



# Årsrapport 2021

Könsdysforiregistret

**könsdysfori**  
NATIONELLT KVALITETSREGISTER

Årsrapport Könsdysforiregistret 2021

Utgiven september 2022

Registeransvarig och ansvarig utgivare: Ulrika Beckman

Redaktion: Cecilia Dhejne, Marie Degerblad, Lennart Fällberg,  
Jenny Holmberg, Vierge Hård, Fotis Papadopoulos

Grafisk form: Margareta Brisell Axelsson

# Innehåll • Årsrapport 2021

Registerhållare och utgivare .....	4	<b>Endokrinologi</b> .....	29
<b>Sammanfattning</b> .....	5	Tidpunkter för insamling av data .....	30
<b>Ordlista och förklaringar</b> .....	6	Utveckling av nya formulär .....	30
Så här läser du statistik och diagram .....	9	Kvalitetsindikatorer .....	30
<b>Inledning</b> .....	11	Förstabetesök hos endokrinolog .....	30
Registrets utveckling fram till 2021 .....	11	Självmedicinering .....	31
Förankring i vården och patientgruppen ..	13	<b>Logopedi</b> .....	32
Styrgruppens förankring i vården .....	13	Tidpunkter för registrering av data .....	32
Anslutnings- och täckningsgrad .....	14	Kvalitetsindikatorer .....	32
Anslutningsgrad .....	14	Antal registrerade logopedbesök .....	32
Täckningsgrad .....	14	Väntetider till förstabetesök hos logoped .....	33
Aktuellt tillstånd i den könsbekräftande vården nationellt .....	16	Har röstinspelningar gjorts systematiskt? .....	34
Validitet och datakvalitet .....	17	Påverkas röstläget av feminiserande röstbehandling? .....	35
Kvalitetsindikatorer, bakgrundsvariabler och patientrapporterade mått .....	18	Påverkas röstläget av testosteron- behandling? .....	35
Övergripande indikatorer .....	18	Patientrapporterade utfallsmått .....	37
Utfallsmått och upplevelsemått – PROM och PREM .....	19	Antal behandlingstillfällen vid feminiserande eller maskuliniserande röstbehandling .....	39
<b>Resultat</b> .....	20	Implikationer för vården .....	39
<b>Om patientgruppen</b> .....	20	<b>Foniatri</b> .....	40
Ålder och tillskrivet kön vid födelsen .....	20	Tidpunkter för insamling av data .....	40
Leva i enlighet med sin könsidentitet .....	20	Kvalitetsindikatorer .....	40
Antal personer som söker till Social- styrelsens rättsliga råd .....	21	<b>Plastikkirurgi</b> .....	41
<b>Väntetider</b> .....	22	Tidpunkter för insamlande av data .....	41
<b>Psykiatri</b> .....	23	Kvalitetsindikatorer .....	41
Tidpunkter för insamlande av data .....	24	Resultat .....	41
Kvalitetsindikatorer .....	24	<b>Kirurgisk gynekologi – Reproduktions-     medicin</b> .....	42
Strukturmått .....	24	<b>Slutsats</b> .....	43
Väntetid till förstabetesök för utrednings- start psykiatri .....	25	Det är vi som utgör styrgruppen för Könsdysforiregistret .....	44
Varifrån kommer remisserna? .....	26	Referenser .....	45
Fastställda könsdysforidiagnoser .....	28		
Implikationer för vården .....	29		

## Registerhållare och utgivare

### Registerhållare

**Ulrika Beckman**

*Leg Psykolog*

Psykatri affektiva, Sahlgrenska

Universitetssjukhuset

Lundströmmottagningen

Kungsgatan 5

44130 Alingsås

### Statistiker

Erika Svanström/Chanchai Manuswin

Registercentrum Syd, Lund

### Författare av årsrapport

**Redaktion**

Ulrika Beckman

Marie Degerblad

Cecilia Dhejne

Fotis Papadopoulos

Lennart Fällberg

Jenny Holmberg

Vierge Hård

### Styrgrupp 2021

Lennart Fällberg

*Registerhållare*

Marie Degerblad

Cecilia Dhejne

Attila Fazekas

Ulrika Beckman

Maria Hedström

Fotios Papadopoulos

Gennaro Selvaggi

Maria Södersten

Vierge Hård

Tom Summanen

Maria Halldin Stenlid

### Huvudman (sedan 2020)

**Region Skåne**

Personuppgiftsansvarig

Mikael Åström, RCO Syd

Med hjälp från övriga styrgruppsmedlemmar

För mer information om Könsdysforiregistret, se registrets hemsida:

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

# Årsrapport 2021

## Könsdysfori – Nationellt kvalitetsregister

### Sammanfattning

Könsdysforiregistret (KDR) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att följa upp och utveckla den könsbekräftande vården i Sverige. Könsbekräftande vård är vård och behandling vid könsdysfori: ett psykiskt lidande eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att det vid födelsen tillskrivna könet inte stämmer överens med könsidentiteten. Vård vid könsdysfori tillhör såväl specialistpsykiatrin som varierande somatiska vårdområden.

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 kunskapsstödet som Socialstyrelsen har tagit fram (Socialstyrelsen 2015/2021).

Vården vid könsdysfori är multidisciplinär och multiprofessionell. Ett nationellt kvalitetsregister behöver därför spegla hela vårdområdet och KDR avser att samla data från samtliga delar. Det innebär att uppgifter registreras av vuxenpsykiatrin och barn- och ungdomspsykiatrin, barnendokrinologi och vuxenendokrinologi, logopedi och plastikkirurgi. Registret skiljer sig från övriga nationella kvalitetsregister som vanligen samlar in uppgifter från en specialitet eller möjligen två. Vi har också ambitionen att följa patienter som påbörjat kontakten med barn- och ung-

domspsykiatri och barnendokrinologi i registret för att erhålla långtidsinformation om denna grupp. KDR är anslutet till Registercentrum Syd i Lund sedan 2015 och IT-plattformen är 3C.

Data började registreras i KDR 2017 och hade år 2021 17 registrerande enheter (av 35 möjliga). Det är ett 100-tal enskilda användare som är verksamma inom psykiatri, endokrinologi, logopedi och plastikkirurgi. Totalt deltar 1994 patienter i registret, varav 266 nya registreringar gjordes under 2021. Täckningsgraden varierar påtagligt mellan olika enheter i landet. Under 2021 och var det i medeltal 21 procent av psykiatrinns nybesök som registrerades och drygt 40 procent av logopedins. Den totala täckningsgraden av patienter i landet uppskattas till 32 procent för registret i sin helhet 2021. Merparten av deltagarna i registret är mellan 18 och 25 år. I åldern 0–17 år var två tredjedelar tillskrivet kvinnligt kön vid födelsen. I äldre åldersgrupper var fördelningen utifrån tillskrivet kön vid födelsen jämnare.

Före könsbekräftande behandling krävs utredning vid någon av landets sex utredningsenheter för könsdysfori. Det är stor skillnad på varifrån remisserna för utredning av könsdysfori kommer. När möjligheten till egenremiss tydligt uttrycks är det 40–50 procent som väljer att skriva en egenremiss. Av samtliga deltagare hade 79,7 procent efter utredningen fått diagnosen F64.0 (Transsexualism), 6,6 procent F64.9 (Könsidentitetsstörning, ospecificerad) och 8,5 procent F64.8 (Andra specificerade könsidentitetsstörningar).

En central kvalitetsindikator är väntetider. Sam-

manfattningsvis har väntetiderna till nybesök ökat kraftigt inom psykiatrins utredningsenheter, från i medeltal 9 månader föregående år till 17 månader 2021. De totala antalet faktiskt genomförda nybesök vid landets två största utredningsenheter har samtidigt minskat, och en enhet pausade utredningsverksamheten helt. Det är sammantaget en mycket oroväckande utveckling i den del av vårdkedjan som tar emot flest remisser per år.

Inom endokrinologin gjordes mycket få nyregistreringar under året, men underlaget tyder på att vårdgarantin om 90 dagar hålls vid två enheter, medan väntetiden är 10 månader vid en tredje enhet. Logopedin har i medeltal 5 månaders väntetid, vilket är en förbättring gentemot tidigare år. Plastikkirurgin har nyss börjat registrera vid en enhet, denna enhet hade i medel 3,5 månads väntetid till sina nybesök.

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. 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 ser nu att registreringsgraden ökar 2022 i och med 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. För mer aktuell data om väntetider och registrering hänvisas till hemsidan och Delårsrapport 2022-09-15. Denna årsrapport ska läsas med Årsrapport 2018 som bakgrund vad gäller den könsbekräftande vårdens historia i Sverige samt en mera utförlig kunskapssammanställning 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, psykiatri 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 på engelska men är ännu inte införd i svensk sjukvård. I ICD-10 finns tre könsdysforidiagnoser (se **Könsdysfori**) som samtliga ligger i kapitel F, psykiatrikapitlet. I ICD-11 är det två diagnoser, könsinkongruens för vuxna och tonåringar och könsinkongruens för barn. Diagnoserna flyttas

från psykiatridelen av manualen till ett nytt kapitel om sjukdomar och tillstånd relaterade till sexuell hälsa.

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

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

**Könsbekräftande behandling** är somatiska behandlingar som ges med syfte att motverka könsdysfori (se **Könsdysfori**). Det kan exempelvis vara behandling med pubertetsbromsande hormoner och behandling med testosteron alternativt östrogen och/eller testosteronblockerare (endokrinologi), överkropps- och underlivskirurgi (plastikkirurgi), 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. Syftet med behandlingarna är att minska könsdysfori och uppnå större samstämmighet mellan identitet och kropp samt hur andra uppfattar ens kön (se **Könsdysfori**).

Andra 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 dessa begrepp missvisande. Ett äldre begrepp specifikt för somatiska behandlingar är könskorrigering. Detta begrepp speglar den nu utdaterade uppfattningen att transpersoner är ”födda i fel kropp”. Få transpersoner beskriver sina upplevelser som att vara född i fel kropp, och det kan därför inte användas som en generell beskrivning. Ändå har uppfattningen fått stor spridning.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd** på området är *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori* (2015a) uppdaterat 2021 och *God vård av vuxna med könsdysfori* (2015b). Kunskapsstöden innehåller rekommendationer för den könsbekräftande vården. Dessa är inte bindande. Könsutredningsteamet (se **Könsutredningsteam**) följer i varierande utsträckning Socialstyrelsens rekommendationer.

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

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

FTM (*female to male*, kvinna-till-man-transsexuell) respektive MTF (*male to female*, man-till-kvinna-transsexuell). AMAB och AFAB har en utökad betydelse jämfört med dessa 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. I stället kan man använda begrepp som att ha transbakgrund eller transsexuell bakgrund eller att ha egen transerfarenhet.

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 feminina könsuttryck hos den som tillskrivits könet man vid födelsen, och typiskt maskulina könsuttryck hos den som tillskrivits könet kvinna vid födelsen). De flesta som är transpersoner



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

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

**Ändring av juridiskt kön** kallas också juridiskt fastställande eller fastställelse. Den som "sedan en lång tid upplever att han eller hon tillhör det andra könet", "sedan en tid uppträder i enlighet med denna könsidentitet" och "måste antas komma att leva i denna könsidentitet även i framtiden" (lag (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall) kan få tillstånd att ändra juridiskt kön genom att ansöka hos Socialstyrelsens rättsliga råd. I lagen står inget om att man behöver ha diagnosen transsexualism men i Rättsliga rådets rekommendationer avges att det behöver framgå av läkar- och psykologutlåtande som bifogas ansökan.



## Så här läser du statistik och diagram

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

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

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

**Lådagram** eller **lådidiagram** (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.

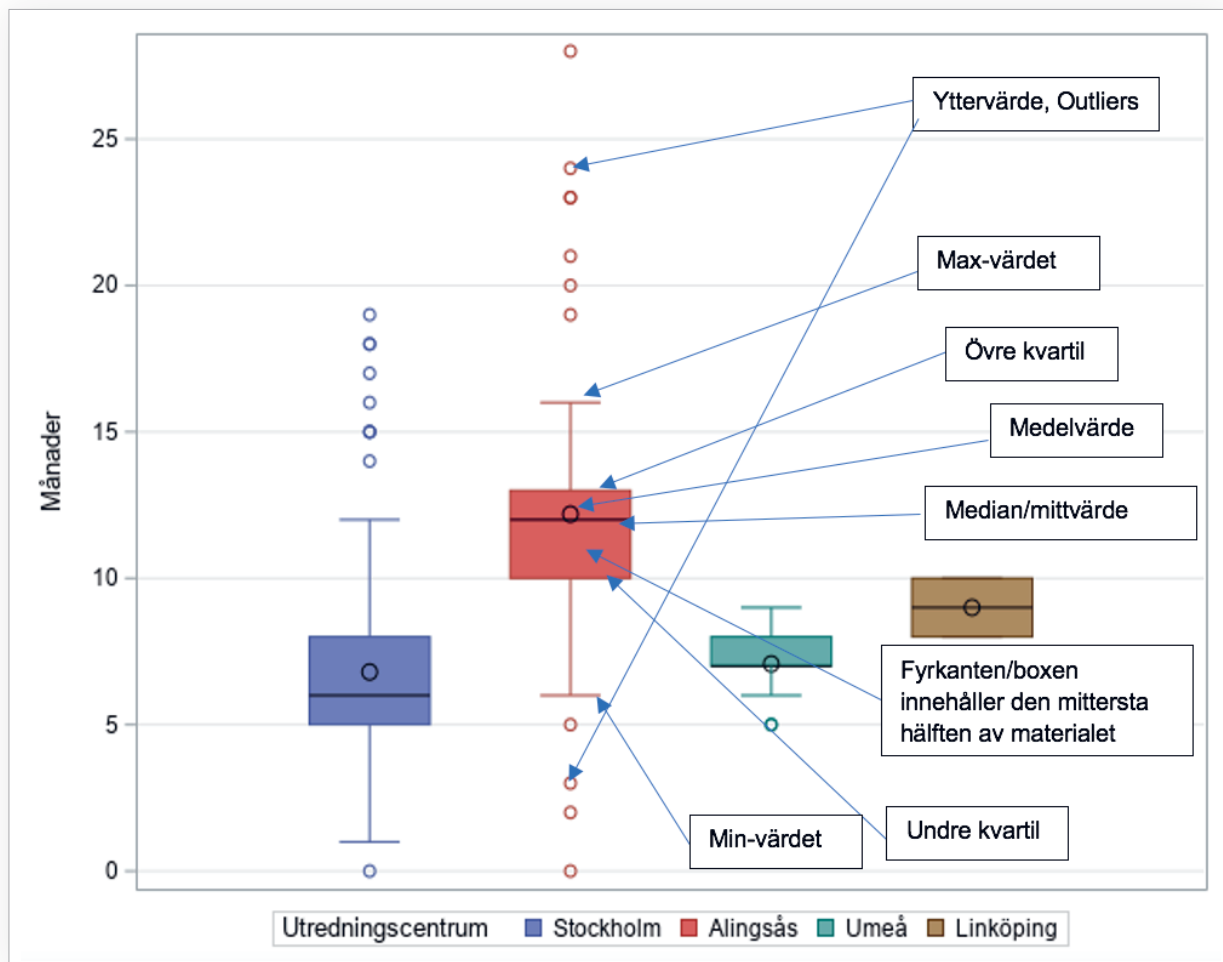
**Undre kvartilen** beskriver det lägre 25-procentsvärdet och den övre kvartilen det högre 75-procentsvärdet.

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

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

**Täljare** är det tal som delas med nämnaren.

**Nämnare** är det tal som täljaren delas med.



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

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

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

För Alingsås ser vi att den kortaste väntetiden (min-värdet) för förstabetesök i utredningen var 0 månader. Den som stod i kö för könsdysforiutredning kortast tid blev alltså kallad till förstabetesök inom en månad. Den längsta väntetiden (max-värdet) var 28 månader.

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

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

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

# 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 livskvalitet. Nyttan av könsbekräftande vård är således stor.

## Vad är ett gott utfall av könsbekräftande vård?

Den frågan har flera svar, som bland annat kan sammanfattas som förbättrad livskvalitet och möjlighet att leva i enlighet med sin könsidentitet i vardagen. Det huvudsakliga utfallet är minskad könsdysfori.

Könsbekräftande vård syftar till att öka samstämmighet mellan identitet, kroppsliga könsuttryck och hur andra uppfattar en. Den könsbekräftande vården kan därigenom förbättra den eventuella psykiska ohälsan och sänkta livskvaliteten som beror på könsinkongruens. Vården är multidisciplinär och omfattar psykiatri, logopedi, endokrinologi, plastikkirurgi, foniatri, gynekologi, reproduktionsmedicin och dermatologi. Den spänner över hela livsloppet och den endokrina behandlingen får i många fall antas vara livslång sedan den väl inletts. Behandlingen är individuellt anpassad och varje patient berörs i olika grad av flera eller enstaka interventioner. Vården och dess inverkan behöver ses i sin helhet där enskilda behandlingar påverkar varandra och över lång tid.

Det övergripande syftet med Könsdysforiregistret (KDR) är att tillhandahålla användbar statistik för att förbättra vården för patienter med könsdysfori och

för att erbjuda patienter över landet likvärdig vård. KDR kommer att ge både underlag för att jämföra vård i landet, och följa upp utfallet av vården över längre tid i syfte att öka vårdkvaliteten. Registret kan framöver också användas för forskning.

## Stort behov av mer kunskap

Internationellt har det under de senaste åren skett en omfattande kunskapsproduktion inom vårdområdet. Samtidigt saknas systematisk långtidsuppföljningar liksom kunskaper om nya undergrupper och nya vårdbehov. Det gäller särskilt på området könsbekräftande vård för barn och ungdomar. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) publicerade en systematisk kunskapsöversikt över området i december 2019. Här pekar SBU på stora kunskaps- och evidensluckor vad gäller utredning och behandling av könsdysfori hos barn och ungdomar. I synnerhet lyftes bristen på utvärdering av den endokrina vården över tid. Under 2021 valde vissa sjukvårdsområden att plötsligt dra in på pubertetsbromsande behandling med hänvisning till bristande evidens. I de nyligen publicerade kunskapsunderlagen från Socialstyrelsen pekas också på stora behov av bättre kunskap om vården och dess effekter (Socialstyrelsen 2022-2-7774). KDR kan bidra till förbättrat kunskapsläge med både dagsaktuella processmått och utfall över längre tid.

## Registrets utveckling fram till 2021

Sedan registrets start har registerhållare Lennart Fällberg, med stöd av styrgruppen och tillsammans med RC Syd (Registercentrum Karlskrona/Lund), varit drivande i arbetet med att bygga upp och bygga ut registret. Under 2022 har Lennart Fällberg gått i pension och ny registerhållare är leg. psykolog Ulrika Beckman. Delar av styrgruppen har förnyats under 2021 och 2022 på grund av att medlemmar gått i pension. Registerplattform är 3C vid Registercentrumorganisation (RCO) Syd i Lund.

Registret har finansierats med medel från Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Vid utgången av 2021 fick registret inga anslag, men med möjlighet att ansöka om nya medel till 2023. Driften av registerplattformen och utvecklingsarbete sker under 2022 med stöd från RC Syd och Skåneregionen.

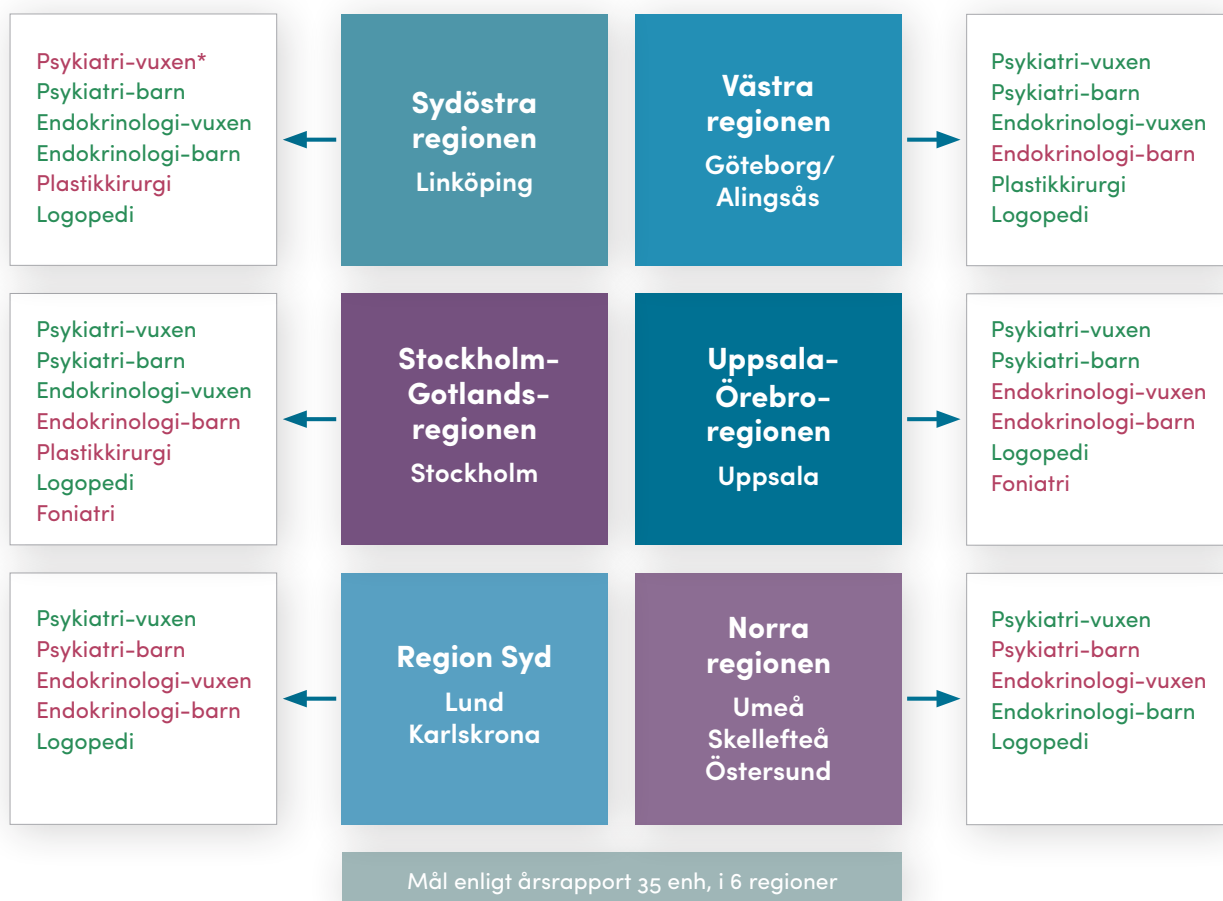
Den könsbekräftande vården omfattar ett flertal kliniska discipliner och kan spänna över hela livsloppet. De flesta patienter ändrar juridiskt kön och därmed personnummer, vilket försvårar möjligheten att följa förloppet i den reguljära vården. För att spegla vårdens komplexitet har registret utvecklats till fem separata formulär för inmatning som hålls ihop av en gemensam patientmodul. Under 2021 undergick endokrinologi- och psykiatrimodulerna omfattande revidering och har kompletterats med delar för barn och ungdomar. Formulären implementeras i sin nya

version 2022. Plastikkirurgins formulär sjuöversattes 2021 och testas nu i klinisk verksamhet på en enhet, inför en planerad revidering 2023.

Logopediformulären var de som först blev klara och de första inmatningarna gjordes av logopederna våren 2017. Under 2018 började även data registreras från endokrinologi och psykiatri. År 2020 hade 17 enheter anslutit sig till registret, vilket 2021 ökade till 21 enheter<sup>1</sup>. Samtidigt hade en del enheter tagit uppehåll i registrerandet. Det som främst hindrade nyanslutningar under 2021 var väntan på nya formulär inom barnendokrinologi och psykiatri. När registret är fullt implementerat förväntas cirka 35 enheter att registrera data.

<sup>1</sup> I september 2022 är antalet aktuellt registrerande enheter 17/35 och omfattar 2 544 unika registrerade individer.

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



Figur 2. Grön text är de redan deltagande enheterna. Röd text visar de som ej startat registrering ännu.

\* = ingen verksamhet just nu. Uppgifterna avser år 2021.

## Förankring i vården och patientgruppen

Den könsbekräftande vården är inte ansluten till någon särskild del i organisationen för Nationella programområden (NPO). Möjligheten att samverka har undersökts och registret har presenterats vid Nätverket för styrning och ledning av psykiatri vid SKR. I dagsläget finns dock inget formellt samarbete. I kommande version av diagnosmanualen ICD kommer könsdysforidiagnoser att flyttas från psykiatrikapitlet (F) till ett nytt kapitel om sjukdomar och tillstånd relaterade till sexuell hälsa, och det är en fråga för framtiden var könsdysfori kan ta stöd i NPO-organisationen. Andra områden som 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 i stället för att samla in motsvarande 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.

Brucar-/patientrepresentanter har funnits med sedan starten och tagit aktiv del i styrgruppsarbetet för att bevaka brukarperspektivet i alla faser. Medverkande brukarorganisationer under 2020/2021 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 och -aktörer på området är FPES – föreningen för transpersoner, Transförsvaret och Transhälsan. Dessa har inte haft några representanter med i arbetet.

### Styrgruppens förankring i vården

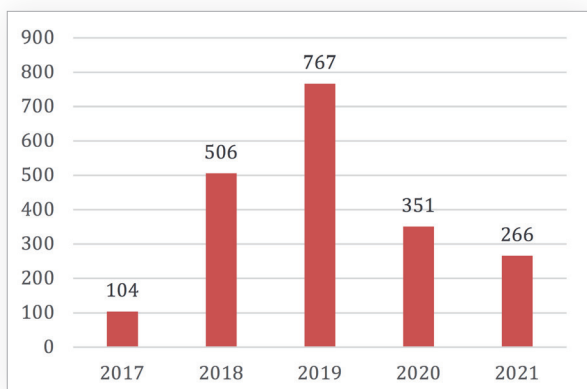
Styrgruppens sammansättning speglar den multiprofessionella och multidisciplinära könsbekräftande

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

De flesta i styrgruppen är medlemmar i Svensk förening för transpersoners hälsa (SFTH), ett viktigt nätverk för alla professioner som deltar i den könsbekräftande vården. SFTH anordnar årliga konferenser. Dessa är upplagda så att tid finns dels för professionsträffar där viktiga nationella frågor hanteras för att skapa samsyn i landet, dels för ett gemensamt program med föreläsningar från olika delar av Sverige och övriga Europa. De professionsspecifika mötena har också använts för att diskutera 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).

## Anslutnings- och täckningsgrad

Sammanlagt är det 1994 patienter som deltar i registret sedan starten 2017. Under 2021 registrerades 266 nya patienter i KDR, vilket är en minskning jämfört med föregående år. Att antalet nya individer i registret minskade kommer sig både av avvaktan på nya formulär och att antalet nybesök minskade.



Figur 3. Antal patienter som deltar i registret. Här visas antal nya patienter för varje år. Totalt n=1994

Det är möjligt att nyregistrera en patient när som helst under vårdförloppet. Hittills har flest anslutits inom logopedi, där registreringar gjorts sedan uppstarten av KDR och har den bästa täckningsgraden. Framgent förväntas dock flest nyregistreringar ske vid psykiatrins utredningsenheter.

Nybesök psykiatri	Nybesök logopedi	Nybesök endokrinologi
801	863	214

Tabell 1. Antal nyregistreringar av patienter i respektive del sedan start 2017–2021.

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

### Anslutningsgrad

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

De anslutna enheterna finns inom specialiteterna logopedi, endokrinologi, psykiatri och plastikkirurgi. Plastikkirurgins formulär togs i bruk under hösten 2021 och används fullt ut på en enhet. Som nämnts har 2020 och 2021 varit en väntan på nya formulär på psykiatri- och endokrinologisidan. Dessa har börjat användas först under 2022. I och med att de nya formulären är anpassade även för barn och ungdomar blir det mer motiverande för barn- och ungdomsenheter att ansluta sig.

### Täckningsgrad

Täckningsgrad, alltså hur många av möjliga patienter som registreras, kan för registret beräknas på två olika sätt. *Dels för varje specialitet* där totalen utgör respektive mottagnings nybesök, vilket presenteras i graferna 4–5 nedan. *Dels för hela registret* utifrån antaganden om det totala antalet patienter med könsdysforidiagnos i landet.

#### Täckningsgrad för registret i sin helhet

Uppgifter om incidens för könsdysfori varierar kraftigt i litteraturen. 2020 rapporterade Socialstyrelsen

ANTAL REGISTRERANDE ENHETER									
	Lo-go-pedi	Psykiatri		Endokrinologi		Plastik-kirurgi	Foniatri	Totalt	
	Vuxna	Barn & unga	Vuxna	Barn & unga	Vuxna	Vuxna	Vuxna	Barn & unga	Vuxna
2017	5 (6)	--	--	--	--	--	--		5 (6)
2018	6 (6)	--	2 (6)	1 (6)	2 (6)	--	--	1 (6)	10 (18)
2019	5 (6)	2 (6)	4 (6)	1 (6)	3 (6)	--	--	3 (12)	12 (18)
2020	5 (6)	2 (6)	4 (6)	1 (6)	2 (6)	--	0 (2)	3 (12)	11 (20)
2021	4 (6)	2 (6)	4 (6)	1 (6)	2 (6)	1 (3)	0 (2)	3 (12)	10 (23)

en sammanställning av antalet personer med någon slags könsdysforidiagnos (Socialstyrelsen 2020) och i det sammanhanget beräknades en incidens i Sverige om 0,06 procent som hade fått specialistvård för sin könsdysfori. Enligt den uppskattningen hade registret 2021 uppnått en täckningsgrad om 32,1 procent.

År	2018	2019	2020	2021
Antal registrerade patienter	610	1377	1728	1994
Uppskattat antal patienter nationellt	5841	5841	6210	6210
Registrets täckningsgrad	10.4%	23.6%	27.8%	32.1%

**Tabell 3.** År för år ackumulerat antal nyregistrerade individer i förhållande till uppskattad incidens om 0,06% av befolkningen, baserat på befolkningens mängd 2018 respektive 2020

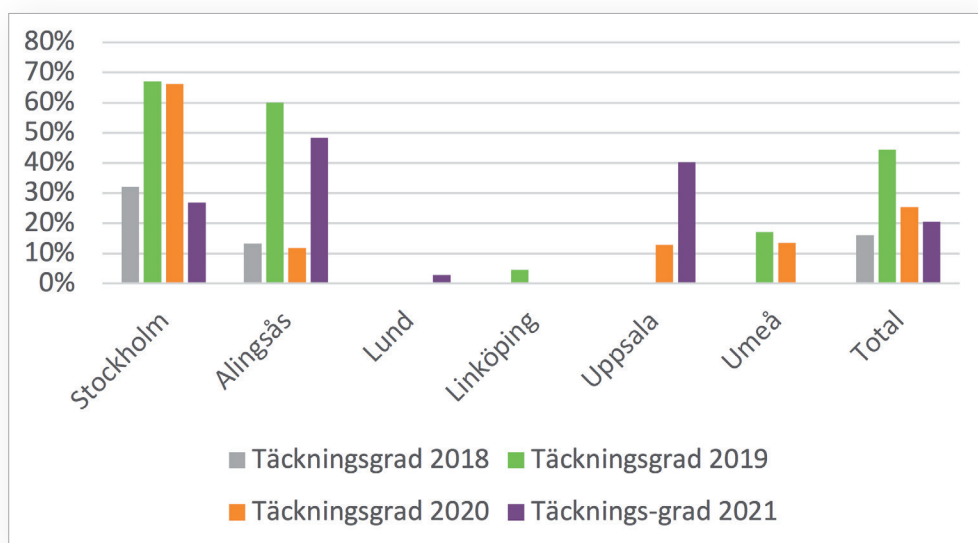
### Täckningsgrad för registrets delar

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

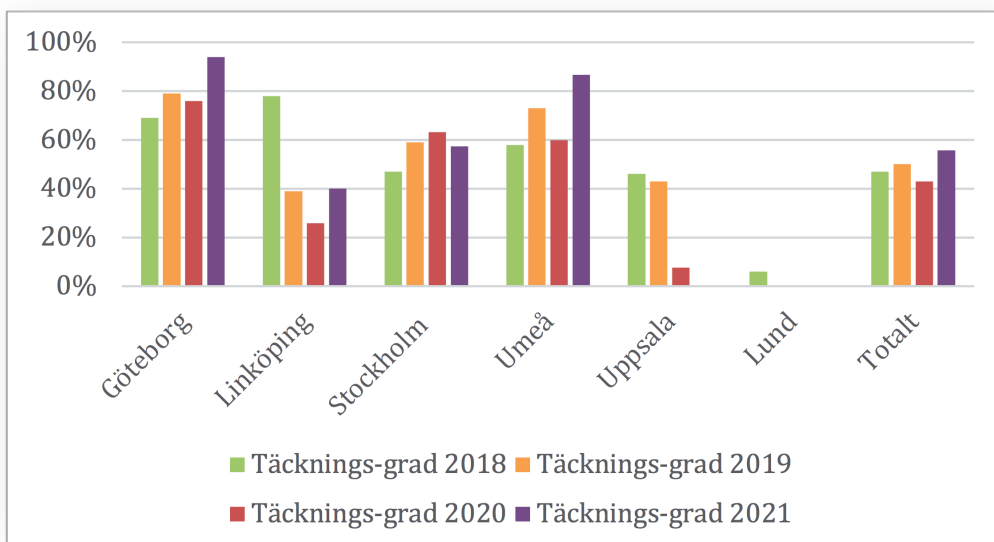
Könsdysforiregistret består av flera olika discipliner där alla gör sin separata registrering av flödet från nybesök till färdig behandling. Täckningsgraden har tagits fram genom att manuellt ta reda på antal första- besök för den aktuella patientgruppen inom psykiatri och logopedi, ställt emot hur många nyregistreringar som gjorts under året. Samtliga mottagningar har besvarat en enkät om detta. Resultatet av sammanställningen presenteras i graferna nedan.

Täckningsgraden varierar inom psykiatrin mellan de olika utredningsenheterna i landet. Under 2020 och 2021 minskar antalet nyregistreringar och uppföljningsregistreringar totalt. Att täckningsgraden inte minskar i samma utsträckning beror på ett minskat antal nybesök (se figur 6 och 7).

Vi ser huvudsakligen två orsaker till att färre registreringar görs. Den ena är uppenbart färre nybesök. 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 Syd tagit mycket längre tid än väntat. Det är olyckligt då denna revidering innebär både en kvalitetshöjning av data och en anpassning för att inkludera frågor som är relevanta för barn och ungdomar. Många verksamheter som möter barn och ungdomar har avvaktat med att börja registrera i väntan på de nya formulärens.



**Figur 4.** Täckningsgrad inom psykiatri för 2018 till 2021. För 2021 är det totalt 414 nybesök och 85 nyregistreringar.



Figur 5. Andel nybesök som registrerats i kvalitetsregistret vid de sex utredningsorterna åren 2018–2021.

Logopedier som registrerar i kvalitetsregistret finns på samtliga sex utredningsorter. Anslutningsgraden är därmed god. Täckningsgraden, det vill säga i vilken utsträckning genomförda patientbesök registreras, ser däremot olika ut över landet, vilket visas i figur 5. I Lund hade arbetet med kvalitetsregistret ännu inte tagit fart under 2021 då långa väntetider för logopedisk behandling gjorde att resurser inte avsattes för att detta. I Uppsala gjorde personalomsättning att det under en period 2020 och 2021 inte registrerades i registret. Pandemiläget kan därtill ha inverkat på möjligheterna för de olika enheterna att prioritera registreringar i kvalitetsregistret under de senaste åren.

För att nå en god helhetsbild av väntetider till logoped, och av resultatet av logopediska insatser för patientgruppen, är det av vikt att samtliga deltagande enheter ges tid och möjlighet att registrera i Könsdysforiregistret. Det är därför glädjande att registreringarna i Skåne har återupptagits under 2022.

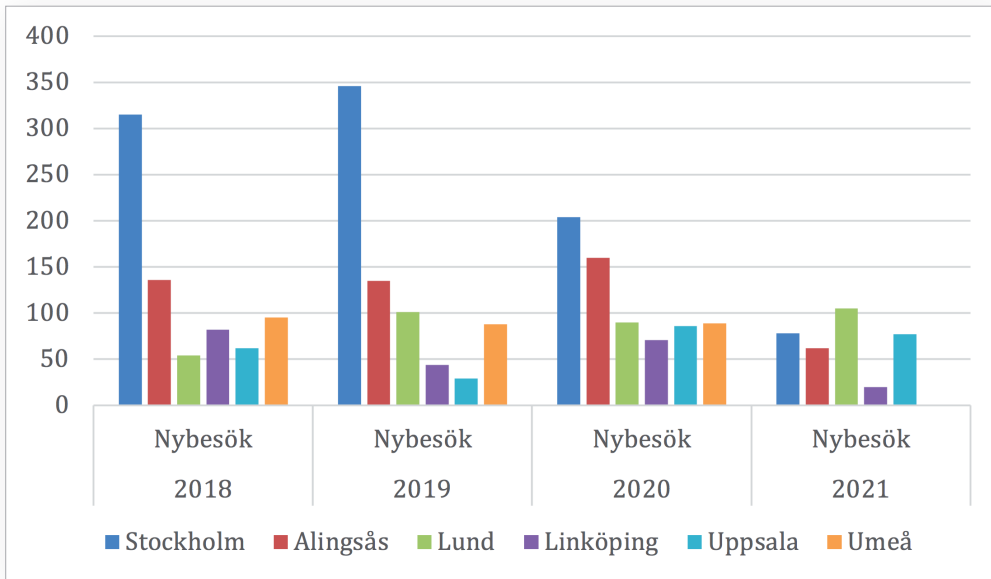
Styrgruppens intryck är att det inom samtliga specialiteter finns en stor motivation att starta registreringsarbetet och därmed bidra till ny kunskap inom ett område i vården som är utsatt för mycket kritik och ifrågasättande.

## Aktuellt tillstånd i den könsbekräftande vården nationellt

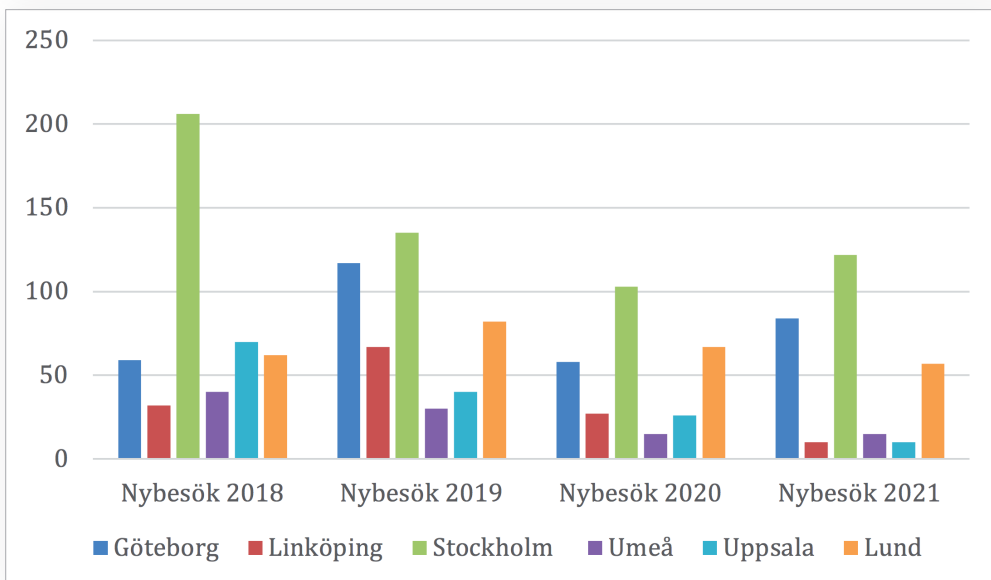
Under de år som registret samlat in uppgifter direkt från enheterna om totalt antal nybesök framkommer det att antalet nybesök under 2020 och 2021 minskat. Det kan vara en pandemieffekt, men enheter uttrycker också att det är svårt att rekrytera personal och/eller att man har bristfälliga resurser. När resurserna är knappa kan det också vara svårare att prioritera ytterligare en arbetsuppgift, vilket registreringen utgör.

Minskningen i antalet nybesök behöver betraktas i ljuset av vårdbehovet. Antalet remisser till landets utredningsenheter har ökat. Längre fram i rapporten framgår hur väntetiderna till utredning också har ökat, och med anledning av den nedåtgående trenden för nybesök riskerar den ökningen att fortsätta.





Figur 6: Antal genomförda nybesök till psykiatrin per år och utredningsenhet 2018–2021.



Figur 7: Antal genomförda nybesök till logopedin per år och utredningsenhet 2018–2021.

## Validitet och datakvalitet

Med validitet avses att man mäter det som är relevant och att de uppgifterna är sanna för den grupp man studerar, och reliabilitet handlar om tillförlitlighet i måtten. 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 tillräcklig mängd data för att också göra den första omfattande kontrollen av datakvalitet och validitet av data och variabler. Under revisionsarbetet med psy-

kiatrins- och endokrinologins formulär har flera förbättringar gjorts för att öka datakvaliteten. Ytterligare fördjupad kontroll av variabler behöver göras när de nya formulären används i klinik ytterligare en period. Valideringsstudie planeras för psykiatrin kommande år.

En fördjupad valideringsstudie av data inmatade i logopediformuläret gjordes våren 2021. Inmatad data jämfördes med journaldata och visade på en låg överensstämmelse för tre variabler. De felaktiga registreringarna i registret kunde härledas till otydligheter i det digitala formuläret i databasen, och problemet kunde åtgärdas.

## Kvalitetsindikatorer, bakgrundsvariabler och patientrapporterade mått

Könsdysforiregistret består av fem separata och samtidigt sammanlänkade register. Varje specialitet har sina uppföljningsmått, som tillsammans utgör den könsbekräftande vården. För att utvärdera utfallet behöver insatserna relateras till varandra. Mycket av bakgrundsdata genereras via psykiatrins utredningar. Effekten av den könsbekräftande vården är till sist en subjektiv upplevelse, som därför behöver bestå av patientrapporterade mått.

Den könsbekräftande vården har i offentliga utredningar beskrivits som i flera avseenden ojämlig och otillgänglig (Socialstyrelsen 2010, SOU2017:92). Det syns av största vikt att både studera detta och göra något åt saken. Ett nationellt kvalitetsregister kan ge underlaget för mer grundade beslut inom hälso- och sjukvården. När delar av vården nu är på väg att bli nationell högspecialiserad vård har behovet av en samlad uppföljning ytterligare betonats.

I de olika resultatavsnitten har fler kvalitetsindikatorer nämnts, men det är idag för knapphändig data på flera håll för att det skall anses vara representativt. Flera av indikatorerna behöver en längre uppföljningstid för att ge svar på de ställda frågorna. Registret är till sin natur av långtidsuppföljningskaraktär.

Genom registret finns möjlighet att analysera data utifrån bakgrundsvariabler som geografi, ålder och olika aspekter av könstillhörighet. I takt med att anslutnings- och täckningsgrad ökar kommer det gå bättre beskriva incidensen (antalet nya fall under en given tidsperiod i en viss population), undergrupper och vårdbehov hos boende i de 21 regionerna i landet.

### Övergripande indikatorer

Fem indikatorer fungerar i dagsläget som centrala mått och bakgrund för analys av vårdprocessen. Vid sidan av dessa har varje specialitet sina utfalls- och processmått.

#### Antal nybesök

Antal nybesök inom respektive specialitet inhämtas dels genom nybesöksformulär i alla specialiteter, dels genom inrapportering om faktiskt genomförda nybesök under året vid registrerande enheter.

#### 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.

#### 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. Beskrivs vid psykiatrins nybesök och vid färdig utredning.

#### 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.

#### Resurser för utredning och remisser för behandling

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 samt behov av behandling. Kan komma att visa på variationer mellan undergrupper och variationer i landet, liksom användas för planering av verksamheten lokalt.

## 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 för och omsorg om patienten. Forskning visar dock på 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 patienters upplevelser. På så sätt blir det möjligt att exempelvis utvärdera och jämföra olika enheters arbetssätt. Eftersom det övergripande målet med könsbekräftande vård är att patienterna ska må bättre efter genomgången/påbörjad utredning och eventuellhälsorelaterade behandling är PROM också bland de viktigaste utfallsmåtten i registret.

PREM är under utveckling och är tänkt att inhämtas genom ett formulär, som i grunden är detsamma för alla specialiteter. Vissa anpassningar görs till de olika områdena. I psykiatrien fylls detta formulär i samband med registrering av diagnos, det vill säga efter det att utredningen är färdig. Övriga specialiteter har liknande arbetssätt och använder alltså formuläret efter en behandlingsinsats och/eller vid uppföljning. Underlag finns framtagna för PREM men styrgruppen har avaktat nationella lösningar via 1177 vårdguiden.

PROM i form av RAND-36, GCLS och BIS används i samband med förstabetesök inom psykiatrien och får fungera som ett baselinevärde (utgångsvärdet som behandlingens effekt mäts mot) för hur patienten skattar sin hälsorelaterade livskvalitet, sin könsinkongruens och sin livstillfredsställelse. Då registret inväntat nationella digitala lösningar för direktrapportering av PROM så samlas dess i dagsläget i pappersformat på klinikerna. Uppföljning av PROM planeras att göras vart femte år. 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.

Logopederna använder patientrapporterade skattningar, SaRK och TWVQ, i anslutning till röstbehandling. I plastikkirurgidelen insamlas patientens egen

bedömning av operationsresultaten in i anslutning till reguljära uppföljningar i klinik.

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

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

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

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

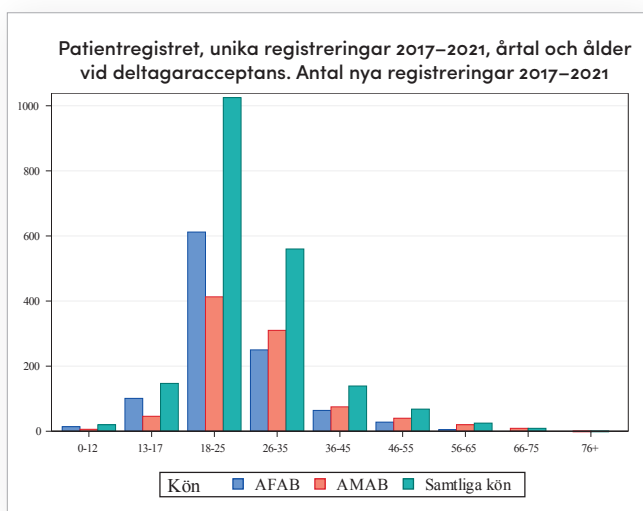
**Gender Congruence Life Satisfaction (GCLS):** Ett mått för patientrapporterade tecken på upplevd könsinkongruens. Måttet kan användas för att utvärdera effekten av könsbekräftande behandlingar.

# Resultat

## Om patientgruppen

### Ålder och tillskrivet kön vid födelsen

I figurerna nedan presenteras nya registreringar för hela registret i olika åldersgrupper och utifrån tillskrivet kön vid födelsen för perioden 2017–2021. 59 procent av deltagarna (n=1 994) är ungdomar eller unga vuxna (0–25 år). De flesta barnteam i landet hade inte börjat registrera under perioden och endast 20 personer var under 13 år vid registreringstillfället. 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 8. Fördelning av ålder och tilldelat kön för samtliga deltagande n=1994.

### 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.

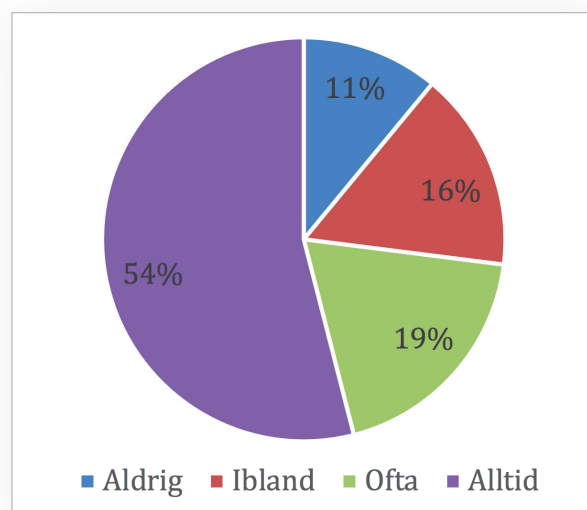
Social transition innebär för många att bland annat ändra tilltalsnamn och pronomen, och att börja uttrycka sin könsidentitet med hjälp av attribut och egenskaper som kläder, frisyr, röstläge och kropps-

språk. Det handlar också om att använda den toalett och det omklädningsrum som överensstämmer med könsidentiteten - då könsuppdelade utrymmen finns. Under utredningen förväntas man ofta berätta (om man inte redan gjort detta) för närstående och personer man möter återkommande i vardagen, exempelvis i skolan eller på arbetsplatsen, om sin könsidentitet och att man genomgår en transition. Många som påbörjar en utredning för könsdysfori lever redan i någon utsträckning i enlighet med sin könsidentitet i vardagen.

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 den utredande enheten.

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

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



Figur 9. Andel som vid nybesöket lever utåt sett i det upplevda könet, år 2017–2021. Totalt n=892

Av de 892 patienter som svarat levde 54 procent (484 personer) alltid i enlighet med sin könsidentitet i vardagen redan vid förstabetesöket för utredningen. 19 procent (164 personer) svarade att de ofta levde i enlighet med könsidentiteten och 16 procent (146 personer) att de ibland levde i enlighet med sin könsidentitet. 11 procent (98 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.

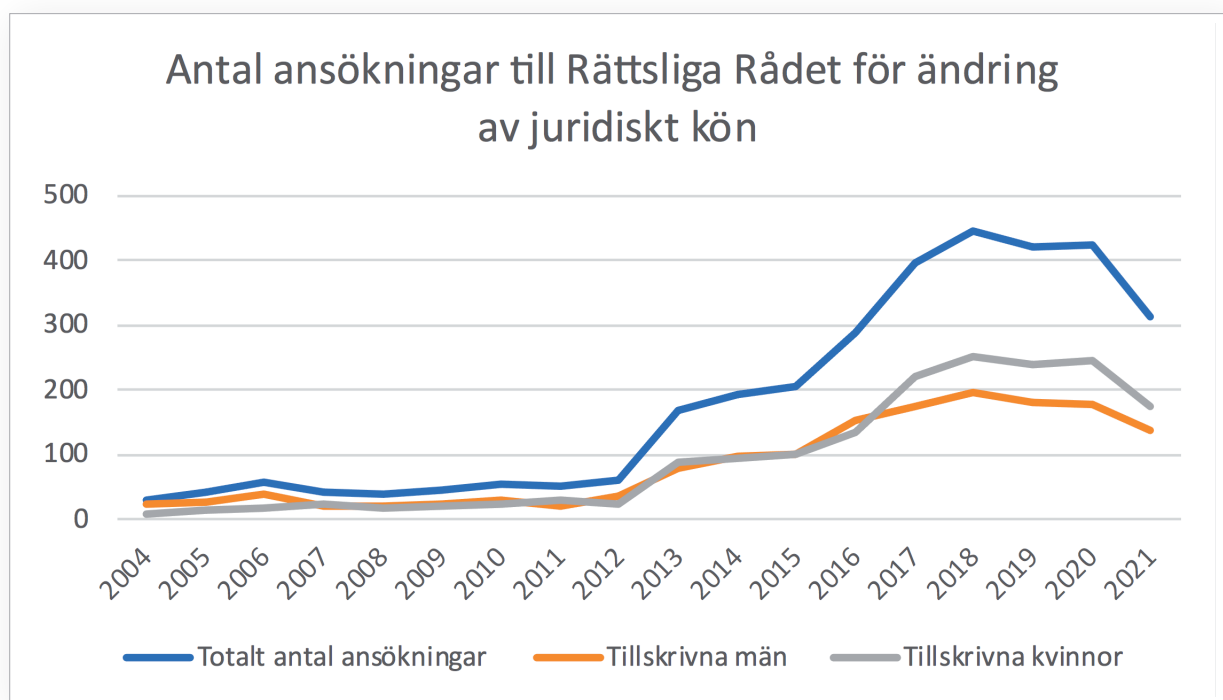
## Antal personer som söker till Socialstyrelsens rättsliga råd

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

I samband med ansökan om ändring av juridiskt kön kan individen även ansöka om tillstånd att genomgå könsbekräftande underlivskirurgi och/eller borttagande av könskörtlar. Ansökan om sådan kirurgi kan också göras separat efter att ansökan om ändring av juridiskt kön beviljats

Alla ansökningar är inte beviljade. En person kan ha gjort flera ansökningar: till exempel kan en person först ha fått avslag, därefter ansökt igen och då fått ansökan om ändring av juridiskt kön beviljad och sedan ansökt en gång till för tillstånd att genomgå könsbekräftande underlivskirurgi och/eller borttagande av könskörtlar. Till och med den 30 juni 2013 innehöll lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall ett krav på sterilisering eller avsaknad av fortplantningsförmåga för att få nytt juridiskt kön fastställt. Från 2013 och framåt kan personen ha ansökt om endast ändring av juridiskt kön eller om ändring av juridiskt kön och tillstånd för könsbekräftande underlivskirurgi och/eller borttagande av könskörtlar. Vilken typ av ansökan det är framgår inte av insamlade data.

Det har under ett flertal år varit en oavbruten ökning av antal ansökningar om fastställelse i nytt juridiskt kön hos Socialstyrelsens rättsliga råd. Sedan 2019 har dock ökningen avtagit. Det mest troliga är att minskningen beror på långa väntetider i den könsbekräftande vården och främst brist på psykiater. Väntetiden för läkarbesök som krävs för att utforma läkarintyget som bifogas ansökan varierar mellan 1 och 6 år.



Figur 10. Antal inkomna ansökningar till Rättsliga rådet 2004–2020, fördelade på tillskrivet kön vid födelsen. En person kan ha ansökt flera gånger. Sammanställd av Cecilia Dhejne.

## Väntetider

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

Långa väntetider för att påbörja en diagnostisk utredning och väntetider inom de olika momenten i utredningen samt väntetider för att erhålla könsbekräftande behandling ses som ett allvarligt problem för och av patienter med könsdysfori som söker vård (se till exempel SOU 2017:92; RFSL Ungdom 2010; Socialstyrelsen 2010; Bremer 2011; Repka & Repka 2013; von Vogelsang m.fl. 2016; Linander m.fl. 2018). I en omfattande undersökning från Transgender Europe, som är ett internationellt nätverk för organisationer som arbetar mot diskriminering av transpersoner och för transpersoners rättigheter, ansåg endast en procent av de svarande att väntetiderna i den könsbekräftande vården var acceptabla (Smiley m.fl. 2017). Den bristande tillgängligheten kan leda till ökad psykisk ohälsa för patientgruppen. De långa väntetiderna kan även vara en bidragande orsak till att individer självmedicinerar, alltså använder pubertetsbromsande hormoner, testosteron eller östrogen och/eller testosteronblockerare utan att ha fått dessa läkemedel förskrivna av läkare inom hälso- och sjukvården, vilket kan innebära medicinska risker för patienten då bieffekter ibland kan leda till allvarliga sjukdomstillstånd.

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 kortades väntetiden till förstabesök till 6 månader från tidigare 8 månader under 2019. Därefter ser vi återigen en ökning vid samma enhet till 8 månader 2020 och 21 månader 2021.

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

Hälso- och sjukvårdsutbildningar i Sverige idagar ingen särskild kompetens för att arbeta inom

vård för patienter med könsdysfori. Hälso- och sjukvårdsutbildningar utgår överlag från antagandet att patienten är cisperson, det vill säga inte transperson. Cisnormativiteten i utbildningarna kan bidra till att det är svårt att rekrytera personal med kompetens att bemöta och behandla personer med könsdysfori. Ansvaret för att lära upp nya medarbetare vilar i stället på utredningsteamet vilket innebär att enheterna behöver ta av de resurser och den tid som kunde ha gått till patientarbete.

I de fall utbildningarna innehåller moment om könsidentitet och könsdysfori är dessa introducerande och översiktliga och inte alltid obligatoriska. 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 logopeder om att möta och behandla personer med könsdysfori. I Standards of Care 7 (utgiven av World Professional Association for Transgender Health, WPATH), står uttryckligen att det behövs specifik transkompetens inom alla specialiteter (Coleman m.fl. 2012).

Vårdgarantin anger hur länge man som längst ska behöva vänta på förstabesök hos vårdgivare. För specialiserad vård, som endokrinologi, är den maximala väntetiden i enlighet med vårdgarantin 90 dagar. Om en vårdgivare, till exempel 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 åberopa vårdgarantin kontaktar hen den mottagning där hen väntar på att få vård. Om mottagningens väntetid överskrider vårdgarantin ska patienten få hjälp av mottagningen att hitta en vårdgivare med kortare väntetid. Det är dock inte alltid möjligt, då väntetiderna på flera håll i landet överskrider vårdgarantin. Vad gäller att inleda och slutföra en diagnostisk utredning råder det delade meningar bland regioner huruvida denna omfattas av vårdgarantin eller inte (SOU 2017:92). För könsbekräftande kirurgi gäller dock inte vårdgarantin.

Sammanfattningsvis har väntetiderna till nybesök ökat kraftigt inom psykiatrins utredningsenheter, från i medeltal 9 månader föregående år till 17 månader 2021. De totala antalet faktiskt genomförda nybesök vid registrerande enheter har samtidigt minskat och en enhet upphörde med utredningsverksam-

heten. Inom endokrinologin skedde mycket få nyregistreringar under året, men underlaget tyder på att vårdgarantin om 90 dagar hålls vid två enheter, medan väntetiden är 10 månader vid en tredje. Logopedin har i medeltal 5 månaders väntetid, vilket är en förbättring gentemot tidigare år. Plastikkirurgin har nyss börjat registrera och bara vid en enhet, denna enhet hade i medel 3,5 månaders väntetid till sina nybesök.

I kommande avsnitt om psykiatri, endokrinologi, logopedi och plastikkirurgi finns detaljerad beskrivning om väntetider till respektive disciplin.

## Psykiatri

År 2021 innebar för psykiatrins del väntan på att de nya formulären skulle kunna läggas in digitalt. Då revisionen varit på gång under nästan två års tid, och den även kom att skjutas fram några gånger, pausades registreringarna vid flera utredningsteam. De som ännu inte börjat registrera avvaktade med att ansluta sig till 2022 när de nya formulären är i drift. Det senare gäller inte minst verksamheterna för barn och ungdomar då revisionen innebar en anpassning så att formulären nu kan användas för alla åldrar. Resultatet för 2021 behöver läsas med den minskade täckningsgraden i beaktande.

I revisionen har vi tagit fram variabler för att bättre kunna följa upp patienter som avbryter könsdysforiutredning. 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 ändrats. Ändrade förutsättningar kan exempelvis vara psykisk ohälsa eller psykosociala omständigheter. Den som själv väljer ett utredningsteam inom ramen för det fria vårdvalet kan inte alltid få reseersättning från hemregionen. Det gör att privatekonomin ibland kan vara ett hinder för att fullfölja utredningen.

### Beskrivning av utredningsarbetet för vuxna:

Det finns sex utredningsteam i landet: Lund/Blekinge, Alingsås/Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå/Östersund. De psykiatriska utredningsteamet registrerar i KDR under utredningen fram till

dess att diagnos ställs, alternativt utredningen avslutas på patientens och/eller utredningsteamets initiativ. En utredning tar vanligen runt ett år, men kan ske över längre tid. Som regel är flera professioner delaktiga.

Teamen remitterar, i de fall patienten har behov av könsbekräftande behandling, till endokrinolog, logoped och plastikkirurg, samt vid behov till gynekolog och fertilitetsmottagning samt dermatolog/hudspecialist 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. Könsbekräftande hormonbehandling 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 att leva i enlighet med sitt vid födelsen tillskrivna kön och/eller önskar medicinsk eller kirurgisk hjälp med könsbekräftande behandlingar som inte gett de av patienten önskade resultaten. De behandlingar som patienten önskar för att kunna leva i enlighet med sitt vid födelsen tillskrivna kön genomförs om det är möjligt att uppnå ett för patienten tillfredsställande resultat. 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.

Individer under 18 år som remitterats för en utredning inleder denna genom ett besök hos psykolog, sacionom och/eller psykiatriker tillsammans med vårdnadshavare. Vanligen startar själva utredningen först

i puberteten även om förstabetesöket kan ske dessförinnan. Utredningens längd och innehåll anpassas efter individens förutsättningar och behov. Under utredningen och i samband med att den är klar återkopplar teamet för individen och hans vårdnadshavare vad de kommer fram till. 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. Många barn och ungdomar lever dock i enlighet med sin könsidentitet när utredning påbörjas. Även då det ännu inte är aktuellt att påbörja utredning kan visst stöd ges till förpubertala barn och deras vårdnadshavare rörande social transition.

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, och eventuell period med pubertetsbromsande hormoner, bekräftar den preliminära diagnosen ställs den definitiva diagnosen, F64.8 (Andra specificerade könsidentitetsstörningar) eller F64.0 (Transsexualism). Diagnoserna ger möjlighet till vissa könsbekräftande medicinska åtgärder såsom könsbekräftande hormonbehandling, mastektomi, röstbehandling och hårborttagning. Detta sker i så fall tidigast vid 16–18 års ålder. Om diagnosen inte bekräftas avbryts eventuell behandling med pubertetsbromsande hormoner och den kroppsegna puberteten fortskrider.

Utredning och eventuell behandling av ungdomar under 18 år sker endast med vårdnadshavares samtycke. Om patienten har två vårdnadshavare och samtycke mellan patient, utredande team och båda vårdnadshavarna 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 ungdomen får avvakta med vidare utredning och behandling tills efter 18-årsdagen.

Formulär i KDR som anpassats för barn och ungdomar finns klara för såväl psykiatri som endokrinologi och togs i bruk under våren 2021.

## Tidpunkter för insamlande av data

Registrering sker vid nybesök och diagnos, eller för barnteamens del i samband med preliminär diagnosättning. Det finns möjlighet att återuppta registreringen och lägga till nya uppgifter i det fall patienten kommer tillbaka till utredningsenheterna för att omvärdera tidigare behandlingsinsatser.

## Kvalitetsindikatorer

Transpersoner är en extra utsatt grupp med sämre förutsättningar i samhället jämfört med cispersoner som grupp. Psykiatrins formulär ger en grund för att bättre förstå behov och livssituation hos personer med könsdysfori.

I psykiatrin samlas grunddata för att åskådliggöra behov av stöd och vård samt värdera utfallet på längre sikt:

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

Indikatorer som utifrån utsattheten har bedömts vara särskilt viktiga att följa är i vilken grad patienten kan leva i enlighet med sin könsidentitet i vardagen, funktionsnivå och delaktighet i samhället – uttryckt i samsättning, utsatthet i form av hot, våld och trauma samt psykisk hälsa.

## Strukturmått

De psykiatriska utredningsteamerna har på flera håll i landet inte kunnat möta den ökade tillströmningen av patienter. Lång kötid är en källa till frustration för både patienter och personal. Registret samlar in uppgifter om väntetider, avbruten utredning och skäl till det samt resurser som används vid de olika teamerna för utredningsarbetet.



## Väntetid till förstabesök för utredningsstart psykiatri

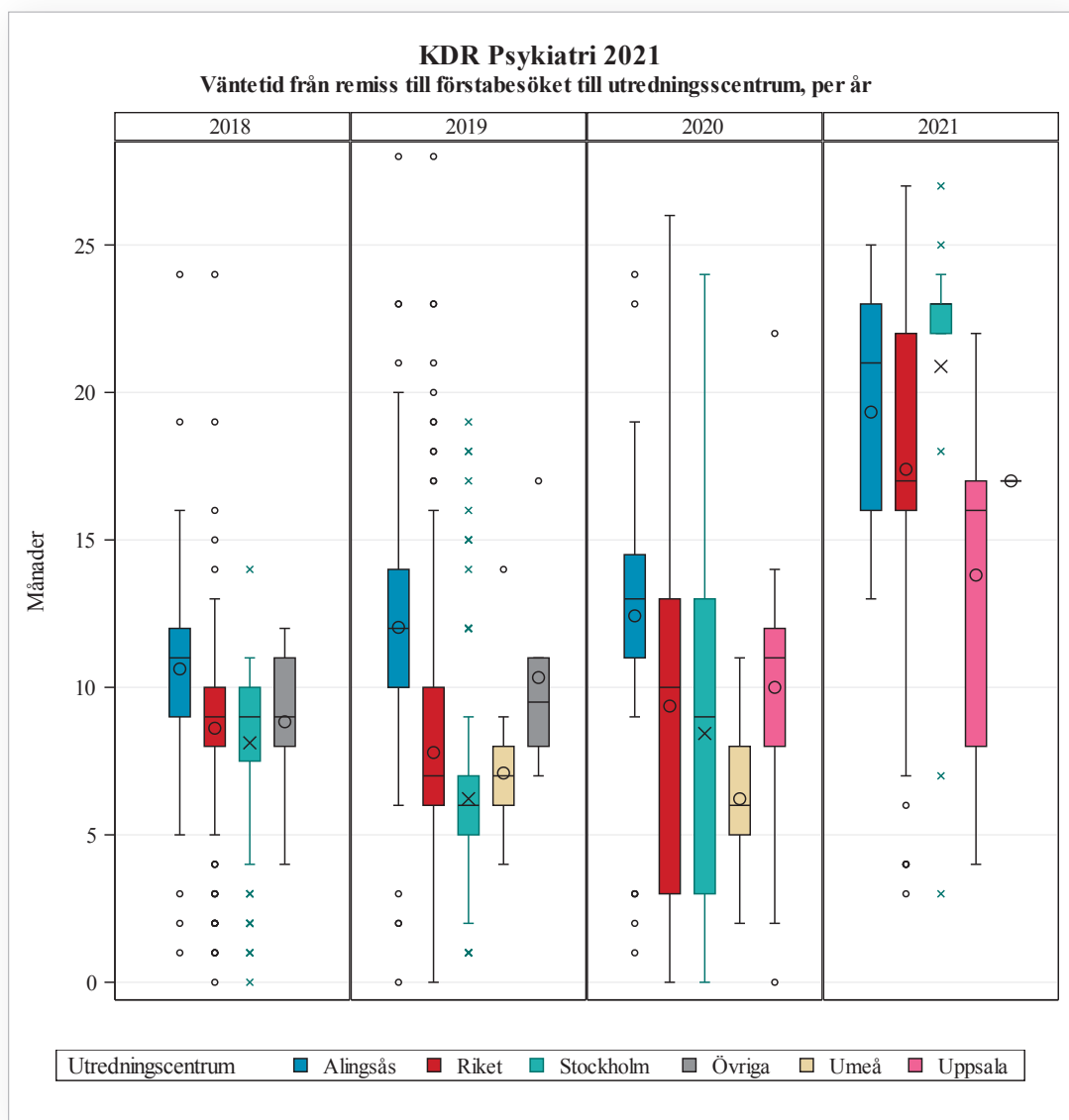
Ett mått på vårdens tillgänglighet. Utvecklingen av väntetiderna över tid samt regionala skillnader kan användas som underlag för resursplanering i sjukvården för att uppnå en tillgänglig och likvärdig vård.

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 och av patienter med könsdysfori som söker sjukvård (se till exempel SOU 2017:92; RFSL Ungdom 2010; Socialstyrelsen 2010; Bremer 2011; Repka & Repka 2013; von Vogelsang m.fl. 2016; Linander m.fl. 2018).

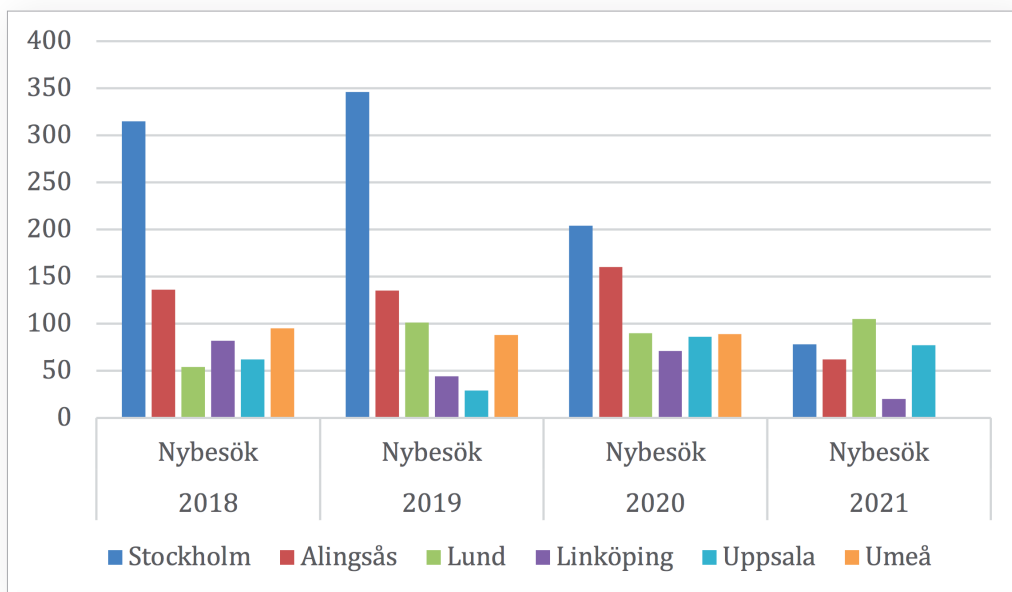
Psykiatri	2018	2019	2020	2021
Alingsås	42	84	35	34
Stockholm	101	237	128	26
Umeå	0	20	12	0
Uppsala	0	5	16	36
Övriga	2	6	6	4
<b>Riket – total</b>	<b>145</b>	<b>352</b>	<b>197</b>	<b>100</b>

Tabell 4. Antalet registrerade nybesök som ligger till grund för lådagrammet.

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



Figur 11. Väntetid från remiss till förstabesöket till utredningsenhet/psykiatri, i antal månader (y-axeln).



Figur 6: Antal genomförda nybesök vid psykiatrins utredningsenheter 2018–2021

Som framgår av figur 11 skiljer sig väntetiden från remiss till dess att könsdysforiutredning startar, för respektive utredningsenhet. Den genomsnittliga väntetiden i landet har ökat kraftigt under 2021. Samtliga registrerande enheter hade längre väntetid för nybesök och medelvärdet för riket har ökade från cirka 9 till 17 månader. Väntetiden till en och samma enhet kan variera mycket. Uppgifterna är osäkra med anledning av att färre registreringar gjorts. Det ska emellertid relateras till att det totala antalet genomförda nybesök vid enheterna minskade jämfört med föregående år, se figur 6.

Särskilt för de större enheterna, Stockholm och Alingsås, minskade påtagligt antalet nybesök under 2021, medan Uppsala och Lund ligger kvar på ungefär samma nivå. För Umeå saknas uppgifter för 2021. Det bör noteras att Linköping haft mycket få nybesök under året. Teamet har upphört med att påbörja nya utredningar under 2021 och patienter har i stället vänt sig till andra enheter eller står kvar i en intern kö. Antalet remisser till registrerande enheter har fortsatt att öka under perioden, så minskningarna i antalet nybesök vid respektive enhet kommer sig av bemannings- eller resursproblem. Om den nedåtgående trenden inte ändras är det sannolikt att väntetiderna

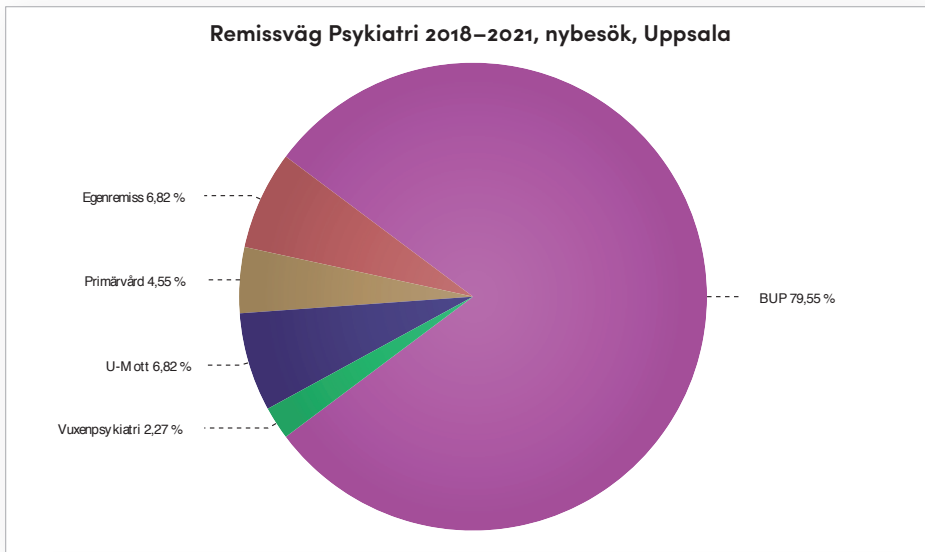
till landets utredningsenheter kommer att öka ytterligare.

### Varifrån kommer remisserna?

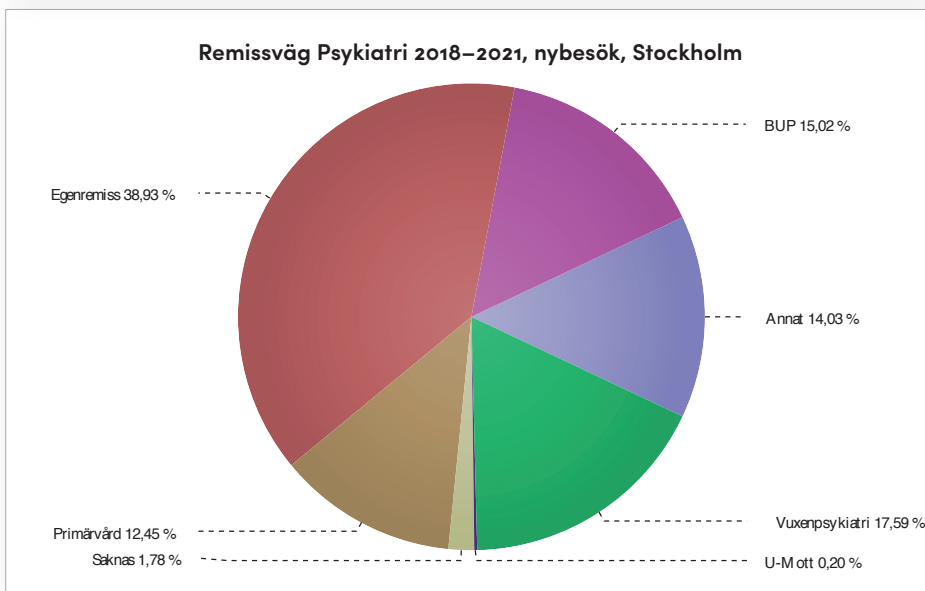
Ett mått för vårdens tillgänglighet och struktur. Nedan anges varifrån remisserna till utredningsteamerna kommer.

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 utredningsteam.

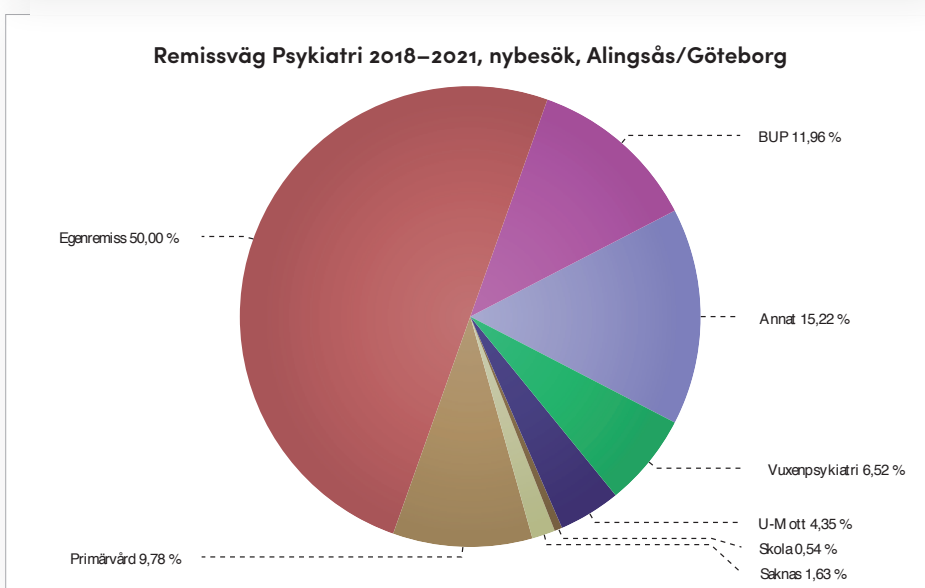
De flesta registreringarna för förstabesök är inlagda av mottagningarna i Stockholm, Uppsala och Alingsås. Uppsalas uppgifter representerar i stor utsträckning verksamheten för barn och ungdomar, medan uppgifterna från Stockholm och Alingsås speglar primärt personer över 18 år. Som framgår av diagrammen nedan är det stor skillnad på remissvägarna till respektive enhet. I Uppsala uppmanas patienten att söka med remiss från vårdgivare medan det till utredningsenheterna i Stockholm och Alingsås går bra att vända sig med egenremiss.



**Figur 12.** Remissväg för samtliga som kommit på ett nybesök till team för utredning i Uppsala under 2018–2021. Total n=44



**Figur 13.** Remissväg för samtliga som kommit på ett nybesök till team för utredning i Alingsås under 2018–2021. Total n=184



**Figur 14.** Remissväg för samtliga som kommit på ett nybesök till team för utredning i Stockholm under 2018–2021. Total n=506

År 2017 kunde det ta flera år att få en remiss till ett utredningsteam från annan vårdgivare (SOU 2017:92). Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd rekommenderar att det ska vara möjligt att skicka egenremiss. Av diagrammen ovan syns att ca 40–50 procent väljer att skriva egenremiss när den möjligheten erbjuds. Långa väntetider kan påverka patientens psykiska hälsa negativt. Det är därför viktigt att uppmärksamma hur vårdkedjan kan effektiviseras för att korta ledtiden till förstabetesök.

## 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 80 procent (830 personer) av de 1042 patienter som hittills har remitterats till logoped och endokrinolog för behandling, som också finns registrerade i KDR, hade diagnosen transsexualism (F64.0). 6,6 procent (69 personer) hade diagnosen andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8) och 10 procent (89 personer) hade diagnosen könsidentitetsstörning, ospecificerad (F64.9).

Diagnos saknades för 5,2 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 revisionen 2021 byggdes en annan metod för registrering av diagnoser i plattformen 3C, RC Syd i Lund. Sedan den ändringen har inga nya saknade tillkommit, så problemet verkar vara löst.

År	Diagnos	Frekvens	Procent
2017–2021	F64.0	830	79,7 %
2017–2021	F64.8	69	6,6 %
2017–2021	F64.9	89	8,5 %
2017–2021	Könsdysforidiagnos saknas	54	5,2 %

**Tabell 5.** Tilldelade diagnoser utifrån ICD-10. Siffrorna i tabellen är hämtad från logopedi- och endokrinformlärens diagnosuppgifter i samband med remiss för behandling.

Utredningarna tar ofta lång tid och ännu kan inte registret presentera tillräcklig data för att visa hur stor andel som avslutas utan könsdysforidiagnos. KDR kommer längre fram att kunna redovisa hur många som inte får diagnos på grund av avbruten utredning och av vilken orsak utredningen avbryts eller avslutas.

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 kan räknas som fullständig behandling är 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 behandling varierar beroende på var man söker vård i landet. Detta i kombination med en stark binär norm inom den könsbekräftande vården (se till exempel Linander m.fl. 2017; SOU 2017:92) kan medföra bland annat att ickebinära transpersoner i högre utsträckning än binära transpersoner undviker att söka vård vid könsdysfori.

Diagnosen könsidentitetsstörning, ospecificerad (F64.9) används då kriterierna för transsexualism inte är uppfyllda eller som ”utredningsdiagnos”<sup>2</sup> 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

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

användas av hälso- och sjukvården i Sverige senast 2024. 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 fortsatt viktigt att följa utvecklingen genom KDR.

### Resurser för utredning och remisser för behandling

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 samt behov av behandling. Kan komma att visa på variationer mellan undergrupper och variationer i landet, liksom användas för planering av verksamheten lokalt.

Psykiatrins utredning sker i team om psykiater, psykolog och socionom, samt ibland även andra hälso- och sjukvårdsprofessioner. Uppgifter om antal besök under utredning, och var remisserna går, samlas in men har för närvarande får dålig täckningsgrad och presenteras inte närmare i denna rapport. Då uppgifterna registreras i samband med diagnossättning, och utredningarna tar tid, är en stor andel av registrerade patienter fortfarande under utredning. Vi har förhoppning om att revisionen av psykiatrins formulär kommer att förbättra svarsfrekvensen och data kan presenteras framöver.

### Implikationer för vården

Väntetiderna till enheterna har ökat och antal faktiskt genomförda nybesök har minskat under de senaste två åren. I och med att patienter i viss mån rör sig över landet då de har rätt att själva mottagning inom ramen för det fria vårdvalet, så är enheterna beroende av varandra; om det sviktar på ett ställe (Linköping 2021) eller om väntetiderna kraftigt förskjuts på ett annat (Stockholm och Alingsås 2021) kan patienterna komma att söka sig någon annanstans. Vi ser att antalet remisser ökar, men vi vet inte i hur hög grad det beror på att en individ står i kö till flera enheter.

Könsdysfori och könsbekräftande vård ifrågasätts ibland i politiska sammanhang och även av andra vårdprofessioner och inom forskning. Att sprida upp-

daterad kunskap om patientgruppen och om vården är därför av stor vikt. Antalet registreringar och nyanslutningar har som tidigare nämnts hämmats av ett långdraget revisionsarbete av psykiatridelen. Revisionen var nödvändig för att kunna motsvara behoven i barn- och ungdomsverksamheten, men det har gjort att en del enheter väntat med att inleda registrering till dess att den nya versionen är på plats. Vi ser en glädjande förbättring i det avseendet under föråret 2022, då både antalet registreringar ökar och nya enheter tillkommit<sup>3</sup>.

Genom registret är det möjligt att hämta ut sammanlagda data om verksamheterna i form av till exempel utredningstid fram till diagnos, väntetider, resursanvändning i utredning, remisser till olika specialiteter, behov av terapeutiskt stöd parallellt med utredning och önskan om fertilitetsbevarande åtgärder. Utöver det finns möjlighet att med bättre täckningsgrad ge en bild av patienternas livssituation och hälsa gällande exempelvis hot och våld, ätstörning, självskada, suicidalitet, sysselsättning och familjebildning. Dessa uppgifter kan anvisa eventuellt behov av psykosocialt stöd för gruppen under uppföljning samt användas för planering av övriga vårdinsatser.

## 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 vid utredningseneheterna kan behandlingen övertas av vårdgivare i hemregionen.

Det är också nödvändigt med uppföljning och remittering av de individer som har ändrat juridiskt kön till undersökningar motsvarande de svenska screeningprogrammen (avseende livmoderhalscancer, mammografi och ultraljud aorta) där kallelse sker utifrån personnummer. Sammantaget innebär detta att kvalitetsregistret kommer att behöva utvecklas vidare för

<sup>3</sup> För mer information om resultat för tiden från januari-september 2022, vänligen se delårsrapport på <https://kondysforiregistret.se/>.

långtidsuppföljning av den hormonella behandlingen även utanför utrednings- och behandlingsenheterna.

## Tidpunkter för insamling av data

Endokrinologerna registrerar i två formulär, ett vid förstabetesök 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 (en satellitverksamhet till utredningsteamet i Umeå). Bristen på evidens för endokrinologisk behandling för barn och ungdomar har lyfts i samhällsdebatten, och under 2021 har vissa åtstramningar skett i den medicinska behandlingen. Det är därför angeläget att påbörja inmatning av data, för vilket registret nu är bättre anpassat efter revision.

## Utveckling av nya formulär

I samband med revisionen av endokrinformulären har registreringen avseende administrationsform av förskrivna hormoner prioriterats. Detta för att utvärdera om det är skillnader på biverkningar mellan administrationsformerna. I den svenska könsdysforivården ges i första hand östrogen i form av östradiol som gel eller plåster, dvs preparat som tas upp via huden och inte passerar levern vilket tabletter gör. Anledningen till detta är att försöka minimera risken för tromboemboliska komplikationer, vilket rapporterats för många andra patientgrupper som får östrogenbehandling i tablettform. I utländska studier har rapporterats östrogenbiverkningar som inte setts i Sverige, dock saknas evidens i longitudinella studier avseende långtidsbehandling av könsdysforipatienter i detta. I registret kommer även skälen till eventuell avbruten endokrin behandling att registreras.

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

Dessutom kommer registret att kartlägga skälen till avbruten endokrinologisk behandling.

## Kvalitetsindikatorer

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

## Endokrinolog eller allmänläkare?

Vem sköter hormonbehandlingen? Endokrinolog, internmedicin eller allmänläkare?

## Avbruten behandling

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

## Biverkningar och långtidseffekter av könskonträr hormonbehandling

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

## Nyttillkomna somatiska sjukdomar

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

## Förstabetesök hos endokrinolog

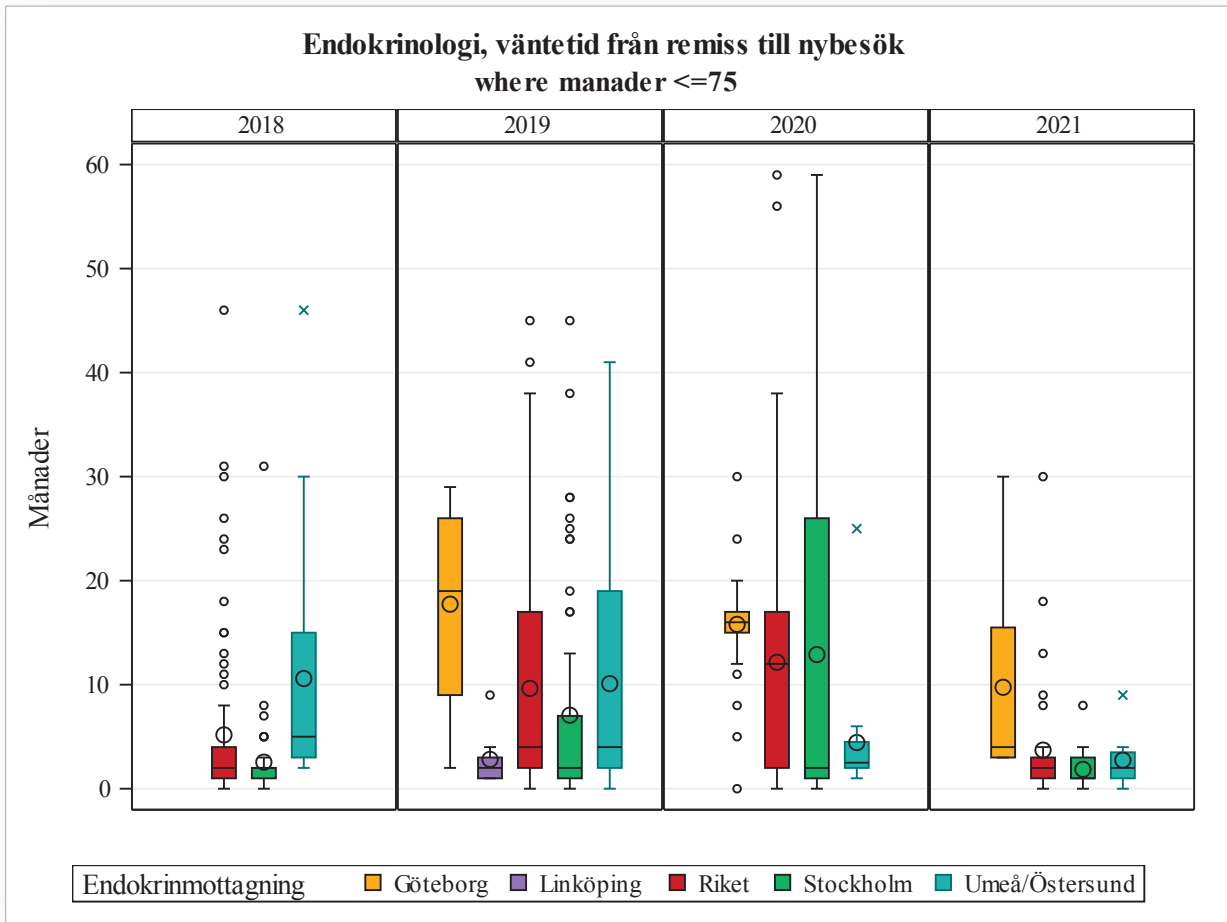
Väntetiden mellan det att remiss inkommit till dess att första besöket sker inom endokrinologi har varierat över tid, vilket illustreras av figur 15.

Endokrinologi	2018	2019	2020	2021
Göteborg	1	27	30	8
Linköping	0	11	0	0
Stockholm	58	63	20	22
Umeå/Östersund	27	26	16	8
Övriga	0	0	0	0
<b>Riket - Total</b>	<b>86</b>	<b>131</b>	<b>66</b>	<b>38</b>

Tabell 6. Antal patienter som haft ett nybesök, som grund för lådagrammet i figur 15.

Uppgifterna från Umeå/Östersund representeras av barnendokrinologi.

Vuxenendokrinologin i Stockholm uppvisar i det här materialet väntetid om endast några månader. För Göteborg har vuxenendokrinologin registrerat och där har väntetiden också minskat för de besök som registrerats. Samtidigt sker det mycket få nybesök vid den mottagningen och inrapporterade uppgifter



Figur 15. Väntetid från remiss till förstabetesöket hos endokrinolog i antal månader (y-axeln).

motsvaras primärt av att man övertagit patienter från barnendokrinologin. Många patienter i Västra Götalandsregionen hävdar sin vårdgaranti och får i stället sin endokrinologiska behandling i Stockholm.

Resultatet för 2021 är för knapphändigt för att kunna säga något om väntetiderna till endokrinologisk behandling generellt i landet. Skälet till minskad rapportering är, som tidigare beskrivits, att endokrinologiregistreringen är i ett utvecklingsskede och flertalet inväntar det nya formuläret.

### 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. Förekomsten av självmedicinering kan också ses som ett kvalitetsmått

på vårdens tillgänglighet. Det finns en risk att fler 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.

## Logopedi

Många personer med könsdysfori upplever att den egna rösten är en källa till obehag, röstdysfori, då den inte stämmer överens med könsidentiteten. Att rösten inte speglar ens könsidentitet kan resultera i att personen inte uppfattas och bemöts av andra i enlighet med sin könsidentitet. Detta kan leda till att personen är mindre delaktig i sociala situationer än personen själv önskar. Därför kan könsbekräftande röstbehandling behövas för att hjälpa patienten att förändra sin röst att bli mer samstämmig med könsidentiteten.

Målet är att minska röstdysforin. Det görs först en bedömning när logopeden samtalar med patienten om bakgrundsfaktorer som är relevanta för rösten och om 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. Patienten får besvara formulär som rör den egna upplevelsen av hur rösten låter och fungerar i vardagen. I bedömningen ingår också att rösten spelas in på ett systematiskt sätt så att eventuella behandlingsinsatser kan utvärderas.

För personer AMAB påverkar inte behandling med östrogen eller testosteronblockerare rösten. Att med hjälp av logoped och på egen hand träna röstläget att bli högre och röstklngen ljusare är det första behandlingsalternativet för feminiserande röstbehandling. Det finns en mängd övningar för att träna röstläge och röstklang 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 Socialstyrelsens kunskapsstöd behövs regelbunden behandling vid 10-15 tillfällen. En del personer AMAB kan dessutom behöva röstlägshöjande stämbandskirurgi (se avsnittet 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 maskuliniserande röstbehandling för att nå bättre samstämmighet mellan röst och könsidentitet. Detsamma gäller personer som inte tar testosteron av olika anledningar. Röstbehandling kan också behövas för att minska symtom som röströtthet och heshet eller om rösten inte bär.

## Tidpunkter för registrering av data

Information till registret inhämtas vid förstabesöket (nybesök), efter avslutad röstbehandling och vid uppföljning för personer AMAB. För personer AFAB inhämtas information till registret vid 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.

## Kvalitetsindikatorer

Information från registret används för att ge en överblick över väntetider till logoped, det vill säga i vilken grad vårdgarantin följs. Registret ger möjlighet att uppmärksamma eventuella skillnader mellan olika år, mellan geografiska områden och mellan personer AMAB och AFAB. En annan kvalitetsindikator i registret är följsamhet till nationella vårdprogram inom logopedi. Registret samlar därför in data om huruvida standardiserade inspelningar och akustiska analyser av patienternas röster har gjorts.

Resultatmått som registret samlar in är röstlägesmått samt patientrapporterade utfallsmått på graden av röstdysfori och röstsymptom. Resultatmått kan användas för att utvärdera effekten av röstbehandling och av testosteronbehandling. Registret samlar även in data kring faktorer som kan inverka på patienternas rösthälsa, och på deras motivation och förutsättningar till att fullfölja röstbehandling. Exempel är uppgifter om rökvanor, hörsel, sjukdomar och mediciner som kan påverka andnings- och röstfunktionen, röstkrav i arbete och på fritiden, vana att arbeta med sin röst i tal och sång, och huruvida patienten har stöd från personer i sin omgivning att förändra sin röst. Antal behandlingstillfällen, under hur lång period och om behandlingen skett fysiskt eller på distans är andra uppgifter som registret samlar in. Vartefter fler deltagande patienter har genomfört och avslutat sin röstbehandling kommer denna typ av registerdata framöver att ge möjlighet till fördjupade analyser av resultatmått.

## Antal registrerade logopedbesök

Under 2021 tillkom 162 personer i logopedregistret. Totalt deltar 913 personer med logopedkontakt i kvalitetsregistret, varav 469 personer AMAB och 444 AFAB. För dessa 913 personer har 864 nybesök registrerats och 277 "Andra besök" (registreringar vid avslutad

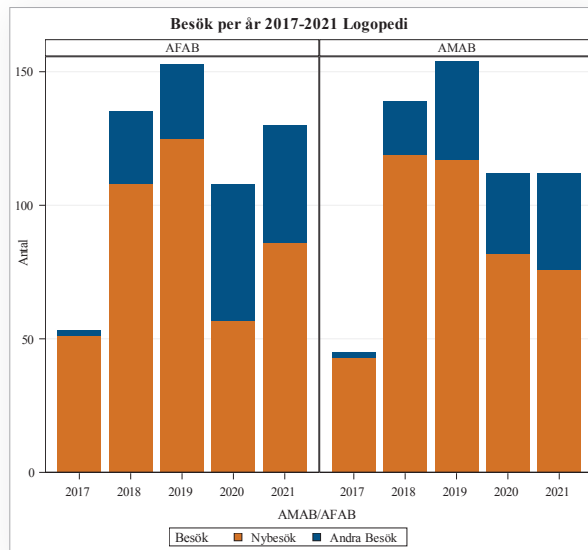


röstbehandling samt vid uppföljningsbesök). Av det totala antalet besöksregistreringar är fördelningen mellan personer AMAB och AFAB väsentligen lika (437 nybesök och 125 andra besök för personer AMAB, och för personer AFAB 427 nybesök och 152 andra besök).

En jämförelse mellan åren 2018–2021 visar att färre nybesök registrerades under åren 2020 och 2021 jämfört med 2018 och 2019 (se figur 16). Förutom en lägre täckningsgrad (som beskrivits tidigare i rapporten) beror ett minskat antal registrerade nybesök under åren 2020 och 2021 sannolikt på ett minskat remissinflöde från utredningsteamerna under dessa år. Exempelvis noterar Linköping en tydlig minskning av antal inremisser från utredningsteamet under de senaste två åren. I Uppsala resulterade personalomsättning i att färre nybesök gjordes under 2021. Totalt sett över landet ökade däremot andelen "Andra besök" under 2020 och 2021, vilket är särskilt tydligt för personer AFAB (se figur 16). Det är en förväntad utveckling, då de personer AFAB som registrerades under de första åren nu har kunnat följas upp efter 6 och 12 månaders testosteronbehandling.

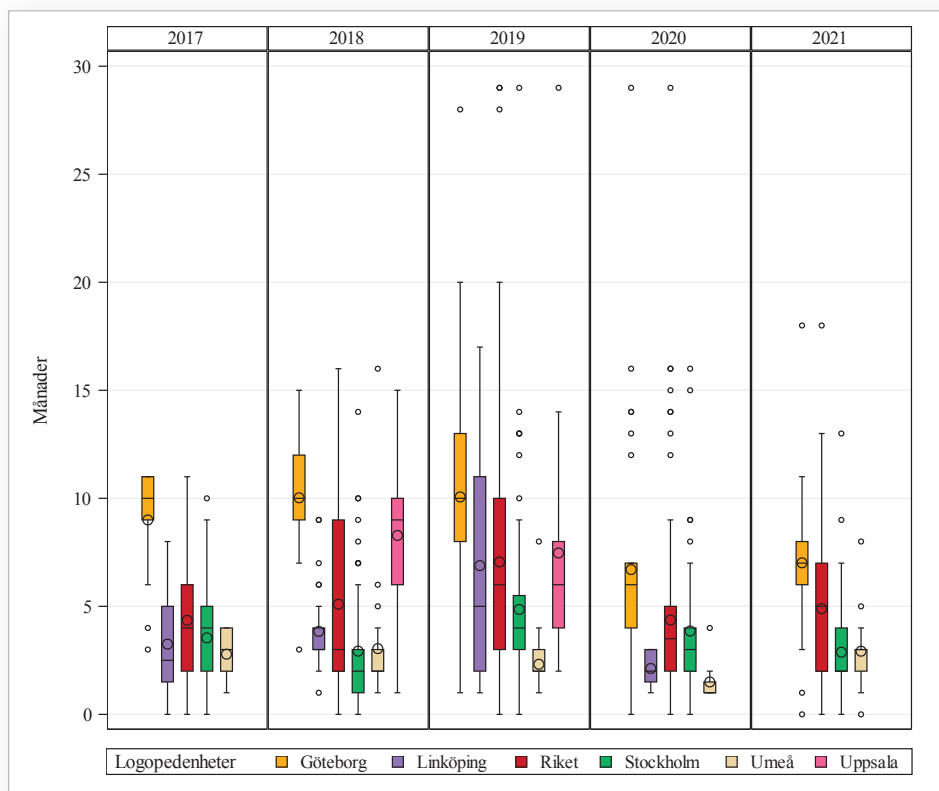
### Väntetider till förstabesök hos logoped

Väntetiden för nybesök till logoped varierade över landet under år 2021. Den genomsnittliga väntetiden i Stockholm och Umeå var under 3 månader, medan den



**Figur 16.** Antal registrerade besök (för samtliga orter) för åren 2017–2021, uppdelat på personer AMAB och AFAB. Figuren visar fördelningen mellan nybesök och Andra besök (registreringar gjorda efter behandling och vid uppföljningsbesök).

i Göteborg var 7 månader. I Linköping, Lund och Uppsala registrerades data för enstaka individer år 2021, varför väntetider inte redovisas för dessa orter. Jämfört med åren 2019–2020 var det färre personer som år 2021 väntade över 12 månader på sitt förstabesök. Som längst var väntetiden 18 månader (se figur 17).



**Figur 17.** Väntetid från remiss till förstabesöket hos logoped i antal månader (y-axeln).

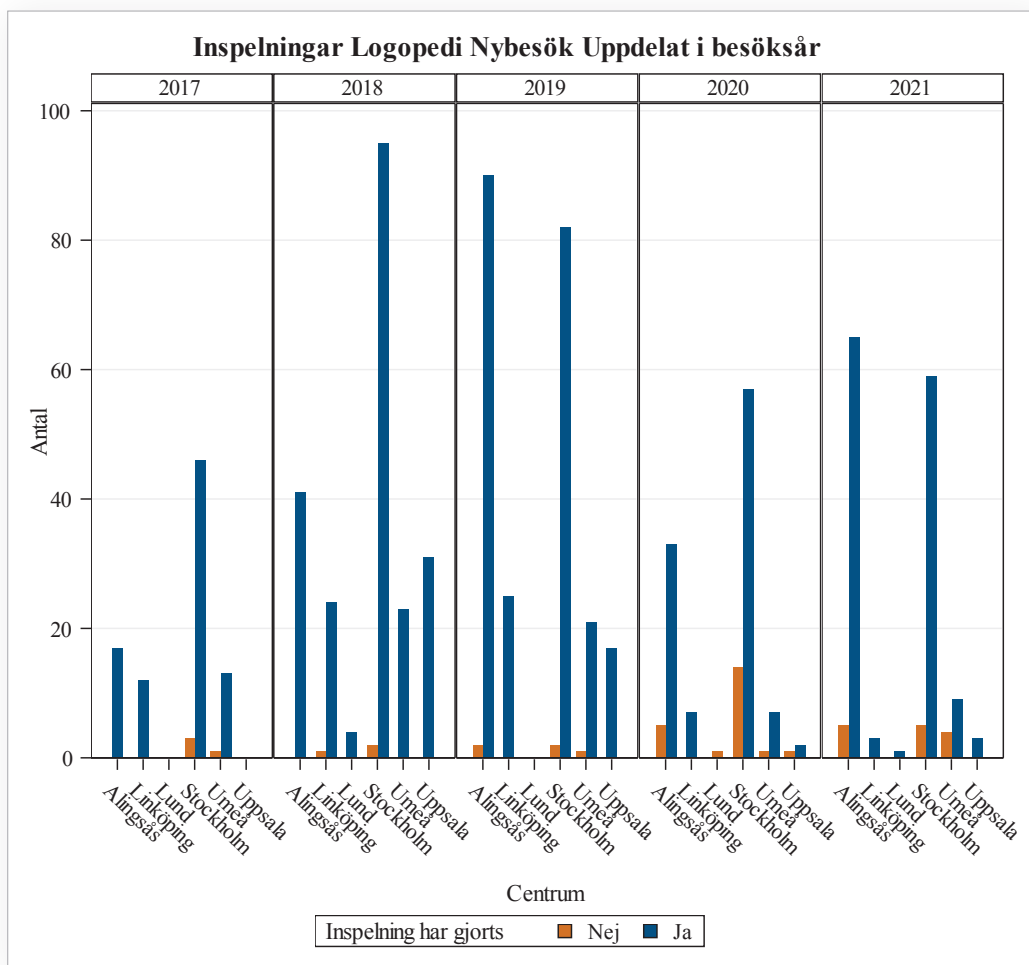
Logopedenhet	2017	2018	2019	2020	2021
Göteborg	17	41	92	37	72
Linköping	12	25	26	8	3
Lund	0	4	0	1	1
Stockholm	50	97	84	77	71
Umeå	14	23	22	8	13
Uppsala	0	32	17	3	4
<b>Riket - Total</b>	<b>93</b>	<b>222</b>	<b>241</b>	<b>134</b>	<b>164</b>

Tabell 7. Antal nybesök som ligger till grund för låda-grammet i figur 17.

## Har röstinspelningar 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. Figur 18 visar antal röstinspelningar som gjorts vid nybesöket hos logoped under respektive år 2017–2021. Det lägre antalet inspelningar under 2020 beror sannolikt på att restriktioner och fler distansbesök under pandemin gjorde att standardiserade inspelningar inte kunde göras i lika stor utsträckning. Under 2021 ökade antalet inspelningar igen, även om en pandemieffekt sannolikt fortfarande förelåg och resulterade i att inspelningar inte alltid kunde göras. Sammantaget för alla år har röstinspelningar gjorts vid 93 procent av nybesöken, vilket visar på en god följsamhet till rekommendationer.

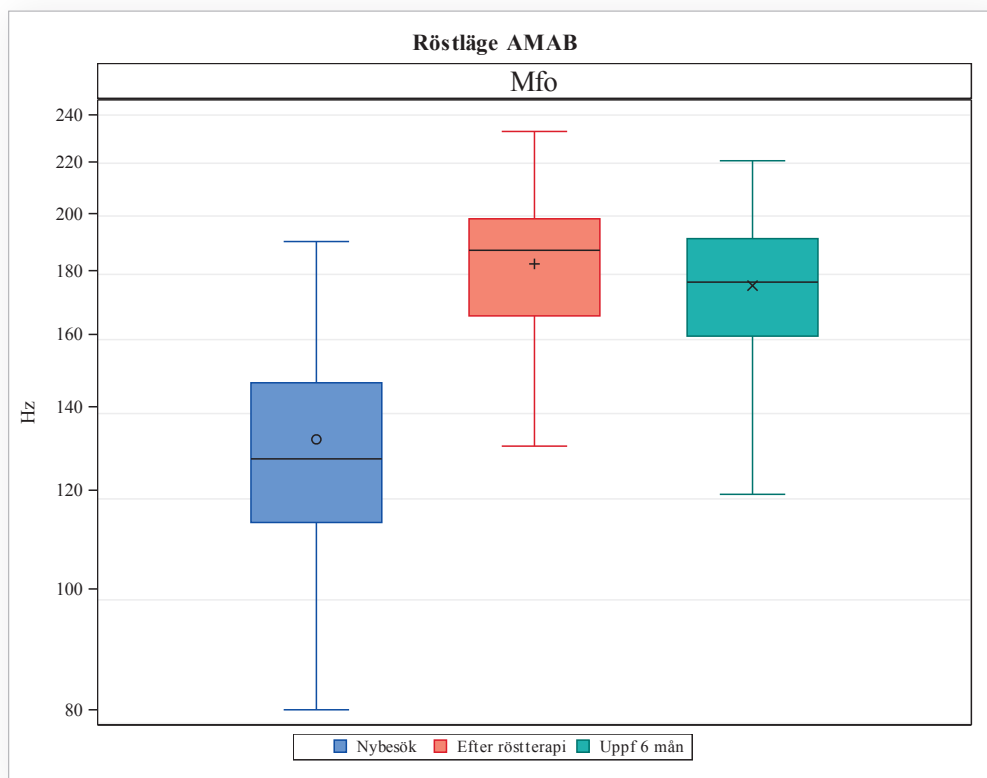


Figur 18. Antal röstinspelningar som registrerats vid nybesök (ja eller nej) vid de sex logopedenheterna uppdelat på åren 2017–2021.

## Påverkas rösläget av feminiserande röstbehandling?

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

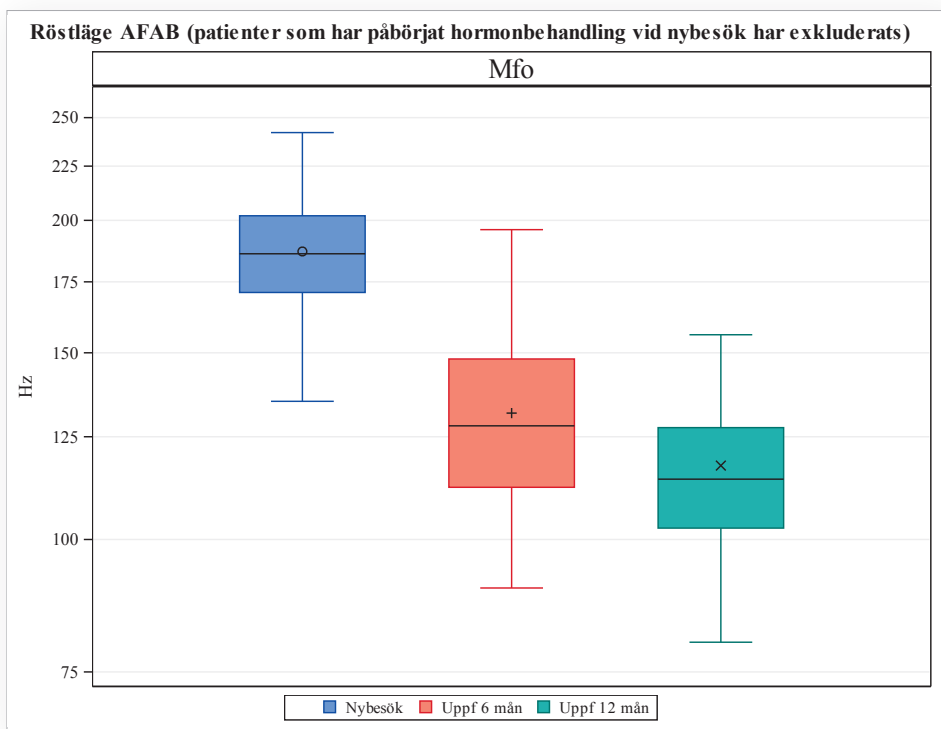
Utifrån de standardiserade röstinspelningarna kan akustiska mätningar göras av bland annat rösläget. För många personer AMAB är ett höjt rösläge ett av målen med röstbehandling. Akustiskt motsvaras detta av en höjd fonationsfrekvens, mätt i Hertz (Hz). Lådagrammen i figur 19 visar fonationsfrekvensen vid nybesök hos logoped, efter feminiserande röstbehandling och vid uppföljning efter 6 månader. Medelvärdet för fonationsfrekvensen (Mfo) var före röstbehandling 134 Hz, det vill säga något över referensvärden för ett cis-mänligt frekvensområde (110 +/- 15 Hz). Medelvärdet hade höjts till 183 Hz för gruppen efter röstbehandling, vilket är inom referensvärden för ciskvinnor (188 +/- 20 Hz). Vid uppföljning 6 månader senare var medelvärdet 176 Hz, det vill säga något lägre men fortfarande inom typiskt 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.



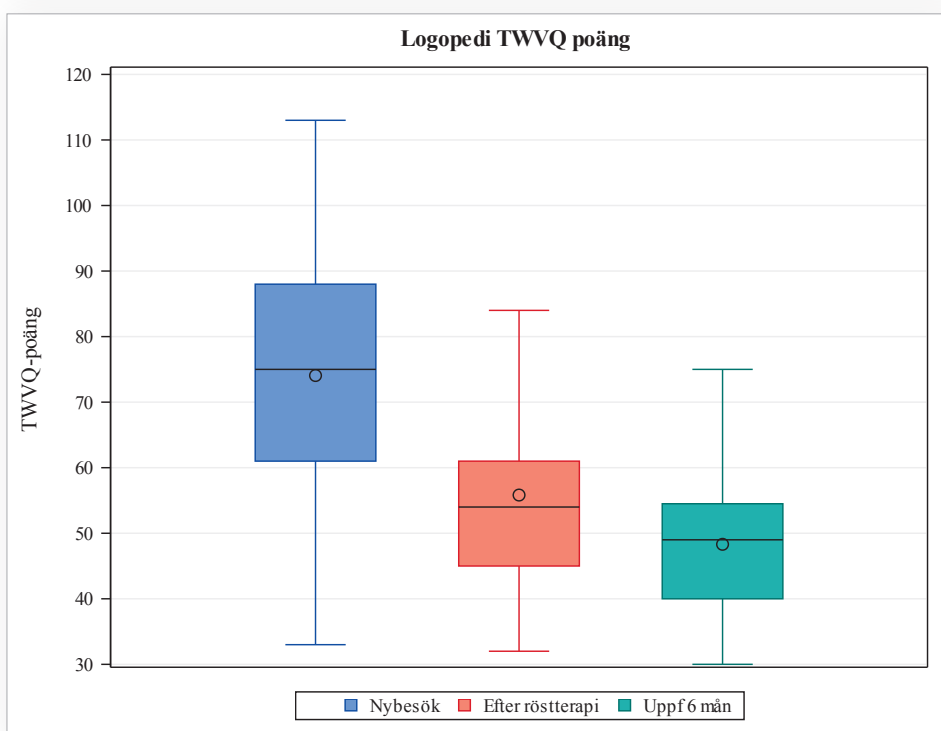
Figur 19. Medelvärdet för rösläget (Mfo) mätt i Hertz (Hz) vid förstabe-söket (= Nybesök), efter röstterapi och vid uppföljning 6 månader för personer AMAB. Notera att det är olika antal individer vid de tre besöks-typerna: Nybesök (n=390), efter röst-terapi (n=71) och vid Uppföljning 6 månader (n=24).

## Påverkas rösläget av testosteronbehandling?

Vid testosteronbehandling för personer AFAB förväntas rösläget sjunka, vilket akustiskt motsvaras av en lägre fonationsfrekvens, mätt i Hertz (Hz). I lådagrammen i figur 20 visas fonationsfrekvensen vid nybesök och efter 6 och 12 månaders testosteronbehandling för personer AFAB. Medelvärdet (Mfo) var 171 Hz vid förstabe-söket. Ingen av dessa personer hade då på-börjat hormonbehandling. Värdena är något lägre jämfört med referensvärden för cis-kvinnligt frekvensområde (188 +/- 20 Hz) och visar en stor variation. Medelvärdet hade sjunkit till 117 Hz efter 12 månaders hormonbehandling, det vill säga till referensvärden för cismän (110 Hz +/- 15 Hz). Notera att det är stor spridning i materialet. Den fortsatt stora spridningen efter 12 månader visar på behovet av långtidsuppföljning av rösten vid testosteronbehandling. Detta då röslägesänkningen hos en del personer AFAB kanske inte blir så stor som förväntat och inte tillräcklig för att personens röst ska uppfattas i enlighet med könsidentiteten. En otillräcklig röslägesänkning efter testosteronbehandling kan medföra att behov av röstbehandling uppstår i ett senare skede.



**Figur 21.** Medelvärden för röstläget (Mfo) mätt i Hertz (Hz) vid första-besöket (= Nybesök) och vid uppföljning efter 6 och 12 månaders hormonbehandling för personer AFAB. Notera att det är olika många individer vid de olika besökstyperna: Nybesök (n=389), Uppföljning 6 månader (n=51) och Uppföljning 12 månader (n=56).



**Figur 21** Totalpoäng på TWVQ vid förstasbesöket (= Nybesök), efter feminiserande röstterapi och vid uppföljning 6 månader efter avslutad behandling. En högre poäng indikerar en mer uttalad röst dysfoni och behov av röstbehandling. Maxpoängen är 120 p och minimipoängen 30 (inga besvär). Observera att antal personer varierade: Nybesök (n=214), Efter röstterapi (n=52) och Uppföljning (n=16).

Årsrapporten redovisar för både personer AMAB och personer AFAB röstlägesförändringar som ett resultatmätt på röstbehandling respektive testosteronbehandling. Det bör dock nämnas att röstläget endast är en del i hur könsidentiteten kan uttryckas i röst och tal. En röstlägesförändring behöver således inte innebära att rösten fullt ut speglar könsidentiteten. Patien-

ternas önskemål och hur mycket och på vilket sätt de vill att rösten ska förändras framgår inte heller i denna redovisning. Med ett ökat antal deltagande personer som hunnit avsluta sin röstbehandling förväntas registret kunna presentera information om uppnådda behandlingsresultat relaterade till personernas önskemål om hur rösten ska uppfattas. Informationen kan

användas som kvalitetskontroll av att behandlingsinsatser och utvärderingar är relevanta utifrån patienternas önskemål om sin röst.

## Patientrapporterade utfallsmått

### Minskar subjektiva röstsymptom och röstdysfoni efter feminiserande röstbehandling?

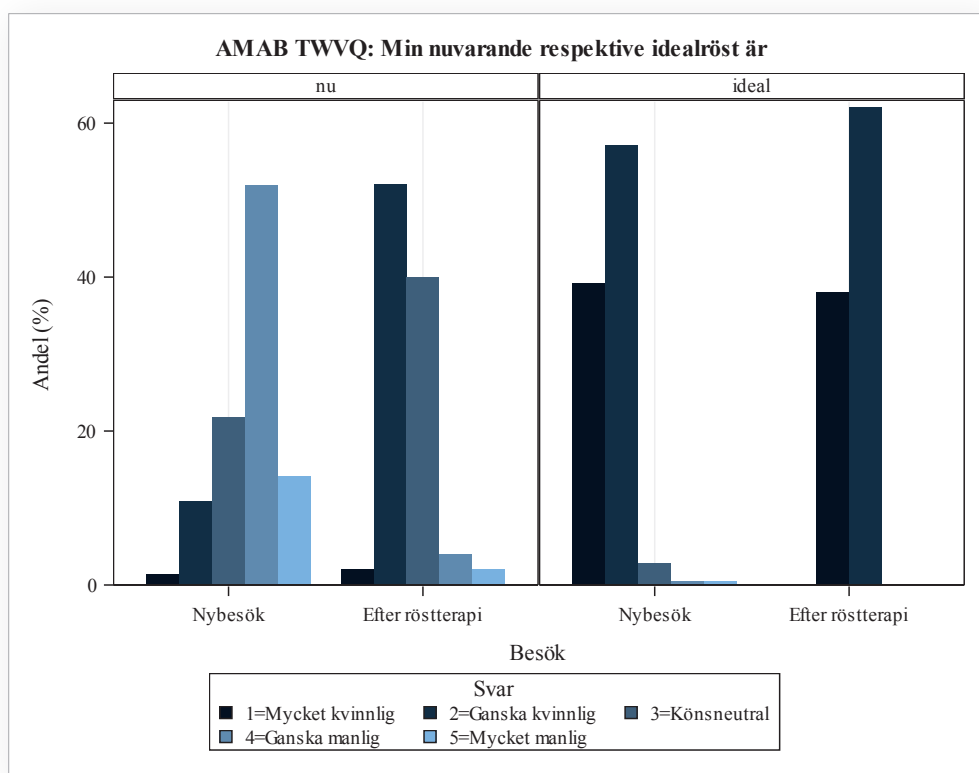
Kartläggning av patienternas uppfattning av röstens funktion och samstämmighet med könsidentiteten görs bland annat genom självskattningar. För personer AMAB med diagnosen transsexualism (F64.0) kan frågeformuläret Trans Woman Voice Questionnaire (TWVQ) användas. I figur 21 redovisas den genomsnittliga totalpoängen för TWVQ vid första besök hos logoped, vid avslutad behandling samt vid uppföljningsbesök 6 månader efter behandlingsavslut. Genomsnittlig totalpoäng var lägre efter röstbehandling, vilket tyder på att personernas röstdysfoni hade minskat. Observera att variationen är stor. Uppgifterna för Uppföljning 6 månader baseras på endast 16 personers svar och bör därför tolkas med försiktighet.

### Skattas den egna rösten annorlunda efter feminiserande röstbehandling?

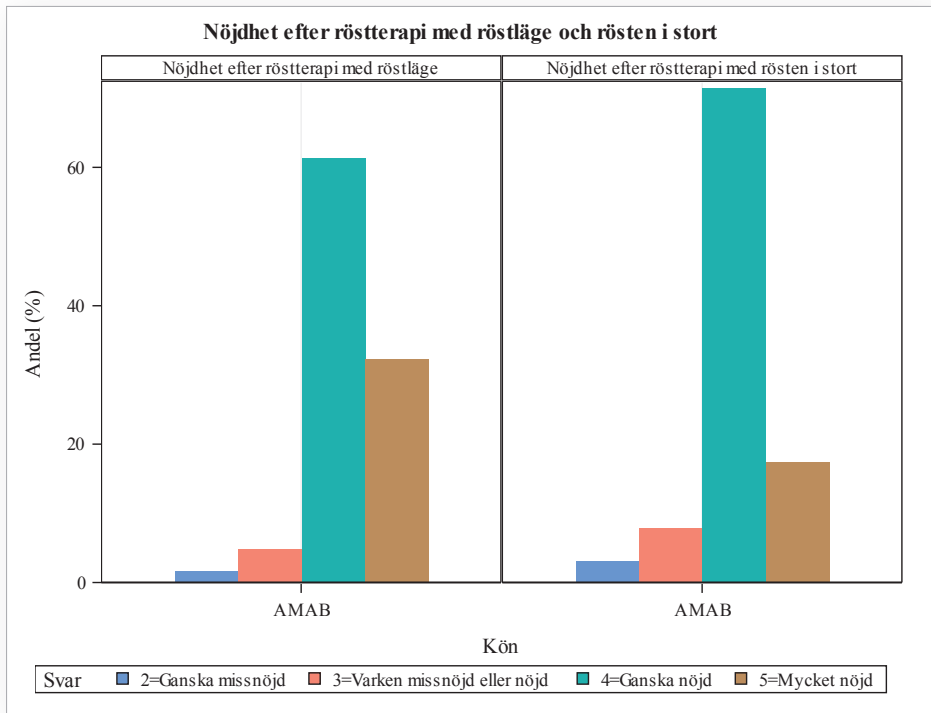
I skattingsformuläret Trans Woman Voice Questionnaire (TWVQ) finns två tilläggsfrågor i vilka patienten skattar sin nuvarande röst respektive sin idealröst ut-

ifrån alternativen Mycket kvinnlig, Ganska kvinnlig, Könsneutral, Ganska manlig och Mycket manlig. Figur 22 visar att 66 procent av personer AMAB skattade sin röst som ganska eller mycket manlig vid nybesök, 22 procent skattade rösten som könsneutral och 12 procent skattade sin röst som ganska eller mycket kvinnlig. Av de 50 personer AMAB som skattat sin röst efter feminiserande röstbehandling uppfattade 54 procent sin röst som ganska eller mycket kvinnlig, 40% skattade sin röst som könsneutral och tre personer skattade sin röst som ganska eller mycket manlig. Efter röstbehandling uppgav 38 procent sin idealröst som mycket kvinnlig och för 62 procent var idealrösten kvinnlig. Resultaten tyder på att personer AMAB på gruppnivå skattade sin röst mer feminin efter röstbehandling, och att en del önskade ytterligare feminisering av rösten.

Vid avslutad röstbehandling ställs i kvalitetsregistret ett par frågor om nöjdhet med rösten (Hur nöjd är du med röstläget? och Hur nöjd är du med rösten i stort?). Fram till år 2021 har 62 Personer AMAB svarat på dessa frågor vid behandlingsavslut. Figur 23 visar att 32 procent uppgav sig mycket nöjda och 61 procent var ganska nöjda med röstläget efter röstbehandling. 5 procent (3 personer) var varken nöjda eller missnöjda, och en person uppgav sig ganska missnöjd med



Figur 22. Uppfattningen av den egna rösten (vänstra bilden) samt idealrösten (högra bilden) bland personer AMAB vid Nybesök (n=212) och efter röstbehandling (n=50).



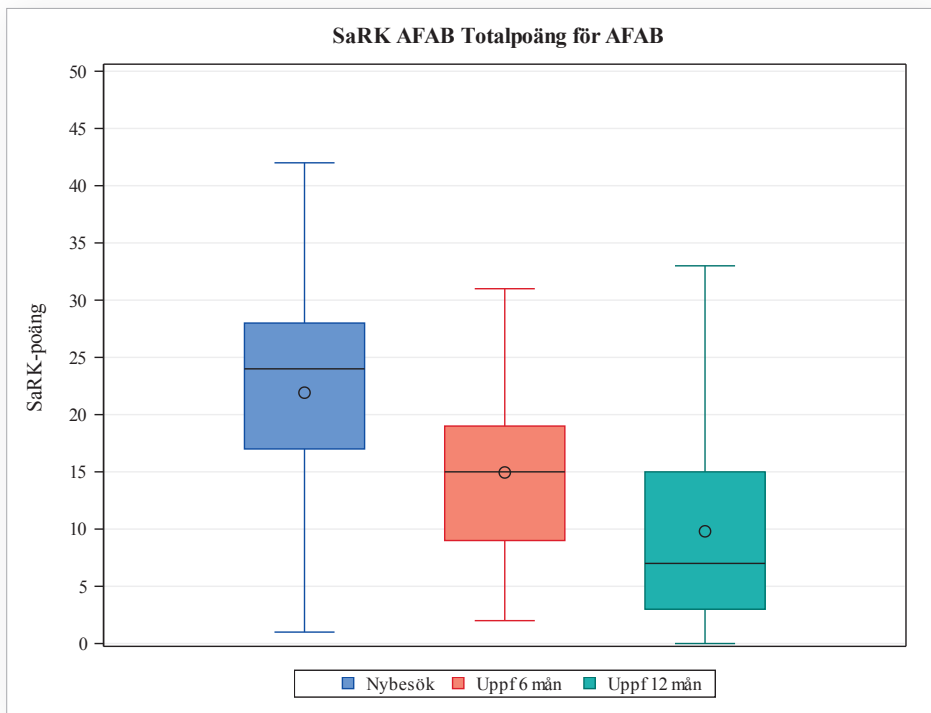
**Figur 23.** Nöjdhet med rösläge samt med rösten i stort vid avslutad röstbehandling bland personer AMAB (n=62).

rösläget efter röstbehandling. På frågan om nöjdhet med rösten i stort uppgav sig 17 procent vara mycket nöjda, 71 procent ganska nöjda, 8 procent varken nöjda eller missnöjda, och 3 procent (2 personer) skattade sig som ganska missnöjda med rösten i stort efter röstbehandling. Resultaten ger indikationer om att det inte enbart är rösläget som inverkar på personernas nöjdhet med rösten, utan röstbehandlingen behöver innefatta fler röstaspekter. Resultaten får dock tolkas med viss försiktighet på grund av det lilla antalet personer som efter behandlingsavslut besvarat frågorna.

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

För personer AFAB används formuläret Skattning av Rösten vid Könssinkongruens (SaRK AFAB) för att kartlägga patienternas egen uppfattning om röstens funktion och samstämmighet med könsidentiteten. Formuläret är framtaget i Sverige och har validerats och reliabilitetstestats på svenska. Det innehåller dels påståenden som handlar om röstfunktionen, t ex "Jag blir trött i halsen när jag pratat en stund", "Min röst är instabil", dels om rösten i relation till könsidentiteten, t ex "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". Fördelen med SaRK är att detta formulär också pas-

sar för ickebinära personer eftersom påståendena är ickebinärt formulerade. Lådagrammen i figur 24 visar den genomsnittliga poängen för SaRK (AFAB) vid nybesök samt efter 6 och 12 månaders testosteronbehandling. Medelvärdet sjönk efter 6 respektive 12 månader, vilket indikerar att röstdysfoni och grad av röstbesvär minskade med testosteronbehandling. Variationen var dock stor vid samtliga tidpunkter. En del personer AFAB skattade sina röstbesvär som små redan innan testosteronbehandling inleddes. För andra var besvärsggraden fortsatt hög vid uppföljning efter 12 månader, vilket indikerar att behov av röstbehandling kan finnas även efter en längre tids testosteronbehandling. Kvarvarande besvär kan bero på att rösläget inte förändrades i den utsträckning personen hade förväntat sig, eller att röslägesänkningen inte var tillräcklig för att rösten ska uppfattas i enlighet med könsidentiteten. Det kan även röra sig om funktionella besvär såsom ansträngd röst eller kvarvarande instabilitet i rösten. Vidare analyser kring orsaker till kvarvarande röstbesvär kräver dock ett större antal registreringar. I årets rapport baseras informationen från 6 och 12 månaders testosteronbehandling på ett litet antal personer. Informationen visar dock på behovet att följa upp testosteronbehandlingens effekt på rösten över en längre tid, och att kunna erbjuda röstbehandling till personer AFAB även efter testosteronbehandling.



**Figur 24.** Totalpoäng på SaRK AFAB vid förstbesök (= Nybesök), vid uppföljning efter 6 och 12 månaders testosteronbehandling. Maxpoäng är 42 och minimipoäng 0, där en högre poäng indikerar en högre grad av röst dysfori och röstsymptom. Notera att det inte är lika många personer vid respektive tillfälle: Nybesök (n=191), Uppföljning 6 månader (n=37) och uppföljning 12 månader (n=41).

## Antal behandlingstillfällen vid feminiserande eller maskuliniserande röstbehandling

Den logopediska röstbehandlingen för personer med könsdysfori anpassas utifrån patientens behov och förutsättningar att nå den önskade röstförändringen. För den enskilda patienten kan logopedkontakten variera i längd, från enstaka rådgivande besök, till 10–15 behandlingstillfällen utsträckta över en längre tid (Socialstyrelsen, 2015). Regionala skillnader är viktiga att uppmärksamma, då de kan peka på organisatoriska/strukturella begränsningar för att erbjuda röstbehandling i vissa regioner. Tabell 8 visar variationen i antal behandlingstillfällen för personer AMAB och personer AFAB. Som förväntat är det fler personer AMAB som har genomgått röstbehandling, eftersom behandling med östrogen inte ger någon förväntad effekt på rösten, utan röstförändring nås genom röstträning. Inga jämförelser mellan logopedenheter går ännu att göra, på grund av ett litet antal registreringar hos flera enheter.

	Antal behandlingstillfällen (medelvärde)	Antal behandlingstillfällen (min-max)	Antal månader (min-max)
AMAB (n=50)	9,5	3-16	1-6
AFAB (n=9)	4,6	3-7	1-16

Registret visar att väldigt få personer avbryter påbörjad röstbehandling hos logoped. Under åren 2017–2021 har endast fyra personer av det totala antalet personer (n=89) som påbörjat röstbehandling avbrutit den. Samtliga fyra är personer AMAB. Tre av dessa uppgav att de inte önskade ytterligare röstfeminisering. En person avbröt röstbehandlingen p g a sjukdom eller andra faktorer i sitt liv.

## Implikationer för vården

Då registreringar nu finns från 2017 och framåt kan data visa på utvecklingen över tid, och också på eventuella skillnader mellan de registrerande logopedenheter. Data från kvalitetsregistret följs upp årligen på nationella professionsmöten där trender över tid och eventuella olikheter över landet diskuteras. Informationen från registret används således för att utvärdera följsamhet till vårdgarantin och till nationella riktlinjer, med övergripande mål om lika vård i hela landet. Information från registret används även för att kvalitetssäkra och effektivisera de logopediska vårdinsatserna. Resultatmått som redovisas i denna rapport används som kvalitetskontroller för att den

**Tabell 8.** Antal behandlingstillfällen och behandlingstid för personer AMAB (n=50) respektive personer AFAB (n=9)

logopediska behandling som erbjuds vid könsdysfori ger förväntade förändringar på personernas röster och på graden av röstdysfori.

För varje år som registreringar görs i kvalitetsregistret ökar antalet personer som hunnit avsluta sin röstbehandling. Framöver kommer registret därför kunna ge ytterligare möjligheter att analysera behandlingsresultat, exempelvis i relation till möjliga påverkande faktorer såsom i vilken grad personen upplever stöd från omgivningen i sin röstträning, eller i vilken utsträckning personen lever i enlighet med sin könsidentitet i vardagen. Informationen som framkommer kan användas för att genom nationella rekommendationer rikta stöd och behandlingsinsatser.

Som exempel visar information som presenteras i årets rapport att personer AFAB kan vara i behov av röstbehandling i större utsträckning än vad som sker idag. Personer AFAB har i forskning antagits få önskad och tillräcklig förändring av rösläget av testosteronbehandlingen, men data från rapporten visar att röslägesänkningen inte alltid sker i den utsträckning som förväntades, samt att en del personer AFAB upplever besvär med rösten efter 12 månaders testosteronbehandling. Information från rapporten pekar alltså på behovet att följa upp patienterna över en längre tid (12 månader i enlighet med nationella riktlinjer) för att identifiera eventuella kvarvarande röstbesvär som relaterar till könsidentiteten eller till röstfunktionen (till exempel rösttrötthetsymtom). Behovet av röstbehandling efter en längre tids testosteronbehandling bör följas i kommande rapporter liksom av logoped vid de årliga yrkesspecifika mötena inom den nationella yrkesföreningen SFTH.

Med fler deltagande personer i registret kommer fördjupade analyser att kunna göras av de patientrapporterade utfallsmåtten. Årets rapport redovisar till exempel inte patientnöjdhet utifrån könsidentitet. Personer med ickebinär könsidentitet kan på gruppnivå ha andra önskemål kring röst och rösläge än personer med könsidentitet man eller kvinna. Vidare analyser av de patientrelaterade måtten kan bidra till en ökad förståelse av vilka behov som kan finnas i olika undergrupper av patienter med könsdysfori. För att tydliggöra patienternas uppfattningar av behandlingsresultat bör logoped i högre grad registrera de patientrapporterade utfallsmåtten i kvalitetsregistret.

## 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") och frekvenshöjande stämbandskirurgi för personer AMAB. Chondroplastik kan också göras av plastikkirurg. 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 stämbandskirurgi 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 ett mer kvinnligt rösläge. 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.

### Tidpunkter för insamling av data

Frågeformulär kommer att användas före och efter chondroplastik samt före och efter frekvenshöjande stämbandskirurgi och vid uppföljning. Registrering av data har ännu inte påbörjats.

### Kvalitetsindikatorer

#### Utvärdering av foniatriskt operationsresultat

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



Registret kommer att presentera data kring, efter frekvenshöjande stämbandskirurgi,

- a) stämbandslängd och kvalitet på stämbandsvibrationer utifrån videoinspelningar
- b) röstläge, röststyrka och fysiologiskt omfång baserat på akustiska mätningar
- c) komplikationer som hes eller svag röst och begränsat röstomfång
- d) om patienten är nöjd med ingreppet/ingreppen.

Efter chondroplastik (slipning av struphuvudet) kan data presenteras angående

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

## Plastikkirurgi

Könsbekräftande kirurgi omfattar en rad plastikkirurgiska ingrepp som syftar till att maskulinisera eller feminisera delar av kroppen. Det finns tre plastikkirurgiska kliniker i landet som genomför alla könsbekräftande ingrepp (med undantag för frekvenshöjande stämbandskirurgi, se avsnittet Foniatri ovan): Stockholm, Göteborg och Linköping. Dessa tre är involverade i utvecklingen av registret. Därutöver sker könsbekräftande mastektomier även vid regionsjukhusen, enheter som i dagsläget inte är involverade i registret.

### Tidpunkter för insamlande av data

Plastikkirurgins formulär togs i användning under senåret 2021, alla vid plastikkirurgin i Göteborg. En revision planeras efter cirka ett års användning.

Modulen är uppdelad i två formulär där mottagningsformuläret används vid nybesök, konsultationer och uppföljning, samt ett operationsformulär som samlar data om den specifika operationen.

### Kvalitetsindikatorer

Kirurgformulären medger en noggrann registrering av verksamheten och vårdprocessen med möjlighet att se sådant som antal konsultationer före beslut om operation alternativt att avstå operation, skäl till avvaktn, när uppföljningar sker och information om

själva utfallet. Bedömningen av utfallet planeras att även göras patientrapporterad. Nedanstående indikationer kommer att följas upp kontinuerligt.

### 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. Till exempel hur stor andel/antal av patienter som kommer tillbaka för reoperationer.

## Resultat

Sammanlagt 145 vårdtillfällen registrerades från starten i september till december 2021 vid plastikkirurgin i Göteborg. Dessförinnan hade ytterligare 20 registreringar gjorts under utvecklingsfasen av formulären. Väntetid till registrerade besök 2021 var i medeltal 3,5 månader.

På grund av pandemin var det färre operationer under 2021 och endast några få registrerades för att testa formuläret. Operationerna började sedan registreras från 1 januari 2022.

	Nybesök	Återbesök	Operationer
2019	2	2	-
2020	5	11	-
2021	37	101	7
	44	114	7

Tabell 9. Antal registreringar år för år uppdelat i besöks- typ respektive operation. Total n=145 vårdtillfällen.

Som ett exempel på möjliga processmått kan tas de nybesök och återbesök där någon form av bröstkirurgi avhandlades, sammantaget 103 besök. Dessa besök ledde i 25 fall till bokning av primäroperation mastektomi, och i 7 fall till bröstförstoring. Enstaka gånger ledde besök till revision, avvaktan eller avbokning från väntelista för operation. Bland skälen till avvaktan tas upp somatiska skäl respektive väntan på annan operation. Postoperativ bedömning av bröstkirurgi genomfördes vid 76 tillfällen, där utfallet värderas av patienten i anslutning till besök utifrån aspekterna estetik, sensibilitet, smärta och läkare registrerar komplikationer. Bedömningen planeras att utvecklas till ett enkelt patientrapporterat formulär att administrera i anslutning till klinik.

Tid till bedömning efter operation	Bedömningar av övre kirurgi
6-8 v.	37
6 mån.	5
12 mån.	12
>15mån.	21
Tid saknas	1

**Tabell 10.** Antal bedömningar av övre kirurgi uppdelat per uppföljningstid. Total n=76

begränsas något. Samkörning med de båda nämnda registren har ännu inte gjorts.

Ett resultat som är av intresse inom reproduktionsmedicin är om behandlingsresultat skiljer sig åt jämfört med andra grupper av patienter som genomgår fertilitetsbehandlingar.

## 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 kan ske inför maskuliniserande könsbekräftande underlivskirurgi med borttagande av livmoder, äggledare, äggstockar och ibland slida. En del patienter genomgår gynekologisk kirurgi utan maskuliniserande könsbekräftande underlivskirurgi, och vice versa. Gynekologiska operationer sker utifrån patientens önskemål och behov.

Efter övervägande använder vi i stället befintliga kvalitetsregister, Gynop och Q-IVF, för samkörning av data med KDR. Dessa har god täckning och bedöms ge möjlighet att få tillgång till de uppgifter som behövs. Det gör att mängden formulär/datainsamling i KDR

# Slutsats

Könsdysforiregistret omfattar 1 994 individer. Under 2021 rapporterade 13 av landets 35 enheter in till registret. Med en uppskattad incidens om 0,06 procent i behov av könsbekräftande vård ger det en täckningsgrad om 32 procent. Det är inte tillräckligt, men det är ganska bra för ett register under utveckling som består av fem olika sammanlänkade delregister där:

-**Logopedin** registrerat sedan 2017, men behöver uppdatering för att passa ihop med övriga delar.

-**Psykiatrin** undergår en nödvändig revision för att förbättra datakvaliteten och anpassas för barn- och ungdomar.

-**Endokrinologin** också undergår en nödvändig revision för att förbättra datakvaliteten och anpassas för barn- och ungdomar.

-**Plastikkirurgin** startat upp för registrering i september 2021.

-**Foniatrin** tyvärr ej startat upp ännu, men också bara genomför ett fåtal operationer varje år.

Könsdysforiregistret går ur ett år av mycket utvecklingsarbete och väntan på att starta upp i nya endokrinologi- och psykiatriförmulär med förbättrad datakvalitet, och som är anpassade för vården av barn- och ungdomar. Det mest positiva tillskottet under året är att registrering påbörjats i plastikkirurgins formulär. Under loppet av årets fyra sista månader registrerades 145 nya vårdtillfällen vid plastikkirurgen, vilket visar att det är fullt möjligt att få in registreringen i den reguljära kliniska verksamheten.

Det är långa cykler i utvecklingen av ett komplext kvalitetsregister som könsdysforiregistret. Logopedin, den specialitet som började registrera 2017, har hunnit igenom testning av formulär, införande på enheterna, validering och förbättring av formulär. Anslutning- och täckningsgrad är tillräcklig för att jämföra data mellan enheter och över tid, vilket lett till upptäckter av möjliga förbättringsområden. Samtidigt har utveckling i andra delar av registret gjort att en revision nu planeras av logopedidelen för att stämma bättre överens med registret i sin helhet. Denna procedur av testning, införande, validering, och nya justeringar upprepas successivt för varje specialitet. Det tar tid, och parat med långsamma förlopp i vårdprocessen, är utvecklingen av ett kvalitetsregister för hela könsdysforivården en tålmodskrävande process.

Vi ser i årsrapport över 2021 hur väntetiderna till psykiatrins utredningsenheter ökar kraftigt under året, från i medeltal 9 till 17 månader. Samtidigt minskade nybesöken vid landets största enheter, Stockholm och Alingsås, samt att psykiatrienheten i Linköping kom att pausa sin utredningsverksamhet. Antalet remisser till utredningsenheterna i landet ökar fortsatt. Detta ger sammantaget en dyster bild av tillståndet i utredningsverksamheten i landet. I och med att patienter kan använda sig av det fria vårdvalet och ställa sin remiss till någon annan enhet påverkas alla enheter och alla vård sökande av brister i kapaciteten i någon av verksamheterna.

I och med införandet av Nationell högspecialiserad vård, som ligger uppe för beslut under 2022, så står vården av könsdysfori inför en föreslagen omorganisation av utredningsverksamheten. Resultaten i årets rapport borde stämma till eftertanke om konsekvenserna av en förändring. En eventuell omorganisation av vården behöver i det här läget göras med fokus på att kunna stärka utredningskapaciteten och undvika ännu längre väntetider.



## Det är vi som utgör styrgruppen för Könsdysforiregistret

Styrgruppens sammansättning har sedan registrets start utgått ifrån representation av de olika vårddisciplinerna, spridning över landet, forskningskompetens samt att vi alltsedan start haft med patientföreträdare i gruppen.

### Presentation av styrgruppen för registret 2021

**Registerhållare Lennart Fällberg**, leg sjuksköterska, Vårdenhetschef, Lundströmmottagningen i Alingsås, Psykiatri Affektiva, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Västra Götalandsregionen

**Attila Fazekas**, leg läkare, psykiater, Mottagning för könsidentitet, Verksamhetsområde vuxenpsykiatri Lund, Förvaltning psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne

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

**Fotios Papadopoulos**, leg läkare, psykiater, docent, Psykiatriska kliniken, Uppsala Akademiska Sjukhus och Uppsala Universitet, Uppsala

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

**Maria Halldin Stenlid**, leg läk, barnendokrinolog, med dr, Barnendokrinmottagningen, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm och Akademiska barnsjukhuset Uppsala

**Maria Södersten**, leg logoped, Medicinsk Enhet Logopedi vid Karolinska Universitetssjukhuset, adjungerad professor, Karolinska Institutet Stockholm

**Marie Degerblad**, leg läkare, endokrinolog, med dr, Medicinsk Enhet Endokrinologi, ANOVA, Karolinska Universitetssjukhuset, och Karolinska Institutet, Stockholm

**Ulrika Beckman**, leg psykolog, Lundströmmottagningen Alingsås, Psykiatri Affektiva, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Västra Götalandsregionen

**Maria Hedström**, leg läkare, barn- och ungdomspsykiater, Mottagningen för könsinkongruens och dysfori, Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken Forsknings- och utvecklingscentrum, Stockholm

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

**Edwin Fondén**, patientrepresentant, ordförande Transammans och genusvetare

## Referenser

- Bremer, Signe. *Kroppslinjer. Kön, transsexualism och kropp i berättelser om könskorrigering*. Diss. Göteborgs universitet, 2011.
- Coleman, Eli, Bockting, Walter, Botzer, Marsha och Zucker, Kenneth. Standards of care for the health of transsexual, transgender, and gender-nonconforming people. Version 7. *International Journal of Transgenderism*. Vol. 13, 2012: 165–232. doi:10.1080/15532739.2011.700873.
- Darj, Frida och Nathorst-Böös, Hedvig. "Är du kille eller tjej?" *En intervjustudie om unga transpersoners livsvillkor*. 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
- Stöd, utredning och hormonbehandling vid könsinkongruens hos barn och ungdomar. Delvis uppdatering av kunskapsstöd, februari 2022. Socialstyrelsen, 2022-2-7774.
- 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.
- Utvecklingen av diagnosen könsdysfori - förekomst, samtidiga psykiatriska diagnoser och dödlighet i suicid. Socialstyrelsen, 2020-2-6600.
- 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