



Årsrapport

Könsdysforiregistret 2018

könsdysfori
NATIONELLT KVALITETSREGISTER

Innehåll

ÅRSRAPPORT KÖNSDYSFORIREGISTRET 2018	5
Könsdysfori – Nationellt kvalitetsregister	4
Registerhållare och utgivare	4
Sammanfattning	5
Syfte med Könsdysforiregistret	6
Bakgrund	6
Diagnostisk utredning och könsbekräftande vård i Sverige	8
Könsbekräftande behandling	9
Hormonbehandling – endokrinologi	9
Fertilitetsmedicin och gynekologi	10
Könsbekräftande kirurgi	10
Röstbehandling – logopedi	11
ÖNH och foniatri	12
Styrgruppens förankring i vården	12
Implementering	12
Anslutningsgrad och täckningsgrad	13
Datakvalitet	13
Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer	13
Processmått	13
Resultatmått	13
Struktur i vården	15
REGISTERDATA FRÅN REGISTRERINGAR I KDR 2017 OCH 2018	16
Antal deltagare i registret, uppgifter hämtade från Patientuppgifter	16
Registrerade könsdysforidiagnoser	17
Väntetider för nybesök till Psykiatri, Endokrinologi och Logopedi	17
Väntetid för nybesök för diagnostisk utredning inom psykiatrin.	17
Väntetid för nybesök hos endokrinolog	17
Väntetid för nybesök hos logoped	18
Följsamhet till vårdprogram	19
Exempel på röstrelaterade utfallsmått.	19
Utveckling av PROM och PREM	20
Effekter av registrets insatser på vården	20
Framtiden	20
Det är vi som utgör styrgruppen för Könsdysforiregistret	21
Referenser	22

Könsdysfori – Nationellt kvalitetsregister

Registerhållare och utgivare

Lennart Fällberg

Leg Sjuksköterska, Vårdenhetschef
Vuxenpsykiatri, Södra Älvsborgs Sjukhus
Lundströmmottagningen
Kungsgatan 5
441 30 Alingsås

Statistiker

Chanchai Manuswin/Anastasios Pantelis

Registercentrum Syd, Lund

Författare av årsrapport

Huvudförfattare

Cecilia Dhejne
Lennart Fällberg
Maria Södersten

Med bidrag från

Ulrika Beckman
Inger Bryman
Marie Degerblad
Maria Hedström

Styrgrupp 2018

Ulrika Beckman
Inger Bryman
Marie Degerblad
Cecilia Dhejne
Attila Fazekas
Lennart Fällberg
Margaretha Göransson
Maria Hedström
Annika Johansson
Fotios Papadopoulos
Gennaro Selvaggi
Lars-Göran Sjöström
Maria Sundin
Maria Södersten

Huvudman

Västra Götalandsregionen
Regionens hus
462 80 Vänersborg

För mer information om Könsdysforiregistret, se registrets hemsida:

www.konsdysforiregistret.se

Årsrapport Könsdysforiregistret 2018



Sammanfattning

Könsdysforiregistret (KDR) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att följa upp och utveckla den könsbekräftande vården i Sverige. Många professioner och specialiteter är involverade i vården av personer med könsdysfori såväl vid utredning som behandling. KDR består därför av många delar som var och en bidrar till det samlade resultatet av vårdens insatser för att minska patientens könsdysfori. Registret ämnar följa patienterna livslångt och är unikt och det enda i sitt slag i världen. KDR är anslutet till RCO Syd i Lund sedan 2015 och IT-plattformen är 3C.

De patientrapporterade resultatmåten (PROM) som finns med i registret och patientens erfarenhet av vården (PREM) kommer att ha en viktig roll vid utvärdering av vården på såväl individ- som grupp-nivå och för att kontinuerligt förbättra den. Data från registret kommer också kunna ge underlag för forskning. Styrgruppen är multiprofessionellt och geografiskt sammansatt med en patientrepresentant som bidragit med värdefulla kunskaper i utvecklingen av KDR.

Den transmedicinska vården i landet är i huvudsak centrerad till de sex universitetssjukhusen i Lund, Göteborg/Älvsjö, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå. De specialiteter som deltar i vården och i KDR är vuxen- och barnpsykiatri, endokrinologi, barnendokrinologi, plastikkirurgi, gynekologi, reproduktionsmedicin, logopedi, foniatri och dermatologi. Dermatologi är ännu inte med i registret. Den transmedicinska vården följer de kunskapsstöd som Socialstyrelsen har tagit fram och strukturen för KDR följer också dessa.

Registret hade under året 2018 13 registrerande enheter. När registret är fullt implementerat kom-

mer det vara ca 40 stycken. Strukturen för registret har vuxit fram under fem år då relevanta frågeformulär för respektive specialitet har skapats och val av kvalitetsindikatorer skett.

Logopedidata började registreras 2017 och under 2018 har psykiatri och endokrinologi också kommit igång. Fram till slutet av 2018 har 594 patienter accepterat deltagande i KDR. En del resultat redovisas i denna rapport såsom väntetider för psykiatri, endokrinologi och logopedi. Resultatmätt kommer dock att ta tid att få fram eftersom utredning och behandling vanligtvis sker under en lång tid. Hittills har mest data från startbesök registrerats.

Syfte med Könsdysforiregistret

Det övergripande syftet med KDR är att få uppgifter om den utredning och behandling som sker över hela landet för att utveckla och förbättra vården och säkerställa att sjukvårdens resurser används på ett ändamålsenligt sätt jämnt över landet för patienter med könsdysfori. Registret kommer även att möjliggöra långsiktig uppföljning av vården samt ge underlag för forskning. Exempel på processmätt är väntetider från remiss till att en utredning startar, ledtider genom hela vårdkedjan, diagnostisk procedur och behandlingsåtgärder. Resultatmätt är till exempel antal personer som får en könsdysforidiagnos t ex Transsexualism eller Andra specificerade könsidentitetsstörningar, ål-

der vid diagnos, resultat och komplikationer efter hormonbehandling, olika kirurgiska ingrepp och röstbehandling, somatisk och psykisk hälsa samt livskvalitet, överlevnad, dödsorsak, självmordsförsök och antal personer som ångrar sig.

Bakgrund

Begreppet könsidentitet beskriver den inre upplevelsen av vilket kön man tillhör och brukar ses som en del av jagidentiteten. Personer brukar beskriva sin könsidentitet som manlig eller kvinnlig. Det finns också personer som beskriver sin könsidentitet som icke-binär. Detta brukar innefatta att könsidentiteten varken är manlig eller kvinnlig, både manlig och kvinnlig eller som att man inte vill/kan definiera sitt kön inom ramen för den binära kategoriseringen manligt och kvinnligt. Könsinkongruens uppstår när könsidentiteten inte stämmer överens med kroppen eller det juridiska kön som personen tillskrevs vid födseln. När inkongruensen ger ett lidande kallas detta för könsdysfori. Personer med könsdysfori lider av att kroppen och hur andra uppfattar dem inte stämmer med deras könsidentitet. Är lidandet tillräckligt uttalat kan individen uppfylla diagnosen Transsexualism eller en annan könsdysforidiagnos i ICD-10 eller diagnosen Könsdysfori i DSM-5. Den sedan 70-talet internationellt och svenskt vedertagna behandlingen av Transsexualism eller Könsdysfori är att genom könsbekräftande behandling ändra kroppsliga könskaraktäristika samt möjliggöra en ändring av juridiskt kön. Behandlingen syftar således till att minska könsdysforin genom att öka samstämmigheten mellan könsidentitet och kropp. Detta ökar sannolikheten för att andra uppfattar personen i enlighet med det kön som personen känner sig tillhöra.

I denna rapport används, i enlighet med rekommendationen från WPATH (World Professional Association for Transgender Health) terminologin:

Transfeminina personer eller transkvinnor är de som tillskrivits manligt kön vid födseln och identifierar sig åt det feminina hållet eller som kvinnor. På engelska används ofta förkortningen AMAB (Assigned Male At Birth)

Transmaskulina personer eller transmän är de som tillskrivits kvinnligt kön vid födseln och identifierar sig åt det maskulina hållet eller som män. På engelska används ofta förkortningen AFAB (Assigned Female At Birth)

1972 blev Sverige först i världen med att få en lagstiftning som möjliggör ändring av juridiskt kön. Denna lagstiftning reglerar också tillstånd för operation i könsorganen (SFS 1972:119). 2013 uppdaterades lagen och tidigare krav som att vara steril, ogift och svensk medborgare togs bort. I dag räcker det att vara folkbokförd i Sverige. I samband med att steriliseringskravet togs bort tog man även bort den praxis som innebar att man tidigare var tvungen att genomgå kirurgisk kastrering. En person kan idag ansöka om enbart ändring av juridiskt kön eller om ändring av juridiskt kön och tillstånd för operation av könsorganen. Personen ansöker till Socialstyrelsens Rättsliga Råd och enligt nuvarande praxis ska ett läkar- och psykologutlåtande bifogas som styrker att personen uppfyller nedanstående kriterier.

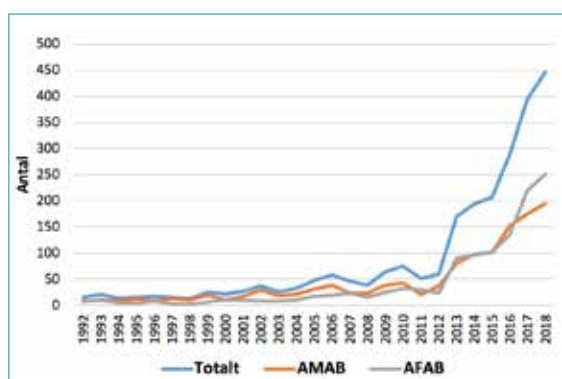
1. Sedan en lång tid upplevt sig tillhöra annat kön än det som fastställdes vid födseln.
2. Sedan en tid uppträda i enlighet med denna könsidentitet.
3. Förväntas komma att leva i denna könstillhörighet även i framtiden.
4. Ha fyllt 18 år.
5. Vara folkbokförd i Sverige.
5. Ej vara registrerad partner, då detta civilstånd är förbehållet samkönade par.

Rättsliga Rådets beslut kan överklagas till förvaltningsrätten och om prövningstillstånd ges, till kammarrätten. Rättsliga Rådet uppdaterar kontinuerligt sina rekommendationer för vad läkar- och psykologutlåtandet ska innehålla, baserat på hur lagtexten tolkas. I den senaste rekommendationen (Dnr 12.5 15649/2019) framgår att i normalfallet önskas en grundlig utredning som sträcker sig över i allmänhet två år. Utredningen ska styrka att personen sedan en lång tid upplever sig som det andra könet och sedan minst ett år uppträder i enlighet med denna könsidentitet (även kallad real-life period eller social transition). I intyget ska vidare beskrivas att personen ska komma att leva i denna

könstillhörighet i framtiden. Om personer under 23 år ansöker om tillstånd för operation i könsorganen beviljas detta endast om synnerliga skäl föreligger, vilket i så fall måste intygas.

Orsaken/orsakerna till Transsexualism eller Könsdysfori är ofullständigt kända. Alltmer forskning pekar idag mot att något i hjärnans utveckling är atypiskt under fosterstadiet eller efter födseln. Detta antas leda till att könsidentiteten inte blir samstämmig med kroppsliga könskaraktäristiska och det kön personen tillskrivits vid födseln. Forskning har hittills inte kunnat belägga att psykosociala miljöfaktorer under uppväxtåren orsakar tillståndet.

Antal personer som söker hjälp för könsdysfori, erhåller en könsdysforidiagnos och ändrar juridiskt kön har sedan millennieskiftet ökat. Antalet ansökningar mellan 1972–2000 till Rättsliga Rådet var ca 10–15 per år. Därefter har det skett en successiv ökning framför allt efter lagändringen 2013. 2018 var antalet ansökningar till Rättsliga Rådet om ändring av juridiskt kön 446 stycken. Könskvoten (tillskriven man vid födseln: tillskriven kvinna vid födseln) var mellan 1972–2010 1,6:1 (Dhejne et al. 2014). Successivt har detta ändrats till en mer jämn könskvot fram till och med 2016. Därefter har den legat på 1:1,3 vilket framgår av figur 1. Antal personer som söker hjälp för könsdysfori och önskar en diagnostisk utredning och personer som erhåller någon av diagnoserna Transsexualism (F64.0), Andra specificerade Könsidentitetsstörningar (F64.8) och Könsidentitetsstörningar utan närmare specifikation (F64.9) ökar också på motsvarande sätt.



Figur 1. Antal ansökningar per år till Socialstyrelsens Rättsliga Råd om att få ändra juridiskt kön åren 1992–2018, uppdelat på personer som tillskrivits manligt kön vid födseln (AMAB), de som tillskrivits kvinnligt kön vid födseln (AFAB) och totalt.

Ökningen och ändringen av könskvoten av personer som söker hjälp, erhåller diagnos och ändrar juridiskt kön ses inte bara i Sverige utan rapporteras även internationellt (Goodman et al. 2019). Det är mycket angeläget att undersöka om detta rör sig om en sann ökning av tillståndet i sig eller om fler personer väljer att söka vård eller om det är en kombination av båda (Goodman et al. 2019; Zucker 2017). Det finns få populationsbaserade studier om hur vanligt det är med könsdysfori som symptom eller diagnos i befolkningen. I en befolkningsstudie i Stockholm med 50 000 deltagare från 22 år och uppåt uppgav 0,5 procent en önskan om könsbekräftande behandling (Åhs et al. 2018). En stor befolkningsstudie i USA fann att 0,5 procent av befolkningen identifierade sig som transpersoner (Conron et al. 2012). På Island och i Taiwan undersöktes på 80-talet psykiatrisk sjuklighet i befolkningen oberoende om de var hjälpsökande eller inte. Man fann då att livstidsprevalensen låg mellan 0,2–0,03 % för att uppfylla diagnostiska kriterier för diagnosen Transsexualism enligt DSM-III (Hwu et al. 1989; Stefansson et al. 1991).

Diagnostisk utredning och könsbekräftande vård i Sverige

Från slutet av 60-talet har utrednings- och behandlingsteam skapats vid sex universitetssjukhus. Personer med könsdysfori kan efter en diagnostisk utredning få tillgång till könsbekräftande behandling. WHO:s internationella diagnosklassifikation, ICD-10 har tre diagnoser för könsdysfori. Transsexualism används när könsidentiteten är motsatt det kön individen tilldelats vid födseln (ICD-10 F64.0). Den som inte identifierar sig som man eller kvinna utan som icke-binär och har ett starkt lidande kan diagnostiseras med Andra specificerade könsidentitetsstörningar (ICD-10 F64.8). Ospecificerad könsidentitetsstörning (ICD-10 F64.9) används för personer med könsdysfori som varken uppfyller kriterierna för F64.0 eller F64.8 och under utredningsperioden. I den 11:e revideringen av ICD (ICD-11) kommer diagnoser som rör könsidentitet att flyttas från psykiatrikapitlet till ett kapitel för sexuell hälsa. I ICD-11 görs också en namnändring. På engelska kallas diagnoserna Gender Incongru-

ence of Adolescence and Adulthood och Gender Incongruence of Childhood.

Socialstyrelsens två nationella kunskapsstöd från 2015 med rekommendationer för specialiserad vård och behandling av könsdysfori bland vuxna (Socialstyrelsen, 2015a) respektive barn och ungdomar (Socialstyrelsen, 2015b) ligger till grund för den utredning och behandling som görs i samband med könsdysfori i Sverige. Utredningen sker idag vid 6–8 specialistteam i landet som vanligen består av psykiater, psykolog samt socionom. Till vissa utredningsteam kan man göra en egen vårdbegäran, till andra behöver man remitteras från psykiatri eller annan vårdgivare. Utredningen och behandlingen är multidisciplinär och endokrinologer, plastikkirurger, logoped, öron-näs-halsspecialister eller foniater, hudspecialister, gynekologer och fertilitetsläkare är nära knutna till teamen.

Utredningen syftar till att ta ställning till om de symptom individen uppvisar orsakas av en könsdysfori eller har en annan förklaring. Dess längd och innehåll anpassas till individen men ligger vanligen mellan 6–24 månader. Vid de inledande samtalen inhämtas information om individens bakgrund, aktuell situation, psykisk och fysisk hälsa, hur könsidentiteten har utvecklats under livet samt förväntningar och eventuella önskemål om behandling eller andra insatser. Härfter fattas beslut om en utredning ska inledas eller ej. I utredningen fördjupas förståelsen om patientens könsidentitet, känslomässiga, personlighetsmässiga, psykiatriska, kognitiva och psykosociala faktorer som kan påverka symptom, fungerande och förutsättningar för att tillgodogöra sig behandlingen. Utredningen syftar också till att fastställa vilken könsbekräftande behandling som krävs för att minska just den patientens könsdysfori. Att säkerställa att patienten har realistiska förväntningar på de förändringar som kan åstadkommas genom behandling är centralt. Individen ges information om tillståndet och de behandlingsalternativ som finns att tillgå och får väga fördelar och nackdelar med olika behandlingsalternativ utifrån sin egen situation. Patienten informeras om såväl förväntade effekter som biverkningar och om inte önskade effekter av de olika behandlingarna.

Vid utredning av unga inkluderas individens vårdnadshavare alltid i utredning. Även den som är vuxen erbjuds att ta med sina närstående i utred-

ningen. Individen ges stöd att successivt leva och presentera sig i enlighet med den egna könsidentiteten, vilket kallas för social transition. Härigenom får personen prova hur det är att leva enligt sin könsidentitet i praktiken för att få erfarenhet av hur detta är. Vissa individer lever redan enligt sin könsidentitet då utredningen inleds. Om individen har psykiatriska besvär som går utöver det lidande som könsdysforin innebär, remitteras individen för en samtidig psykiatrisk kontakt. Denna pågår vanligen parallellt med utredningen.

Personer över 18 år som diagnosticerats med Transsexualism eller en Annan könsidentitetsstörning enligt ICD-10, remitteras för könsbekräftande behandling. Vilka behandlingar som ges baseras på patientens behov. Målet är att behandlingen ska leda till en ökad könskongruens och minskad könsdysfori. De som tilldelats manligt kön vid födseln och önskar feminiseras erbjuds först möjligheten att spara könsceller följt av könskonträr hormonbehandling med östrogen kombinerat med medicinering som minskar testosteronnivåerna. Vidare erbjuds röstbehandling, reduktion av Adamsäpplet samt hårborttagning. Om den könskonträra hormonbehandling inte leder till uttalat brösttillväxt kan bröstförstorande kirurgi utföras. Peruk och bröstinlägg kan i vissa landsting/regioner förskrivas som hjälpmedel. De som tilldelats kvinnligt kön och önskar maskuliniserande behandling erbjuds att spara könsceller, könskonträr hormonbehandling med testosteron, kontakt med logoped samt operation av plastikkirurg för att skapa en bröstorg med en manlig kontur genom att reducera individens bröstvävnad. Penisprotes kan förskrivas i vissa landsting som hjälpmedel.

Utredningsteamet koordinerar behandlingarna och erbjuder stöd under medicinsk och social transition. Den könsbekräftande vården har i svenska och internationella uppföljningar visat att patienterna får minskad könsdysfori, förbättrad livskvalitet och psykisk hälsa bland annat (Bränström & Pachankis 2019; Costa & Colizzi, 2016; Johansson et al. 2010; Murad et al. 2009). I en nyligen publicerad svensk registerstudie framkom att psykisk hälsa förbättrades efter någon form av könsbekräftande kirurgi. Ju längre tid som gått efter kirurgin desto större var förbättringen. Psykisk hälsa mättes som andel personer med en depressions- eller ångestdiagnos, farmakologisk behandling och/eller antal

vårdtillfällen för självmordsförsök. Fyra år efter könsbekräftande kirurgi noterades inga personer som vårdats för självmordsförsök (Bränström & Pachankis 2019). Även om könsbekräftande vård förbättrar psykisk ohälsa så kvarstår en förhöjd psykisk ohälsa efter genomgången behandling jämfört med populationsdata eller data från kontrollpersoner utan en könsdysforidiagnos (Bränström & Pachankis 2019; Dhejne et al. 2016). Antal personer som ångrar genomgången underlivskirurgi låg i Sverige mellan 1960–2010 på 2,2 procent med en signifikant nedgång över tid (Dhejne et al. 2014). Från Holland har nyligen rapporterats att 0,5 procent (0,6 % AMAB och 0,3 % AFAB) mellan 1975–2015 hade ångrat att de genomgått underlivskirurgi (Wiepjes et al. 2018).

Barn och ungdomar med könsdysfori kan söka och utredas på sex olika ställen i Sverige. Dessa är Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken (BUP) Umeå, BUP Uppsala, BUP Stockholm, BUP Linköping, Lundströmmottagningen Alingsås och BUP Lund. Till vissa mottagningar kan man göra egenanmälan och till andra krävs remiss från t ex elevhälsa, primärvård, ungdomsmottagning, barnklinik eller annan BUP-enhet. Individer under 18 år som remitterats för en utredning inleder denna genom ett besök hos psykolog, socionom och/eller psykiater tillsammans med sina vårdnadshavare. Vanligen startar utredningen först i puberteten. Dess längd och innehåll anpassas efter individens förutsättningar och behov. När utredningen är klar återges denna för individen och dess vårdnadshavare. Om en preliminär könsdysforidiagnos ställs kommer ungdomen ges stöd att börja leva i enlighet med sin könsidentitet utåt sett för att prova hur detta blir i praktiken. Beroende på hur långt pubertetsutvecklingen har fortskridit, graden av könsdysfori samt andra individuella faktorer kan individen samtidigt erbjudas behandling som tillfälligt stoppar pubertetsutvecklingen samt konsultation och rådgivning hos logoped. Om den sociala transitionen bekräftar den preliminära diagnosen ställs den definitiva diagnosen Transsexualism, vilket ger möjlighet för mer permanenta könsbekräftande medicinska åtgärder såsom könskonträr hormonbehandling, bröstkirurgi, röstbehandling och hårborttagning. Detta sker i så fall tidigast vid 16 års ålder. Om diagnosen inte bekräftas avbryts behandlingen med stopphormoner och pubertets-

utvecklingen fortskrider i enlighet med det kön personen tillskrevs vid födseln. Utredning och en eventuell behandling av ungdomar under 18 år sker endast med vårdnadshavarnas samtycke. Om samtycke mellan patient, utredande team och vårdnadshavare inte kan uppnås kan frågan föras vidare till Socialtjänsten. Patienten kan i ett sådant läge också välja att avvakta med vidare utredning och/eller behandling till efter 18-årsdagen då vederbörande är myndig att på egen hand fatta beslut om insatser.

Könsbekräftande behandling

Hormonbehandling – endokrinologi

Det är viktigt att individen innan uppstart av behandlingen har informerats om, och om önskan föreligger, erbjudits möjlighet att spara könsceller. Sparande av ägg är resurskrävande och utförs bara på fertilitetsmottagningar vid de stora sjukhusen. Det går att senare sätta ut testosteronbehandlingen men det tar då tid för den hormonella effekten att gå ur kroppen, detta speciellt uttalat för transmän med testosteron i injektionsform. Det är betydligt lättare att spara spermier även om hormonell behandling med östrogen påbörjats och sedan sätts ut.

Den medicinska könsbekräftande behandlingen individualiseras med hänsyn tagen till bl.a. ålder, tidigare och eventuell aktuell sjukdom, ärftlighet och läkemedelsbehandling. Om inget anmärkningsvärt framkommer startar behandlingen. Transkvinnor behandlas med östrogen och oftast samtidigt testosteronhämmare. Östrogen ges i första hand i beredningar som tas upp via huden direkt i blodet (gel eller plåster). Detta då tabletter, som måste passera levern efter upptag från tarmen, innebär en större biverkningsrisk. Östrogenbehandlingen ger en feminiserande effekt med bl.a. mjukare hud, brösttillväxt och ändrad fettfördelning. För att minska virilisering måste östrogenet kombineras med testosteronhämmare som ges i tabletter eller injektionsform. Behandlingen följs och korrigeras vid kliniska kontroller och genom blodprover avseende fr a östrogen och testosteron. Feminiserande hormonbehandling har ingen effekt på rösten eller behåring i ansiktet därför på-

börjas parallellt röstbehandling hos logoped och hårborttagning hos hudterapeut.

Testosteronbehandling medför en del effekter som är irreversibla, d v s de kommer inte att gå tillbaka om testosteronbehandlingen avbryts. Detta gäller sänkning av röstläget, hårväxt (fr a i ansiktet) och klitoristillväxt. Stor tyngd läggs på att från tidig utredningsfas informera om detta och informationen upprepas många gånger. Testosteronet medför i övrigt ändrad kropps-konstitution med omfördelning av fett och muskler med ökad möjlighet att vid träning uppnå ökad muskelmassa. Negativa effekter är manligt håravfall som drabbar individer med ärftlighet för detta. Testosteronbehandling kan inte ges i tabletter utan ges genom hud med gel eller injektioner, de senare måste ges hos sjuksköterska.

Uppföljning av de hormonella effekterna sker vid besök hos erfarna sjuksköterskor och endokrinologer flera gånger årligen under första åren. Senare glesas kontrollerna ut. Den hormonella behandlingen behöver ofta vara livslång. Det är viktigt att om patienten söker fastställelse i ny juridisk identitet men inte väljer att genomgå nedre könskonfirmerande kirurgi, aktivt remittera för de undersökningar som ingår i svenska screeningsprogram (smearprovtagning, mammografi och ultraljud aorta) där kallelse sker via personnumret.

Av ovanstående följer att uppföljning hos endokrinologiskt kompetent läkare måste ske under stor del av individens liv långt efter att övriga uppföljning hos utredningsenheterna är avslutade. Detta innebär att endokrinologer är den yrkesgrupp som kommer att rapportera till könsdysforiregistret under dekader av år och det krävs stora resurser om detta ska kunna ske och ge utvärderingsbara högkvalitativa data.

Hormonbehandling för ungdomar med könsdysfori kan initieras när ungdomen kommit in i puberteten och efter att den barn- och ungdomspsykiatriska könsdysforiutredningen lett till att en preliminär könsdysforidiagnos har satts. Den första hormonella behandlingen kan innebära behandling med minipiller eller p-piller för att stoppa oönskade menstruationer. Barnendokrinolog kan också efter provtagning och riskbedömning välja att sätta in behandling med GnRH-analog, så kallat stopphormon, för att förhindra ytterligare oönskad pubertetsutveckling av kroppen. Då ungdomen levt i

enlighet med sin önskade könstillhörighet i alla sociala sammanhang under en längre tid, en så kallad real-life period, görs en ny bedömning inför fastställande av diagnosen Transsexualism. Om patienten då uppnått en ålder av 16 år kan behandling med könsbekräftande hormoner, östrogen för trans tjejer och testosteron för transkillar, bli aktuell. Innan könsbekräftande hormoner sätts in, oavsett patientens ålder, har patient och vårdnadshavare vid flera tillfällen informerats om och tillsammans fått ta ställning till sparande av köns-celler. Syftet är att möjliggöra ett framtida biologiskt föräldraskap ifall patienten önskar gå vidare i transitionsprocessen. Möjligheten att spara köns-celler kan också ske i ett senare skede, så länge könskörtlarna finns kvar i kroppen, men kräver då en mer utdragen hormonell behandling och förberedelse-tid.

Fertilitetsmedicin och gynekologi

Inom vårdkedjan för personer med könsdysfori ansvarar Reproduktionsmedicin för rådgivning avseende effekter av hormonbehandling och kirurgi på framtida fertilitet samt information om fertilitetsbevarande åtgärder med frysning av köns-celler och möjliga fertilitetsbehandlingar i framtiden. Innan start av pubertets-hämmare och könsbekräftande hormonmedicinering ska alla patienter erbjudas konsultation hos fertilitetsmedicin avseende infrysning av köns-celler (spermier eller ägg). För patienter som redan påbörjat hormonbehandling finns det möjlighet att avbryta behandlingen och därefter frysa köns-celler. De fertilitetsbevarande åtgärderna sker vid de sex utredningscentra. Vissa regioner/landsting sköter detta inom sin ordinarie fertilitetsmedicinska verksamhet.

Personer som erhållit tillstånd från Socialstyrelsens Rättsliga Råd kan ta bort livmoder äggledare och äggstockar. Gynekologer vid något av de sex utredningscentra och även lokalt i vissa regioner/landsting ansvarar för detta. Borttagande av slidan vilket i allmänhet görs om personer ska genomgå en penisplastik sker i Stockholm, Linköping och Göteborg i nära samverkan med de plastikkirurger som ska genomföra penisplastiken.

Könsbekräftande kirurgi

Feminiserande könsbekräftande kirurgi kan inkludera bröstförstoring, adamsäpplereduktion, könsbekräftande underlivskirurgi, även kallad va-

ginoplastik, och stämbandskirurgi. Maskuliniserande könsbekräftande kirurgi inkluderar borttagande av bröst och skapande av en manlig bringa, könsbekräftande underlivskirurgi med borttagande av livmoder, äggledare, äggstockar och slida samt penisplastik. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer kan, om särskilda skäl finns, även fettsugning av höfter och lår för personer som vid födseln tillskrevs kvinnligt kön och feminiserande ansiktskirurgi för de som tillskrevs manligt kön utföras.

Underlivskirurgi kan endast utföras om Rättsliga Rådet har gett tillstånd för ändring av juridiskt kön och tillstånd för underlivskirurgi. De övriga ingreppen kan utföras på medicinsk indikation efter någon har erhållit någon av könsdysforidiagnoserna.

Alla ingrepp genomförs på någon av de tre plastikkirurgiska klinikerna i Göteborg, Linköping eller Stockholm. Bröstkirurgin och borttagande av livmoder, äggledare och äggstockar sker på flera ställen i landet och utförs då vid kirurgiska eller plastikkirurgiska kliniker eller kvinnokliniker. Adamsäpple slipning utförs av ÖNH-läkare eller av plastikkirurger och feminiserande stämbandskirurgi utförs av foniater i Stockholm och Uppsala.

Den plastikkirurgiska vården är en del av den övriga könsbekräftandevården och sker i nära samverkan med och kräver samordning med utredningsteamet, endokrinologer, hudkliniker och fertilitetsläkare. Det är viktigt att påpeka att alla patienter inte genomgår alla ingrepp. En del av utredningsteamets och den plastikkirurgiska bedömningen är att diskutera med patienten vilka ingrepp som behövs för att minska könsdysforin för just den personen. Det finns idag ett gott samarbete mellan de tre plastikkirurgiska klinikerna. Patientfall och procedurer diskuteras och man kan hjälpas åt med förnyade bedömningar. De mest komplicerade ingreppen involverar dessutom flera olika kirurgiska specialiteter.

Det finns ett stort behov av bättre underlag och statistik inom plastikkirurgin. Standardiserade me-

toder har hittills saknats för att samla information och följa upp vårdförloppet. En systematisk översikt av vetenskapliga artiklar på området (Georgas et al. 2018) har nyligen visat på stora brister i forskningen på området.

Plastikkirurgin ser, liksom övriga delar av den könsbekräftande vården, en ökande tillströmning av patienter, men inte minst en större variation i vad patienterna vill ha. Att göra sig en bild av vad som fungerar och har god effekt behöver därför utgå från patienters önskemål. Datasamling över tid, med patientrapporterade mått av förväntningar, nöjdhet och livstillfredsställelse kan ge en värdefull bild av vad den könsbekräftande vården har att möta. Effekten av den könsbekräftande kirurgin behöver dessutom hela tiden bedömas i relation till övrig behandling.

Röstbehandling – logopedi

En persons röst är central i verbal kommunikation och utgör en viktig del av en persons identitet och könsuttryck. Att bli uppfattad av andra i enlighet med det kön man identifierar sig som är för de allra flesta patienter viktigt för att inte bli "felkända". Därför kan könsbekräftande röstbehandling behövas för att hjälpa patienten att förändra sin röst med syfte att minska röstdysforin och förbättra livskvaliteten. I vårdkedjan ansvarar logopeder för rådgivning och genomförande av feminiserande röstbehandling för transfeminina personer och röstbehandling för transmaskulina personer, om behov finns. Logopeder har ett nära samarbete med foniater.

Transfeminina patienter (som tillskrivits manligt kön vid födseln) önskar ofta hjälp att feminisera sin röst eftersom hormonbehandling med kvinnliga könshormon inte påverkar rösten alls. Det finns två sätt att göra detta på: 1) förändring av röstbeteendet med röstterapi hos logoped och 2) frekvenshöjande stämbandskirurgi (se nedan). Feminiserande röstterapi ges i allmänhet 8–12 gånger 1 ggn/v enligt ett strukturerat behandlings-



program. Många faktorer kan påverka behandlingsresultatet, t ex patientens motivation, förmåga att öva själv, röstkrävande sysselsättning, hur långt patienten kommit i sin transition och socialt stöd att förändra sin röst, uppgifter som efterfrågas vid nybesöket och finns i KDRs logopediformulär. Studier om behandlingseffekter har hittills varit av låg vetenskaplig kvalitet p g a små studiegrupper, avsaknad av kontrollgrupper och användande av olika utfallsmått. Resultaten tyder dock på positiva effekter efter röstterapi (Nolan et al 2019) men mer forskning behövs.

För transmaskulina patienter (tilldelade kvinnligt kön vid födseln) ger hormonbehandling med testosteron oftast god påverkan så att rösten maskuliniseras. Flera studier har dock uppmärksammat att transmaskulina personer kan få problem med sin röst med symtom som rösttrötthet, ansträngdhet och svårigheter att tala stark vilket får konsekvenser särskilt för de med röstkrävande arbete/sysselsättning, samt att rösten inte blir tillräckligt maskulin (Azul et al 2017; Ziegler et al 2018). Här kan röstterapi vara en hjälp, men insatserna behöver utvärderas.

Enligt internationell rekommendation bör patientens röst dokumenteras på ett standardiserat sätt i en god inspelningsmiljö (studio eller akustikbehandlat rum) för att säkerställa god inspelningskvalitet så att olika analyser av rösten kan göras tillförlitligt. Kartläggning av det fysiologiska omfånget sker med särskilt datorprogram. Frågeformulär om rösten som är särskilt utformade för transpersoner används såsom Transsexual Voice Questionnaire (TVQ)^{MtF}, Skattning av Rösten vid Könsinkongruens (SaRK) och Rösthandikappindex (RHI).

ÖNH och foniatri

I vårdkedjan är ÖNH-läkare med specialistkompetens i foniatri ansvariga för rådgivning och genomförande av feminiserande kirurgiska ingrepp som chondroplastik, d v s slipning av adamsäpplet hos transfeminina personer (vilket också kan göras av plastikkirurg), och frekvenshöjande stämbandskirurgi. Foniatrier arbetar i nära samarbete med logoped. Innan frekvenshöjande stämbandskirurgi görs bör patienten erbjudas och genomgå feminiserande röstterapi hos logoped. Vid en foniatrisk undersökning videofilmas stämbandens utseende och svängningar under röstbildning och andning. Före

och efter chondroplastik videofilmas adamsäpplet och halskonturen framifrån och från sidan. Rösten spelas in i enlighet med ett standardiserat protokoll (beskrivet under logopedi) före och efter frekvenshöjande stämbandskirurgi och vid uppföljning. Det finns olika operationstekniker för frekvenshöjande kirurgi och resultaten från olika studier är inte helt entydiga (Kelly et al. 2018, Schwartz et al. 2019). Ett frågeformulär om behandlingsresultat och eventuella komplikationer efter kirurgin är särskilt utvecklat för KDR.

Styrgruppens förankring i vården

Styrgruppens sammansättning speglar den multi-professionella och multidisciplinära transmedicinska vården. Vidare har eftersträvat en geografisk spridning för att underlätta implementering på olika orter samt att några ska vara disputerade. En patientrepresentant har funnits med sedan starten för att framhålla brukarperspektivet i alla faser. Könsdysforiregistret är ovanligt jämfört med de flesta andra nationella kvalitetsregister eftersom så många olika discipliner och vårdgivare är involverade i vården. Man skulle kunna beskriva Könsdysforiregistret som sammansatt av flera register.

De flesta i styrgruppen är medlemmar i Svensk Förening för Transpersoners Hälsa (SFTH), ett viktigt nätverk för alla professioner som deltar i vården. SFTH anordnar årliga konferenser. Dessa är upplagda så att tid finns för respektive profession att träffas och dels tid för ett gemensamt program. De professionsspecifika mötena har använts för att diskutera frågeformulärens utformning i KDR och vårdprogrammen. På det gemensamma programmet har registerhållaren regelbundet informerat om KDRs utveckling. SFTH är ett utmärkt forum att presentera resultat när fler enheter har börjat registrera.

Implementering

Årsrapport 2018 är den första årsrapporten som skrivs för KDR. Sedan registrets start har registerhållare Lennart Fällberg, med stöd av styrgruppen och tillsammans med RC Syd, framgångsrikt och

uthålligt drivet arbetet att bygga registret. Ulrika Beckman har under 2015–2017 fungerat som utvecklingsledare avseende framtagande av PROM (Patient Reported Outcome Measures) och PREM (Patient Reported Experience Measures). Under våren 2017 startade implementeringen av registret. Logopedformulären var de som först blev klara och de första inmatningarna gjordes av logopedier 2017. Under 2018 började även data registreras från endokrinologi och psykiatri. Foniatri kommer börja registrera under hösten 2019. Plastikkirurgins formulär blir klara under hösten 2019. Efter det är alla specialiteters formulär klara. Det återstår därefter att bygga PROM och PREM-formulären i applikationen vilket också beräknas bli klart under 2019. Formulären är klara att användas men data går ännu inte att mata in i databasen. Under 2019 kommer de flesta enheter som arbetar inom den könsbekräftande vården i landet att ha fått en introduktion så att de kan påbörja registrering.

Statistiken som redovisas i årsrapporten grundar sig på data som fanns inmatad vid utgången av 2018. Fram till utgången av 2018 har 594 patienter accepterat deltagande i KDR från 13 registrerande enheter. För kommande år räknas med att potentiellt ca 2000 nya patienter kan rekryteras per år. Antal deltagande enheter kan bli ca 40. Samtliga sex sjukvårdsregioner deltar.

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Under 2018 är det 13 enheter som har börjat använda registret. De finns inom specialiteterna logopedi, endokrinologi och psykiatri. I Stockholm finns samtliga tre discipliner representerade. Totalt är det 13 enheter varav 8 är inom logopedi, 2 inom psykiatri och 3 inom endokrinologi, varav 2 är barnendokrinologiska och 1 är en vuxenendokrinologisk enhet. Fullt utbyggt kommer registret att ha ca 40 möjliga enheter som registrerar. Antalet kan komma att ändras om fler mindre enheter visar intresse att delta. Med enhet i det här fallet menas mottagning/klinik som antingen arbetar med de diagnostiska utredningarna eller med könsbekräftande behandling i landet.

Beräkningen av täckningsgrad grundar sig i följande. Nämnaren är definierad som samtliga

nybesök och täljaren är antalet patienter som gett samtycke till att delta i registret. Vi strävar efter en täckningsgrad som ligger 80 %.

Datakvalitet

Det har hittills inte varit möjligt att genomföra en kontroll av datakvaliteten då insamlade data inte funnits i tillräckligt stor volym. Registret planerar att göra en granskning av datakvaliteten och en validering av registret i samband med revidering av frågeformulären. Arbetet kommer att påbörjas under 2019. Vi ser ett stort behov av att detta görs snarast.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Processmått

I KDR är processmått: a) väntetider från remiss till utredningsstart, b) hur många av de personer som genomgår utredning som får en könsdysforidiagnos redovisat per tilldelat kön vid födseln och ålder, c) utredningslängd d) hur många som påbörjar och genomgår de olika behandlingarna som erbjuds (hormonbehandling, fertilitetsbevarande behandling, röstbehandling, olika kirurgiska ingrepp, hårborttagning), e) ledtider för olika behandlingsinsatser samt f) om det föreligger skillnader mellan könen, mellan olika åldersgrupper och i olika delar av landet.

Resultatmått

Dessa är olika för utredning och de olika behandlingsinsatserna och har tagits fram för respektive specialitet varför de presenteras separat nedan.

Psykiatri: vuxna

De psykiatriska utredningsteamerna registrerar vid tre tillfällen, ett startformulär och två formulär under och efter avslutad utredning. Dessa formulär är klara. Styrgruppen arbetar även med ett formulär för personer som avbryter utredning efter påbörjad könsbekräftande behandling. Detta formulär kommer att vara gemensamt för alla specialiteter. Två enheter, Stockholm och Västra Götaland, har bör-

jat registrera under 2018 och för de övriga utredningsteamerna beräknas registrering komma igång 2019 eller 2020.

Resultatmått: a) Könsdysfori före, under och efter fastställelse av nytt juridiskt kön, b) somatisk och psykisk hälsa före, under och efter fastställelse, c) arbetsförmåga före, under och efter fastställelse, d) familjebildning, e) självmordsförsök före och under pågående utredning och behandling samt efter fastställelse, f) antal personer med behov av psykologiskt stöd under och efter utredningen g) överlevnad och dödsorsak, h) antal personer som ångrar sig och i) antal personer som avbryter sin transition. Informationen inhämtas av personer i det psykiatriska teamet via samtal och från frågeformulär framtagna för KDR. Patientrapporterade utfallsmått (PROM) är RAND 36 (Hälsorelaterad livskvalitet), LISAT (Livstillfredsställelse), Transgender Congruence Scale (TCS), Gender Congruence Life Satisfaction (GCLS) och Body Image Scale (BIS).

Struktur: De 6–8 psykiatriska utredningsteamerna registrerar i KDR under utredningen fram till att diagnos ställs. Teamen följer sedan patienterna under deras könsbekräftande behandling. Kontakten med patienten avslutas i allmänhet när den könsbekräftande behandling som respektive patient behöver är genomförd, eller när patienten har fått fastställelse i nytt juridiskt kön. De psykiatriska utredningsteamerna handlägger också patienter som önskar återgå till sitt juridiska födelsekön och eller önskar medicinsk eller kirurgisk hjälp för könsbekräftande behandlingar som de ångrar. I de fall patienten avslutas är de alltid välkomna tillbaka.

Psykiatri barn och ungdomar

Under 2019 kommer psykiatriska formulär för barn- och ungdomar under 18 år att utarbetas. Planen är att de så långt det är möjligt ska överensstämma med formulären för vuxna för att underlätta sammanställning av data i ett livstidsperspektiv. Under 2019 planeras för start av registrering av barn och ungdomar inom barn- och ungdomspsykiatrin.

Endokrinologi

Endokrinologerna registrerar i två formulär, ett vid nybesök och ett annat vid varje uppföljningsbesök. Tre enheter har börjat registrera. Dessa är vuxenendokrinologi i Stockholm och barnendokrinologi i Umeå och Östersund.

Processmått: Att med hjälp av registerdata kunna beskriva hur stor andel av personer med diagnosen könsdysfori som remitteras till endokrinolog som startar upp med medicinsk könsbekräftande behandling, hur uppföljningen av behandlingen sker och hos vilken personalkategori, när eventuell utremittering sker till annan vårdgivare (t ex allmänläkare) liksom hur många individer som avbryter påbörjad hormonell behandling. Skillnader regionalt avseende ledtider liksom tillgången till endokrinologer med specifik kompetens avseende behandling regionalt och nationellt.

Resultatmått: Beskrivning av hur behandlingsregimen ser ut, hur den ändras över tid, eventuella sideeffekter och registrering av orsaker till varför individer avbryter behandlingen.

Struktur: Den endokrina behandlingen är knuten till de 6–8 utredningsteamerna och sköts av endokrinologer eller gynekologer enligt lokal tradition. Den hormonella behandlingen behöver ofta vara livslång och uppföljning måste ske hos läkare långt efter att övrig uppföljning hos utredningseenheterna är avslutad. Det är därför nödvändigt med utremittering avseende hormonell behandling till intresserade läkare t ex inom allmänmedicin. Det är också nödvändigt med uppföljning och remittering av de individer som söker fastställelse i ny juridisk identitet, till undersökning motsvarande svenska screeningsprogrammen (smearprovtagning, mammografi och ultraljud aorta) där kallelse sker via personnummer. Ovanstående innebär att kvalitetsregistret kommer att behöva utvecklas vidare för långtidsuppföljning av den hormonella behandlingen utanför utrednings- och behandlingseenheterna.

Kirurgisk gynekologi – Reproduktionsmedicin

Initialt har man inom registret för Könsdysfori planerat att ha specifika formulär avseende gynekologisk kirurgi och fertilitetsbevarande åtgärder samt fertilitetsbehandlingar. Planeringen nu innebär att vi istället utnyttjar befintliga kvalitetsregister, Gynop samt Q – IVF för att samköra data med KDR. Dessa har god täckning och bedöms ge möjligheter att få tillgång till erforderliga data. Därav begränsas mängden formulär/ datainsamling i Könsdysforiregistret något. Samkörning med de båda nämnda registren har ännu inte börjat.

Resultatmått som är av intresse är om behandlingsresultat skiljer sig från andra grupper av patienter som genomgår fertilitetsbehandlingar. Dessutom registreras komplikationer till operationer och behandlingar samt om livskvalitén påverkas av kirurgen respektive av fertilitetsbevarande åtgärder och familjebildning.

Struktur som påverkar vården är om det finns Reproduktionsmedicinsk kompetens kopplad till vårdkedjan för personer med könsdysfori.

Plastikkirurgi

De plastikkirurgiska formulären är färdiga och de plastikkirurgiska enheterna kommer att påbörja registrering under 2019 och 2020. Information samlas in vid nybesök, inskrivning, efter operation och vid uppföljning.

Resultatmått: Resultat och komplikationer efter de olika ingreppen. Data hämtas från enkät svar från formulär specifikt utformade för KDR och från patientens bedömning av estetiskt resultat, funktion, sensibilitet i operationsområdet samt smärta.

Struktur: Kirurgen genomförs primärt vid tre centra: Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm, Linköpings Universitetssjukhus och Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Bröstkirurgen görs även i Umeå, Uppsala, Örebro och på Gotland. Den könsbekräftande kirurgen kräver en samordning med den övriga vården och är inte sällan krävande ur resurshänseende. De mest komplicerade ingreppen involverar flera olika kirurgiska specialiteter.

Logopedi

Information till registret inhämtas vid nybesök, efter röstterapi och vid uppföljning för transfeminina personer och vid nybesök (helst innan testosteronbehandling startar) och regelbundet under testosteronbehandlingen för transmaskulina personer samt efter eventuell röstterapi. Data började registreras 2017 vid alla anslutna enheter.

Resultatmått: Har patienten spelats in enligt protokoll? Har akustisk analys gjorts? Mått på röstläge (medelvärde och typvärde) och den lägsta frekvensen i det fysiologiska omfånget. Graden av röstdysfori och röstsymtom fångas med Transsexual Voice Questionnaire (TVQ^{Mtf}), Skattning av rösten vid könsinkongruens (SaRK) och Rösthandikappindex (RHI).

Struktur: Det finns idag logopeder knutna till alla utredningsteam som har dokumenterade specialkunskaper för att arbeta med patientgruppen. Eftersom patientgruppen ökar finns redan idag otillräckligt med logopeder som har dessa specialkunskaper.

Foniatri:

Frågeformulär kommer att användas före och efter chondroplastik samt före och efter frekvenshöjande stämbandskirurgi och vid uppföljning. Registrering av data beräknas starta under hösten 2019.

Resultatmått: Storlek på adamsäpplet efter chondroplastik bedöms genom observation av videofilmer. Eventuella komplikationer som t ex svårigheter att svälja dokumenteras. Efter frekvenshöjande stämbandskirurgi mäts röstläget, röststyrkan och det fysiologiska omfånget. Ev komplikationer som hes och svag röst dokumenteras med mätningar och patientens skattningar som även innefattar om patienten är nöjd med ingreppen.

Struktur: Genomförande av frekvenshöjande stämbandskirurgi kräver specialistkunskaper. Diskussion om högspecialiserad vård som ska ske vid ett fåtal sjukhus har diskuterats men inte beslutats om. Idag sker frekvenshöjande stämbandskirurgi vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm och vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Struktur i vården

Inom alla delar av vården behövs *särskild kompetens* hos de personer som arbetar med patienter med könsdysfori. Det finns i nuläget brist på kompetent och specialutbildad personal inom samtliga yrkesgrupper. Det är viktigt att inte bara kunna sin del av vården utan känna till hela vårdprocessen och att tillhöra ett multiprofessionellt team enligt Socialstyrelsens kunskapsstöd för vuxna och ungdomar (2015 a;b) och de internationella riktlinjerna Standards of Care, version 7 (Coleman et al. 2012).



Registerdata från registreringar i KDR 2017 och 2018

Registret som helhet håller fortfarande på att implementeras. Logopederna påbörjade registrering 2017. Åtta logopedenheter registrerar idag i registret både nybesök och återbesök. Två psykiatriska utredningsteam, Alingsås och Stockholm, har under 2018 påbörjat registrering av nybesök. Fyra endokrinologiska kliniker, en vuxenhet i Stockholm och två barnendokrinologenheter, Umeå och Östersund har under 2018 påbörjat registrering av nybesök och återbesök. Vi kommer i denna rapport att redovisa registerdata från patientuppgifter, nybesöksformulär från utredningsteam, endokrinologin och logopedin.

Patientuppgifter är grundläggande uppgifter om tillskrivet kön vid födseln, ålder och hemlandsting/region som registrerats på patienter som samtyckt till att vara med i registret sedan 2017. Registreringarna är inlagda av de två psykiatriska utredningsteam, de tre endokrinologiska enheterna och de åtta logopedenheter som påbörjat registrering. Det är sammanlagt 594 patienter (278 vid födseln tillskrivna män och 316 vid födseln tillskrivna kvinnor) som sedan 2017 har tackat ja till medverkan i KDR. När det gäller uppgifter om kön redovisas dessa genomgående med utgångspunkt från det kön personen tillskrevs vid födseln i enlighet med internationell praxis inom området. De engelska förkortningarna AFAB och AMAB används i figurer och är förklarade nedan.

AFAB – Assigned Female At Birth som på svenska betyder att personen tillskrivits **kvinnligt kön vid födseln**

AMAB – Assigned Male At Birth som på svenska betyder att personen tillskrivits **manligt kön vid födseln**

Eftersom endast delar av landet registrerar så ger dessa data inte en fullständig bild av den transmedicinska vården i Sverige. Vi har dock valt att redovisa de data vi har för att visa på möjligheter som registret har avseende kvalitetsuppföljning av vården och för återkoppling till de enheter som startat registreringen. Resultaten måste dock tolkas med mycket stor försiktighet. Detta gäller dock inte logopedin som var först med att implementera KDR. Registreringen startade redan 2017 och åtta enheter registrerar nybesöks- och återbesöksdata. Logopedins registerdata ger oss också en möjlighet att se en framtida användning av registret avseende till exempel skillnader över landet, följsamhet till vårdprogram, väntetider, och patientrelaterade utfallsmått.

Antal deltagare i registret, uppgifter hämtade från Patientuppgifter

Under 2018 har flera enheter börjat registrera vilket avspeglar sig i den ökning som skett av antalet personer som accepterat deltagande av registret från 109, 2017 till sammanlagt 594, 2018. Som framgår av figur 2 är det fler vid födseln tillskrivna kvinnor (316) än män (278) som accepterat deltagande. Utifrån information från de enheter som registrerar har vi ingen anledning att tro att acceptansgraden för att vara med i registret skiljer sig utifrån kön eller ålder. Ökning av antal registrerade personer ska inte tolkas som att antalet patienter inom den transmedicinska vården ökat utan att fler enheter har påbörjat en registrering.



Figur 2. Antal patienter som accepterat deltagande i KDR fördelat per 2017 och 2018 och tillskrivet kön vid födseln (n= 594).

Registrerade könsdysforidiagnoser

Tabell 1 visar fördelningen av de könsdysforidiagnoser som registrerats vid nybesök hos endokrinolog och logoped 2017 och 2018. Som framgår av tabellen så har 82% av patienterna diagnosen Transsexualism F64.0. Andra könsidentitetsstörningar F64.8 används för personer som har en icke-binär könsidentitet eller av andra skäl önskar en partiell behandling, de utgör 6% av samtliga patienter. Denna fördelning torde spegla den kliniska verksamhet som bedrivs. Diagnosen Könsidentitetsstörning ospecificerad (F64.9) utgör 10% och förklaras troligen av att barnendokrinologer har börjat registrera data. Diagnosen används i samband att hormonbehandling sätts in för att stoppa pubertetsutvecklingen och fram till att utredning är klar. För ett fåtal patienter (3%) saknas diagnos. Det är glädjande att siffran är låg men för kommande år behöver det undersökas om det föreligger någon form av registreringsfel.

Tabell 1. Fördelning av diagnoser registrerade i samband med startbesök hos logoped eller endokrinolog under 2017 och 2018 i hela landet.

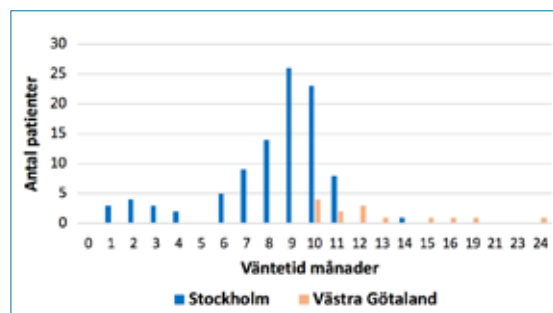
Diagnoskod	Text	Antal	Andel
F64.0	Transsexualism	322	81,9
F64.8	Andra specificerade könsidentitetsstörningar	22	5,6
F64.9	Könsidentitetsstörning ospecificerad	38	9,7
Diagnos saknas		11	2,8
Totalt		393	100%

Väntetider för nybesök till Psykiatri, Endokrinologi och Logopedi

Väntetider är en av processindikatorerna för Könsdysforiregistrert. Det som utgör underlaget för de grafer som presenteras för psykiatri, endokrinologi och logopedi. Uppgifterna från psykiatrin är inrapporterade från Stockholm och Västra Götaland. Uppgifterna från endokrinologer kommer från Stockholm, Östersund och Umeå. Uppgifterna från logopedin är från de åtta enheter som registrerar. Andel registrerade patienter per enhet framgår i figurtexterna. Uppgifterna är således inte representativa för hela landet och tolkningar av jämförelse mellan enheter måste göra med stor försiktighet. Väntetiderna kommer inför kommande år att vara specificerade per sjukhus/landsting.

Väntetid för nybesök för diagnostisk utredning inom psykiatrin

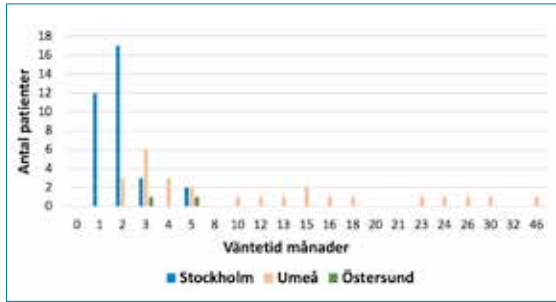
Som framgår av figur 3 var spridningen stor och låg på mellan 1–24 månader. De flesta patienterna (99) registrerades i Stockholm och Västra Götaland registrerade 14 patienter. De flesta patienterna hade väntat 9–10 månader. Stockholm hade generellt kortare väntetider än Västra Götaland.



Figur 3. Väntetider i antal månader 2018 från remissdatum till första psykiatribesöket för att påbörja utredning. Data är baserat på uppgifter från 113 patienter (99 i Stockholm och 14 i Västra Götaland), som registrerats i det psykiatriska nybesöksformuläret.

Väntetid för nybesök hos endokrinolog

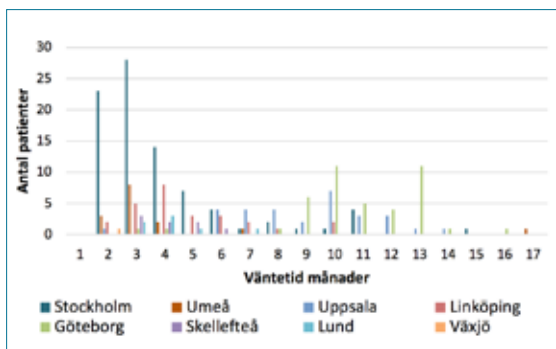
Väntetiden för nybesök hos endokrinolog var generellt låg. En absolut majoritet ligger inom vårdgarantin. Variationen var dock stor med en spridning mellan 1–46 månader. Som framgår av figuren har Stockholm kortare väntetider än övriga landet.



Figur 4. Väntetider i antal månader 2018 från remissdatum till första besöket hos endokrinolog. Uppgifterna är baserade på data från 62 patienter. Stockholm 34, Umeå 26 och Östersund 2 som registrerats i formuläret nybesök hos endokrinolog 2018.

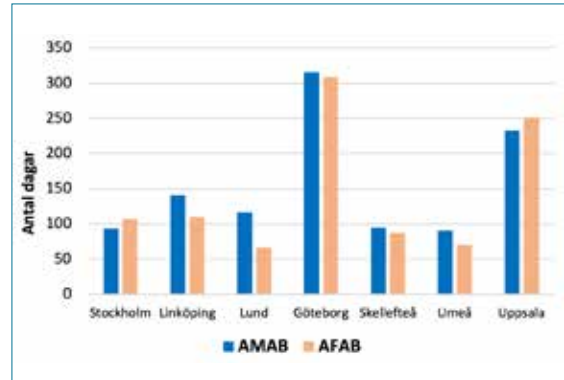
Väntetid för nybesök hos logoped

I figur 5 framgår att väntetiderna till logoped varierar från 1 till 17 månader och att de varierar mellan de olika orterna vilket framgår ännu tydligare i figur 6.



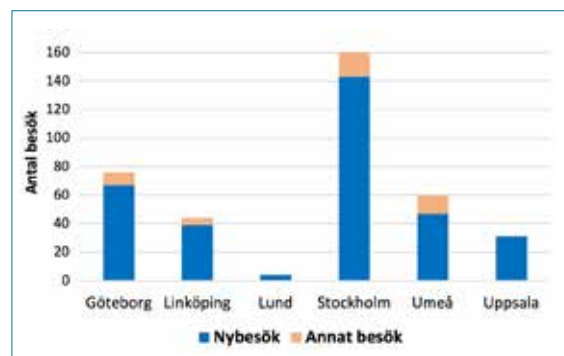
Figur 5. Väntetider 2018 från remissdatum till första besöket hos logoped. Data är baserat på data från 216 patienter (Stockholm 87, Umeå 15, Uppsala 30, Linköping 26, Göteborg 42, Skellefteå 8, Lund 7, Växjö 1).

Nedan i figur 6 redovisas väntetider för nybesök till logoped för respektive ort som medelvärden i antal dagar (och inte i månader). Såsom framgår av figur 6 skiljer sig Göteborg och Uppsala med väntetider klart över vårdgarantins 3 månader jämfört med enheter i övriga landet. Detta torde avspegla tillgång till logopedier på de respektive orterna. Det framgår också att det vid de flesta orterna, ej Stockholm och Uppsala, är något kortare väntetid för patienter som tilldelats kvinnligt kön vid födseln (AFAB) eftersom ett mål är att hinna spela in patientens röst innan testosteronbehandlingen startar.



Figur 6. Väntetider för nybesök till logoped från att remiss skickats från utredningsteamet. Siffrorna visar medelvärden i dagar fördelat på de olika registrerande enheterna i landet (förutom Växjö) och tillskrivet kön vid födseln (AMAB=tillskrivet manligt kön vid födseln, AFAB=tillskrivet kvinnligt kön vid födseln). Uppgifterna är baserade på data från 2017 och 2018.

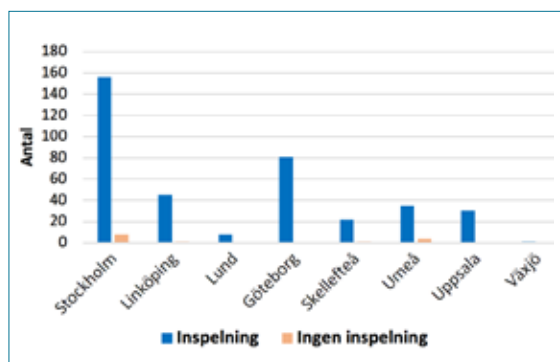
Några av logopedenheter har förutom att registrera nybesök också börjat registrera andra besök som återbesök efter röstterapi och uppföljningsbesök. Figur 7 visar antal nybesök och andra besök till logoped som registrerats vid de olika enheterna. Det framgår att alla enheter vid utredningscentrumen har börjat att registrera men logopederna i Lund har inte fortsatt, troligen p g a svårigheter att få tid för att registrera. Detta gör att informationen från de olika enheterna i nuläget inte är helt jämförbara.



Figur 7. Antal nybesök och andra besök registrerade vid sex logopedenheter. Data är hämtade från logopediformulären som fyllts i 2017 och 2018 (n=375).

Följsamhet till vårdprogram

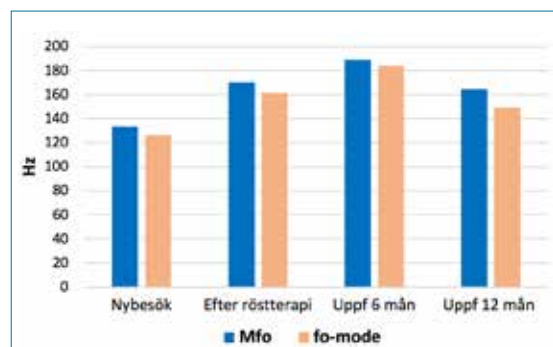
Det är klinisk rutin att dokumentera patienters röster och att använda en standardiserad metod och talmaterial. Inspelningarna används för att lyssna på rösten och att göra akustiska analyser av relevans för just den patienten. För att analyserna ska bli tillförlitliga finns krav på inspelningsmiljön och att bakgrundsbullret inte får överstiga vissa nivåer. Den bästa är att spela in rösten i en inspelningsstudio som har mycket goda akustiska förhållanden. Sådana finns idag endast vid universitetsklinikerna. Det ingår frågor i logopediformulären om inspelning gjorts och i vilken akustisk miljö. Data från registret visar att de flesta logopedier gör inspelningar och följer vårdprogrammet, vilket visas i figur 8. Det visar sig också att de logopedier som arbetar vid universitetskliniker har tillgång till en inspelningsstudio. Det gör att inspelningarna kan användas för forskning.



Figur 8. Information om huruvida inspelning har gjorts eller inte vid de olika logopedienheterna. Data är hämtade från logopediformulären från 2017 och 2018 (n=392).

Exempel på röstrelaterade utfallsmått.

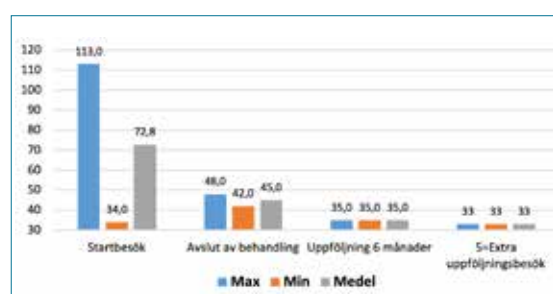
Ett centralt mått av betydelse för om en röst uppfattas som en kvinno- eller mansröst är röstläget. Detta räknas ut genom att en akustisk analys görs av röstinspelningen, vilket går bra om inspelningen har tillräckligt hög kvalitet. I figur 9 visas hur röstläget för en grupp transfeminina personer (som tillskrivits manligt kön vid födseln) talade med ett manligt röstläge kring 120–130 Hz vid nybesöket och att det höjdes efter röstterapi (vilket är önskvärt) och ytterligare vid uppföljningen vid 6 månader för att därefter sjunka något.



Figur 9. Röstläget mätt i Hz och redovisat i medelvärde (Mfo) och modevärde (fo-mode) vid nybesök (=före röstterapi), efter röstterapi och vid uppföljning 6 och 12 månader för en grupp transkvinnor (AMAB). Uppgifterna är hämtade från inrapporterade data under 2017–2018.

Exempel på patientrapporterat mått

Transkvinnor, som tillskrivits manligt kön vid födseln, besvarar frågeformuläret "Transsexual voice questionnaire"^{MIF}. Formuläret är översatt till 13 språk bland annat svenska. Det är validerat och reliabilitetstestat, vilket logopedkolleger vid de registrerande enheterna bidragit till genom datainsamling tidigare. Formuläret har 30 påståenden som besvaras med fyra svarsalternativ. Formuläret kan besvaras av patienter som påbörjat sin sociala transition. Exemplet i figur 10 visar poäng från TVQ- från 48 patienter före och från en patient efter röstterapi och att poängen har sjunkit (vilket är önskvärt). Data från registret kommer att kunna presenteras för att se förändring på gruppnivå och på individnivå när fler registreringar över tid har gjorts.



Figur 10. Poäng (max, min och medel) på frågeformuläret Transsexual Voice Questionnaire TVQ^{MIF} som används för personer som tillskrivits manligt kön vid födseln (AMAB). X-axeln visar att minimipoäng är 30 och maxpoäng är på 120 (som innebär mer problem med rösten). Vid startbesök hade 48 patienter fyllt i formuläret, en patient efter att den feminiserande röstbehandlingen hade avslutats, en patient vid uppföljning efter 6 mån och en efter 12 månader. Data är hämtade från logopediformulär 2018.

Utveckling av PROM och PREM

I registret har utveckling av PROM och PREM skett och beslut om när data ska inhämtas.

1) PROM (Patient Reported Outcome Measures)

Följande frågeformulär besvaras i anslutning till Nybesök vid psykiatrin och vid Diagnos

- RAND 36 – Hälsorelaterad livskvalitet
- LISAT – Livstillfredsställelse
- BIS-könsneutral – Body Image Scale (passar även icke-binära individer)
- TCS – Transgender Congruence Scale. Detta formulär har översatts till svenska inom ramen för KDR av en grupp i KDRs styrgrupp under ledning av Maria Södersten.
- GCLS – Gender Congruence Life Satisfaction. Detta formulär har översatts till svenska av en grupp på Anova under ledning av Cecilia Dhejne. Detta formulär ersätter på sikt TCS.

2) PREM (Patient Reported Experience Measures)

Görs inom psykiatrin i samband med registrering av Diagnos.

Respektive specialitet använder formulär med PREM vid väl valda tillfällen som efter en behandlingsinsats och vid uppföljning. Samma grundformulär används för alla specialiteter med vissa anpassningar av relevans för de olika behandlingsinsatserna.

Tidsplan för att inhämta PROM på lång sikt

Den första uppföljningen med PROM görs 2 år efter att diagnosen satts efter ytterligare 2 år sker nästa. Därefter kommer PROM att inhämtas vart 5:e år.

Initialt besvaras formulären på papper i samband med uppföljning hos endokrinolog och måste manuellt föras in i KDR. Inom några år kommer det

Tidsplan för att inhämta PROM på lång sikt

År	0	1	2	3	4	5	6	11	16
	Psykiatri Nybesök 1)		Psykiatri Diagnos-tillfälle 1), 2)		1)		1)	1)	1)

1) PROM 2) PREM

att finnas tekniska lösningar för att patienten själv skall kunna mata in via elektroniska formulär.

Effekter av registrets insatser på vården

Utifrån de olika mått som beskrivits hittills i rapporten är det flera process- och strukturmått som kommer att kunna analyseras ganska tidigt. De kommer att visa vårdens tillgänglighet och kapacitet i olika delar av landet men också vilken typ av vård som är tillgänglig. Olika resultatmått däremot kommer att dröja längre innan några slutsatser och analyser är möjliga att göra. Här kommer det att vara stor skillnad mellan de skilda specialiteterna att analysera resultat av gjorda vårdinsatser. Oavsett detta bereder registret en helt ny möjlighet att tillhandahålla en kartläggning av hela den könsbekräftande vårdens spridning i landet, dess utbud och så småningom resultat/effekter. Registrets blotta existens innebär en ny era när det handlar om att förstå och skapa ny kunskap för att minska lidandet för de patienter som den könsbekräftande vården finns till.

Framtiden

Vi ser fram emot att samtliga PROM och PREM skall bli klara i applikationen och att administrationen av formulären skall kunna göras på ett enkelt och ändamålsenligt sätt. Det finns stora förbättringar att göra för att underlätta datainhämtning till applikationen 3C. Detta är inte unikt för denna databas men heller inget undantag. Ett stort behov finns av att så många formulär som möjligt görs i elektroniska versioner så att den manuella inmatningen i registret begränsas eftersom den är så tidskrävande.

Det är vi som utgör styrgruppen för Könsdysforiregistret

Det har varit samma personer med i styrgruppen under hela utvecklingsarbetet av KDR sedan start 2012/2013. Under en period kunde registerhållaren till viss del avlönas via registret. På senare år sker allt arbete ideellt eller med respektive arbetsgivares goda vilja. Det påverkar med vilket tempo utvecklingsarbete och implementering kan ske.

Vi har under hela arbetet haft förmånen att ha en patientföreträdare med i styrgruppen. Det har gett värdefulla bidrag i samtalen och utformningen.

Presentation av styrgruppen

Registerhållare är **Lennart Fällberg**, leg sjuksköterska och Vårdenhetschef vid Lundströmmottagningen i Alingsås som tillhör Vuxenpsykiatriska kliniken vid Södra Älvsborgs Sjukhus.

Annika Johansson, leg psykolog, med lic, ANOVA som tillhör Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm

Attila Fazekas, leg läkare, psykiater, Vuxenpsykiatrimottagning könsidentitet i Lund som tillhör Skånevård Sund

Cecilia Dhejne, leg läkare, psykiater, med dr, ANOVA som tillhör Karolinska Universitetssjukhuset, och Karolinska Institutet, Stockholm

Fotios Papadopoulos, leg läkare, psykiater, docent, Psykiatriska kliniken vid Uppsala Akademiska Sjukhus, Uppsala

Gennaro Selvaggi, leg läkare, plastikkirurg, docent, Plastikkirurgiska kliniken vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Sahlgrenska Akademien, Göteborg

Inger Bryman, leg läkare, gynekolog, docent, Gynekologi och Reproduktionsmedicin vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Sahlgrenska Akademien, Göteborg

Lars-Göran Sjöström, leg läkare, endokrinolog, Medicincentrum Endokrinologi vid Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Margaretha Göransson, socionom/koordinator, Lundströmmottagningen i Alingsås vid Vuxenpsykiatriska kliniken, Södra Älvsborgs Sjukhus och Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Maria Sundin, socionom/brukarrepresentant, RFSL – Riksförbundet för HBTQ-personers rättigheter

Maria Södersten, leg logoped, Funktionsområde Logopedi vid Karolinska Universitetssjukhuset och adjungerad professor, Karolinska Institutet, Stockholm

Marie Degerblad, leg läkare, endokrinolog, med dr, Kliniken för endokrinologi, diabetes och metabolism vid Karolinska Universitetssjukhuset och Karolinska Institutet, Stockholm

Ulrika Beckman, leg psykolog, Lundströmmottagningen Alingsås vid Vuxenpsykiatriska kliniken, Södra Älvsborgs Sjukhus

Maria Hedström, leg läkare, barnpsykiater, KID-teamet vid Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Referenser:

- Azul D, Nygren U, Södersten M, Neuschaefer-Rube C. Transmasculine People's Voice Function: A review of the currently available evidence. *Journal of Voice* 2017;3(2):261.e9-261.e23. doi:10.1016/j.jvoice.2016.05.005.
- Bränström R, Pachankis JE. Reduction in Mental Health Treatment Utilization Among Transgender Individuals After Gender-Affirming Surgeries: A Total Population Study. *Am J Psychiatry*. 2019 Oct 4;appiajp201919010080. doi: 10.1176/appi.ajp.2019.19010080
- Coleman E, Bockting W, Botzer M, Zucker K. Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender-Nonconforming People, Version 7. *Int J of Transgenderism* 2012;13(4):165–232. Doi:10.1080/15532739.2011.700873
- Costa R, Colizzi M. The effect of cross-sex hormonal treatment on gender dysphoria individuals' mental health: a systematic review. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:1953-66. doi: 10.2147/NDT.S95310
- Conron, K. J., Scott, G., Stowell, G. S., & Landers, S. J. Transgender health in massachusetts: Results from a household probability sample of adults. *Am J Public Health*, 2012;102(1), 118–122. doi: 10.2105/AJPH.2011.300315
AJPH.2011.300315 [pii]
- Dhejne C, Van Vlerken R, Heylens G, Arcelus J. Mental health and gender dysphoria: A review of the literature. *International Review of Psychiatry* (Abingdon, England). 2016;28(1):44–57. doi:10.3109/09540261.2015.1115753.
- Dhejne C, Öberg K, Arver S, Landén M. An analysis of all applications for sex reassignment surgery in Sweden, 1960–2010: prevalence, incidence, and regrets. *Arch Sex Behav*. 2014; 43(8):1535–45. doi: 10.1007/s10508-014-0300-8.
- Georgas K, Beckman U, Bryman I, Elander A, Jivegård L, Mattelin E, Olsen Ekerhult T, Persson J, Sandman L, Selvaggi G, Stadig I, Vikberg Adania U, Strandell A. Gender affirmation surgery for gender dysphoria – effects and risks. Region Västra Götaland, Health Technology Assessment (HTA) report. 2018:102.
- Goodman M, Adams N, Cornell T, Kreukels B, Motmans J, Coleman E. Size and Distribution of Transgender and Gender Nonconforming Populations: A Narrative Review. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2019; 48(2):303–321. doi: 10.1016/j.ecl.2019.01.001.
- Hwu HG, Yeh EK, Chang LY. Prevalence of psychiatric disorders in Taiwan defined by the Chinese Diagnostic Interview Schedule. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1989;9(2), 136–147. doi:10.1111/j.1600-0447.1989.tb08581.x
- Johansson A, Sundbom E, Hojerback T, Bodlund O. A five-year follow-up study of Swedish adults with gender identity disorder. *Archives of sexual behavior*. 2010;39(6):1429–37. doi: 10.1007/s10508-009-9551-1.
- Kelly V, Hertegård S, Eriksson J, Nygren U, Södersten M (2018). Effects of gender-confirming pitch-raising surgery in transgender women. A long-term follow-up study of acoustic and patient-reported data. *Journal of Voice* 2018, Aug 1. pii: S0892-1997(17)30548-9. doi: 10.1016/j.jvoice.2018.03.005.
- Murad MH, Elamin MB, Garcia MZ, Mullan RJ, Murad A, Erwin PJ, Montori VM. Hormonal therapy and sex reassignment: a systematic review and meta-analysis of quality of life and psychosocial outcomes. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2010;72(2):214-31. doi: 10.1111/j.1365-2265.2009.03625.x
- Nolan I, Morrison S, Arowojolu, O, Crowe, C, Massie J, Adler R, Chaiet S, Francis D. The role of voice therapy and phonosurgery in transgender vocal feminization. A systematic review. *Journal of Craniofacial Surgery*: 2019;30(5):1368–1375. doi:10.1097/SCS.0000000000005132
- Schwarz K, Fontanari AMV, Schneider MA, Borba Soll BM, da Silva DC, Spritzer PM, Kazumi Yamaguti Dorfman ME, Kuhl G, Costa AB, Cielo CA, Villas Boas AP, Lobato MIR. Laryngeal surgical treatment in transgender women: A systematic review and meta-analysis. *Laryngoscope*, 2017; 127(11):2596–2603. doi: 10.1002/lary.26692.
- Socialstyrelsen. God vård av vuxna med könsdysfori. Nationellt kunskapsstöd. 2015a. Hämtad

från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-4-7.pdf>

Socialstyrelsen. God vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Nationellt kunskapsstöd. 2015b. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-4-6.pdf>

Stefánsson J G, Líndal E, Björnsson J K, Guðmundsdóttir Á. Lifetime prevalence of specific mental disorders among people born in Iceland in 1931. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1991;84(2), 142–149. doi:10.1111/j.1600-0447.1991.tb03118.x

Ziegler A, Henke T, Wiedrick J, Helou L. Effectiveness of testosterone therapy for masculinizing voice in transgender patients: A meta-analytic review. *Int J of Transgenderism*. 2018;19:1:25–45, DOI:10.1080/15532739.2017.1411857

Zucker KJ. Epidemiology of gender dysphoria and transgender identity. *Sex Health*. 2017; 14(5):404–411. doi: 10.1071/SH17067.

Wiepjes CM, Nota NM, de Blok CJM, Klaver M, de Vries ALC, Wensing-Kruger SA, de Jongh RT, Bouman MB, Steensma TD, Cohen-Kettenis P, Gooren LJG, Kreukels BPC, den Heijer M. The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972–2015): Trends in Prevalence, Treatment, and Regrets. *J Sex Med*. 2018;15(4):582–590. doi: 10.1016/j.jsxm.2018.01.016.

Åhs JW, Dhejne C, Magnusson C, Dal H, Lundin A, Arver S, Dalman C, Kosidou K. Proportion of adults in the general population of Stockholm County who want gender-affirming medical treatment. *PloS one*. 2018;13(10):e0204606. doi: 10.1371/journal.pone.0204606.



könsdysfori
NATIONELLT KVALITETSREGISTER