådande normer i samhället. Många människor definierar sig också som ickebinära utan närmare specifikation.

Hur många som definierar sig som ickebinära är svårt att veta. Detta beror dels på att det är en heterogen grupp och dels på att kvantitativa undersökningar tenderar att bara ge alternativen man/kvinna (och ibland en ”övrigt”-kategori), vilket gör det svårt att fånga in.²⁹ En svensk webbaserad enkät-studie som riktade sig till transpersoner visade att 44% av de 796 deltagarna definierade sig som ickebinära.³⁰ En nederländsk studie var syfte var att finna prevalens av könsdysfori i den allmänna populationen visade att 4,6% av de som tillskrivits könet man vid födseln och 3,2% av de som tillskrivits könet kvinna vid födseln nu uppgav en ambivalent

27 Walter O. Bockting, ”Transforming the Paradigm of Transgender Health: A Field in Transition”, *Sexual and Relationship Therapy* 24, nr 2 (maj 2009): 103–7, <https://doi.org/10.1080/14681990903037660>.

28 W.O. Bockting, ”Psychotherapy and the Real-Life Experience: From Gender Dichotomy to Gender Diversity”, *Sexologies* 17, nr 4 (oktober 2008): 211–24, <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2008.08.001>.

29 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*.

30 Galit Zeluf m.fl., ”Health, Disability and Quality of Life among Trans People in Sweden—a Web-Based Survey”, *BMC Public Health* 16 (30 2016): 903, <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3560-5>.

könsidentitet.³¹ I en studie från Tel-Aviv University som också var riktad till den allmänna populationen ses att över 35% av deltagarna uppger att de till viss del identifierar sig med ”det andra” könet, som både man och kvinna, eller ingetdera.³²

Forskning om gruppen ickebinära

Det finns i dagsläget väldigt lite medicinsk forskning som fokuserar specifikt på gruppen ickebinära.³³ Detta kan upplevas som märkligt då mycket forskning som görs inom ämnet transmedicin delar in patienter i grupperna MtF, FtM, och en övrigt-kategori (kallas ofta ickebinär, queer, eller other). Det som framkommer är att denna tredje grupp ofta upplever en sämre hälsa och högre risk för självskadebeteende.³⁴ Trots detta har få forskare försökt utreda vad detta beror på och vad som gör att den grupp upplever en sämre hälsa. Det är också en grupp som har en unik situation när det kommer till behandling och åtgärder. Jag kommer återkomma till denna problematik i diskussionen senare i denna text.

31 Lisette Kuyper och Ciel Wijsen, ”Gender Identities and Gender Dysphoria in the Netherlands”, *Archives of Sexual Behavior; New York* 43, nr 2 (februari 2014): 377–85, <http://dx.doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s10508-013-0140-y>.

32 Daphna Joel m.fl., ”Queering Gender: Studying Gender Identity in ‘Normative’ Individuals”, *Psychology & Sexuality* 5, nr 4 (02 oktober 2014): 291–321, <https://doi.org/10.1080/19419899.2013.830640>.

33 Christina Richards m.fl., ”Non-Binary or Genderqueer Genders”, *International Review of Psychiatry* 28, nr 1 (02 januari 2016): 95–102, <https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1106446>; Emmie Matsuno och Stephanie L. Budge, ”Non-Binary/Genderqueer Identities: A Critical Review of the Literature”, *Current Sexual Health Reports* 9, nr 3 (september 2017): 116–20, <https://doi.org/10.1007/s11930-017-0111-8>; Westerlund, *Transpersoner i Sverige*.

34 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*; Zeluf m.fl., ”Health, Disability and Quality of Life among Trans People in Sweden—a Web-Based Survey”; Carolina Orre, ”“In Society I Don’t Exist, so It’s Impossible to Be Who I Am.” – Trans People’s Health and Experiences of Healthcare in Sweden”, *RFSL*, 2017, 38.

SYFTE

Syftet med denna studie är att utforska hur ickebinära personer upplever kontakten med den transspecifika sjukvården. Av särskilt intresse är förhandlingen om vård, val av behandling, och processen från symptomstart till behandling med fokus på de specifika problem och hinder som ickebinära möter under denna process.

METOD

Studiens design

Detta arbete utformades som en kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. De analyseras sedan enligt grundad teori.

Urval

Informanter rekryterades genom olika organisationer, forum, sociala medier, och personliga kontakter. Rekryteringen skedde i två etapper. I den första etappen anmälde åtta personer intresse för att delta i studien. En av dessa uppfyllde inte urvalskriterierna. Tre av dem drog sig ur före intervjun. De resterande fyra deltog i studien. Vid den andra rekryteringsdriven anmälde sex personer intresse. Fyra av dessa ingår i studien och de resterande två drog sig ur innan intervjun.

Urvalskriterierna har varit personer som själva definierar sig som ickebinära, genomgått en könsdysforiutredning, och har erhållit någon form av könsbekräftande vård i Sverige. Deltagarnas ålder var mellan 18-43. Fem av åtta var bosatta i en större stad (invånare > 250 000 personer). En deltagare genomgick sin utredning efter att DSM-V hade publicerats men innan den officiellt började användas i Sverige, resterande deltagare bedömdes enligt DSM-V. Eftersom rekryteringen främst har skett via diverse sociala medier så är det möjligt att urvalet blivit snedvridet då det mestadels har nått fram till personer som i någon form är delaktiga i nätverk för ickebinära och personer med transexfarenhet. Det har dock spridits i flera steg och några deltagare hörde talas om studien utanför de forum där den har utannonserats.

Anledningarna till att få personer har anmält intresse kan vara flera. Det är en relativt liten grupp som den här studien fokuserar på. Då den stora majoriteten av all statistik delas in i de två binära könen så är det svårt att hitta pålitliga siffror om hur stor gruppen är.³⁵ Det är också en svårdefinierad grupp enligt dagens samhällsnormer. Termen ”ickebinär” är en ickedefinition som i princip innefattar alla som inte ser sig som strikt binära. Det är även en grupp som relativt nyligen fått tillgång till vård. Även om många sökt och fått vård även innan DSM-V så har inte patienter kunnat vara öppna med sin ickebinaritet. Eftersom tillgången till vård för ickebinära ökat dramatiskt de senaste åren och en könsidentitetsutredning ofta tar över ett år så är det inte förrän nyligen som många ickebinära har haft möjlighet att påbörja behandling. Det är även en grupp som har mycket lågt förtroende för vården, vilket kan ha minskat benägenheten att ställa upp i denna studie som trots allt gjordes av blivande läkare.³⁶ Ännu en faktor är att handledaren för arbetet en välkänd person inom transaktivismkretsar och flera informanter anmärkte på att hen var delaktig och att det var en faktor till att de ställde upp på intervju.

Eftersom rekryteringen främst skedde via olika sociala forum och word by mouth så finns det en risk att den inte nådde fram till personer som inte är aktiva inom transcommunityn. Särskilt kan det finnas en risk att personer som varit missnöjda med communityn och tagit avstånd från den inte nåddes av rekryteringen. Detta kan medföra att deltagarna gav en mer positiv bild än vad som är representativt för gruppen. Eftersom psykisk ohälsa och självupplevd hälsa är sämre inom denna grupp än populationen i stort och det krävs en viss prestation för att ställa upp på och genomföra en intervju finns det även där en risk att deltagarna är mer högpresterande och välmående än gruppen i stort. Detta kan särskilt misstänkas då det var ett relativt högt antal personer som anmälde intresse men drog sig ut studien innan intervju. Flera av deltagarna är också akademiker eller studenter, vilket kan göra att de medvetet eller omedvetet anpassar sina svar efter vad de tror eftersöks då de

35 Richards m.fl., ”Non-Binary or Genderqueer Genders”.

36 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*.

redan har en förståelse för hur en kvalitativ studie av den här karaktären går till. Tyvärr frågade jag ej om etnisk tillhörighet och har därför inte uppgifter på den aspekten av urvalet.

Med hänsyn till gruppens utsatta position gjordes bedömningen att minimera information om deltagarna i detta arbete. Detta inkluderar att inte namnge dem, ej heller med koder. Detta val gjordes främst för att minska risken att kunna identifiera personer utifrån deras citat, men även då det inte bidrar till studien och i värsta fall kan skada analysen då det kan sätta fokus på individ framför berättelse. Annan information som medvetet har utelämnats då det inte bedömdes som relevant för denna studie är vilket kön deltagarna blivit tilldelade vid födsel, såsom är vanligt i många liknande studier (då begrepp som AFAB och AMAB brukar användas, dvs Assigned Female/Male At Birth).

Intervjuerna

Deltagarna fick själva välja plats för intervjun, som utfördes på bibliotek, universitet, caféer, deltagares hem, och via Skype. Innan intervjun fick deltagarna information om studien och ett samtyckesformulär skickat till sig, vilket sedan även gick igenom innan intervjuns början.

Intervjuerna var mellan 55-140 minuter långa. Planen var att hålla dem till ca 60 min, men då flera deltagare tyckte det var intressant och kände att de hade mer att dela med sig så utökades tiden efter deras önskemål.

Intervjuguiden var utformad enligt teman överensstämmande med frågeställningarna. Guiden vidareutvecklades också mellan intervjuerna för att anpassa fokuset efter vad deltagarna själva såg som viktigast; i enlighet med den valda metoden, grundad teori.³⁷ Intervjun började med öppna frågor med uppföljande frågor vid behov. Deltagarna tilläts stor frihet att själva styra samtalet och

³⁷ Charmaz, *Constructing Grounded Theory*.

välja vilka aspekter de ansåg var viktigast, samtidigt som fokus hölls inom ramarna för frågeställningarna. Då frågeställningarna är relativt breda så var det mestadels oproblematiskt att låta deltagarna utveckla fritt kring vad de kände var av störst betydelse i deras berättelser.

Transkriberingen utfördes av mig själv utan hjälpmedel. Under transkribering avpersonifierades deltagarna, d.v.s. identifierbar information ströks från intervjuerna. Mer information om detta finns under ”Etik – Sekretess”.

Analys

Intervjuerna analyserades enligt grundad teori. Grundad teori är en systematisk metodologi för att insamling och analys av data genom ”constant comparative methods”, som utvecklades under 60-talet av Barney Glazer och Anselm Strauss. Metoden som används här är en vidareutveckling som kallas konstruktivistisk grundad teori. Namnet grundad teori kommer från att fokus ligger i att utgå från datan (grunden) och bygga kunskap därifrån genom en växelverkan mellan data och teori; istället för, som är vanligt inom många andra forskningsmetoder, utgå från en hypotes eller teori.³⁸

Analysarbetet inleddes med en line-by-line kodning i enlighet med hur denna metod beskrivs av Charmaz.³⁹ Denna initiala kodning lade grunden för en senare omgång av mer fokuserad kodning där koderna kondenserades till färre grupper och de mest meningsbärande enheterna valdes ut. De initiala koderna jämfördes med varandra och flera kunde smälta samman till gemensamma koder. Koderna förfinades mer och mer för att göra analysen vassare. Flera koder som initialt inte gav intryck av att vara av betydelse upptäcktes vid närmare analys värderas högt av deltagarna själva och återkom i flera olika berättelser. Genom denna fokuserade och kondenserande kodning växte

38 Andreas Fejes och Robert Thornberg, *Handbok i kvalitativ analys* (Stockholm: Liber, 2015); Kirsti Malterud, *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: en introduktion* (Lund: Studentlitteratur, 2014); Charmaz, *Constructing Grounded Theory*.

39 Charmaz, *Constructing Grounded Theory*.

olika grupperingar av koder, fram där de mest meningsbärande enheterna valdes ut och lyftes fram. I detta steg i processen påbörjades även arbetet med resultat-delen, inspirerad av Kristi Malteruds ord ”Samtidigt kan skrivprocessen göras till en kreativ och integrerad del av analysarbetet”.⁴⁰

Varför grundad teori?

Det finns flera anledningar till att grundad teori är bra val av forskningsmetod för den här typen av studie. Med bakgrund i bristen av forskning om ickebinära inom transvården så är det svårt att använda en deduktiv metod. Det är viktigt i början av utforskningen av ett nytt område att utgå från deltagarnas egna berättelser och prioriteringar. Grundad teori har en stor fördel när det kommer till detta då en mycket central del är just fokuset på deltagarna. Det är viktigt i grundad teori att hålla ett öppet sinne och vara beredd på att intervjuerna och analysen kan gå i riktningar som inte var en del av den ursprungliga planen för forskaren men som visar sig vara en viktig riktning från deltagarnas synsätt.⁴¹ I den bemärkelsen kan sägas att studien är kunskapsinventerande. Just detta är mycket värdefullt inom området för denna studie då ickebinära inom transvården är grovt underrepresenterade i forskningen.

Teoretisk förförståelse

Ämnet jag har valt för detta examensarbete är ovanligt utforskat och specifikt för ett arbete av denna typen. Anledningarna till att jag valde det är flera. Jag har haft ett långt intresse av kön och identitet. Jag har läst 30hp Genusvetenskap på GU och har även lagt mycket tid privat på inhämtning av kunskap angående ämnen såsom kön, feminism, och maktstrukturer genom åren. Privat rör jag mig i kretsar där detta är vanliga ämnen som diskuteras och flera personer i min nära

40 Malterud, *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*.

41 Charmaz, *Constructing Grounded Theory*; Malterud, *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*.

omgivning är mycket aktiva inom dessa områden. Jag har även ett eget engagemang för förändringar i samhället i enlighet med mina värderingar kring jämlikhet och jämställdhet.

Mina teoretiska perspektiv på kön och genus ses delvis representerade i mina beskrivningar av dessa i kapitlet "Bakgrund". Jag är inspirerad av Butlers syn på kön och genus som performativt; och kön, genus, och begär som sammankopplade med varandra genom den heterosexuella matrisen. Detta bygger på starka normer kring hur en "sann" kvinna/man bör vara; hur de bör se ut, hur de bör föra sig, hur de bör känna begär, etc. Jag har också en grundläggande tro på vikten av bekräftelse för alla människor och identiteter, både utifrån en psykologisk/psykiatrisk syn på bekräftelsens betydelse för välmående, och utifrån Butlers tankar om "levbara liv".⁴² Epistemologiskt har jag en konstruktivistisk syn på vetenskap, alltså att all kunskapsproduktion är mänskligt skapad och därmed även påverkad av det sammanhang som kunskapen växt fram ur.

Jag har en grundtanke om att vården har ett ansvar att främja hälsa, vilket för mig innebär mycket mer än att bara behandla och förebygga ohälsa. Jag ser också en bra sjukvård och god hälsa som en grundläggande mänsklig rättighet och att denna rättighet också inkluderar frihet att själv bestämma över sin egen kropp, i enlighet med WHO:s och FN:s deklARATIONER för mänskliga rättigheter och hälsa.⁴³

42 Butler, *Gender Trouble*; Judith Butler, *Genus ogjort*, övers. Karin Lindeqvist (Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag, 2006).

43 World Health Organization, "Human Rights and Health", WHO, 2017, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>; WHO och UN High Commissioner for Human Rights, "The Right to Health - Fact Sheet No. 31" (United Nations, 2008), <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf>.

ETIK

En intervju-studie såsom denna som fokuserar på en utsatt grupp ställs inför diverse etiska dilemman. Jag har som forskare kontinuerligt konfronterats med och diskuterat olika etiska aspekter av detta arbete. Studien har ej genomgått en yttre etikprövning då detta inte krävs för arbete som görs inom ramen för en högskoleutbildning.⁴⁴ Under planeringen av studien diskuterades etiken med utgångspunkt i lagen om etikprövning och olika riktlinjer, bl.a. från Vetenskapsrådet och Helsingforsdeklarationen.⁴⁵ De mest relevanta aspekterna av den etiska diskussionen fördjupas i följande kapitel.

Sekretess

Den mest självklara problematiken är sekretess. Deltagarna har kommunicerat med mig med sina privata telefonnummer och mailadresser, d.v.s. jag har kontaktuppgifter till samtliga deltagare. Flera av intervjuerna har skett då vi mötts på en fysisk plats, och majoriteten av distansintervjuerna har skett som videosamtal. Eftersom deltagarna är del av en särskilt utsatt grupp och dessutom delar med sig av högst personliga erfarenheter så utsätter de sig för en risk. Jag har tagit steg för att minimera risken för att deras identitet ska kunna röjas och för att hålla datan så avpersonifierad som möjligt.

Alla digitala filer, både ljud och text, har förvarats på en krypterad hårddisk med en backup på ett krypterat USB-minne. Ljudfilerna raderades efter de hade transkriberats. Under transkriberingen avpersonifierades intervjuerna. Detta innebär att namn och personuppgifter ströks. I vissa fall ströks

44 Etikprövningsmyndigheten, "Vad säger lagen?", Etikprövningsmyndigheten, åtkomstdatum 19 april 2019, <https://etikprovning.se/for-forskare/vad-sager-lagen/>.

45 Vetenskapsrådet, *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* (Stockholm: Vetenskapsrådet, 2002), http://www.cm.se/webbshop_vr/pdf/etikreglerhs.pdf; World Medical Association, "Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects", The World Medical Association, åtkomstdatum 26 maj 2019, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.

även annan information som kan användas för att identifiera deltagare, och en del information generaliserades. Jag gjorde ständigt avvägningar mellan att behålla relevant information och samtidigt respektera deltagarnas integritet. Som hypotetiskt exempel: Om jag var med som deltagare kanske jag i intervjun skulle berätta att jag var läkarstudent vid Göteborgs Universitet och jag går termin 10, men detta kunde i transkriberingen ändras till att jag var student vid ett stort universitet och var i senare delen av en naturvetenskaplig utbildning.

Jag valde också att inte ge deltagarna några kodnamn då jag inte ansåg att det bidrog till studien och potentiellt kan göra det lättare att identifiera deltagare. Intervjuerna sorterades endast i kronologisk ordning, det finns alltså inte heller något nedskrivet som kan koppla de transkriberade intervjuerna till specifika personer. Min kommunikation med deltagare har främst skett via mail. Jag har då använt en mail från fripost.org, en organisation som sätter höga krav på integritet och till skillnad från flera andra e-post-leverantörer sparar de minimalt med data.

Informerat samtycke

Deltagarna tillhör alla en utsatt grupp i samhället. Att delta i en studie såsom denna där de behöver dela med sig av känsliga och ibland svåra upplevelser för en främmande person kan upplevas som mycket obehagligt. Jag har efter bästa förmåga försökt göra processen så smärtfri och behaglig som möjligt för deltagarna.

Deltagarna har i stor grad själva fått välja plats och tid för intervjun. För distansintervjuer har deltagarna själva fått ta ställning till om de vill använda videosamtal eller endast röstsamtal. De har inte fått någon ekonomisk ersättning för sitt deltagande men när det varit möjligt har jag bjudit på varm dryck och kakor. Inför intervjun fick de information om studien skickat tills sig och även en samtyckesblankett. Innan själva intervjun började tog vi också tid till att gå igenom dessa papper

och jag svarade på diverse frågor som uppkom. Jag la särskild vikt vid att allt deltagande var helt frivilligt, att de när som helst kunde avbryta, och att vi gärna kunde pausa intervjun om något upplevdes som obehagligt. Intervjuerna var planerade att vara 1h, men jag planerade alltid in minst 2h för att ha möjlighet att stanna kvar och prata mer om det fanns behov av det.

Othering

Othering är ett begrepp som syftar på handlingar som delar in människor i ”vi och dom”, med fokus på hur gruppen ”de andra” skapas.⁴⁶ Att sortera in ickebinära i en odefinierad ”övrigt”-kategori såsom gjorts i flera andra studier är problematiskt. Denna kategori används ofta för att fånga in allt utanför normen, vilket bidrar till att stärka idéer om vad som är ”normalt” och ”onormalt”.⁴⁷ Även om personer med transerfarenheter redan är en stigmatiserad grupp som finns det risker med att inom gruppen göra ickebinära till en ”övrigt”-grupp. Det finns alltid risker med att definiera och kategorisera, då varje ny kategori sätter upp nya kriterier som kommer utesluta vissa individer som tvingas längre ut i periferin och riskerar ökad stigmatisering.⁴⁸ Denna problematik försöker jag minimera genom att utgå från deltagares självidentifikation; därav att urvalskriterierna var personer som själva identifierade sig som ickebinära och hade erhållit könsbekräftande vård.⁴⁹

46 James, ”Othering 101: What Is “Othering”?”, *There Are No Others* (blog), 28 december 2011, <https://therearenoothers.wordpress.com/2011/12/28/othering-101-what-is-othering/>.

47 John A. Powell och Stephen Menéndez, ”The Problem of Othering: Towards Inclusiveness and Belonging”, *Othering and Belonging* (blog), 29 juni 2017, <http://www.otheringandbelonging.org/the-problem-of-othering/>.

48 Rodolphe Durand och Lionel Paolella, ”Category Stretching: Reorienting Research on Categories in Strategy, Entrepreneurship, and Organization Theory: Reorienting Research on Categories”, *Journal of Management Studies* 50, nr 6 (september 2013): 1100–1123, <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.2011.01039.x>; Mary Ann Glynn och Chad Navis, ”Categories, Identities, and Cultural Classification: Moving Beyond a Model of Categorical Constraint”, *Journal of Management Studies* 50, nr 6 (2013): 1124–37, <https://doi.org/10.1111/joms.12023>.

49 Aydan Gülerce, ”Selfing as, with, and without Othering: Dialogical (Im)Possibilities with Dialogical Self Theory”, *Culture & Psychology* 20, nr 2 (juni 2014): 244–55, <https://doi.org/10.1177/1354067X14526897>.

RESULTAT

Eftersom detta är en tvärvetenskaplig studie som positionerar sig inom flera forskningsfält sker en krock mellan olika forskningstraditioner gällande redovisning av resultat. Inom medicinsk forskning finns det en tradition av att presentera resultat och diskussion som skilda kapitel, där resultaten bör hållas så objektiva och rena från explicit tolkning som möjligt. Flera andra discipliner använder inte denna uppdelning utan presenterar resultat och diskussion i ett samlat kapitel. Uppdelningen mellan resultat och diskussion har kritiserats då den kan osynliggöra den effekt forskaren har på resultaten, då insamlande och analys av data påverkas av forskarens utgångspunkt och frågeställningar, något som är särskilt tydligt vid kvalitativ forskning vilket lyfts fram av såväl Malterud som Charmaz.⁵⁰ Detta arbete försöker skriva in sig inom den medicinska traditionen men samtidigt introducera en medvetenhet och en transparens kring hur resultaten presenteras och påverkas av forskarens analyser och datainsamling.

Att beskriva sig själv som ickebinär

Utnyttjande av gränslandet

”Asså jag tror mer att jag har förlikat mig med att jag kommer läsas, oavsett vad jag gör, så kommer jag läsas binärt av dom allra flesta. Men att jag får liksom landa i hur jag känner mig bekväm i min kropp, och hur jag kan presentera mig.”

Patienterna är smärtsamt medvetna om att de lever i ett samhälle som är uppbyggt runt en binär könsmodell. Det visar sig i vilka förväntningar, förhoppningar, och farhågor som patienterna har inför den könsbekräftande behandlingen. Ingen förväntar sig att de alltid ska bemötas i enlighet med deras könsidentitet. Det hade krävts en stor samhällsförändring för att möjliggöra det. Vad som däremot ofta framgår som ett mål är att försvåra för nya människor att placera in dem i ett binärt

⁵⁰ Malterud, *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*; Charmaz, *Constructing Grounded Theory*.

kön. Flera deltagare berättar att vad de eftersträvar är inte i första hand att bemötas som ickebinära (då det ses som en omöjlighet i dagens samhälle), utan snarare att jämna ut vilken binära könstillhörighet andra tillskriver dem. Flera lyfter också att de gärna ser en viss överkompensering; om de hela livet oftast har könats som kvinna/man så ses det som en bekräftelse när det väger över åt det andra binära hållet under en period. En deltagare berättar: ”[...] jag har ju aldrig tänkt att folk kommer sluta köna mig eller sluta läsa mig. Utan jag har mer strävat efter att det ska bli en mer jämn fördelning i hur folk läser mig. Och jag har insett att det är väldigt svårt att hitta en nivå där inte folk antingen läser mig som tjej eller som kille.”. En annan deltagare berättar: ”Och tyvärr som ickebinär är det nästan omöjligt att bli rättkönad. Utan det du kan kontrollera är mer hur du blir felkönad. Ungefärlig proportion åt endera binära håll. Och jag skulle föredra mer jämn proportion.”

Social och fysisk dysfori

”Så det var mer social dysfori för det handlade om hur andra läste mig”

Social och fysisk dysfori är två begrepp som är vanliga inom patientgruppen men som inte än har fått genomslag inom den medicinska litteraturen. De används sällan inom forskningen, Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd om vård för vuxna med könsdysfori nämner inte begreppen alls, och i den statliga utredningen ”Transpersoner i Sverige” används det en gång.⁵¹ De flesta av deltagarna inom denna studien använder dock dessa begrepp spontant och min uppfattning är att de är allmänt accepterade inom hela patientgruppen. En deltagare berättar: ”Jag upplever att man pratar om dysfori som kroppslig eller social, hur man blir sedd eller ser sig själv”.

Social och fysisk dysfori kan även kallas extern och intern dysfori. Den sociala eller externa dysforin brukar användas inom communityn för att beskriva den dysforin som upplevs då andra

⁵¹ Westerlund, *Transpersoner i Sverige*; Socialstyrelsen, *God vård av vuxna med könsdysfori - Nationellt kunskapsstöd*.

personer könar en fel. Den fysiska eller interna dysforin brukar beteckna den dysfori som uppkommer av hur en uppfattar sin egen kropp och kroppsförminnelser. Självfallet påverkar de varandra och kan både förstärka och försvaga varandra.

En deltagare beskriver det så här: *”Hmmm, asså typ som en extern och en intern dysfori, men att dom kan blandas samman och ha med varandra att göra också. Men att det sociala handlar så mycket om hur andra läser mig, hur andra behandlar mig omedvetet. Det blir så tydligt med alla olika förväntningar och folks tonlägen och blickar. Liksom alla små diskreta saker som har att göra med könande, men som dom inte ens är medvetna om själva. [...] Medans den fysiska är mer, amen helt fysiskt liksom, ’hur känns det i den här kroppen’. Men att det kan också vara kopplat till att hur känns det i den här kroppen när folk ser mig så här eller behandlar mig så här. Så det är ingen tydlig skillnad mellan dom egentligen. Men att det kanske är två ändar av ett spektrum.”*

Bristen på narrativ

”Jag behövde orden först. Och när jag liksom insåg att jag var trans, att jag insåg att trans fanns.”

Sökandet efter identitet är något alla människor går igenom. Flera deltagare beskriver det som ett viktigt ögonblick när de fann ord för att förklara sin identitet, för sig själva och andra. Detta är en viktig process för alla människor och även centralt för en god hälsa.⁵² En aspekt flera deltagare lyfter upp som gör det särskilt svårt för gruppen ickebinära att finna och verbalisera sin identitet är bristen på narrativ. Det finns helt enkelt mycket få förebilder när det kommer till ickebinära. Som en deltagare uttrycker det: *”Som ickebinär, jag känner inte att jag har hittat några förebilder som kan ge mig någon form av mall på ’så här vill jag att min kropp ska se ut’. [...]men det kan vara lite*

52 Friséen och Hwang, *Ungdomar och identitet*.

frustrerande att aldrig se en kropp som ser ut som din hjärna verkar vilja tycka att din kropp ska se ut.”.

Var deltagarna fick hjälp att hitta språket för att kunna definiera sig själva varierar. Generellt kan sägas att alla på olika sätt fick hjälp till detta genom transcommunityn. Flera berättar att de läste på internet och stötte på beskrivningar av ickebinära som de kände igen sig i. Vissa fick även hjälp av diskussionsgrupper eller sociala nätverk de var del av. Ingen beskriver att de i första hand fick stöd av vården i detta identitetssökande, även om en person blev refererad till en samtalsgrupp via sin psykolog och denna samtalsgrupp blev sedan viktig för identitetssökandet. En deltagare beskriver det *”Eller bara att inte ha upplevt nånting annat så det går inte att inse att normaltillståndet är jobbigt. Och sedan börja fundera mer på kön och börja experimentera och vara i tryggare sammanhang visar en annan möjlig verklighet.”.* Vården var inte heller bra på att fånga upp dysforimistanke utan denna kom främst från deltagarna själva som fick driva frågan framåt och specifikt be om remisser till relevanta vårdinstanser.

Bristen på narrativ gör det också svårare att kommunicera sin identitet till omgivningen. Flera deltagare lyfter fram problem de har haft med att förklara för sina nära relationer hur de ser på sig själva och varför det är viktigt för dem. Särskilt svårt upplever de att förklara varför de har behövt söka vård då detta ifrågasätts av personer i deras omgivning. Detta kopplar flera samman med bristen på synlighet av ickebinära, vilket hör ihop med den starka binärnorm som finns i samhället. Det finns generellt en större medvetenhet i samhället för binära transpersoner och det finns spridda berättelser om detta, såsom *”Kvinna född i en mans kropp”*.⁵³ Dessa spridda narrativ om binära transpersoner tillsammans med den starka binärnormen bidrar till osynliggörandet av ickebinära. Flera deltagare lyfter fram att de inte har några liknande berättelser som skulle kunna underlätta för

⁵³ Julia Serano, *”Bruce Jenner and the ‘Trans Narrative’: It’s Time for a Little Bit of Transgender 201”*, *The Guardian*, 29 april 2015, avs. Society, <https://www.theguardian.com/society/2015/apr/29/bruce-jenner-transgender-narrative-stories>.

deras relationer att förstå deras situation. Detta är ett uttryck för den starka binär-norm som dominerar i vårt samhälle. En deltagare berättar *”Men det är jättesvårt att som ickebinär ha någon form av narrativ som på något sätt ursäktar det, annat än att det ger mig dysfori.”*.

Kontakt med vården

Vården som hinder

”Tystna ner dig själv, kanske ljuga lite, bara för att få det en behöver. För vården har ju historiskt inte varit på vår sida.”

Att personer med transerfarenheter i allmänhet och ickebinära i synnerhet har mycket lågt förtroende för vården är känt sedan tidigare. Även att patienter ofta känner att de behöver anpassa sig för att passa in i vårdens förväntningar och oron för att bli nekad vård har setts i tidigare studier. Det är även tidigare undersökt att det kan ta lång tid för patienterna från det att de upplever symptom till att de söker vård och att de ofta upplever en ökande desperation som leder dem till att söka vård.⁵⁴ Allt detta framgår även tydligt i denna studie. Flera uttrycker hur lite de litar på vården och hur desperata de kände sig innan de tog kontakt med vården. En deltagare nämner: *”Medans jag i transvården generellt inte skulle förvänta mig ett bra bemötande.”*

Mycket av det låga förtroendet bygger på historier som har berättats av tidigare patienter. Det går mycket rykten om vården. Alla deltagare i denna studien lyfter fram olika historier de hade hört om transvården; folk som blivit nekade vård, som fått höra att de inte var ”tillräckligt trans”, som har blivit dåligt bemötta. Historierna kring vårdens misslyckande gentemot personer med transerfarenhet är till synes oändliga. En deltagare berättar: *”Det var t.ex. på transgruppen så var det en utav ledarna som var ickebinär, men hade inte fått den vården hen behövde i Sverige, så hen*

⁵⁴ Westerlund, *Transpersoner i Sverige*; Linander, *”‘It was like I had to fit into a category’: Care-seekers’ experiences of gender regulation in the Swedish trans-specific healthcare - Fulltext”*.

har då åkt till London för att betala själv för den vården. Så det var också nånting sådant som jag tänkte på. Och även just andras berättelser. Men jag känner så här, jag känner mig på ett sätt att jag hade tillitsproblem, men jag ville ändå försöka.” En annan deltagare berättar: ”Hmm, men det finns ju också jättemycket skräckberättelser i dom här forumen. Om folk som inte anses vara trans nog, eller inte får hjälp, eller nån behandling som dom behöver. Av någon anledning. Och också så här utredare som är jättegammeldags och normativa.”

Vårdmisstag

”När jag plockade ut ägg blev jag felkönad, och min dåvarande partner sa ifrån till läkaren, som svarade med att ’det är så mycket nu för tiden, och ni ska inte tro att vi kan komma ihåg’.”

Alla deltagare har någon berättelse om något som inte fungerade bra för dem i vårdkontakten. Det är allt från felköningar till misstag vid receptskrivning till märkliga utredningsfrågor. En deltagare berättar om utredningen: ”Så här frågor om sexuella praktiker och vanor som man bara ’det här kom från ingenstans, varför är det relevant?’.” En annan berättar: ”Amen jag fick veta det på slutsamtalet. Då hade jag ändå gått och väntat länge på det här samtalet, för det hade inte kunnat komma till. Så kom jag dit och så fick jag veta att.. asså [läkaren] som jag träffade på slutsamtalet frågade hur det hade gått att börja på testosteron, och jag bara ’va? Men jag skulle ju få det nu?’. Och hon bara ’jamen det har du haft utskrivet sen januari eller nått sånt’. Och det var ju inte bra, så det var ju bra att jag inte hade.... Det blev lite knasigt där. [...] Men när jag då fick veta att jag redan hade haft det utskrivet men inte hade kunnat börja för att jag inte visste om det, då blev jag ganska knäckt. Det kändes jättejobbigt att jag hade kunnat börja 1½ månad innan.”

Försvar av vården

”[Läkaren] sa nån gång att det vi försöker göra i det här projektet är att ge vård efter behov. Och jag kände faktiskt att dom försökte ta reda på vad mina behov var. Utan att åtminstone alltför tydligt lägga in det i en viss mall.”

Nästan alla deltagare berättar spontant att de är nöjda med vården och positivt överraskade över hur bra det har gått för dem. Särskilt är det ett team som flera väljer att hylla även utan några direkta frågor och det är även en specifik person i personalen som ofta lyfts fram av deltagarna. Denna person syns också ofta i media och har generellt ett gott rykte inom communityn. En deltagare berättar: *”Och kände att [läkaren] var väldigt tillmötesgående och hjälpsam, att dom erbjöd att komma på dubbeltider, och att träffa flera personer på samma dag, eller med en natt emellan och så där. Så dom var liksom måna om att det skulle bli bra. Så det kändes positivt.”* En annan berättar: *”Jag tycker att jag fick jättebra bemötande generellt. Lite väl bra bemötande utifrån hur jag har hört andra behandlas.”* En deltagare säger specifikt om teamet de sökte till: *”Hade jag hamnat på en annan, asså en annan... ett annat team. Så hade jag haft väldigt lågt förtroende och jag hade varit ganska orolig och inte känt att jag kunde säga sanning i samma utsträckning. För att jag vet att många är dåliga, eller har liksom hört det... och de här anekdoterna som går omkring.”*

Nästan alla deltagare visar en tydlig vilja att försvara vården. Flera lyfter själva spontant fram hur vården har överträffat deras förväntningar och i princip alla negativa omdömen eller berättelser om misstag i deras egna utredningar följs upp med ett uttalande om att vården ändå gör sitt bästa och gör ett bra jobb. En deltagare berättar om hur en del frågor och formulär i utredningen inte kändes bra och avslutar med: *”Så det har varit konstigt, men främst ur mitt perspektiv, inte att jag tycker att vården har gjort något dåligt jobb.”*

Osynliggörande och bekräftande

”Min stora rädsla, att inte bli bekräftad från vården.”

Behovet av bekräftelse från vården är också tydligt uttalat. När deltagarna får berätta fritt om sin väg genom vården från första remissen till behandling så lägger flera stor vikt vid det första mötet och första gången deras vårdbehov bekräftas av vården. En berättar t.ex. *”Men sen så under utredningen, när jag vart, min könsidentitet vart bekräftat mer. Min könsdysfori lugnade sig, just för att jag blivit bekräftad.”*. Detta kan kopplas samman med det osynliggörande från samhället flera deltagare beskriver; *”Men det kändes inte som att den statistiken var för mig”, “[...] eftersom det ändå inte finns något personnummer för mig”, ”Som ickebinär, jag känner inte att jag har hittat några förebilder”*. Osynliggörandet beskrivs ofta som smärtsam och ångestframkallande, t.ex: *”Att det finns en smärta i att inte bli sedd för den man är. [...] Så jättemycket rädsla för sånt. Bara så jävla mycket rädsla!”*. Att då få en bekräftelse från vården att de tar situationen på allvar och att de ser att det finns ett vårdbehov är mycket värdefullt för patienterna. En deltagare berättar: *”Det kanske också har en del med bekräftelse att göra, jag ville på något sätt få en statlig godkänd stämpel på att jag var ickebinär kanske.”*

Behandling

Bristen på kunskap

”För att sjukvården i sig har ändå ingen riktig info. Eller så här, att olika endokrinologer säger olika saker om hormonerapi, för det finns inga riktiga studier som visar hur det funkar, utan dom bara bullshittar lika mycket som alla andra.”

Bristen på forskning om endokrin behandling för ickebinära är ett stort problem. Detta är något som även patienterna känner till. För vårdgivare måste all behandling enligt lag utgå från ”vetenskap och

beprövad erfarenhet”.⁵⁵ Något som blir tydligt i samtalen med deltagare är att vården har svårt att bidra med mycket alls åt patienterna när det kommer till hormonbehandling för ickebinära. Vetenskap saknas i hög grad och även kliniskt verksamma endokrinologer har begränsad beprövad erfarenhet att utgå från, samtidigt som patienterna har möjlighet att ta del av hela transcommunityns gemensamma beprövade erfarenhet.

Att utnyttja denna kunskapsbank som finns inom communityn har alla deltagare gjort i olika utsträckning, flera i väldigt hög grad. De flesta har bra koll på det aktuella forskningsläget, eller snarare bristen på ett forskningsläge, och ett väldigt stort bibliotek av andras erfarenheter. Deltagarna har lagt mycket tid på att inhämta kunskap från olika källor. Främst har olika transforum används för att hitta information, flera deltagare lyfter upp bristen på bra information från vårdens håll. De lyfter upp att det finns mycket bra information utanför vården och att de ofta känner ganska stor tillit till denna information. En deltagare berättar: *”Jag tror att jag frågade endokrinologen också lite. Dom tenderar ju att ge ganska breda penseldrag. Medan från andras erfarenheter kan en få mer en bild av att, visst det är väldigt individuellt, men också ungefär i vilken ordning folk upplevde att det kom, vilka effekter som t.ex. är permanenta och tillfälliga.”*

Sökt behandling

”Dels så känner man sig lite som en försökskanin med långtidseffekter osv. Och sen så är jag lite så här kluven med effekterna.”

Gruppen ickebinära är mycket heterogen vilket gör att patientgruppen har vitt skilda behov, därav måste behandlingsmålen individualiseras. Eftersom denna studie bara innefattar åtta deltagare är det svårt att dra adekvata slutsatser som representerar vad gruppen ickebinära söker för effekter.

Samtliga deltagare sökte bröstkirurgi och var i varierande grad intresserade av hormonbehandling.

55 ”Patientlag (2014:821) | Lagen.nu”, åtkomstdatum 22 februari 2019, <https://lagen.nu/2014:821>;

”Patientsäkerhetslag (2010:659) | Lagen.nu”, åtkomstdatum 22 februari 2019, <https://lagen.nu/2010:659>.

Alla deltagare anger att främsta orsaken att överväga hormonterapi är röstförändringarna. Flera uttrycker en motvilja för att förändra sin kroppsbehåring. En stor del av diskussionen kring hormonterapi berör hur en ska kunna styra vilka effekter en får och hur de kan göras permanenta, samtidigt som oönskade effekter undviks. Två av deltagarna kombinerar testosteron med Finasterid för att minska håravfall. Tre av åtta deltagare berättar att det blev olika fel i deras hormondosering och att de av olika anledningar fick en markant högre dos än vad som var planerat.

Förhandling om vård

”Men jag tror att det var typ ett möte om såhär ’ok, vilken typ av behandling vill du ha?’, och sen så var det ’ok, då ska vi se till att du får den behandlingen’.”

Maktrelationen mellan patient och vårdgivare är komplex och påverkas av en mängd olika faktorer. Linander et al har tidigare utforskat hur personer med transerfarenhet ofta själva får axla rollen som projektledare för sin utredning och behandling.⁵⁶ Deltagarna i denna studie uppger generellt ett hög grad av inflytande över sin egen behandling. En faktor som möjliggör detta är bristen av vetenskap, vilket sätter patient i en unik position att framgångsrikt förhandla om vård. En deltagare berättar: *”Jag kom dit, och så sa jag ’jag vill det här och det här, jag vill inte det här’. Och endokrinologen sa ’det går inte att pick and choose’, och jag sa ’jo, om man tar Finasteride så går det’, och då sa han ’du har rätt, vi provar det här’.”* Ett annat exempel på framgångsrik förhandling är att alla deltagare som fått recept på testosteron har fått det i gel-form, även om sprutor tenderar att vara standard. Flera begärde detta själva främst för att upprätthålla en högre kontroll över dosen de tar.

Misstro till vården

”Dels för att jag mådde ganska dåligt då och inte kände att jag ville bli mer nedtryckt, och dels för att jag inte trodde att dom skulle hjälpa mig.”

56 Linander m.fl., ”Negotiating the (Bio)Medical Gaze – Experiences of Trans-Specific Healthcare in Sweden”.

Att gruppen ickebinära generellt har lågt förtroende för vården har berörts flera gånger tidigare i denna text, vilket även kan leda till att patienter går längre med sina symptom innan de söker vård.⁵⁷ Detta kan bryta den normala vårdkedjan. Generellt är processen utformad så att en patient upptäcker ett symptom, söker till vården som utreder och diagnosticerar problemet och erbjuder en adekvat behandling. Majoriteten av deltagarna i den här studien följer inte detta system. De söker inte primärt för att utreda ett symptom, utan de flesta har redan på egen hand diagnostiserat sig själva och söker först när de kommit fram till vad deras problem är och vilken behandling de behöver för att åtgärda det. De går alltså i princip igenom hela vårdkedjan själv innan de överhuvudtaget söker specialistvård. En deltagare berättar: *”Och jag antar att hade det inte gått att göra den ickebinära utredningen, om det inte hade funnits ett visst hopp om att få mastektomi, då hade det åtminstone dröjt många år till tror jag, om jag hade gjort utredning hade jag behövt bli mycket mer desperat tror jag. Och jag blev ju efter hand mer desperat av att må bättre. Alltså att mildra den här dysforin.”*

Alla deltagare har haft kontakt med vården tidigare och lyft sin dysfori-problematik i någon form, men det är endast en deltagare som gick vidare till könsdysfori-utredning på initiativ från vården. Alla andra tog själva upp dysfori-diagnosen och drev själv sin vårdkedja framåt. Flera skickade egenremisser. Primärvården nekade att skicka remiss till utredningsteam för två av deltagarna. Argumenten som uppgavs var bl.a. att de inte var säkra på diagnosen och att de inte trodde de kunde skicka en sådan remiss utan att patienten måste göra det själv. En deltagare beskriver sin psykiatriker på ungdomsmottagningen: *”Det känns som hon inte riktigt förstod dysfori på det sättet. Man kan ju va... hon tänkte att det kanske var andra bakomliggande anledningar, eller att jag bara behövde bättre självförtroende eller sånt där.”*

57 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*.

Klara mål

”Jag tror det handlar mycket om att jag var ju väldigt säker på vad jag ville när jag gick in i min utredning. Jag visste, jag var säker.”

Den spridda synen på vården som gatekeeper som måste passeras är känd sedan tidigare, vilket finns beskrivet i bakgrunden. Detta visar sig också i hur patienterna innan vårdkontakten har tänkt igenom vad deras mål är och hur det ska uppfyllas. Det finns också en lång historia om samarbete inom transcommunityn med informationsutbyte för hur en ska kunna passera för vårdgivaren och få tillgång till vården en vill ha.⁵⁸ Detta är dock ingenting deltagarna i denna studien har gjort i någon högre utsträckning. Alla uttrycker olika grad av positiv överraskning över hur lite de behövde anpassa sig för att passa in i vårdens stereotyper, något flera var mycket oroliga för inför vårdkontakten. Flera kopplar ihop detta minskade behov av att anpassa sig till både DSM-V och hur tillgången till vård förbättrats de senaste åren för ickebinära. Särskilt är det ett utredningsteam som lyfts fram för sitt framgångsrika arbete med att nå fram till gruppen ickebinära.

På en direkt fråga förnekar alla att vårdgivarna har påverkat deras beslut om behandling. Vissa berättar att de var bestämda redan innan första kontakten och att det aldrig förändrades, några säger att den långa väntetiden gjorde att de var ”färdigtänkta” när de väl fick komma till ett utredningsteam, och ett par säger att även om vårdgivaren inte påverkade deras beslut så fick de viss hjälp av ny information från vården. Samtidigt berättar flera om hur deras inställning till behandling förändrades. Majoriteten var tveksamma till hormonterapi men blev under utredningens gång mer positiva till det och alla förutom en deltagare har fått hormonbehandling. En deltagare berättar: *”Näää, alltså, vården påverkade inte det beslutet. Vården möjliggjorde det.”*

⁵⁸ Linander, ”‘It was like I had to fit into a category’: Care-seekers’ experiences of gender regulation in the Swedish trans-specific healthcare - Fulltext”; Pearce, *Understanding Trans Health*.

Desperat vårdbehov

”För mig spelade inte så jättestor roll vad bieffekterna var, eller riskerna eller sånt där. För det kändes som en risk att inte gå igenom dom behandlingarna. Så kändes det ändå helt irrelevant att läsa på om allt sådant.”

Diskussionen om behandlingstvinst kontra biverkningar är väldigt vanlig inom vården.

Hormonbehandling har som bekant många olika effekter och biverkningar, så att påbörja en sådan behandling är inte ett beslut som tas lättvindigt. Samtidigt som deltagarna generellt visar upp en mycket hög kunskapsnivå om hormonernas effekter och påverkan på kroppen så uttrycker flera att det inte berörde dem att behandlingen hade stora potentiella biverkningar. De berättar att deras vårdbehov var så desperat så att det inte spelade någon roll, de var tvungna att försöka förändra sin situation. Det berättas också om att de långa väntetiderna har spätt på deras desperation. Flera tvekade också länge innan de sökte vård från början, vilket gjorde att vårdbehovet ökade ännu mer. En deltagare berättar: *”Jag hade inte gjort min mastektomi vid det laget och jag hade så mycket dysfori att jag började bli lite desperat. Jag tänkte att jag måste bli av med nått av det här! [...] Och även om jag inte riktigt var lockad av alla andra sidoeffekter av testosteronet så kände jag, jag var så pass desperat att jag kände att ’nä, nu gör vi det, nu gör vi testosteronet, och hoppas att det blir bättre’.”*

DISKUSSION

I följande kapitel kommer större teman från resultaten lyftas fram och diskuteras. Ett övergripande tema genomsyrar alla berättelser; temat om att inte bli sedd och förstådd, att inte finna en plats i samhället för ens identitet. Detta är ett tema som har diskuterats inom annan forskning rörande personer med transexfarenheter, däribland av Linander och Bremer.⁵⁹ Det syns mycket tydligt i deltagarnas berättelser i denna studie, t.ex. då de inte ens genom kirurgi och hormonterapi förväntar sig kunna bli sedda som de är. Problematiken kring detta och det stora lidandet som skapas går som en röd tråd genom alla berättelser.

Osynliggörande av ickebinära

Som nämntes i bakgrunden så finns det en stor brist på forskning som inriktar sig specifikt på ickebinära. Det finns mycket forskning om personer med transexfarenhet där deltagarna delas in i FtM, MtF, och ickebinära/genderqueer/övrigt. Eftersom denna tredje grupp ofta utmärker sig med bl.a. sämre upplevd hälsa och lägre tillit till vården måste det ses som anmärkningsvärt att det inte har utforskats närmare. Generellt inom forskning när en definierad grupp sticker ut i resultatet inbjuder det till vidare studier för att utröna anledningar till detta, vilket även har poängterats av tidigare studier.⁶⁰

Att så inte har skett för gruppen ickebinära kan förstås på flera olika sätt. Det faktum att gruppen har en mycket låg tillit till vården kan självfallet skapa problem för vidare forskning. Det är även en

59 Linander, "‘It was like I had to fit into a category’: Care-seekers’ experiences of gender regulation in the Swedish trans-specific healthcare - Fulltext"; Signe Bremer, "Nio transpersoners berättelser om vardagsverklighet", *Lambda Nordica* 11, nr 1–2 (2006): 7–29.

60 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*; Jacob C. Warren, K. Bryant Smalley, och K. Nikki Barefoot, "Psychological Well-Being among Transgender and Genderqueer Individuals", *International Journal of Transgenderism* 17, nr 3–4 (oktober 2016): 114–23, <https://doi.org/10.1080/15532739.2016.1216344>; K. Bryant Smalley, Jacob C. Warren, och K. Nikki Barefoot, "Differences in Health Risk Behaviors across Understudied LGBT Subgroups.", *Health Psychology* 35, nr 2 (2016): 103–14, <https://doi.org/10.1037/hea0000231>.

grupp som i sin natur är svår att definiera och avgränsa. Inom medicinsk forskning är det mycket vanligt med binära indelningar, såsom sjuk/frisk, man/kvinna, cis/trans. Ofta vill medicinsk vetenskap hitta ett gränsvärde där övergång mellan de två binära tillstånden kan finnas, en diskussion som är vanlig angående t.ex. diagnoskriterier eller gränsvärden för blodprover. Denna kultur kan också göra att det är svårt att konfronteras med en grupp som så tydligt tar avstånd från binära definitioner.⁶¹

Ett annat problem är att mycket forskning i Sverige gör urval utifrån register som är könsbinära. Sverige har ett av världens mest utvecklade folkbokföringsregister, vilket skapar stora möjligheter för viktig forskning. Urval för studier görs ofta utifrån register. Här sker ett systematiskt osynliggörande av personer som ej definierar sig könsbinärt. Antingen räknas de in i den könsbinära grupp de tilldelades vid födseln eller så utesluts de senare då deras angivna kön i undersökningen ej stämmer överens med deras personnummer. Det innebär alltså att de antingen misrepresenteras av forskningen eller utesluts helt. Oavsett vilket är det ett tydligt osynliggörande. På samma sätt sker ett osynliggörande i sammanställande av statistik. Enligt Statistiska Centralbyrån så ska ”[...] *all statistik som ligger till grund för beslut i samhället vara könsuppdelad*”, vilket i dagsläget innebär en indelning i de två binära könen man/kvinna.⁶² Detta innebär att ickebinära misrepresenteras i SCB:s statistik och att de därmed osynliggörs i statistiken som lägger grunden för t.ex. arbete mot diskriminering och andra politiska insatser. Det finns flera lösningar för att kringgå denna problematik. Något som debatterats mycket de senaste åren inom Sverige är införandet av ett tredje juridiskt kön och könsneutrala personnummer. Den statliga utredningen ”Transpersoner i Sverige” föreslår att regeringen tillsätter en utredning för att se över möjligheten till att införa detta.⁶³

61 Tom A. Hutchinson, red., *Whole Person Care: A New Paradigm for the 21st Century* (New York: Springer, 2011).

62 Lena Johansson, red., *Könsuppdelad statistik: ett nödvändigt medel för jämställdhetsanalys*, CBM, 2004:1 (Stockholm: Statistiska centralbyrån, 2004).

63 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*.

Även i enkät-studier sker det ofta ett liknande osynliggörande av ickebinära, då det frekvent endast ges två binära alternativ när det frågas om kön. Detta kan hanteras på olika sätt av deltagare, bl.a. att vägra delta, att inordna sig, eller att queera frågan (t.ex. genom att kryssa i båda rutorna).⁶⁴ Oavsett metod så blir det ett osynliggörande eller en missrepresentation av ickebinära. Utredningen ”Transpersoner i Sverige” lyfter upp detta som ett problem och utredarna har haft kontakt med SCB som själva lyfter upp problematiken.⁶⁵ Även SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) arbetar med frågan och planerar att ta fram en vägledning för detta.⁶⁶ Att som enkätskapare begrunda vilka aspekter av kön som är relevanta för undersökning är ofta en bra utgångspunkt; såsom könsidentitet, genetiskt kön, eller juridiskt kön etc. RFSL har arbetat fram en guide kring hur enkätskapare kan fråga om kön i enkäter.⁶⁷

Som framgår i resultaten av denna studie så upplevs det som ett problem för deltagarna att det saknas tydliga förebilder och ett tydligt narrativ om ickebinaritet. Samtidigt finns det en risk när ett tydligt narrativ sprids att detta skapar en ny norm. Det finns en lång historia inom transvården om att patienter kan behöva anpassa sig efter rådande normer för att få tillgång till vård, något som också fortfarande sker.⁶⁸ Även i denna studie berättar flera deltagare att de var oroliga över att behöva anpassa sig för att få vård. Ruth Pearce beskriver detta som en diskursiv feedback-loop vari patienter anpassar sig efter normen som upprätthålls inom vården om hur en ”sann” transpersons narrativ ska se ut för att få tillgång till vård, vilket i sin tur förstärker de normerna.⁶⁹ Detta gynnar varken patienterna eller den medicinska vetenskapen.

64 Robot Hugs, ”Other Four”, *Robot Hugs* (blog), 07 juli 2015, <http://www.robot-hugs.com/other-four/>.

65 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*.

66 Sveriges Kommuner och Landsting, ”Inkluderande svarsalternativ för kön i enkätundersökningar”, text, SKL, åtkomstdatum 12 april 2019, <https://skl.se/ekonomijuridikstatistik/statistik/statistikinsamlingenkater/konsumpdeladstatistik.14769.html>.

67 RFSL, ”Att fråga om kön och trans i enkäter”, RFSL, åtkomstdatum 12 februari 2019, <https://www.rfsl.se/hbtq-fakta/att-fraaga-om-koen-och-trans-i-enkaeter/>.

68 Linander, ”‘It was like I had to fit into a category’: Care-seekers’ experiences of gender regulation in the Swedish trans-specific healthcare - Fulltext”.

69 Pearce, *Understanding Trans Health*.

Hur vi som forskare och kliniker ska förhålla oss till denna problematik är mycket svårt, då det är en komplex fråga med många olika aspekter. Självfallet är det viktigt att respektera mångfalden som finns inom gruppen och inte tvinga in patienter i ett färdigt narrativ. Samtidigt är det värdefullt att utöka den vetenskapliga kunskap rörande denna patientgrupp och för att göra detta måste vi på något sätt definiera gruppen. I min mening finns det ett mycket stort värde i fortsatta kvalitativa och kunskapsinventerande studier för att utöka den vetenskapliga kunskapsbanken. En av de stora fördelarna med kvalitativ forskning jämfört med kvantitativ forskning är att fokus ligger på deltagarnas upplevelser och berättelser.⁷⁰ Vi behöver få fler historier och narrativ från gruppen ickebinära för att därifrån avancera till att avgränsa och konkretisera gruppens unika problematik. Om kvantitativa studier ska utföras så måste de utformas med största möjliga noggrannhet när det kommer till urval och inkludering för att de ska kunna bedömas ha någon vetenskaplig validitet. Införande av fler juridiska kön skulle underlätta denna process. Det är inte ens säkert att det är relevant att prata om gruppen ickebinära då vi redan nu vet att det är en extremt heterogen grupp med otaliga undergrupper, utan forskningen kanske behöver struktureras på andra sätt. Detta är dock inte något som kan utrönas utan vidare studier med gruppen ickebinära som utgångspunkt.

Vetenskap och beprövad erfarenhet

I Patientlagen 1 kap. 7§ står det *”Patienten ska få sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som är av god kvalitet och som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.”*⁷¹

Enligt Patientsäkerhetslagen 6 kap. 1§ *”Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.”*⁷² ”*Vetenskap och beprövad*

erfarenhet” är ett spritt begrepp som saknar en tydlig definition.⁷³ Ett mycket tydligt exempel på

70 Charmaz, *Constructing Grounded Theory*; Malterud, *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*.

71 ”Patientlag (2014:821) | Lagen.nu”.

72 ”Patientsäkerhetslag (2010:659) | Lagen.nu”.

73 Johannes Persson, Sten Anttila, och Nils-Eric Sahlin, ”Hur förstå ’och’ i ’vetenskap och beprövad erfarenhet?’”, *Filosofisk tidskrift*, nr 39 (2018): 44–54; Johannes Persson m.fl., ”Vår erfarenhet av beprövad erfarenhet”, åtkomstdatum 23 maj 2019, <http://lakartidningen.se/Aktuellt/Kultur/Kultur/2015/12/Var-erfarenhet-av-beprovad-erfarenhet/>.

problematiken som uppstår när vi har ett lagstadgat begrepp som samtidigt ej är tydligt definierat framträder när vi tittar närmare på hormonterapi för ickebinära. Inom detta fält saknas vetenskap och den beprövade erfarenheten är liten och utspridd.⁷⁴ Samtidigt finns det ett välfungerande system för kunskapsutbyte och en generellt hög kunskapsnivå inom patientgruppen.

Detta medför att vi behöver ifrågasätta hur vi ska värdera ”beprövad erfarenhet”, då det traditionellt sett syftar på vårdgivarens kliniska erfarenhet. Hur patientgruppens kollektiva beprövade erfarenhet bör värderas är en komplex fråga. Traditionellt sett så har patientorganisationer haft en viktig roll att föra patienters talan gentemot vården. De har också haft en funktion av att sammanställa och framföra kunskap och förslag om förändringar för att förbättra vården. Exakt hur stor effekt detta egentligen har på vården är ett aktivt forskningsområde, men studier tyder på att organisationerna har relativt liten makt över faktiska förändringar.⁷⁵ Dock är det svårt att hitta diagnoser där balansen av kunskap mellan vårdgivare och vårdtagare liknar den som ses inom transvården och i synnerhet när det angår vård för ickebinära. Detta framgår tydligt av denna studie då flera deltagare på olika sätt uttrycker att de upplever sig ha mer kunskap om hormonbehandling för ickebinära än vad deras behandlade endokrinolog har. Att inte respektera och ta tillvara på denna kunskap måste ses som ett rent slöseri; samtidigt som läkare har ett ansvar att erbjuda vård efter vad de anser vara bästa möjliga kunskap vilket inte självklart inkorporerar kunskap som patienten har men läkaren saknar.

Patientgruppen har ett starkt community med ett välutvecklat system för kunskapsöverföring. Både det låga förtroendet för vården och samhällets diskriminering mot transpersoner har troligen bidragit till att gruppen under lång tid utvecklat detta system. Detta community och

kunskapsöverföring inom densamma har sedan växt mycket kraftigt med internets framväxt de

74 Guy T’Sjoen m.fl., ”Endocrinology of Transgender Medicine”, *Endocrine Reviews*, 2018, 37; E. Coleman m.fl., ”Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender-Nonconforming People, Version 7”, *International Journal of Transgenderism* 13, nr 4 (augusti 2012): 165–232, <https://doi.org/10.1080/15532739.2011.700873>.

75 Kyriakos Souliotis m.fl., ”Health Democracy in Europe: Cancer Patient Organization Participation in Health Policy”, *Health Expectations* 21, nr 2 (april 2018): 474–84, <https://doi.org/10.1111/hex.12638>.

senaste tiotal åren.⁷⁶ Patientgruppens samlade beprövade erfarenhet har potential att vara till mycket stort värde för medicinvetenskapen. Flera organisationer arbetar redan med att sammanställa och presentera denna kunskap, t.ex. TGEU och WPATH.

Det finns olika metoder för att införliva kunskap från grupper i den medicinska forskningen. Något som blir allt vanligare inom forskning är så kallad crowdsourcing, dvs att ett problem presenteras för en stor grupp deltagare som sedan får arbeta tillsammans i olika former för att finna en lösning.⁷⁷ En annan metod har börjat användas mer inom hälsovetenskapen är Community-Based Participatory Research (CBPR), en metod som har utformats specifikt för att bättre ta tillvara på communityns kunskap och erfarenheter genom ett nära samarbete mellan forskare och community-representanter.⁷⁸ Oavsett val av metod så vore det till stor gagn för den medicinska vetenskapen att inventera den kunskap som finns inom transcommunityn.

Hormonterapi

Konsekvenserna av bristen på forskning och hur förhandlingen om vård mellan patient och vårdgivare ser ut syns tydligt i diskussionen kring hormonell behandling. Hormonterapi är inte en lika självklar behandling för ickebinära som för binära transpersoner. Enligt ett binärt synsätt fungerar hormonellt kön som så att har du mycket testosteron är du hormonellt en man och har du mycket östrogen är du hormonellt en kvinna. Eftersom detta handlar om koncentrationer av

76 Eve Shapiro, "Trans' Cending Barriers: Transgender Organizing on the Internet", *Journal of Gay & Lesbian Social Services* 16, nr 3–4 (maj 2004): 165–79, https://doi.org/10.1300/J041v16n03_11.

77 Joseph D. Tucker m.fl., "Crowdsourcing in Medical Research: Concepts and Applications", *PeerJ* 7 (12 april 2019): e6762, <https://doi.org/10.7717/peerj.6762>; "TDR | Crowdsourcing in Health and Health Research: A Practical Guide", WHO, åtkomstdatum 23 april 2019, <http://www.who.int/tdr/publications/year/2018/crowdsourcing-practical-guide/en/>.

78 The University of Alabama in Birmingham, "Mixed Methods and Community-Based Research Approaches", 2013, https://www.uab.edu/medicine/cfar/images/CBPR_approaches_JMTuran_Spring_2013.pdf; The Examining Community-Institutional Partnerships for Prevention Research Group, "Developing and Sustaining Community-Based Participatory Research Partnerships: A Skill-Building Curriculum", 2006, https://depts.washington.edu/ccph/cbpr/documents/cbpr_curriculum.pdf.

hormoner i kroppen är det tämligen självklart att synen på detta som binärt är en grov förenkling.⁷⁹ Vilka effekter som eftersöks av ickebinära är något som borde undersökas djupare men det känns inte osannolikt att många ickebinära inte önskar alla de effekter som en könshormonsbehandling ger, vilka även framkommer i denna studie. Att forska på möjligheter till att styra effekterna av hormoner är självfallet ett pågående arbete inom endokrinologin och detta skulle vara mycket värdefullt för ickebinära som har behov av hormonterapi. Detta är särskilt brådskande då patientgruppen redan utforskar möjligheterna själva, t.ex. genom kombinationen av Finasterid och testosteron som diskuteras i nästkommande kapitel. Svårigheterna som bl.a. lyfts av T'Sjoen et al är att få center har en tillräckligt stor ickebinär patientbas för att göra stringent forskning på behandling och effekter, det behövs därför fler stora multicenter-studier.⁸⁰ I Sverige finns det också stora möjligheter då ett utredningsteam var tidiga med att arbeta specifikt med ickebinära och har de senaste åren behandlat många patienter. Dock är det en utmaning att uppnå en hög vetenskaplig evidens då det ej går att göra dubbelblinda studier och det är svårt att utforma etiskt gångbara longitudinella studier.

En annan fråga som väcks är om hormonbehandling alltid är den bästa behandlingen för ickebinära. Det är inte lika självklart som för binära patienter. Hormonbehandling har många effekter och biverkningar, och det finns inte mycket kunskap om äldre transpersoner och hur hälsan påverkas av livslång hormonbehandling.⁸¹ Beroende på hur dysforin tar sig uttryck och vad som utlöser den kan det vara värt att utforska andra behandlingsmöjligheter. Specialiserad logoped- och psykologkontakt kan ha ett stort värde. I brist på bättre behandlingar så är hormonterapi en mycket viktig hörnsten i behandlingen av könsdysfori bland ickebinära, men det vore värt mycket att utforska

79 Socialstyrelsen, *Vård och behandling av personer med intersexuella tillstånd – Kartläggning av det tidiga omhändertagandet* (Socialstyrelsen, 2017).

80 T'Sjoen m.fl., "Endocrinology of Transgender Medicine".

81 Louis J. Gooren och Guy T'Sjoen, "Endocrine Treatment of Aging Transgender People", *Reviews in Endocrine and Metabolic Disorders* 19, nr 3 (september 2018): 253–62, <https://doi.org/10.1007/s11154-018-9449-0>.

flera behandlingsmöjligheter. Detta är dock något som faller utanför denna studiens omfattning att vidare resonera kring.

Självfallet ska svårigheten att hitta rätt behandling inte tillåtas hindra ickebinära från att erhålla adekvat vård. Det stora och brådskande vårdbehovet måste bemötas med stor respekt och skyndsamhet. Något som framkommer i denna studie är beskrivningar av ett desperat vårdbehov som patienterna upplever. Flera deltagare uttrycker att de vid behandlingsstart inte brydde sig om biverkningarna, då de ansåg att inga biverkningar kunde mäta sig de potentiella vinsterna av behandlingen. Sådana uttryck måste tas på allra högsta allvar av vården. Balansen mellan biverkningar och effekt av en behandling är något vårdgivare och patienter ständigt måste förhålla sig till. När patienter berättar att biverkningar inte spelar någon roll så är svårt att se det som något annat än ett uttryck för ett extremt starkt vårdbehov.

Förhandling om vård

Tillgången till könsbekräftande vård har historiskt sett varit begränsad och villkorad, särskilt för ickebinära patienter.⁸² Detta är även berättelser som deltagarna i denna studie delar med sig av. De berättar om en stor oro om att bli nekad vård, att bli dåligt bemött, att bli nonchalerad. Denna oro uttrycks ha sin grund i en historiskt begränsad vård och många berättelser från andra personer med transerfarenheter som blivit utsatta. Samtidigt uttrycker flera att de är positivt överraskade över hur bra deras möte med vården faktiskt har varit. Detta kan ses som ett uttryck för den utsatta position dessa patienter har gentemot vårdgivaren. Trots att de berättar om ett otvetydigt stort lidande och vårdbehov så är de samtidigt oroliga för att vården inte ska stå på deras sida, vilket den inte heller varit genom historien.

82 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*; Matsuno och Budge, "Non-Binary/Genderqueer Identities".

Deltagarna i denna studie är generellt väl inlästa på det rådande forskningsläget. I vissa fall uttrycker de att de vet mer än vårdgivarna, vilket skapar en unik förhandlingsposition. Detta blir särskilt tydligt när det kommer till hormonterapi och tillvägagångssättet för detta. Eftersom forskning saknas så rekommenderas individualiserad behandling för ickebinära.⁸³ Detta känner deltagarna ofta till men de har en annan position än vårdgivarna då de har lägre krav på sig för evidensgraden när de diskuterar behandlingar, och har ett helt communitys samlade erfarenhet att resonera utifrån. Kombinationen av låg vetenskaplig evidens med patienter som ofta kommer väl förberedda sätter läkaren i ovanlig position, då den behöver komma överens med en patient om fortsatt behandling när patienten frekvent har mer kunskap om alternativa behandlingar och behandlingseffekter då de kan ta del av ett stort communitys samlade erfarenheter. Samtidigt har läkaren ett professionellt och lagstadgat ansvar att säkerställa att vården ges efter vetenskap och beprövad erfarenhet, och får ej ge råd eller behandling utan tillräcklig kunskap.⁸⁴

Denna unika förhandlingsposition exemplifieras i utbytet en deltagare har med sin läkare om att lägga till Finasterid för att begränsa håravfall vid testosteron-behandling. Enligt FASS är indikationer för Finasterid främst BPH (Benign Prostata Hyperplasi), men vid lägre doser har vissa specifika preparat indikationen androgen alopeci hos yngre män. Det finns även studier som rekommenderar det som tilläggsbehandling för MtF-transition.⁸⁵ I dagsläget finns dock ingen forskning som stödjer användandet av Finasterid för ickebinära patienter eller kombinationsbehandling med testosteron och Finasterid, samtidigt som det är det relativt spritt inom patientgruppen. Två av deltagarna i denna studie använder Finasterid i kombination med testosteron. Båda uttrycker att de själva var drivande i att få denna behandling och att de behövde

83 T'Sjoen m.fl., "Endocrinology of Transgender Medicine".

84 "Läkarförbundets etiska regler", Sveriges läkarförbund, åtkomstdatum 27 april 2019, <https://slf.se/rad-och-stod/etik/lakarforbundets-etiska-regler/>; "Patientsäkerhetslag (2010:659) | Lagen.nu"; "Patientlag (2014:821) | Lagen.nu".

85 Emily L. Knezevich, Laura K. Viereck, och Andjela T. Drincic, "Medical Management of Adult Transsexual Persons", *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy* 32, nr 1 (2012): 54–66, <https://doi.org/10.1002/PHAR.1006>; T'Sjoen m.fl., "Endocrinology of Transgender Medicine".

vara pålästa och säkra på sin sak för att få tillgång till det. Detta är alltså ett exempel på hur patienter genom kunskap inhämtad från transcommunityn lyckas förhandla sig till en behandling som inte har stöd i varken forskning eller riktlinjer.

I en studie om personer med transexfarenheters kontakt med svensk sjukvård beskriver Linander et al hur låg kunskapsnivå hos vårdgivare leder till "[...] a responsibility shift, from care-provider to care-user", alltså att patienten tar över ansvar som traditionellt ligger på vårdgivaren.⁸⁶ Denna tanke stöds också av deltagarna i denna studie, även om de generellt uttrycker det som en positiv förändring då det möjliggör en större kontroll över behandlingsvalen. Denna positiva inställning till att själv vara drivande i sin behandling kan härstamma från det faktum att majoriteten av deltagarna kände en stor oro att bli nekade vård. Att själv ta ansvar över sin behandling kan vara ett sätt att hantera denna oro.

Tillit till vården

Att personer med transexfarenhet i allmänhet och ickebinära i synnerhet har lågt förtroende för vården är känt sedan innan.⁸⁷ Detta är något som även deltagarna i denna studie berättar själva. Samtidigt framträder det tydligt i intervjuerna att relationen är mer komplex än så.

Även om de flesta deltagare i någon mån markerar mot sjukvården och anmärker på hur den historiskt sett inte stått på deras sida så väljer flera att spontant även försvara vården. Det som ofta uttrycks är att vården i allmänhet inte är bra men att just deras utredningsteam har varit bra. Särskilt är det ett specifikt utredningsteam som lyfts fram av flera deltagare för att de i flera år har arbetat aktivt och medvetet för ickebinäras rätt till vård. Även om det är vanligt att tala om vården som ett hinder som behöver överkommas och som en gatekeeper så verkar det också som att vården trots

⁸⁶ Linander m.fl., "Negotiating the (Bio)Medical Gaze – Experiences of Trans-Specific Healthcare in Sweden".

⁸⁷ Westerlund, *Transpersoner i Sverige*.

allt har en viktig funktion för patienterna. Detta blir tydligt då deltagarna trots allt är så måna om att spontant betona hur bra just deras vårdkontakter har varit. Även då det berättas om fel som har begåtts i vården så följs det ofta upp med ett försvarande om att den stora majoriteten av vårdkontakten har fungerat väl.

Samtidigt som vården ses som ett hinder så erkänns ändå att det finns en åtråvärd kompetens inom vården. Behovet av bekräftelse från vården och att få en ”godkänd”-stämpel på sin transidentitet är också något som kommer fram i intervjuer. Även om majoriteten av deltagarna nekar till att vården förändrat deras beslut om behandling så har alla ändå på olika sätt ändrat sina tankar under utredningstiden. Detta kan självfallet också ha sin förklaring i händelser utanför vårdkontakten men det kan också vara möjligt att vården visst spelar en roll i beslutet, men att det är problematiskt att erkänna det. Flera deltagare poängterar att vården historiskt sett inte stått på deras sida och detta skulle kunna vara en anledning till att inte vilja lyfta fram vårdens påverkan på deras beslutsprocess. Det kan även ses som ett sätt att utjämna maktbalansen mellan vårdgivare och patient. En könsidentitetsutredning tar ofta över ett år och patienterna får mycket tid att begrunda dessa frågor utanför kontakten med vården. Det hade varit intressant att undersöka närmare vårdens roll i beslutsprocessen då det uppenbarligen är en komplex relation mellan vårdgivare och patient, något som dock faller utanför denna studies omfattning.

Många av deltagarna berättar även spontant att vården har varit bättre än förväntat. De uttrycker överraskning över hur väl de blir bemötta och flera beskriver en upplevelse av genuin omtanke från vårdgivarna. Det är dock svårt att dra några större slutsatser från det här då det behöver sättas i relation till de extremt låga förväntningarna som deltagarna hade innan de sökte vård. Att vården är bättre än förväntat kan självfallet vara ett uttryck för en bra given vård men det kan också ses som en reaktion på mycket lågt ställda förväntningar. Det finns ett utvecklat narrativ inom

patientgruppen om hur dålig vården är. Att vården de möter är bättre än vad de hade befarat att de skulle möta betyder inte nödvändigtvis att vården är bra. Detta är inte något som har utforskats närmare i denna studie utan får främst ses som ett bifynd som bör utforskas närmare i senare studier.

Makt över vården

Alla deltagare i denna studie har olika tankar och idéer om hur vården bör förändras. De har även otaliga berättelser om olika brister inom vården. Att som individuell patient förhålla sig till detta är svårt då möjligheterna att ställa krav på vården är begränsade. Även om flera deltagare har haft god kommunikation med sina vårdgivare och även haft stora möjligheter att själva kontrollera sin vård så har detta främst skett eftersom deras vårdgivare har varit välvilligt inställda till dem och tillåtit denna grad av inflytande. Tillgången till vård är fortfarande villkorad och skulle patientens kontroll nekas av vårdgivare så är det svårt för patienten i denna situation att kämpa emot.

Det finns olika sätt för patienter att påverka vården. Enligt företagsekonomen Albert Hirschman finns det principiellt två olika sätt att påverka, ”exit” och ”voice”.⁸⁸ Exit innebär att en tackar nej till det som erbjuds om det inte håller en tillfredställande kvalitet. Detta är till stor del tanken med det fria vårdvalet, att kvalitén på vården höjs då patienter får större möjlighet att välja bort vård som ej upplevs adekvat. Eftersom transvården har upplevts som mycket restriktiv och svårtillgänglig är inte detta en möjlig förändringsstrategi för patientgruppen.⁸⁹ Voice handlar om att försöka förbättra vården genom kommunikation; såsom klagomål, förslag på förändringar, och dialog. Detta är också svårt för enskilda patienter att göra då de är i en beroendeställning gentemot vården av samma anledning som att det är svårt att använda ”exit” som strategi. Dock finns det potential att förändra som grupp genom att organisationer sköter kommunikationen med vården.

88 Albert O. Hirschman, *Exit, Voice, and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States* (Cambridge, Mass: Harvard University Press, 2004).

89 Westerlund, *Transpersoner i Sverige*; Linander, ”‘It was like I had to fit into a category’: Care-seekers’ experiences of gender regulation in the Swedish trans-specific healthcare - Fulltext”.

I Sverige finns det en historia av patientorganisationer som får inflytande över behandlingar och sjukvårdens utveckling. Flera stora patientorganisationer används ofta som remissinstanser vid politiska förändringar och är aktiva i förändringsarbete.⁹⁰ Personer med transerfarenhet har ingen egen patientorganisation men representeras ofta av RFSL. De inkluderades dock inte som en målgrupp för RFSL förrän 2001.⁹¹ En av RFSLs prioriterade områden 2018-2021 är just Trans- och Intersexfrågor.⁹² Det finns och har funnits flera olika organisationer för personer med transerfarenheter i Sverige men RFSL är och förblir den otvetydigt största och mest inflytelserika organisationen. RFSL driver också sidan transformering.se som samlar mycket information och presenterar denna på ett lättillgängligt sätt. Här finns alltså potential för RFSL att utöka sin roll som intresseorganisation och fortsätta arbeta att möjliggöra ett förändringsarbete av vård med utgångspunkt i patienternas erfarenheter. Internationellt görs detta också av organisationer såsom TGEU och WPATH. Detta arbete försvåras dock av de problem som jag tagit upp tidigare såsom det stora osynliggörande av särskilt ickebinära inom statistiken, bristen på tillit till vården, och komplexiteten rörande bristen på vetenskaplig evidens.

Identitetsskapande och behovet av bekräftelse

Processen att finna sin identitet är något alla människor går igenom. När det kommer till könsidentitet har vi många starka normer i samhället som styr människor i vissa förutbestämda riktningar. Att redogöra för hur identitetsskapande går till och sker båda på en individ-nivå och hur samhället påverkar detta faller tyvärr utanför denna studies omfattning. Något som vi dock kan utgå från är att det råder ett relativt stort konsensus om att identitetsskapande är en viktig del i ett

90 Ulrika Winblad, "Hur kan patienter och medborgare påverka och styra hälso- och sjukvården?" (Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap Uppsala universitet, 2011).

91 RFSL, "Transhistoria | Transformering.se".

92 RFSL, "Prioriterade områden 2018-2021", RFSL, åtkomstdatum 26 april 2019, <https://www.rfsl.se/om-oss/rfsls-prioriterade-omraaden-2018-2021/>.

hälsosamt liv. Friséen och Hwang redogör för synen på detta från en av pionjärerna inom identitetsforskning: "För [Erik Erikson] representerade sökandet efter identitet ett grundläggande mänskligt behov, ett behov lika viktigt som mat, trygghet och sexuell tillfredsställelse."⁹³

Vilken roll sjukvården har och vilket ansvar vi har gentemot patienterna när det kommer till identitetsskapande är en fråga som aktualiseras i kontakten med patienter med transerfarenheter. Historiskt sett har detta setts som en identitetsstörning och därmed har sjukvården haft en uttalad roll i att hjälpa patienter med deras självidentifiering. När diagnoserna nu förändrats och fokus har flyttats till dysforin är inte detta ansvaret tydligt längre. Flera deltagare i denna studie berättar att deras vårdgivare ofta betonade att deras roll inte var att bedöma patientens identitet utan istället hjälpa att lindra dysforin som på olika sätt är kopplad till inkongruens gällande könsidentitet och könsuttryck.

I Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd om vård för vuxna med könsdysfori står det: "Det är viktigt att hälso- och sjukvården tillhandahåller hjälp med att utforska sin könsidentitet redan innan en formell könsidentitetsutredning startas. Denna åtgärd kan vidare vara aktuell under själva utredningsperioden".⁹⁴ Detta är inget som deltagarna i denna studie anser har skett i någon högre grad. Det är inte heller något som de flesta deltagare hade förväntat, tvärtom lyfter flera fram hur de kände att de behövde varit "färdigtänkta" innan de tog kontakt med vården. Detta relaterar till bristen på tillit till vården och den utspridda oron kring att bli nekad vård. När tilliten till vården är låg och patienterna har en farhåga om att de kan bli nekade vård så är det en logisk fortsättning att patienterna gör sitt bästa för att vara väl förberedda och "färdigdiagnosticerade" innan de tar kontakt med vården för att minimera risken att stötta på problem. Genom att under lång tid agerat gatekeeper gentemot patienterna har vården alltmer förlorat sin funktion i att faktiskt bistå

93 Friséen och Hwang, *Ungdomar och identitet*.

94 Socialstyrelsen, *God vård av vuxna med könsdysfori - Nationellt kunskapsstöd*.

patienterna i deras process. Då vården har varit begränsad och ställt höga krav på patienterna så har situationen utvecklats där patienterna inte längre ser vården om en stöttande instans utan istället ser vården som vad en deltagare kallar ”ett hinder som måste passeras”. Här har vården uppenbart stort förbättringspotential; både att bli bättre på att fånga upp och stötta dessa patienter, och även att nå ut med information till patienter kring deras rättigheter och vårdens arbetssätt. Det finns nu en anmärkningsvärd diskrepans mellan vårdens riktlinjer och hur den faktiska vården bedrivs.

Flera deltagare i denna studie ger på olika sätt uttryck för ett sökande efter bekräftelse från vården. Samtidigt som deltagare berättar hur de misstror vården och nekar till att vården influerar dem så uttrycks det också ett starkt behov av att bli sedd och bekräftad av vårdgivare. Det presenteras i intervjuerna som ett stort ögonblick när vården bekräftar deras diagnos. Flera uttrycker också att det var den största oron inför vårdkontakt, att bli nekad vård och därmed också nekad en bekräftelse av deras identitet. Detta är vidare bevis på vikten av att vården lyckas identifiera och stötta denna patientgrupp. Även när tilliten är låg och synen på vården generellt negativ så finns det fortfarande en respekt och ett behov av att bli sedd och bekräftad av vårdgivaren. Detta kan också vara en viktig del i själva identitetsskapandet.⁹⁵

SKL tog 2015 beslut om att stödja och driva utvecklingen av personcentrerad vård i Sverige.⁹⁶ Detta är ett arbetssätt och etiskt förhållningssätt som bygger på att sätta personen i fokus och utnyttja deras egna förmågor och kunskaper på bästa sätt. Personcentrerad vård har visats vara lovande då den både är resurseffektiv och upplevs som positiv av patienterna.⁹⁷ Det finns potential i att använda detta för att förbättra vården för ickebinära transpersoner, då det belyser och försöker lösa flera av

95 Frisé och Hwang, *Ungdomar och identitet*.

96 Sveriges Kommuner och Landsting, ”Personcentrerad vård”, text, Sveriges Kommuner och Landsting, åtkomstdatum 26 april 2019, <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardnaravard/personcentreradvard.16029.html>.

97 Vårdförbundet, ”Vad alla behöver veta om personcentrerad vård”, Vårdförbundet, åtkomstdatum 10 april 2019, <https://www.vardforbundet.se/siteassets/engagemang-och-paverkan/sa-gor-vi-varden-battre/vad-alla-behoover-veta-om-personcentrerad-vard.pdf>.

de problem som beskrivits här. Jag instämmer med Ida Linander et al välformulerade avslutning ”[...] we argue for a trans-specific care that is more confirming and less conforming in its practice.”.⁹⁸

Styrkor och svagheter

Den största styrkan med den här studien är att den når fram till och utforskar en tidigare mycket outforskad patientgrupp. Detta kan t.ex. ses genom längden av intervjuerna. De planerades till 60 minuter men sju av åtta intervjuer förlängdes markant, flera över dubbla tiden. Förlängningen skedde på deltagarnas eget initiativ då de kände att de hade mycket de ville dela med sig av, vilket visar att de själva kände sig engagerade och intresserade av deltagandet i studiet. Detta trots att denna studie gjordes som ett examensarbete inom läkarprogrammet och fokuserar på en grupp som har mycket låg tillit till vården. Anledningarna till att deltagarna ändå kände tillit och engagemang för studien är flera. En stark faktor är att jag som forskare sågs som en allierad, troligen på grund av mitt privata engagemang och kännedom om communityn. Att även handledaren är känd inom communityn bidrog sannolikt till att öka förtroendet. Andra styrkor är att valet av grundad teori och de öppna intervjuerna, som tillät deltagarna att själva lägga fokus på deras viktigaste narrativ inom ramarna för studien, fungerar väl för att utforska denna grupp på deras villkor och visa en väg framåt med grund i patienternas egna upplevelser och värderingar.

Som diskuterats tidigare så finns det brister i urvalet till denna studie. Mer resurser hade kunnat läggas på att bredda rekryteringen ytterligare, t.ex. genom affischer hos könsutredningsteam, och mötesplatser för personer med transerfarenheter såsom RFSL:s lokaler. Både representationen och

⁹⁸ Linander, ”‘It was like I had to fit into a category’: Care-seekers’ experiences of gender regulation in the Swedish trans-specific healthcare - Fulltext”.

antalet deltagare hade varit möjligt att förbättra genom att lägga mer fokus på rekryteringen. Vidare diskussion om bristerna i urval finns under Metod – Urval.

Deltagarna rekryterades i två omgångar. Före omgång två så transkriberade jag de första intervjuerna och påbörjade den initiala kodningen, vilket möjliggjorde en förbättrad intervjuguide och ett förfinat fokus inför den andra intervjuomgången. Det hade dock kunnat planerats in tid för att göra detta mellan varje intervju för att få ännu vassare intervjuer och fokus. Detta kontinuerliga förfinande är något som t.ex. Charmaz ser som mycket viktigt.⁹⁹

Studien är satt i en svensk kontext och tydligt rotat i en västerländsk tradition; både vetenskapligt och kulturellt. Resultatens värde i ett större sammanhang måste sättas i relation till i vilken grad de är påverkade av den kulturella kontexten.

99 Charmaz, *Constructing Grounded Theory*.

SLUTSATS

För att kunna erbjuda en adekvat könsbekräftande vård för ickebinära behöver sjukvården skapa tillit hos patientgruppen. Det behövs också mycket mer forskning på patientgruppen ickebinära. Kreativa lösningar och hårt arbete krävs; både för att bygga förtroende och för att på bästa sätt ta tillvara på den kunskap och kompetens som communityn byggt upp. Särskilda områden som är viktiga att vidareutveckla är hur vården förhåller sig till ”vetenskap och beprövad erfarenhet” i relation till patientgruppens samlade kunskap, samt vilket ansvar och mottagande vården bör ha angående patienters identitetsutforskande, där särskilt personcentrerad vård kan ha potential. Självfallet krävs det också mycket mer forskning på behandlingar; särskilt hormonbehandlingar för ickebinära, men även andra behandlingsalternativ behöver utforskas närmare.

TACK

Först och främst vill jag tacka den bästa handledaren i världen, Erika Alm. Hens visa ord, kloka åsikter, och jobbiga rättningar gjorde hela arbetet både mycket bättre, och mycket mer givande och roligt för mig. Ett stort tack också till mitt fantastiska kollektiv för ert stöd och tålamod. Ni är de bästa sambos en människa kan ha. Självklart vill jag även rikta ett enormt tack till alla deltagare som gjorde detta arbetet möjligt, jag är ärad över att ha fått ta del av era berättelser. Tack också till min familj som stöttat mig genom hela processen. Jag vill också tacka alla fina människor i min omgivning som hjälpt mig genom att läsa igenom texter och kommit med klok kritik. Särskilt tack till Jessica och Reb som har agerat bollplank och alltid funnits där för att få mig på rätt köl igen när jag tappat riktningen.

REFERENSER

- Ambjörnsson, Fanny. *Vad är queer?*. Stockholm: Natur & Kultur, 2006.
- American Psychiatric Association, och American Psychiatric Association, red. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. 5th ed. Washington, D.C: American Psychiatric Association, 2013.
- American Psychiatric Association, och Task Force on DSM-IV. *DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington DC: American Psychiatric Association, 1995.
- Ansara, Y. Gavriel, och Peter Hegarty. "Cisgenderism in Psychology: Pathologising and Misgendering Children from 1999 to 2008". *Psychology and Sexuality* 3, nr 2 (maj 2012): 137–60. <https://doi.org/10.1080/19419899.2011.576696>.
- Bockting, Walter O. "Transforming the Paradigm of Transgender Health: A Field in Transition". *Sexual and Relationship Therapy* 24, nr 2 (maj 2009): 103–7. <https://doi.org/10.1080/14681990903037660>.
- Bockting, W.O. "Psychotherapy and the Real-Life Experience: From Gender Dichotomy to Gender Diversity". *Sexologies* 17, nr 4 (oktober 2008): 211–24. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2008.08.001>.
- Bremer, Signe. "Nio transpersoners berättelser om vardagsverklighet". *Lambda Nordica* 11, nr 1–2 (2006): 7–29.
- Butler, Judith. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge, 2015.
- . *Genus ogjort*. Översatt av Karin Lindeqvist. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag, 2006.
- Charmaz, Kathy. *Constructing Grounded Theory*. Los Angeles: SAGE, 2014.
- Coleman, E., W. Bockting, M. Botzer, P. Cohen-Kettenis, G. DeCuypere, J. Feldman, L. Fraser, m.fl. "Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender-Nonconforming People, Version 7". *International Journal of Transgenderism* 13, nr 4 (augusti 2012): 165–232. <https://doi.org/10.1080/15532739.2011.700873>.
- Collyer, Fran M., Karen F. Willis, och Sophie Lewis. "Gatekeepers in the Healthcare Sector: Knowledge and Bourdieu's Concept of Field". *Social Science & Medicine* 186 (augusti 2017): 96–103. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.06.004>.
- Connell, R.W. *Om genus*. Översatt av Charlotte Hjukström. Göteborg: Daidalos, 2002.
- Davy, Zowie. "The DSM-5 and the Politics of Diagnosing Transpeople". *Archives of Sexual Behavior* 44, nr 5 (juli 2015): 1165–76. <https://doi.org/10.1007/s10508-015-0573-6>.
- Davy, Zowie, och Michael Toze. "What Is Gender Dysphoria? A Critical Systematic Narrative Review". *Transgender Health* 3, nr 1 (november 2018): 159–69. <https://doi.org/10.1089/trgh.2018.0014>.
- "Diskrimineringslag (2008:567) | Lagen.nu". Åtkomstdatum 04 april 2019. <https://lagen.nu/2008:567>.
- Durand, Rodolphe, och Lionel Paoletta. "Category Stretching: Reorienting Research on Categories in Strategy, Entrepreneurship, and Organization Theory: Reorienting Research on Categories". *Journal of Management Studies* 50, nr 6 (september 2013): 1100–1123. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.2011.01039.x>.
- Etikprövningsmyndigheten. "Vad säger lagen?" Etikprövningsmyndigheten. Åtkomstdatum 19 april 2019. <https://etikprovning.se/for-forskare/vad-sager-lagen/>.
- F. Beek, Titia, Peggy T. Cohen-Kettenis, och Baudewijntje P.C. Kreukels. "Gender Incongruence/Gender Dysphoria and Its Classification History". *International Review of Psychiatry* 28, nr 1 (02 januari 2016): 5–12. <https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1091293>.

- ”FAQ om könsdysfori som diagnos och ändring av diagnoskod | Transformering.se”.
Transformering.se. Åtkomstdatum 26 april 2019. /transbloggen/faq-om-könsdysfori-som-diagnos-och-andring-av-diagnoskod.
- Fausto-Sterling, Anne. *Myths of Gender: Biological Theories about Women and Men ; Includes a New Chapter on Brain Anatomy, Sex Differences, and Homosexuality*. New York, NY: BasicBooks, 1992.
- Fejes, Andreas, och Robert Thornberg. *Handbok i kvalitativ analys*. Stockholm: Liber, 2015.
- Frisén, Ann, och Philip Hwang. *Ungdomar och identitet*. Stockholm: Natur och kultur, 2006.
- Glynn, Mary Ann, och Chad Navis. ”Categories, Identities, and Cultural Classification: Moving Beyond a Model of Categorical Constraint”. *Journal of Management Studies* 50, nr 6 (2013): 1124–37. <https://doi.org/10.1111/joms.12023>.
- Gooren, Louis J., och Guy T’Sjoen. ”Endocrine Treatment of Aging Transgender People”. *Reviews in Endocrine and Metabolic Disorders* 19, nr 3 (september 2018): 253–62. <https://doi.org/10.1007/s11154-018-9449-0>.
- Gülerce, Aydan. ”Selfing as, with , and without Othering: Dialogical (Im)Possibilities with Dialogical Self Theory”. *Culture & Psychology* 20, nr 2 (juni 2014): 244–55. <https://doi.org/10.1177/1354067X14526897>.
- Hirdman, Yvonne. *Genus om det stabila föränderliga former*. Malmö: Liber, 2007.
- Hirschman, Albert O. *Exit, Voice, and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States*. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 2004.
- Hovellius, Birgitta, och Eva E Johansson, red. *Kropp och genus i medicinen*. Lund: Studentlitteratur, 2004.
- Hutchinson, Tom A., red. *Whole Person Care: A New Paradigm for the 21st Century*. New York: Springer, 2011.
- ”ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics”. Åtkomstdatum 26 april 2019. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f%2fid%2f%2f411470068>.
- James. ”Othering 101: What Is “Othering”?” *There Are No Others* (blog), 28 december 2011. <https://therearenoothers.wordpress.com/2011/12/28/othering-101-what-is-othering/>.
- Joel, Daphna, Ricardo Tarrasch, Zohar Berman, Maya Mukamel, och Effi Ziv. ”Queering Gender: Studying Gender Identity in ‘Normative’ Individuals”. *Psychology & Sexuality* 5, nr 4 (02 oktober 2014): 291–321. <https://doi.org/10.1080/19419899.2013.830640>.
- Johansson, Lena, red. *Könsuppdelad statistik: ett nödvändigt medel för jämställdhetsanalys*. CBM, 2004:1. Stockholm: Statistiska centralbyrån, 2004.
- john a. powell, och Stephen Menendian. ”The Problem of Othering: Towards Inclusiveness and Belonging”. *Othering and Belonging* (blog), 29 juni 2017. <http://www.otheringandbelonging.org/the-problem-of-othering/>.
- Knezevich, Emily L., Laura K. Viereck, och Andjela T. Drincic. ”Medical Management of Adult Transsexual Persons”. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy* 32, nr 1 (2012): 54–66. <https://doi.org/10.1002/PHAR.1006>.
- Kuyper, Lisette, och Ciel Wijzen. ”Gender Identities and Gender Dysphoria in the Netherlands”. *Archives of Sexual Behavior; New York* 43, nr 2 (februari 2014): 377–85. <http://dx.doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s10508-013-0140-y>.
- Linander, Ida. ”‘It was like I had to fit into a category’: Care-seekers’ experiences of gender regulation in the Swedish trans-specific healthcare - Fulltext”. Åtkomstdatum 06 mars 2019. <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1258795/FULLTEXT01.pdf>.
- Linander, Ida, Erika Alm, Anne Hammarström, och Lisa Harryson. ”Negotiating the (Bio)Medical Gaze – Experiences of Trans-Specific Healthcare in Sweden”. *Social Science & Medicine* 174 (februari 2017): 9–16. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.030>.

- ”Läkarförbundets etiska regler”. Sveriges läkarförbund. Åtkomstdatum 27 april 2019. <https://slf.se/rad-och-stod/etik/lakarforbundets-etiska-regler/>.
- Malte Sundberg. ”#transskolan 1: Vad är kön?” Feministiskt perspektiv. Åtkomstdatum 03 maj 2019. <https://feministisktperspektiv.se/2014/04/25/transskolan-1-vad-ar-kon/>.
- Malterud, Kirsti. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur, 2014.
- Martin, Emily. ”The Egg and the Sperm: How Science Has Constructed a Romance Based on Stereotypical Male-Female Roles”. *Signs* 16, nr 3 (1991): 485–501.
- Matsuno, Emmie, och Stephanie L. Budge. ”Non-Binary/Genderqueer Identities: A Critical Review of the Literature”. *Current Sexual Health Reports* 9, nr 3 (september 2017): 116–20. <https://doi.org/10.1007/s11930-017-0111-8>.
- Nationella sekretariatet för genusforskning. ”Om kön och genus”. Nationella sekretariatet för genusforskning. Åtkomstdatum 03 maj 2019. <https://www.genus.se/kunskap-om-genus/om-kon-och-genus/>.
- Orre, Carolina. ””In Society I Don’t Exist, so It’s Impossible to Be Who I Am.” – Trans People’s Health and Experiences of Healthcare in Sweden”. *RFSL*, 2017, 38.
- ”Patientlag (2014:821) | Lagen.nu”. Åtkomstdatum 22 februari 2019. <https://lagen.nu/2014:821>.
- ”Patientsäkerhetslag (2010:659) | Lagen.nu”. Åtkomstdatum 22 februari 2019. <https://lagen.nu/2010:659>.
- Pearce, Ruth. *Understanding Trans Health: Discourse, Power and Possibility*. Bristol: Policy Press, 2019. <http://dx.doi.org/10.1332/policypress/9781447342335.001.0001>.
- Persson, Johannes, Sten Anttila, och Nils-Eric Sahlin. ”Hur förstå ’och’ i ’vetenskap och beprövad erfarenhet’?” *Filosofisk tidskrift*, nr 39 (2018): 44–54.
- Persson, Johannes, Professor I. Teoretisk Filosofi, Lunds universitet Lena Wahlberg, biträd, E. Universitetslektor, Juridiska Institutionen, och Lunds universitet. ”Vår erfarenhet av beprövad erfarenhet”. Åtkomstdatum 23 maj 2019. <http://lakartidningen.se/Aktuellt/Kultur/Kultur/2015/12/Var-erfarenhet-av-beprovad-erfarenhet/>.
- RFSL. ”Att fråga om kön och trans i enkäter”. RFSL. Åtkomstdatum 12 februari 2019. <https://www.rfsl.se/hbtq-fakta/att-fraaga-om-koen-och-trans-i-enkaeter/>.
- . ”Prioriterade områden 2018-2021”. RFSL. Åtkomstdatum 26 april 2019. <https://www.rfsl.se/om-oss/rfsls-prioriterade-omraaden-2018-2021/>.
- . ”Transhistoria | Transformer.se”. *Transformer.se*. Åtkomstdatum 26 april 2019. /vad-ar-trans/transhistoria.
- . ”Vad är trans? | Transformer.se”. *Transformer.se*. Åtkomstdatum 05 maj 2019. /vad-ar-trans.
- Richards, Christina, Walter Pierre Bouman, Leighton Seal, Meg John Barker, Timo O. Nieder, och Guy T’Sjoen. ”Non-Binary or Genderqueer Genders”. *International Review of Psychiatry* 28, nr 1 (02 januari 2016): 95–102. <https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1106446>.
- Robot Hugs. ”Other Four”. *Robot Hugs* (blog), 07 juli 2015. <http://www.robot-hugs.com/other-four/>.
- Schiebinger, Londa L. *The Mind Has No Sex?: Women in the Origins of Modern Science*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1996.
- Serano, Julia. ”Bruce Jenner and the ’Trans Narrative’: It’s Time for a Little Bit of Transgender 201”. *The Guardian*, 29 april 2015, avs. Society. <https://www.theguardian.com/society/2015/apr/29/bruce-jenner-transgender-narrative-stories>.
- Shapiro, Eve. ”’Trans’ Cending Barriers: Transgender Organizing on the Internet”. *Journal of Gay & Lesbian Social Services* 16, nr 3–4 (maj 2004): 165–79. https://doi.org/10.1300/J041v16n03_11.

- Smalley, K. Bryant, Jacob C. Warren, och K. Nikki Barefoot. "Differences in Health Risk Behaviors across Understudied LGBT Subgroups." *Health Psychology* 35, nr 2 (2016): 103–14. <https://doi.org/10.1037/hea0000231>.
- Socialstyrelsen. *God vård av vuxna med könsdysfori - Nationellt kunskapsstöd*. Socialstyrelsen, 2015.
- . *Vård och behandling av personer med intersexuella tillstånd – Kartläggning av det tidiga omhändertagandet*. Socialstyrelsen, 2017.
- Souliotis, Kyriakos, Lily E. Peppou, Eirini Agapidaki, Chara Tzavara, Dominique Debiais, Stanimir Hasurdjiev, och Francois Sarkozy. "Health Democracy in Europe: Cancer Patient Organization Participation in Health Policy". *Health Expectations* 21, nr 2 (april 2018): 474–84. <https://doi.org/10.1111/hex.12638>.
- Sveriges Kommuner och Landsting. "Inkluderande svarsalternativ för kön i enkätundersökningar". Text. SKL. Åtkomstdatum 12 april 2019. <https://skl.se/ekonomijuridikstatistik/statistik/statistikinsamlingenkater/konsumptdeladstatistik.14769.html>.
- . "Personcentrerad vård". Text. Sveriges Kommuner och Landsting. Åtkomstdatum 26 april 2019. <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardnaravard/personcentreradvard.16029.html>.
- "TDR | Crowdsourcing in Health and Health Research: A Practical Guide". WHO. Åtkomstdatum 23 april 2019. <http://www.who.int/tdr/publications/year/2018/crowdsourcing-practical-guide/en/>.
- The Examining Community-Institutional Partnerships for Prevention Research Group. "Developing and Sustaining Community-Based Participatory Research Partnerships: A Skill-Building Curriculum", 2006. https://depts.washington.edu/ccph/cbpr/documents/cbpr_curriculum.pdf.
- The University of Alabama in Birmingham. "Mixed Methods and Community-Based Research Approaches", 2013. https://www.uab.edu/medicine/cfar/images/CBPR_approaches_JMTuran_Spring_2013.pdf.
- T'Sjoen, Guy, Jon Arcelus, Louis Gooren, Daniel T Klink, och Vin Tangpricha. "Endocrinology of Transgender Medicine". *Endocrine Reviews*, 2018, 37.
- Tucker, Joseph D., Suzanne Day, Weiming Tang, och Barry Bayus. "Crowdsourcing in Medical Research: Concepts and Applications". *PeerJ* 7 (12 april 2019): e6762. <https://doi.org/10.7717/peerj.6762>.
- Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet, 2002. http://www.cm.se/webbshop_vr/pdf/etikreglerhs.pdf.
- Vårdförbundet. "Vad alla behöver veta om personcentrerad vård". Vårdförbundet. Åtkomstdatum 10 april 2019. <https://www.vardforbundet.se/siteassets/engagemang-och-paverkan/sa-gor-vi-varden-battare/vad-alla-behover-veta-om-personcentrerad-vard.pdf>.
- Warren, Jacob C., K. Bryant Smalley, och K. Nikki Barefoot. "Psychological Well-Being among Transgender and Genderqueer Individuals". *International Journal of Transgenderism* 17, nr 3–4 (oktober 2016): 114–23. <https://doi.org/10.1080/15532739.2016.1216344>.
- Westerlund, Ulrika. *Transpersoner i Sverige: förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor: betänkande*. Statens offentliga utredningar, 2017:92. Stockholm: Wolters Kluwer, 2017.
- WHO, och UN High Commissioner for Human Rights. "The Right to Health - Fact Sheet No. 31". United Nations, 2008. <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf>.
- Winblad, Ulrika. "Hur kan patienter och medborgare påverka och styra hälso- och sjukvården?" Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap Uppsala universitet, 2011.
- World Health Organization. "Human Rights and Health". WHO, 2017. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>.
- World Medical Association. "Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects". The World Medical Association. Åtkomstdatum 26 maj 2019.

<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.

Zeluf, Galit, Cecilia Dhejne, Carolina Orre, Louise Nilunger Mannheimer, Charlotte Deogan, Jonas Höijer, och Anna Ekéus Thorson. "Health, Disability and Quality of Life among Trans People in Sweden-a Web-Based Survey". *BMC Public Health* 16 (30 2016): 903.
<https://doi.org/10.1186/s12889-016-3560-5>.

BILAGOR

Ordlista

Kön: Kan ha många betydelser, såsom gonadalt, genitalt, hormonellt, kromosomalt, juridiskt, socialt, könsidentitet etc. Bör ej användas utan specifikation såvida det inte syftar på alla möjliga betydelser.

Genus: Infördes av Yvonne Hirdmann på 80-talet som en svensk översättning på engelskans "gender". Syftar på det socialt och kulturellt konstruerade könet.

Binär könsuppfattning: Synen på kön (oavsett betydelse) som binärt, dvs att det finns exakt två kön. Brukar också anse att dessa två kön är i en dikotomi, dvs förhåller sig som motsatser till varandra.

Ickebinär könsuppfattning: Innefattar i princip alla syner på kön som inte ser kön som binärt.

Ickebinär: En person som på något sätt identifierar sig utom ramarna för det binära könssystemet. En mycket bred grupp som innefattar många olika sätt att definiera sig. Paraplyterm.

Cis(-person): En person vars alla former av könstillhörighet passar in på samma sida i det binära könssystemet.

Trans(-person): En person vars alla former av könstillhörighet ej passar in på samma sida i det binära könssystemet.

Norm: Det (ofta outalade) allmänt accepterade beteendet i en social grupp. Innefattar allt från sociala koder till utseende och åsikter.

Cisnorm: Antagandet att alla människor är cisgender.

Könsdysfori: Det lidande en person upplever pga inkongruens mellan sitt tilldelade kön och sitt upplevda kön/genus.

Könbekräftande vård: Vård som syftar till att bekräfta en patients könsidentitet. Ofta hormonell eller kirurgisk behandling.

Könsidentitets-/könsdysforiutredning: Den utredning en patient behöver genomgå för att få diagnosen könsdysfori och tillgång till könsbekräftande vård. Utförs på sex olika utredningsteam i Sverige.

Cisgenderism: Fördomar om transpersoner.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Gruppen "ickebinära" består av personer som på olika sätt definierar sig utanför de två binära könen man och kvinna. Trots att denna grupp ofta utmärker sig på flera sätt inom medicinsk forskning om transpersoner finns det väldigt lite forskning som fokuserar specifikt på gruppen.

Syftet med denna studie var att utforska gruppen ickebinära med könsdysfori (det lidande som uppkommer när en persons tilldelade kön och upplevde kön inte stämmer överens). Särskilt fokus har legat på hur de förhandlar om vård med vårdgivaren och hur deras process ser ut från att de börjar uppleva symptom för sin könsdysfori till de får effekt av sin behandling. Studien har genomförts genom intervjuer med åtta deltagare som själva definierar sig som ickebinära och som har både genomgått en könsdysfori-utredning och fått någon form av könsbekräftande behandling (främst kirurgi eller hormonbehandling). Dessa intervjuer har sedan analyserats genom metoden "grundad teori", som går ut på att lyfta fram de viktigaste och mest meningsbärande berättelserna från intervjuerna.

Eftersom studiens syfte har varit relativt brett då den utforskar en i forskningen underrepresenterad grupp så framkom det mycket ny och intressant information från deltagarnas berättelser. Dessa kan sammanfattas som olika teman:

Relationen till vården: Deltagarna hade generellt ett mycket lågt förtroende för vården. De såg vården främst som ett hinder som behövde överkommas för att få tillgång till viktigt vård. De var mycket väl pålästa innan de tog kontakt med vården, både på forskning (eller snarare bristen på forskning), och de hade även tagit del av många andra personers berättelser. De hade därför ett mycket bra kunskapsläge innan de påbörjade sin utredning och många upplevde att vården inte kunde bidra med mer kunskap. De hade ofta bestämt själva vilken diagnos de hade och vilken behandling de behövde redan innan de fick kontakt med den transspecifika vården.

Osynliggörande: Det finns inte många berättelser om eller förebilder för ickebinära. De syns ofta inte i samhället. Detta osynliggörande sker även systematiskt t.ex. i folkbokföringsregister och statistik då det bara finns två juridiska kön i Sverige (man/kvinna). Detta skapar problem, både för ickebinära i samhället generellt, men särskilt i kontakten med vården. Att bli osynliggjord på detta sätt kan även skapa ett stort lidande hos individen.

Bristen på forskning: Läkare har ett lagstadgat ansvar att ge vård efter ”vetenskap och beprövad erfarenhet”. Det finns väldigt lite forskning om ickebinära generellt, och särskilt om behandling för ickebinäras könsdysfori. Samtidigt är det mycket viktigt att personer med könsdysfori får vård då det är en smärtsam och farlig diagnos. Detta skapar en svår situation både för läkare och patient, då de behöver enas om vilken behandling som är lämplig.

Resultaten visar att vården måste arbeta hårt för att bygga förtroende bland denna patientgruppen och att mycket mer forskning behövs. Det behövs forskning om gruppen ickebinära, särskilt deras behandlingsmöjligheter. Det vore också värdefullt att utforma studier för att ta till vara på den stora kunskap som finns inom den sociala gruppen och ta in denna kunskap i den medicinska vetenskapen.

Intervjuguide

Bakgrund

- pronomen
- könsidentitet
- ålder
- sysselsättning
- socialt nätverk
- när diagnos
- var utredning
- kontakt med andra transpersoner, aktiv i nätverk?
- (andra diagnoser, främst psykiatriska?)
- beskriva dysforin, psykisk/kroppslig
- berätta "transhistorien"?

Behandling

- varför sökte du vård? vilka behov?
- vilken behandling
- när
- var
- varför just den
- när tog beslut om vilken bhd
- var hittades information
- vem påverkade beslutet
- vilka var viktigaste faktorer i beslutet
- effekt
- dysfori nu?
- som förväntat?
- något du inte väntade dig?

Sjukvården

- hur upplevdes kontakten med vården
- exempel på positiva och negativa möten/händelser
- vad önskar du var annorlunda
- skulle du hanterat kontakten annorlunda om du gjorde om det
- om du hade mycket info innan (t.ex. från sociala nätverk), hur påverkade det din kontakt med vården?
- tänkte du på hur du presenterade dig, dina behov, (kunde du vara helt öppen?)

Hinder

- upplevde du några hinder under vägen fram till behandling?
- från vården
- från samhället
- från omgivningen