



Årsrapport

Könsdysforiregistret 2019

könsdysfori
NATIONELLT KVALITETSREGISTER

Årsrapport Könsdysforiregistret 2019

Utgiven september 2020

Registeransvarig och ansvarig utgivare: Lennart Fällberg

Redaktion: Fotis Papadopoulos, Lennart Fällberg, Vierge Hård & Edwin Fondén

Grafisk form: Margareta Brisell Axelsson

Innehåll

Årsrapport 2019

Registerhållare och utgivare	4	Logopedi	23
Styrgrupp 2019	4	Har röstinspelning gjorts enligt standardiserat program?	24
Sammanfattning	5	Feminiserande röstbehandling	24
Ordlista och förklaringar	6	Röstläge vid testosteronbehandling	24
Begrepp	6	Patientrapporterade mått inom logopedi (PROM)	26
Så här läser du statistik och diagram	9	Mer forskningsstöd behövs	27
Motstånd kan bemötas med forskning och kunskapsspridning	11	Mer om patientgruppen	28
Inledning	11	Viktigt att forska kring möten och ojämlikhet	31
Stort behov av mer forskning	11	Kvalitetsindikatorer under utveckling	31
Om registret	12	Utfallsmått och upplevelsemått – PROM och PREM	31
Anslutnings- och täckningsgrad	13	Endokrinologi	32
Täckningsgrad	13	Psykiatri	33
Anslutningsgrad	14	Logopedi	34
Validitet och datakvalitet	15	Foniatri	34
Bristen på forskning begränsar tillgången till vård	16	Plastikkirurgi	34
Resultat	17	Kirurgisk gynekologi – Reproduktionsmedicin	35
Väntetider	17	Styrgruppens förankring i vården	36
Förstabetesök för utredningsstart psykiatri	17	KDR:s förankring i brukarorganisationerna	36
Förstabetesök hos endokrinolog	19	Slutsats	37
Förstabetesök hos logoped	19	Det är vi som utgör styrgruppen för Könsdysforiregistret	38
Endokrinologi	20	Referenser	39
Självmedicinering	20		
Psykiatri	20		
Varifrån kommer remisserna?	22		
Fastställda könsdysforidiagnoser	22		

Registerhållare och utgivare

Lennart Fällberg

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

Statistiker

Anastasios Pantelis/Chanchai Manuswin

Registercentrum Syd, Lund

Författare av årsrapport

Redaktion

Fotis Papadopoulos
Lennart Fällberg
Vierge Hård
Edwin Fondén

Med hjälp från övriga styrgruppsmedlemmar

Styrgrupp 2018

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

Huvudman (sedan 2020)

Region Skåne

Personuppgiftsansvarig
Mikael Åström, RCO Syd

För mer information om Könsdysforiregistret, se registrets hemsida:

www.konsdysforiregistret.se



Årsrapport 2019

Könsdysfori – Nationellt kvalitetsregister

Sammanfattning

Könsdysforiregistret (KDR) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att följa upp och utveckla den könsbekräftande vården (vård vid könsdysfori) i Sverige. Registret ämnar följa patienterna livslångt och är unikt i sitt slag i världen. Flera professioner och specialiteter är involverade i vården av personer med könsdysfori vid såväl utredning som behandling. Var och en bidrar till att minska patientens könsdysfori. KDR måste samla in data från samtliga för att kunna ge en rättvisande bild av vården och består därför av många delar. KDR är anslutet till Registercentrumorganisation (RCO) Syd i Lund sedan 2015 och IT-plattformen är 3C.

Den könsbekräftande vården i landet är i huvudsak centrerad till Lund, Göteborg/Alingsås¹, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå. Dessutom finns satellitverksamheter på ytterligare några orter i landet, det vill säga mottagningar där hela eller delar av utredningen och/eller behandlingen kan göras i samarbete med någon av de ovan nämnda verksamheterna. Dessa kallas i rapporten för "annat utredningscentrum".

De specialiteter som deltar i vården är vuxen- och barnpsykiatri, endokrinologi, barnendokrinologi, plastikkirurgi, gynekologi, reproduktionsmedicin, logopedi, foniatri och dermatologi. Dermatologi och reproduktionsmedicin är inte med i datainsamling-

¹ Utredningarna sker på Lundströmmottagningen i Alingsås medan behandling främst sker på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

en till registret. Den könsbekräftande vården följer de nationella kunskapsstöd för god vård av barn och ungdomar respektive vuxna med könsdysfori som Socialstyrelsen har tagit fram (Socialstyrelsen 2015). Strukturen för KDR följer också dessa.

Registret började samla in data under 2017 och har i dagsläget 15 registrerande enheter. När registret är implementerat fullt ut i hela landet kommer cirka 40 enheter att registrera data. Antal enskilda professionella användare i registret är 106 stycken. Totalt är det nu 1278 individer (patienter) som deltar i registret.

De kvalitetsindikatorer som är centrala i det här skedet i registrets utveckling handlar om tillgänglighet och väntetider till de olika specialiteterna. I denna rapport redovisas bland annat väntetider till förstabesök i psykiatri, endokrinologi och logopedi. Hittills har huvudsakligen data från förstabesök registrerats. Här har vi också kunnat mäta andelen som självmedicinerat med hormoner innan kontakt med endokrinolog. Dessutom presenterar vi en översikt av fördelningen mellan de olika könsdysforidiagnoserna.

Resultatmått kommer att ta tid att få fram eftersom utredning och behandling vanligtvis sker under lång tid. För att få en överblick över registrets innehåll och potential för framtida forskning och beslutsunderlag har vi presenterat ett urval av registrets indikatorer i kapitlet "Kvalitetsindikatorer i utveckling".

Eftersom endast delar av landet registrerar ger de data som presenteras här inte en fullständig bild av den

könsbekräftande värden i Sverige. Det har varit en utmaning att bedöma vilka siffror som kan publiceras och inte. I vissa fall har vi avstått från att publicera siffror som skulle kunna leda till att felaktig information sprids i en känslig tid i vårdens utveckling. I andra fall har vi valt att redovisa data för att visa på registrets möjligheter avseende kvalitetsuppföljning. Detta skapar också möjlighet för återkoppling till de enheter som startat registreringen. Övergripande gäller dock att resultaten måste tolkas med försiktighet.

Resultaten inom logopedi kan tolkas med större säkerhet. Denna specialitet var först med att implementera KDR och där är registreringen genomförd fullt ut hos de enheter som i dagsläget registrerar data. Logopedins registerdata ger oss en möjlighet att se hur registret fortsatt kan användas för att kartlägga till exempel skillnader över landet, följsamhet till vårdprogram, väntetider och patientrelaterade utfallsmått.

Denna årsrapport ska läsas med Årsrapport 2018 som bakgrund vad gäller den könsbekräftande vårdens historia i Sverige samt en mera utförlig kunskaps-sammanställning inklusive referenser. Det har ännu inte skett någon forskning på data från Könsdysforiregistret, vilket gör att inga egna artiklar kan presenteras. Mer information finns på registrets hemsida, www.konsdysforiregistret.se

Ordlista och förklaringar

Begrepp

AFAB står för "assigned female at birth", alltså att en person tillskrivits könet kvinna vid födelsen (se *Tillskrivet kön vid födelsen*).

AMAB står för "assigned male at birth", alltså att en person tillskrivits könet man vid födelsen (se *Tillskrivet kön vid födelsen*).

Binär syftar i detta sammanhang på samhällets uppdelning av personer i män och kvinnor. En binär transperson identifierar sig vanligen helt och hållet, enbart och alltid som antingen kvinna eller man.

Cisnorm eller **cisnormativitet** är föreställningen att alla människor är cispersoner (se *Cisperson*) och att det normala och önskvärda är att vara cisperson.

Cisperson är den som identifierar sig med det kön hen blev tillskriven vid födelsen (se *Tillskrivet kön vid födelsen*). En cisperson kan vara ciskvinna eller cisman.

Egenremiss eller egen vårdbegäran innebär att patienten själv skriver en remiss, ofta till en mottagning inom specialistvården. Möjligheten att skriva egenremiss till ett könsutredningsteam innebär att patienten inte behöver gå till en vårdgivare i primärvården, psykiatrin eller annan vårdgivare, för att få en remiss för könsdysforiutredning.

ICD (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) är Världshälsoorganisationens (WHO) diagnosmanual. Det är den diagnosmanual som huvudsakligen används i Europa, också inom svensk hälso- och sjukvård. Diagnosmanualen listar sjukdomar och andra tillstånd som föranleder kontakt med vården. Den version av ICD som används idag är nummer 10 (ICD-10). Den senaste versionen, ICD-11, presenterades 2018 och förväntas användas helt i svensk vård senast 2022. I ICD-10 finns tre könsdysforidiagnoser (se *Könsdysfori*) som samtliga ligger i kapitel F, psykiatrikapitlet. I ICD-11 är de tre diagnoserna ersatta av en diagnos, könsinkongruens, och flyttas från psykiatridelen av manualen till ett nytt kapitel om sjukdomar och tillstånd relaterade till sexuell hälsa.

Ickebinär är den som inte identifierar sig som antingen helt och hållet enbart man hela tiden eller helt och hållet enbart kvinna hela tiden. Den som är ickebinär identifierar sig alltså på ett sätt som inte beskrivs av tvåkönsmodellen (se *Tvåkönsnorm*). En ickebinär person kan exempelvis identifiera sig som både kvinna och man, mellan man och kvinna, bortom de binära könen (se *Binär*), annat/andra kön eller inget kön. Könsidentiteten kan också vara flytande. Det finns många ickebinära könsidentiteter. Ickebinär kan användas både som ett samlingsbegrepp och som ett sätt att beskriva sin egen identitet.

Juridiskt kön är det kön som är registrerat i folkbokföringen (se även *Tillskrivet kön vid födelsen*).

Könsbekräftande behandling är somatiska behandlingar som ges med syfte att motverka könsdysfori (se *Könsdysfori*). Det kan exempelvis vara behandling med pubertetsbromsande hormoner och behandling med testosteron alternativt östrogen och/eller testosteronblockerare (endokrinologi), överkropps- och underlivskirurgi, röstträning (logopedi) och hårborttagning (dermatologi).

Könsbekräftande vård består inledningsvis av specialistpsykiatrisk utredning (se *Könsdysforiutredning*). Utifrån individens behov kan somatiska behandlingar ges efter genomförd utredning och könsdysforidiagnos. Vanligen krävs att könsdysforidiagnos är fastställd för att könsbekräftande behandling ska ges. För behandling med pubertetsbromsande hormoner ("stopp-hormoner") kan en preliminär könsdysforidiagnos vara tillräcklig. Syftet med behandlingarna är att minska könsdysfori (se *Könsdysfori*).

Ett annat begrepp för könsbekräftande vård (utredning och behandling) är transvård och/eller transmedicin. Eftersom transidentitet och könsdysfori inte förutsätter varandra – en person med könsdysfori behöver inte identifiera sig som transperson, och alla som identifierar sig som transpersoner har inte könsdysfori – är detta begrepp missvisande. Ett äldre begrepp specifikt för somatiska behandlingar är könskorrigering. Detta begrepp speglar den nu utdaterade uppfattningen att transpersoner är "födda i fel kropp". Få transpersoner beskriver sina upplevelser som att vara född i fel kropp, och det kan därför inte användas som en generell beskrivning. Ändå har uppfattningen fått stor spridning.

Könsdysfori är ett psykiskt lidande eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att det kön som tillskrevs individen vid födelsen (se *Tillskrivet kön vid födelsen*) inte stämmer överens med individens könsidentitet. Könsdysfori och hur den tar sig uttryck varierar stort mellan olika individer. För de allra flesta som får könsbekräftande behandling (se *Könsbekräftande behandling*) minskar könsdysforin.

Könsdysforiutredning genomförs idag av multidisciplinära team inom specialistpsykiatrin. Professioner som vanligen är involverade i könsidentitetsutredningar är psykiatriker, psykolog och socionom/kurator. De somatiska specialiteter som är knutna till den könsbekräftande vården är endokrinologi, dermatologi, logopedi, foniatri, reproduktionsmedicin, gynekologi och plastikkirurgi. Yrkesgrupperna är läkare, logopedier och sjuksköterskor. Kallas även könsutredning eller könsidentitetsutredning. Eftersom det är könsdysforin och det eventuella vårdbehov individen har utifrån könsdysfori som utreds är könsdysforiutredning det mest exakta begreppet.

Könsidentitet är en persons självidentifierade kön: Den inre upplevelsen av att vara man/pojke, kvinna/flicka eller att tillhöra flera, inget eller något annat kön. Könsidentitet kan också vara flytande och förändras över tid eller beroende på situation. Könsidentitet kan inte förändras med exempelvis terapi.

Könsinkongruens innebär att kroppen eller det juridiska kön som personen tillskrevs vid födelsen (se *Tillskrivet kön vid födelsen*) inte stämmer överens med könsidentiteten. När inkongruensen innebär ett lidande för individen kallas detta för könsdysfori (se *Könsdysfori*).

Könskongruens innebär att kroppen och/eller det juridiska könet stämmer överens med könsidentiteten. Syftet med könsbekräftande behandling (se *Könsbekräftande behandling*) är att patienten ska uppleva ökad könskongruens. För att det juridiska könet ska överensstämma med könsidentiteten kan den som fått diagnosen F64.0 transsexualism och under en tid levt i enlighet med sin könsidentitet få ändring av juridiskt kön godkänd av Socialstyrelsens rättsliga råd.

Könsutredningsteam är ett multidisciplinärt team inom specialistpsykiatrin som gör könsdysforiutredningar (se *Könsdysforiutredning*).

Könsuttryck är hur en person uttrycker kön med attribut som kläder, smink, frisyr eller ansikts- och kroppsbehandling och med egenskaper som kroppsspråk och röstläge. Könsuttryck används ofta för att förmedla könsidentitet till omgivningen, men behöver inte göra det. Alla har inte heller möjlighet att uttrycka kön på det sätt personen skulle önska, exempelvis av skäl som rör personlig säkerhet eller sociala sammanhang.

SFTH är Svensk förening för transpersoners hälsa (tidigare Svensk förening för transsexuell hälsa). SFTH välkomnar alla professioner som arbetar med transpersoners hälsa.

Självmedicinering innebär att ta pubertetsbromsande hormoner, testosteron eller östrogen och/eller testosteronblockerare utan att ha fått dessa läkemedel förskrivna i svensk hälso- och sjukvård.

Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd på området är *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori* (2015a) och *God vård av vuxna med könsdysfori* (2015b), båda utgivna 2015. Kunskapsstöden innehåller rekommendationer för den könsbekräftande vården. Dessa är inte bindande. Könsutredningsteamet (se *Könsutredningsteam*) följer i varierande utsträckning Socialstyrelsens rekommendationer.

Socialstyrelsens rättsliga råd fattar beslut i vissa frågor där vård regleras mer specifikt i lag, exempelvis på området rättspsykiatri och då tillstånd krävs för sen abort. I sammanhanget könsbekräftande vård ger Socialstyrelsens rättsliga råd tillstånd för ändring av juridiskt kön, könsbekräftande underlivskirurgi och borttagande av könskörtlar (äggstockar/testiklar). Rådet är fristående från Socialstyrelsen och har egen beslutsrätt.

Tillskrivet kön vid födelsen är det kön, i nuvarande svensk lagstiftning kvinna eller man, som tillskrivs en person kort tid efter födelsen. Kön tillskrivs baserat på kroppsliga egenskaper som yttre och inre könsorgan, könskörtlar, könskromosomer och produktion och upptag av könshormoner (se *Tvåkönsnorm*). Det svenska begreppet tillskrivet kön vid födelsen motsvaras av engelskans *assigned gender at birth* (AGAB). I rapporten använder vi förkortningarna *AFAB* (*assigned female at birth*) för personer som tillskrivits könet kvinna vid födelsen och *AMAB* (*assigned male at birth*) för personer som tillskrivits könet man vid fö-

delsen. *AFAB* och *AMAB* har ersatt de äldre begreppen *FTM* (*female to male*, kvinna-till-man-transsexuell) och *transmaskulin* respektive *MTF* (*male to female*, man-till-kvinna-transsexuell) och *transfeminin*. *AMAB* och *AFAB* har också en utökad betydelse jämfört med dessa äldre begrepp. Begreppet *AFAB* beskriver såväl transmän/transsexuella män som ickebinära personer som tillskrivits könet kvinna vid födelsen. *AMAB* omfattar både transkvinnor/transsexuella kvinnor och ickebinära personer som tillskrivits könet man vid födelsen.

Transition har olika betydelser. Det kan vara social transition, det vill säga att börja leva i enlighet med sin könsidentitet i vardagen. Den som genomgår könsbekräftande behandling kan sägas genomgå en medicinsk transition, och ändring av juridiskt kön kan betraktas som en juridisk transition. I de fall begreppet transition används utan specifikation i rapporten kan det vara olika slags transition som avses. En viss individ som transitionerar kanske genomgår en social och juridisk transition, utan att genomgå någon medicinsk transition, en annan individ kanske genomgår social och medicinsk transition och så vidare. Det finns ingen definition av vad begreppet innebär som är giltig för alla individer.

Transperson avser i de flesta fall en person som inte helt och hållet, enbart eller alltid identifierar sig med det kön hen blev tillskriven vid födelsen (se *Tillskrivet kön vid födelsen*). En del transpersoner identifierar sig delvis eller ibland som det kön man blev tillskriven vid födelsen, eller kan identifiera sig som både det vid födelsen tillskrivna könet och ett eller flera andra kön, alternativt som delvis/ibland det tillskrivna könet och delvis/ibland inget kön. En transperson kan således vara binär, alltså transman/transsexuell man eller transkvinna/transsexuell kvinna (se *Binär*), eller ickebinär (se *Ickebinär*). Många som omfattas av begreppet transperson/er identifierar sig inte som transpersoner eller använder inte detta begrepp om sig själva.

Ett annat sätt att vara transperson är att identifiera sig med det vid födelsen tillskrivna könet och ibland eller i vissa sammanhang använda könsuttryck (se *Könsuttryck*) som allmänt anses höra till det "motsatta" könet (alltså typiskt kvinnliga könsuttryck hos den som tillskrivits könet man vid födelsen, och typiskt maskulina könsuttryck hos den som tillskrivits könet kvinna vid födelsen). De flesta som är transpersoner

på detta sätt har ingen önskan om att förändra kroppen permanent och söker sig därför sällan till den könsbekräftande vården.

Tvåkønnsnorm eller **tvåkønnsnormativitet** (även kallad **tvåkønnsmodell**) är föreställningen att det endast finns två kön, man och kvinna, och att alla människor är antingen kvinna eller man. Tvåkønnsnormen utgår vanligen från antaganden om att kön avgörs av biologiska faktorer, att det finns en biologisk könstillhörighet som är mer eller mindre oföränderlig. Alltså att den som har (eller har haft) livmoder och äggstockar, har XX-kromosomer och vars kropp har (eller har haft) förmågan att producera huvudsakligen östrogen är kvinna, och motsvarande att penis och testiklar, XY-kromosomer och huvudsaklig testosteronproduktion innebär att en person är man. Cisnorm (se *Cisnorm*) och tvåkønnsnorm samverkar och kan påverka hur transpersoner betraktas och bemöts, även i hälso- och sjukvården.

Ändring av juridiskt kön kallas också juridiskt fastställande eller fastställelse. Den som fått könsdysfori-diagnos F64.0 transsexualism och levt under minst ett år i enlighet med sin könsidentitet i vardagen kan få tillstånd att ändra juridiskt kön genom att ansöka hos Socialstyrelsens rättsliga råd.

Så här läser du statistik och diagram

Medelvärde är det genomsnittliga värdet i ett urval/undersökt material. Medelvärdet påverkas om yttervärdena, det vill säga det lägsta värdet och det högsta värdet, skiljer sig mycket åt.

Medianvärdet får man fram om man delar data-materialet i två lika stora delar. Medianen utgör alltså mitten av hela materialet. Medianen påverkas inte om yttervärdena, det vill säga det lägsta värdet och det högsta värdet, skiljer sig mycket åt.

Yttervärden, eller ”outliers”, åskådliggörs av de små cirklar som befinner sig ovanför och under max-/minvärdena.

Lådagram eller låddiagram (på engelska boxplot) är ett diagram som visar den mittersta hälften av ett datamaterial, i form av en låda.

Ett lådagram innehåller mycket information om det undersökta materialet. Max- och min-värdena visar spridningen. Den färgade boxen/lådan visar var den mittersta hälften av det undersökta materialet hamnar. Cirkeln anger medelvärdet och det horisontella strecket är medianen/mittpunkten i materialet.

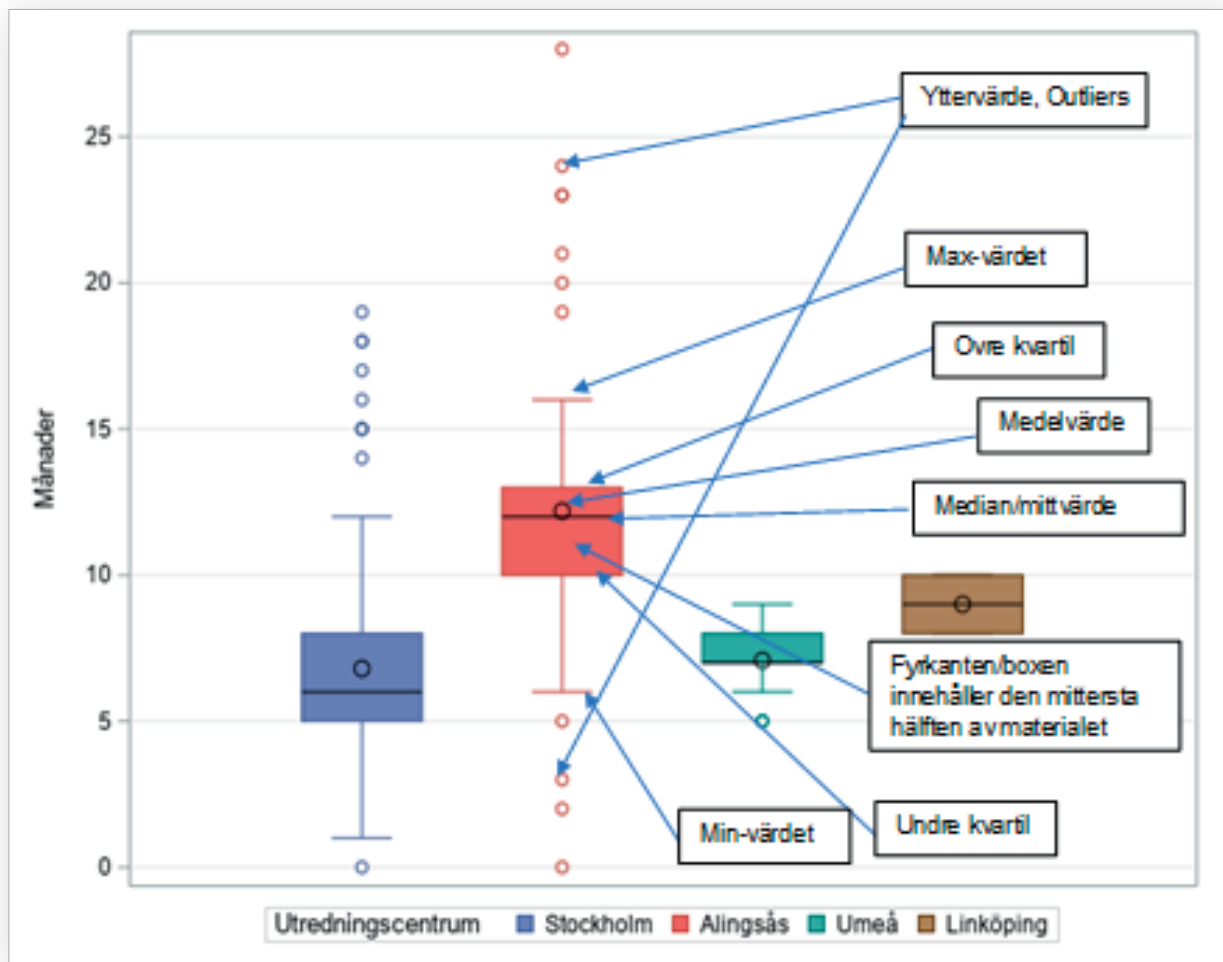
Undre kvartilen beskriver det lägre 25 procent värdet och den övre kvartilen det högre 75 procent värdet.

Kvartil är detsamma som fjärdedel. Övre kvartil betyder alltså den fjärdedel som utgör de högsta värdena i materialet. Den undre kvartilen utgör på motsvarande sätt den fjärdedel som har de lägsta värdena i materialet. I ett lådagram framgår inte hur stort det undersökta materialet är. Det framgår däremot av beskrivningen under bilden ($n=$).

$n=$ följt av en siffra anger hur många registreringar (ofta detsamma som antal personer) exempelvis ett medelvärde eller en uppgift i ett lådagram bygger på.

Täljare är det tal som delas med nämnaren.

Nämnare är det tal som täljaren delas med.



Figur 1 Väntetid till utredningsstart för 2018 och 2019
 Stockholm n=324, Alingsås n= 95, Umeå n=13, Linköping n=2

Ett exempel på hur du kan läsa lådagrammet: I figur X visar y-axeln (den vänstra, vertikala sidan av diagrammet) väntetid angiven i antal månader för förstabetesök i könsdysforiutredning.

De olika fyrkanterna/boxarna ("lådorna") visar väntetider hos olika könsutredningsteam.

För Alingsås ser vi att den kortaste väntetiden (min-värdet) för förstabetesök i utredningen var 0 månader. Den som stod i kö för könsdysforiutredning kortast tid blev alltså kallad till förstabetesök inom en månad.

Den längsta väntetiden (max-värdet) var 28 månader.

De flesta (fyrkanten/boxen) som stod i kö för könsdysforiutredning fick vänta mellan 10 och 13 månader på att bli kallade till förstabetesök. Medelvärdet och medianen/mittvärdet var båda ungefär 12. I genomsnitt fick man alltså vänta i ungefär ett år på att påbörja utredningen.

Motsvarande för Stockholm är: Minvärde 0 och maxvärde 19 månader. De flesta (lådan/boxen) fick vänta mellan 5 och 8 månader. I genomsnitt fick man i Stockholm vänta nästan 7 månader. Medianen var 6 månader.

Motstånd kan bemötas med forskning och kunskapspridning

ULRIKA WESTERLUND

Ansvarig utredare för SOU Stärkt ställning och bättre levnadsvillkor för transpersoner (Dir. 2016:102)

Varför behövs mer forskning kring könsbekräftande vård?

– Det är centralt att den beprövade erfarenhet som arbetats upp inom vården kompletteras med forskning och att så många yrkesverksamma som möjligt inom området får möjlighet att omsätta sin kunskap också i forskning. Vi behöver mer forskning kring effekter av vården, också för särskilda grupper, till exempel unga, eller ickebinära personer. På så sätt fortsätter vården att förbättras.

Vilka utmaningar ser du framöver gällande vården

vid könsdysfori och hur kan forskning vara en del av att möta dessa utmaningar?

– Det senaste årets ganska hetsiga debatt har visat på behovet av att satsa på mer forskning för att på så sätt formalisera och göra känt de erfarenheter som finns inom vården. Utan en ökad satsning på forskning finns risk för att det blir svårare att stå emot ett ökat motstånd mot vården och att ytterligare budgetsatsningar på denna kommer att utebli. Forskning bidrar ju också generellt alltid till att förbättra vården och ge oss nya kunskaper.



Inledning

Könsdysfori är ett psykiskt lidande eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att det kön som tillskrevs individen vid födelsen inte stämmer överens med individens könsidentitet. Könsbekräftande vård består av dels specialistpsykiatrisk utredning, dels somatiska behandlingar. Syftet med behandlingarna är att minska könsdysfori och öka könskongruens.

Könsdysfori kan vara förknippad med ett avsevärt lidande och svåröverstigligen hinder i vardagen, exempelvis vad gäller sociala interaktioner och nära relationer, studier och arbetsliv. Psykisk ohälsa, i synnerhet hos personer med obehandlad könsdysfori, förekommer i stor utsträckning. Tillgång till könsbekräftande behandling är för den absoluta merparten av personer med könsdysfori förknippad med förbättrad psykisk hälsa och förbättrat välbefinnande och med ökad livs-

kvalitet. Nyttan av könsbekräftande vård är således stor.

Det övergripande syftet med Könsdysforiregistret (KDR) är att tillhandahålla användbar statistik för att förbättra vården för patienter med könsdysfori. KDR både ger underlag för styrningen av vården och möjliggör mer djupgående forskning. I denna rapport presenteras exempelvis uppgifter kring väntetider till olika kliniker/mottagningar inom de olika specialiteterna, effekterna av logopedisk behandling och andelen patienter som självmedicinerar. Detta bidrar till att kunna fatta beslut som ligger i linje med nuvarande målsättningar kring jämlik vård och kvalitetsförbättring.

Stort behov av mer forskning

Det saknas fortfarande mycket forskning inom olika delar av den könsbekräftande vården. Det gäller särskilt på området vård för barn och ungdomar. Statens medicinsk-etiska råd (SMER) föreslog i april 2019 att Socialdepartementet ger i uppdrag till tre myndigheter att stärka kunskapen om utredning och behandling av könsdysfori hos barn och ungdomar. Detta

resulterade bland annat i att Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) publicerade en systematisk kunskapsöversikt inom området i december 2019. Här pekar SBU på stora kunskaps- och evidensluckor vad gäller utredning och behandling av könsdysfori hos barn och ungdomar.

Internationellt har det under de senaste åren skett en omfattande kunskapsproduktion inom den könsbeträffande vården. Såväl mängden forskning som erfarenheten hos behandlande professioner har ökat kraftigt under det senaste decenniet. Den breda kliniska erfarenhet (ofta kallad "beprovad erfarenhet", det vill säga att man genom praktisk erfarenhet kan dra slutsatsen att en viss typ av vårdinsats eller behandlingmetod hjälper) som finns inom vården för såväl barn och ungdomar som vuxna uttrycker på ett entydigt sätt de positiva effekter den könsbeträffande vården har för den enskilda patienten. I och med att könsbeträffande vård har praktiserats i Sverige under en förhållandevis lång tid finns också mycket erfarenhet. När det gäller forskning kring könsbeträffande vård, baseras denna huvudsakligen på data från andra länder. Det kan vara svårt att applicera på det svenska systemet eftersom det skiljer sig åt vad den könsbeträffande vården inbegriper och hur den bedrivs. Därmed finns ett behov av att formalisera den erfarenhet som finns i Sverige. Här har KDR en viktig uppgift.

Om registret

Sedan registrets start har registerhållare Lennart Fällberg, med stöd av styrgruppen och tillsammans med RC Syd (Registercentrum Karlskrona/Lund), framgångsrikt och uthålligt drivit arbetet med att bygga upp och bygga ut registret. Under våren 2017 startade implementeringen av registret. Logopediformulären var de som först blev klara och de första inmatningarna gjordes av logopederna våren 2017. Under 2018 började även data registreras från endokrinologi och psykiatri. Foniatrik och plastikkirurgi börjar registrera under hösten 2020. Registerplattform är 3C vid Registercentrumorganisation (RCO) Syd i Lund.

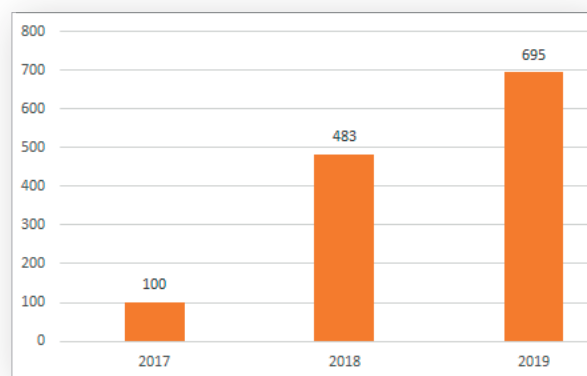
Under 2019 hade registret 15 registrerande enheter. När registret är fullt implementerat kommer cirka 40 enheter att registrera data. Strukturen för registret har vuxit fram under fem år då relevanta frågeformulär för respektive specialitet har skapats, val av kvalitetsindikatorer skett samt implementering startat.

Registret som helhet håller fortfarande på att implementeras. Sex logopedenheter har deltagit under 2019 med att mata in data för både förstabesök och återbesök. Fem psykiatriska utredningsteam, Alingsås (både vuxna och barn/ungdomar), Stockholm, Umeå och BUP Linköping, har deltagit under 2019. Fyra endokrinologiska mottagningar, för vuxna är det i Stockholm, Linköping och Göteborg samt en barnendokrinmottagning i Umeå/Östersund, har under 2019 påbörjat registrering. Vi redovisar i denna rapport registerdata från olika moduler i registret: "Patientuppgifter" samt de olika frågeformulären från psykiatri, endokrinologi och logopedi.

KDR har undersökt möjligheterna att samarbeta med närliggande områden inom sjukvården. De områden som också är involverade i vården av patientgruppen är gynekologin och dess nationella kvalitetsregister Gyn-op, och inom reproduktionsmedicin Q-IVF. Här finns potential att använda dessa registers data för den aktuella gruppen istället för att samla in dessa data inom KDR. KDR är redan mycket omfattande och vitt förgrenat inom många specialiteter. Något datauttag från Gyn-op och Q-IVF har ännu inte skett.

Flera av de nordiska grannländerna har uttryckt intresse för att samarbeta med KDR i syfte att ha gemensamma frågeformulär och därmed möjlighet att jämföra och slå samman data. Både Danmark, Finland och Norge saknar idag ett motsvarande register. KDR har delat med sig av sina formulär. Ett vidare samarbete har inte varit möjligt på grund av den resursbrist som ständigt påverkar arbetet med KDR.

Under 2019 har 695 nya patienter registrerats i KDR. Sammanlagt är det 1278 patienter som deltar i registret sedan starten 2017. Antalet nya registreringar ökade 2019 med 43 procent jämfört med året dessförinnan.



Figur 2. Antal patienter som deltar i registret. Här visas antal nya patienter för varje år. Totalt n=1278.

Anslutnings- och täckningsgrad

Täckningsgrad

Beräkningen av **täckningsgrad** grundar sig i följande. Nämnaren är definierad som samtliga förstabetesök under året och täljaren är antalet patienter som inkluderats i registret under samma år. Antalet nyregistreringar 2019 delas alltså med antalet förstabetesök 2019.

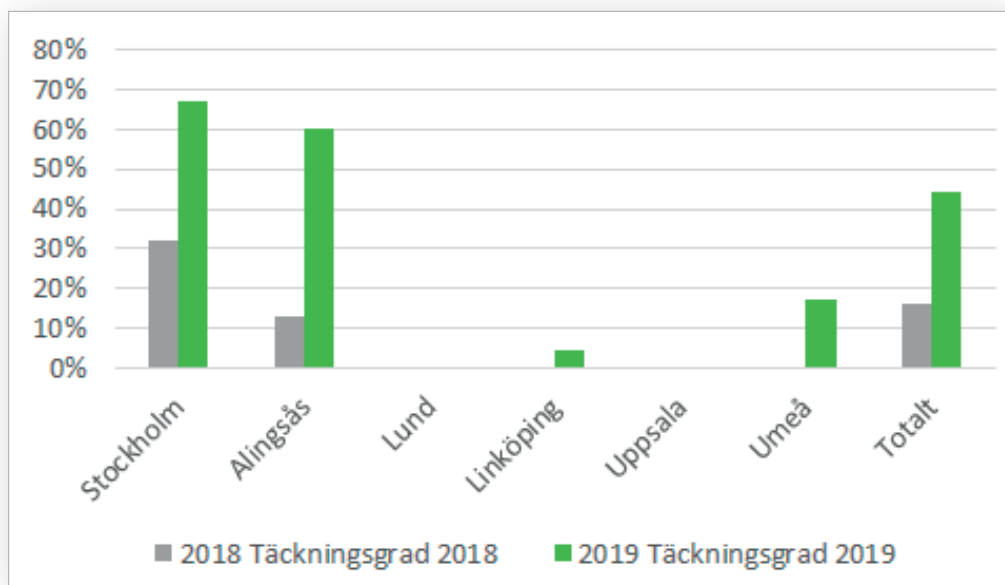
Försök har gjorts att göra en täckningsgradsanalys med hjälp av Registerservice och Patientregistret (PAR) hos Socialstyrelsen. Då PAR enbart grundas på data som genereras vid läkarbesök går det inte att analysera täckningsgraden med hjälp av dessa data. Inom utredningsteamet är både socionomer, sjuksköterskor och psykologer verksamma och i många fall kommer inte läkaren in förrän senare i utredningen. Besök som sker av andra professioner än läkare rapporteras alltså inte in till PAR, varför de uppgifter som

kan hämtas via PAR inte är korrekta för att beräkna täckningsgrad. Inom logopedin saknas helt läkare varför PAR inte heller där är användbart i analysen av täckningsgrad.

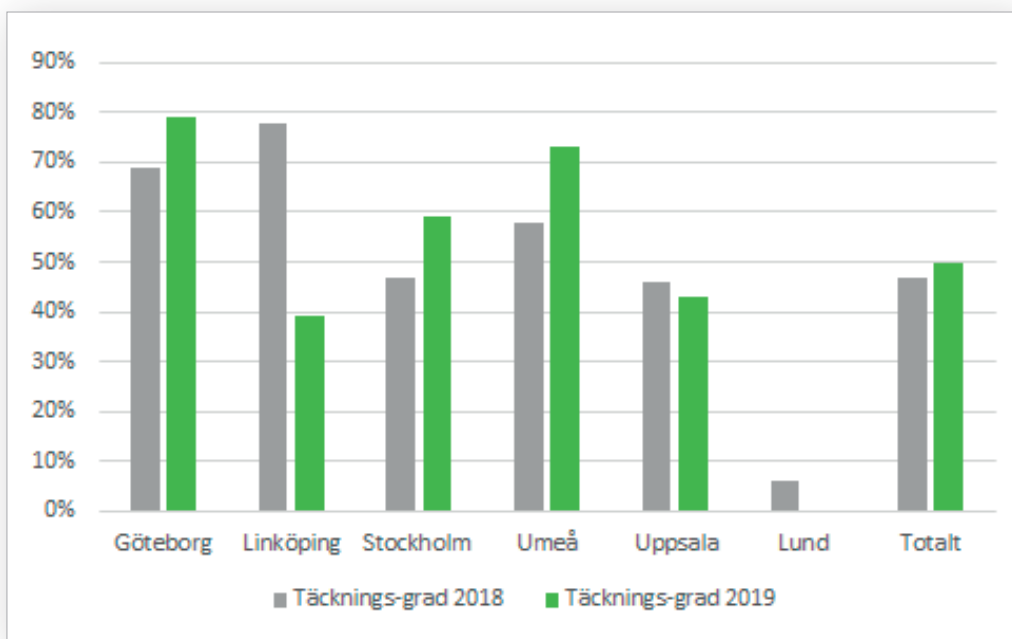
Istället har vi valt metoden att manuellt ta reda på antal förstabetesök för den aktuella patientgruppen inom psykiatri och logopedi, ställt emot hur många nyregistreringar som gjorts under året. Samtliga mottagningar har besvarat en enkät om detta. Resultatet av sammanställningen presenteras i tabeller och grafer nedan.

Täckningsgraden ökade under 2019 från 16 till 44 procent för psykiatrin och från 47 till 50 procent för logopedi. Ökningen gäller för hela landet.

Både Anova i Stockholm och Lundströmmottagningen i Alingsås har kraftigt ökat antalet registreringar. Dessutom har Umeå och Linköping startat inmatning av data. I fråga om endokrinologi är det framförallt Anova i Stockholm och barnendokrin i Umeå som börjat registrera i stor skala. Endokrin i Göteborg började sin datainsamling kring årsskiftet 2019/2020. Manuell beräkning av täckningsgrad för endokrinologi saknas.



Figur 3. Täckningsgrad inom psykiatri för 2018 och 2019. (Se tabell i bilaga.)



Figur 4. Täckningsgrad inom logopedi för 2018 och 2019. (Se tabell i bilaga.)

Anslutningsgrad

Anslutningsgraden, definierad som antalet registrerande enheter av alla de enheter som finns, ökade från 11 enheter 2018 till 15 enheter 2019. Allteftersom nya formulär blir klara ökar antalet enheter som kan delta år för år. När foniatrin och de plastikkirurgiska enheterna tillkommer blir det totala antalet registrerande enheter cirka 40. (Se tabell för anslutningsgraden i bilaga.)

De anslutna enheterna finns inom specialiteterna logopedi, endokrinologi och psykiatri. Den specialitet som har bäst anslutning över landet är logopedi. En orsak till att anslutningsgraden fortfarande är relativt låg för psykiatri och endokrinologi är att reviderade frågeformulär inväntar en valideringsprocess innan de tas i bruk. Detta görs under 2020. Den första versionen var anpassad enbart för vuxna. De reviderade frågeformulären omfattar alla åldrar på ett bättre sätt.

Orsakerna till att inte samtliga enheter deltar ännu är flera: Det är först under 2020 som samtliga formu-

lär är klara, plastikkirurgin och foniatrin. Andra skäl är att vissa enheter har mycket begränsade resurser avsatta för den könsbekräftande vården eller har haft personalomsättning som gjort att KDR inte har kunnat prioriteras på det sätt enheten önskat.

Antal registrerande enheter				
	Logopedi	Psykiatri	Endokrinologi	
2017	7	0	0	7
2018	7	2	2	11
2019	6	5	4	15

Tabell 1

En sammanfattande graf över regioner och enheter som redan deltar och som i framtiden förväntas delta. Bilden visar också komplexiteten i registret med många specialiteter men också att det finns enheter som är mera satelliter till de större enheterna som valt att delta.

Registrerade enheter och hur de fördelar sig i de sex sjukvårdsregionerna

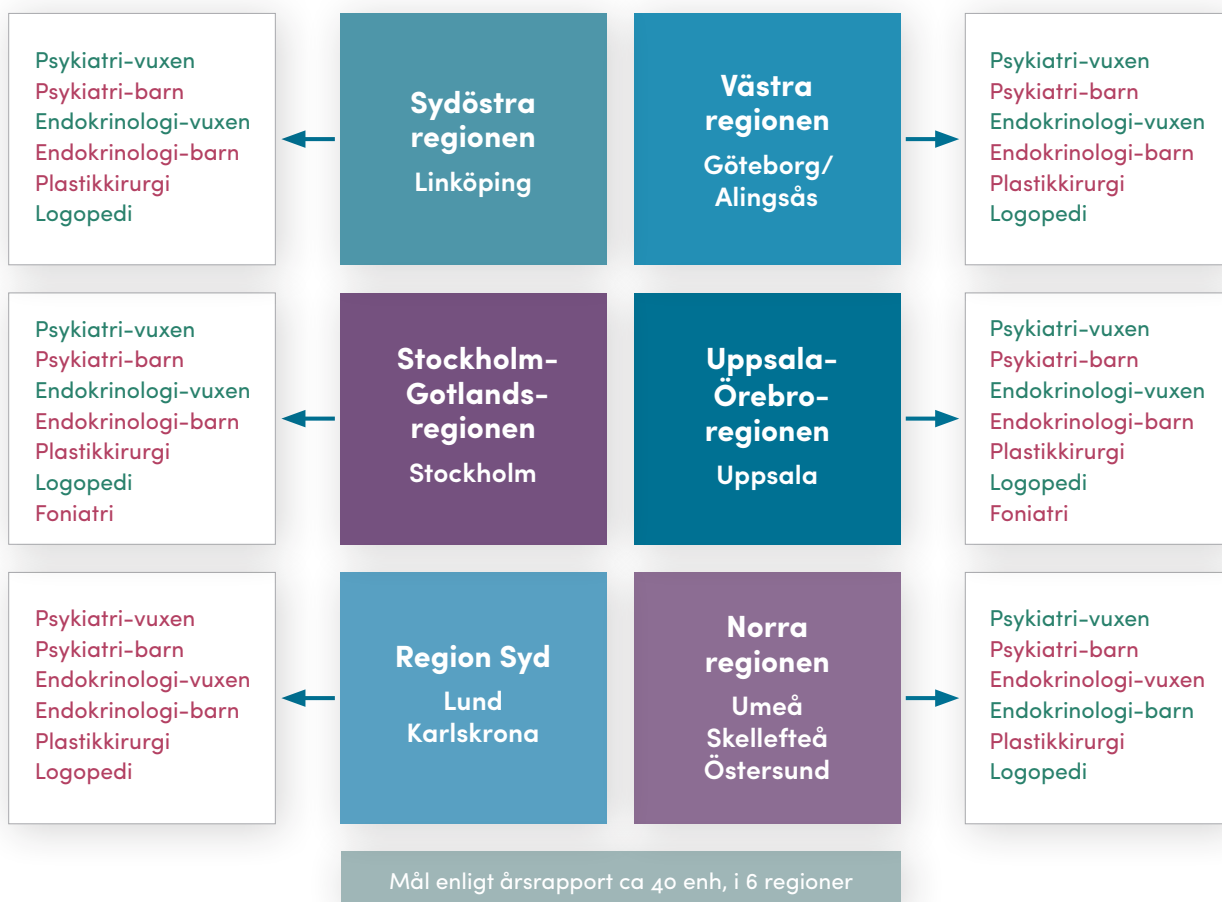


Bild 1. Grön text är de redan deltagande enheterna. Röd visar de som ej startat registrering ännu.

Validitet och datakvalitet

Med validitet avses att data är sanna för den grupp man studerar. Hög datakvalitet innebär att data är relevanta, fullständiga, korrekta och konsistenta (inte säger emot sig själva).

Registret har löpande arbetat med att utveckla och förbättra variablerna i frågeformulären. Registret har nu fått tillräcklig mängd data för att också göra den första omfattande kontrollen av datakvalitet och vali-

ditet av data och variabler. Detta är planerat att göras under första halvåret 2021. Kvalitetskontroll kommer även att omfatta en översyn av de logiska kontrollerna som är inlagda i inmatningsapplikationen. Exempel på logiska kontroller är att obligatoriska fält i inmatningsformulär är ifyllda och att inmatad data har rätt format (till exempel att decimaler anges med komma och inte med punkt).

Bristen på forskning begränsar tillgången till vård

ERIKA ALM

Docent, Göteborgs universitet

Varför behövs mer forskning kring könsbekräftande vård?

– Mer forskning behövs eftersom det fortfarande finns många aspekter kring könsbekräftande vård som vi vet väldigt lite om, som inte är systematiskt beforskade, och att bristen på longitudinella uppföljningsstudier används som ett argument för att begränsa tillgången till vård, vilket dels innebär en allvarlig hälsorisk för den grupp som behöver den, och dels är ett brott mot de mänskliga rättigheterna.

Vilken typ av kunskap saknas för att förbättra situationen för personer med könsdysfori?

– Det finns, som sagt, många aspekter av könsbekräftande vård som skulle behöva undersökas systematiskt, hit hör exempelvis hur människor som inte får tillgång till den vård de behöver påverkas av detta, vad gäller psykisk och fysisk hälsa, och frågor som rör betydelsen av bemötande inom vården som en faktor som påverkar vårdsökandes allmänna hälsa, men även specifika studier av långsiktiga effekter av de etablerade behandlingsmetoder som finns.

Vilka utmaningar ser du framöver gällande vården av könsdysfori och hur kan forskning vara en del av att möta dessa utmaningar?

– En av de största, och allvarligaste, utmaningarna är att tillgången till vård inte är jämnt distribuerad över landet, att vårdprocesserna



ser olika ut vid olika vårdteam, och att det vid vissa team saknas personal med den specifika kompetens som behövs för att kunna tillgodose vårdsökandes behov. En annan stor utmaning är att den könsbekräftande vårdens själva grundval – att den är nödvändig och baseras på vetenskaplig forskning och beprövad erfarenhet – ifrågasätts av opinionsbildare, och att det funnits en bristande beredskap att svara upp mot den kritiken, från verksamhetsansvariga praktiker och politiker. Ansvar har i hög grad fallit på de människor som själva har behov av vård, eller deras anhöriga och allierade, och det är ett tungt ansvar som de inte bör behöva bära.

Resultat

Nedan redovisas några kvalitetsindikatorer där det finns tillräckliga data. Längre ner i rapporten, under "Kvalitetsindikatorer under utveckling", presenteras de kvalitetsindikatorer som finns framtagna men där tillgängliga data ännu inte är representativa på grund av för liten datamängd eller där vi ännu inte har kvalitetssäkrat data.

Väntetider

Ett mått på vårdens tillgänglighet. Utvecklingen av väntetiderna över tid samt regionala skillnader kan användas som underlag för resursplanering i sjukvården för att uppnå en tillgänglig och likvärdig vård.

De långa väntetiderna för förstabesök i könsdysfori-utredning och mellan de olika stegen inom utredning och behandling är ett av de mest allvarliga problemen inom vårdområdet (se till exempel SOU 2017:92; RFSU Ungdom 2010; Socialstyrelsen 2010; Bremer 2011; Repka & Repka 2013; von Vogelsang m.fl. 2016; Linander m.fl. 2018). I en omfattande undersökning från Transgender Europe, som är ett internationellt nätverk för organisationer som arbetar mot diskriminering av transpersoner och för transpersoners rättigheter, ansåg endast en procent av de svarande att väntetiderna i den könsbekräftande vården var acceptabla (Smiley m.fl. 2017). Den bristande tillgängligheten kan leda till ökad psykisk ohälsa för patientgruppen. De långa väntetiderna kan även vara en bidragande orsak till att individer självmedicinerar, alltså använder pubertetsbromsande hormoner, testosteron eller östrogen och/eller testosteronblockerare utan att ha fått dessa läkemedel förskrivna av läkare inom den svenska hälso- och sjukvården.

De långa väntetiderna inom den könsbekräftande vården kan ha flera orsaker. En är att antalet patienter som söker vård ökar utan att resurserna till vården ökar i samma utsträckning. När Anova i Stockholm tilldelades extra psykiatrikerresurs 2018 sjönk väntetiden för förstabesök till 6 månader under 2019. De

olika teamen arbetar på lite olika sätt vilket möjliggör att vi i framtiden kan få kunskap om hur utredningar effektivast bedrivs.

Det finns en kompetensbrist som ibland gör det svårt att rekrytera personal inom de olika specialiteterna i sjukvården. Bristen är störst på läkarsidan inom psykiatri och endokrinologi, vilket gör att vården blir sårbar då den ofta vilar på ett fåtal individer totalt i landet.

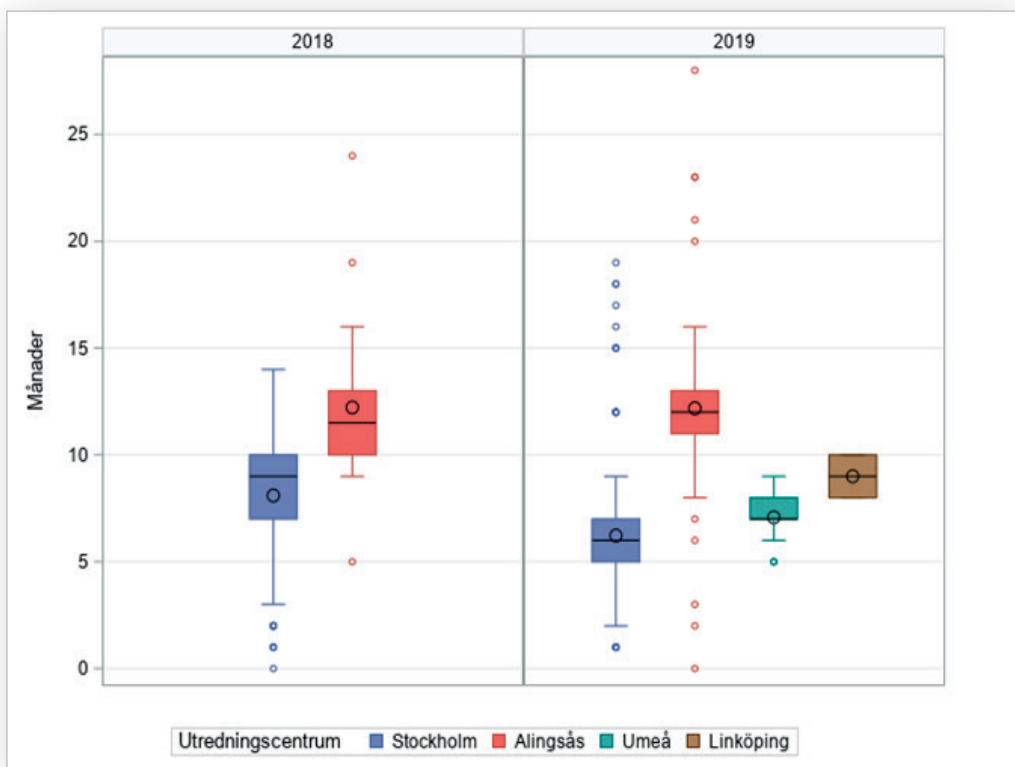
Inga hälso- och sjukvårdsutbildningar i Sverige ger idag särskild kompetens för att arbeta med vård vid könsdysfori. Inte heller i socionomutbildningar ges detta slags kompetens. I de fall utbildningen innehåller moment om könsidentitet och könsdysfori är dessa introducerande och översiktliga.

Hälso- och sjukvårdsutbildningar utgår överlag från antagandet att patienten är cisperson, det vill säga inte transperson. Cisnormativiteten i utbildningarna gör att det är svårt att rekrytera personal med kompetens att bemöta och behandla personer med könsdysfori. Bristen på personal bidrar till de långa väntetiderna.

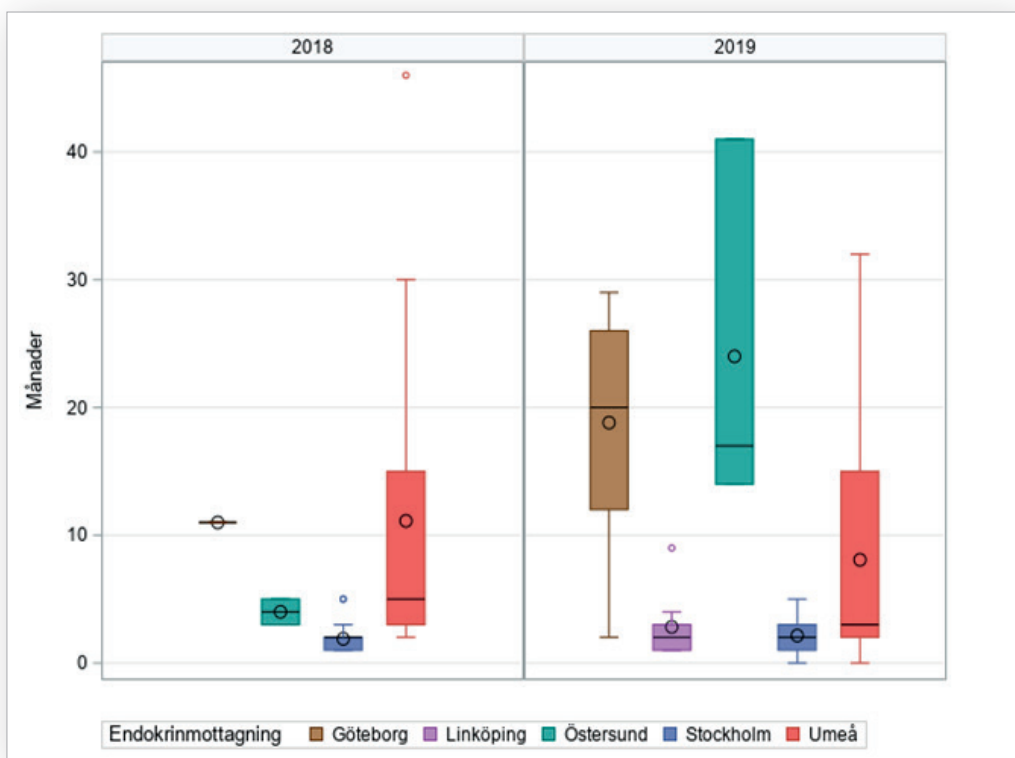
Vårdgarantin anger hur länge man som längst ska behöva vänta på förstabesök hos vårdgivare. För specialiserad vård, som endokrinologi, är den maximala väntetiden i enlighet med vårdgarantin 90 dagar. Om en vårdgivare, till exempel psykiatriker på ett utredningsteam, remitterar patienten till endokrinolog räknas väntetiden från det datum psykiatrikern fattat beslut om remiss. Om patienten söker sig till endokrinologisk mottagning med egenremiss räknas väntetiden från det datum då egenremissen tagits emot av mottagningen. Om en patient vill åberopa vårdgarantin kontaktar hen den mottagning där hen väntar på att få vård. Om mottagningens väntetid överskrider vårdgarantin ska patienten få hjälp av mottagningen att hitta en vårdgivare med kortare väntetid.

Förstabesök för utredningsstart psykiatri

Som framgår av figur 5 skiljer sig väntetiden från remiss till att påbörja könsdysforiutredning mellan de olika utredningsenheterna. I Stockholm var väntetiden 2019 i genomsnitt 6 månader. En fjärdedel av patienterna fick vänta mellan 7 och 19 månader. Detta var en klar förbättring jämfört med 2018 då väntetiden i genomsnitt var 8 månader, och en fjärdedel av patienterna fått vänta mellan 10 och 14 månader.



Figur 5. För 2018 n=99 i Stockholm och n=18 i Alingsås. 2019 n=225 i Stockholm, n=77 i Alingsås, Umeå n=13 och Linköping n=2.



Figur 6. Väntetid från remiss till förstabetesöket hos endokrinolog i antal månader (y-axeln) vid endokrinmottagningarna i Stockholm, Göteborg, Umeå, Linköping, Östersund. Väntetiderna visas för år 2018 och 2019. Stockholm: n=35 (2018) n=14 (2019). Göteborg: n=1 (2018), n=21 (2019). Umeå: n=25 (2018), n=26 (2019). Linköping: n=0 (2018), n=11 (2019). Östersund: n= 2 (2018), n=3 (2019).

Förbättringen möjliggjordes av en tillfällig resursförstärkning till utredningsteamet.

I Alingsås var väntetiden 2019 relativt oförändrad jämförd med 2018, ungefär ett år i snitt. En fjärdedel av patienterna fick vänta mellan 13 och 28 månader på att få påbörja könsdysforiutredning.

I Umeå var väntetiden 2019 ungefär 7 månader i snitt och en fjärdedel av patienterna fick vänta 8–9 månader.

Förstabetesök hos endokrinolog

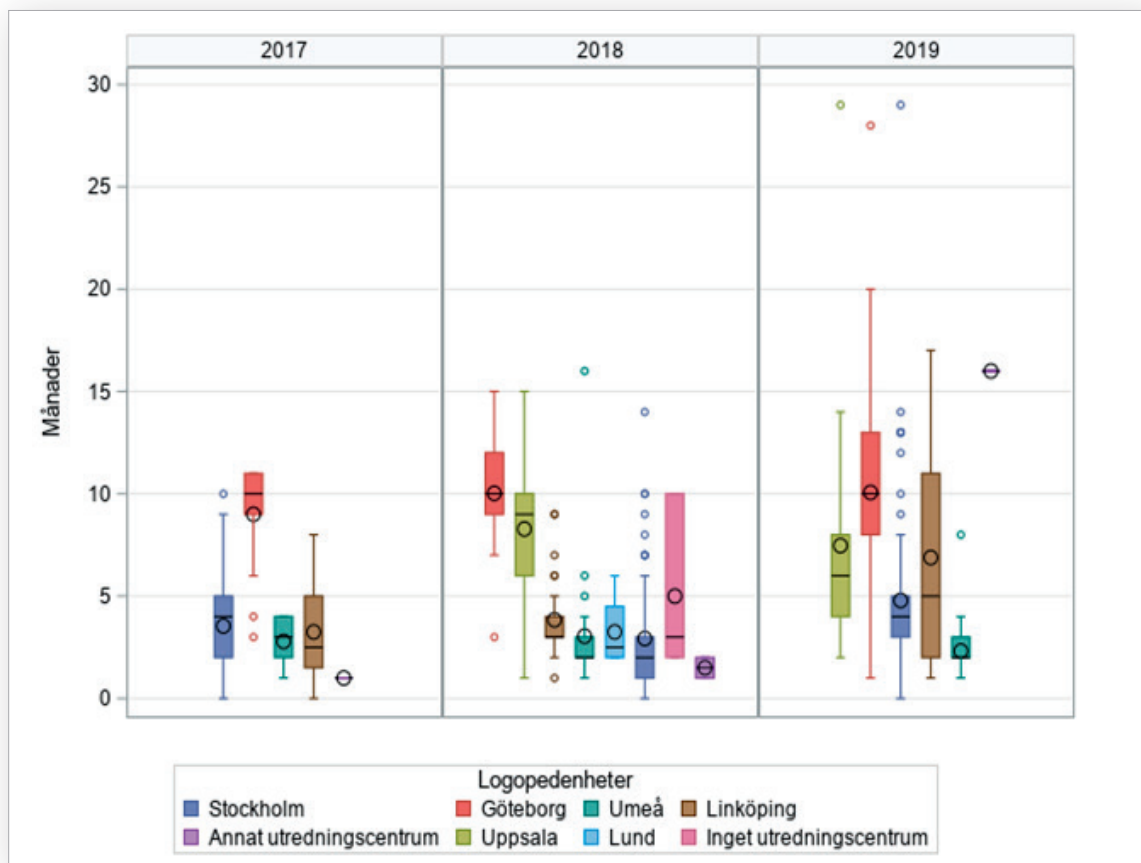
Väntetiden mellan det att diagnos ställs och hormonbehandling kan påbörjas varierar extremt mycket mellan olika mottagningar, vilket illustreras av figur 6.

Man kan notera att väntetiderna till förstabetesök hos endokrinolog vid de största endokrinmottagningarna Stockholm och Göteborg skiljer sig åt kraftigt. I Stockholm, som hade ett stort antal besök hos endokri-

nolog, var väntetiden i medeltal mindre än 2 månader från det att remissen togs emot till ett förstabetesök hos endokrinolog. Väntetiden i Göteborg (för behandling vid Sahlgrenska universitetssjukhuset) var i medeltal 20 månader. Lång väntetid gör att patienter söker endokrinologisk vård där väntetiden är kortare, framför allt i Stockholm. Detta är möjligt genom att patienten skickar en egenremiss genom att fritt välja öppenvård i landet eller genom att åberopa vårdgarantin.

Förstabetesök hos logoped

I figur 7 visas väntetider från remiss till förstabetesöket hos logoped i antal månader vid de sex logopedenheter (Stockholm, Alingsås, Umeå, Linköping, Uppsala och Lund) samt vid några mycket små enheter ("Annat utredningscentrum" och "Inget utredningscentrum"). Notera att informationen baseras på mycket varierande antal registreringar (n-värden) vilka framgår i



Figur 7. Väntetid från remiss till förstabetesöket hos logoped i antal månader (y-axeln) vid de sex utredningsteam (Stockholm, Göteborg, Umeå, Linköping, Uppsala och Lund) samt vid "Annat utredningscentrum" och "Inget utredningscentrum". Väntetiderna visas för år 2017, 2018 och 2019. Stockholm: n=50 (2017), n=97 (2018) n=80 (2019). Göteborg: n=17 (2017), n=41 (2018), n=92 (2019). Umeå: n=14 (2017), n=23 (2018), n=22 (2019). Linköping: n=12 (2017), n=25 (2018), n=26 (2019). Uppsala: n=32 (2018), n=17 (2019). Lund: n= 4 (2018). Annat och inget utredningscentrum: n=1 (2017), n=8 (2018), n=1 (2019).

figurtexten. Det är en relativt stor spridning mellan orterna och en viss skillnad mellan åren.

Umeå visade stabila siffror kring 3 månader alla tre åren, 64 procent av patienterna fick sitt förstabetesök inom vårdgarantin (0–3 månader) 2017, 78 procent 2018 och 91 procent 2019. Någon enstaka patient hade fått vänta över 13 månader. Motsvarande värden (inom vårdgarantin) för Stockholm var 44 procent (2017), 75 procent (2018) och 36 procent (2019). De flesta patienter i Stockholm (50 procent 2017 och 44 procent 2019) hade fått vänta 4–6 månader och fem patienter mer än 13 månader 2019. Göteborg hade längst väntetider, endast 6 procent (2017), 2 procent (2018) och 8 procent (2019) av patienterna fick tid för ett förstabetesök inom vårdgarantin. De flesta (53 procent 2017 och 49 procent 2018) hade väntat 10–12 månader och 35 procent hade väntat 13–24 månader (2019). Linköping klarade vårdgarantin för 67 procent av patienterna 2017 och för 60 procent 2018, en siffra som sjönk till 35 procent 2019. Fem patienter hade fått vänta mer än 13 månader 2019. I Uppsala, som började registrera 2018, behövde de flesta patienter (41 procent) vänta i 7–9 månader 2018 och 2019 kom 24 procent inom vårdgarantin. Lund har bara gjort fyra registreringar varför det inte är intressant att göra jämförelser.

Endokrinologi

Självmedicinering

Självmedicinering innebär i det här sammanhanget att använda pubertetsbromsande hormoner, testosteron, östrogen och/eller testosteronblockerare utan att ha fått dessa förskrivna av läkare i den svenska vården. För enkelhets skull benämner vi nedan dessa typer av läkemedel med det sammanfattande begreppet hormoner, när det rör sig om självmedicinering. Att självmedicinera innebär ökad risk för biverkningar och oönskade effekter. Självmedicinering kan ses som ett kvalitetsmått på vårdens tillgänglighet, eftersom den som självmedicinerar kan antas göra det då hen inte får sitt vårdbehov tillgodosett genom hälso- och sjukvården (på grund av långa väntetider alternativt att man drar sig för/avstår från att söka könsbekräftande vård). I KDR registreras givetvis endast den som kommit till den könsbekräftande vården.

Under 2018 och 2019 hade 8 av 90 registrerade patienter (9 procent) på förstabetesök hos endokrinolog självmedicinering med hormoner.

Tidigare var det mycket ovanligt att patienter som kom till utredning, respektive förstabetesök till endokrinolog, självmedicinerade. Vi ser nu att allt fler patienter börjat ta hormoner på egen hand redan innan utredningsstart respektive under väntan på att få träffa endokrinolog. Här kommer registret att kunna visa på om det finns ett samband mellan kortare väntetider och att färre personer självmedicinerar.

Att självmedicinering förekommer kan vara en följd av att den könsbekräftande vården är otillgänglig. Tillgång till information och möjligheten att handla via internet gör vidare att självmedicinering blir möjligt.

Socialstyrelsens kunskapsstöd för vård vid könsdysfori tar upp att självmedicinering förekommer och att vården kan överta medicineringen, det vill säga förskriva hormoner, om man bedömer att det är möjligt. Den mest utförliga informationen om självmedicinering och vårdens uppgift finns i kunskapsstödet för vård av barn och ungdomar.

Möjligen har personer som självmedicinerar blivit mer benägna att ta upp detta med utredningsteam. Att det finns tydliga rekommendationer kan också ha gjort att den könsbekräftande vården idag är mer uppmärksam på självmedicinering och ställer frågor om detta.

Sammantaget gör detta att KDR fyller en viktig roll i sin datainsamling kring självmedicinering. Det finns idag mycket lite forskning kring självmedicinering, och KDR kommer längre fram att kunna ge underlag för sådan forskning.

Psykiatri

Beskrivning av utredningsarbetet för vuxna:

De psykiatriska utredningsteamerna registrerar i KDR under utredningen fram till dess att diagnos ställs alternativt utredningen avslutas på patientens och/eller utredningsteamets initiativ, utan att könsdysforidiagnos har ställts. Registrering sker vid tre tillfällen: ett förstabetesöksformulär (i samband med förstabetesök), ett formulär under utredning samt ett vid diagnos. Dessa formulär är klara.

Styrgruppen har vidareutvecklat formulären under 2019. Bland annat har vi tagit fram variabler för att bättre kunna följa upp personer som avbryter utredning. Utifrån klinisk erfarenhet vet vi att det kan bero på att patienten inte önskar fortsätta utredningen på

grund av att hen inte längre har något vårdbehov, att det utredande teamet bedömer att det inte finns tillräckligt med underlag för att fortsätta utredningen eller att patientens förutsättningar för att genomgå utredningen har förändrats. Ändrade förutsättningar kan exempelvis vara psykisk ohälsa eller att patienten inte har råd att fortsätta besöken hos utredningsteamet. För den som behöver resa långt kan besöken hos utredningsteamet innebära inkomstbortfall eller frånvaro från utbildning, vilket kan påverka möjligheten att få studiemedel. Den som själv väljer ett utredningsteam inom ramen för det fria vårdvalet kan inte alltid få reseersättning från hemregionen. Det gör att privatekonomi ibland kan vara ett hinder för att fullfölja könsdysforiutredning.

Formulären har också anpassats för att kunna användas för alla åldrar hos personer som söker till könsdysforiutredning.

Teamen följer efter det att diagnos ställts patienterna under uppstarten av den könsbekräftande behandlingen, i de fall patienten har behov av sådan behandling. Kontakten med patienten avslutas i allmänhet när den könsbekräftande behandling som respektive patient behöver är genomförd (alternativt påbörjad, se nedan). I de fall patienten endast har behov av att ändra juridiskt kön avslutas kontakten med patienten när den ändringen är genomförd.

Könsbekräftande hormonbehandling kan vara livslång. Vad gäller hormonbehandling kan utredningsteamets kontakt med patienten avslutas då denna behandling är påbörjad. Därefter följer behandlande endokrinolog patienten och kan återremittera patienten till psykiatrin vid exempelvis försämrad psykisk hälsa.

De psykiatriska utredningsteamerna handlägger också patienter som önskar återgå till sitt vid födelsen tillskrivna juridiska kön och/eller önskar medicinsk eller kirurgisk hjälp för könsbekräftande behandlingar som de är missnöjda med. Patienten är alltid välkommen att kontakta utredningsteamet eller någon annan i vårdkedjan ifall det uppstår problem relaterade till transitionen/könsbekräftande behandling.

Beskrivning av utredningsarbetet för barn och ungdomar:

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, Lundström-

mottagningen Alingsås och BUP Lund. Till vissa mottagningar kan man göra egenremiss och till andra krävs remiss från till exempel 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 psykiatriker tillsammans med vårdnadshavare. Vanligen startar utredningen först i puberteten. Dess längd och innehåll anpassas efter individens förutsättningar och behov. Under utredningen och i samband med att den är klar, återkopplar teamet denna för individen och hens vårdnadshavare. Om en preliminär könsdysforidiagnos ställs kommer ungdomen att ges stöd att börja leva i enlighet med sin könsidentitet i vardagen för att prova hur detta blir i praktiken. Beroende på hur långt puberteten har fortskridit, graden av könsdysfori samt andra individuella faktorer kan individen samtidigt erbjudas behandling med pubertetsbromsande hormoner, som tillfälligt stoppar pubertetsförändringar, samt konsultation och rådgivning hos logoped. Om den sociala transitionen bekräftar den preliminära diagnosen ställs senare den definitiva diagnosen, F64.8 eller F64.0, Transsexualism. Diagnoserna ger möjlighet till olika delar av könsbekräftande medicinska åtgärder såsom könsbekräftande hormonbehandling, bröstkirurgi, röstbehandling och hårborttagning. Detta sker i så fall tidigast vid 16–18 års ålder. Om diagnosen inte bekräftas avbryts behandlingen med pubertetsbromsande hormoner och puberteten fortskrider. Utredning och eventuell behandling av ungdomar under 18 år sker endast med vårdnadshavares samtycke. Om samtycke mellan patient, utredande team och vårdnadshavare inte kan uppnås kan frågan föras vidare till socialtjänsten som ett ärende enligt socialtjänstlagen eller lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga. Patienten får i ett sådant läge avvakta med vidare utredning och/eller behandling till efter 18-årsdagen då hen är myndig att på egen hand fatta beslut om insatser.

Frågeformulär i KDR som anpassats för barn finns klara för såväl psykiatri som endokrinologi. Vi inväntar nu att de ska byggas i applikationen 3C vid RC Syd för att tas i bruk under hösten 2020.

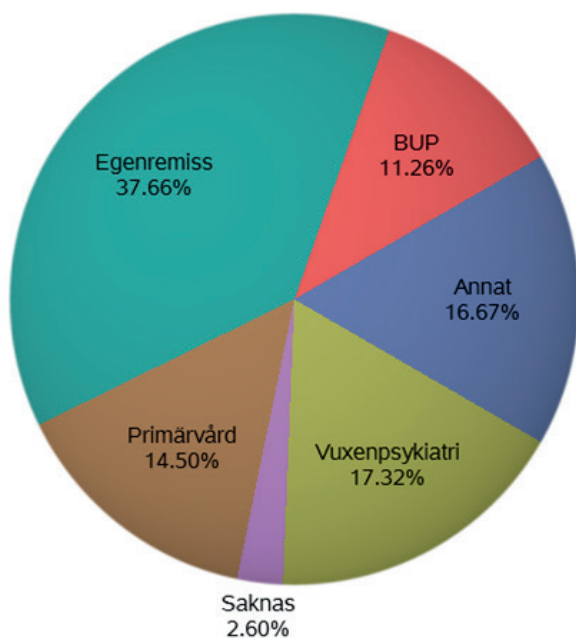
Varifrån kommer remisserna?

Ett mått för vårdens tillgänglighet och struktur. Nedan anges varifrån remisserna till könutredningsteamet kommer.

Enligt Patientlagen (2014:821) har patienter rätt att söka öppenvård var som helst i landet och kan alltså själva välja vilken mottagning de vill söka vård vid. Inte alla regioner följer detta, utan patienter kan behöva en remiss från en annan vårdgivare eller från psykiatrien för att komma till ett könutredningsteam.

De flesta registreringar för förstabetesök är inlagda av mottagningarna i Stockholm och Alingsås dit det är möjligt att komma med egenremiss (egen vårdbegäran). Siffrorna kan därför antas avspegla att när patienterna har möjlighet att välja så väljer många att skicka egenremiss. När flera av utredningsenheterna börjar registrera så kommer vi att ha möjlighet att jämföra hur det ser ut mellan olika mottagningar. Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd rekommenderar att det ska vara möjligt att skicka egenremiss.

Figur 8. Remissväg för de som kommit på ett förstabetesök för utredning. n=462



38 procent av det totala antalet remisser till psykiatrien för att påbörja en könsdysforiutredning var egenremisser. 17 procent av remisserna kom från en vuxenpsykiatrisk mottagning och 11 procent från barn- och ungdomspsykiatrien. 15 procent av remisserna kom från primärvården. Andra remissinstanser stod för 17 procent av det totala antalet remisser. Det saknas uppgifter för cirka 2 procent av remisserna.

Svårigheten att få en remiss kan bidra till resultatet. År 2017 kunde det ta flera år att få en remiss till ett könutredningsteam från annan vårdgivare (SOU 2017:92). Långa väntetider kan påverka patientens psykiska hälsa negativt. Det är därför viktigt att uppmärksamma hur vårdkedjan kan effektiviseras för att korta väntetiden för att få komma på ett förstabetesök.

Absolut flest remisser till endokrinologin (94 procent) för att påbörja hormonell behandling och till logopedin för röstbehandling (97 procent) kom från ett könutredningsteam.

Fastställda könsdysforidiagnoser

Vilka könsdysforidiagnoser ställs och hur ser fördelningen ut?

Ett mått som används för att kartlägga om utredningen utmynnar i en könsdysforidiagnos och vilka könsdysforidiagnoser som ställs. Tre könsdysforidiagnoser ställs idag i svensk vård: transsexualism, andra specificerade könsidentitetsstörningar och könsidentitetsstörning, ospecificerad. Måttet kan användas för att observera förändringar över tid och kunna anpassa verksamheter för att möta patienters behov.

Totalt 80 procent (536 personer) av de 674 patienter som registrerats hade diagnosen transsexualism (F64.0). 6,1 procent (41 personer) hade diagnosen andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8).

9,5 procent (64 personer) hade diagnosen könsidentitetsstörning, ospecificerad (F64.9).

Diagnos saknades för 4,9 procent av patienterna (33 personer). Detta visar inte att man efter utredningen inte har kunnat fastställa någon diagnos, utan endast att en andel av de som registreras inom registret ännu inte fått någon diagnos. I dagsläget kan inte registret presentera hur stor andel av de som utreds som faktiskt får en diagnos eller inte. KDR kommer längre fram att kunna redovisa hur många som inte får diagnos på grund av avbruten utredning och av vilken orsak utredningen avbryts.

År	Diagnos	Frekvens	Procent
2017–2019	F64.0, Transsexualism	536	79,53
2017–2019	F64.8, Andra specificerade könsidentitetsstörningar	41	6,08
2017–2019	F64.9, Könsidentitetsstörning, ospecificerad	64	9,5
2017–2019	Huvuddiagnos för könsdysfori saknas	33	4,9

Tabell 2. Siffrorna i tabellen är hämtad från logopedi- och endokrinformulärens diagnosuppgifter i samband med remiss för behandling.

Den som fått diagnosen transsexualism (F64.0) har möjlighet att genomgå samtliga somatiska behandlingar inom den könsbekräftande vården och ändra juridiskt kön (efter godkännande från Socialstyrelsens rättsliga råd). Vilka behandlingar som erbjuds en enskild patient utgår från individens vårdbehov. Vad som räknas som fullständig behandling innebär alltså olika saker för olika personer.

Andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8) är den diagnos som oftast ställs för personer som har en ickebinär könsidentitet. Med denna diagnos har patienten inte möjlighet att ändra juridiskt kön eller genomgå könsbekräftande underlivskirurgi. Möjlighet till annan könsbekräftande behandling varierar beroende på var man söker vård i landet. Detta i kombination med en stark binär norm inom den könsbekräftande vården (se till exempel Linander m.fl. 2017; SOU 2017:92) kan medföra bland annat att ickebinära transpersoner i högre utsträckning än binära transpersoner undviker att söka vård vid könsdysfori.

Diagnosen könsidentitetsstörning, ospecificerad (F64.9) används då kriterierna för transsexualism inte är uppfyllda eller som "utredningsdiagnos"² på många håll i landet. Utredningsdiagnos innebär att F64.9 anges i patientjournalen som anledning till vårdkontakten. F64.9 används också som preliminär diagnos för barn och ungdomar och möjliggör behandling med pubertetsbromsande hormoner, som sätts in för att hindra pubertetsförändringar som personen inte önskar få. När könsdysforiutredningen är klar kan könsdysforidiagnos fastställas som antingen

2 En "utredningsdiagnos/preliminär diagnos" finns som krav i vissa regioner, under tiden som utredning pågår för en eventuell diagnos.

transsexualism (F64.0) eller andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8).

Diagnoskoderna kommer med största sannolikhet att förändras i och med implementeringen av den nya versionen av Världshälsoorganisationens diagnosmanual, ICD (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*). Den elfte upplagan, ICD-11, utkom på engelska 2018. ICD-11 beräknas finnas i svensk översättning och användas av hälso- och sjukvården i Sverige senast 2022. De diagnoser som idag sorteras under rubriken "Könsidentitetsstörningar" (F64) blir en enda diagnos, könsinkongruens, och flyttas från psykiatridelen av diagnosmanualen till ett nytt kapitel om sjukdomar och tillstånd relaterade till sexuell hälsa. Konsekvenserna av denna förändring för den könsbekräftande vården är ännu svåra att förutsäga. Det är därför viktigt att följa utvecklingen genom KDR.

Logopedi

Många personer med könsdysfori upplever att den egna rösten är en källa till obehag, röstdysfori, då den inte stämmer överens med könsidentiteten. Att rösten inte speglar ens könsidentitet kan leda till att personer inte uppfattas och behandlas av andra i enlighet med sin könsidentitet. Därför kan könsbekräftande röstbehandling behövas för att hjälpa patienten att förändra sin röst med syfte att minska röstdysforin.

För personer AMAB påverkar inte östrogen eller testosteronblockerare rösten. Feminiserande röstbehandling, även kallad röstterapi eller "röstträning", är det första behandlingsalternativet för att träna röstläget att bli högre och röstklngen ljusare. En del personer AMAB kan dessutom behöva röstlägeshöjande stämbandskirurgi (se foniatry nedan).

Personer AFAB som behandlas med testosteron får oftast ett lägre röstläge och en mörkare röstklang som effekt av hormonbehandlingen. En del behöver dock också röstbehandling om rösten inte blir tillräckligt maskulin eller för att minska röstbesvär som rösttrötthet. Likaså kan den som inte tar testosteron ha behov av röstbehandling.

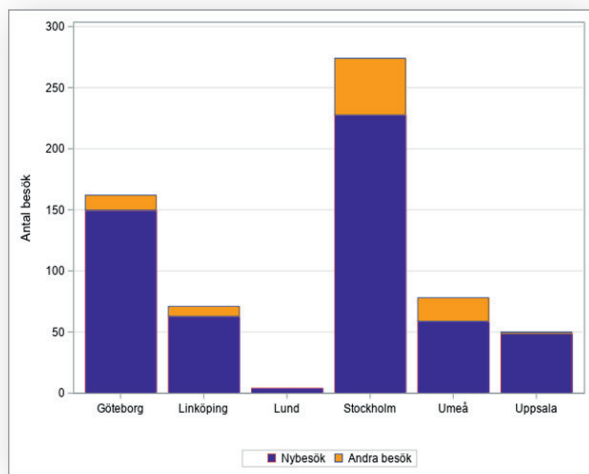
Tidpunkter för registrering av data

För personer AMAB inhämtas information till registret vid förstabetesöket, efter röstbehandling och vid uppföljning. För personer AFAB inhämtas information till registret vid förstabetesöket (helst innan eventuell

testosteronbehandling startar), återbesök efter 12 månaders testosteronbehandling (om sådan behandling är aktuell) samt efter eventuell röstbehandling.

Antal registrerade förstabesök och andra besök

Hittills i registret har främst förstabesök registrerats vid logopedenheter, se figur 9. Vi förväntar oss att fler "Andra besök" registreras så småningom. Dessa inkluderar "Efter behandling", "Avslut behandling", "Återbesök" och "Uppföljningsbesök". När fler sådana besök registrerats blir det möjligt att se resultat av behandling.



Figur 9. Antal besök registrerade av logopeder vid de sex könsutredningsteamens sammantaget för åren 2017–2019. Flest registrerade besök (n=553) är förstabesök (= Nybesök). Andra besök (n=86) inkluderar besök som "Efter behandling", "Avslut behandling", "Återbesök" och "Uppföljningsbesök".

Har röstinspelning gjorts enligt standardiserat program?

Enligt internationell konsensus för bedömning av patienter med röstproblem bör patientens röst dokumenteras på ett standardiserat sätt. En god inspelningsmiljö, en studio eller ett akustikbehandlat rum, säkerställer god inspelningskvalitet så att olika analyser av rösten kan göras tillförlitligt. Därför ingår i KDR frågor om inspelning gjorts och i vilken inspelningsmiljö. Detta är viktig information om någon i framtiden vill bedriva forskning och använda inspelningar.

I figuren nedan presenteras antal inspelningar som gjorts vid förstabesök vid logopedenheter. 98 procent (538 personer) av alla patienter har fått sin röst inspelad vid förstabesök, en mycket god följsamhet till rekommendationer. Observera att den låga stapeln för Lund beror på att data inte har registrerats därifrån.

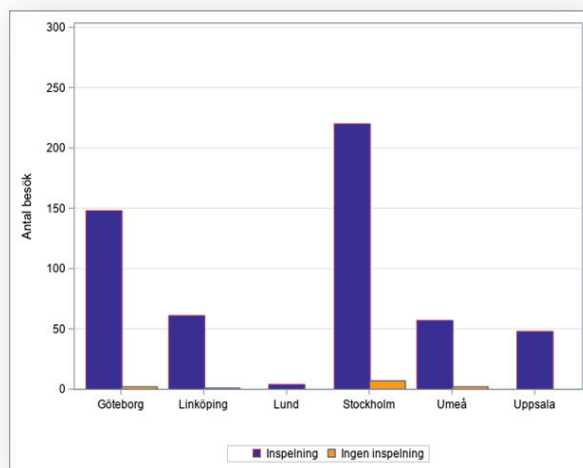


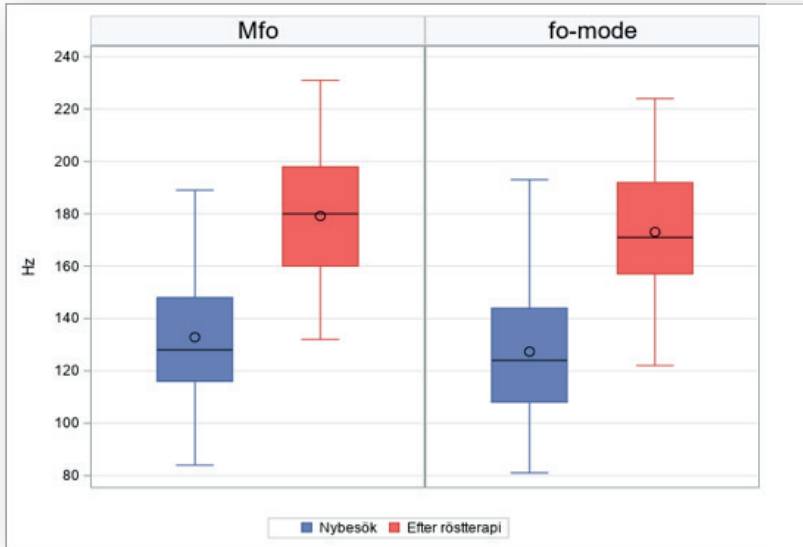
Fig 10. Antal inspelningar som registrerats vid förstabesök vid logopedenheter. n=550 varav 538 personer hade spelats in och 12 inte.

Feminiserande röstbehandling

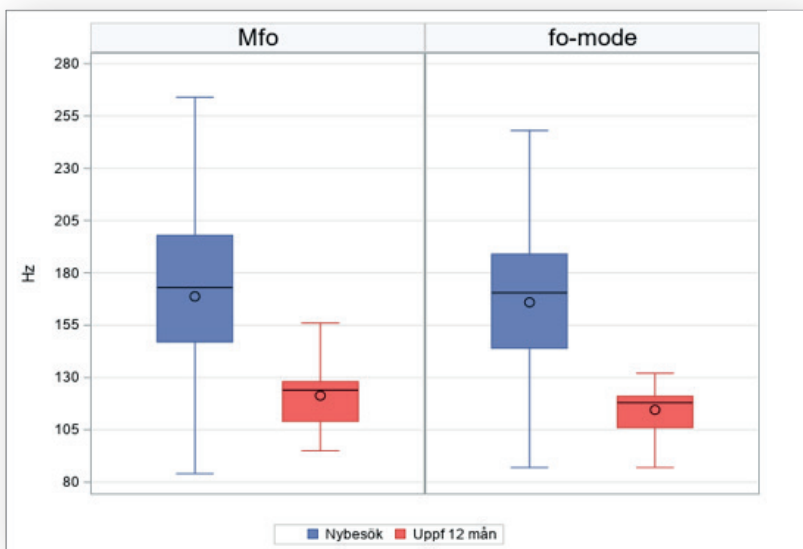
Lådagrammen nedan visar röstläget (fonationsfrekvensen) i hertz (Hz) vid förstabesök hos logoped och efter feminiserande röstbehandling hos personer AMAB. Medelvärdet av fonationsfrekvensen (Mfo) var 133 Hz, det vill säga något över ett så kallat manligt frekvensområde (110 +/- 15 Hz) före röstbehandling. Medelvärdet hade höjts till 179 Hz för gruppen efter röstbehandling, vilket är inom referensvärden för kvinnliga talare (188 +/- 20 Hz). Notera att det är stor spridning i materialet och att inte data från alla individer som registrerats vid förstabesök också registrerats efter röstbehandling.

Röstläge vid testosteronbehandling

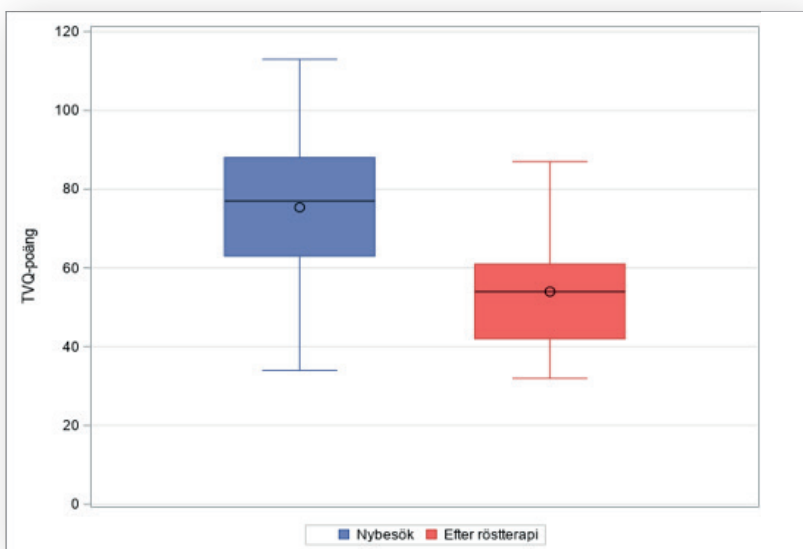
Lådagrammet nedan visar röstläget i hertz (Hz) vid förstabesök och efter 12 månaders testosteronbehandling hos personer AFAB. Medelvärdet av fonationsfrekvensen (Mfo) var 169 Hz och typvärdet (fo-mode) något lägre vid förstabesök. Dessa värden är något lägre än typiskt kvinnligt frekvensområde (188 +/- 20 Hz) och hade sjunkit till 121 Hz efter 12 månaders hormonbehandling, det vill säga till ett typiskt manligt frekvensområde (110 Hz +/- 15 Hz). Notera att det är stor spridning i materialet. Det kan vara så att vissa individer hade påbörjat behandling med testosteron vid förstabesök. Målet är att spela in patienterna innan testosteronbehandlingen startar. I dagsläget är det, i alla fall i Stockholm, kortare väntetid till endokrinolog än till logoped, varför detta inte alltid är möjligt.



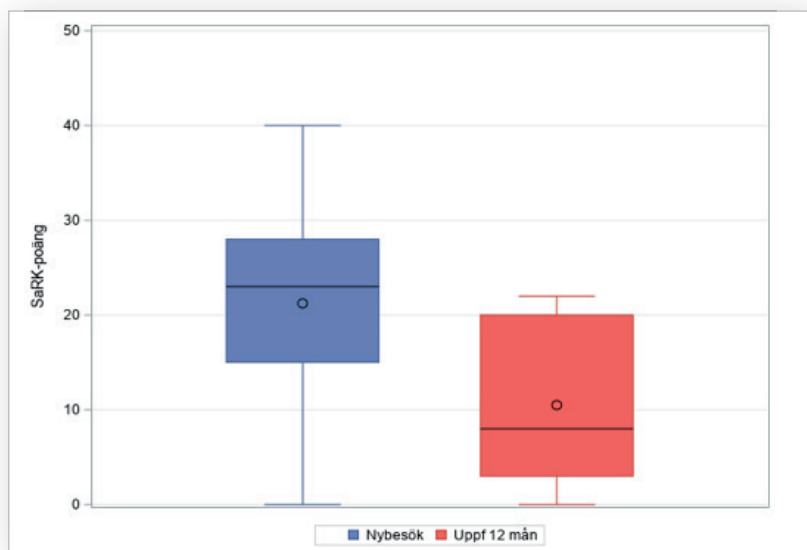
Figur 11. Medelvärden för röstläget (Mfo) och typvärdet (fo-mode) mätt i Hertz (Hz) vid förstabetesöket (= Nybesök) och efter röstbehandling för personer AMAB. n=191 vid förstabetesöket, n=35 efter röstbehandling.



Figur 12. Medelvärden för röstläget (Mfo) och typvärdet (fo-mode) mätt i Hertz (Hz) vid förstabetesöket (= Nybesök) och efter 12 månaders hormonbehandling för personer AFAB. n=231 vid förstabetesöket, n=15 efter 12 månaders hormonbehandling.



Figur 13. Totalpoäng på TVQ vid förstabetesök (= Nybesök) och efter feminiserande röstbehandling. Obs att maxpoängen är 120 p och minimipoäng 30, n=134 vid förstabetesök (= Nybesök), n=27 efter röstbehandling.



Figur 14. Totalpoäng på SaRK AFAB vid förstabetesök (= Nybesök) och efter 12 månaders testosteronbehandling. n=92 vid förstabetesök (= Nybesök), n=9 efter 12 månaders testosteronbehandling.

Patientrapporterade mått inom logopedi (PROM)

Minskar subjektiva röstsymptom och röstdysfori efter feminiserande röstbehandling?

Vid utredning av patienters röstdysfori och behov av röstbehandling kartläggs patientens uppfattning om sin röst. Frågeformulär om rösten som är särskilt utformade för personer AMAB finns. Transsexual Voice Questionnaire (TVQ)^{MtF} är validerat på ursprungsspråket engelska och översatt, validerat och reliabilitetstestat på svenska. TVQ innehåller 30 påståenden om rösten vilka besvaras med svarsalternativen aldrig/sällan, ibland, ofta, vanligtvis/alltid som motsvarar 1, 2, 3 respektive 4 poäng. Maxpoäng är 120 och innebär stort behov av röstbehandling och minimipoäng är 30 vilket innebär att personen inte har sådant behov.

Lådagrammet nedan visar poängen på TVQ vid förstabetesök och efter feminiserande röstbehandling. Lådagrammen visar på en stor spridning framför allt vid förstabetesöket och att poängen sjunker, vilket tyder på minskad grad av röstdysfori efter behandling.

Minskar subjektiva röstsymptom och röstdysfori efter hormonbehandling med testosteron?

Frågeformuläret Skattning av Rösten vid Könstillämplighet (SaRK) finns både för personer AFAB och för personer AMAB. Det är framtaget i Sverige, validerat och reliabilitetstestat på svenska. Formuläret innefattar en del som handlar om röstfunktionen (till

exempel rösttrötthet, ansträngdhet med mera) och en del som har med rösten i relation till könsidentiteten att göra (till exempel "Min röst stämmer inte med min könsidentitet", "Det är ett problem för mig"). Maxpoäng är 56 och tyder på stora subjektiva röstproblem, minimipoäng är 0.

Lådagrammen nedan visar poängen på SaRK^{AFAB} vid förstabetesök och efter 12 månaders testosteronbehandling hos patienter AFAB. Poängen sjunker, vilket tyder på minskad grad av röstdysfori och röstsymptom, efter 12 månaders hormonbehandling.

Informationen från figurerna 11–14 visar exempel på hur data kan komma att användas för att se vissa effekter av röstbehandling och hormonbehandling när datamängden blir större. Det är alltså för tidigt att dra några slutsatser om behandlingsresultat.

Mer forskningsstöd behövs

RICHARD BRÄNSTRÖM

Forskare, Karolinska Institutet

Varför behövs mer forskning kring könsbekräftande vård?

– I Sverige har vi som målsättning att all vård ska vara evidensbaserad, det vill säga bygga på aktuell vetenskaplig kunskap, och effekter av de åtgärder/behandlingar som erbjuds ska vara väl utvärderade. Det finns luckor i våra kunskaper kring hur man bäst erbjuder könsbekräftande vård och behandling, och därför behövs mer forskning kring både kortsiktiga och långsiktiga effekter av könsbekräftande vård.

Vilken typ av kunskap saknas för att förbättra situationen för personer med könsdysfori?

– Det behövs mer kunskap om vilka behov av vård som personer som diagnostiseras med könsdysfori önskar och behöver. Det behövs mer kunskap om hur denna vård på bästa sätt bör erbjudas: Hur lång bör utredningsperioden vara, vad är konsekvenserna av åldersrestriktioner för behandling. Vilka är de långsiktiga och kortsiktiga effekterna av behandling på personernas livskvalitet och psykiska välmående.



Vilka utmaningar ser du framöver gällande vården vid könsdysfori och hur kan forskning vara en del av att möta dessa utmaningar?

– En utmaning är att gruppen med könsdysfori är numerärt liten och variationen av behoven av vård och behandling stor. Det kräver sannolikt stor flexibilitet och lyhördhet i den vård som bör erbjudas. Det medför stora utmaningar i hur effekterna av vård ska följas upp. En annan utmaning är resurser och långa väntetider för vård. Med mer och bättre forskningsstöd för positiva effekter av vård, kan förhoppningsvis forskning hjälpa till att motivera större satsningar på resurser och att behandlingar ges i tid.

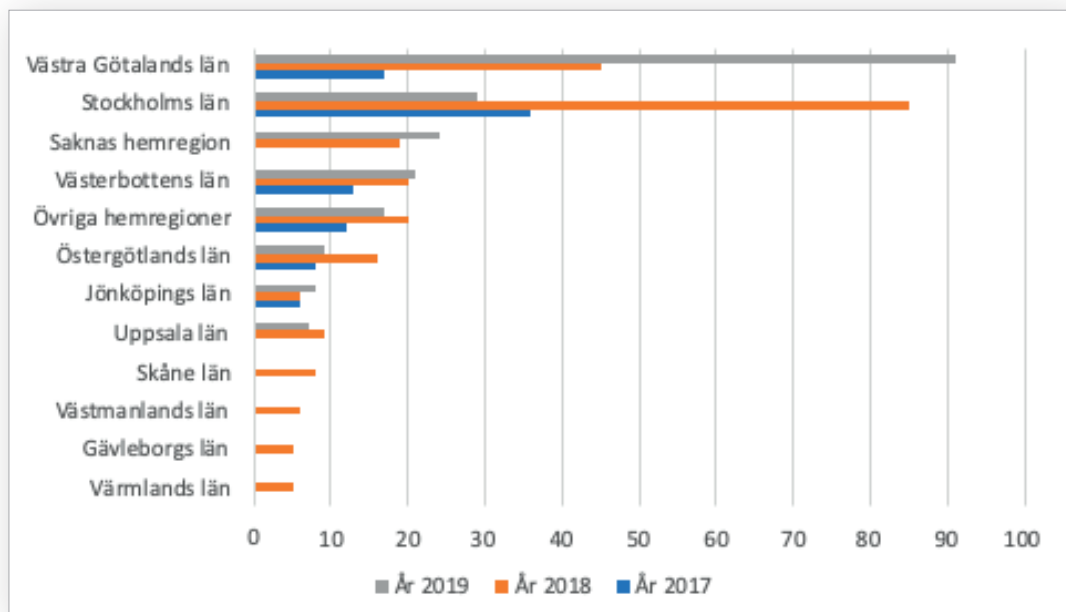
Mer om patientgruppen

Var är patienterna folkbokförda?

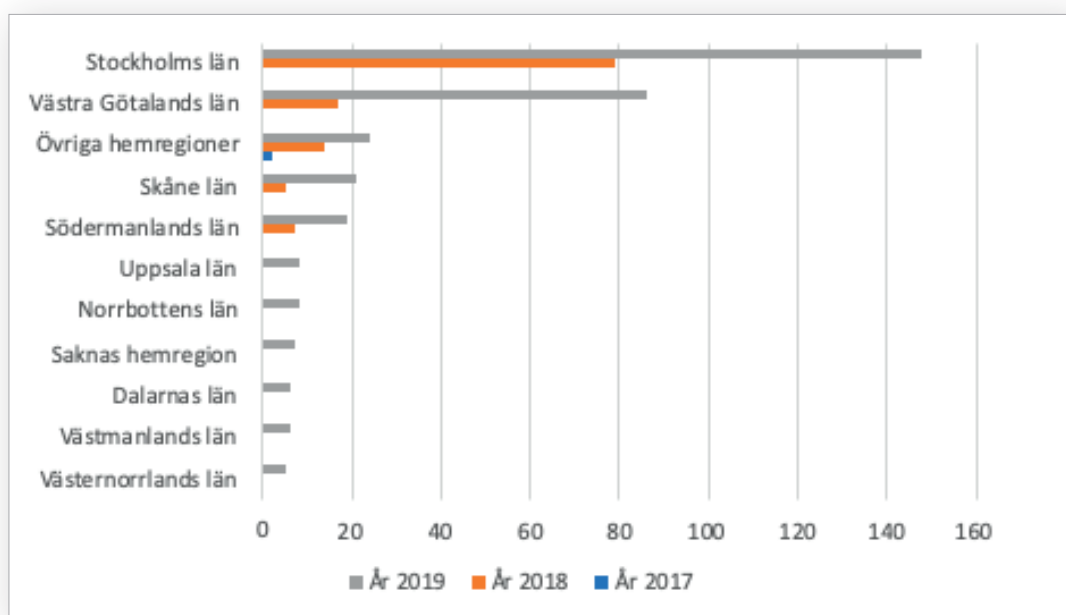
Måttet patientens hemregion beskriver vilken region (tidigare landsting) som patienten är folkbokförd i, i samband med förstabetesöket inom psykiatri respektive logopedi. Indikatorn beskriver inte var vården ges.

I takt med att anslutnings- och täckningsgrad ökar kommer denna variabel att bättre beskriva incidenten (antalet nya fall under en given tidsperiod i en viss population) och vårdbehovet hos boende i de 21 regionerna i landet.

Värden som är mindre än 5 finns redovisade under "Övriga hemregioner".



Figur 15. Patienternas hemregion i samband med förstabetesök inom logopedi. n=542.



Figur 16. I figuren presenteras fördelning av patienternas hemregion i samband med förstabetesök inom psykiatri. N= 462

Ålder och tillskrivet kön vid födelsen

I figurerna nedan presenteras nya registreringar i olika åldersgrupper och utifrån tillskrivet kön vid födelsen för perioden 2017–2019. 60 procent av deltagarna (n=768) är ungdomar eller unga vuxna (0–25 år). De allra flesta i åldersgruppen 0–17 år (n=85) var 13–17 år gamla (n=81) vid registreringstillfället. De flesta barn-team i landet har ännu inte börjat registrera och endast 4 personer var under 13 år vid registreringstillfället. Det är mer än dubbelt så många AFAB än AMAB i åldersgruppen 0–17 år. I äldre åldersgrupper är fördelningen utifrån tillskrivet kön vid födelsen jämnare.

Leva i enlighet med sin könsidentitet

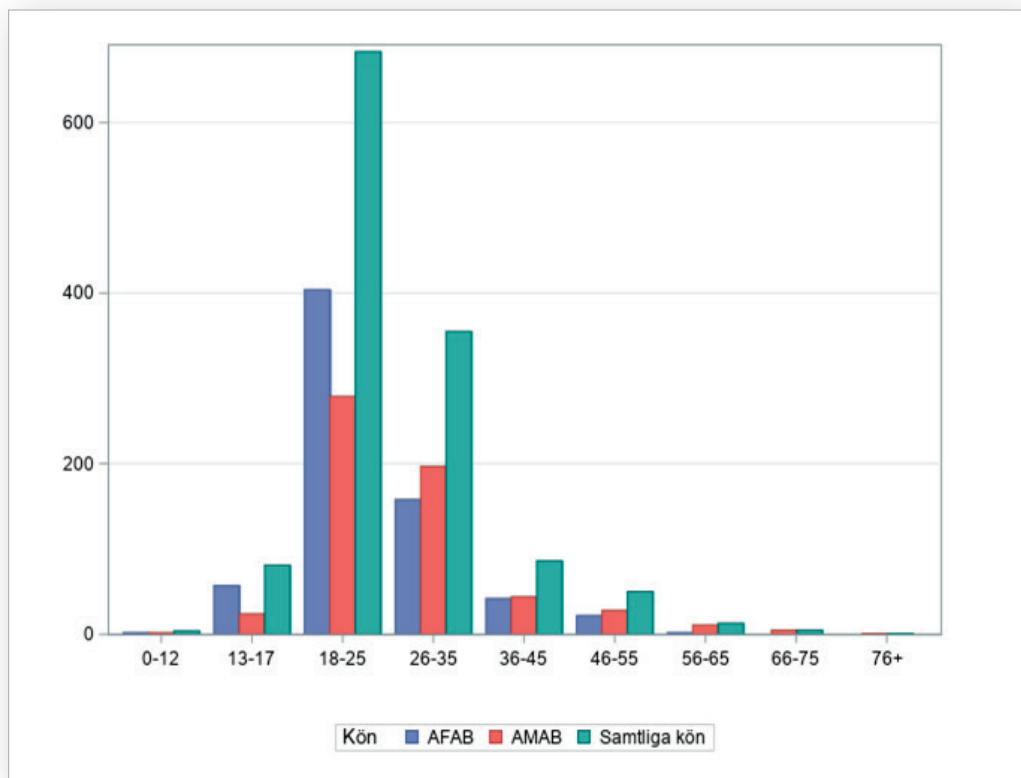
Ett mått som beskriver den sociala transitionen, det vill säga att leva i enlighet med sin könsidentitet i vardagen. Behovet av detta ser olika ut för olika personer, men avgörs också av yttre faktorer som acceptans och stöd från omgivningen.

Social transition innebär för många att bland annat ändra tilltalsnamn och pronomen, uttrycka sin könsidentitet med hjälp av attribut och egenskaper som kläder, hår, röstläge och kroppsspråk, och att använ-

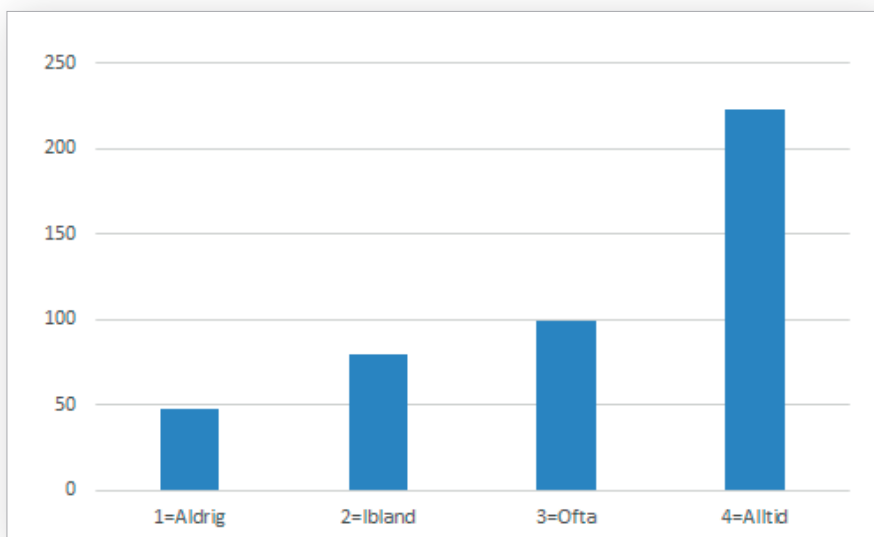
da den toalett och det omklädningsrum som överensstämmer med könsidentiteten (då könsuppdelade utrymmen finns). Under utredningen förväntas man ofta berätta (om man inte redan gjort detta) för närstående och personer man möter återkommande i vardagen, exempelvis i skolan eller på arbetsplatsen, om sin könsidentitet och att man genomgår en transition.

För den som har behov av att ändra juridiskt kön krävs att man under en period, som vanligen är minst ett år, lever i enlighet med sin könsidentitet i vardagen. Detta kallas ibland för "real life experience" eller "real life test" och är ett krav enligt könstillhörighetslagen (lag (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall) 1§ 2. ("En person ska efter egen ansökan få fastställt att han eller hon har en annan könstillhörighet än den som framgår av folkbokföringen, om han eller hon [...] sedan en tid uppträder i enlighet med denna könsidentitet".) Att "en tid" innebär minst ett år har att göra med hur lagen tolkas. Perioden räknas efter det att diagnos ställts, och patienten har under denna tid regelbunden kontakt med könsutredningsteamet.

Den som inte ska ändra juridiskt kön behöver inte genomgå en sådan period, men kan få stöd av könsut-



Figur 17. n=1278. Fördelning av ålder och tilldelat kön för samtliga deltagande.



Figur 18. n=449. Antal som lever i enlighet med sin könsidentitet vid förstabetesök inom psykiatrin.

redningsteamet i att leva i enlighet med sin könsidentitet i vardagen.

Måttet vi redovisar här är ett sätt att mäta i vilken utsträckning patienterna har genomgått denna process.

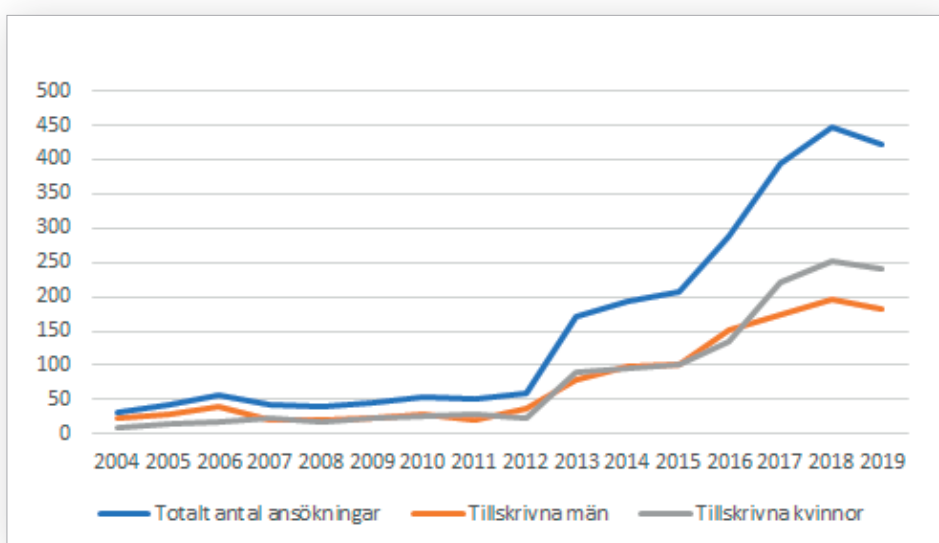
Av de 449 patienterna som svarat levde 50 procent (223 personer) alltid i enlighet med sin könsidentitet i vardagen redan vid förstabetesöket för utredningen. 22 procent (99 personer) svarade att de ofta levde i enlighet med könsidentiteten och 18 procent (79 personer) uppgav att de ibland levde i enlighet med sin könsidentitet. 10 procent (48 personer) svarade att de aldrig levde i enlighet med könsidentiteten. De flesta patienterna hade alltså påbörjat eller genomgått en social transition innan de påbörjat sin utredning.

Antal personer som söker till Socialstyrelsens rättsliga råd

Ett mått på antal inkomna ansökningar. Ett rent beskrivande mått som är intressant att följa över tid.

Det har under ett flertal år varit en oavbruten ökning i antal ansökningar om fastställelse i nytt juridiskt kön hos Socialstyrelsens Rättsliga råd.

Den minskning som skett under 2019 ska inte övertolkas. Framtiden får visa om det är en tillfällig eller bestående förändring av det faktiska behovet. Siffran för 2019 kan vara ett utslag av läkarbrist på könsutredningsteamerna i landet och att det finns många personer som väntar på att få sitt utlåtande.



Figur 19. Antal ansökningar till Rättsliga rådet 2004–2019.

Viktigt att forska kring möten och ojämlikhet

IDA LINANDER

Doktor i folkhälsa, Umeå universitet

Att söka vård innebär oundvikligen att hamna i en utsatt position. Denna position kan vara extra sårbar inom den könsbekräftande vården eftersom vården här har som uppgift att utreda vilka som ska få tillgång till en vård som för många vårdsökande innebär möjligheter att leva på det sätt de identifierar sig som. Med andra ord, det står mycket på spel i dessa vårdmöten. Därför är det extra viktigt att vi forskar kring dessa möten och exempelvis frågar om det skapas ojämlik-



heter i tillgången till vård utifrån hur talför den vårdsökande är (exempelvis kopplat till klass eller ursprung), hur den vårdsökande framställer kön och sin könsidentitet eller om den har psykisk ohälsa sedan tidigare. Dessutom behöver vi mer kunskap om unga transpersoners upplevelser av, och tillgång till, könsbekräftande vård. Detta behövs för att kunna förbättra den livsviktiga vård som finns men också för att för att bemöta de attacker som de senaste åren riktats mot den könsbekräftande vården för unga.

Kvalitetsindikatorer under utveckling

Nedan beskrivs en del av de kvalitetsindikatorer som kommer att följas upp i KDR. Flera av indikatorerna behöver en längre uppföljningstid för att ge svar på de ställda frågorna. Registret är till sin natur av långtidsuppföljningskaraktär.

Mera beskrivande data: demografi, geografi, ålder med mera samt väntetider kommer att kunna rapporteras årligen.

Utfallsmått och upplevelsemått – PROM och PREM

PROM står för 'Patient Reported Outcome Measure' och mäter utfallet av vården
PREM står för 'Patient Reported Experience Measure' och mäter upplevelsen av vården

Liksom all vård ska den könsbekräftande vården ges med respekt och omsorg för patienten. Forskning visar dock stora problem i fråga om tillgänglighet och bemötande inom den könsbekräftande vården (se till exempel SOU 2017:92; Linander 2019). Därför är det viktigt att kunna följa upp och mäta patientens upp-

levelse. På så sätt blir det möjligt att exempelvis utvärdera och jämföra olika enheters arbetssätt.

PREM inhämtas genom ett formulär, som i grunden är detsamma för alla specialiteter. Vissa anpassningar görs till de olika områdena. I psykiatrin fylls detta formulär i samband med registrering av diagnos, det vill säga efter det att utredningen är färdig. Övriga specialiteter har liknande arbetssätt och gör alltså formuläret efter en behandlingsinsats och/eller vid uppföljning.

Eftersom det övergripande målet med könsbekräftande vård är att patienterna ska må bättre efter genomgången behandling är PROM ett av de viktigaste utfallsmåtten i registret.

PROM används i samband med förstabetesök inom psykiatrin och får fungera som ett baselinevärde (utgångsvärde, det värde behandlingens effekt mäts mot) för hur patienten skattar sin hälsorelaterade livskvalitet, sin könsinkongruens samt livstillfredsställelse. Uppföljning görs i samband med att diagnosen ställs, och därefter två och fyra år efter att diagnosen ställts. Efter det kommer PROM att inhämtas vart femte år som en långtidsuppföljning, livslångt. Detta är särskilt viktigt då det internationellt saknas långtidsupp-

följningar för denna patientgrupp. Det stora värdet ligger i att följa patienten genom olika faser i livet och i ett helt livsförlopp.

Initialt besvaras formulären på papper i samband med uppföljning hos till exempel endokrinolog och måste manuellt föras in i KDR. Förhoppningsvis kommer det inom ett år att finnas tekniska lösningar så att patienten själv kan mata in data via digitala formulär. Detta kommer också att göra det lättare för patienten att uttrycka alla typer av erfarenheter eller liknande som det kan vara svårt att lyfta direkt med sin vårdgivare.

Följande PROM-frågeformulär kommer att användas i anslutning till förstabetesöket i psykiatrin, vid diagnosättning och så vidare.

RAND 36 – Hälsorelaterad livskvalitet: RAND-36 är ett generiskt PROM där det kan finnas möjlighet att senare göra jämförelser mellan olika grupper av patienter med olika tillstånd. Kan även användas för att göra hälsoekonomiska analyser och för att göra jämförelser mellan olika tillstånd inom sjukvården.

BIS-könsneutral – Body Image Scale: Denna skala passar även ickebinära individer. Patienten får här skatta vilken/vilka kroppsdelar som ger störst/minst könsdysfori.

Gender Congruence Life Satisfaction (GCLS): Ett mått för patientrapporterade tecken på upplevd könsinkongruens. Måttet kan användas för att utvärdera effekten av könsbekräftande behandlingar.

Transgender Congruence Scale (TCS): Ett formulär som används som kvantitativt mått (ett poängtal) för att beskriva den upplevda könsinkongruensen.

Endokrinologi

Den endokrina behandlingen sköts av endokrinologer eller gynekologer enligt lokal tradition. Den hormonella behandlingen är ofta livslång och uppföljning måste ske hos läkare långt efter att övrig uppföljning hos könsutredningsteamet är avslutad. Efter insättning och anpassning av hormonbehandling kan behandlingen övertas av vårdgivare i hemregionen, i samråd med könsutredningsteamet. Det är också nödvändigt med uppföljning och remittering av de individer som har ändrat juridiskt kön till undersökning motsvarande de svenska screeningprogrammen (screeningprogram för livmoderhalscancer, mammografi och ultraljud aorta) där kallelse sker utifrån personnummer. Sammantaget innebär detta att kvalitetsregistret kommer att behöva utvecklas vidare för långtidsuppföljning av den hormonella behandlingen utanför utrednings- och behandlingsenheterna.

Endokrinologerna registrerar i två formulär, ett vid förstabetesök och ett annat vid varje uppföljningsbesök. Tre enheter har börjat registrera. Dessa är vuxenendokrinologi i Stockholm och barnendokrinologi i Umeå och Östersund, där mottagningen i Östersund är en satellitverksamhet till utredningsteamet i Umeå.

Processmått: Att med hjälp av registerdata kunna beskriva hur stor andel av personer med könsdysforidiagnos som remitteras till endokrinolog som påbörjar könsbekräftande hormonbehandling, hur uppföljningen av behandlingen sker och hos vilken personalkategori, när eventuell utremittering sker till annan vårdgivare (till exempel allmänläkare) i hemregionen liksom hur många individer som avbryter påbörjad hormonell behandling. Regionala skillnader i fråga om ledtider liksom tillgången till endokrinologer med specifik kompetens avseende behandling regionalt och nationellt.

Resultatmått: Beskrivning av hur behandlingen ser ut, hur den ändras över tid, eventuella sideeffekter och registrering av orsaker till att individer avbryter behandlingen. Exempelvis mäter registret nytillkomna somatiska sjukdomar och långtidseffekter av könsbekräftande hormonbehandling.

Detta är ett sätt att kartlägga eventuella biverkningar och långtidsverkningar av den hormonella behandlingen. Det finns beskrivet risker med så kallat könskonträr hormonbehandling (behandling med testosteron för AFAB och med östrogen för AMAB) som pågår under lång tid. Här finns nu möjligheten att

följa en stor grupp under lång tid. Det finns ännu inte tillräcklig mängd data som är kvalitetssäkrad, varför ingen presentation sker detta år.

Endokrinolog eller allmänläkare?

Vem sköter hormonbehandlingen? Endokrinolog, internmedicin eller allmänläkare?

Avbruten behandling

Mäter hur många som påbörjar och avbryter en hormonbehandling. Kartlägger orsakerna till att behandlingen avbryts.

Biverkningar och långtidseffekter av könskonträr hormonbehandling

Ett mått på komplikationer som uppstår efter insatt hormonbehandling. Biverkningar på kort och lång sikt.

Nyttillkomna somatiska sjukdomar

Kartlägger frekvensen av nyttillkomna kroppsliga sjukdomar och om det finns samband med den könskonträra hormonbehandlingen.

Psykiatri

Sysselsättning

Ett mått på funktionsnivå hos individer med könsdysfori. Detta kan spegla svårigheter till följd av såväl könsdysfori och relaterad diskriminering på arbetsmarknaden som andra, orelaterade omständigheter.

Kategorier som används för att beskriva sysselsättning är: arbete/anställning, egen företagare, studier, arbetsökande, föräldraledighet, pensionär och annat.

Det finns ännu inte tillräcklig mängd data som är kvalitetssäkrad, varför ingen presentation sker detta år.

Avbruten utredning

Ett mått på hur många som avbryter utredning på eget initiativ respektive på utredningsteamets initiativ och orsakerna till detta.

Leva utåt enligt könsidentiteten

Ett mått som beskriver hur långt patienten har kommit i sin sociala transition, det vill säga att leva i enlighet med könsidentiteten i vardagen. Detta kan spegla hur långt man kommit i sin inre process men också yttre faktorer som acceptans och stöd från omgivningen.

Resurser för utredning

Utredningens längd. Antal besök till olika yrkeskategorier fram till diagnos samt vilka behandlingar som motsvarar patientens behov. Ett mått som används för att beskriva utredningens omfattning och innehåll. Kan komma att visa på variationer i landet med mera.

Hot, våld och trauma

En anamnestisk kartläggning av patienters erfarenheter av hot och våld samt utsatthet. Komplexerande faktorer som kan påverka utfallet av behandlingen.

Psykisk hälsa

Kartläggning av samtidig psykisk ohälsa och behovet av stöd från vården. Hur förändras den psykiska hälsan i samband med att könsbekräftande behandling sätts in? Detta kommer även att följas upp med PROM. RAND-36, ett generiskt PROM, som mäter den hälsorelaterade livskvaliteten i kategorierna social, fysisk och psykisk hälsa.

Vi kommer även att kunna presentera data kring:

- Könsdysfori före, under och efter ändring av juridiskt kön
- somatisk och psykisk hälsa före, under och efter ändring av juridiskt kön
- arbetsförmåga före, under och efter ändring av juridiskt kön
- familjebildning
- självordsförsök före och under pågående utredning och behandling samt efter ändring av juridiskt kön
- antal personer med behov av psykologiskt stöd under och efter utredningen
- överlevnad och dödsorsak
- antal personer som ändrar sig angående transition

Logopedi

Logopedin har presenterat de flesta av sina indikatorer ovan.

Resultatmätt: Mått på röstläge (medelvärde och typvärde) och den lägsta frekvensen i det fysiologiska området. Graden av röstdysfori och röstsymptom fångas med frågeformulären Transsexual Voice Questionnaire (TVQ^{MtF}), Skattning av rösten vid könsinkongruens (SaRK) och RösthandikappIndex (RHI).

Struktur: Det finns idag logopeder knutna till könsutredningsteamet samt vid några mindre enheter av vilka de flesta har dokumenterade specialkunskaper för att arbeta med patientgruppen. Inom logopedin strävar vi efter att logopeder som arbetar med personer med könsdysfori ska ha inhämtat specifika kunskaper om patientgruppen, helst gå den fristående kursen "Röst och tal hos transpersoner – bedömning och intervention" (7,5 hp) som har anordnats vid Karolinska Institutet 2011 och 2016. Kursen ges nästa gång våren 2021. De logopeder som gick den första kursen startade det nationella nätverket för logopeder som ingår i SFTH och flera logopeder har tillkommit under åren. I detta nätverk har vårdprogrammet för röstbehandling utvecklats, vilket ligger till grund för logopediformulären i KDR. Data började registreras i KDR 2017 vid de flesta anslutna enheterna.

Foniatri

I vårdkedjan är öron-näsa-hals-läkare med specialistkompetens i foniatri ansvariga för rådgivning och genomförande av feminiserande kirurgiska ingrepp som chondroplastik, det vill säga slipning av struphuvudet ("adamsäpplet") hos personer AMAB (vilket också kan göras av plastikkirurg), och frekvenshöjande stämbandskirurgi. Foniatrier samarbetar nära med logoped. Innan frekvenshöjande stämbandskirurgi görs bör patienten erbjudas och genomgå feminiserande röstbehandling hos logoped. Vid en foniatrisk undersökning videofilmas stämbandets utseende och svängningar under röstbildning och andning. Före och efter chondroplastik videofilmas struphuvudet och halskonturen framifrån och från sidan. Rösten spelas in i enlighet med ett standardiserat protokoll (beskrivet i logopediavsnittet) 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 m.fl. 2018; Schwartz m.fl. 2019). I Sverige utförs för närvarande så kallad glottoplastik där en plastik samt suturering (att man syr kirurgiskt) av de främre delarna av stämbanden leder till förkortning av stämbanden och därmed förutsättning för mer kvinnligt röstläge. Ett frågeformulär om behandlingsresultat och eventuella komplikationer efter kirurgin är särskilt utvecklat för KDR.

Idag sker frekvenshöjande stämbandskirurgi vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm och vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Frågeformulär kommer att användas före och efter chondroplastik samt före och efter frekvenshöjande stämbandskirurgi och vid uppföljning. Registrering av data startar under hösten 2020.

Utvärdering av foniatriskt operationsresultat

Storlek på struphuvudet, eventuella komplikationer dokumenteras, t ex svårigheter att svälja, heshet, svag röst. Mätning av röstläget. Både mätningar och skattningar tillämpas för att värdera komplikationerna.

Resultatmätt: Storlek på struphuvudet efter chondroplastik bedöms genom observation av videofilmer. Eventuella komplikationer, som svårigheter att svälja, dokumenteras. Efter frekvenshöjande stämbandskirurgi (glottoplastik) undersöks stämbandslängd och stämbandsvibrationer och röstläget, röststyrkan och det fysiologiska området mäts. Eventuella komplikationer som hes och svag röst dokumenteras med mätningar och patientens skattningar som även innefattar om patienten är nöjd med ingreppen.

Plastikkirurgi

I plastikkirurgins del av registret insamlas uppgifter om planerade ingrepp och väntetider liksom eventuella skäl att avvakta med insatserna.

Alla olika typer av operationer kommer att generera data till registret. Det handlar om typ av åtgärd, resultat och komplikationer.

Utfallsmått som följs upp är komplikationer och reoperationer (revisioner av tidigare operationer), smärta, estetik och funktionalitet efter operation, med de rekommenderade uppföljningsintervallen 6–8 veckor, 6 och 12 månader. Den könsbekräftande kirurgin präglas av individuella variationer i patienters önske-

mål och prioriteringar, och ett syfte med data i KDR är att ge en tydligare bild av denna spridning.

Den genitila kirurgin genomförs primärt vid tre enheter: Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm, Linköpings universitetssjukhus och Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Bröstkirurgi görs även i Umeå, Uppsala, Örebro, Malmö och på Gotland. Den könsbekräftande kirurgin kräver en samordning med den övriga vården och är inte sällan krävande ur resurshänseende. De mest komplicerade ingreppen involverar flera olika kirurgiska specialiteter.

De plastikkirurgiska formulären är färdiga och de plastikkirurgiska enheterna kommer att tas i bruk under hösten 2020. Information samlas in vid första besök, inskrivning på sjukhus/klinik inför operation, efter operation och vid uppföljning.

Nedanstående indikatorer kommer att följas upp kontinuerligt och presenteras i årsrapport.

Kartläggning av operationstyper, volym

Mäter antal och typ av plastikkirurgiska åtgärder på de olika klinikerna som utför dessa. Visar på skillnader och likheter över landet.

Komplikationer efter olika typer av kirurgi

Kartlägger skillnad i frekvens av komplikationer mellan kliniker och operationsmetoder.

Utvärdering av operationsresultat. Subjektivt och objektivt. Estetik och funktionalitet

Mäter både patientens och kirurgens skattning av operationsresultatet.

Långtidsuppföljning

Mäter operationsresultatet över tid i form av komplikationer. Hur stor andel/antal av patienter kommer tillbaka för reoperationer, till exempel.

Kirurgisk gynekologi – Reproduktionsmedicin

Initialt var tanken att det i KDR skulle finnas specifika formulär som rör gynekologisk kirurgi och fertilitetsbevarande åtgärder, exempelvis att spara könsceller (ägg eller spermier) innan man inleder könsbekräftande hormonbehandling, samt fertilitetsbehandlingar, som assisterad befruktning.

Den gynekologiska kirurgin sker i samband med maskuliniserande könsbekräftande underlivskirurgi med borttagande av livmoder, äggledare, äggstockar och slida. Dessa operationer sker i olika grad och utifrån patientens önskemål och behov.

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 möjlighet att få tillgång till data som behövs. Det gör att mängden formulär/datainsamling i KDR begränsas något. Samkörning med de båda nämnda registren har ännu inte börjat.

Resultatmått som är av intresse är om behandlingsresultat skiljer sig åt jämfört med andra grupper av patienter som genomgår fertilitetsbehandlingar.

Styrgruppens förankring i vården

Styrgruppens sammansättning speglar den multiprofessionella och multidisciplinära könsbekräftande vården. Vidare är det prioriterat att det finns en geografisk spridning av medlemmar i styrgruppen. Det har återkommande uppmärksammats att den könsbekräftande vården är ojämlik över landet, både i fråga om tillgänglighet, väntetider, kompetens hos personal, behandlingsutbud och utbud av hjälpmedel. Det är inte förenligt med hälso- och sjukvårdens mål om en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. En geografisk spridning av styrgruppens medlemmar underlättar implementeringen av registret på olika orter och kan därmed bidra till att kartlägga och i viss mån adressera problemet med ojämlik vård.

De flesta i styrgruppen är medlemmar i Svensk förening för transpersoners hälsa (SFTH), ett viktigt nätverk för alla professioner som deltar i den könsbekräftande vården. SFTH anordnar årliga konferenser. Dessa är upplagda så att tid finns dels för professionsträffar där viktiga nationella frågor hanteras för att skapa samsyn i landet, dels för ett gemensamt program med föreläsningar från olika delar av Sverige och övriga Europa. De professionsspecifika mötena har också använts för att diskutera frågeformulärens utformning i KDR och vårdprogrammen. På det gemensamma programmet har registerhållaren regelbundet informerat om KDR:s utveckling. SFTH är ett utmärkt forum att presentera resultat när fler enheter har börjat registrera.

En utgångspunkt för styrgruppens arbete är att några av dess medlemmar ska ha disputerat. Detta förankrar registret i forskarvärlden och gör att de indikatorer som tas fram och de resultat som presenteras kan hålla hög relevans för fortsatt forskning på området.

Det är viktigt att inte bara kunna sin del av vården, utan att känna till hela vårdprocessen och att tillhöra ett multiprofessionellt team enligt Socialstyrelsens kunskapsstöd för vuxna och barn och ungdomar (2015b;2015a) och de internationella riktlinjerna Standards of care, version 7 (Coleman m.fl. 2012).

KDR:s förankring i brukarorganisationerna

För att det ska kännas relevant för patienter att delta i registret behöver detta vara förankrat hos organisationer som har personer med könsdysfori som målgrupp. Brukar-/patientrepresentanter har funnits med sedan starten för att framhålla brukarperspektivet i alla faser.

Medverkande brukarorganisationer under 2019/2020 har varit Transammans – förbundet för transpersoner och närstående och RFSL Ungdom (Ungdomsförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter). Organisationerna företräds av förbundsordförande (Transammans) och sakkunnig i transfrågor (RFSL Ungdom). Tidigare har brukarperspektivet representerats av RFSL (Riksförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter). Andra brukarorganisationer på området är FPES – föreningen för transpersoner, Transförsvaret och Transhälsan. Dessa har inte haft några representanter med i arbetet.

Slutsats

Könsdysforiregistrets utveckling går snabbt framåt. Vi är stolta över att vi i årets rapport har kunnat presentera siffror som visar på tillgängligheten i vården, patientgruppens hälsostatus och vårdens utfall. Vi är också glada att antalet registrerade har ökat med 43 procent sedan året innan. Könsbekräftande vård är ett komplext vårdområde där flera olika specialiteter och professioner är involverade. Dessutom är den könsbekräftande vården föremål för samhällsdebatt. Att vårdområdet är förhållandevis nytt gör ytterligare att vikten av forskning inte nog kan betonas.

I debatterna som förts har vi bland annat sett människor hävda att den könsbekräftande vården går mycket snabbt fram. Genom de hittills presenterade sammanställningarna av data kan man fastställa att den könsbekräftande vården snarare är en komplex process med flera utdragna ledtider. I kapitlet om väntetider presenterade rapporten att de kortaste väntetiderna under 2019 uppnåddes i Stockholm, men att det även där tog i snitt 6 månader innan utredningsstart. De flesta av de registrerade har redan hunnit genomföra sin sociala transition innan de kommer i kontakt med vården. Därmed kunde de inte få något professionellt stöd av den könsbekräftande vården under denna tid. Rapporten har också kunnat konstatera att 9 procent av de registrerade patienterna har påbörjat självmedicinering med hormoner innan förstabesök hos endokrinolog. Detta kan också ses som ett mått på vårdens otillgänglighet. Med tanke på att många aktörer tycks ha en åsikt om könsbekräftande vård är det viktigt att vårdgivare och beslutsfattare har möjlighet att luta sig mot ett gediget faktaunderlag.

Inom de logopediska behandlingarna har vi redan i dagsläget kunnat visa på preliminära resultat utifrån den data som finns. Feminiserande röstbehandling för de som har behov av en ljusare röst ger förväntat behandlingsresultat då röstens frekvensområde höjs avsevärt under behandling. Data visar också på att den upplevda röstdysforin minskar i och med denna behandling. Gällande effekten av testosteronbehandling genomgår röstläget en rejäl sänkning och röstdysforin förefaller minska under hormonbehandling.

Den könsbekräftande vården står inför stora förändringar. I mars 2020 kom en remiss som föreslår att vårdområdet ska räknas som nationell högspecialiserad vård och därmed centraliseras till ett mindre antal enheter. För att kunna bedöma relevansen i en

sådan omorganisation är det avgörande att ha tillgång till det slags statistiska fakta som KDR kan tillhandahålla. Socialstyrelsen är i färd med att översätta ICD-11 för svenska förhållanden. I och med den förändrade formuleringen och kategoriseringen av det som nu kallas könsidentitetsstörningar (F64) kommer också detta att ställa krav på förändringar inom området. Vid sådana uppdateringar är det avgörande att vården och dess beslutsfattare har förmåga att formulera relevanta anpassningar utan att välfungerande system utsätts för onödiga förändringskrav. KDR kommer kunna stötta denna typ av processer genom att visa vilka styrkor och svagheter som finns inom respektive enhet och profession.



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 fram till 2020. KDR har endast under en kort tid kunnat avlöna en person för arbetet med registret. Belastningen på könsutredningsteamerna är hög, både vad gäller patientantal och övriga arbetsuppgifter. Att arbetet med KDR de senaste åren bedrivits ideellt, utöver ordinarie arbetsuppgifter, gör att registret inte har kunnat prioriteras.

Vi har under hela arbetet haft förmånen att ha en patientföreträdare med i styrgruppen. Det har gett värdefulla bidrag i samtalen och utformningen. Från 2020 har den ursprungliga patientrepresentanten ersatts av två nya representanter.

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

Margaretha Göransson, socionom/koordinator, Lundströmmottagningen i Alingsås vid Vuxen-

psykiatriska kliniken, Södra Älvsborgs Sjukhus och Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Maria Sundin, socionom/brukarrepresentant, RFSL – Riksförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter

Maria Södersten, leg logoped, Funktionsområdet 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

Vierge Hård, patientrepresentant, sakkunnig transfrågor RFSL Ungdom – Ungdomsförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter

Edwin Fondén, patientrepresentant, ordförande Transammans och genusvetare.

Referenser:

- Bremer, Signe. *Kroppslinjer. Kön, transsexualism och kropp i berättelser om könskorrigering*. Diss. Göteborgs universitet, 2011.
- Coleman, Eli, Bockting, Walter, Botzer, Marsha och Zucker, Kenneth. Standards of care for the health of transsexual, transgender, and gender-nonconforming people, Version 7. *International Journal of Transgenderism*. Vol. 13, 2012: 165–232. doi:10.1080/15532739.2011.700873.
- Darj, Frida och Nathorst-Böös, Hedvig. "Är du kille eller tjej?" *En intervjustudie om unga transpersoners livsvillkor*. RFSU Ungdom, 2010.
- Linander, Ida, Alm, Erika, Hammarström, Anne och Harryson, Lisa. Negotiating the (bio)medical gaze. Experiences of trans-specific healthcare in Sweden. *Social Science & Medicine*. Vol. 174, 2017: 9–16. doi: 10.1016/j.socscimed.2016.11.0302016.
- Linander, Ida. "It was like I had to fit into a category". *People with trans experiences navigating access to trans-specific healthcare and health*. Diss. Umeå universitet, 2018.
- Repka, Axel och Repka, Adrian. The (im)patients. An analysis of how stigma leaks through the layers of trans specific health care. *lambda nordica* 3–4, 2013: 100–122.
- God vård av barn och ungdomar med könsdysfori*. Nationellt kunskapsstöd. Socialstyrelsen, 2015a.
- God vård av vuxna med könsdysfori*. Nationellt kunskapsstöd. Socialstyrelsen, 2015b.
- Smiley, Adam, Burgwal, Aisa, Orre, Cal, Summanen, Edward, García Nieto, Isidro, Vidić, Jelena, Motmans, Joz, Kata, Julia, Gvianishvili, Natia, Hård, Vierge och Köhler, Richard. *Overdiagnosed but underserved. Trans healthcare in Georgia, Poland, Serbia, Spain, and Sweden: Trans health survey*. Transgender Europe (TGEU), 2017.
- Transpersoner i Sverige. Förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor* (SOU 2017:92). Statens offentliga utredningar, 2017.
- Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar. Rättsliga villkor för fastställelse av könstillhörighet samt vård och stöd*. Socialstyrelsen, 2010.
- Uppföljning av kunskapsstöd. Socialstyrelsen, 2016. Dnr: 31819/2016.
- von Vogelsang, Ann-Christin, Milton, Camilla, Ericsson, Ingrid och Strömberg, Lars. "Wouldn't it be easier if you continued to be a guy?" A qualitative interview study of transsexual persons' experiences of encounters with healthcare professionals. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 25, utg. 23–24: 3577–3588. doi: 10.1111/jocn.13271



könsdysfori
NATIONELLT KVALITETSREGISTER