Socialstyrelsen

Stärkt uppföljning av vård vid könsdysfori

Utveckling av en nationell modell för långsiktig uppföljning av den könsbekräftande vården

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Artikelnummer: 2025-2-9418

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, februari 2025

Reviderad 2025-08-12: s 45, Diagram 12 och s 47, Diagram 14 justerad. I nämnaren ingår personer som är 18 år eller yngre aktuellt år. Detta för att inkludera de som påbörjat behandling under 18 år men fyllt år under mätperioden (dessa har exkluderats i tidigare version av indikatorn). Inga ändringar i rapporttext behövdes efter denna justering.

Förord

Socialstyrelsen har på uppdrag av regeringen utvecklat uppföljningen av den könsbekräftande vården och en metod för att långsiktigt kartlägga förskrivningen av pubertetshämmande och könsbekräftande läkemedel till personer med könsdysfori. Myndigheten har i arbetet tagit fram ett förslag på en nationell modell för uppföljning av vården vid könsdysfori. Förslaget avses vara stöd till såväl beslutsfattare som profession för att utveckla uppföljningen av personer med könsdysfori i och med att viss vård vid könsdysfori har blivit nationell högspecialiserad vård. Projektledare för uppdraget har varit Anastasia Simi. Arbetet har bedrivits i samverkan med medicinska experter och representanter från patient- och civilsamhällesorganisationer.

Socialstyrelsen har också inom ramen för uppdraget genomfört en informationsinsats för att förbättra bemötandet av personer med könsdysfori. Projektledare för denna del har varit Johanna Axelsson. Ansvariga enhetschefer har varit Maria State och Britta Zaar Nyman.

Björn Eriksson
Generaldirektör

Innehåll

Förord **3**

Sammanfattning **6**

Det senaste decenniets utveckling 6

En sammanhängande nationell modell för uppföljning 7

Bättre bemötande 8

Inledning **9**

Metod och genomförande **11**

Uppdrag om uppföljning 11

Uppdrag om bemötande 12

Om könsdysfori **13**

Diagnos och behandling vid könsdysfori 13

Lagstiftning och reformarbeten avseende könsdysfori 14

Stärkt uppföljning av vården vid könsdysfori **17**

Indikatorer för uppföljning 19

Populationen med könsdysfori i patientregistret **35**

Åtgärder vid könsdysfori 37

En kliniskt relevant könsdysfori-diagnos behöver definieras 38

Faktorer som påverkar resultaten för indikatorerna 40

Långsiktig uppföljning av hormonbehandling vid könsdysfori **43**

Pubertetshämmande behandling 44

Behandling med könsbekräftande läkemedel 46

Hormonbehandling och kirurgisk behandling vid könsdysfori diagnostiserad före 18 års ålder 49

Reverserande hormonbehandling 52

Förekomst av suicid och somatiska diagnoser 53

Informationsinsats till vård- och omsorgspersonal om bemötande **56**

Vägledande insikter från nulägesanalysen 56

Strategi för kommunikationsarbetet 57

Informationsmaterialet 57

Kommunikationsaktiviteter 57

Resultat 58

Avslutande diskussion **61**

Det långsiktiga perspektivet i uppföljningen 61
Välfungerande kvalitetsregister är avgörande för den långsiktiga uppföljningen 62
Mer forskning behövs för att det ska gå att tolka resultaten och utvärdera vården 62
Förändrade förutsättningar för uppföljning med införandet av ICD-11 . 63
Det behövs parallella och synkroniserade utvecklingsarbeten inom NHV och regionalt 63
Termer/ordlista 65
Projektorganisation 66
Projektgrupp 66
Expertstöd 66
Medverkande 66
Medverkande grupper/organisationer 67
Referenser 68

Sammanfattning

Vården av personer med könsdysfori har sedan flera år brister i tillgänglighet och det finns kunskapsluckor om bl.a. behandlingarnas långsiktiga effekter. Det har också funnits begränsade förutsättningar för att följa upp den vård som ges. Det uppmärksammas också i Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för vård av vuxna och vård av barn och ungdomar med könsdysfori 2015 respektive 2022. Andra rapporter har även visat att personer med könsdysfori upplevt bristfälligt bemötande från vårdens och socialtjänstens sida. Viss vård vid könsdysfori har från 2024 blivit nationell högspecialiserad vård (NHV) vilket innebär nya vårdstrukturer och en formaliserad ansvarsfördelning för olika vårdnivåer. Det kan innebära att förutsättningarna för uppföljning förändras, vilket utreds i detta uppdrag.

Regeringen gav i november 2023 Socialstyrelsen uppdrag (S2023/03011) om bättre bemötande och stärkt uppföljning avseende vård av personer med könsdysfori. Socialstyrelsen har tagit fram ett förslag på en enhetlig nationell modell med ett flertal indikatorer för att utveckla uppföljningen av vården vid könsdysfori. I modellen ingår även långsiktig uppföljning av endokrin behandling. Myndigheten har också utrett vilka förutsättningar som behövs för en nationell uppföljning och ger förslag på hur de kan förbättras. Det långsiktiga målet är att förbättra kvaliteteten och öka jämlikheten i vården av personer med könsdysfori.

Vidare har Socialstyrelsen genomfört en informationsinsats till personal inom hälso-och sjukvård, socialtjänst och elevhälsa, i syfte att förbättra bemötande av personer med könsdysfori.

Rapporten presenterar även statistik om förekomsten av könsdysfori och hur diagnosen har utvecklats över tid, samt statistik om pubertetshämmande behandling, könsbekräftande hormonbehandling och könsbekräftande kirurgi.

Det senaste decenniets utveckling

De senaste tio åren har det skett en stor ökning av antalet personer som söker vård för könsdysfori i Sverige, särskilt i de yngre åldersgrupperna och hos personer med kvinna som registrerat kön vid födseln. Den största ökningen har skett mellan 2014 och 2016. Därefter börjar ökningen i incidensen att avta och även skillnaden mellan könen minskar. Orsakerna till att fler söker vård och till en förändrad sammansättning av patientpopulationen är i dagsläget okända. Att fler personer söker vård för könsdysfori understryker behovet av en mer strukturerad uppföljning. Samtidigt handlar det om en ung population där resultaten av en sådan uppföljning kommer att synas först på sikt.

Till följd av det ökande antalet patienter har även antalet som får endokrin behandling ökat under samma period. Andelen barn och unga med könsdysfori som behandlas med pubertetshämmande läkemedel har sedan 2014 legat kring 30 procent. Efter 2018 har andelen med kvinnligt födelsekön som behandlas med pubertetshämmande läkemedel minskat kraftigt medan andelen bland dem med manligt födelsekön ligger kvar kring 30 procent. Orsakerna till en sådan stor könsskillnad behöver analyseras vidare.

Långtidseffekter av pubertshämmande behandling är inte till fullo kartlagda och det saknas rekommendation om hur länge pubertetshämmande behandling bör pågå som längst. Vanligast är att den pubertetshämmande behandlingen varar upp till och med två år, men den varar två år eller längre för drygt 40 procent av de med manligt födelsekön respektive drygt 30 procent för de med kvinnligt födelsekön.

Även antalet personer som behandlas med könsbekräftande hormon har ökat samtidigt med det ökande antalet patienter. Antalet uttag årligen av testosteron och östrogen har ökat femfalt mellan 2015 och 2023. Utvecklingen skiljer sig dels mellan vuxna och barn och dels beroende på födelsekön. Bland personer under 18 år och kvinnligt födelsekön har femdubblingen i antal som behandlas med testosteron som observerades mellan 2015 och 2018 övergått i en stor minskning. Antalet personer i samma åldersgrupp med manligt födelsekön som behandlas med östrogen är mer konstant över tid sedan ökningen 2015 och 2018. Det finns inte någon uppenbar medicinsk förklaring till denna olikhet. Bland personer över 18 år har det också i samband ett ökat antal patienter skett en påtaglig ökning i antalet som behandlas med könsbekräftande hormon. Utvecklingen är likartad oavsett födelsekön och över tid är det ungefär hälften av populationen som behandlas.

En sammanhängande nationell modell för uppföljning

Utifrån god vårdperspektivet och uppdragets utformning har Socialstyrelsen utvecklat ett förslag på en enhetlig, nationell modell med indikatorer för uppföljning. Syftet med modellen är att följa vården utifrån ett patientperspektiv med hänsyn till en förändrad vårdstruktur. I modellen har det långsiktiga perspektivet i uppföljningen särskilt beaktats. Samtidigt är den nya vårdstrukturen fortfarande i startfas, vilket innebär att modellen kan behöva ses över inom några år. De indikatorer för uppföljning som ingår i modellen har tagits fram i samverkan och dialog med profession och patient- och civilsamhällesorganisationer.

I indikatorarbetet har myndigheten tagit hänsyn till de begränsade förutsättningar för uppföljning som har funnits inom området och utrett hur befintliga datakällor, framförallt Socialstyrelsens hälsodataregister, bäst kan användas för ändamålet. Socialstyrelsen bedömer att en registerbaserad uppföljning är en förutsättning för att följa upp indikatorerna kontinuerligt och för att skapa bättre förutsättningar för forskning. För att nå en heltäckande uppföljning som även omfattar patientrapporterade mått kan det innebära att det nationella kvalitetsregistret för könsdysfori (könsdysforiregistret) behöver vidareutvecklas.

De indikatorer vi tagit fram avser att följa upp:

- väntetider och jämlik tillgång till diagnostik och behandling
- behandling med pubertetshämmande och könsbekräftande läkemedel
- patientrapporterade mått och utfallsmått såsom könskongruens, psykisk hälsa och hälsorelaterad livskvalitet
- långsiktiga effekter av behandlingar
- en sammanhållen vård vid könsdysfori och samverkan mellan NHV och övriga vårdnivåer
- bakgrundsmått som belyser patientgruppens utsatthet och eventuella vårdbehov.

En långsiktig uppföljning förutsätter att NHV och övriga vårdnivåer samverkar samt att rutiner för registrering av vårdåtgärder i hela vårdkedjan tydliggörs. Med undantag av området logopedi saknas det idag i flera regioner en tydlig struktur vad gäller fortsatt behandling och uppföljning av personer med könsdysfori efter återremittering från NHV-enhet. Nationella arbetsgrupper inom NHV könsdysfori arbetar för närvarande med att ta fram enhetliga kriterier för remittering till NHV samt med att tydliggöra vårdprocesser genom att ta fram vårdprogram. Det är viktigt att vårdprogrammen implementeras i regionerna och används som stöd till vård- och omsorgspersonal inom alla vårdnivåer. Regionernas organisation för kunskapsstyrning har en stor roll i att implementera såväl riktlinjer som kliniska kunskapsstöd.

Bättre bemötande

Tidigare rapporter har visat att transpersoner och personer med könsdysfori upplever brister i bemötandet inom vård och omsorg. Socialstyrelsen har genomfört en informationsinsats för att förbättra bemötandet. Den bärande delen i insatsen har varit ett informationsmaterial om hur profession och chefer inom vård, socialtjänst och elevhälsa kan ge ett gott bemötande till alla, oavsett könsidentitet och könsuttryck. I informationsmaterialet har vi samlat kunskap och konkreta tips för ett bra bemötande av transpersoner och personer med funderingar om sin könsidentitet, som en del i en god och jämlik vård och omsorg.

Inledning

I Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd ”God vård av vuxna med könsdysfori” från 2015 och ”Vård av barn och ungdomar med könsdysfori” från 2022 påtalas vikten av att följa upp de vårdåtgärder som personer med könsdysfori erbjuds [1, 2]. Ett nationellt kvalitetsregister om könsdysfori (könsdysforiregistret – KDR) startade 2017 men det har ännu inte kunnat skapa förutsättningar för en systematisk nationell uppföljning av patientgruppen. Socialstyrelsen har i tidigare rapport redovisat användningen av pubertetshämmande och könsbekräftande läkemedel vid könsdysfori [3]. Där redovisas deskriptiv statistik utan någon bedömning om vårdens kvalitet eller behandlingarnas resultat.

SBU:s senaste genomgångar av vetenskaplig litteratur pekar på att kunskapsluckor kvarstår inom flera områden. Främst är det brist på data om de långsiktiga effekterna av pubertetshämmande hormonbehandling [4]. Det är en av anledningarna till att Socialstyrelsen, i det senast uppdaterade kunskapsstödet för barn och ungdomar med könsdysfori, råder vården att iaktta försiktighet med behandlingen. Detsamma gäller vid könsbekräftande hormonbehandling av barn och unga med könsdysfori, något som rekommenderas att ges inom ramen för forskning. Innan forskningsstudier har påbörjats kan behandlingarna, i enlighet med kunskapsstödets uppdaterade kriterier, ges i enskilda fall [2].

I denna rapport beskriver vi hur man kan följa utvecklingen av förskrivningen av pubertetshämmande och könsbekräftande läkemedel till personer med könsdysfori på lång sikt. Det är också viktigt att kunna följa upp långsiktiga effekter av behandlingarna i syfte att bidra till ett bättre kunskapsläge och en mer kunskapsbaserad vård.

Viss vård av könsdysfori ska sedan den 1 januari 2024 utgöra nationell högspecialiserad vård (NHV) [5]. Målet med nationell högspecialiserad vård är att hälso- och sjukvårdens kunskap, kvalitet och patientsäkerhet ska utvecklas och förbättras samtidigt som resurserna används på ett effektivt sätt.[1] NHV vid könsdysfori bedrivs idag vid tre nationella enheter som ansvarar för vården (tillståndsinnehavare i regionerna Stockholm, Östergötland och Västra Götaland) i samverkan med tre andra enheter (samarbetspartners i regionerna Uppsala, Skåne och Västerbotten). Vid misstanke om könsdysfori ska patienten remitteras till någon av dessa enheter och vissa behandlingar ges enbart på dessa enheter. Följande åtgärder omfattas av NHV:

- diagnostisk utredning vid misstanke om könsdysfori, bedömning och beslut om uppföljning av fortsatt behandling

[1] https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-vard/

- endokrinologisk utredning, bedömning om fortsatt behandling och uppstartsbehandling
- logopedisk utredning, bedömning och initial behandling
- viss könsbekräftande kirurgi (yttre genitalkirurgi och stämbandskirurgi).

I beslutet om NHV anges att av den uppföljning som görs av vården efter utskrivning från en nationell enhet ska minst en uppföljning utföras av denna enhet. Fortsatt endokrinologisk och logopedisk behandling kan ske efter överenskommelse med vårdgivare på personens hemort, i nära samarbete med de nationella högspecialiserade vårdenheterna.

Beslutet om NHV innebär nya vårdstrukturer och en formaliserad ansvarsfördelning för olika vårdnivåer. Det kan innebära att förutsättningarna för uppföljning förändras, vilket också utreds i detta uppdrag.

Metod och genomförande

Uppdrag om uppföljning

I rapporten presenteras en modell med indikatorer som ska ingå i en nationell uppföljning. En stärkt uppföljning innebär att indikatorerna ska kunna mätas långsiktigt. Därför har myndigheten även utrett och beskrivit förutsättningarna för hur indikatorerna ska kunna mätas kontinuerligt med stöd av bästa tillgängliga datakälla.

Indikatorerna har arbetats fram i samråd med medicinska experter och diskuterats med flera aktörer som arbetar med vård vid könsdysfori och könsdysforifrågor, bland andra:

- det nationella samordningsrådet för NHV könsdysfori
- könsdysforiregistret
- experter i projektledningsgruppen för uppdatering av kunskapsstödet för vuxna med könsdysfori
- regionrepresentanter i det nationella nätverket av regionsamordnare för könsdysfori
- representanter från patient- och civilsamhällesorganisationerna FPES, RFSL, RFSU, THP och Transammans.[2]

Redovisningen av indikatorerna i förslaget bygger på flera datakällor (redovisas i avsnittet ”*Stärkt uppföljning*”). Vissa indikatorer går att mäta i dagsläget och för vissa behövs det vidare utveckling av bl.a. datakällor och definitioner. Data för de indikatorer vars resultat presenteras i rapporten har hämtats ut från följande register:

- patientregistret, Socialstyrelsen
- läkemedelsregistret, Socialstyrelsen
- dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen
- Statistikmyndigheten SCBs befolkningsregister
- det nationella kvalitetsregistret om könsdysfori, KDR.[3]

Indikatorbeskrivningar för indikatorer som redovisas finns i bilaga 1.

➔ Läs mer om registren på Socialstyrelsens webbplats www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/

[2] FPES, Full Personality Expression Sweden; RFSL, Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter; RFSU, Riksförbundet för sexuell upplysning; THP, Trans Hälsoplattformen; Transammans, Förbundet för transpersoner och närstående
[3] https://konsdysforiregistret.se/

➔ Läs mer om nationella kvalitetsregistren på www.kvalitetsregister.se.

En enkätundersökning har gått ut till samtliga regioner i syfte att undersöka var och i vilken mån insatser inom endokrinologi, logopedi och den psykosociala vården för personer med könsdysfori kommer att erbjudas på regional/lokal nivå. Enkätresultaten har använts som stöd i arbetet med att ta fram en nationell uppföljningsmodell. Enkätundersökningen finns i bilaga 2.

Uppdrag om bemötande

Kommunikationsarbetet inleddes med en nulägesanalys, som baserades på en skrivbordsanalys, intervjuer med Socialstyrelsens sakkunniga, samt ett mindre antal kvalitativa målgruppsintervjuer. Insamlade data analyserades tematiskt för att identifiera mönster vad gäller målgruppernas behov och förutsättningar. Nulägesanalysen gav underlag och ingångsvärde i arbetet med att ta fram strategi och koncept för kommunikationen. Utifrån konceptet producerades digitala annonser. En bärande del i informationsinsatsen har varit det informationsmaterial som Socialstyrelsen reviderat inom ramen för uppdraget.

Arbetet med revideringen av befintligt informationsmaterial om bemötande har genomförts i samarbete med skribent. Vid översynen gjordes även en litteratursökning. Myndigheten har samverkat genom att inhämta behov, erfarenheter och synpunkter såväl internt som externt från experter och patient- och civilsamhällesorganisationer. Representanternas återkoppling till arbetet var viktig för att avgöra vilka delar som skulle ingå. Även kommunikationskonceptet stämdes av med representanter från patient- och civilsamhällesorganisationerna, samt ett mindre antal i den tilltänkta målgruppen.

➔ Informationsmaterialet finns på Socialstyrelsens webbplats www.socialstyrelsen.se/bra-bemotande-av-transpersoner

Om könsdysfori

Begreppet könsidentitet beskriver den inre upplevelsen av vilket kön man tillhör och brukar ses som en del av en persons identitet [6]. Personer brukar beskriva sin könsidentitet som man eller kvinna. Det finns också personer som beskriver sin könsidentitet som icke-binär vilket innefattar att könsidentiteten varken är man eller kvinna, både man och kvinna eller att man inte vill/kan definiera sitt kön inom ramen för den binära kategoriseringen man eller kvinna.

En person med könsdysfori har en uttalad upplevelse av att könsidentiteten inte stämmer överens med kroppen eller det kön som personen tillskrevs vid födseln, så-kallad könsinkongruens [7]. När könsinkongruensen medför ett psykiskt lidande eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen kallas detta för könsdysfori. Är lidandet uttalat kan individen uppfylla kriterierna för diagnosen könsdysfori[4] och behöva vård och stöd för att minska lidandet genom insatser som syftar till att uppnå en ökad grad av könskongruens.

Personer med könsdysfori utgör en heterogen patientgrupp med mångfasetterade behov. Det innebär att vägen mot en ökad grad av könskongruens kan variera stort och att vårdens insatser behöver anpassas till individens behov och förutsättningar.

De senaste tio åren har det skett en stor ökning i antalet personer som söker vård för könsdysfori i Sverige, särskilt i de yngre åldersgrupperna (se avsnittet ”*Populationen med könsdysfori i patientregistret*”). Antalet har också ökat avsevärt i hela Europa och i Nordamerika [8]. Orsakerna till denna ökning är i dagsläget okända, men att fler söker vård innebär inte alltid en ökad förekomst av diagnosen i befolkningen.

Diagnos och behandling vid könsdysfori

Könsdysfori utreds av specialistteam inom psykiatrin, vilka består av bland annat psykiatriker, psykologer och socionomer. Utredningen ska klarlägga om personen lider av könsdysfori utifrån uppfyllelse av uppsatta kriterier som beskrivs i riktlinjer och praxis. Detta görs ofta med hjälp av Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM-systemet) [2].

Hos barn och ungdomar med könsdysfori kan kroppsförändringar i puberteten medföra ett stort lidande. Puberteten kan tillfälligt bromsas med gonadotropinfrisättande hormonanaloger (GnRH-a), så kallade pubertetshämmande läkemedel. Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för

[4] Med könsdysforidiagnos avses F64.0 transsexualism, F64.8 Andra specificerade könsidentitetsstörningar, F64.9 Könsidentitetsstörning ospecificerad

barn och unga med könsdysfori och internationella riktlinjer innehåller kriterier för att inleda pubertetshämmande behandling [2, 9]. Socialstyrelsen råder idag till försiktighet med pubertetshämmande behandling av barn och unga med könsdysfori eftersom det fortfarande finns kunskapsbrister när det gäller långsiktiga effekter och eventuella biverkningar av behandlingen [2].

För att minska könsdysforin kan könsbekräftande läkemedel användas, dvs. behandling med könshormon östrogen eller testosteron, alternativt läkemedel som modulerar nivåerna av dessa två hormoner. Könsbekräftande behandling påbörjas i regel tidigast vid 16 års ålder och ger främst reversibla men även en del bestående kroppsliga förändringar. Behandlingen är ofta livslång.

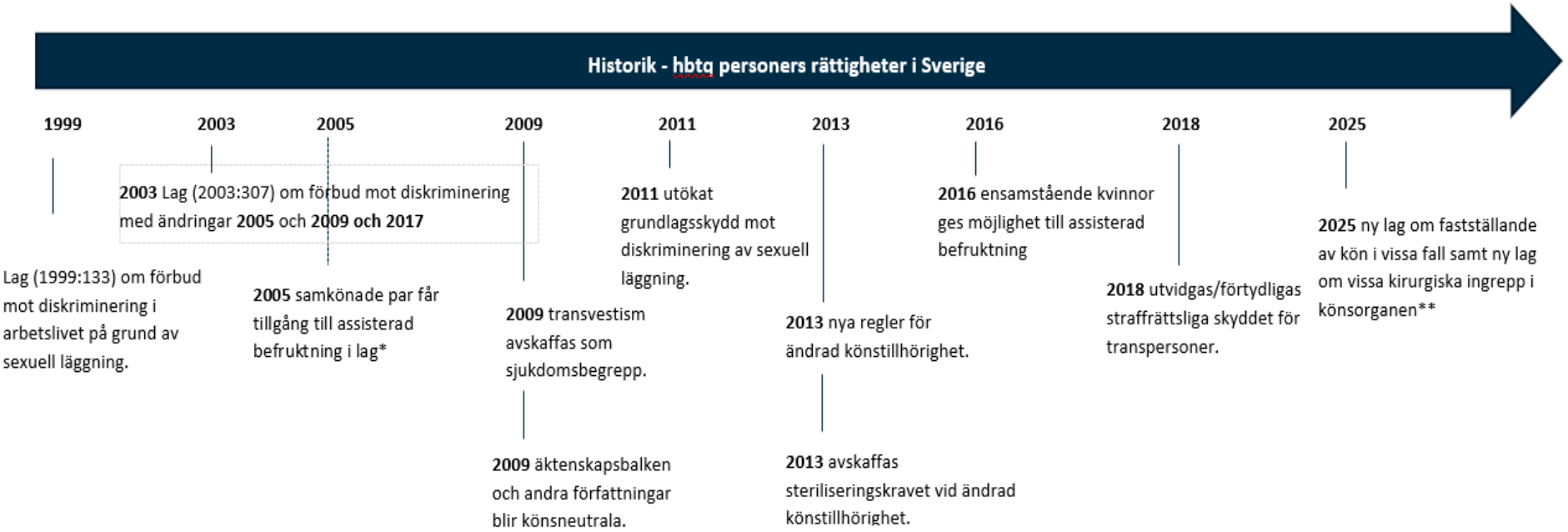
Underlivskirurgi såsom rekonstruktion av könsorgan och borttagning av könskörtel kan vara aktuell från 18 års ålder enligt könstillhörighetslagen (1972:119) (se också nästa avsnitt). Andra typer av kirurgi som kan vara aktuella är rekonstruktion av bröst och korrigering av andra könskarakteristiska för att kroppen ska stämma överens med könsidentiteten.

Lagstiftning och reformarbeten avseende könsdysfori

Den första lagen som specifikt rörde transpersoner med könsdysfori var lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall som trädde i kraft 1972. Sverige var därmed det första landet i världen att formellt i lag ge prövning om en ny juridisk könstillhörighet. Behandling med kostnadsfri hormonterapi och operationer startade då också i Sverige.

I nedanstående tidslinje (figur 1) visas de beslut som från 1999 har varit tongivande för arbetet med att reformera och stärka hbtqi-personers rättigheter.

Figur 1. Lagstiftning och reformarbeten som stärker hbtqi-personers rättigheter



*Lag (1984:1140) om insemination och lag (1988:711) om befruktning utanför kroppen

**Lagarna träder ikraft den 1 juli 2025

Lagstiftning som ska bidra till att stärka könsöverskridande identitet och stärka rättigheterna för hbtq personer har justerats och ersatts i flera omgångar. Sedan 2009 ingår könsöverskridande identitet eller uttryck som en av diskrimineringsgrunderna i diskrimineringslagen. Samtidigt gjordes äktenskapsbalken och andra författningar som angår makar könsneutrala, och Socialstyrelsen avskaffade transvestism som sjukdomsbegrepp.

År 2013 trädde nya regler för ändrad könstillhörighet i kraft. Den som vill ändra juridisk könstillhörighet behövde inte längre vara svensk medborgare och ogift utan det räckte att vara folkbokförd i Sverige. Enligt de nya reglerna kunde även utländska domar och beslut om ändrad könstillhörighet under vissa förutsättningar också vara giltiga i Sverige. Vidare avskaffades även steriliseringskravet vid ändrad könstillhörighet.

Den 1 juli 2025 träder lagen om fastställande av kön i vissa fall i kraft där åldersgränsen för att byta juridiskt kön sänks från 18 till 16 år. Samtidigt träder lagen om vissa kirurgiska ingrepp i könsorganen i kraft som innebär att åldersgränserna för kirurgi är oförändrade. Den nya lagstiftningen innebär att processen för att ändra det kön som framgår av folkbokföringen skiljs från processen för kirurgiska ingrepp i könsorganen, och att processen att ändra juridisk kön förenklas.[5]

[5] Socialutskottets betänkande 2023/24: SoU22

Stärkt uppföljning av vården vid könsdysfori

För att stärka uppföljningen har Socialstyrelsen utvecklat en sammanhängande nationell modell med indikatorer för uppföljning (sammanfattas i figur 2). För att modellen ska kunna vara hållbar över tid har vi valt att tolka regeringsuppdraget utifrån ett bredare perspektiv, varför vi även utrett förutsättningarna för en framtida uppföljning och hur de kan förbättras. Modellen ska täcka delar både inom och utanför NHV och ge förutsättningar för att följa upp hela vårdkedjan.

En sådan modell möjliggör att på sikt kunna:

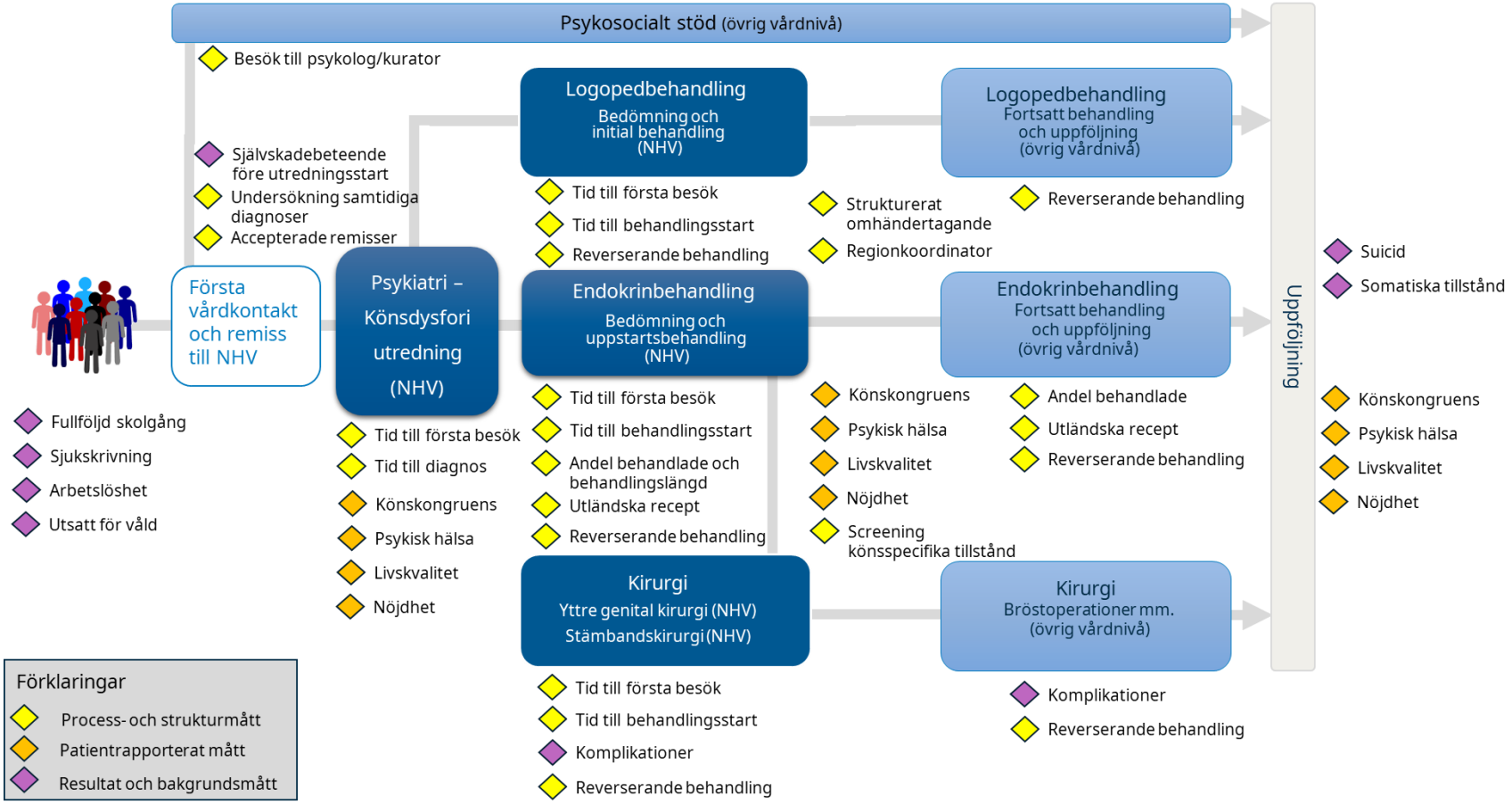
- följa upp kvalitet och jämlikhet i vården vid könsdysfori
- följa upp behandlingar och dess effekter på lång sikt
- bidra till ett bättre kunskapsläge.

Vi har också kartlagt vilka av dessa indikatorer som det är möjligt att mäta i dagsläget, och om inte, vilken datakälla som kan vara lämpligast för en framtida registrering och uppföljning. Förutom datakällor har myndigheten tagit hänsyn till andra förutsättningar för uppföljning bl.a.

- behov av att tydliggöra begrepp och definitioner,
- eventuella behov av utveckling av det befintliga kodverket,
- att validerade mätinstrument finns eller behöver utvecklas
- var i vårdkedjan data behöver registreras.

Figur 2. Nationell uppföljningsmodell för vården vid könsdysfori med tillhörande indikatorer.

Bilden sammanfattar modellen ur ett patientperspektiv medan den visar nuvarande vårdstruktur och vårdnivån för diagnos och behandlingar vid könsdysfori. Grå linjer följer patientens väg genom vården. Vilka behandlingar som är aktuella kan variera från fall till fall. Indikatorer för uppföljning är avsedda att följa upp de viktigaste moment i vårdkedjan, övergångar mellan vårdnivåer och att vården är jämlik. Indikatorerna följer vårdens strukturer, processer och resultat samt patientrapporterade mått såsom livskvalitet och nöjdhet. Dessa patientrapporterade mått behöver följas upp under hela vårdkedjan från väntan på diagnos, genom de olika behandlingsstegen till uppföljning av behandlingar.



Källa: Socialstyrelsen

Indikatorer för uppföljning

I detta avsnitt presenteras de indikatorer som bygger uppföljningsmodellen. Indikatorerna avser att följa den könsbekräftande vårdens strukturer, processer och resultat. I förslaget ingår övergripande mått och resultatmått som visar utvecklingen för patientgruppen i stort, samt deskriptiv statistik i syfte att identifiera eventuella vårdbehov och behov av stöd till personer med könsdysfori.

En indikator kan användas för att följa upp vårdens kvalitet och/eller effektivitet när den:

- bygger på kunskapsgrund, dvs. när det finns evidens för att åtgärden som indikatorn avser att mäta gör nytta i aktuell patientpopulation
- är mätbar, helst via en stabil datakälla med kontinuerlig insamling
- har en riktning, dvs. när det är känt om det är höga eller låga värden som innebär ett bra resultat
- är möjlig för vården att påverka.

I dagsläget finns det brister både i kunskap och i registrering av åtgärder som personer med könsdysfori får. Ett förbättrat kunskapsläge och vidare utveckling av befintliga datakällor behövs innan vissa av de mått som föreslås ingå i en nationell uppföljning kan fungera som kvalitetsindikatorer.

Socialstyrelsens förslag omfattar de mått som anses viktiga för att på sikt kunna utvärdera vården vid könsdysfori, och att vården ska sträva efter dess registrering.

Vad har indikatorsarbetet tagit hänsyn till?

Den föreslagna uppföljningsmodellen utgår från de övergripande mål som finns i Socialstyrelsens uppdrag om uppföljning, alltså att målet med en god vård[6] uppfylls och leder till en bättre hälsa. I valet av indikatorer och mått som avses viktiga att följa upp har följande vägts in:

- rekommendationer i befintliga kunskapsstöd
- områden där övergångar mellan NHV och övrig vård behöver beaktas för att uppnå en sammanhållen vårdkedja
- områden där mer kunskap behövs – särskilt vad gäller långsiktiga effekter av behandlingar
- områden som har fått särskild uppmärksamhet i den offentliga debatten om könsdysfori.

[6] Handbok för utveckling av indikatorer – För god vård och omsorg; Socialstyrelsen 2020-8-6877

Sedan beslutet om att viss vård vid könsdysfori blir NHV har Socialstyrelsen tillsammans med NHV-enheterna arbetat med att utveckla de mått som årligen kommer att rapporteras in till Socialstyrelsen. Nationella arbetsgrupper inom NHV arbetar dessutom med att ta fram bl.a. vårdprogram, som också omfattar uppföljningsmått.

I indikatorarbetet har vi tagit hänsyn till pågående arbeten inom NHV och främst fokuserat på att komplettera dessa. I förslaget om en nationell uppföljningsmodell kommer vissa mått inkluderas som för närvarande utvecklas inom NHV. Detta för att bibehålla helhetsperspektivet, men också för att flera av dessa mått behöver följas upp i hela vårdkedjan dvs. även efter återremittering från NHV.

Indikatorarbetet har också tagit hänsyn till de begränsade förutsättningar för uppföljning som har funnits inom området. Därför har vi valt att i mesta möjliga mån använda Socialstyrelsens hälsodataregister som datakällor för de föreslagna indikatorerna. Några indikatorer kan dock inte mätas med stöd av Socialstyrelsens hälsodataregister, vilket kan innebära en ökad uppgiftslämnarbörda för verksamheterna.

Vad är viktigt att mäta?

Väntetider och jämlik tillgång till diagnostik och behandling

Det är viktigt att följa upp att personer med könsdysfori får vård i tid, i synnerhet p.g.a. det psykiska lidandet som tillståndet och en sedan länge begränsad tillgång till diagnostik och behandling medför.

Idag saknas ett gemensamt kösystem för könsdysforiutredning. Därför är det angeläget att jämföra väntetider mellan NHV-enheter, för att följa upp att tillgången till vården är jämlik. Även tiden från första kontakt med vården till remiss för könsdysforiutredning inom NHV kan variera beroende på regionernas organisatoriska struktur och kompetens hos remittenten att handlägga patientgruppen. En nationell konsensus för remissunderlag som kommuniceras brett kan bidra till en snabbare handläggning och en mer jämlik vård.

Att viss vård har blivit NHV ska innebära ett effektivare flöde och kortare ledtider för behandlingar som ges av olika vårdinstanser. Samtidigt är den könsbekräftande vårdens kapacitet idag inte dimensionerad utifrån behoven. Socialstyrelsen följer årligen upp ledtider till diagnos (psykiatri) och behandling (endokrinologi, logopedi och kirurgi) inom ramen för NHV-uppdraget. Indikatorn om accepterade remisser för könsdysforiutredning avser följa både inflödet av remisser från olika regioner och att samma kriterier för bedömning av inkommande remisser används av samtliga NHV-enheter. Indikatorerna kan även redovisas utifrån ålder, registrerat kön vid

födseln och socioekonomisk status, för att belysa jämlikheten i vården utifrån ett patientperspektiv.

Indikatorer som följer upp tillgång till diagnostik och behandling är:

- andel accepterade remisser för könsdysforiutredning
- tid till första besök vid NHV könsdysfori
- tid till behandling vid könsdysfori.

Tabell 1. Indikatorer för vård vid könsdysfori – väntetider

Indikatorer som avser följa upp väntetider och jämlik tillgång till diagnostik och behandling. Redovisningsnivåer kan utgå från ålder, kön vid födelse, region mm.

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Accepterade remisser för könsdysforiutredning	Antal som sätts på väntelistan för nybesök bland alla inkomna remisser till diagnosutredning inom NHV. Redovisas per NHV-enhet och remitterade region.	NHV och övriga vårdnivåer Datakälla: NHV	Data finns tillgänglig i journalsystem hos varje NHV-enhet.
Tid till första besök vid NHV könsdysfori	Tid från accepterad remiss till första besök på specialiserad NHV enhet.	NHV Datakälla: Socialstyrelsens årliga uppföljning av NHV	Definieras inom NHV.
Tid till behandling vid könsdyfori	a) Tid till diagnos eller preliminär diagnos (barn och unga) b) tid från beslut om behandling eller utfärdad remiss för behandling till behandlingsstart. Redovisas per område: endokrinologi, logopedi och kirurgi.	NHV Datakälla: Socialstyrelsens årliga uppföljning av NHV	Definieras inom NHV.

Pubertetshämmande och könsbekräftande läkemedelsbehandling

Endokrin behandling vid könsdysfori är ett område med flera kunskapsbrister. De läkemedel som i dag används i denna diagnosgrupp har inte heller könsdysfori som indikation. Därför är det viktigt att i detalj och långsiktigt följa upp hur många personer med könsdysfori som behandlas

med pubertetshämmande läkemedel och könsbekräftande hormoner samt hur länge de behandlas.

När det gäller pubertetshämmande läkemedel saknas det evidens för att kunna ange maximal behandlingslängd. Mer forskning behövs för att identifiera eventuella risker såsom bestående eller långsiktiga effekter på grund av hämmad kroppsutveckling under puberteten. Det är också viktigt att bevaka utvecklingen vad gäller förskrivning av pubertetshämmade läkemedel i och med de förändrade rekommendationerna för denna behandling som gäller sedan 2022 [2].

Indikatorer som följer upp hormonbehandlingar är:

- pubertetshämmande behandling vid könsdysfori
- könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori
- utländska recept för könsbekräftande hormonbehandling.

Indikatorerna kopplas till de långsiktiga effekterna av behandlingen (se avsnitt om ”Långsiktiga effekter av behandlingar”) och på så sätt avser de bidra till en mer kunskapsbaserad och säker vård.

Eftersom könsbekräftande hormonbehandling ska initieras inom NHV men kan fortsätta regionalt/lokalt kommer förskrivningen redovisas uppdelat på NHV och övrig vårdnivå. Indikatorn utländska recept för könsbekräftande hormonbehandling avser följa utvecklingen över tid, när det gäller i vilken utsträckning personer med könsdysfori söker vård utomlands. Detta kan även indirekt och till viss del belysa hur nöjd patientgruppen är med vården. Egenmedicinering med läkemedel som köpts privat från utlandet förekommer också, vilket utgör en felkälla i mätningar som utgår från läkemedelsregistret.

➔ Resultaten för indikatorerna presenteras i avsnittet ”*Långsiktig uppföljning av läkemedelsbehandling vid könsdysfori*”.
Indikatorbeskrivningar för indikatorer som redovisas finns i bilaga 1.

Tabell 2. Indikatorer för vård vid könsdysfori – hormonbehandling

Indikatorer som avser följa hormonbehandling vid könsdysfori. Redovisningsnivåer kan utgå från kön vid födseln, första diagnosdatum, första uttag, vårdnivå, region mm.

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Pubertetshämmande behandling vid könsdysfori*	Andel som behandlas med pubertetshämmande läkemedel och behandlingslängd (antal år med sammanhållen behandling).	NHV Datakälla: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen	Finns, kontinuerlig insamling.

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Könsbekräftande hormonbehandling vid könsdysfori*	Andel barn och vuxna som behandlas med könbekräftande läkemedel	NHV och övriga vårdnivåer särredovisas. Datakälla: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen	Finns, kontinuerlig insamling.[7]
Utländska recept för könsbekräftande hormonbehandling	Andel bland pubertetshämmande och könsbekräftande läkemedel som hämtas ut på svenska apotek som har förskrivits utomlands.	Datakälla: Patientregistret och läkemedelsregister, Socialstyrelsen och E-hälsomyndighetens läkemedelsregister	Inrapportering till EHM när det gäller ursprungsland i förskrivna recept i dagsläget är inte optimal för ändamålet.

*Resultat för indikatorerna redovisas i separat avsnitt.

Könskongruens, psykisk hälsa och hälsorelaterad livskvalitet

Syftet med en god vård är att vårdens insatser och stöd till personer med könsdysfori ska leda till en bättre könskongruens, psykisk hälsa och hälsorelaterad livskvalitet. Dessa patientrapporterade mått behöver följas upp under hela vårdkedjan från väntan på diagnos, genom de olika behandlingsstegen till uppföljning av behandlingar. Det finns standardiserade instrument för att mäta könskongruens, men ett kliniskt relevant mått för psykisk hälsa specifikt för denna patientgrupp behöver utvecklas.

Uppföljning av psykisk hälsa är viktigt i synnerhet, eftersom väntetiderna till diagnos och behandling är långa vilket medför ytterligare psykiskt lidande. Men också utifrån ett långsiktigt perspektiv, eftersom diagnosen könsdysfori ofta sammanfaller med ökad förekomst av t.ex. depressioner som kan påverkas av psykosociala faktorer såsom minoritetsstress och acceptans från omgivningen [10, 11]. Socialstyrelsen har använt ett så kallat psykisk ohälsa index[8] för att över tid följa upp psykisk hälsa i befolkningen. Indexet bedömdes dock inte vara lämpligt för att följa upp en enskild diagnosgrupp, i synnerhet inte en med hög grad av samsjuklighet i psykisk sjukdom.

Arbetsgruppen för forskning inom NHV könsdysfori arbetar för närvarande med att definiera och validera kliniskt relevanta utfallsmått, inklusive mått för psykisk hälsa, som ska användas och utvärderas i kommande

[7] Förutsätter förvaltning av arbetsplatskoder vid läkemedelsförskrivning (gäller de enheter som har NHV-uppdrag).
[8] Förekomst av psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna – Aspekter av socioekonomiska utmaningar och förutsättningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024-5-9083

forskningsstudier. Tills ett kliniskt relevant mätinstrument för att mäta psykisk hälsa i denna patientgrupp validerats och införts kommer Socialstyrelsen följa upp uttag av antidepressiva läkemedel i olika tidsintervall, i relation till när en person har fått sin första könsdysforidiagnos. Detta för att indirekt följa utvecklingen när det gäller psykisk hälsa. För detta ändamål följs också upp självskadebeteende före utredningsstart och hur stor risken att dö i suicid är i populationen med könsdysfori jämfört med vid andra tillstånd och för befolkningen i övrigt.

Nöjdhet med bemötande och stöd vid könsdysfori behöver också följas upp i hela vårdkedjan och inom olika tidsintervall i relation till remiss, diagnos och behandling.

Indikatorer som följer upp relevanta utfallsmått är:

- könskongruens
- livskvalitet hos personer med könsdysfori
- psykisk hälsa hos personer med könsdysfori – under utveckling. Proxy-mått: anti-depressiva läkemedel
- suicid
- självskadebeteende före utredningsstart
- nöjdhet med bemötande och stöd vid könsdysfori.

Tabell 3. Indikatorer för vård vid könsdysfori – utfallsmått

Indikatorer som avser följa upp kliniskt relevanta resultatmått och patientrapporterade mått vid könsdysfori. Måtten följs med fördel i olika delar av vårdkedjan, från första besök till diagnos, behandling och vid uppföljning (oavsett vårdnivån uppföljningen sker).

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Könskongruens	Mäts vid diagnos och förslagsvis vid 1 och 5 år efter fastställd diagnos. Könskongruens mäts med fördel enligt GCLS skala[1], eller motsvarande verktyg.	NHV och övriga vårdnivåer i samverkan Datakälla: Könsdysforiregistret.	Utveckling av indikatorn och validering av lämpliga instrument pågår för närvarande inom NHV. Förutsätter vidare utveckling av könsdysforiregistret.
Livskvalitet hos personer med könsdysfori	Mäts vid diagnos och förslagsvis vid 1 och 5 år efter fastställd diagnos. Självskattad livskvalitet mäts exempelvis enligt VAS.	NHV och övriga vårdnivåer i samverkan Datakälla: Könsdysforiregistret.	Utveckling av indikatorn och validering av lämpliga instrument pågår för närvarande inom NHV. Förutsätter vidare utveckling av könsdysforiregistret.

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Psykisk hälsa hos personer med könsdysfori	Kliniskt relevant utfallsmått som behöver utvecklas vidare och valideras. I väntan på ett bättre mått kommer uttag av anti-depressiva[2] läkemedel innan och efter första könsdysforidiagnos följas upp.	Alla vårdnivåer Datakälla: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen	Arbetsgruppen för forskning inom NHV könsdysfori arbetar med att ta fram prioriterade utfallsmått som kommer användas och utvärderas i forskningsstudier.
Suicid vid könsdysfori[2]	Dödlighet i suicid inom 10 år efter diagnos. Standardiserade dödstal (SMR) för personer med könsdysfori jämfört med befolkningen och jämfört med personer med andra psykiska eller somatiska sjukdomar.	Alla vårdnivåer Datakälla: Patientregistret och dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen	Finns, kontinuerlig insamling.
Självskadebeteende före utredningsstart	Självskadebeteende (inkl. suicidförsök, självdestruktiv handling, tvångsvård) under väntetiden till könsdysforiutredning. Kan redovisas i olika tidsintervall i förhållande till både utredningsstart och diagnos. Kan särredovisas för personer med samtidig psykiatrisk diagnos.	Datakälla: Patientregistret, Socialstyrelsen och Könsdysforiregistret.	Förutsätter vidare utveckling av könsdysforiregistret för redovisning utifrån tidsintervall.
Nöjdhet med bemötande och stöd vid könsdysfori	Nöjdhet med bemötande och stöd inom olika tidsintervall. Kan förslagsvis registreras vid: - Ny besök - Diagnostillfället - Utskrivning från NHV - Uppföljning 5 år efter utskrivning från NHV	Alla vårdnivåer Datakälla: Könsdysforiregistret alternativt patientenkät.	Kontinuerlig insamling förutsätter vidare utveckling av register och standardiserade mätinstrument.

[1] GCLS, The Gender Congruence and Life Satisfaction Scale [2] Resultat för indikatorn redovisas i separat avsnitt.

Långsiktiga effekter av behandlingar

I detta avsnitt ingår effekter på somatisk hälsa av både pubertetshämmande behandling som bromsar kroppens utveckling och effekter av livslång behandling med könshormon. Dessa behandlingar kan medföra en förändrad riskprofil för sjukdomar senare i livet, såsom könsspecifika tillstånd, frakturer och cancer. Komplikationer efter könsbekräftande kirurgi kan också uppstå många år efter behandlingen.

Indikatorer som följer upp långsiktiga effekter är:

- Förekomst av andra somatiska diagnoser hos personer med könsdysfori
- Komplikationer efter könsbekräftande kirurgi.

Syftet med indikatorerna är att göra vården mer patientsäker och bidra till ökad kunskap om långsiktiga effekter av bl.a. hormonbehandling, ett område där det idag finns kunskapsbrister. För detta ändamål kan resultaten för indikatorerna särredovisas för personer med respektive utan könsbekräftande läkemedelsbehandling. För patientgruppen med könsdysfori behöver den relativa risken att insjukna i somatiska tillstånd senare i livet jämföras med både män och kvinnor i befolkningen, oavsett registrerad kön vid födseln. Komplikationer efter kirurgi omfattar komplikationer efter både yttre genital kirurgi och stämbandskirurgi samt även bröstoperationer och annan kirurgi på könsspecifika organ som inte omfattas av NHV.

Tabell 4. Indikatorer för vård vid könsdysfori – långsiktiga effekter

Indikatorer som avser följa upp långsiktiga effekter av behandlingar. Förekomst av olika diagnoser redovisas utifrån ålder och jämförs med befolkningen. Personer med registrerad kön kvinna vid födseln (RkK) och registrerad kön man vid födseln (RkM) jämförs med både män och kvinnor i samma åldersgrupp. Redovisningsnivåer kan utgå från kön vid födseln, tidigare pubertetshämmande och/eller könbekräftande läkemedelsbehandling, tidigare kirurgi mm.

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Förekomst av andra somatiska diagnoser hos personer med könsdysfori*	Förekomsten av kardiovaskulära händelser, hormonberoende tumörer (mammar-, testikel- resp. prostatacancer), benigna tumörer och benskörhetsfrakture r hos personer med könsdysforidiagnos.	Alla vårdnivåer Datakälla: Patientregistret, Socialstyrelsen	Finns, kontinuerlig insamling. Lämpligt för uppföljning prospektivt eftersom äldre åldersgrupper i dag utgör en mindre andel av könsdysforipopulati onen**.

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Komplikationer efter könsbekräftande kirurgi	a) yttre genitalkirurgi och stämbandskirurgi (dvs. all kirurgi som omfattas av NHV) b) övrig kirurgi utanför NHV bl.a. bröstoperationer, borttagning av könsorgan såsom livmoder, äggstockar och äggledare mm.	NHV (indikator R1) Datakälla: Socialstyrelsens årliga uppföljning av NHV Datakälla: Patientregistret, Socialstyrelsen.	Indikator R1 definieras inom NHV.[9] Komplikationer definieras enligt Clavien-Dindo[fotnot] vilket är ett internationellt vedertaget system. Datakälla finns, kontinuerlig insamling.

*Resultat för indikatorn redovisas i separat avsnitt ** se avsnittet ”Populationen med könsdysfori i patientregistret”.

Sammanhållen vårdkedja

Här presenteras indikatorer som avser att följa upp en sammanhållen vård vid könsdysfori, från remissinstans till diagnosutredning inom NHV, och vid fortsatt behandling och uppföljning på regional eller lokal nivå efter återremittering från NHV. Ett strukturerat omhändertagande förutsätter att definitioner och rutiner för samverkan mellan vårdnivåer tydliggörs, och att stöddokument för vården samt att en individuellplan för patienten finns och verkställs. Pågående arbete med uppdateringen av kunskapsstödet för vuxna med könsdysfori har tagit hänsyn till vad ett strukturerad omhändertagande innebär, och kommer omfatta rekommendationer kring detta. Indikatorn om strukturerat omhändertagande kommer vidareutvecklas utifrån kunskapsstödets rekommendationer. Även andra indikatorer kan komma att revideras utifrån rekommendationerna i kunskapsstödet.

De nationella arbetsgrupperna inom NHV könsdysfori arbetar för närvarande med att ta fram av vårdprogram som stöd till professionen. Det är viktigt att vårdprogrammen implementeras i regionerna och används som stöd till vård- och omsorgspersonal inom såväl NHV som övriga vårdnivåer.

Utifrån svaren på Socialstyrelsens enkät till regionledningar kan vi också konstatera att det i flera regioner saknas en tydlig struktur för var den långsiktiga uppföljningen av personer med könsdysfori kommer finnas efter utskrivning från NHV-enhet. Sju regioner (Dalarna, Jämtland/Härjedalen, Värmland, Sörmland, Östergötland, Örebro, Västmanland) har hittills inrättat en koordinatorfunktion för att säkerställa en smidig övergång till och

[9] https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-vard-uppfoljningsmatt-konsdysfori.pdf

från NHV. Dock finns det fortfarande otydligheter kring rutiner t.ex. vid remittering och samverkan.

Indikatorer som följer upp förutsättningarna för en sammanhållen vårdkedja är:

- strukturerat omhändertagande vid könsdysfori
- tillgång till psykosocialt stöd i hela vårdkedjan
- regioner som upprättat koordinatorfunktion
- anamnes och undersökning för samtidiga diagnoser i samband med könsdysforiutredning
- kallelse till screening för könsspecifika tillstånd.

Åtgärderna psykosocialt stöd, anamnes och undersökning för samtidiga diagnoser i samband med könsdysforiutredning och kallelse till screening för könsspecifika tillstånd kommer huvudsakligen att ges på regional/lokal nivå. En noggrann anamnes och undersökning för samtidiga diagnoser förutsätter även att olika vårdnivåer samverkar under pågående könsdysforiutredning. Åtgärden innebär inte en fullföljd diagnosutredning för andra diagnoser utan att en bedömning görs av en allmänpsykiatrisk symtombild. En sådan bedömning kan innehålla tidigare och nuvarande diagnoser (med t.ex. M.I.N.I./MINI-KID[10] eller likvärdigt verktyg), utredningar, suicidförsök eller självskadebeteende, trauma samt vårdinsatser som medicinering, behandling och stödinsatser. Bedömningen är viktig för att anpassa könsdysforiutredningen till personens behov.

Tabell 5. Indikatorer för vård vid könsdysfori – sammanhållen vårdkedja

Indikatorer som avser att följa upp en sammanhållen vård vid könsdysfori, från remissinstans till diagnosutredning inom NHV och vid fortsatt behandling och uppföljning på regional eller lokal nivå efter utskrivning från NHV-enhet. Redovisningsnivåer kan utgå från ålder, kön vid födelse, vårdnivå, region, sjukvårdsregion mm.

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Strukturerat omhänder-tagande vid könsdysfori[1]	Indikatorn avser att mäta följsamheten till nationella kunskapsstöd dvs. att personer med könsdysfori får stöd under hela vårdkedjan enligt kriterier som definieras i nationella kunskapsstöd.	Alla vårdnivåer Datakälla: saknas i dagsläget.	Vad ett strukturerad omhändertagande innebär kommer närmare definieras i det pågående uppdateringen av kunskapsstödet för vuxna med könsdysfori.

[10] M.I.N.I., MINI Internationell Neuropsykiatrisk Intervju; MINI-KID, MINI Internationell Neuropsykiatrisk Intervju för barn och ungdomar

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Tillgång till psykosocialt stöd i hela vårdkedjan	Besök hos psykolog eller kurator a) under väntetiden till utredning b) under utredningen c) under behandlingen d) efter utskrivning från NHV	Regional/lokal vårdnivå. Datakälla: Könsdysforiregistret och patientregistret på Socialstyrelsen.	Patientregistret innehåller uppgifter om patienter som behandlats av andra yrkeskategorier än läkare inom psykiatrisk öppenvård från och med 1 januari 2024. Förutsätter vidare utveckling av könsdysforiregistret för redovisning utifrån tidsintervall.
Regioner som upprättat koordinatorfunktion[2]	Strukturmått. Att koordinator finns i hemregionen avses som en viktig förutsättning för ett strukturerat omhändertagande och en fungerande samverkan mellan vårdnivåer.	Regional vårdnivå	
Anamnes och undersökning för samtidiga diagnoser i samband med könsdysforiutredning	Andel med anamnes och som undersökts för psykiatriska diagnoser, kromosomavvikelser, endokrina sjukdomar mm. under pågående könsdysforiutredning eller tidigare.	Regional/lokal vårdnivå Datakälla: Könsdysforiregistret	Förutsätter vidare utveckling av könsdysforiregistret.
Kallelse till screening för könsspecifika tillstånd	a) Andel RkK som fått kallelse till mammografiscreening och cellprov. b) Andel RkM över 65 år som fått kallelse till screening för bukaortaaneurysm. Resultaten särredovisas för de som har ändrat juridiskt kön.	Regional/lokal vårdnivå. Datakällor: Nationellt kvalitetsregistret för mammografiscreening (NKM), Nationella Kvalitetsregistret för Cervixcancerprevention (NKCx); Regionernas patientadministrativa system (SKR).	Finns, kontinuerlig insamling.

[1]Utvecklingsindikator [2]sju regioner (Dalarna, Jämtland/Härjedalen, Värmland, Sörmland, Östergötland, Örebro, Västmanland) har svarat att de har inrättat en samordnarfunktion för vård vid könsdysfori

Uppföljningsmått som belyser patientgruppens utsatthet och eventuella vårdbehov

Deskriptiv statistik avser att visa läget och förändringar över tid för befolkningen och/eller en specifik patientgrupp, så kallade bakgrundsmått. Resultaten kan användas t.ex. för att identifiera behov av insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst. Här presenteras bakgrundsmått som, i dialog med profession och patientrepresentanter, bedömts vara relevanta för patientgruppen med könsdysfori. Resultaten bör dock inte tolkas som att det finns orsakssamband mellan dessa variabler och könsdysforidiagnosen.

Bakgrundsmått som kan vara relevanta för denna patientgrupp är:

- behov av reverserande behandling
- gymnasiebehörighet
- sjukskrivning, ekonomiskt bistånd och/eller arbetslöshet
- utsatt för våld.

Indikatorn behov av reverserande behandling avser belysa volymen och eventuella vårdbehov vad gäller att återställa eller delvis återställa tidigare kön. Behov av reverserande behandling ska inte förväxlas med ånger. Det finns flera anledningar till varför en individ söker reverserande behandling, och det är viktigt att detta studeras vidare i vetenskapliga studier. Andel med gymnasiebehörighet avser att mäta fullföljd skolgång.

Tabell 6. Indikatorer för vård vid könsdysfori – bakgrundsmått

Bakgrundsmått som är relevanta att följa vid könsdysfori. Redovisningsnivåer kan utgå från ålder, kön vid födseln, tidigare behandling mm. Jämförelser av RkK och RkM där aktuellt görs med både kvinnor och män i befolkningen.

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
Behov av reverserande behandling	Andel som söker återställa eller delvis återställa effekter av tidigare könsbekräftande behandling. a) endogent könshormon efter tidigare könsbekräftande hormonbehandling*. b) logopedinsatser för att kompensera för eventuella tidigare rösteffekter av testosteronbehandling eller stämbandskirurgi. c) andel RkK som efter mastektomi genomgått bröstförstoring; andel RkM	Alla vårdnivåer. Redovisas per område. a) Endokrinologisk behandling. Datakälla: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen b) Logopedisk behandling. Datakälla: Könsdysforiregistret c, d) Kirurgisk behandling, uppdelat på bröst- och genitalkirurgi.	Finns, kontinuerlig insamling. Förutsätter till viss del vidare utveckling av könsdysforiregistret.

Namn	Beskrivning av måttet	Vårdnivå och datakälla	Förutsättningar för uppföljning
	som önskar återställa manligt bröst. d) andel med tidigare genital kirurgi som genomgått ingrepp som syftar till att återställa eller delvis återställa tidigare kön.	Datakälla: Patientregistret, Socialstyrelsen	
Gymnasiebehörighet (ungdomar och unga vuxna)	Andel personer behöriga till gymnasium och högskola. Personer med könsdysfori jämförs med befolkningen i övrigt.	Datakälla: SCB:s befolkningsregister och patientregistret, Socialstyrelsen	Finns kontinuerlig insamling.
Sjukskrivning, ekonomiskt bistånd och arbetslöshet **(vuxna)**	Långtidssjukskrivning, ekonomiskt bistånd och arbetslöshet hos personer med könsdysforidiagnos.	Datakälla: Patientregistret, Registret över ekonomiskt bistånd Socialstyrelsen och Försäkringskassan	Finns, kontinuerlig insamling.
Utsatt för våld	Andel som sökt vård för skadehändelse orsakad av annan person, avsiktligt eller med oklar avsikt, såsom misshandel, sexuellt övergrepp mm.	Datakälla: Patientregistret, Socialstyrelsen	Finns, kontinuerlig insamling.

*resultaten redovisas i separat avsnitt.

Förutsättningar för uppföljning

I tabellerna 1–6 i tidigare avsnitt presenterades för varje indikator vilka förutsättningar som behöver finnas för en kontinuerlig registrering och uppföljning. För vissa indikatorer bl.a. psykisk hälsa och strukturerat omhändertagande saknas en tydligare definition av måttet, vilket för närvarande arbetas fram inom ramen för andra pågående arbeten (se avsnittet ”*Vad är viktigt att mäta*”). För andra indikatorer är det datakällan eller förutsättningar för själva mätningen t.ex. mätinstrument och koder för registrering som behöver användas på ett enhetligt sätt eller utvecklas.

En viktig förutsättning är också att NHV-enheter och vårdgivare inom regionerna tillsammans når konsensus kring rutiner för registrering när det gäller patienter som initierat behandling inom NHV men fortsätter behandlingen på regional/lokal nivå. För en heltäckande uppföljning behövs det att könsdysforiregistrets innehåll och rutiner för registrering omstruktureras för detta ändamål.

Fortsatt utveckling av könsdysforiregistret

Enligt de särskilda villkoren för NHV könsdysfori ska NHV-enheterna verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister. Socialstyrelsen har inom ramen för arbetet med t.ex. nationella riktlinjer strävat efter att samverka med nationella kvalitetsregister så att nationella, indikatorbaserade uppföljningar och utvärderingar ska kunna genomföras. Socialstyrelsens förslag på indikatorer som ska ingå i en nationell uppföljning har tagits fram i dialog med könsdysforiregistret.

Även om de flesta NHV-enheter är anslutna till könsdysforiregistret har registret för närvarande mycket låg täckningsgrad när det gäller antalet registrerade patienter. För att kontinuerligt mäta indikatorer som är viktiga utfallsmått och specifika för denna diagnosgrupp såsom könskongruens, hälsorelaterad livskvalitet samt nöjdhet med bemötande och stöd vid könsdysfori är det en stor fördel om indikatorerna inkluderas i ett nationellt kvalitetsregister. Utan en bättre täckningsgrad i könsdysforiregistret kommer det inte heller vara möjligt med upplösningen i flera av mätningarna, t.ex. där måttet med fördel redovisas i olika tidsintervall räknat från remissdatum, när personen påbörjat könsdysforiutredning m.m.

I samband med att viss vård vid könsdysfori har blivit NHV har arbetet initierats med att se över innehållet i könsdysforiregistret. Under 2024 har registret finansierats av regionernas egna NHV-enheter, men en mer långsiktig finansiering har inte säkerställts. Det är av största vikt att registret fortlever för att det ska vara möjlig att följa och kvalitetssäkra den könbekräftande vården.

Uppföljning på regional/lokal nivå – var i vårdkedjan behöver data registreras?

Även före beslutet om NHV har vården vid könsdysfori bedrivits inom ett begränsat antal kliniker.[11] Det är i stort sett samma kliniker som nu hanterar de delar av vården som blev NHV, antingen som tillståndsinnehavare eller samarbetspartner. Samtidigt behöver det i alla regioner finnas en struktur för övrig vård vid könsdysfori. Det gäller bl.a. för en första bedömning inför remiss till NHV, för psykosocialt stöd under väntetiden till NHV och under utredning och behandling. Det behöver även finnas strukturer för fortsatt behandling efter NHV och långsiktig uppföljning.

Socialstyrelsens enkät visar att det ännu inte är klarlagt i alla regioner vilka förändringar NHV kommer att innebära i den regionala vårdstrukturen. Vissa regioner arbetar redan med att tydliggöra ansvar, med att utarbeta rutiner för remissflödet eller med resursförstärkningar, medan andra väntar med att besluta om förändringar i rutiner tills sådana tydliggörs av NHV.

[11] Sakkunniggruppens remissunderlag för NHV könsdysfori

Några regioner har redan en struktur inom regionen eller via avtal med andra regioner om psykosocialt stöd till barn och unga vuxna med könsdysfori, vilket oftast erbjuds inom BUP eller ungdomsmottagningar. Nästan alla regioner har en klarlagd organisation vad gäller logopedinsatser, som oftast erbjuds på särskilda/specialiserade mottagningar. Inom logopedi finns det också sedan tidigare etablerade rutiner för samverkan med de enheter som nu bedriver NHV. Med undantag av regioner som har NHV- tillstånd eller är samarbetspartner, är det fem regioner som uppger att endokrina mottagningar inom regionen kommer att ta emot patienter efter återremittering från NHV. Nio regioner har svarat att de i dagsläget inte vet var könsbekräftande hormonbehandling kommer att ges eller att den inte kommer att ges vare sig inom specialiserad vård eller primärvård.

Av regionernas svar framgick det också att inställningen till att erbjuda vård till personer med könsdysfori utanför NHV-enheterna varierar och ibland påverkas av ideologiska grunder. Det gör det svårt för personal vid lokala kliniker att ge adekvat vägledning eller ha en dialog med patienten, vilket leder till att patienten oftast hänvisas direkt till NHV istället. Med nuvarande kösituation vid NHV medför detta stort lidande för individen och leder till ytterligare fördröjningar och undanträngningseffekter inom vården. Vi konstaterar att samma utmaningar också kommer försvåra en uppföljning av bl.a. tillgänglighet.

Vägledning i form av både riktlinjer och vårdprogram behövs för att vården ska ge ett bra bemötande och stöd till personer med könsdysfori på lokal nivå, så att rätt patient tas om hand i rätt tid och på rätt vårdnivå. Kompetenshöjning genom utbildningar om könsdysfori behövs men också att nationella arbetsgrupper inom NHV könsdysfori tar ett nationellt ansvar för kunskapsspridning, så att vården blir jämlik och tillgänglig för denna patientgrupp.

I våra diskussioner med professionen var det tydligt att NHV inte kommer ha kapaciteten för en långsiktig uppföljning av patientgruppen. Detta gäller framförallt uppföljning av könsbekräftande hormonbehandling men också patientrapporterade utfallsmått, såsom könkongruens och hälsorelaterad livskvalitet. Dessa behöver också följas upp långsiktigt vilket förutsätter att vårdgivare inom regionerna i samverkan med NHV följer upp och registrerar dessa data på ett enhetligt sätt.

Vad gäller logopedi finns det redan en struktur och ett etablerat samarbete mellan kliniker i olika vårdnivåer, NHV och regionalt. Diskussioner förs kontinuerligt kring hur implementeringen av riktlinjer påverkas av, och inverkar på, fortsatt vård som sker i regioner utanför NHV- och samarbetsenheter. Diskussioner som förs omfattar även rutin för registrering i könsdysforiregistret. Detta är avgörande för en nationell uppföljning, eftersom uppgifter om besök till logoped idag inte finns i patientregistret.

När det gäller endokrin behandling har det diskuterats att stabila patienter som skrivits ut från NHV efter första årsbesöket åtminstone initialt kommer kallas till en NHV-enhet efter fem år. Relevanta uppgifter från övriga vårdnivåer kan då samlas på ett strukturerat sätt och registreras i könsdysforiregistret av NHV- utförarna. Läkemedelsförskrivning är möjligt att följa upp utifrån vårdnivå i Socialstyrelsens läkemedelsregister (se även redovisningen i avsnittet ”*Långsiktig uppföljning av hormonbehandling*”).

Utveckling och enhetlig registrering av befintliga diagnos- och åtgärdskoder

En förutsättning för att en framtida uppföljning av åtgärder vid könsdysfori ska kunna göras utifrån vårdnivå, är att enheter inom NHV använder den specifika tilläggskoden för nationell högspecialiserad vård (ZV530).

Genom dialog med professionen har Socialstyrelsen undersökt om befintliga kodverket behöver utvecklas, exempelvis med en åtgärdskod för könsdysforiutredning när t.ex. en person som genomgått könsbekräftande behandling och ändrat juridiskt kön återupplever könsdysfori i det nya könet. I dagsläget är kännedomen om denna patientgrupp begränsad. Samtidigt kommer dessa patienter finnas inom NHV, och därför bedöms behovet för att utveckla kodverket för uppföljningen inte lika stort i dagsläget. Inom några år kan dock behovet av nya koder behöva undersökas på nytt.

Det är också viktigt att uppmärksamma att en övergång till ICD-11 förväntas ha skett i Sverige före utgången av 2027. Det innebär att ICD-11 kommer användas för inrapportering till Socialstyrelsens hälsodataregister från den 1 januari 2028. ICD 11 ändrar både definition och tillhörighet för tillståndet. Enligt den nya klassifikationen benämns tillståndet som könsinkongruens (gender incongruence) och kommer tillhöra kapitlet sexuell hälsa. I ICD-11 kommer det finnas särskilda koder för könsinkongruens hos barn (HA60) och könsinkongruens hos ungdomar/vuxna (HA61). Transsexualism försvinner som diagnos och könsinkongruensen beskrivs utan att specificera könsidentiteten (binär eller icke-binär). Som konsekvens av detta försvinner möjligheten att särredovisa subgrupperna transsexuella och icke-binära t.ex. när det gäller förskrivning av könsbekräftande hormoner.

På grund av detta följer indikatorerna i vårt förslag hela gruppen med könsdysfori och utgår inte från könsidentiteten. Eftersom könsdysfori och könsinkongruens inte per definition är samma sak kan det dock behövas förtydliganden i rekommendationerna i kunskapsstöden, vilket i sin tur kan medföra att vissa indikatorer behöver ändras.

Populationen med könsdysfori i patientregistret

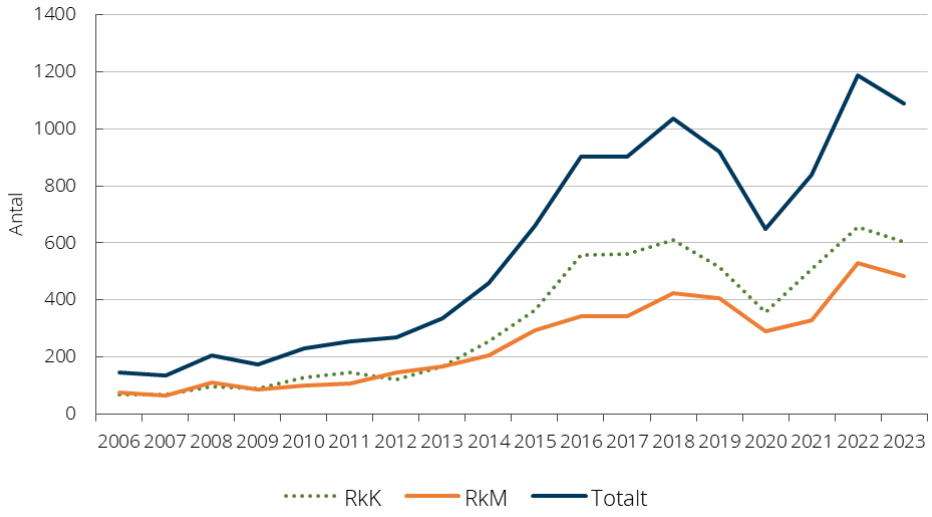
I de indikatorer som presenteras i denna rapport definieras populationen med könsdysfori utifrån Socialstyrelsens patientregister, dvs. samtliga personer som någon gång haft en vårdkontakt med könsdysforidiagnos[12] (huvud- eller bidiagnos) i den specialiserade vården. En transsexuell person är registrerad under diagnoskoden transsexualism (F64.0) medan en person med könsdysfori vars könsidentitet inte är binär med F64.8. Samma diagnoskod (F64.9) används för att registrera preliminär diagnos hos barn och unga eller ospecificerad könsdysforidiagnos oavsett ålder. Därför inkluderas samtliga diagnoskoder i analysen och redovisningar utgår från patientens ålder vid första förekomsten av diagnosen i patientregistret. Ytterligare en anledning att inkludera hela populationen i analyserna är att det efter införandet av ICD11 inte kommer vara möjligt att särskilja subgrupper utifrån könsidentitet (se avsnitt ”Förutsättningar för uppföljning”).

Enligt denna definition presenteras nedan incidensen (antalet nya patienter med könsdysforidiagnos) och prevalensen (den totala populationen med könsdysfori i patientregistret). Både incidensen och prevalensen av könsdysfori har ökat markant de senaste 10 åren, särskilt i gruppen med kvinna som registrerat kön vid födseln (RkK) och i åldrarna 13–17 år (diagram 1–3). Efter 2013 blev tillståndet allt vanligare hos individer med kvinnligt födelsekön jämfört med manligt födelsekön (RkM). En tillfällig minskning i incidens 2020 beror sannolikt på covid-19 pandemin då många verksamheter har tillfälligt pausat sina mottagningar. Med undantag för 2020 ser det ut som att ökningen börjar stabilisera sig med totalt mellan 1 000 och 1 200 antal fall per år och att skillnaden mellan könen börjat minska. Personer med könsdysfori är idag i genomsnitt 10 år yngre vid första diagnostillfället jämfört med 15 år sedan (diagram 4).

[12] F64.0 transsexualism, F64.8 Andra specificerade könsidentitetsstörningar, F64.9 Könsidentitetsstörning ospecificerad (koden används även för preliminär diagnos hos barn och ungdomar).

Diagram 1. Incidens av könsdysfori

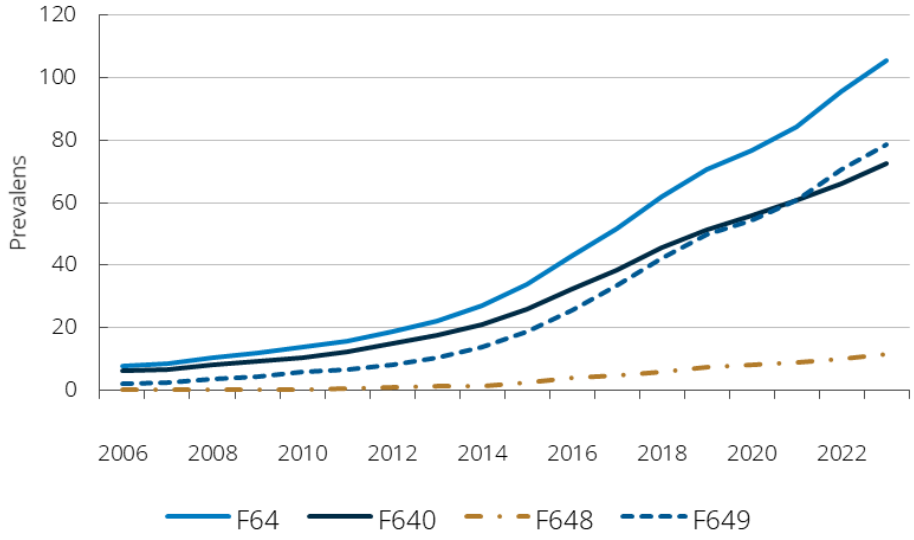
Antal nya fall med könsdysforidiagnos i patientregistret. Uppdelat på registrerad kön vid födseln.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

Diagram 2. Förekomst av könsdysfori per diagnoskod

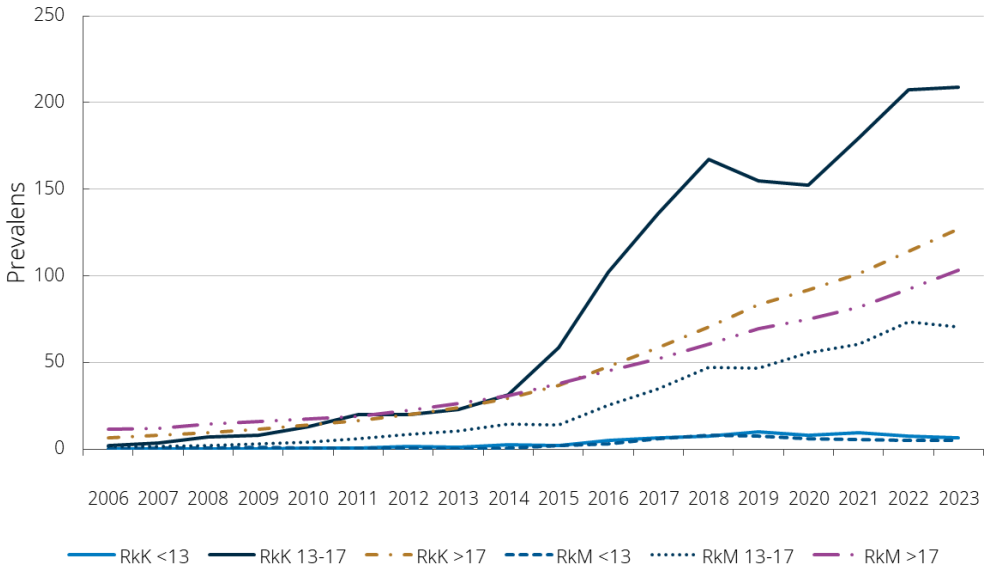
Antal prevalenta fall av könsdysfori i patientregistret per 100 000 invånare. Uppdelat på diagnoskod: F64, diagnosgruppen med F64.0, F64.8 och F64.9; F64.0 transsexualism; F64.8 andra specificerade könsidentitetsstörningar; F64.9 könsidentitetsstörning ospecificerad (koden F64.9 används även för preliminär diagnos hos barn och ungdomar).



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

Diagram 3. Förekomst av könsdysfori efter ålder och kön vid födseln

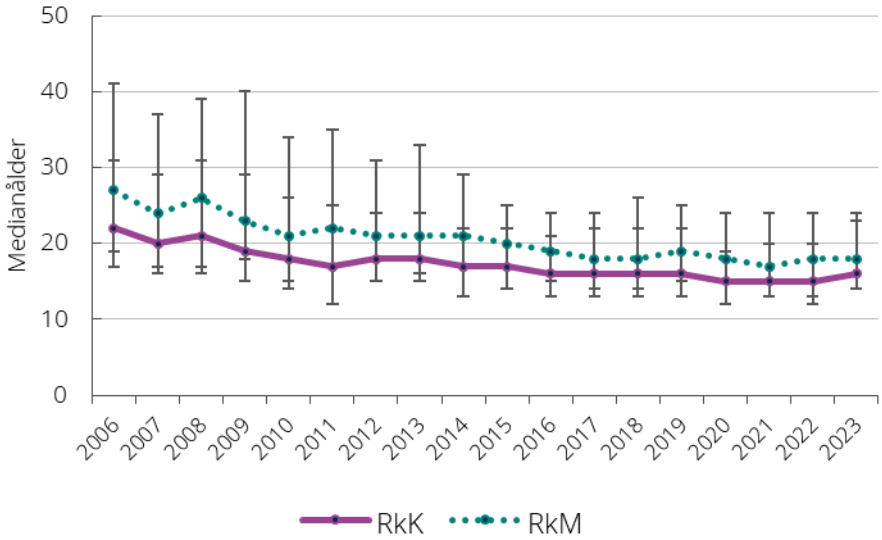
Antal prevalenta fall av könsdysfori (samtliga diagnoskoder) i patientregistret per 100 000 invånare. Uppdelat på ålder och kön vid födseln.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

Diagram 4. Ålder vid första könsdysforidiagnos

Ålder (median) vid första förekomsten av könsdysforidiagnosen i patientregistret. Gäller incidenta fall av könsdysfori. Uppdelat på registrerad kön vid födseln. I felstaplar visas den 25:e och 75:e percentilen.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

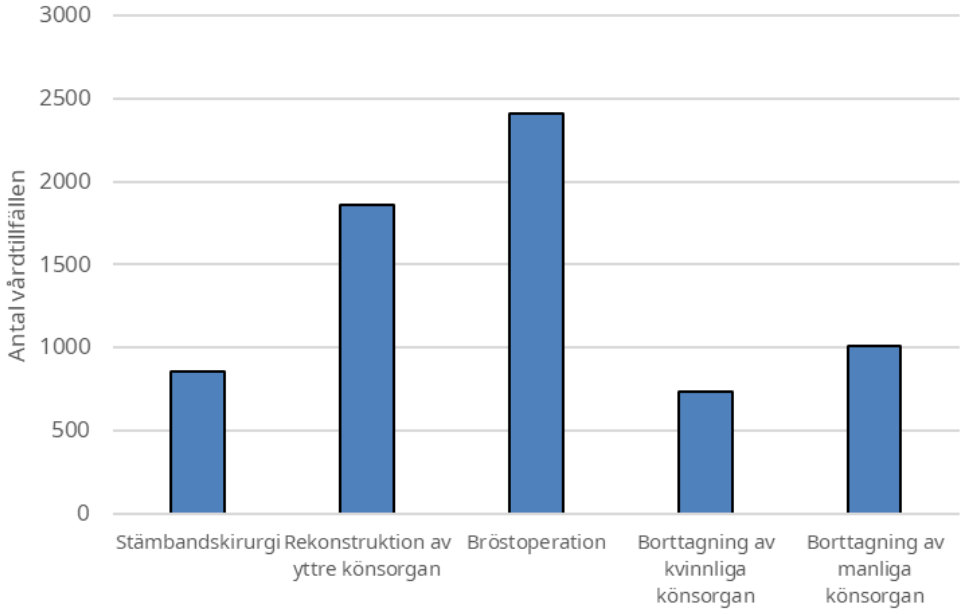
Åtgärder vid könsdysfori

De verksamhetsområden som har störst antal åtgärder för personer med könsdysfori är endokrinologisk vård, allmänpsykiatrisk vård för vuxna och plastikkirurgi. Näst i ordning är barn- och ungdomspsykiatri och barn- och

ungdomsmedicinsk vård. År 2023 har totalt 13 130 vårdkontakter med könsdysfori som huvuddiagnos registrerats i patientregistret, varav 7 538 med åtgärd. Merparten av åtgärderna har skett inom öppen specialiserad vård. Diagram 5 visar de vanligaste kirurgiska åtgärderna vid könsdysfori.

Diagram 5. Vanliga kirurgiska åtgärder vid könsdysfori

Totalt antal kirurgiska åtgärder i patientregistret (2009 – 2023) med könsdysfori som huvuddiagnos. Flera åtgärder kan förekomma hos en och samma patient.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

En kliniskt relevant könsdysfori-diagnos behöver definieras

Att någon gång kontakta vården med anledning av könsdysfori behöver inte innebära att man har en köndysforidiagnos. Det är inte säkert att alla personer med minst en förekomst av könsdysforidiagnos i patientregistret tillhör en population med könsdysfori och behov av vård. Före januari 2024, dvs. innan könsdysfori blev NHV, går det inte heller att med säkerhet särskilja vårdkontakter registrerade i patientregistret utifrån tidpunkt för fastställd diagnos. En kliniskt relevant könsdysforidiagnos behöver därför definieras och valideras, för att den population som ska följas upp i patientregistret ska kunna identifieras.

I könsdysforiregistret (KDR) ska de som diagnostiserats och vårdats för könsdysfori registreras. Registret skulle på sikt kunna omfatta en mer distinkt population än den som definieras av minst en förekomst av diagnosen i patientregistret. Vi har använt oss av könsdysforiregistret för att få en uppfattning om hur många vårdkontakter med könsdysforidiagnos i patientregistret som motsvarar en fastställd könsdysforidiagnos (F64.0).

År 2023 fanns i patientregistret drygt 10 000 prevalenta fall med könsdysforidiagnos. Av dessa hade 80 procent haft minst två vårdkontakter registrerade med könsdysforidiagnos och nästan 70 procent hade haft fyra tillfällen eller fler registrerade med denna diagnos. Av 6 623 unika individer med en vårdkontakt under 1998 – 2023 i patientregistret och totalt 190 individer registrerade i könsdysforiregistret har 146 återfunnits i båda registren och haft registrerade datum för remiss, påbörjat könsdysforiutredning (nytt besök) och fastställd diagnos i könsdysforiregistret. Resultaten visar att merparten av vårdkontakterna i patientregistret sker efter fastställd diagnos, och resterande del sker huvudsakligen i samband med diagnosutredningen (tabell 7).

Tabell 7. KDR-populationens vårdkontakter i patientregistret

Antal och andel personer i KDR som mellan angivna tidsintervall har haft 0, 1, 2, 3, 4 eller fler vårdkontakter med könsdysforidiagnos registrerade i patientregistret (PAR). Totalt antal personer, n=146.

Antal vtf1 i PAR	Antal (andel) personer med vtf i PAR innan remissdatum i KDR	Antal (andel) personer med vtf i PAR mellan remissdatum och nybesök i KDR	Antal (andel) personer med vtf i PAR mellan nybesök och diagnosdatum i KDR	Antal (andel) personer med vtf i PAR efter diagnosdatum i KDR
0	132 (90%)	123 (84%)	23 (16%)	5 (3%)
1	8 (5%)	12 (8%)	49 (34%)	12 (8%)
2	2 (1%)	8 (5%)	29 (19%)	12 (8%)
3	2 (1%)	1 (1%)	13 (9%)	7 (5%)
4+	2 (1%)	2 (1%)	32 (22%)	110 (75%)

[1] Vtf avser både vårdtillfällen i slutenvård och besök i öppen specialiserad vård.
Källa: Könsdysforiregistret och patientregistret, Socialstyrelsen

Givet att en så liten andel av populationen med könsdysfori än så länge registreras i könsdysforiregistret är det svårt att utifrån KDR-populationens vårdkontakter i patientregistret bättre definiera en kliniskt relevant diagnos. Därför har vi valt att tills vidare inkludera samtliga personer med minst en vårdkontakt med diagnosen könsdysfori i patientregistret i uppföljningen.

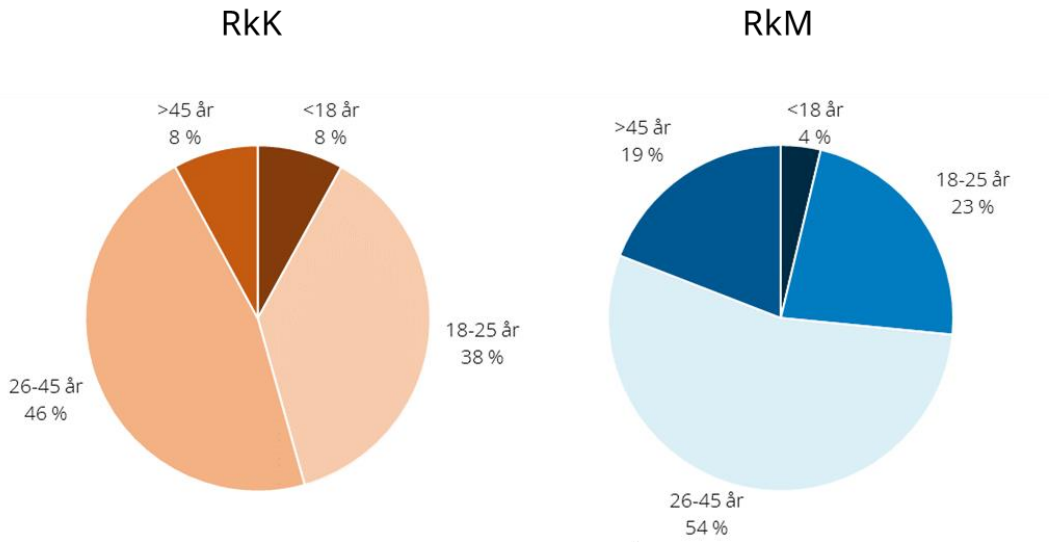
Eftersom könsdysforiutredningar från och med januari 2024 kommer att enbart göras inom NHV kommer det inom några år finnas bättre förutsättningar för en validering av diagnosen i patientregistret.

Faktorer som påverkar resultaten för indikatorerna

I tolkningen av resultaten för indikatorerna är det viktigt att beakta att populationen med könsdysfori i dagsläget är för ung för att det t.ex. ska gå att mäta förekomsten av somatiska diagnoser som debuterar senare i livet och som kan kopplas till eventuella långsiktiga effekter av behandlingar. Diagram 6 visar åldersfördelningen i hela populationen med könsdysfori i patientregistret. Mindre än 10 procent av personer med könsdysfori och kvinnligt födelsekön (RkK) är idag äldre än 45 år. Knappt en femtedel av de med manligt födelsekön (RkM) är i dag över 45 år (diagram 6). I jämförelser mellan könen behöver också beaktas att RkK-populationen är yngre än RkM-populationen.

Diagram 6. Åldersfördelning av könsdysforipopulationen i patientregistret

Åldersfördelning bland personer med diagnosen könsdysfori i patientregistret. Personens ålder räknas vid uttaget (november 2024) oavsett när man har fått sin könsdysforidiagnos.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

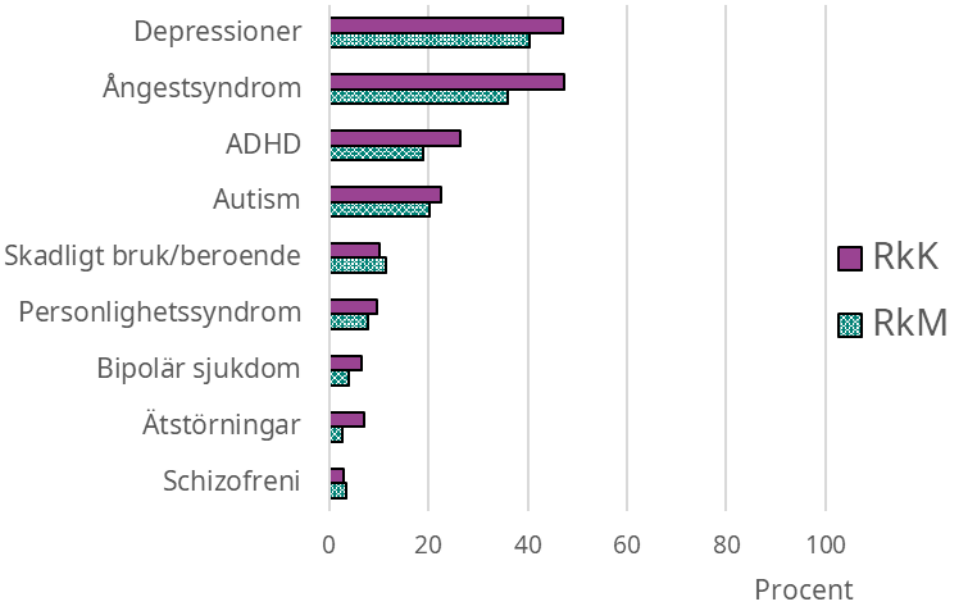
Det är också vanligt att personer med könsdysfori har andra samtidiga diagnoser, bland annat neuropsykiatriska diagnoser. De vanligaste samtidiga psykiatriska diagnoserna är depressioner, ångestsyndrom, adhd och autism (diagram 7a). Förekomsten av samtidiga diagnoser är något högre hos RkK jämfört med RkM. Skillnaden mellan könen är mer uppenbar i åldersgruppen 25 år och yngre (diagram 7b). Det är således viktigt att följa förekomsten av psykisk sjukdom hos personer med könsdysfori och hur detta samband utvecklas över tid. I dagens population med könsdysfori (diagnostiserade 2011–2018) har enligt patientregistret 71 procent med kvinnligt födelsekön minst en ytterligare registrerad psykiatrisk diagnos under en femårsperiod före och efter första förekomst av

könsdysforidiagnosen. Motsvarande siffra hos de med manligt födelsekön är 64 procent.

Förekomst av depression kan innebära samtidig psykisk sjukdom med eller utan koppling till själva könsdysforin. Diagram 8 visar att uttag av anti-depressiva läkemedel börjar öka från två år före till och med ett år efter könsdysforidiagnosen och därefter fortsätter på ungefär samma nivå. En framtida utveckling mot ett minskat antal uttag av anti-depressiva läkemedel i samband med och efter könsdysforidiagnosen kan innebära att vårdens insatser vid könsdysfori bidrar till en bättre psykisk hälsa. Resultaten är dock svårtolkade eftersom behandling med antidepressiva läkemedel behöver pågå över en längre period utan att det nödvändigtvis speglar ett dåligt mående. Dessutom kan andra faktorer som t.ex. en social transition påverka måendet. Socialstyrelsen konstaterar att ett bättre mått för att följa upp psykisk hälsa hos personer med könsdysfori behöver utvecklas.

Diagram 7a. Samtidiga psykiatriska diagnoser hos personer med könsdysfori

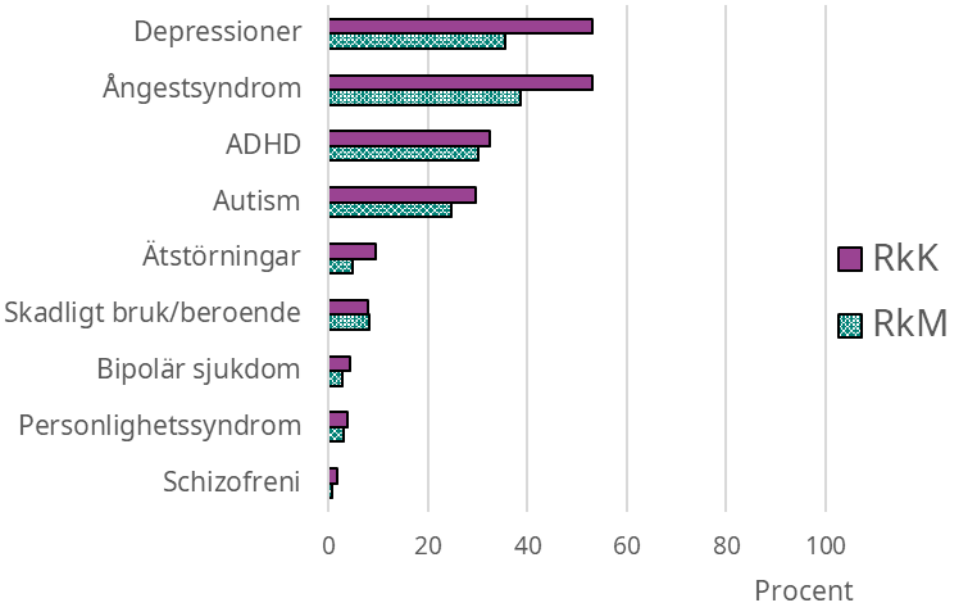
Andel personer med minst en vårdkontakt med psykiatrisk diagnos fem år före till och med fem år efter könsdysforidiagnos. Räknat på populationen med med första könsdysforidiagnos 2011–2018 i patientergistret (n=4 819).



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 7b. Samtidiga psykiatriska diagnoser hos personer med könsdysfori – 25 år och yngre

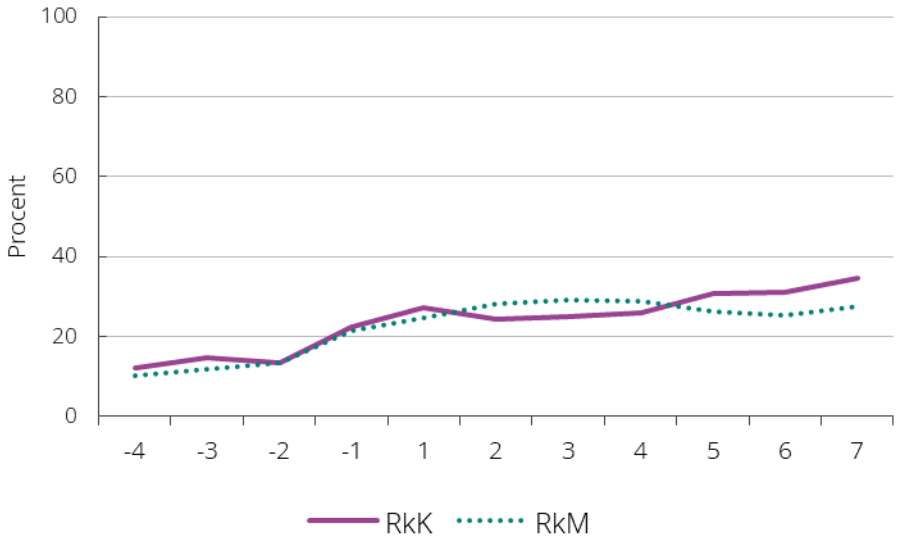
Andel personer 25 år och yngre med minst en vårdkontakt med psykiatrisk diagnos fem år före till och med fem år efter könsdysforidiagnos. Räknat på populationen med med första könsdysforidiagnos 2011–2018 i patientergistret och personens åldern 2024.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 8. Uttag av anti-depressiva läkemedel

Andel diagnostiserade med könsdysfori 2010–2012 som haft minst ett uttag av antidepressiva läkemedel åren före och efter diagnos.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

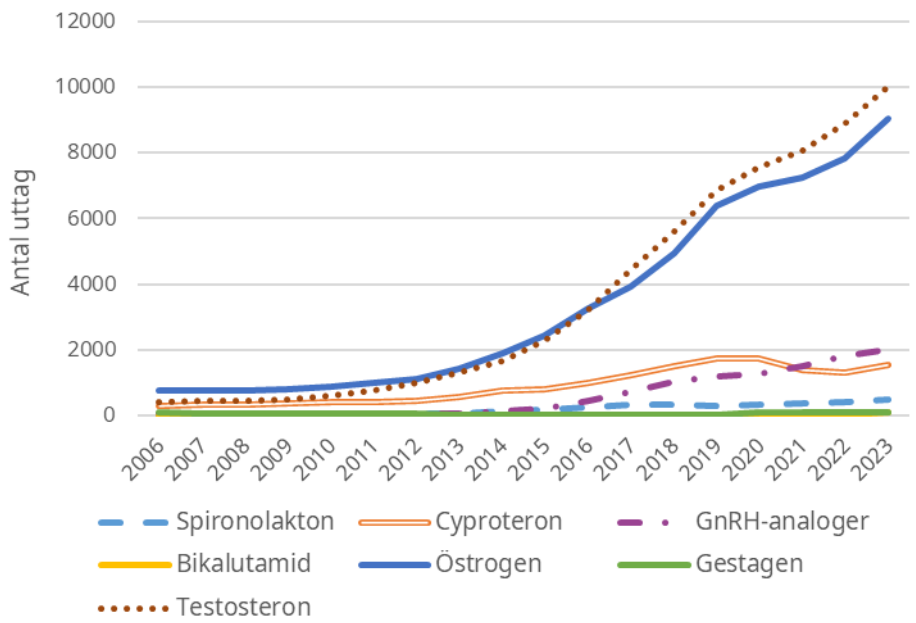
Långsiktig uppföljning av hormonbehandling vid könsdysfori

Hormonbehandling hos barn och unga med könsdysfori avser behandling med hormonmodulerande läkemedel (gonadotropinfrisättande hormonanaloger GnRH-a) som hämmar pubertetsutvecklingen. Hos vuxna handlar det om könshormonerna östrogen eller testosteron, eller läkemedel som modulerar nivåerna av dessa två hormoner. I detta avsnitt visas resultat för ett antal av de indikatorer som föreslås ingå i en stärkt uppföljning av hormonbehandling avseende vård vid könsdysfori.

Diagram 9 visar uttag av de vanligaste hormonmodulerade läkemedlen vid könsdysfori sedan 2006. Ökningen som ses från 2011 och framåt sammanfaller i tid med en väsentlig ökning i antalet fall av könsdysfori (diagram 3). För merparten av uttag av hormonmodulerade läkemedel under 2023 har förskrivningen skett inom de kliniker som 2024 har blivit NHV (diagram 10).

Diagram 9. Hormonbehandling vid könsdysfori

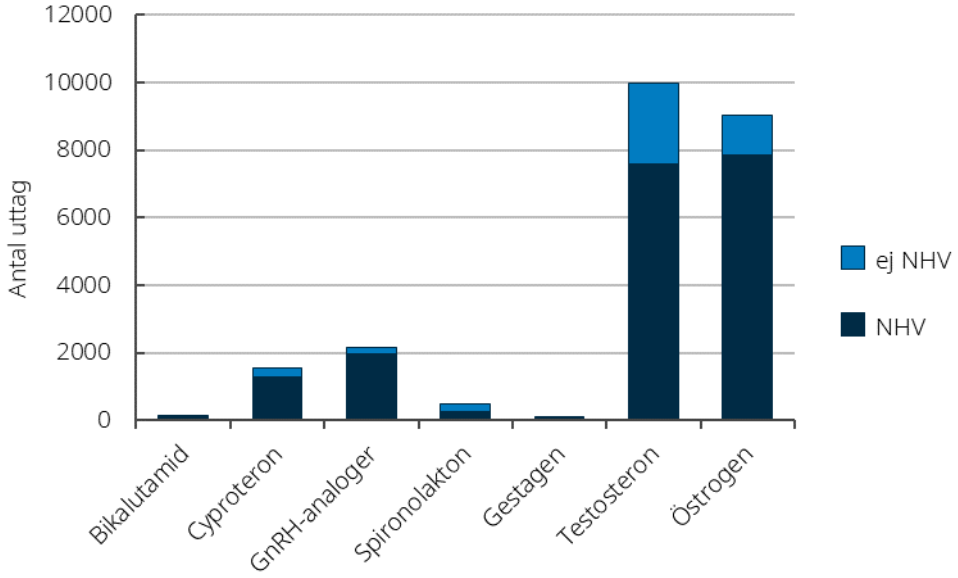
Uttag per år av de vanligaste hormonmodulerade läkemedlen vid könsdysfori.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 10. Förskrivning av hormonläkemedel vid könsdysfori

Uttag av de vanligaste hormonläkemedlen vid könsdysfori utifrån vårdnivå för förskrivning, 2023. Som NHV avses de kliniker som från januari 2024 är tillståndsinnehavare eller sambetspartners enligt NHV-beslut.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Pubertetshämmande behandling

Enligt Socialstyrelsens kunskapsstöd från 2022 kan gonadotropinfrisättande hormonanaloger (GnRH-a) ges inom ramen för forskning eller i undantagsfall till individer med könsdysfori under 18 år för att hämma pubertetsutvecklingen.

Antalet individer som diagnosticeras med könsdysfori före 18 års ålder har ökat de senaste åren och ökningen är tydlig för båda könen (diagram 3).

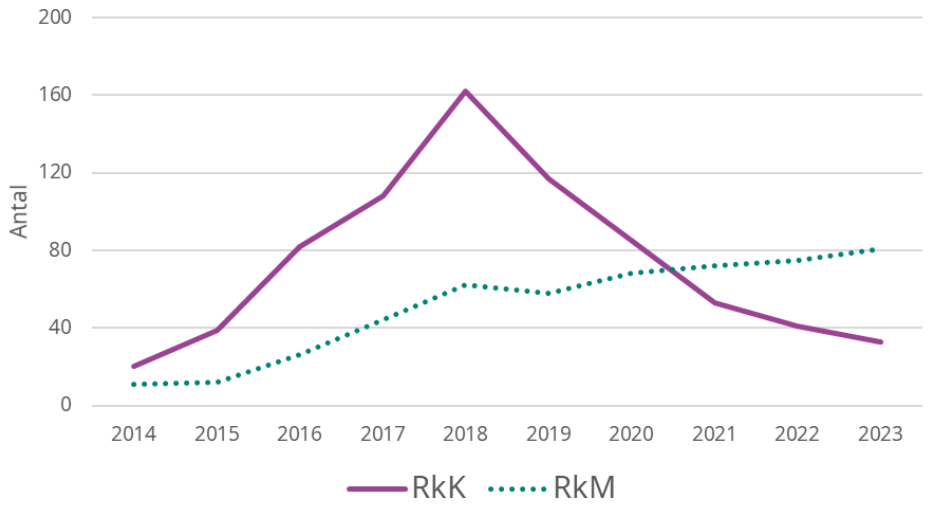
Från 2017 och framåt är det mellan 50 och 100 personer med manligt födelsekön och 30 till 200 med kvinnligt födelsekön som årligen behandlas med pubertetshämmande läkemedel (diagram 11). Pubertetshämmande behandling skiljer sig åt mellan könen. Trots att antalet personer under 18 år med kvinnligt födelsekön som behandlas med pubertetshämmande läkemedel är högre jämfört med antalet med manligt födelsekön, är andelen som behandlas lägre för de med kvinnligt födelsekön (diagram 12). Bland de med manligt födelsekön är det ca 30 procent som får pubertetshämmande behandling mellan 2014–2023 och för de med kvinnligt födelsekön är andelen något lägre fram till 2018, varefter den sjunkit till mindre än 5 procent 2023 (diagram 12).

Denna skillnad mellan könen i förskrivningen av pubertetshämmande läkemedel kan inte förklaras av faktorer som rör tillgång till läkemedlen. Biologiska skillnader mellan könen kan till viss del påverka andelen som får

pubertetsblockad. Puberteten och utvecklingen av könskaraktäristika brukar komma tidigare hos flickor jämfört med pojkar.

Diagram 11. Pubertetshämmande behandling

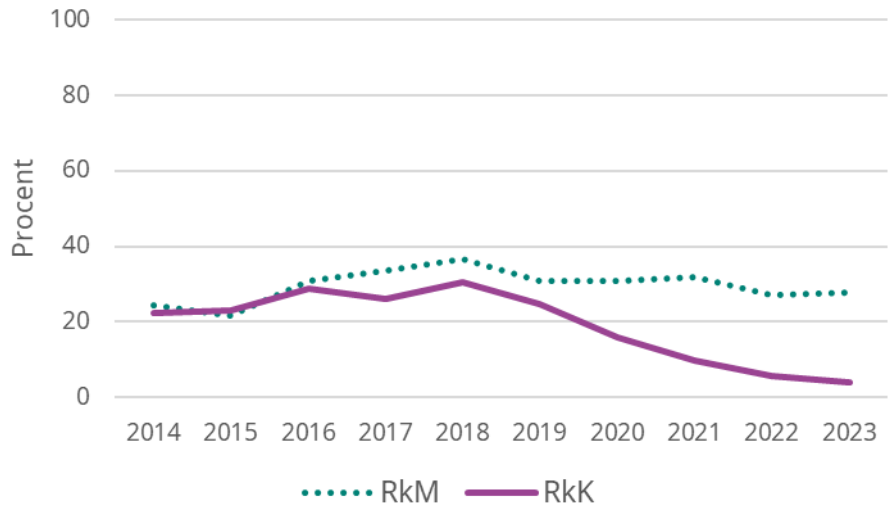
Antal individer med könsdysfori under 18 år som står på pubertetshämmande behandling uppdelat på födelsekön.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 12. Pubertetshämmande behandling

Andel i populationen med könsdysfori under 18 år som står på pubertetshämmande behandling uppdelat på kvinnligt (RkK) och manligt (RkM) födelsekön.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Antal år på pubertetshämmande behandling

Långtidseffekter av pubertetshämmande behandling av könsdysfori är idag inte väl kända. Från behandling av för tidig pubertet känner man till vissa biverkningar av behandlingarna, men det saknas en tydlig rekommendation

eller gräns för behandlingslängd vid könsdysfori [12]. I Socialstyrelsens kunskapsstöd från 2022 anges att en period om längst 2–3 år har nämnts under uppdateringsarbetet.

Bland de som påbörjar pubertetshämmande behandling före 13 års ålder är det vanligare att behandlingen pågår längre än tre år. Tre år efter startad behandling är nästan hälften av de som diagnostiserades före 13 års ålder kvar på behandling, jämfört med ca en tjugondel respektive ca en femtedel av de med kvinnligt respektive manligt födelsekön som diagnostiserades efter 13 års ålder. Nära och även efter 18 årsålder kan samma läkemedel användas som androgenblockad dvs. för att dämpa effekterna av endogent testosteron.

Tabell 8. Längd på behandling med pubertetshämmande läkemedel

Antal individer[1] under 18 år som 2014–2020 påbörjat pubertetshämmande behandling fördelat på behandlingslängd tom. 2023.

Längd på behandling	Manligt födelsekön Antal (andel %)	Kvinnligt födelsekön Antal (andel %)
<1 år	43 (29 %)	122 (39 %)
1–2 år	45 (30 %)	90 (29 %)
2–3 år	17 (11 %)	61 (20 %)
>3år	46 (31 %)	40 (13 %)
Totalt	151	313

[1]Endast individer som var under 18 år vid första uttaget ingår i tabellen Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Behandling med könsbekräftande läkemedel

Som könsbekräftande läkemedel avses könshormoner som syftar till att utveckla sekundära könskarakteristika i maskuliniserande eller feminiserande riktning i enlighet med könsidentiteten. En sådan behandling varar ofta livet ut.

Personer under 18 år

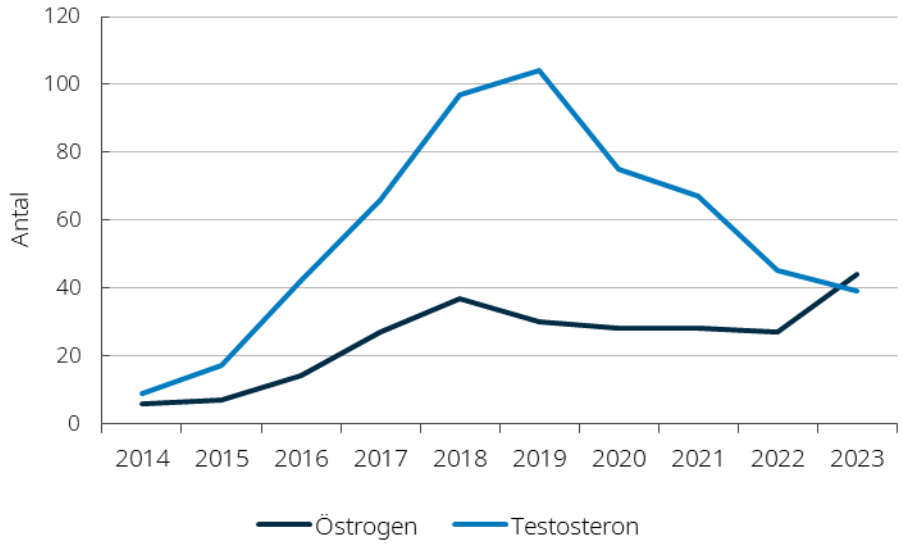
Enligt Socialstyrelsens kunskapsstöd från 2022 kan hormonbehandling med testosteron eller östrogen ges inom ramen för forskning eller i undantagsfall till individer med könsdysfori, och då tidigast vid 16 årsåldern.

Antalet individer under 18 år som årligen behandlas med könsbekräftande hormon redovisas i diagram 13. Andelen av populationen med könsdysfori under 18 år som påbörjar behandling med könshormon var mellan 2014 och

2021 i spannet 10–20 procent (diagram 14). Därefter har det skett en förändring med att andelen med kvinnligt födelsekön som behandlas har halverats medan andelen med manligt födelsekön ligger kvar i spannet 10–20 procent.

Diagram 13. Behandling av könsdysfori med testosteron eller östrogen

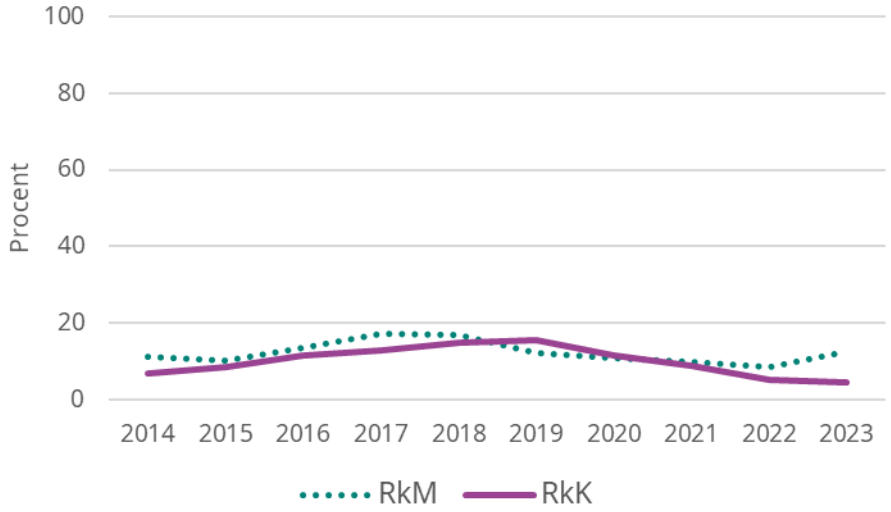
Antal individer under 18 år och med könsdysfori som behandlas med testosteron (RkK) eller östrogen (RkM).



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Diagram 14. Behandling av könsdysfori med testosteron eller östrogen

Andel individer under 18 år och med könsdysfori som behandlas med testosteron (RkK) eller östrogen (RkM).



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Personer över 18 år

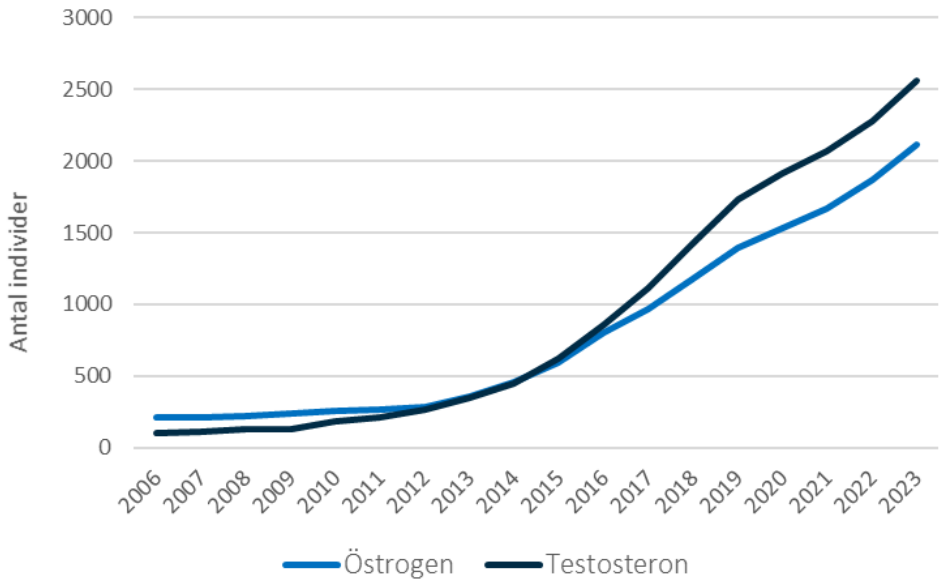
Bland vuxna var det mellan 2006 och 2013 totalt ca 500 individer (båda födelsekönen) med könsdysfori som årligen stod på behandling med könshormon. Därefter har det fram till i dag skett en mer än en tiofaldig ökning.

Diagram 15 visar antalet personer 18 år och äldre med könsdysfori som haft minst ett uttag av testosteron eller östrogen ett givet år. Feminiserande behandling kan förutom behandling med östrogen även innebära behandling med gestagen och med androgenhämmande läkemedel såsom biklutamid, cyproteron, GnRH-analoger och spironolakton. Dessa används i mindre utsträckning men har också ökat kontinuerligt mellan 2006 och 2023.

Ungefär hälften av de med könsdysfori som är 18 år och äldre står på behandling med könshormon (diagram 16). Vi har valt att redovisa resultaten i hela gruppen med könsdysfori eftersom det i en framtida uppföljning, när ICD-11 införts, inte kommer vara möjligt att särskilja transsexuella från icke-binära.

Diagram 15. Behandling med testosteron eller östrogen – vuxna

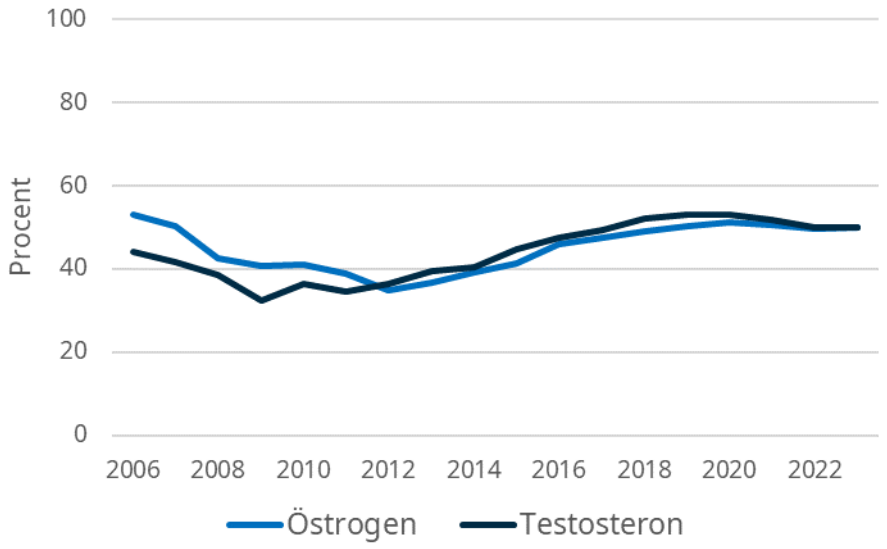
Antal individer 18 år och äldre som vid könsdysfori (samtliga F64 diagnoskoder) behandlas med testosteron (RkK) eller östrogen (RkM).



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 16. Behandling med testosteron eller östrogen – vuxna

Andel individer 18 år och äldre som vid könsdysfori (samtliga F64 diagnoskoder) behandlas med testosteron (RkK) eller östrogen (RkM).



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Hormonbehandling och kirurgisk behandling vid könsdysfori diagnostiserad före 18 års ålder

Behandling med könshormon och könsbekräftande kirurgi syftar till att utveckla könskaraktäristika i maskuliniserande eller feminiserande riktning i enlighet med könsidentiteten. Nedan redogörs för huruvida individer med könsdysfori behandlas med könshormon eller med vissa kirurgiska ingrepp utifrån om de under puberteten behandlats med pubertetshämmande läkemedel (GnRH-a) eller ej. Det finns olika former av könsbekräftande kirurgi och här har vi valt att redovisa antalet som genomgår mastektomi (borttagning av bröst), hysterektomi (borttagning av livmoder), ooforektomi (borttagning av äggstockar) och salpingo-ooforektomi (borttagning av äggstockar och äggledare) för de med födelsekön kvinna och bröstförstoring, orkidektomi (borttagning av testiklar) och penisamputation för de med födelsekön man.

För att kunna följa individer under en längre tid har vi utgått ifrån en population som fått sin första könsdysforidiagnos 2014–2021 som då var yngre än 18 år men som uppnått 18 års ålder vid utgången av 2023. Det är möjligt att fler i populationen inlett/kommer inleda könsbekräftande hormonell och/eller kirurgisk behandling efter 2023. Det kan inte heller uteslutas att personer har fått behandlingar utomlands, vilket inte går att mäta i Socialstyrelsens hälsodataregister.

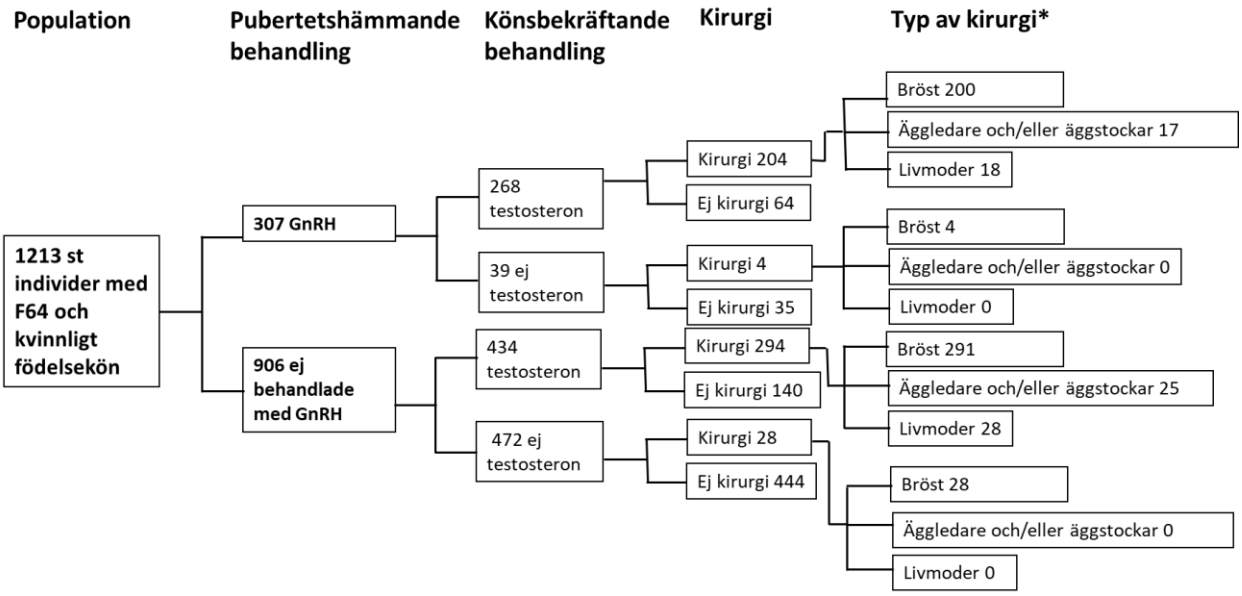
Ungefär en fjärdedel av de med kvinnligt födelsekön som diagnosticerats med könsdysfori före 18 årsåldern påbörjade pubertetshämmande behandling. Bland dessa var det ca 9 av 10 (87 procent) som gick vidare med könsbekräftande hormonbehandling med testosteron. Av de som både genomgått pubertetshämmande behandling följt av könsbekräftande hormonbehandling var det 3 av 4 (76 procent) som genomgått någon av de könsbekräftande kirurgiska åtgärderna som studerats (figur 3).

I gruppen med könsdysfori och födelsekön kvinna som inte påbörjat pubertetshämmande behandling var det knappt hälften (48 procent) som sedermera påbörjade könsbekräftande hormonbehandling med testosteron. Bland dessa var det två tredjedelar som senare gick vidare till någon av de könsbekräftande kirurgiska åtgärderna som studerats (figur 3).

Bland de studerade ingreppen var mastektomi den vanligaste könsbekräftande kirurgin och endast en mindre andel har tagit bort livmoder, äggledare och äggstockar. Sammantaget var det ca: 4 av 10 (43 procent) med födelsekön kvinna som diagnostiserats med könsdysfori före 18 års ålder mellan 2014 och 2021 som vid utgången av 2023 genomgått könsbekräftande kirurgi. För dem som fått någon form av hormonbehandling (pubertetshämmande eller könsbekräftande) var andelen ca: två tredjedelar (figur 3). I denna population var det mycket ovanligt att genomgå kirurgi vid könsdysfori utan att tidigare ha genomgått någon form av hormonbehandling. Under uppföljningsperioden observerades endast 28 av totalt 523 mastektomier (5 procent) utförda på personer som inte tidigare behandlats med pubertetshämmande eller könsbekräftande läkemedel.

Figur 3. Könsbekräftande hormon- och kirurgisk behandling – födelsekön kvinna

Antal individer med könsdysfori diagnostiserad före 18 års ålder och födelsekön kvinna som behandlas eller ej med pubertetshämmande läkemedel, testosteron och viss typ av könsbekräftande kirurgi.



*Samma individ kan ha flera typer av kirurgi. Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

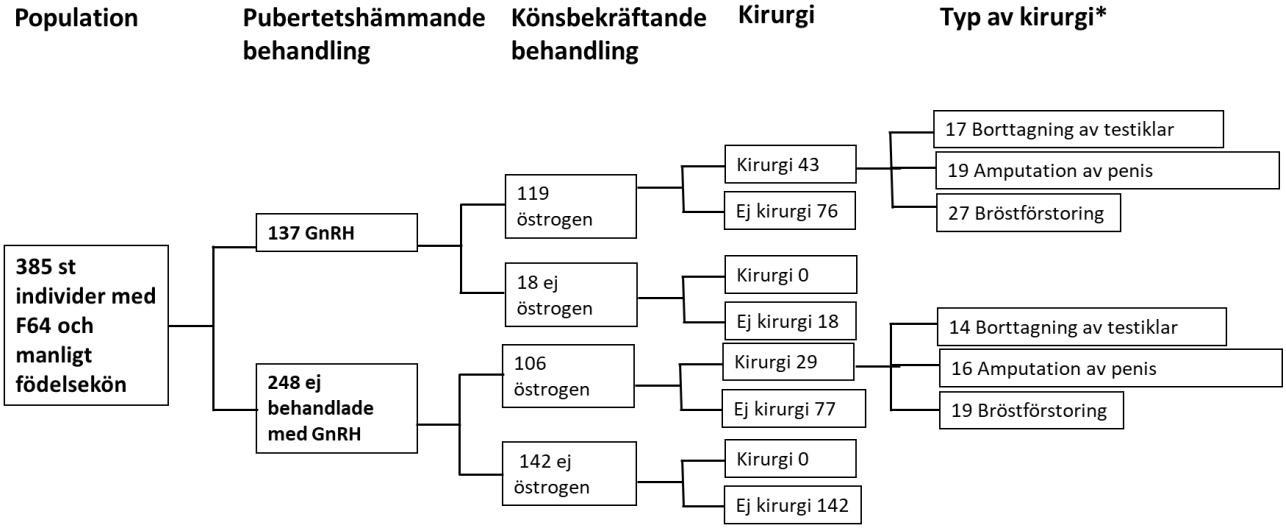
Bland de med könsdysfori och manligt födelsekön var det något vanligare att påbörja pubertetshämmande behandling (35 procent, figur 4) jämfört med de med kvinnligt födelsekön (25 procent, figur 3).

Av den dryga tredjedel (35 procent) av de med manligt födelsekön som diagnostiserades med könsdysfori före 18 års ålder och påbörjat pubertetshämmande behandling var det 119 personer (87 procent) som gick vidare med könsbekräftande hormonbehandling med östrogen. Av de som både genomgått pubertetshämmande behandling följt av könsbekräftande hormonbehandling var det 43 personer (36 procent) som genomgått underlivskirurgi eller förstoring av bröst. I gruppen med könsdysfori och manligt födelsekön som inte påbörjat pubertetshämmande behandling var det 106 av 248 individer (43 procent) som påbörjat könsbekräftande hormonbehandling med östrogen. Bland dessa var det 29 individer (27 procent) som senare gick vidare med underlivskirurgi eller förstoring av bröst. Sammantaget var det ca: 1 av 5 (19 procent) med födelsekön man som diagnostiserades med könsdysfori före 18 års ålder mellan 2014 och 2021 som vid utgången av 2023 genomgått könsbekräftande kirurgi.

Bland individer med man som registrerat födelsekön som diagnosticerats med könsdysfori 2014–2021 var förstoring av bröst den vanligaste kirurgiska åtgärden, följt av amputation av penis och borttagning av testiklar (figur 4). Samtliga individer som genomgått könsbekräftande kirurgi fram till 2023 har haft någon form av föregående hormonell behandling.

Figur 4. Könsbekräftande hormon- och kirurgisk behandling – födelsekön man

Antal individer med könsdysfori diagnostiserad före 18 års ålder och födelsekön man som behandlas eller ej med pubertetshämmande läkemedel, testosteron och könsbekräftande kirurgi.



*Samma individ kan ha flera typer av kirurgi. Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Reverserande hormonbehandling

Med reverserande behandling avses behandling med kroppseget dominanta könshormon under eller efter avslutad behandling med könsbekräftande hormon. Indikatorn antal med reverserande behandling avser belysa hur många som söker sådan behandling och eventuella vårdbehov vad gäller att återställa eller delvis återställa tidigare kön.

Under 2006–2023 var det 2 435 individer med könsdysfori och manligt födelsekön som behandlats med östrogen första gången efter 18 års ålder. Av dessa var det 153 individer (6,3 procent) som hade uttag av testosteron under tiden de också hade uttag av östrogen. Fem individer (0,2 procent) hade uttag av testosteron efter att de slutat med östrogen. Motsvarande siffror för individer med manligt födelsekön som påbörjat östrogenbehandling före 18 år ålder är att av 142 individer hade 3 stycken (2,1 procent) uttag av testosteron under tiden de också hade uttag av östrogen och ingen hade uttag av testosteron efter att de slutat med östrogen.

Sammantaget är det ytterst få individer med manligt födelsekön som efter avslutad östrogenbehandling behandlas med testosteron.

Av de 2642 individer med kvinnligt födelsekön som behandlats med testosteron efter 18 års ålder hade 124 stycken (4,7 procent) uttag av östrogen under tiden de behandlades med testosteron och 11 stycken (0,4 procent) hade uttag av östrogen efter att de slutat med testosteron.

Totalt 336 individer med kvinnligt födelsekön hade behandlats med testosteron före 18 års ålder, och av dessa var det 8 stycken som hade hämtat ut östrogen under det att de behandlades med testosteron. Endast 2 av 336 individer (0,6 procent) hade tagit ut östrogen efter att de slutat med testosteron.

Sammantaget är det mycket få individer med kvinnligt födelsekön som efter avslutad testosteronbehandling påbörjar östrogenbehandling.

För att kunna beräkna andelen bland de med tidigare hormonbehandling som behandlas med endogent hormon behöver man beakta ytterligare parametrar, bl.a. att könskörtlarna har opererats bort och att det därmed inte finns någon endogen hormonproduktion. Innan reverserande behandling kan redovisas som andel av den aktuella populationen behöver populationen med könsdysfori som får könsbekräftande hormonbehandling bli större.

Förekomst av suicid och somatiska diagnoser

Nedan redovisas resultatindikatorer som bedöms vara relevanta för att följa upp personer med könsdysfori på lång sikt. Dödlighet i suicid redovisas som standardiserade dödstal (SMR) inom 10 år efter första diagnos. Risken att dö i suicid i populationen med könsdysfori jämförs med vid andra tillstånd och med befolkningen i övrigt. Den relativa suicidrisken redovisas uppdelat på kvinnligt och manligt födelsekön och jämförs inom varje grupp med båda könen i befolkningen. Personer med könsdysfori och kvinnligt födelsekön löper åtta gånger högre risk att dö i suicid jämfört med kvinnor i befolkningen respektive fyra gånger högre risk jämfört med män. Likaså löper personer med könsdysfori och manligt födelsekön nästan åtta gånger högre risk att dö i suicid jämfört med kvinnor i befolkningen respektive fyra gånger högre risk jämfört med män (tabell 9).

Tabell 9. Suicidrisk hos personer med könsdysfori

Suicidrisk redovisas som standardiserade dödstal (SMR) inom 10 år från första könsdysforidiagnos. Särredovisas för registrerad födelsekön kvinna (RkK) eller man (RkM) jämfört med kvinnor respektive män i befolkningen. För diagnosen könsdysfori jämförs suicidrisken med båda könen. Dödsrisker beräknade utifrån befolkningen 2013 (10–69 år) som följts 10 år framåt. SMR för andra diagnoser med högre suicidrisk visas för jämförelse.

Tillstånd	SMR för RkK	SMR för RkM
Könsdysfori	**8,0 (3,8)***	**3,7 (7,7)***
Skadligt bruk/beroende	16,6	10,0
Schizofreni	17,6	13,5

Tillstånd	SMR för RkK	SMR för RkM
Bipolär sjukdom	13,4	11,8
Depressioner	9,8	10,0
Andra ångestsyndrom	8,3	8,3
Anorexi	7,3	3,8
Personlighetssyndrom	21,9	14,9
Autism	8,5	5,2

* Suicidrisk i parentes jämfört med det motsatta födelsekönet. Källa: Patientregistret och dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen

Tabell 10 visar förekomsten av somatiska diagnoser hos personer med könsdysfori jämfört med en kontrollgrupp från befolkningen utan könsdysforidiagnos. För varje individ med könsdysfori har 500 ålders- och könsmatchade individer valts ut från övriga befolkningen till en kontrollgrupp. Redovisningen avser att demonstrera principen av en långsiktig uppföljning i syfte att identifiera vårdbehov kopplade till könsdysforidiagnos. I dagsläget går det inte att validera om den metoden är lämplig att använda för att följa upp långsiktiga effekter av behandlingar. Än så länge är populationen med könsdysfori i befintliga register för ung för att det ska gå att mäta förekomsten av somatiska tillstånd som debuterar senare i livet, som t.ex. hjärtinfarkt, stroke eller olika typer av cancer (se diagram 6). I denna yngre population med könsdysfori ser vi inte att tillståndet medför en ökad risk att insjukna i de somatiska tillstånd som redovisas (tabell 10). Risken för att insjukna i dessa tillstånd ökar dock med åldern och antalet personer i mätningen som är äldre än 45 år är liten.

Tabell 10. Förekomst av somatiska diagnoser hos personer med könsdysfori

Siffrorna står för differensen i andelen (procent) av förekomsten av diagnoserna hos personer med könsdysfori jämfört med en kontrollgrupp i befolkningen matchat för ålder och kön (RkK/K och RkM/M). Positiva värden innebär högre förekomst och negativa värden lägre förekomst jämfört med befolkningen. Uppdelat på åldersgrupp utifrån ålder vid första könsdysforidiagnos. Avser personer med könsdysforidiagnos 2014–2023.

Kön och ålder	Antal individer	Hjärt-infarkt	Lung-emboli	Veno-trombos	Bröst-cancer	Testikel -cancer	Prostata -cancer	Benigna tumörer	Fraktur-er
RkK									
<13 år	226	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,9	1,1
13–17 år	1786	0,0	-0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	0,2

Kön och ålder	Antal individer	Hjärt-infarkt	Lung-emboli	Veno-trombos	Bröst-cancer	Testikel-cancer	Prostata-cancer	Benigna tumörer	Fraktur-er
18–25 år	1949	0,0	0,0	-0,1	0,0	0,0	0,0	-0,5	0,6
26–45 år	946	0,1	0,6	0,0	-0,1	0,0	0,0	-1,6	1,6
> 45 år	84	-0,5	0,8	-0,5	-1,4	0,0	0,0	-0,9	-3,1
RkM									
<13 år	120	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	-1,4
13–17 år	575	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	-0,1	-3,0
18–25 år	1588	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0	-1,4
26–45 år	1115	0,0	-0,1	0,1	0,1	0,0	0,0	1,1	0,8
> 45 år	255	-0,1	0,5	0,1	0,0	0,0	-1,5	2,2	1,2

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

Informationsinsats till vård- och omsorgspersonal om bemötande

Tidigare rapporter har visat att personer med könsdysfori upplevt brister i bemötandet inom vård och omsorg [13]. Men alla människor har rätt till ett gott, tryggt och inkluderande bemötande utifrån den man är.

Socialstyrelsen har genomfört en informationsinsats som riktades till chefer och medarbetare inom vård, socialtjänst och elevhälsa. En bärande del i informationsinsatsen har varit ett reviderat informationsmaterial om bemötande. Informationsmaterialet ska bidra med kunskap och konkreta tips och fungera som ett stöd för att möta transpersoner och personer med funderingar kring sin könsidentitet på ett inkluderade sätt.

Myndigheten genomförde informationsinsatsen med en digital annonskampanj under november-december 2024 och januari 2025 för att uppmärksamma frågan om bemötande av transpersoner.

Vägledande insikter från nulägesanalysen

Några insikter från nulägesanalysen (beskrivs i metodavsnittet) som varit vägledande för kommunikationsarbetet:

- Det händer att transpersoner avstår från att söka vård eller stöd, eller underhåller information i mötet med vård och omsorgen, på grund av oro för dåligt bemötande eller på grund av tidigare erfarenheter av dåligt bemötande.
- Det finns en osäkerhet och okunskap kring bemötande av transpersoner hos personal inom vård och omsorg, hur ett gott bemötande säkerställs och varför det är viktigt. Kunskap och konkreta tips efterlystes.
- Det finns begränsat med tid i verksamheterna och arbetet med bemötande varierar på arbetsplatserna. Chefen har en avgörande roll i att integrera detta i det befintliga arbetet och att tilldela tid för personal att ta del av ny kunskap.
- Personal inom vård, socialtjänst och elevhälsa kan med enkla medel göra stor skillnad för transpersoners upplevelse av bemötande, som att exempelvis använda rätt namn och pronomen. Upplevelsen av bemötandet omfattar även lokaler och dokumentation.

Strategi för kommunikationsarbetet

Att förbättra bemötandet hos professionen inom vård, omsorg och elevhälsa som möter transpersoner och personer med könsdysfori, är ett långsiktigt arbete. Strategin för kommunikationen har varit att påbörja arbetet med att säkerställa ett gott bemötande av transpersoner och personer med könsdysfori genom att få professionen att uppmärksamma frågan, öka kunskapen om transpersoner och bemötande och därmed bidra till att dessa personer upplever ett bättre bemötande i kontakten med vård och omsorg.

Primär målgrupp för informationsinsatserna var chefer, då de i sitt arbete kan öka kunskapen hos personal som möter denna grupp. Vi har även valt att rikta kommunikationen direkt mot professionen.

Socialstyrelsen har valt en bredare ansats i kommunikationen och i informationsmaterialet, dvs. ett bra bemötande av transpersoner, inte bara personer med könsdysfori. Alla transpersoner har inte könsdysfori, men alla har rätt till ett bra och inkluderande bemötande i kontakt med vård och omsorg.

Informationsmaterialet

Den bärande delen i informationsinsatsen har varit informationsmaterialet *Ett bra bemötande. Till dig som möter transpersoner eller personer med funderingar kring sin könsidentitet i sitt arbete*. Informationsmaterialet handlar om hur den som arbetar inom vården, socialtjänsten eller elevhälsan kan ge ett gott bemötande till alla, oavsett könsidentitet och könsuttryck.

Informationsmaterialet innehåller mer kunskap än i tidigare material, eftersom viss kunskap behövs för att kunna ge transpersoner och personer med funderingar om sin könsidentitet ett bra bemötande. Professionen får även konkreta tips.

Informationsmaterialet är relevant oavsett om man arbetar med barn och unga, vuxna eller äldre.

Kommunikationsaktiviteter

En digital annonsering genomfördes under vecka 48-51 2024 och vecka 3-5 2025. Annonserna länkade till en nyskapad webbsida på socialstyrelsen.se där informationsmaterialet finns att ladda ner. Myndigheten har även informerat om informationsmaterialet i Socialstyrelsens och Kunskapsguidens nyhetsbrev i december 2024.

Resultat

Kampanjen har varit aktiv i en period där mottagarnas vardag, utöver arbete och familjeliv, präglats av Black week och tankar på advents- & julfirande. Trots det har kanalerna levererat som förväntat, eller något över förväntan. Det tyder på att annonsmaterial och kanalval har varit relevant för målgrupperna.

Bannerannonsering

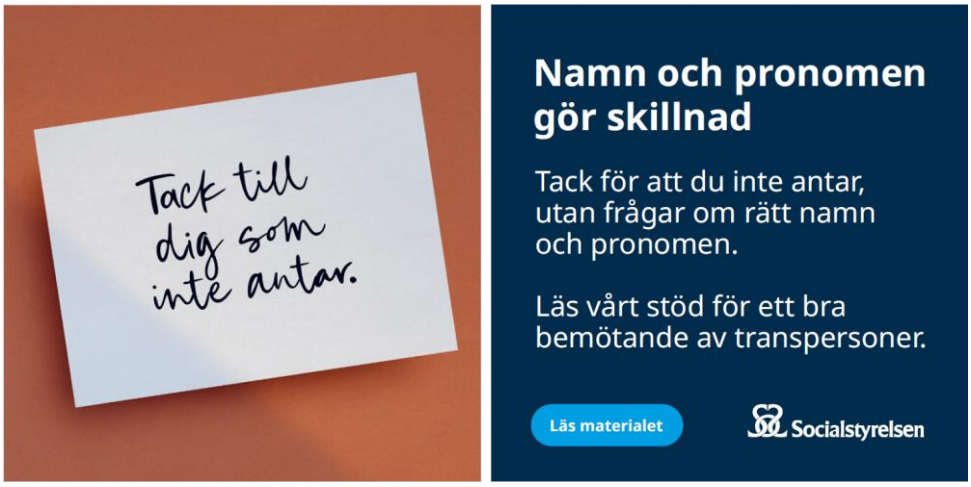
Bannerannonseringen genomfördes vecka 48–49 på dagensmedicin.se och socionomen.se.

Dagensmedicin.se når beslutsfattare och legitimerad personal inom hälso- och sjukvården. Klickfrekvensen, dvs. klick på annonsen till landningssidan på socialstyrelsen.se där informationsmaterialet finns, var 0,17 procent vilket är bättre än förväntat (benchmark: 0,10 – 0,15 procent). Den största andelen av visningarna skedde via desktop (dator), men visningarna via mobilen konverterade i högre grad till klick (0,19 procent).

Socionomens läsare är verksamma inom både offentlig och privat sektor och arbetar bland annat som socialsekreterare, socialchefer, familjerådgivare, psykoterapeuter, kuratorer, behandlingspersonal, frivårdsinspektörer, handledare inom psykosocialt arbete, hälso- och sjukvård m.fl. Även här var klickfrekvensen på 0,16 procent något bättre än förväntat. Den största andelen av visningarna på socionomen.se skedde via mobilen, men här konverterar visningarna via desktop (dator) i högre grad till klick (0,23 procent).

Figur 5. Annonsmaterial – Bannerannons

Figur 6. Annonsmaterial – Mobilbanner



LinkedIn-annonsering

Annonsen visades totalt 215 795 gånger för 37 642 personer under vecka 48–51, 2024 och vecka 3–5, 2025. Videon på 23 sekunder spelades upp 234 187 gånger och sågs klart i sin helhet 7 123 gånger. Genomsnittlig uppehållstid var 3,1 sekunder.

Klickfrekvensen låg på 0,54 procent, vilket är ungefär som genomsnittet för LinkedIn (benchmark: 0,45–0,6 procent). Antal sociala aktiviteter på annonsen (inkluderar reaktioner, kommentarer, delningar och klick på följknapp) var 4 215.

Sammantaget är detta ett bra resultat för Linkedin, där fokus ligger på att nå rätt yrkestitlar, framförallt i deras yrkesroll. Vi ser också att annonseringen haft effekt vad gäller besök på webbplatsen och nedladdningar av informationsmaterialet.

Figur 7. Annonsmaterial för LinkedIn-annons

Avslutande diskussion

Personer med könsdysfori utgör en heterogen population, och det finns många som har komplexa behov. För att patienterna ska få bästa möjliga bemötande och omhändertagande behövs det en samlad multiprofessionell specialistkompetens och att både den medicinska och sociala transitionen följs upp och utvärderas. Beslutet om NHV har som avsikt att skapa bättre förutsättningar för detta. Samtidigt är inte all vård och behandling vid könsdysfori samlad inom NHV, vilket innebär att strukturer och rutiner inom övrig vård också behöver ses över för att säkerställa en tydlig övergång mellan vårdnivåer. Detta för att undvika att patienter hamnar mellan stolarna, vilket ofta händer idag. För att personer med könsdysfori ska få ett bra bemötande och omhändertagande i hela vårdkedjan behöver det finnas kunskap och kompetens i alla vårdnivåer.

Det långsiktiga perspektivet i uppföljningen

Populationen med könsdysfori är i dagsläget för liten i antal och för ung för att det ska gå att utvärdera om den vård som ges långsiktigt bidrar till en bättre hälsa. I dag är närmare hälften av alla personer som har en registrerad könsdysforidiagnos under 25 år, vilket innebär att det kan ta flera decennier tills valida data för indikatorer som följer t.ex. långsiktiga effekter av behandlingar kan presenteras. I Socialstyrelsens föreslagna modell för uppföljning är indikatorerna uppbyggda med hänsyn till ett långsiktigt perspektiv. Indikatorerna kommer dock behöva utvärderas när den nya vårdstrukturen är färdigt utvecklad, utifrån bl.a. förändrade förutsättningar för hur de kan mätas. Genom att utveckla indikatorer och föreslå hur och var dessa ska registreras, har Socialstyrelses uppdrag skapat bättre förutsättningar för att följa och utvärdera vården vid könsdysfori på lång sikt.

En mer strukturerad uppföljning och tillgång till registerdata möjliggör också att högkvalitativa forskningsstudier kan genomföras. Ett större patientunderlag i forskningsstudier, vilket kan uppnås t.ex. via internationella samarbeten, kan ytterligare bidra till att kunskap genereras i snabbare takt.

Välfungerande kvalitetsregister är avgörande för den långsiktiga uppföljningen

En viktig förutsättning för att nationella utvärderingar ska kunna göras är ett välfungerande kvalitetsregister. Under arbetets gång har både profession och patientrepresentanter betonat vitsen med bättre tillgång till data som en förutsättning för en högkvalitativ uppföljning. Vi kan konstatera att könsdysforiregistret behöver utvecklas och att ett sådant arbete har inletts. Det vore ändamålsenligt att de uppföljningsmått med könsdysforiregistret som datakälla som nämns i vårt förslag utgör variabler i registret, och att de registreras enhetligt och med hög täckningsgrad. Det är också viktigt att vårdgivare i regionerna rapporterar i registret för att vårdens insatser utanför NHV ska kunna följas. Att data kan rapporteras in till registret via automatiserade lösningar är också en av förutsättningarna för att täckningsgraden ska öka.

För en fortsatt utveckling av registret kan en mer långsiktig finansiering behövas, vilket könsdysforiregistret inte har idag.

Mer forskning behövs för att det ska gå att tolka resultaten och utvärdera vården

I det nationella kunskapsstödet för barn och unga med könsdysfori 2022 beskrivs att patientgruppen har förändrats de senaste 10 åren, vilket var en av anledningarna till en mer restriktiv rekommendation vad gäller pubertetshämmande behandling. Detta baserats bland annat på erfarenheter i de utredande teamen, som ser en mer heterogen grupp än tidigare, där tydliga fall av könsinkongruens som debuterar under barndom numera utgör en mindre andel av de som söker vård.

Från 2014 har antalet individer med könsdysfori och med kvinna som registrerad kön vid födseln ökat, särskilt i åldrarna 13–17 år. Samma trend har setts internationellt, och orsakerna till ett ökat antal och till en förändrad patientpopulation är i dagsläget okända. Framtida forskning behövs för att få bättre kännedom om den förändrade populationen och dess behov av vård och omsorg.

En annan aspekt som behöver analyseras vidare är förekomst av samtidiga psykiatriska diagnoser och hur en sådan förekomst utvecklas över tid. Detta är särskilt viktigt att studera i denna unga population med könsdysfori.

Förekomst av depressioner och ångestsyndrom tycks vara högre hos unga med könsdysfori och kvinnlig födelsekön jämfört med de med manligt födelsekön. Samtidigt är förekomsten av depressioner och ångestsyndrom också högre hos unga kvinnor jämfört med unga män i övrig befolkning. Det går inte heller att särskilja depressioner och ångestsyndrom som innebär psykiatrisk samsjuklighet från depression och ångest som orsakas av själva könsdysforin.

Förändrade förutsättningar för uppföljning med införandet av ICD-11

Från 2028 övergår inrapporteringen i Socialstyrelsens register till en ny version av klassifikationer, ICD-11. I ICD-11 kommer transsexualism att försvinna som diagnos och könsinkongruensen kommer att beskrivas utan att specificera könsidentiteten (binär eller icke-binär). Detta får flera konsekvenser bland annat att det framöver inte kommer vara möjligt att följa förskrivning av könsbekräftande hormoner i aktuell population dvs. transsexuella personer (F64.0). Det kommer inte heller vara möjligt att följa icke-binära som en separat subgrupp. Här är det viktigt med forskning.

Det behövs parallella och synkroniserade utvecklingsarbeten inom NHV och regionalt

Sedan beslutet om att viss vård vid könsdysfori blir NHV har flera utvecklingsarbeten påbörjats. De nationella NHV-enheterna har tillsammans tillsatt arbetsgrupper för att utveckla vårdprocesser inom psykiatri, logopedi, endokrinologi och kirurgi. Det finns också arbetsgrupper med fokusområdena patientvolymer och köer samt forskning. I detta omfattande arbete med att strukturera, definiera och vidareutveckla denna vård enligt föreskrifter behöver även det regionala/lokala perspektivet inkluderas.

För att regionerna ska kunna erbjuda ett bra bemötande och omhändertagande till personer med könsdysfori utanför NHV behövs det både strukturella förutsättningar, men också forum där utmaningar i övergångar mellan NHV och övrig vårdnivå diskuteras och beaktas i pågående utvecklingsarbeten. Att diskussioner förs kontinuerligt och de olika perspektiven inkluderas kommer ha positiv inverkan i implementeringen av riktlinjer och vårdprogram, vilket kommer att gynna kvaliteten i den fortsatta vården som sker i regioner utanför NHV- och samarbetsenheter. Socialstyrelsens pågående arbete med uppdatering av det

nationella kunskapsstödet för vuxna med könsdysfori fokuserar primärt på att ge stöd och vägledning till beslutsfattare och profession på regional och lokal nivå.

Termer/ordlista

Födelsekön – avser det kön som en person registrerats med vid födseln.

Juridiskt kön – är det kön som är registrerat i folkbokföringen, och som syns i personens identitetshandlingar.

Könsbekräftande vård – är samlingsnamnet på de olika vårdinsatser som personer med könsdysfori kan få för att minska det lidande som kan uppstå när kroppen inte stämmer överens med könsidentiteten.

Könsdysforidiagnos – används genomgående i rapporten för att beskriva personer som har minst en vårdkontakt registrerad i patientregistret med någon av följande F64-diagnoskoder: F64.0 (transsexualism), F64.9 (andra specificerade könsidentitetsstörningar) och F64.9 (könsidentitetsstörning, ospecificerad).

Könsidentitet – är en persons upplevelse av att vara kvinna eller man, eller av att vara varken kvinna eller man, eller både och. Ett ord som kan användas för att känna sig som man eller kvinna är binär, ett ord som kan användas för att känna sig som varken man eller kvinna är icke-binär.

Könsuttryck – är hur en person uttrycker kön genom exempelvis kläder, frisyr, smink och kroppsspråk.

RkK, RkM – Kvinna som registrerad kön vid födsel, man som registrerad kön vid födsel.

Transperson – är ett samlingsbegrepp för personer med en könsidentitet som inte stämmer överens med det kön de tilldelades vid födseln eller med ett normbrytande könsuttryck som är en viktig del av identiteten. Begreppet transperson innefattar många olika sätt att känna, definiera sig och leva. Det har inte med sexuell läggning att göra.

Projektorganisation

Projektgrupp

Anastasia Simi, projektledare uppföljning

Johanna Axelsson, projektledare kommunikation

Susanne Bergman, utredare

Frida Lundgren, statistiker

Mattias Magnusson, utredare

Emma Strollo, utredare

Malte Sundberg, utredare

Expertstöd

Sara Andersson, kurator, expertstöd bemötande

Cecilia Dhejne, psykiater, expertstöd bemötande

Attila Fazekas, psykiater, expertstöd bemötande

Mats Holmberg, expertstöd endokrinologi

Gunnar Kratz, expertstöd kirurgi

Kerstin Landin-Wilhelmsen, expertstöd endokrinologi och långsiktig uppföljning

Fotis Papadopoulos, expertstöd psykiatri och forskning; registerhållare KDR

Maria Södersten, expertstöd logopedi

Medverkande

Sharareh Akhavan, utredare, Socialstyrelsen

Christina Broman, enhetskoordinator, Socialstyrelsen

Claes Falck, enkätstöd, Socialstyrelsen

Annika Johansson Ensjö, läkemedelssakkunnig, Socialstyrelsen

Jenny Persson, utredare, Socialstyrelsen

Medverkande grupper/organisationer

FPES, Full Personality Expression Sweden

Nationella nätverk för regionsamordnare inom området könsdysfori

Nationella samordningsrådet för NHV könsdysfori

RFSL, Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter

RFSU, Riksförbundet för sexuell upplysning

THP, Trans Hälsoplattformen

Transammans, Förbundet för transpersoner och närstående

Referenser

1. God vård av vuxna med könsdysfori - Nationellt kunskapsstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015
2. Vård av barn och ungdomar med könsdysfori - Nationellt kunskapsstöd med rekommendationer till profession och beslutsfattare. Stockholm: Socialstyrelsen; 2022
3. Pubertetshämmande och könskonträr läkemedelsbehandling vid könsdysfori - En kartläggning av förskrivningen 2006–2020. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021
4. SBU – kunskapsluckor. Hämtad: https://www.sbu.se/sv/kunskapsluckor-sok/?q=k%C3%B6nsdysfori
5. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-vard-namndbeslut-konsdysfori.pdf
6. Baumeister RF. Identity, self-concept, and self-esteem: The self lost and found. In: Hogan R, Johnson J, Briggs S, Editors. Handbook of Personalitiy. Academic Press; Cambridge, MA, USA: 1997, pp 661-710
7. Garg G, Elshimy G, Marwaha R. Gender Dysphoria Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023
8. Kaltiala R, Bergman H, Carmichael P, de Graaf NM, Egebjerg Rischel K, Frisén L, et al. Time trends in referrals to child and adolescent gender identity services: a study in four Nordic countries and in the UK. Nord J Psychiatry 2020; 74(1):40-44
9. Coleman E, Radix AE, Bouman WP, Brown GR et al. Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8. Int J Transgend Health 2022; 23: S1-S258
10. Metoder för att främja en god hälsa bland hbtq-personer. Resultat från en kartläggande litteraturöversikt. Folkhälsomyndigheten; 2017
11. Psykisk ohälsa, suicidalitet och självskada bland unga transpersoner. En kvalitativ intervjustudie om riskfaktorer, skyddsfaktorer och möjliga förbättringar i samband med psykisk ohälsa. Folkhälsomyndigheten; 2020
12. Soliman AT, Alaaraj N, De Sanctis V, Hamed N, Alyafei F, Ahmed S. Long-term health consequences of central precocious/early puberty (CPP) and treatment with Gn-RH analogue: a short update. Acta Biomed. 2023; 94:e2023222
13. ”Jag är inte ensam, det finns andra som jag” – Unga hbtqi-personers levnadsvillkor. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF); 2022

Socialstyrelsen

Stärkt uppföljning av vård vid könsdysfori (artikelnr 2025-2-9418)
kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.