

# Mått för uppföljning av vård vid könsdysfori

2024

Bilaga till rapport *Stärkt uppföljning av vården vid könsdysfori*

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](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se).

## Förord

Regeringen gav i november 2023 Socialstyrelsen uppdrag (S2023/03011) om bättre bemötande och stärkt uppföljning avseende vård av personer med könsdysfori. Uppdraget redovisas i rapporten *Stärkt uppföljning av vården vid könsdysfori – Utveckling av en nationell modell för långsiktig uppföljning av den könsbekräftande vården*. Socialstyrelsen har i arbetet tagit fram ett antal mått för att över tid kunna följa upp vården vid könsdysfori.

Statistik avseende förekomsten av diagnosen könsdysfori och hur den har utvecklats över tid, förskrivning av pubertetshämmande och könsbekräftande hormonbehandling samt könsbekräftande kirurgi presenteras i rapporten *Stärkt uppföljning av vården vid könsdysfori – Utveckling av en nationell modell för långsiktig uppföljning av den könsbekräftande vården*.

I denna bilaga beskrivs de mått för framtida uppföljning av vård vid könsdysfori som presenteras i rapporten. Föreslagna mått i rapporten som inte är färdigutvecklade, t.ex. de som har könsdysforiregistret som datakälla beskrivs inte i denna bilaga. Mått som mäts och redovisas inom ramen för nationell högspecialiserad vård (NHV) inom könsdysfori finns beskrivna på Socialstyrelsens hemsida för NHV.

Björn Eriksson  
Generaldirektör

# Innehåll

<b>Förord .....</b>	<b>3</b>
<b>Förteckning över uppföljningsmått .....</b>	<b>5</b>
<b>Datakällor &amp; Population.....</b>	<b>6</b>
<b>Uppföljningsmått - nationell uppföljning av könsdysfori .....</b>	<b>7</b>

# Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar uppföljningsmått för nationell uppföljning av vård vid könsdysfori vars data redovisas i rapporten *Stärkt uppföljning av vården vid könsdysfori – Utveckling av en nationell modell för långsiktig uppföljning av den könsbekräftande vården*.

**Tabell 1. Uppföljningsmått nationell uppföljning av könsdysfori**

<b>Mått</b>
<b>Pubertetshämmande hormonbehandling</b>
<b>Könsbekräftande hormonbehandling</b>
<b>Förekomst av andra somatiska tillstånd hos personer med könsdysfori</b>
<b>Suicid vid könsdysfori</b>
<b>Behandling med endogent könshormon efter tidigare könsbekräftande hormonbehandling</b>
<b>Uttag av anti-depressiva läkemedel</b>
<b>Könsbekräftande kirurgi</b>
<b>Reverserande hormonbehandling</b>

## Datakällor & Population

Data för uppföljningsmått hämtas från patientregistret, läkemedelsregistret och dödsorsaksregistret vid Socialstyrelsen. Populationen som omfattas av uppföljningen är de personer som haft minst ett vårdtillfälle i öppen eller sluten specialistvård med diagnosen könsidentitetsstörning (F64).

Könsidentitetsstörning omfattar koderna F64.0 (transsexualism), F64.9 (andra specificerade könsidentitetsstörningar) och F64.9 (könsidentitetsstörning, ospecificerad). I beskrivningarna nedan används termen könsdysfori och syftar på samtliga F64-diagnoser.

Resultat för ovanstående mått redovisas i rapporten *Stärkt uppföljning av vården vid könsdysfori – Utveckling av en nationell modell för långsiktig uppföljning av den könsbekräftande vården*.

# Uppföljningsmått – nationell uppföljning av könsdysfori

<b>Titel</b>	<b>Pubertetshämmande hormonbehandling vid könsdysfori</b>
<b>Mått</b>	Andel av personer under 18 år med diagnosen könsdysfori som behandlas med pubertetshämmande läkemedel
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Att få en bild av andelen personer med könsdysfori som påbörjar pubertetshämmande hormonbehandling före 18 års ålder uppdelat på kön vid födsel och på hur länge behandlingen varar.
<b>Typ av indikator</b>	Bakgrundsmått
<b>Kvalitetsdimension</b>	Kunskapsbaserad och säker vård
<b>Datakälla</b>	Patientregistret och läkemedelsregistret
<b>Datakällans status</b>	Nationell
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Måttet fångar endast läkemedel som hämtats ut på apotek i Sverige. Endast uttag av läkemedel ligger till grund för måttet, inte att läkemedlet verkligen tagits.
<b>Teknisk beskrivning</b>	Se täljare och nämnare.
<b>Täljare</b>	Antal personer enligt nämnaren som under året haft minst ett uttag av gonadotropin-frisättande hormonanaloger (GnRH, ATC-kod L02AE).
<b>Nämnare</b>	Antal personer som fått sin första könsdysforidiagnos (F64) i patientregistret innan 18 års ålder och som under året för uttaget inte fyllt 18 år och som inte avlidit
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Resultaten redovisas uppdelat på födelsekön man respektive födelsekön kvinna samt andel förskrivning vid nationell högspecialiserad vård (NHV).

<b>Titel</b>	<b>Längd på pubertetshämmande hormonbehandling vid könsdysfori</b>
<b>Mått</b>	Andel med könsdysfori som behandlas med pubertetshämmande läkemedel längre än 1, 2 och 3 år.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Att få en bild hur länge en pubertetshämmande behandling varar.
<b>Datakälla</b>	Läkemedelsregistret och patientregistret, Socialstyrelsen.
<b>Datakällans status</b>	Datakällan finns, kontinuerlig insamling.
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Måttet fångar endast läkemedel som hämtats ut på apotek i Sverige. Endast uttag av läkemedel ligger till grund för måttet, inte att läkemedlet verkligen tagits.
<b>Teknisk beskrivning</b>	Se täljare och nämnare
<b>Täljare</b>	Antal personer enligt nämnaren som haft kontinuerligt uttag av gonadotropin-frisättande hormonanaloger (GnRH, ATC-kod L02AE) under A, mindre än 12 månader, B, mellan 12 och 24 månader, C, mellan 24 och 36 månader och D, minst 36 månader. För att hamna i täljaren får det vara max 365 dagar mellan 2 uttag och personen ska var yngre än 18 år vid varje uttag. När detta inte är uppfyllt faller personen ur täljaren.
<b>Nämnare</b>	Antal personer med könsdysfori som haft minst ett uttag av gonadotropin-frisättande hormonanaloger (GnRH, ATC-kod L02AE) före 18 års ålder och som inte avlidit
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Resultaten redovisas uppdelat på födelsekön man respektive födelsekön kvinna samt andel i kategorierna A, B, C och D ovan.



<b>Titel</b>	<b>Andel av personer med diagnosen könsdysfori som drabbas av kardiovaskulär sjukdom, hormonberoende tumörer (mammar-, testikel- resp. prostatacancer), benigna tumörer och benskörhetsfrakturer</b>
<b>Mått</b>	Andel av personer med diagnosen könsdysfori som drabbas av kardiovaskulär sjukdom, hormonberoende tumörer (mammar-, testikel- resp. prostatacancer), benigna tumörer och benskörhetsfrakturer
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Att få en bild av vårdbehov och förekomsten av somatiska diagnoser hos personer med könsdysfori jämfört med övriga befolkningen.
<b>Typ av indikator</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Patientregistret
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Populationen är i förhållande till debutålder för dessa somatiska tillstånd förhållandevis ung. På längre sikt kommer måttet kunna ge en bild av somatisk samsjuklighet.
<b>Teknisk beskrivning</b>	Jämförelse med befolkningen: För varje individ i könsdysforipopulationen har 500 personer från befolkningen (från utbildningsregistret) utan könsdysforidiagnos dragits utifrån följande kriterier: Diagnosår = år i utbildningsregistret Ålder vid diagnos=ålder aktuellt år i utbildningsregistret registrerat kön vid födseln=kön i utbildningsregistret.
<b>Täljare</b>	Antal personer enligt nämnaren som någon gång efter första könsdysforidiagnos i patientregistret haft vårdtillfälle med någon av nedanstående diagnoser som huvud- eller bidiagnos. Hjärta-kärl: Akut hjärtinfarkt: I21-I22, Stroke: I61, I63, I64, Lungemboli: I26, Djup Ventrombos: I802-I808, Hormonberoende tumörer: Bröstcancer: C50, Testikelcancer: C62, Prostatacancer: C61, Benigna tumörer: D10-D36. Frakturer: kotkompression: S32, M485, Över-, underarm, handled: S42, S52, S62, Höft, lårben: S72, Nedre radius och ulna: S52, S62, Revben, bröstben och bröstkotpelare: S22, Tibia: S82.
<b>Nämnare</b>	Antal personer som fått sin första könsdysforidiagnos i patientregistret inom visst tidsintervall.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Resultaten redovisas uppdelat på födelsekön man respektive födelsekön kvinna vid födsel samt uppdelat på förekomst av pubertetshämmande respektive könsbekräftande hormonbehandling. Förekomst av ovanstående somatiska tillstånd för samtliga uppdelningar jämförs mot förekomsten i övriga befolkningen med hänsyn tagen till ålder och kön vid födsel. Data kan presenteras som skillnader i andel mellan de med könsdysfori och kontrollpopulationen.

<b>Titel</b>	<b>Dödlighet i suicid hos personer med könsdysfori</b>
<b>Mått</b>	Dödlighet i suicid inom tio år efter första diagnostillfälle med könsdysfori.
<b>Mätenhet</b>	Standardiserat mortalitetsratio (SMR)
<b>Syfte</b>	Att få en bild av förekomsten av suicid hos personer med könsdysfori jämfört med övriga befolkningen.
<b>Typ av indikator</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Patientregistret och dödsorsaksregistret
<b>Datakällans status</b>	Nationell
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Måttet fångar inte förtäckt suicid. Dödsfall som man inte vet om det var avsiktligt eller om det var ett olycksfall ingår i dödsorsaken suicid.
<b>Teknisk beskrivning</b>	Åldersstandardiserad dödlighet i suicid i övriga befolkningen jämförs med observerad dödlighet i suicid hos personer med könsdysfori. Kvoten mellan observerad och förväntad dödlighet benämns standardiserad mortalitetsratio (SMR).  SMR = observerad dödlighet/förväntad dödlighet. När SMR = 1 är den observerade dödligheten lika stor som den förväntade, dvs., dödlighet i suicid är lika stor som i befolkningen i övrigt. När SMR > 1 är den observerade dödligheten högre än i den övriga befolkningen och när SMR < 1 är den observerade dödligheten lägre än i den övriga befolkningen.
<b>Täljare</b>	Antal personer som avlidit till följd av suicid och som diagnosticerats med könsdysfori någon gång tio år före dödsfallet.
<b>Nämnare</b>	Förväntat antal dödsfall till följd av suicid utifrån ålder och kön
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Den relativa suicidrisken för populationerna med kvinnligt respektive manligt födelsekön beräknas mot förväntad dödlighet i suicid från båda könen i befolkningen, dvs. totalt fyra SMR beräknas.

Mått för uppföljning av vård vid könsdysfori

<b>Titel</b>	<b>Könsbekräftande kirurgi</b>
<b>Mått</b>	Andel personer med könsdysfori som genomgår viss typ av könsbekräftande kirurgi
<b>Mätenhet</b>	Andelar i procent
<b>Syfte</b>	Att få en bild av förekomsten av viss könsbekräftande kirurgi i förhållande till om patient tidigare behandlats med pubertetshämmande eller könsbekräftande hormon.
<b>Typ av indikator</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Patientregistret och Läkemedelsregistret
<b>Datakällans status</b>	Nationell
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Alla former av könsbekräftande kirurgi ingår inte i måttet. Individer kan komma att genomgå könsbekräftande kirurgi vid ett senare tillfälle
<b>Teknisk beskrivning</b>	Måttet används för att samla information om förekomst av könsbekräftande kirurgi inom visst tidsspänn från diagnos med könsdysfori fram till senaste tillgängliga data i patientregistret.
<b>Täljare</b>	<p>Antal personer enligt nämnaren som fram till och med senast tillgängliga data i patientregistret har vårdtillfälle med diagnoskod F64 tillsammans med någon av följande åtgärds-koder: Amputation av penis: HAD00, HAD10, HAE00</p> <p>Borttagning av testiklar: KFC01, KFC10, KFC15</p> <p>Brösförstoring: KGC10</p> <p>Borttagning av bröst: HAC10, HAC15, HAC20, HAC22, HAC25, HAC99</p> <p>Borttagning av äggledare eller äggstockar: LAE20, LAE21, LAF10, LAF11, LAF30</p> <p>Borttagning av livmoder: LCD00, LCD01</p>
<b>Nämnare</b>	Antal personer med könsdysfori diagnossticerad inom visst tidsspänn
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Andelen individer som genomgår könsbekräftande kirurgi enligt ovan redovisas för födelsekön kvinna och födelsekön man samt uppdelat på de som tidigare genomgått pubertetshämmande behandling (se mått ovan) och uppdelat på de som tidigare genomgått könsbekräftande hormonbehandling (se mått ovan).

Mått för uppföljning av vård vid könsdysfori

<b>Titel</b>	<b>Reverserande hormonbehandling vid könsdysfori</b>
<b>Mått</b>	Andel av personer med diagnosen könsdysfori som efter könshormonbehandling behandlas med reverserande könshormon
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Att få en bild av andelen personer med könsdysfori som påbörjar reverserande könshormonbehandling
<b>Typ av indikator</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Patientregistret och Läkemedelsregistret
<b>Datakällans status</b>	Nationell
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Måttet fångar endast läkemedel som hämtats ut på apotek i Sverige. Endast uttag av läkemedel ligger till grund för måttet, inte att läkemedlet verkligen tagits.
<b>Teknisk beskrivning</b>	Måttet är uppdelat på två kvoter: 1, andel personer med könsdysfori med födelsekön man kontinuerligt behandlade med östrogen som efter avslutad östrogenbehandling påbörjar behandling med testosteron. 2, andel personer med könsdysfori och födelsekön kvinna kontinuerligt behandlade med testosteron som efter avslutad testosteronbehandling behandlas med östrogen.
<b>Täljare 1</b>	Antal personer enligt nämnare 1 som haft minst ett uttag av testosteron (G03BA03) efter sista uttag av östrogen.
<b>Nämnare 1</b>	Antal personer med könsdysforidiagnos (F.64) som inte avlidit med födelsekön man som haft minst två uttag av östrogen (G03CA03, L02AA02)) med max 365 dagar emellan uttagen.
<b>Täljare 2</b>	Antal personer enligt nämnare 2 som haft minst ett uttag av östrogen efter sista uttag av testosteron.
<b>Nämnare 2</b>	Antal personer med könsdysforidiagnos (F.64) som inte avlidit med födelsekön kvinna som haft minst två uttag av testosteron (G03BA03) med max 365 dagar emellan uttagen.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Resultaten redovisas uppdelat på ålder (under respektive över 18 år) vid första behandling med könsbekräftande hormon.