



# Årsrapport 2020

Könsdysforiregistret

**könsdysfori**  
NATIONELLT KVALITETSREGISTER

Årsrapport Könsdysforiregistret 2020

Utgiven september 2021

Registeransvarig och ansvarig utgivare: Lennart Fällberg

Redaktion: Ulrika Beckman, Maria Södersten, Cecilia Dhejne, Lennart Fällberg

Grafisk form: Margareta Brisell Axelsson

# Innehåll • Årsrapport 2020

Registerhållare och utgivare .....	4
<b>Sammanfattning</b> .....	5
<b>Ordlista och förklaringar</b> .....	6
Så här läser du statistik och diagram .....	9
<i>Motstånd kan bemötas med forskning och kunskapsspridning</i> .....	11
<b>Inledning</b> .....	11
Om registret .....	12
Anslutnings- och täckningsgrad .....	13
Validitet och datakvalitet .....	15
<i>Bristen på forskning begränsar tillgången till vård</i> .....	16
<b>Resultat</b> .....	17
<b>Väntetider</b> .....	17
<i>Mer forskningsstöd behövs</i> .....	21
Mer om patientgruppen .....	22
Leva i enlighet med sin könsidentitet .....	22
Antal personer som söker till Socialstyrelsens rättsliga råd .....	23
<b>Psykatri</b> .....	23
<b>Endokrinologi</b> .....	27
<b>Logopedi</b> .....	27
<b>Plastikkirurgi</b> .....	34
<b>Foniatri</b> .....	34
<b>Kvalitetsindikatorer under utveckling</b> .....	34
<i>Viktigt att forska kring möten och ojämlikhet</i> .....	35
Utfallsmått och upplevelsemått – PROM och PREM .....	35
Endokrinologi .....	36
Psykatri .....	36
Logopedi .....	37
Foniatri .....	37
Plastikkirurgi .....	38
Kirurgisk gynekologi – Reproduktionsmedicin .....	38
<b>Styrgruppens förankring i vården</b> .....	38
<b>KDR:s förankring i brukarorganisationerna</b> .....	39
<b>Slutsats</b> .....	39
<b>Det är vi som utgör styrgruppen för Könsdysforiregistret</b> .....	40
<b>Referenser</b> .....	41

## Registerhållare och utgivare

### Lennart Fällberg

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

## Statistiker

### Anastasios Pantelis/Chanchai Manuswin/

### Orestes Theodoridis

Registercentrum Syd, Lund

## Författare av årsrapport

### Redaktion

Ulrika Beckman  
Lennart Fällberg  
Maria Södersten  
Cecilia Dhejne

Med hjälp från övriga styrgruppsmedlemmar

## Styrgrupp 2020

Ulrika Beckman  
Inger Bryman  
Marie Degerblad  
Cecilia Dhejne  
Attila Fazekas  
Edwin Fondén  
Lennart Fällberg  
Margaretha Göransson  
Maria Hedström  
Vierge Hård  
Fotios Papadopoulos  
Gennaro Selvaggi  
Maria Södersten

## Huvudman (sedan 2020)

### Region Skåne

Personuppgiftsansvarig  
Mikael Åström, RCO Syd

För mer information om Könsdysforiregistret, se registrets hemsida:

[www.konsdysforiregistret.se](http://www.konsdysforiregistret.se)

# Årsrapport 2020

## Könsdysfori – Nationellt kvalitetsregister

## Sammanfattning

Könsdysforiregistret (KDR) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att följa upp och utveckla den könsbekräftande vården i Sverige. Registret ämnar följa personer livslångt och är unikt i sitt slag i världen. Flera specialiteter är involverade under utredning och behandling. Dessa är psykiatri, endokrinologi, plastikkirurgi, gynekologi, reproduktionsmedicin, logopedi, foniatri och dermatologi. Den könsbekräftande vården i landet är för närvarande centrerad till Lund, Göteborg/Alingsås, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå samt till några andra orter. Vården följer de nationella kunskapsstöd som Socialstyrelsen har tagit fram (Socialstyrelsen 2015/2021). KDR avser att samla data från samtliga delar av vården och är därmed ett komplext register. KDR är anslutet till Registercentrum Syd i Lund sedan 2015 och IT-plattformen är 3C.

Data började registreras i KDR 2017 och hade år 2020 17 registrerande enheter (av 40 möjliga). Antal enskilda användare 2020 var 106 personer som var verksamma inom psykiatri, endokrinologi och logopedi. Totalt deltar 1700 patienter i registret varav 325 nya registreringar gjordes 2020. Täckningsgraden varierade påtagligt mellan olika enheter i landet 2020 och var i medeltal 25 % för psykiatri och drygt 40 % för logopedi. Merparten av deltagarna i registret är mellan 18 och 25 år. De flesta remisser, 38 %, var egenremisser baserat på information under åren 2017 till 2020, 17 % kom från vuxenpsykiatrin och 17 % från barnpsykiatrin. En central kvalitetsindikator är väntetider. Inom psykiatrin var väntetiden från remiss till nybesök i medeltal 9 månader 2020 (8 mån i Stockholm, 12 mån i Göteborg och 6 mån i Umeå) vilket generellt var något kortare än tidigare år. Väntetiderna för ett första besök till logoped 2020 var ca 4 måna-

der och varierade (1½ månad i Umeå och 7 månader i Göteborg). Av samtliga deltagare hade 76,8 % efter utredningen fått diagnosen F64.0 (Transsexualism), 10 % F64.9 (Könsidentitetsstörning, ospecificerad) och 6,8 % F64.8 (Andra specificerade könsidentitetsstörningar).

Resultatmålet kommer att ta tid att få fram eftersom utredning och behandling vanligtvis sker under flera år. För första gången kan vi från psykiatrimulären presentera uppgifter om suicidalitet. Resultaten bekräftar patientgruppens förhöjda sårbarhet och behov av vård.

Flera resultat beskrivs i rapporten från logopedin som var först med att implementera KDR och där registrering idag sker vid 5 av 6 enheter. Data visar att ca 60 % av personer som tillskrevs kvinnligt kön vid födseln (AFAB) och 55 % av personer som tillskrevs manligt kön vid födseln (AMAB) "ofta" eller "vanligtvis/alltid" använder sin röst i sin sysselsättning, vilket tyder på att rösten är viktig för många. Röstsymptom och röstdysfori minskade efter feminiserande röstbehandling hos personer AMAB och efter testosteronbehandling hos personer AFAB, baserat på svar från patientrapporterade frågeformulär. Även objektiva mått bekräftade att röstläget förändrades efter behandling i den riktning som personen önskade.

Eftersom endast delar av landets enheter registrerar och täckningsgraden är låg ger inte den data som presenterats i rapporten någon fullständig bild av den könsbekräftande vården i Sverige och informationen behöver tolkas med försiktighet. För att få en

överblick över registrets innehåll och potential för kvalitetsuppföljning, beslutsunderlag och framtida forskning beskrivs i denna årsrapport ett urval av kvalitetsindikatorer i utveckling. Eftersom vården utvecklas och kunskapsläget förändras snabbt har KDR behövt revideras flera gånger sedan starten. Information om utredning och behandling av barn och ungdomar har tillkommit, vilket krävt revidering av formulären framför allt inom psykiatri och endokrinologi under år 2020 och 2021. Detta har försenat enheter att komma i gång med registrering av data.

Vi går in i kommande år med tillförsikt om att öka registreringsgraden i och med att pandemin förhoppningsvis stillar sig och att viktiga uppdateringar är gjorda och nya formulär kan tas i bruk. De nya formulären innebär både förenklingar i inmatning av data och förbättrad datakvalitet.

Denna årsrapport ska läsas med Årsrapport 2018 som bakgrund vad gäller den könsbekräftande vårdens historia i Sverige samt en mera utförlig kunskapsammanställning 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](http://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.

**Icebebinär** 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 icebebinär identifierar sig alltså på ett sätt som inte beskrivs av tvåkönsmodellen (se **Tvåkönsnorm**). En icebebinär 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 icebebinära könsidentiteter. Icebebinär 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 specialistpsykiatri. 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, logopeder 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 specialistpsykiatri 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. Könsutredningsteam (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 transper-



soner 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 könsdysforidiagnos 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 cirkelr 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.

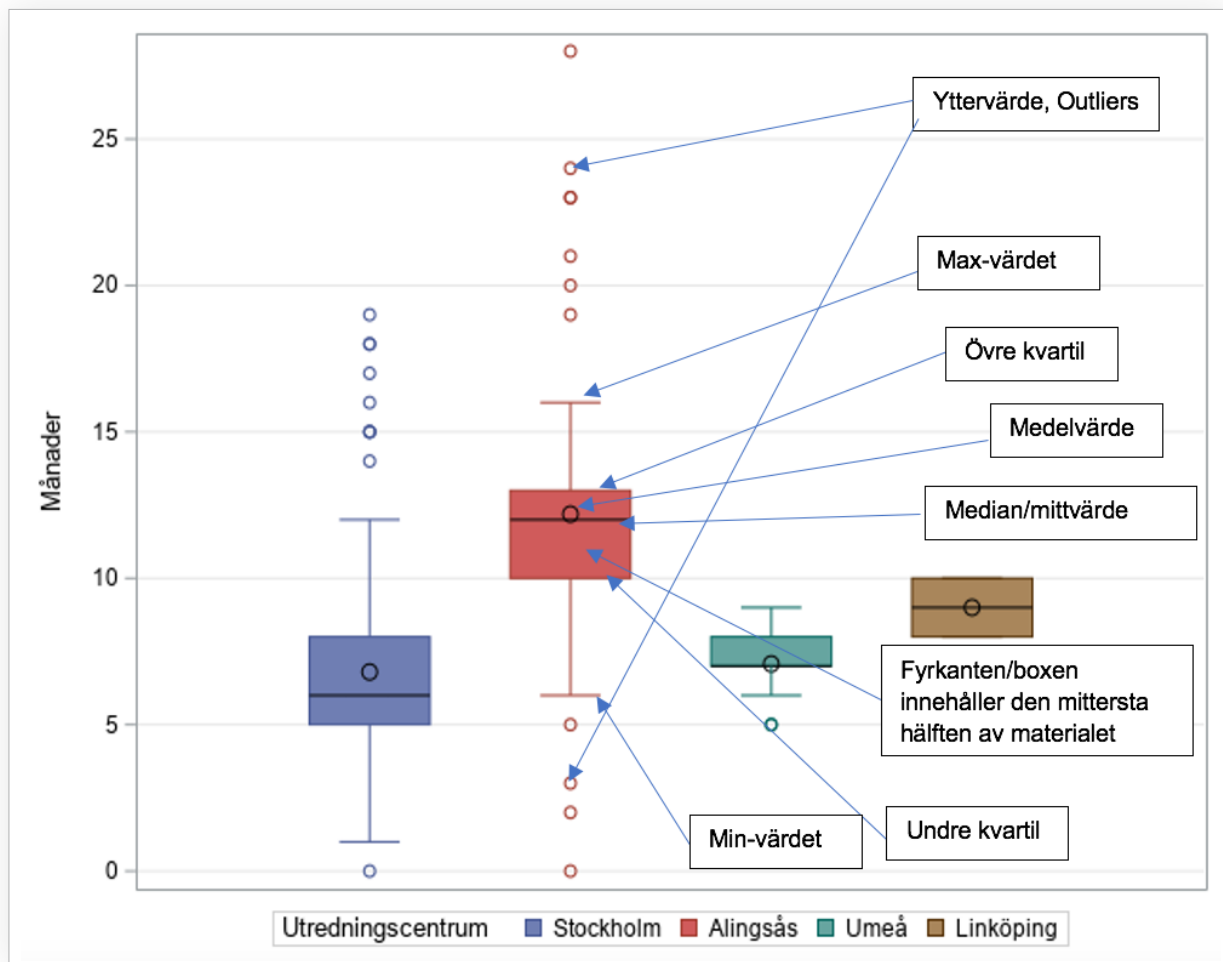
**Undre kvartilen** beskriver det lägre 25 procent värdet och den övre kvartilen det högre 75 procent värdet.

**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 (lådor/boxen) fick vänta mellan 5 och 8 månader. I genomsnitt fick man i Stockholm vänta nästan 7 månader. Medianen var 6 månader.

Märk väl att i vissa av lådagrammen markeras medelvärdet med ett x istället för o.

## 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. (Våren 2020)



## 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 ger både 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 med självskadebeteende eller suicidtankar. 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.

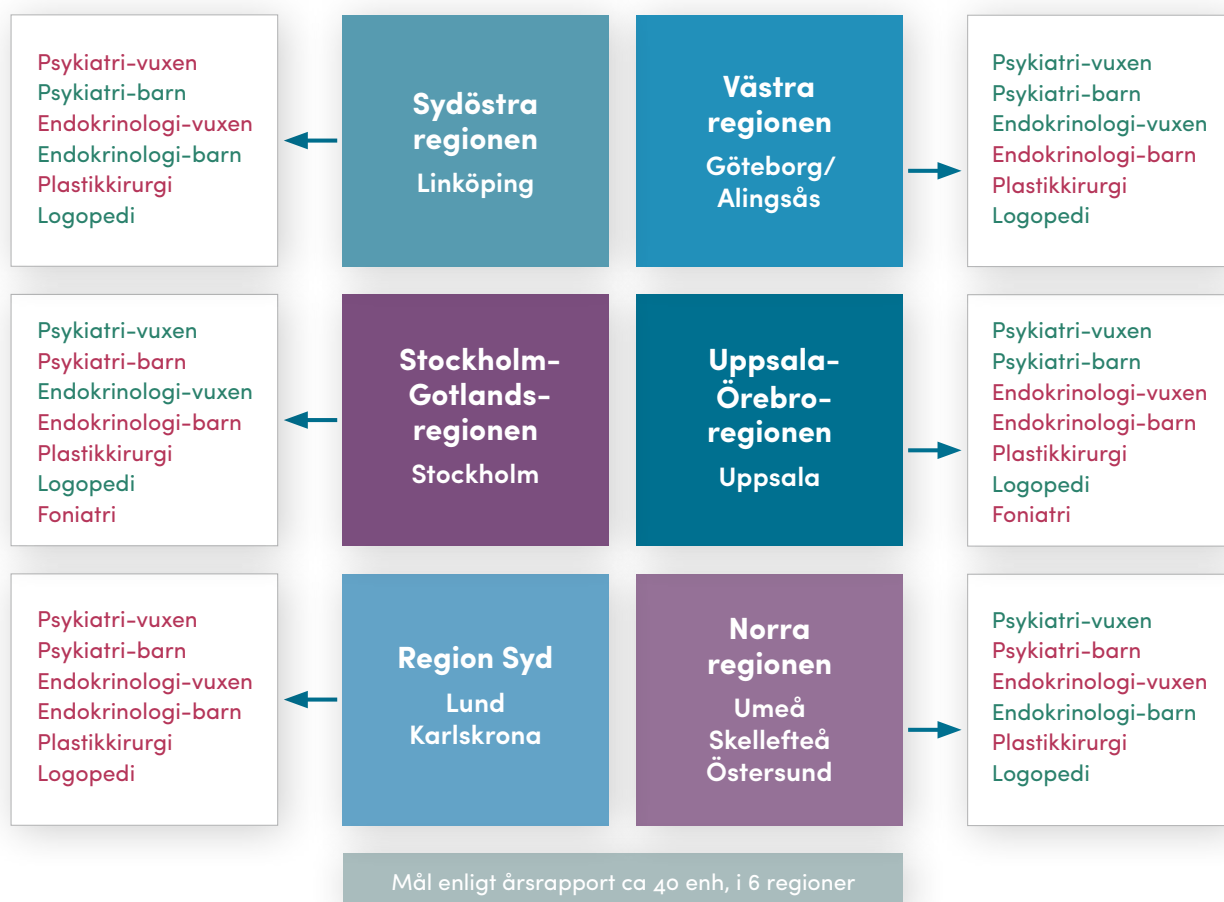
Internationellt har det under de senaste åren skett en omfattande kunskapsproduktion inom den könsbeträffande vården. Såväl mängden forskning som erfarenheten hos behandlande professioner har ökat kraftigt under det senaste decenniet. Den breda kliniska erfarenhet (ofta kallad "beprövad erfarenhet", det vill säga att man genom praktisk erfarenhet kan dra slutsatsen att en viss typ av vårdinsats eller behandlingsmetod hjälper) som finns inom vården för såväl barn och ungdomar vittnar om de positiva effekter som den könsbeträffande vården kan ha 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) drivit arbetet med att bygga upp och bygga ut registret. Formulär och kvalitetsindikatorer har tagits fram successivt.

## Registrerade enheter och hur de fördelar sig i de sex sjukvårdsregionerna



**Figur 2.** Grön text är de redan deltagande enheterna. Röd visar de som ej startat registrering ännu. Siffrorna avser år 2020.

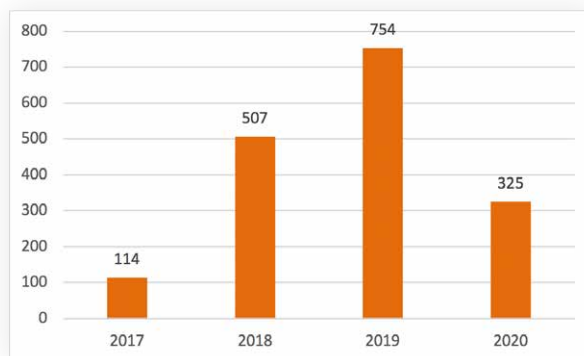
Logopediformulären var de som först blev klara och de första inmatningarna gjordes av logopeder våren 2017. Under 2018 började även data registreras från endokrinologi och psykiatri. Foniatrik och plastikkirurgi planerar att påbörja registreringen under hösten 2021. Under 2020 hade registret 17 registrerande enheter. När registret är fullt implementerat kommer cirka 40 enheter att registrera data. Registerplattform är 3C vid Registercentrumorganisation (RCO) Syd i Lund.

Strukturen för registret har vuxit fram under fem år och registret som helhet är fortfarande i implementeringsfas. Detta beror inte minst på att registret består av sju olika specialiteter som var och en kräver specifika formulär: fem av sex logopedenheter har deltagit under 2020 med att mata in data för både förstabesök och återbesök, sju psykiatriska utredningsteam och fyra endokrinologiska mottagningar. För närmare information om vilka regioner och enheter som deltar och som i framtiden förväntas delta, se sammanfattande figur 2. Bilden visar på komplexiteten med många specialiteter i registret.

KDR har undersökt möjligheterna att samarbeta med närliggande områden inom sjukvården. De områden som också är involverade i vården av patientgruppen är gynekologi 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. Något datauttag från Gyn-op och Q-IVF har dock ännu inte gjorts.

Flera av de nordiska grannländerna har uttryckt intresse för att samarbeta med KDR i syfte att ha gemensamma formulär 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 och välkomnar ett fortsatt samarbete.

## Anslutnings- och täckningsgrad



Figur 3. Antal patienter som deltar i registret. Här visas antal nya patienter för varje år. Totalt n=1700

Under 2020 har 325 nya patienter registrerats i KDR. Sammanlagt är det 1700 patienter som deltar i registret sedan starten 2017.

Nybesök psykiatri	Nybesök logopedi	Nybesök endokrinologi
701	740	206

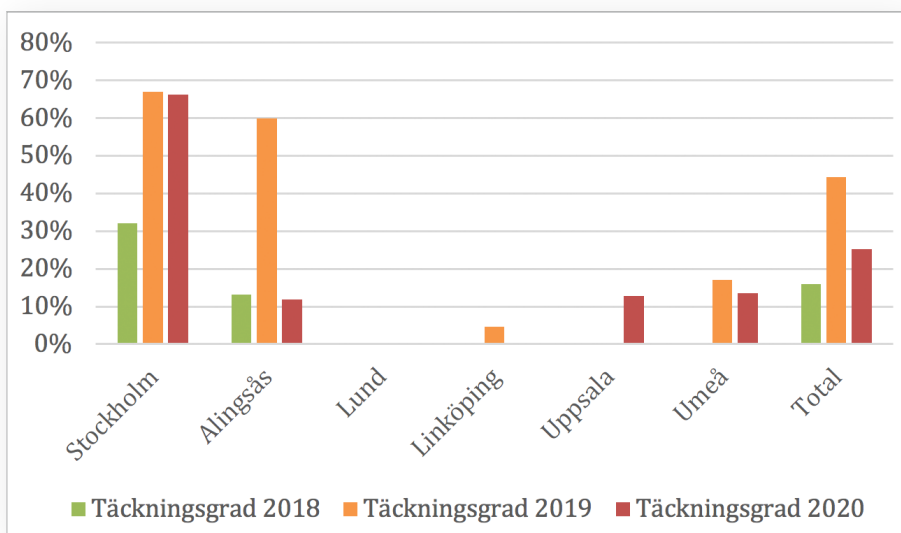
Tabell 1.

I tabell 1 åskådliggörs inom vilka specialiteter patienterna har rekryterats till registret alltsedan start. Respektive specialitet har kommit igång med registerarbetet i olika utsträckning. Målet är att ha en god registrering alltifrån start och sedan registrera fortlöpande under patientens hela vårdförlopp

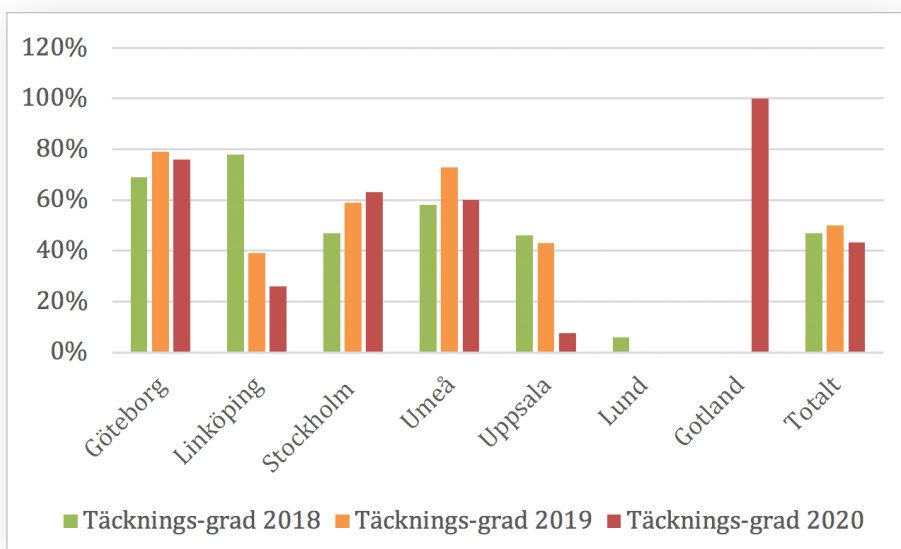
### Täckningsgrad

Beräkningen av **täckningsgrad** grundar sig i följande: Nämnaren är definierad som samtliga förstabesök under året och täljaren är antalet patienter som inkluderats i registret under samma år. Antalet nyregistreringar 2020 delas alltså med antalet förstabesök 2020.

Täckningsgraden har tagits fram genom att manuellt ta reda på antal förstabesök 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 graferna nedan.



**Figur 4.** Täckningsgrad inom psykiatri för 2018 till 2020. För 2020 är det totalt 700 nybesök och 177 nyregistreringar.



**Figur 5.** Täckningsgrad inom logopedi för 2018 till 2020. Under 2020 är det totalt 298 nybesök och 129 nyregistreringar. Gotland har registrerat 2 av två patienter.

Logopedin är den del som registrerat över längst tid och också den del som har relativt bäst täckningsgrad. Vi ser att täckningsgraden generellt varierar mycket inom psykiatrin mellan de olika utredningsenheterna i landet. 2020 är också ett år då antalet nyregistreringar och uppföljningsregistreringar minskat mycket inom samtliga specialiteter. Vi ser två huvudsakliga orsaker till detta. Det ena är att pandemin har påverkat vården till att göra andra prioriteringar än annars så att arbetet med kvalitetsregister inte kunnat prioriteras.

Den andra orsaken är att det har pågått ett arbete med att revidera formulär för endokrinologi och psykiatri. Arbetet har på grund av knappa resurser i registret samt personalomsättning och resursbrist inom

RCO tagit mycket längre tid än väntat. Det är olyckligt då denna revidering både innebär en kvalitetshöjning i valet av variabler och en anpassning för att inkludera frågor som är relevanta för barn och ungdomar. I skrivande stund ser det ut som att detta arbete kommer att bli klart under början av hösten 2021. I samband med färdigställandet kommer en nylansering till vårdgivarna att ske. Många verksamheter som möter barn och ungdomar har avvaktat med att börja registrera i väntan på de nya formulären. Styrgruppens intryck är att det inom samtliga specialiteter finns en stor motivation att starta registreringsarbetet och därmed bidra till att skapa ny kunskap inom ett område i vården som är utsatt för mycket kritik och ifrågasättande.

## Anslutningsgrad

Anslutningsgraden, definierad som antalet registrerande enheter i förhållande till samtliga befintliga enheter inom den könsbekräftande vården.

Antal registrerande enheter							
	Logopedi	Psykiatri		Endokrinologi		Totalt	
		Barn	Vuxna	Barn	Vuxna	Barn	Vuxen
2018	7	0	2	1	1	1	10
2019	6	2	4	1	3	3	13
2020	6	3	4	1	4	4	14

Tabell 2. Antalet registrerande enheter har ökat successivt under åren.

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 väntan på att reviderade formulär skall bli klara och tas i bruk. (Se ovan.) Den första versionen var anpassad enbart för vuxna. Vi ser trots detta att antalet barnenheter ökat. De nya reviderade formulären omfattar alla åldrar på ett bättre sätt.

Formulär för plastikkirurgi och foniatri är nu klara att användas och vi ser fram emot att registrering startar under hösten 2021 inom dessa specialiteter.

## Validitet och datakvalitet

Med validitet avses att man mäter det som är relevant och att de är sanna för den grupp man studerar, och reliabilitet handlar om tillförlitlighet i mätten. 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 formulären. Registret har nu fått tillräcklig mängd data för att också göra den första omfattande kontrollen av datakvalitet och validitet av data och variabler.

En valideringsstudie av data inmatade i Logopediformuläret har skett under våren 2021. Målsättningen med denna valideringsstudie var att uppskatta hur

stor andel av ett urval av variabler från det ifyllda Logopediformuläret från Könsdysforiregistret som överensstämde med det som registrerats i journalerna. Resultatet kan sedan användas för att identifiera potentiella förbättringsarbeten för att öka datakvaliteten. Det kan exempelvis handla om att introducera logiska spärrar och obligatoriska fält för att förhindra att omöjliga kombinationer registreras. Även att lägga in sökfunktioner för diagnoskoder för att minska antalet felregistreringar. Ett antal iakttagelser gjordes i valideringsstudien, som nu kan åtgärdas och bidra till en bättre validitet och datakvalitet i registret. Rapporten kommer att återges och kommenteras mera ingående i Årsrapport 2021. Valideringsstudier planeras även att göras för de övriga specialiteterna.



## 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. (Våren 2020)



# Resultat

Nedan redovisas 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.

Långa väntetider för att påbörja en diagnostisk utredning och väntetider inom de olika delarna av utredningen samt väntetider för att erhålla könsbekräftande behandling ses som ett allvarligt problem för patienter med könsdysfori som söker sjukvård (se till exempel SOU 2017:92; RFSU Ungdom 2010; Socialstyrelsen 2010; Bremer 2011; Repka & Repka 2013; von Vossang 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, vilket kan innebära en risk för patienten.

De långa väntetiderna inom den könsbekräftande vården kan ha flera orsaker. En är att antalet patienter

som söker vård har ökat över tid och att resurserna till vården inte ökat i samma omfattning. När utredningsteamet i Stockholm tilldelades extra psykiatikerresurs 2018 sjönk väntetiden för förstabetesök till 6 månader under 2019. 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 sett i landet.

Hälso- och sjukvårdsutbildningar i Sverige idag ger ingen särskild kompetens för att arbeta med vård vid könsdysfori. Hälso- och sjukvårdsutbildningar utgår överlag från antagandet att patienten är en 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.

I de fall utbildningarna innehåller moment om könsidentitet och könsdysfori är dessa introducerande och översiktliga. Som ett sätt att utveckla kompetensen inom logopedin har det anordnats fristående kurser (7,5 hp) vid Karolinska Institutet i Stockholm, 2011, 2017 och våren 2021 för att öka kunskapen bland logopedier i att möta och behandla transpersoner. I Standards Of Care 7 (WPATH), står uttryckligen att det behövs specifik transkompetens inom alla specialiteter (Coleman et al. 2012).

Vårdgarantin anger hur länge man som längst ska behöva vänta på förstabetesök hos vårdgivare. För specialiserad vård, som endokrinologi, är den maximala väntetiden i enlighet med vårdgarantin 90 dagar. Om en vårdgivare, till exempel psykiater på ett utredningsteam, remitterar patienten till endokrinolog räknas väntetiden från det datum då psykiatern 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 återopa 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. För inleda och slutföra en diagnostisk utredning eller för könsbekräftande kirurgi gäller dock inte vårdgarantin.

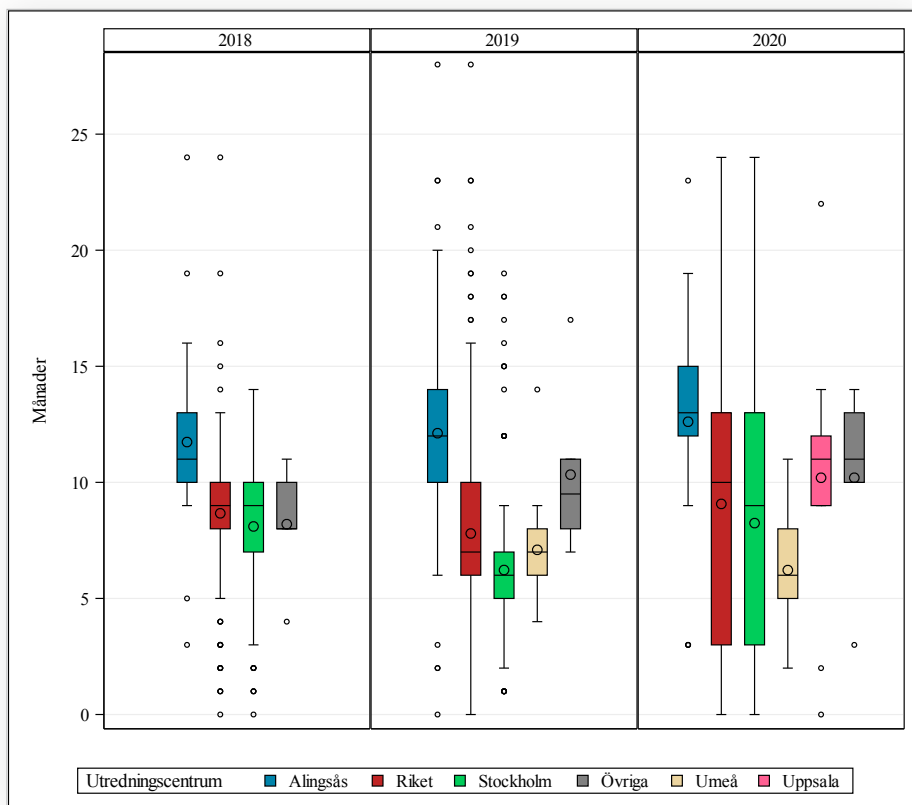
## Förstabetesök för utredningsstart psykiatri

Som framgår av figur 6 skiljer sig väntetiden från remiss till dess att könsdysforiutredning startar, för respektive utredningsenhet. Genomsnittliga väntetider i landet har generellt ökat under 2020. Medelvärdet för Riket har ökat från ca 8 till 9 månader. I Stockholm från 6 till 8 månader. Alingsås ligger på ca 12 månader varje år. Umeå har kortat sin väntetid från 7 till 6 månader. Uppsala har börjat registrera under 2020. Väntetiden ligger i genomsnitt på 10 månader. Väntetiden till ett och samma ställe kan variera mycket (se t.ex. Stockholm 2020). Uppgifterna är mer osäkra med anledning av att färre registreringar gjorts. Väntetiden som redovisas i årsrapporten speglar endast

de patienter som nyregistrerats i KDR under året. Enheter med färre observationer än 5 redovisas under "Övriga".

Utredningsenheter psykiatri	2018	2019	2020
Alingsås	19	84	31
Stockholm	99	231	122
Umeå	0	21	9
Uppsala	0	0	10
Övriga	2	2	5
<b>Riket – total</b>	<b>120</b>	<b>338</b>	<b>177</b>

Tabell 3. Antalet nyregistreringar som ligger till grund för lådagrammet.



Figur 6. Väntetid från remiss till förstabetesöket till utredningsenhet/psykiatri, i antal månader (y-axeln).

## Förstabetesök hos endokrinolog

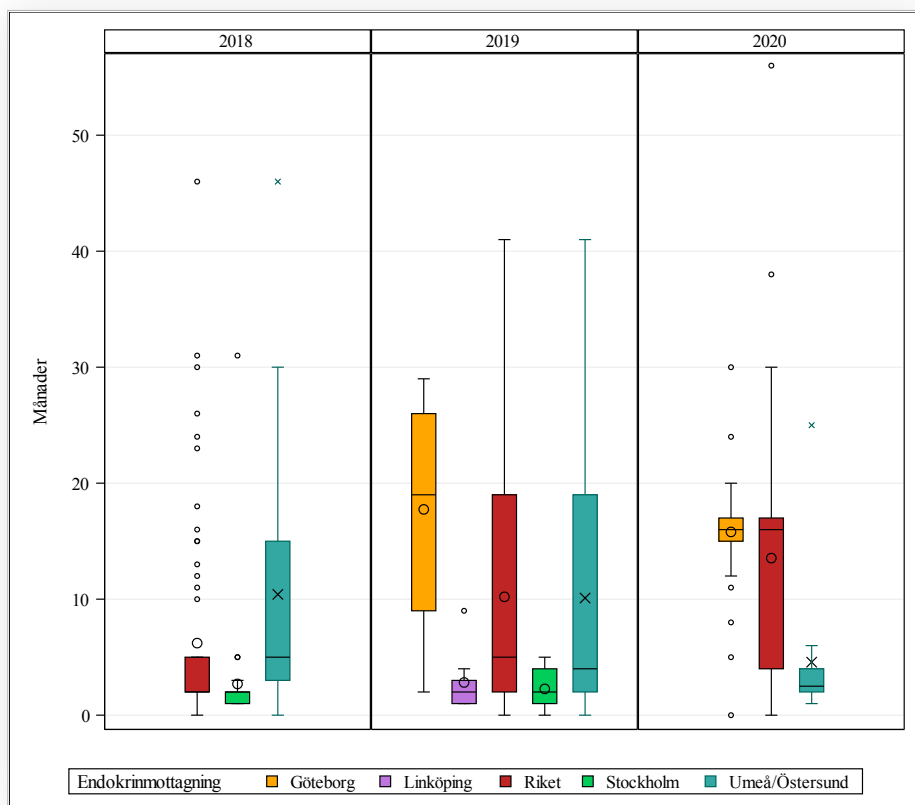
Väntetiden mellan det att remiss inkommit till dess att första besöket sker inom endokrin varierar mycket mellan olika mottagningar, vilket illustreras av figur 7.

Endokrinologi	2018	2019	2020
Göteborg	0	27	30
Linköping	0	11	0
Stockholm	36	15	0
Umeå/Östersund	29	30	14
Övriga	1	0	4
<b>Riket – total</b>	<b>66</b>	<b>83</b>	<b>48</b>

Tabell 4. Antal patienter som haft ett nybesök, som grund för lådagrammet i figur 7.

För 2020 är det ett varierande antal observationer för de olika enheterna. Det är egentligen endast Göteborg och Umeå/Östersund som har en volym som går att kommentera för samtliga tre år. I Umeå/Östersund är det data från barnendokrinologin som registrerats. Medelvärdet ligger stabilt på under ett år, under de tre år som data matats in. För 2020 är det kortare än tidigare, endast ca 5 månader. För Göteborg har vuxenendokrinologin registrerat och där är väntetiden 2020 ca 16 månader jämfört med 2019 då den var ca 18 månader.

Resultatet för 2020 är för knapphändigt för att kunna säga något om väntetiderna för riket. Skälet till minskad rapportering är, som tidigare beskrivet, att endokrinologens register är i ett utvecklingsskede och flertalet inväntar det nya formuläret.



Figur 7. Väntetid från remiss till förstabetesök hos endokrinolog i antal månader (y-axeln).

### Förstabetesök hos logoped

I figur 8 visas medelvärde (o) för väntetider från remiss till förstabetesök hos logoped i antal månader vid de sex logopedenheter (Stockholm, Alingsås, Umeå, Linköping, Uppsala och Lund) samt vid några mycket små enheter ("Övriga"). Notera att informationen baseras på mycket varierande antal registreringar (n-värden) vilka framgår i tabell 5 under figur 8. Det var en relativt stor spridning mellan orterna och en viss skillnad mellan åren.

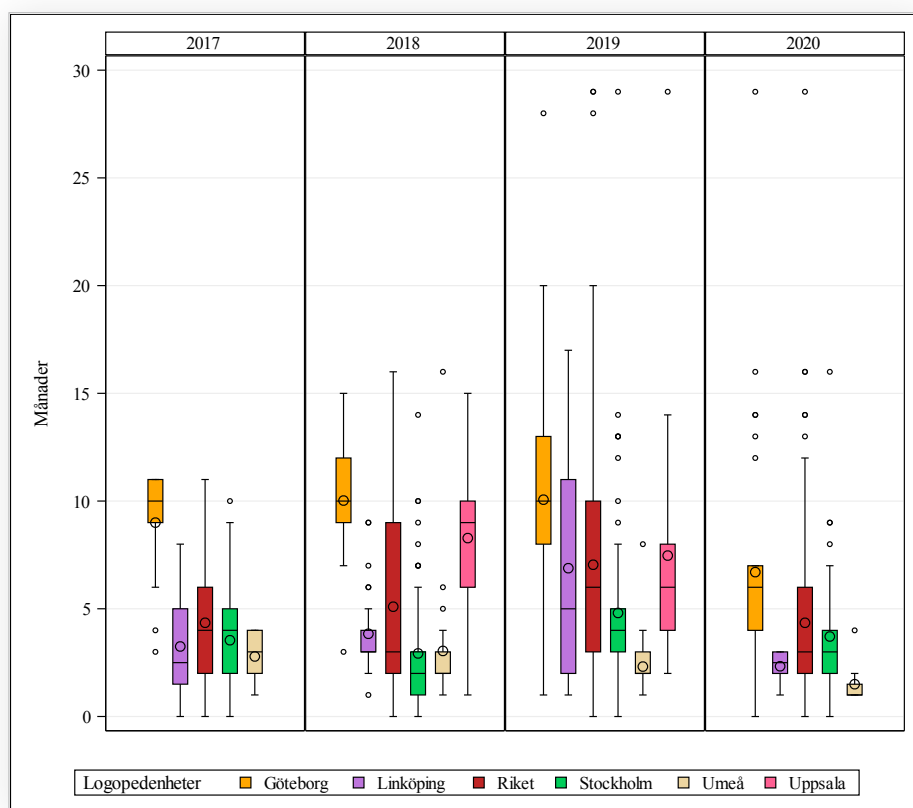
I figur 8 visas medelvärde (o) för väntetider från remiss till förstabetesök hos logoped i antal månader vid de sex logopedenheter (Stockholm, Alingsås, Umeå, Linköping, Uppsala och Lund) samt vid några mycket små enheter ("Övriga"). Notera att informationen baseras på mycket varierande antal registreringar (n-värden) vilka framgår i tabell 5 under figur 8. Täckningsgraden gick ned under 2020. Totalt sett sjönk dock väntetiderna under 2020.

Det har varit en relativt stor spridning mellan orterna och en viss skillnad mellan åren. Umeå visade stabila siffror kring 3 månader alla fyra åren, för 2020

1,5 månad. Stockholm hade väntetider på mellan 3-5 månader i genomsnitt under de fyra åren. Göteborg hade längst väntetider, i genomsnitt ca 10 månader under åren 2017-2019 och för 2020 en kortare väntetid på ca 7 månader. De flesta patienterna i Göteborg (53 procent 2017 och 49 procent 2018) hade väntat 10-12 månader och 35 procent hade väntat 13-24 månader 2019. Linköping hade ett fåtal registreringar för 2020 och den genomsnittliga väntetiden var ca 2 månader.

Logopedenhet	2017	2018	2019	2020
Göteborg	17	41	92	37
Linköping	12	25	26	6
Lund	0	4	0	0
Stockholm	50	97	83	70
Umeå	14	23	22	8
Uppsala	0	32	17	0
Övriga	0	0	0	4
<b>Riket – total</b>	<b>93</b>	<b>222</b>	<b>240</b>	<b>125</b>

Tabell 5. Antalet väntande som ligger till grund för lådagrammet.



Figur 8. Väntetid från remiss till förstabetesök hos logoped i antal månader (y-axeln).

## 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.



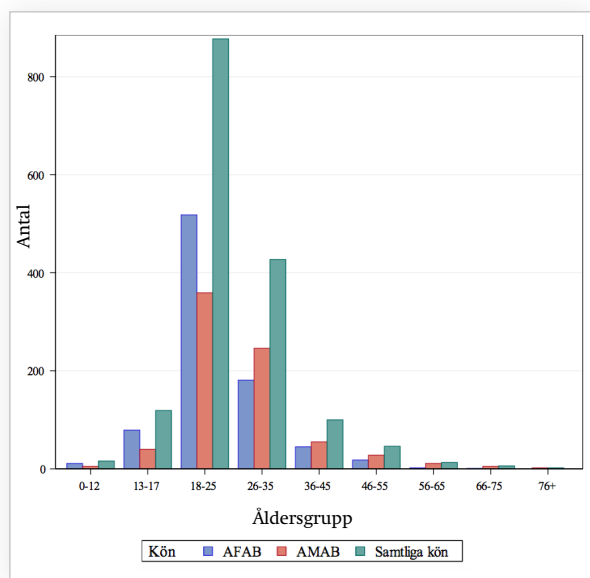
#### Vilka utmaningar ser du framöver gällande vården vid könsdysfori och hur kan forskning vara en del av att möta dessa utmaningar?

– 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. (Våren 2020)

## Mer om patientgruppen

### Ålder och tillskrivet kön vid födelsen

I figurerna nedan presenteras nya registreringar i olika åldersgrupper och utifrån tillskrivet kön vid födelsen för perioden 2017–2020. 63 procent av deltagarna (n=1 012) är ungdomar eller unga vuxna (0–25 år). De allra flesta i åldersgruppen 0–17 år (n=135) var 13–17 år gamla (n=119) vid registreringsstillfället. De flesta barnteam i landet har ännu inte börjat registrera och endast 16 personer var under 13 år vid registreringsstillfället. Det var dubbelt så många AFAB som AMAB i åldersgruppen 0–17 år. I äldre åldersgrupper var fördelningen utifrån tillskrivet kön vid födelsen jämnare.



Figur 9. n=1278. Fördelning av ålder och tilldelat kön för samtliga deltagande.

### Leva i enlighet med sin könsidentitet

Ett mått som beskriver den sociala transitionen, hur det är 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.

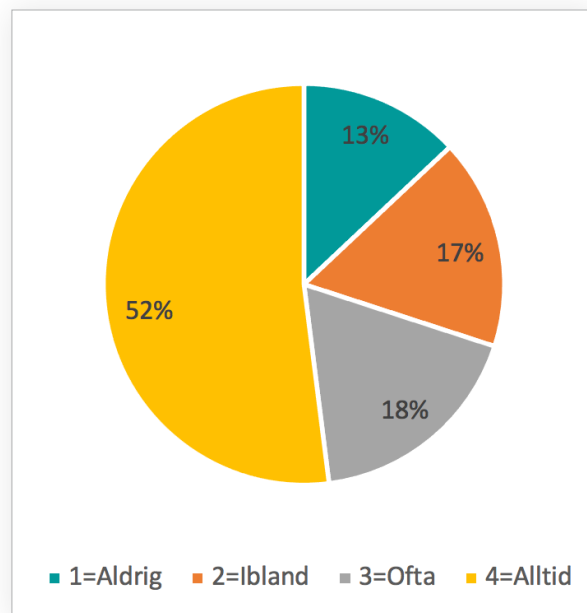
Social transition innebär för många att bland annat ändra tilltalsnamn och pronomen, uttrycka sin könsidentitet med hjälp av attribut och egenskaper som kläder, frisyra, röstläge och kroppsspråk. Det handlar också om att använda den toalett och det omkläd-

ningsrum 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.

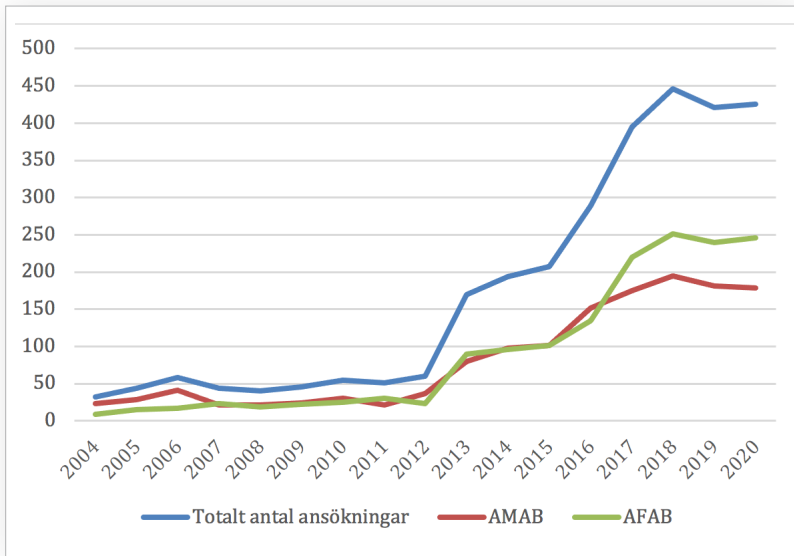
För den som har behov av att ändra juridiskt kön krävs att man under en period, som vanligen är minst ett år, lever i enlighet med sin könsidentitet i vardagen. Detta kallas ibland för "real life experience" eller "real life test" och är ett krav enligt könstillhörighetslagen (lag (1972:119) om fastställande 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 konsulteringsteamet.

Den som inte ska ändra juridiskt kön behöver inte genomgå en sådan period, men kan få stöd av konsulteringsteamet i att leva i enlighet med sin könsidentitet i vardagen.

Grafen nedan visar i vilken utsträckning patienterna har påbörjat sin transitionsprocess.



Figur 10. n=691. Andel som lever utåt i enlighet med sin könsidentitet vid förstabetesök inom psykiatri



**Figur 11.** Antal inkomna ansökningar till Rättsliga rådet 2004–2020, fördelade på tillskrivet kön vid födseln. En person kan ha sökt flera gånger

Av de 691 patienterna som svarat levde 52 procent (362 personer) alltid i enlighet med sin könsidentitet i vardagen redan vid förstabetesöket för utredningen. 18 procent (125 personer) svarade att de ofta levde i enlighet med könsidentiteten och 17 procent (118 personer) att de ibland levde i enlighet med sin könsidentitet. 13 procent (86 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

Att ändra juridiskt kön är en del av transitionsprocessen. Enligt rådande lagstiftning skall individen ansöka till Socialstyrelsens Rättsliga Råd med hjälp av underlag från psykiater vid någon av utredningsteamets. Data insamlas direkt från Rättsliga Rådet.

Det har under ett flertal år varit en oavbruten ökning i antal ansökningar om fastställelse i nytt juridiskt kön hos Socialstyrelsens Rättsliga råd. Sedan 2019 har dock ökningen avtagit. Registret kan inte förklara variationen, men från flera utredningsteam uppges väntetider för att få träffa psykiater för att göra ansökningarna. Detta innebär att det inte skulle röra sig om en minskning av antalet som vill ansöka, utan att det kan vara en väntetidssituation.

## Psykiatri

### Beskrivning av utredningsarbetet för vuxna:

De psykiatriska utredningsteamet 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. Utredningarna kan ske över längre tid och omfattar ofta flera professioner. Registrering sker vid tre tillfällen: ett förstabetesöksformulär, ett formulär under utredning, samt ett vid diagnos.

Styrgruppen har vidareutvecklat formulären under 2019/2020. 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 kan fortsätta utredningen av psykosociala skäl. 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, då det är såväl barn, unga och äldre personer som söker sig till könsdysforiutredning.

Teamen remitterar, i de fall patienten har behov av behandling, till endokrinolog, logoped och plastikkirurgi, samt vid behov gyn/fertilitetsbevarande åtgärder och för hårborttagning. Teamen följer patienten en tid efter det att diagnos ställts och under uppstarten av den könsbekräftande behandlingen. Kontakten med patienten avslutas i allmänhet när den behandling som respektive patient behöver är genomförd (alternativt påbörjad, se nedan). I de fall patienten endast har behov av att ändra juridiskt kön avslutas patientkontakten när den ändringen är genomförd. Den könsbekräftande hormonbehandlingen kan vara livslång. Behandlande endokrinolog följer patienten och kan återremittera patienten till psykiatrin vid exempelvis försämrade psykisk hälsa.

De psykiatriska utredningsteamet 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, Lundströmmottagningen 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. Individuer 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 hans 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 (Andra specificerade könsidentitetsstörningar) 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. Socialnämnden får fatta beslut om att vissa åtgärder får vidtas mot en av vårdnadshavarnas vilja om det krävs med hänsyn till barnets bästa enligt föräldrabalken 6 kap 13 a §. Hänsyn skall också tas till att Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter numera är svensk lag. I vissa fall beslutas att den unge avvaktar vidare utredning och behandling till efter 18-årsdagen.

Formulär 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 2021.

### Varifrån kommer remisserna?

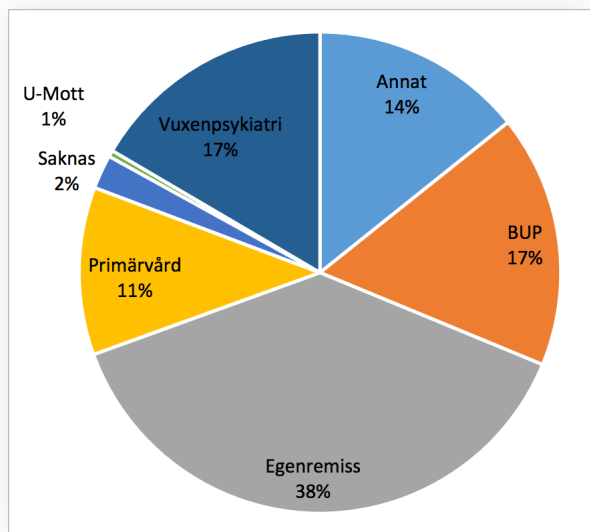
Ett mått för vårdens tillgänglighet och struktur. Nedan anges varifrån remisserna till könsutredningsteamet kommer

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

De flesta registreringarna för förstabesök 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 fler 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 12. Remissväg för samtliga som kommit på ett nybesök till psykiatrin för utredning under 2018-2020. n=701

38 procent av det totala antalet remisser till psykiatrin för att påbörja en könsdysforiutredning var egenremisser. 17 procent av remisserna kom från en vuxenpsykiatrisk mottagning och 17 procent från barn- och ungdomspsykiatrin. 11 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. Generellt är siffrorna mycket lika som för 2019.

Svårigheten att få en remiss kan bidra till resultatet. År 2017 kunde det ta flera år att få en remiss till ett könsutredningsteam 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 förstabesök.

### Fastställda könsdysforidiagnoser

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 cirka 77 procent (645 personer) av de 840 patienter som hittills har remitterats till logoped och endokrinolog för behandling, som också finns registrerade i KDR, hade diagnosen transsexualism (F64.0). 6,8 procent (57 personer) hade diagnosen andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8) och 10 procent (84 personer) hade diagnosen könsidentitetsstörning, ospecificerad (F64.9).

Diagnos saknades för 6,4 procent av patienterna (54 personer). Att diagnos saknas vid uttag av data visar på att det är ett missat värde, någonstans i kedjan av registreringar. Under 2021 kommer en annan metod för registrering av diagnoser att byggas på plattformen 3C, RC Syd i Lund. Det kommer att påtagligt minska risken för felaktiga eller missade värden för diagnos och att de registreras direkt från psykiatrin. I dagsläget kan inte registret presentera hur stor andel av de som påbörjar en utredning som faktiskt inte får en diagnos, framförallt på grund av låg täckningsgrad. KDR kommer längre fram att kunna redovisa hur många som inte får diagnos på grund av avbruten utredning och av vilken orsak som utredningen avbryts.

År	Diagnos	Frekvens	Procent
2017-2020	F64.0	645	76.8 %
2017-2020	F64.8	57	6.8 %
2017-2020	F64.9	84	10.00 %
2017-2020	Könsdysforidiagnos saknas	54	6.4 %

Tabell 6. Siffrorna i tabellen är hämtad från logopedi- och endokrinformulärens diagnosuppgifter i samband med remiss för behandling.

Den person 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 idag inte möjlighet att ändra juridiskt kön eller genomgå könsbekräftande underlivskirurgi. Möjlighet till annan könsbekräftande be-

handling 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" 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 (för barn/ungdomar) kan könsdysforidiagnos fastställas som antingen transsexualism (F64.0) eller andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8).

Diagnoskoderna kommer 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.

### Suicid/Självskada

Suicidtankar och risken för suicidal handling anses vara vanligare bland transpersoner än den övriga befolkningen. Risken för suicidförsök visade sig till exempel vara fem gånger förhöjd i gruppen enligt en webenkät med 800 transpersoner (Folkhälsomyndigheten, 2015). Av de hittills 485 individer som är registrerade i denna del av KDR har uppgifter om suicidalitet insamlats från 392 personer, respektive 400 för självskada. 51 personer har angett ett tidigare eller aktuellt självskaдебeteende.

Finns det ett självskaдебeteende?	Antal
<b>Utredning Start</b>	<b>485</b>
(ej besvarade)	85
Ja	48
Ja, tidigare	3
Nej	349
<b>Totalsumma</b>	<b>485</b>

Tabell 7. Självskaдебeteende

Suicidalitet besvaras enligt en stege från "upplevd livsleda" till "avbruten suicidal handling". 47% har haft tankar om att ta sitt liv, jämfört med 13% i befolkningen enligt Folkhälsomyndigheten. 11,5% av svaren i registret har någon gång gjort ett suicidförsök, jämfört med 5,2% av kvinnorna och 3,0% av männen i befolkningen i allmänhet.

### Suicidalitet

Har patienten någon gång upplevt livsleda	
Psykiatritformuläret "Utredning-Start"	N=485
(ej besvarade)	93
Ja	265
Nej	127
<b>Totalsumma</b>	<b>485</b>

	Andel av svarande	Andel i befolkningen
<b>Har patienten någon gång haft suicidtankar</b>		
Ja	(184) 47%	13%
<b>Har patienten någon gång planerat ta sitt liv</b>		
Ja	(81) 20,7%	-
<b>Har patienten någon gång gjort något suicidförsök</b>		
Ja	(45) 11,5%	5,2-3,0%
<b>Har patienten någon gång avbrutit eller blivit avbruten i en suicidal handling</b>		
Ja	(29) 7,4%	-

Tabell 8. Suicidalitet Uppgifterna för andel i befolkningen är hämtade från Folkhälsomyndigheten <https://www.folkhalsomyndigheten.se/suicidprevention/statistik-om-suicid/> 2021-08-10

## 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. 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 även utanför utrednings- och behandlingsenheterna.

Endokrinologerna registrerar i två formulär, ett vid förstabesök och ett annat vid varje uppföljningsbesök. Ambitionen är att följa patienten livslångt.

Tre enheter har börjat registrera. Dessa är vuxenendokrinologi i Stockholm och Göteborg samt barnendokrinologi i Umeå och Östersund, där mottagningen i Östersund är en satellitverksamhet till utredningsteamet i Umeå. Bristen på evidens för endokrin behandling för barn har lyfts i debatten, vilket under 2021 har lett till åtstramningar i den medicinska praktiken. Det är därför angeläget att påbörja inmatning av data för ungdomar, även om registret för närvarande främst är anpassat för vuxna.

I samband med revisionen av endokrinformulären har administrationsformerna av förskrivna hormoner prioriterats. Detta för att utröna om det är skillnader på biverkningar om man ger annat än tabletter. Det ges i första hand östradiol som gel, plåster, injektioner, dvs preparat som inte passerar levern, för att på så sätt minimera risken för tromboemboliska komplikationer, vilket rapporterats för många andra grupper som får östrogen. I utländska studier har rapporterats biverkningar som inte setts här, dock saknas ännu evidens för detta. Därför kommer vi registrera om olika administrationsformer ger olika biverkningar efter längre tids behandling. Dessutom kommer registret kartlägga skälen till avbruten endokrin behandling.

Vad gäller barnendokrinologin följs användningen av GnRH-analoger (som ibland kallas stopphormoner) noggrant upp och registreras för att utvärdera om det finns risker förknippade med denna för närvarande mycket diskuterade behandling

## 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. Att självmedicinera kan innebära ökad risk för biverkningar och oönskade effekter. Självmedicinering kan ses som ett kvalitetsmått på vårdens tillgänglighet. Det finns en risk att fler patienter tar hormoner på egen hand innan utredningsstart respektive under väntan på att få träffa endokrinolog när väntetiderna är långa. Här kommer registret att kunna visa på om det finns ett samband mellan kortare väntetider och att färre personer självmedicinerar.

Socialstyrelsens kunskapsstöd för vård vid könsdysfori tar upp att självmedicinering förekommer. Den kliniska erfarenheten är att personer som självmedicinerar också har blivit mer benägna att ta upp detta med utredningsteamet. Den könsbekräftande vården idag är mer uppmärksam på självmedicinering och ställer frågor om detta.

## Barnendokrin i Umeå/Östersund

På Barnkliniken vid Norrlands Universitetssjukhus har alla utom två (en har avböjt, en överväger) barn/ungdomar från Norra regionen (Västerbottens, Norrbottens, Västernorrlands och Jämtlands län) registrerats i KDR sedan 2018 och framåt. Under 2018, vid start av registreringen, tillfrågades samtliga patienter om deltagande i registret oavsett om de kom för ett nybesök eller återbesök; några hade således påbörjat sin kontakt och behandling före 2018.

Hittills har data från 72 individer rapporterats till registret, dessa kommer således kunna följas framöver för att samla kunskap. Av dessa har 38 personer fått pubertetsblockad, fördelat på 25 AFAB och 13 AMAB. 18 personer har fått könskonträr behandling innan 18 års ålder då de överförts till vuxenklirik.

## Logopedi

### Beskrivning av bedömning och röstbehandling vid röstdysfori.

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 resultera i att personen inte uppfattas och behandlas av andra i

enlighet med sin könsidentitet. Detta kan leda till att personen blir mindre delaktig i kommunikativa sammanhang än personen själv önskar. Därför kan könsbekräftande röstbehandling behövas för att hjälpa patienten att förändra sin röst att bli mer kongruent med könsidentiteten. Målet är att minska röstdysforin.

Det görs först en bedömning när logopeden samtalat med patienten om bakgrundsfaktorer av relevans för rösten och för att ta reda på patientens behov och önskemål. Detta är viktigt för att bedriva en personcentrerad vård eftersom inte alla patienter önskar en kvinnlig eller manlig röst enligt den binära normen utan en röst som kanske är könsneutral eller mer eller mindre maskulin/feminin. I bedömningen ingår också att patienten besvarar frågeformulär och att rösten spelas in på ett systematiskt sätt så att eventuella behandlingsinsatser kan utvärderas.

För personer AMAB påverkar inte östrogen eller testosteronblockerare rösten. Feminiserande röstbehandling, även kallad röstterapi eller röstträning, är det första behandlingsalternativet för att framför allt träna röstläget att bli högre och röstklngen ljusare. Det finns en mängd övningar för att träna dessa och andra viktiga aspekter av rösten och för att överföra det önskade röstbeteendet till vardagen. Det krävs mycket och regelbunden egen träning för ett önskat resultat. Enligt Socialstyrelsen kunskapsstöd behövs 10-15 behandlingar som bör ske regelbundet 1 ggn/vecka. En del personer AMAB kan dessutom behöva röstlägeshöjande stämbandskirurgi (se foniatri nedan).

Personer AFAB som behandlas med testosteron får oftast ett lägre röstläge och en mörkare röst som effekt av hormonbehandlingen och blir nöjda med det. En del behöver dock också maskuliniserande röstbehandling om effekten av testosteronet på rösten inte blir tillräcklig. Röstbehandling kan också behövas för att minska symtom som rösttrötthet, heshet eller om rösten inte bär. Likaså kan den som inte tar testosteron av olika skäl ha behov av röstbehandling.

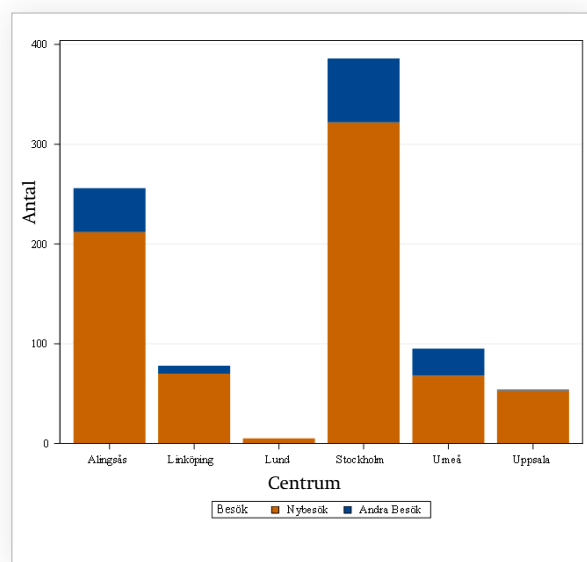
### Tidpunkter för registrering av data

Det är möjligt att registrera data, såsom poäng på olika frågeformulär om rösten och från analyser från röstinspelningar, vid flera tidpunkter för samma individ i registret. När detta görs systematiskt kan förändringar i rösten och patientens uppfattning om resultaten kartläggas under och efter olika behandlingsinsatser.

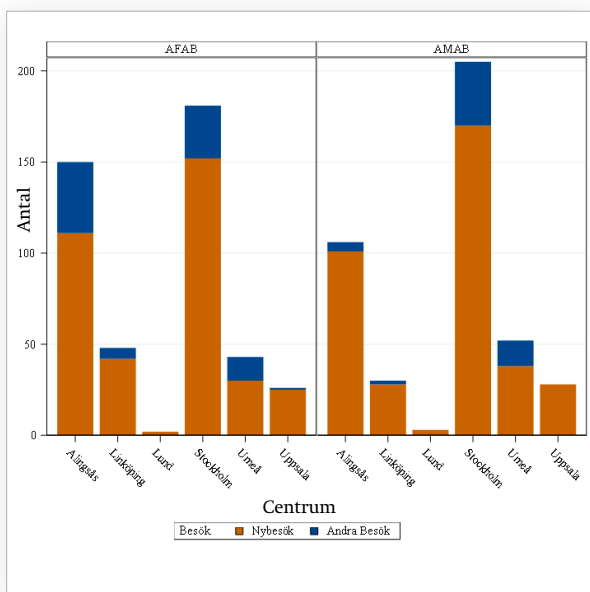
För personer AMAB inhämtas information till registret vid förstabetesöket (nybesöket), efter röstbehandling och vid uppföljning. För personer AFAB inhämtas information till registret vid förstabetesöket (nybesöket) helst innan eventuell testosteronbehandling startar, efter 6 och 12 månaders testosteronbehandling (om sådan behandling är aktuell) samt efter eventuell röstbehandling. Det finns också möjlighet att registrera data från ett extra besök för personer AMAB och AFAB.

### Antal registrerade förstabetesök och andra besök

Hittills i registret har främst förstabetesök (nybesök) registrerats vid logopedenheter men allt fler "Andra Besök" har registrerats som framgår av figur 13. Totalt har 730 nybesök och 144 andra besök registrerats under åren 2017-2020. I figur 14 med registreringarna uppdelade på personer AMAB och AFAB framgår att antal registrerade nybesök är ganska lika i antal. Det var 88 "Andra besök" registrerade för personer AFAB och dessa var uppföljningsbesök 6 eller 12 månader efter att hormonbehandling startat. De 56 "Andra besök" för personer AMAB var registrerade "Efter behandling".



Figur 13. Antal besök registrerade av logopeder vid de sex könsutredningsteamens sammantaget för åren 2017-2020. Flest registreringar (n=730) är från förstabetesök (= Nybesök). Andra besök (n=114) inkluderar besök som "Efter behandling", och "Uppföljningsbesök".

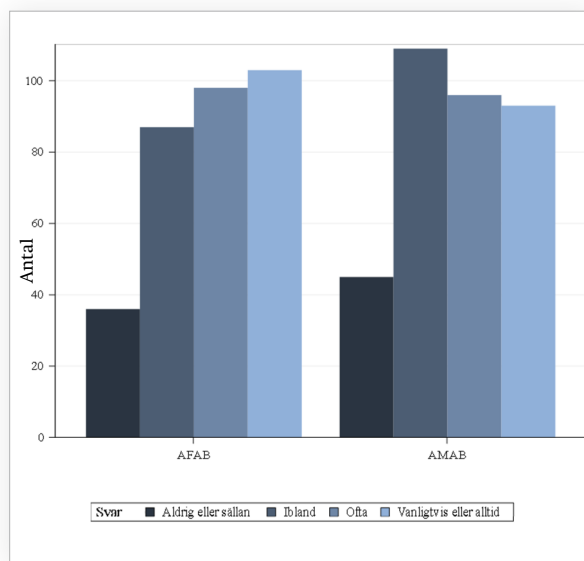


**Figur 14.** Antal besök registrerade vid de sex könsutredningsteamens sammantaget för åren 2017–2020 uppdelat på personer AMAB och AFAB. Antal nybesök för personer AFAB (n=362) var ungefär lika många som för personer AMAB (n=368). Andra besök var fler för personer AFAB (n=88) och bestod mest av "Uppföljningsbesök" vid 6 eller 12 månader efter start med testosteron. För personer AMAB (n=56) inkluderade besöken "Efter behandling", och "Uppföljningsbesök".

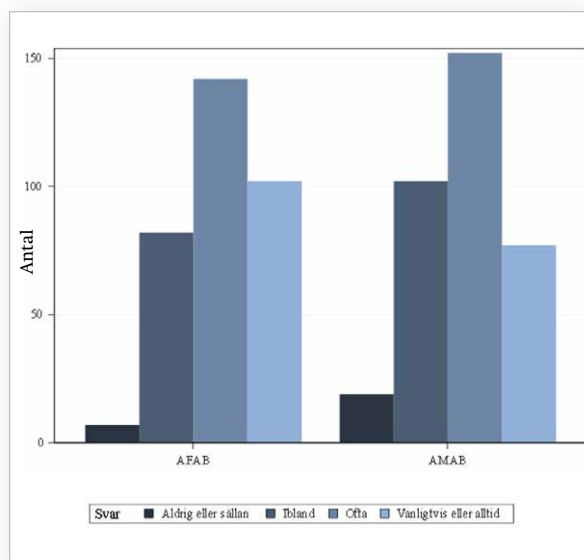
### Röst användning under arbete och fritid

För många personer är rösten ett viktigt arbetsredskap. En del har särskilt stora röstkrav som till exempel lärare, chefer och personer inom servicesektorn. Rösten är för många också viktig på fritiden och privat. Om en person upplever röst dysfoni kan det leda till att personen försöker undvika att prata, vilket minskar personens delaktighet i kommunikativa sammanhang. Figur 15a visar svar från de personer som angivit att de hade arbete/sysselsättning vid nybesöket. Mer än 200 individer AFAB använder sin röst "ofta" eller "vanligtvis/alltid" i sin nuvarande sysselsättning, vilket motsvarar över 60 % av individerna. Motsvarande siffror för personer AMAB var något lägre och de flesta, 109 individer, angav att de "ibland" använder sin röst i sin sysselsättning och något färre "ofta" eller vanligtvis/alltid".

I figur 15b framgår att 142 personer AFAB och 152 AMAB "ofta" använder rösten på sin fritid vilket motsvarar ca 43 % av individerna och att betydligt färre svarat "aldrig/sällan".



**Figur 15a.** Antal individer, uppdelade på personer AFAB (n=324) och AMAB (n=343), som vid nybesöket svarat på frågan hur mycket de använder rösten i sin nuvarande sysselsättning.



**Figur 15 b.** Antal individer, uppdelade på personer AFAB (n=333) och AMAB (n=350), som vid nybesöket svarat på frågan hur mycket de använder rösten på sin fritid.

Sammanfattningsvis visar informationen i figurerna 15a och b att många patienter behöver använda rösten både på arbete och på fritiden. I registret finns också information om vilket typ av sysselsättning patienterna har men detta redovisas inte i denna årsrapport

### Har röstinspelning gjorts systematiskt?

Om inspelning av patienternas röster görs systematiskt före och efter behandling kan dessa användas i pedagogiskt syfte så att patienten får återkoppling på sin röst. Inspelningarna används också för olika analyser, till exempel akustiska mätningar. Om inspelningarna görs systematiskt och enligt rutin bör de ha god kvalitet om någon i framtiden vill använda inspelningarna för forskning.

Enligt internationella rekommendationer för bedömning av patienter med röstproblem som söker medicinsk hjälp bör rösten 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 om ja, i vilken inspelningsmiljö. Dessutom

efterfrågas vilka talmaterial som använts i inspelningen. Enligt klinisk rutin ska patienten läsa en text och berätta till bilder samt hålla ut vokaler. Det brukar också ingå att patienten tar i och läser med stark röst samt tar toner i hela sitt röstomfång men på grund av restriktioner under Covid -19 har dessa uppgifter inte kunnat göras under 2020. Figur 16 visar antal inspelningar som gjorts vid de sex logopedenhetererna samt uppdelat på respektive år 2017–2020. Totalt gjordes 640 inspelningar vid nybesök men inte vid 35. Det gjordes 88 inspelningar 2017, 218 år 2018, 234 år 2019 och bara 100 under 2020. Detta kan förklaras med att många besök skedde digitalt under pandemin och att inspelningar därför inte var möjliga att göra. Av de 730 patienter som registrerats vid nybesök har alltså 640 spelats in vilket motsvarar 88 %, vilket kan anses vara en god följsamhet till rekommendationer, trots pandemin.

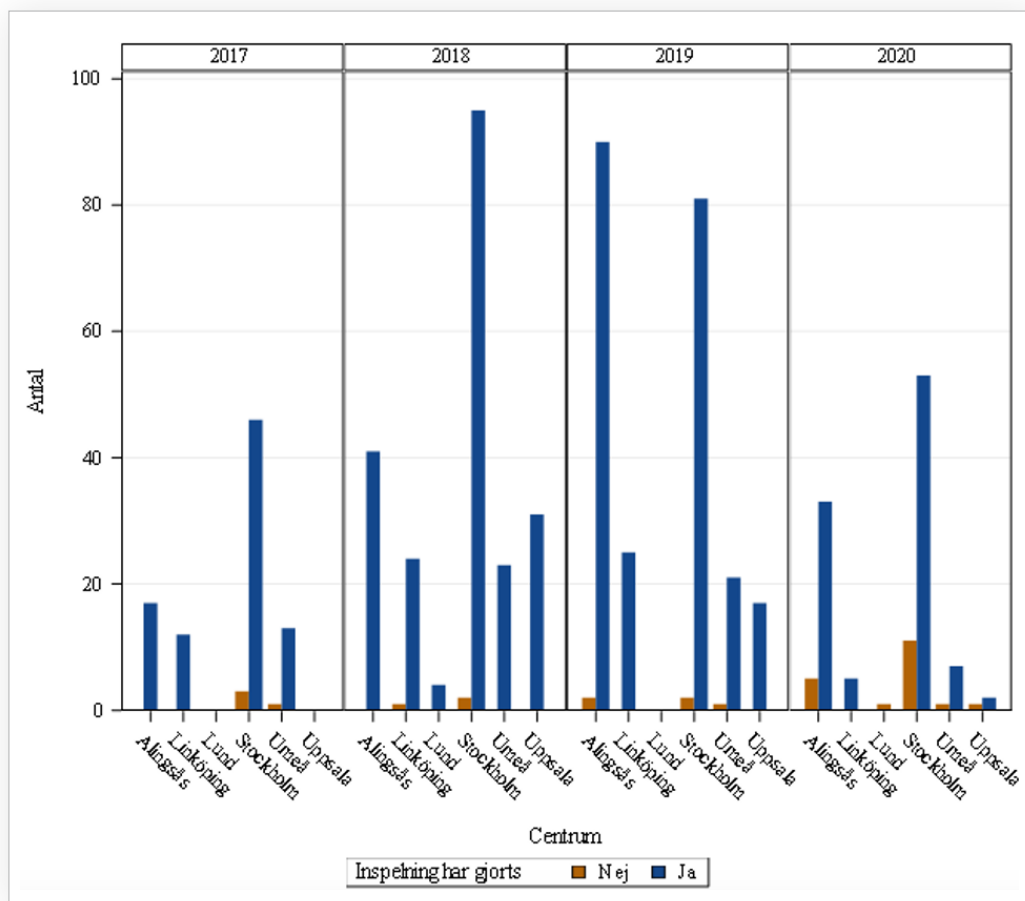


Fig 16. Antal inspelningar som registrerats vid nybesök (ja eller nej) vid de sex logopedenhetererna uppdelat på åren 2017–2020. Totalt har 640 patienter spelats in och 35 inte.

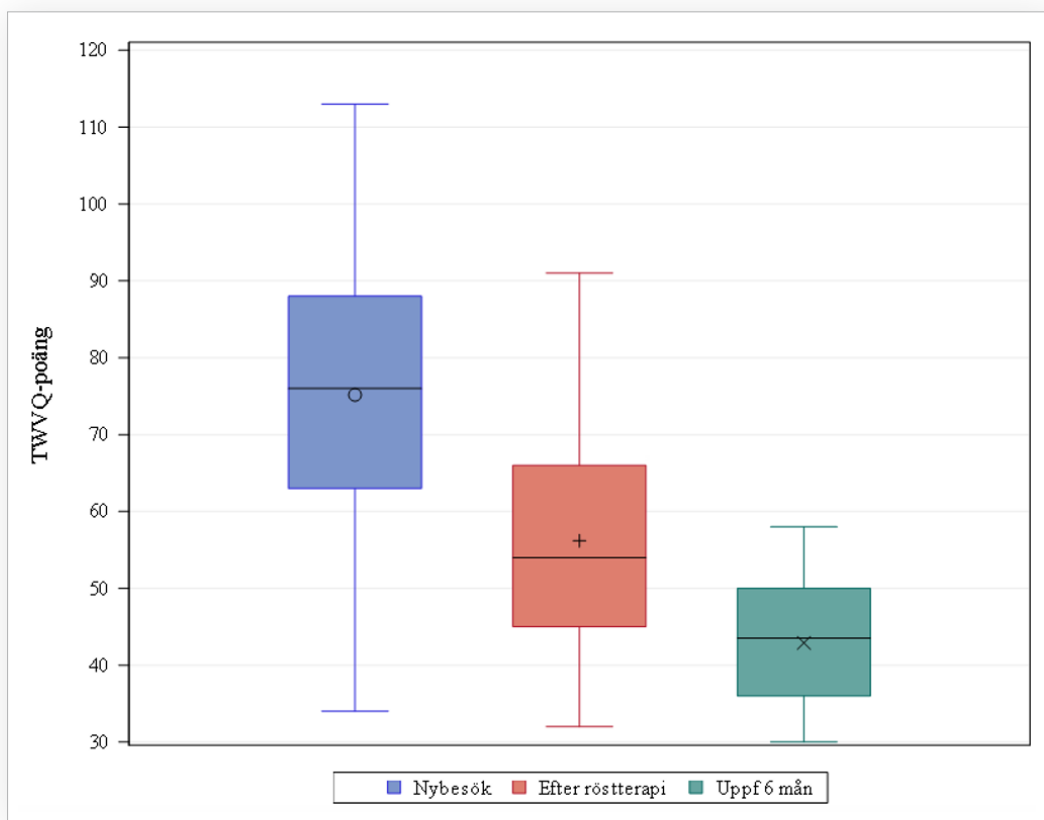
## Minskar subjektiva röstsymptom och röstdysfori efter feminiserande röstbehandling?

Om patienterna besvarat frågeformulär och akustiska analyser gjorts av inspelningar före och efter behandling kan eventuella förändringar observeras och mätas.

Det finns frågeformulär om rösten som är särskilt utformade för personer med röstdysfori. För personer AMAB och med diagnosen F64.0 kan frågeformuläret Trans Woman Voice Questionnaire (TWVQ) användas. Detta formulär bytte 2019 namn från Transsexual Voice Questionnaire Male-toFemale (TVQ MtF) för att anpassas till gällande språkbruk. Frågorna är dock desamma. TWVQ innehåller 30 påståenden om rösten vilka besvaras med svarsalternativen aldrig/sällan, ibland, ofta, vanligtvis/alltid som motsvarar 1, 2, 3 och 4 poäng. Exempel på påståenden är: "Tonläget i min talröst är för lågt", "Jag känner mig orolig när jag vet

att jag måste använda min röst" och "Min röst gör det svårt för mig att uppfattas som kvinna". Maxpoäng är 120 och minimipoäng 30. Höga poäng innebär att personen upplever stor röstdysfori och är i behov av röstbehandling. Lägre poäng innebär mindre grad av röstdysfori.

Lådagrammen i figur 17 visar att medelvärdet på TWVQ vid förstabetesöket var 75 p, baserat på svar från 175 individer, och att det var en påtaglig spridning i materialet från ett minimivärde på 34 p till ett maxvärde på 112 p. Hälften av patienterna hade värden mellan 63 och 88 p. Efter feminiserande röstbehandling var medelvärdet 56 p baserat på skattningar från 42 individer. Det var också en mindre spridning i materialet och hälften av personerna hade skattningar mellan 45 och 66 poäng. Vid uppföljningen hade 10 individer skattat 42 p. Att poängen minskar tyder på lägre grad av röstdysfori efter feminiserande röstterapi.



**Figur 17.** Totalpoäng på TWVQ vid förstabetesöket (= Nybesök), efter feminiserande röstterapi och vid uppföljning 6 månader efter avslutad behandling. Maxpoängen är 120 p och minimipoäng 30. Antal personer varierade, Nybesök (n=175), Efter röstterapi (n=42) och Uppföljning (n=10).

## Minskar subjektiva röstsymptom och röstdysfori under hormonbehandling med testosteron?

Frågeformuläret Skattning av Rösten vid Könssinkongruens (SaRK) utvecklades 2018 först för personer AFAB (senare även för personer AMAB). Formuläret är framtaget i Sverige och har validerats och reliabilitetstestats på svenska. Det innehåller påståenden som dels handlar om röstfunktionen, t ex *"Jag blir trött i halsen när jag pratat en stund"*, *"Jag har svårt att tala med stark röst"*, *"Min röst är instabil"* och dels om rösten i relation till könsidentiteten, t ex *"När jag talar i telefon (eller över internet) tror jag inte att jag uppfattas i enlighet med min könsidentitet"* som följs av påståendet *"och det är ett problem för mig"*, *"Jag är orolig att min röst inte ska uppfattas i enlighet med min könsidentitet"* som följs av påståendet *"och det leder till att jag är mindre delaktig i sociala situationer än jag skulle önska"*. Det är fyra svarsalternativ (0=aldrig eller sällan, 1=ibland, 2=ofta och 3 = vanligtvis eller alltid). Maxpoäng är 42 och det lägsta är 0. Högre poäng innebär högre grad av röstproblem och röstdysfori. Fördelen med SaRK är att detta formulär passar att besvaras av icke-binära personer eftersom påståendena är icke-binärt formulerade.

Lådagrammen i figur 18 visar poängen på SaRK AFAB vid Nybesök och efter 6 respektive 12 månaders testosteronbehandling. Medelvärdet vid nybesöket var 21 p och det fanns en stor variation i materialet från det lägsta värdet 0 och maxvärdet 40. Medelvärdet hade sänkts till 15 poäng vid 6 månader och till 9 poäng vid 12 månader, vilket tyder på minskad grad av röstsymptom under testosteronbehandlingen.

## Påverkas röstläget av feminiserande röstbehandling?

Lådagrammen i figur 19 visar röstläget (fonationsfrekvensen) i Hertz (Hz) vid nybesök hos logoped och efter feminiserande röstbehandling hos personer AMAB. Medelvärdet för fonationsfrekvensen (Mfo) var 133 Hz, det vill säga något över referensvärden för ett cis-manligt frekvensområde (110 +/- 15 Hz) före röstbehandling. Medelvärdet hade höjts till 183 Hz för gruppen efter röstbehandling, vilket är inom referensvärden för cis-kvinnliga talare (188 +/- 20 Hz). Sex månader därefter var medelvärdet 175 Hz, d v s något lägre men fortfarande inom kvinnligt röstomfång. Notera att det är stor spridning i materialet och att inte data från alla individer som registrerats vid nybesöket också

registrerats efter röstbehandling eller vid 6 månaders uppföljning.

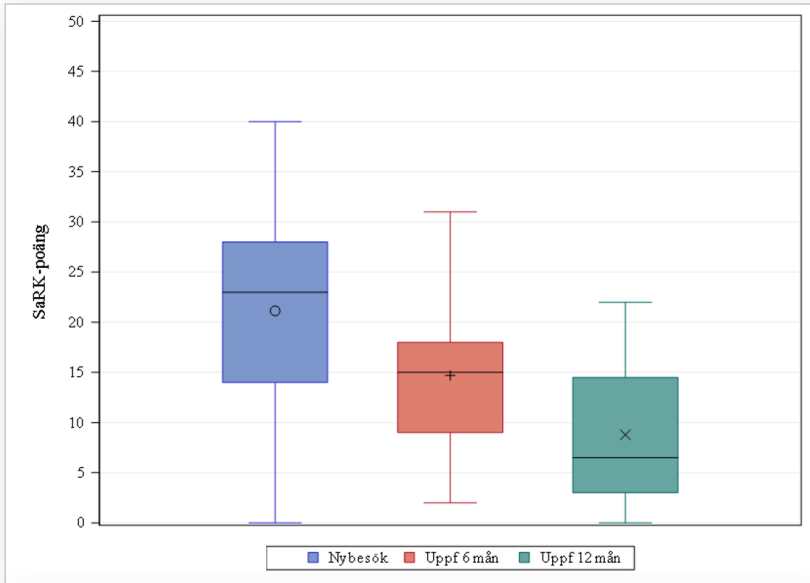
## Hur mycket påverkas röstläget av testosteronbehandling?

Lådagrammen i figur 20 visar medelvärdet för röstläget (fonationsfrekvensen) vid förstabetesök, efter 6 och 12 månaders testosteronbehandling hos personer AFAB. Medelvärdet (Mfo) var 171 Hz och typvärdet, fo-mode, (det mest förekommande värdet) något lägre (165 Hz) vid förstabetesöket. Ingen av dessa personer hade påbörjat hormonbehandling vid nybesöket. Värdena är något lägre jämfört med referensvärden för cis-kvinnligt frekvensområde (188 +/- 20 Hz) och visar en stor variation. Röstläget hade sjunkit till 121 Hz efter 12 månaders hormonbehandling, det vill säga till referensvärden för cis-manliga talare (110 Hz +/- 15 Hz). Notera att det är stor spridning i materialet.

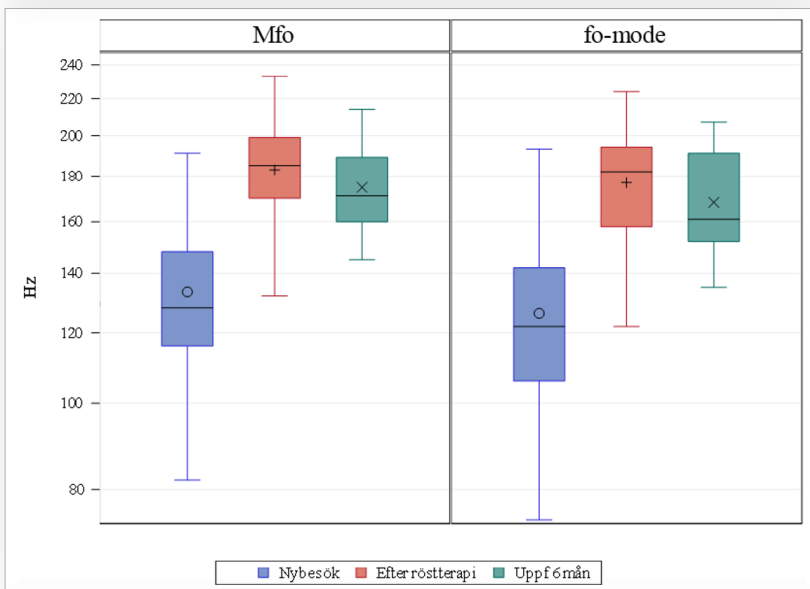
Informationen från figurerna 17–20 visar exempel på hur data kan komma att användas för att se vissa effekter av feminiserande röstbehandling för personer AMAB och av hormonbehandling och maskuliniserande röstbehandling för personer AFAB när datamängden blir allt större. Vi ser att datamängden successivt ökar och att fler registreringar har gjorts även efter behandling, vilket är positivt. Vid redovisningen i denna årsrapport har data delats upp för personerna AMAB och AFAB och inte efter diagnos (F64.0, F64.8 eller F64.9). Inte heller framgår patientens egna önskemål om hur mycket och på vilket sätt de vill att rösten ska förändras. Den data som presenteras i denna årsrapport ska därför tolkas med försiktighet.



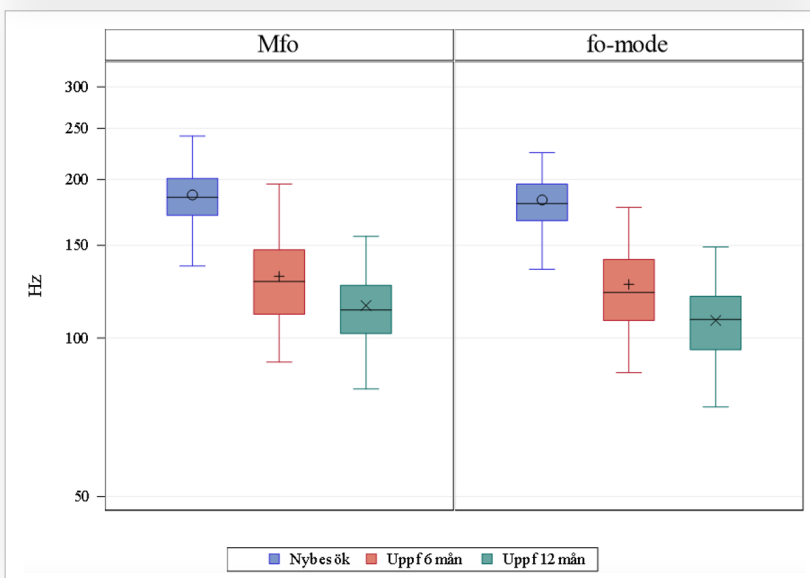




**Figur 18.** Totalpoäng på SaRK AFAB vid förstabetesök (= Nybesök), vid uppföljning efter 6 och 12 månaders testosteronbehandling. Notera att det inte är lika många personer vid respektive tillfälle: Nybesök (=n=141), Uppföljning 6 månader (n=32) och uppföljning 12 månader (n=32).



**Figur 19.** Medelvärden för röstläget (Mfo) och typvärdet (fo-mode) mätt i Hertz (Hz) vid förstabetesöket (= Nybesök), efter röstterapi och vid uppföljning 6 månader för personer AMAB. Notera att det är olika antal individer vid de tre besöket: Nybesök (n=334), efter röstterapi (n=57) och vid Uppföljning 6 månader (n=11).



**Figur 20.** Medelvärden för röstläget (Mfo) och typvärdet (fo-mode) mätt i Hertz (Hz) vid förstabetesöket (= Nybesök) och vid uppföljning efter 6 och 12 månaders hormonbehandling för personer AFAB. Notera att det är olika många individer vid besöken: Nybesök (n=338), Uppföljning 6 månader (n=47) och Uppföljning 12 månader (n=43).

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

Den genitala 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 2021. Information samlas in vid första-besök, inskrivning på sjukhus/klinik inför operation, efter operation och vid uppföljning.

## 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 stämbandens 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. 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.

## 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.

### Var är patienterna folkbokförda?

Måttet patientens hemregion beskriver vilken region (tidigare landsting) som patienten är folkbokförd i, i samband med första-besöket 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.

## 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. (Våren 2020)

## 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 upplevelser. 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 ge-

nomgången behandling är PROM ett av de viktigaste utfallsmåtten i registret.

PROM används i samband med förstabesök inom psykiatrin och får fungera som ett baselinevärde (utgångsvärdet som 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 långtidsuppföljningar 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 förstabesöket i psykiatrin, vid diagnosstämning 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

Nedanstående indikatorer kommer att följas upp kontinuerligt och presenteras i årsrapport. I dagsläget finns inte representativa data att presentera i resultatdelen.

### 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 könkonträr 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 könkonträra 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 kvalitetsäkrad, 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 data från en del indikatorer tidigare i rapporten som

- hur mycket rösten används på arbete och fritid
- grad av röstsymptom och röstdysfori utifrån poäng på frågeformulär
- om inspelning av rösten skett enligt klinisk rutin
- mått på röstläget före och efter behandling genom akustisk analys

### Registret kommer även att kunna presentera data kring

- sjukdomar och mediciner som kan påverka andnings- och röstfunktionen
- rökvanor
- hörsel
- språk
- sysselsättning, yrke och typ av arbete
- röstkrav i arbete och på fritid
- erfarenhet av att träna sin röst i tal och sång
- om patienten lever utåt sett i enlighet med könsidentiteten

- hur patienten bedömer sin egen röst och hur patienten önskar att den ska låta
- stöd av personer omgivningen att förändra sin röst
- Antal personer som genomgår feminiserande resp maskuliniserande röstbehandling
- Antal personer som kommer till uppföljning 6 mån efter avslutad behandling
- Antal behandlingssessioner (vid feminiserande resp maskuliniserande röstbehandling), under hur lång period och om behandling skett fysiskt eller på distans
- Antal personer som avbryter röstbehandling
- Antal personer som remitteras till fonioter eller ÖNH-läkare

## Foniatri

Nedanstående indikatorer kommer att följas upp kontinuerligt.

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

Utvärdering av operationsresultat och eventuella komplikationer sker genom observation och av videoinspelningar av stämband och struphuvud, akustiska mätningar av rösten och patientens skattningar

### Registret kommer efter frekvenshöjande stämbandskirurgi presentera data kring

- stämbandslängd och kvalitet på stämbandsvibrationer utifrån videoinspelningar
- röstläge, röststyrka och fysiologiskt omfång baserat på akustiska mätningar.
- komplikationer som hes, svag röst och begränsat röstomfång
- om patienten är nöjd med ingreppet/en.

### Efter chondroplastik (slipning av adamsäpplet) kan data presenteras angående

- storlek på struphuvudet och adamsäpplet genom observation av videofilmer och mätningar.
- komplikationer som svårigheter att svälja
- om patienten är nöjd med ingreppet

## Plastikkirurgi

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.

Ett resultat som är av intresse inom reproduktionsmedicin 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 ojämlig 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 ojämlig 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 formulärens 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 et al. 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

Könsdysforiregistret är i fortsatt utveckling. I årets rapport har vi kunnat presentera siffror som visar på tillgängligheten i vården, patientgruppens hälsostatus och vårdens utfall. Den könsbekräftande vården är återkommande föremål för samhällsdebatt där förbättrad evidens efterfrågas. Befintlig forskning på större populationer lider dock ofta av urvalsbias och representativiteten ifrågasätts. Här har ett nationellt kvalitetsregister en viktig roll att fylla.

Under 2020 ser vi färre nyregistreringar än föregående år. Täcknings- och anslutningsgraden skulle behöva förbättras för att än bättre återspegla patientgruppen. Samtidigt är det ovanligt med studier på större grupper inom transvården, så registret erbjuder redan ett i sammanhanget omfattande patientunderlag. Vi går in i kommande år med tillförsikt om att öka registreringsgraden i och med att pandemin förhoppningsvis stillar sig och att viktiga uppdateringar är gjorda och nya formulär kan tas i bruk. De nya formulärens innebär både förenklingar i inmatning av data och förbättrad datakvalitet.

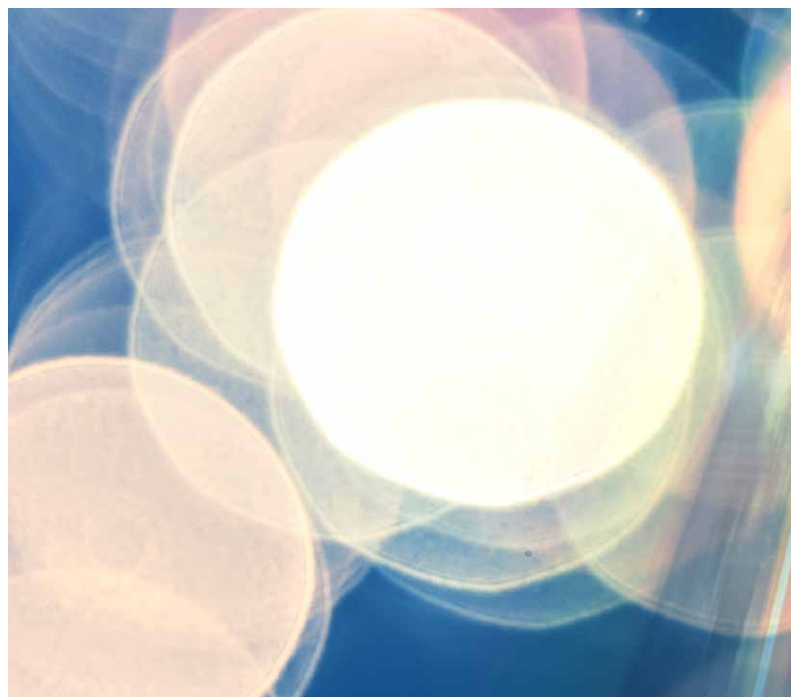
Könsbekräftande vård är ett komplext vårdområde där flera olika specialiteter och professioner är involverade. I årets rapport presenteras kliniska resultat från logopedin och i viss mån från psykiatrin. Endokrin kommer att återuppta registrering i nya formulär och plastikkirurgin börjar nyregistrera under 2021.

Inom logopedin har alltfler registreringar gjorts efter feminiserande behandling. Preliminära resultat visar dock på att feminiserande röstbehandling, för de personer AMAB som önskar en ljusare röst, höjer röstläget efter behandling på gruppnivå. 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 hormonbehandlingen i enlighet med tidigare studier inom området.

Det vetenskapliga underlaget för påståendet att transpersoner har högre risk för suicid har ifrågasatts i samhällsdebatten. Uppgifter om självskadande och suicidalitet från psykiatrins utredningsformulär presenteras i rapporten. Resultaten stödjer tidigare studier om att risken är betydligt förhöjd, och att patientgruppen behöver betraktas som en extra skör grupp i behov av adekvat vård.

Den könsbekräftande vården står inför stora förändringar. I mars 2020 kom en remiss som föreslog att vårdområdet ska räknas som nationell högspecialiserad vård och därmed centraliseras till 3-5 enheter. Socialstyrelsen har därefter beslutat om tre enheter. För att kunna bedöma effekten av en sådan omorganisation är det avgörande att ha tillgång till data som KDR kan tillhandahålla.

Vi ser att KDR kan utgöra ett värdefullt kunskapsunderlag och bidra vid dessa stora förändringar inom den könsbekräftande vården och i samhällsdebatten



## Det är vi som utgör styrgruppen för Könsdysforiregistret

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.

**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 Akademin, Göteborg

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

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

**Maria Södersten**, leg logoped, Medicinsk Enhet 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, barn- och ungdomspsykiater, Mottagningen för könsinkongruens och dysfori, Barn- och ungdomspsykiatriska klinikens Forsknings- och utvecklingscentrum, Stockholm.

**Vierge Hård**, patientrepresentant, sakkunnig i transfrågor RFSL Ungdom – Ungdomsförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoner, 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. RFSL Ungdom, 2010.
- God vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Nationellt kunskapsstöd. Socialstyrelsen, 2015a.
- God vård av vuxna med könsdysfori. Nationellt kunskapsstöd. Socialstyrelsen, 2015b.
- Hälsan och Hälsans bestämningsfaktorer för Transpersoner: En rapport om hälsoläget bland transpersoner i Sverige. Folkhälsomyndigheten, 2015
- 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.
- Stöd och utredning vid könsinkongruens hos barn och ungdomar, Delvis uppdatering av kunskapsstöd. Socialstyrelsen, mars 2021
- 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