

Genomlysning av vårdområdet könsdysfori som nationell högspecialiserad vård

Sakkunniggruppens underlag
Remissversion

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för könsdysfori vårdområdet och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppens förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Genom att få in synpunkter på sakkunniggruppens förslag i processen, möjliggörs en bredare konsekvensanalys.

Inför Socialstyrelsens beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många ställen vården ska bedrivas, kommer även en beredningsgrupp att lämna ett yttrande utifrån underlaget, inkomna synpunkter och konsekvensanalysen.

Socialstyrelsen leder arbetet med att koncentrera mer av den högspecialiserade vården på nationell nivå och ansvarar för arbetsprocessen för detta arbete. Socialstyrelsen vill tacka alla som har deltagit i arbetet med att ta fram detta underlag.

Thomas Lindén
Avdelningschef

Sakkunniggruppens uppdrag

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den eller de delar i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning.

Innehåll

Förord	2
Sakkunniggruppens uppdrag	3
Ordlista.....	5
Sammanvägd bedömning.....	6
Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård	8
Bakgrund	10
Framåtblick	17
Förslag till särskilda villkor	20
Konsekvenser av rekommendationen	23
Uppföljning och utvärdering	27
Referenser	28
Deltagare i sakkunniggrupp	29
Om nationell högspecialiserad vård	30

Ordlista

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
ANOVA	Centrum för Andrologi, Sexualmedicin och Transmedicin
BUP	Barn- och ungdomspsykiatri
CT	Datortomografi
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
GCLS	Gender Congruence and Life Satisfaction Scale
GnRH	Gonadotropinfrisättande hormonanaloger
ICD-10	International Classification of Diseases
ICD-10 F64.0	Transsexualism används när könsidentiteten är motsatt det kön individen tilldelats vid födseln
ICD-10 F64.8	Andra specificerade könsidentitetsstörningar
ICD-10 F64.9	Ospecificerad könsidentitetsstörning
KID	Könsidentitetsutredningar
KDR	Könsdysforiregistret
MDK	Multidisciplinär konferens
MR	Magnetisk resonanstomografi
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad vårdenhet
NHS	National Health Service i Storbritannien
RCO	Registercentrumorganisation
RHI	Rösthandikapp index
RMC	Reproduktionsmedicinskt centrum
SaRK	Skattningsskala för rösten vid könsdysfori
SBU	Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
SOC	Internationella Standards of Care
SFTH	Svensk förening för transsexuell hälsa
Transkvinna	En person som tilldelats manligt kön vid födseln som är kvinnligt identifierad. Tidigare ibland kallad MtF eller Man-till-kvinna.
Transman	En person som tilldelats kvinnligt kön vid födseln som är manligt eller identifierad. Tidigare ibland kallad FtM eller Kvinna -till-man
TVQ	Transsexual voice questionnaire
VUP	Vuxenpsykiatri
UL	Ultraljud
WPATH	World Professionell Association for Transgender Health

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet könsdysfori att psykiatrisk och endokrinologisk diagnostik och utredning samt viss behandling vid misstanke om könsdysfori ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid **fyra nationella vårdenheter**. Tre av enheterna ska ansvara för könsbekräftande genital kirurgi, och en av dessa tre enheter ska även ansvara för stämbandskirurgi. Detta bedöms vara vård av komplex och sällan förekommande art, som kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens.

Den **transmedicinska** vården är multiprofessionell eftersom den kräver ett nära samarbete mellan till exempel psykiatrer, psykologer, socionomer, endokrinologer, logopedier, reproduktionsmedicinare och plastikkirurger, alla med särskild kompetens för patientgruppen. Sakkunniggruppen anser också att de nationella högspecialiserade vårdenheterna behöver ha en samlad specialistkompetens inom vård av både barn och vuxna med könsdysfori. Enheterna bör följaktligen vara organiserade och rustade för att ta emot personer oberoende av ålder. Detta bedöms exempelvis förbättra möjligheterna till god överföring från barnvård till vuxenvård.

Det krävs en viss vårdvolym och kompetens för att patienterna ska få bästa möjliga bemötande och omhändertagande. Idag skickas 1500-2000 remisser per år för utredning av misstänkt könsdysfori. Cirka 450 personer ansökte vidare om byte av juridiskt kön och tillstånd att göra könsbekräftande ingrepp i könsorganen hos Socialstyrelsens rättsliga råd 2018. Sakkunniggruppen föreslår därför att den diagnostiska och utredande vården (både den psykiatriska, endokrinologiska och den logopediska) ska bedrivs vid fyra nationella högspecialiserade vårdenheter. Med färre än fyra enheter blir vården inte tillräckligt tillgänglig. Dagens vårdvolym för könsbekräftande kirurgi är däremot inte så stora att det behövs fler än tre enheter.

De tre nationella högspecialiserade vårdenheter som utför könsbekräftande kirurgi ska också ha kompetens inom den aktuella utrednings- och behandlingsmodellen för personer med könsdysfori. Det är mycket viktigt att de som utför kirurgin samverkar med dem som gör utredningarna.

Sakkunniggruppen vill också betona vikten av att de nationella högspecialiserade vårdenheterna kan följa och utvärdera den medicinska och sociala transitionen. Den föreslagna vårdkoncentrationen ger bättre förutsättningar att utveckla kunskaperna i vården, och att upptäcka eventuella komplikationer som kan uppstå efter lång tid.

Konsekvenserna av att koncentrera vården är övervägande positiva då förutsättningarna för patienterna att få ett samlat och strukturerat omhändertagande förbättras med uppbyggnad av nationella enheter där ökad samverkan och samarbete förväntas.

Sakkunniggruppen bedömer inte heller att akutsjukvården påverkas. Vid enheter som ansvarar för diagnostisk utredning och hormonell behandling finns dock en risk för undanträngning, till exempel i form av längre väntetider för andra patienter med psykiatriska och endokrinologiska sjukdomar.

Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård

Diagnos	Åtgärder
<p>Vid misstanke om Könsdysfori (oavsett ålder)</p>	<p>1. Psykiatri:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psykiatrisk diagnostik, utredning och bedömning • Beslut och uppföljning av fortsatt behandling <p>2. Endokrinologi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utredning • Bedömning • Uppstartsbehandling* <p>3. Logopedi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utredning, bedömning och initial behandling* <p>4. Viss könsbekräftande kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Yttre genital kirurgi för vuxna • Stämbandskirurgi för vuxna <p>5. Uppföljning:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utvärdering av medicinsk och social transition skall göras minst vart femte år på NHVe <p>*Fortsatt behandling kan ske efter överenskommelse med vårdgivare på hemort i nära samarbete med NHVe.</p>
<p>Antal enheter</p>	<p>Fyra enheter för punkt 1-3 och 5.</p> <p>Av ovan fyra ska tre enheter ansvara för punkt 4. Av dessa tre enheter ska en enhet ansvara för stämbandskirurgi.</p>

Avgränsningar

I Socialstyrelsens arbete att tillsammans med sakkunniggrupper (SKG) genomlysna vård som ska bedrivas som nationell högspecialiserad vård kan SKG också identifiera områden som inte bör ingå i tillståndet men bör kunna erbjudas och eventuellt nivåstruktureras inom varje sjukvårdsregion. Nedan följer de områden som sakkunniggruppen har identifierat bör finnas i varje sjukvårdsregion för personer med könsdysfori:

1. Samtidig psykisk ohälsa ska utredas i hemregionen
2. Mastektomi och bröstplastik
3. Hårborttagning (epilering och/eller laser)
4. **Hysterosalpingo-ooforektomi**
5. Hjälpmedel exempelvis peruk, bröstproteser, penisprotes osv
6. Fertilitetsbevarande behandling.

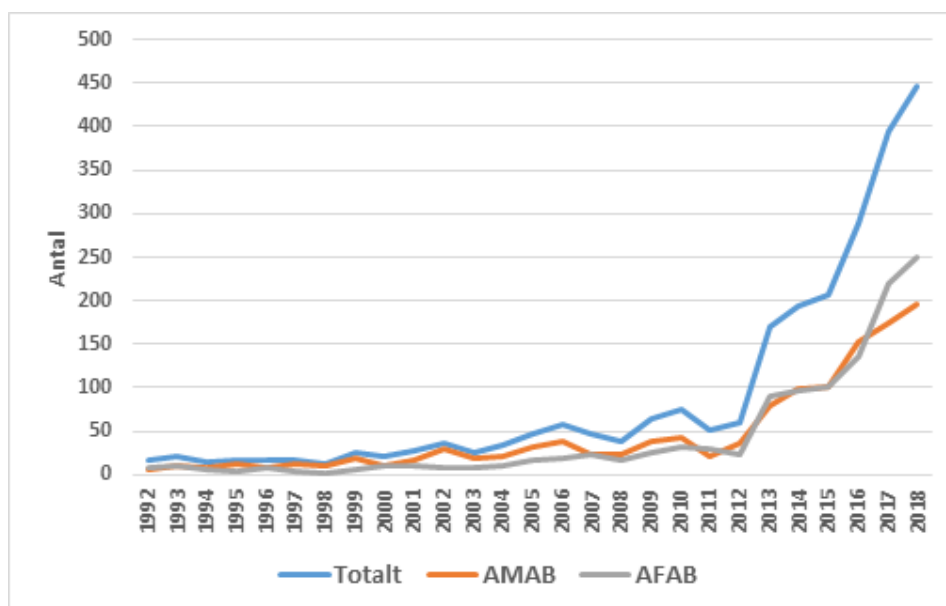
Bakgrund

Medicinsk beskrivning och vårdkedjan

Begreppet könsidentitet beskriver den inre upplevelsen av vilket kön man tillhör och brukar ses som en del av jagidentiteten. Personer brukar beskriva sin könsidentitet som manlig eller kvinnlig. Det finns också personer som beskriver sin könsidentitet som icke-binär. Detta brukar innefatta att könsidentiteten varken är manlig eller kvinnlig, både manlig och kvinnlig eller att man inte vill/kan definiera sitt kön inom ramen för den binära kategoriseringen manligt och kvinnligt. Könsinkongruens uppstår när könsidentiteten inte stämmer överens med kroppen eller det juridiska kön som personen tillskrevs vid födseln. När inkongruensen ger ett lidande kallas detta för könsdysfori. Personer med könsdysfori lider av att kroppen och hur andra uppfattar dem inte stämmer med deras könsidentitet. Är lidandet tillräckligt uttalat kan individen uppfylla diagnosen Transsexualism eller en annan könsdysforidiagnos i ICD-10 eller diagnosen Könsdysfori i DSM-5. Personer med könsdysfori har en förhöjd psykisk ohälsa framför allt i affektiva och ångestsjukdomar samt autismspektrum jämfört med personer utan könsdysfori. Könsbekräftande behandling minskar på gruppnivå den psykiska ohälsan men den är fortfarande högre jämfört med personer utan könsdysfori. Självskadebeteende eller suicidförsök har även det förhöjd förekomst bland personer med könsdysfori.

Den sedan 70-talet internationellt och svenska vedertagna behandling av Transsexualism eller Könsdysfori är att genom könsbekräftande behandling ändra kroppsliga könskaraktäristiska samt möjliggöra en ändring av juridiskt kön. Behandlingen syftar således till att minska könsdysforin genom att öka samstämmigheten mellan könsidentitet och kropp. Detta ökar sannolikheten för att andra uppfattar personen i enlighet med det kön som personen känner sig tillhöra. Det finns idag ingen evidensbaserad metod att få någon att ändra upplevelsen av vilken könsidentitet den personen har (konversionsterapi) och att försöka att behandla någon i syfte att ändra deras könsidentitet bedöms som oetiskt och potentiellt skadligt av National Health Service (NHS) i Storbritannien.

Under senare år, har det varit en markant ökning av antalet personer som söker sig till vården på grund av könsdysfori. Ökningen gäller särskilt barn och unga personer. Sedan millennieskiftet har det också skett en ökning av antalet personer som söker till Socialstyrelsens Rättsliga Råd för byte av juridiskt kön och tillstånd att göra könsbekräftande ingrepp i könsorganen. Denna ökning blir mer uttalad från 2013 när kravet på att vara steril för att få ändra juridiskt kön togs bort.



Figur 1. Antal ansökningar per år till Socialstyrelsens rättsliga råd om att få ändra juridiskt kön åren 1992-2018, uppdelat på personer som tillskrivits manligt kön vid födseln (AMAB), de som tillskrivits kvinnligt kön vid födseln (AFAB) och totalt. Källa: Årsrapport Könsdysforiregistret, 2018 [5]

Könsbekräftande vård startade under sent 60-tal och fram till 2000 låg antalet personer som ändrade juridiskt kön kring 10-15 patienter per år i landet. Därefter har en successiv ökning skett med en påtaglig acceleration efter 2013 då man möjligtvis kan se en utplaning (figur 1).

Utredning

Utredningen syftar till att ta ställning till om de symptom individen uppvisar orsakas av en könsdysfori eller har en annan förklaring. Om individen har psykiatriska besvär som går utöver det lidande som könsdysforin innebär, remitteras individen för en samtidig psykiatrisk utredning och eller behandling. Utredning och behandling av samtidig psykisk ohälsa kan pågå parallellt med en könsdysforiutredning. Könsdysforiutredningens längd och innehåll anpassas till individen men ligger vanligen mellan 6–24 månader. Utredningsteamet består oftast av psykiater, psykolog och socionom. Idag finns sex BUP-team och åtta VUP-team i landet med särskild kompetens inom könsdysfori. Vissa utredningsteam tar emot både egenremiss och vårdbegäran från andra vårdgivare medan andra enbart tar emot remisser från vårdgivare. Utredningsteamet koordinerar fortsatta behandlingar och erbjuder stöd under medicinsk och social transition.

Socialstyrelsens två nationella kunskapsstöd från 2015 med rekommendationer för specialiserad vård och behandling av könsdysfori bland vuxna [1] respektive barn och ungdomar [2] ligger till grund för den utredning och behandling som görs i samband med könsdysfori i Sverige.

Endokrinologisk utredning och hormonell behandling

Ungdomar med trolig könsdysfori som kommit en bit in i puberteten kan erhålla så kallad stopphormonbehandling för att avbryta utvecklingen av sekundära könskaraktäristika. Om könsdysforidiagnosen hos en ungdom inte bekräftas så avbryts den pubertetsblockerande behandlingen.

Personer med könsdysfori kan efter utredning och fastställd diagnos få tillgång till könsbekräftande hormonell behandling. Det är centralt att säkerställa att patienten har realistiska förväntningar på de förändringar som kan åstadkommas genom behandling liksom att patienten informeras om de risker och biverkningar som är förknippade med behandlingen och möjlighet till framtida kirurgisk behandling samt hur den påverkar fertiliteten. Patienten ska även informeras om vad en eventuell avbruten behandling innebär.

Den hormonella utredningen och behandlingen kan utföras av endokrinolog, androlog eller gynekolog beroende på vilket team i landet som patienten tillhör. Beslut om behandlingsbehov för personer under 18 år sker i samråd mellan barnpsykiatriskt team och barnendokrinolog. Hormonföreskrivande läkare utför en somatisk (kroppslig) utredning och gör en individuell bedömning avseende den risk patienten utsätter sig för vid könskonträr hormonbehandling. Behandlingen med könskonträra hormoner är livslång för patienter som har tagit bort könskörtlarna men en anpassning sker fortlöpande med hänsyn till patientens ålder och annan sjuklighet.

Endokrinologisk behandling av personer under 18 år följer gemensamma riktlinjer framtagna av barnendokrinologisk arbetsgrupp inom Svensk förening för transsexuell hälsa (SFTH) [3] och är baserade på kliniska riktlinjer framtagna av Endocrine Society [4].

Kirurgisk behandling

Det är idag inte alla personer som erhåller tillstånd från Socialstyrelsens rättsliga råd som väljer att genomgå hela den kirurgiska könsbekräftande behandlingen. Den könsbekräftande kirurgin kan delas in i: 1) Bröstkirurgi; mastektomi (maskuliniserande bröstkirurgi), bröstförstoring (feminiserande kirurgi), 2) Könsbekräftande genital kirurgi, 3) Feminiserande, reduktion av larynx, samt 4) Röstförhöjande, feminiserande kirurgi. Dessutom förekommer i undantagsfall generella utseendepåverkande operationer t.ex. feminisering av ansikte, maskuliniserande behandling genom fettsgugning av feminint lokaliserade fettansamlingar.

Bröstkirurgi sker idag på alla plastikkirurgiska kliniker. Feminisering av ansikte utförs idag endast i undantagsfall inom offentligt finansierad vård i Sverige. I båda fall anser sakkunniggruppen det olämpligt att tillståndspliktiga dessa ingrepp. Den genitala kirurgin, vaginoplastik, och peniskonstruktion samt borttagandet av livmoder och äggstockar, utförs först efter att tillstånd har erhållits av Socialstyrelsens rättsliga råd. Sakkunniggruppen bedömer att borttagande av livmoder och äggstockar inte faller under kriterierna för nationell högspecialiserad vård och kan fortsatt utföras regionalt.

Patienter som fått tillstånd av Socialstyrelsens Rättsliga Råd för könsbekräftande underlivskirurgi, och önskar genomföra kirurgin ställs på vänt-

lista. De utredande teamen samordnar vården med den aktuella plastikkirurgiska kliniken. De utför även i allmänhet en psykiatrisk **bedömning** av patienten innan operation.

Inför och efter all kirurgi behövs det ett multidisciplinärt omhändertagande där utredningsteamet, plastikkirurgen och endokrinolog samverkar kring patienten. Detta för att säkerställa att patienten har mycket god information om förväntat resultat, ingreppens irreversibilitet, eventuella komplikationer, postoperativt förlopp och eftervård. Vidare så behövs det en gemensam vårdplanering avseende hormonmedicinering före och efter kirurgin, och om det föreligger behov av psykosocialt stöd efter operation. Könsbekräftande kirurgi kräver stor vana och skicklighet av kirurgen men även mycket god kännedom om patientgruppen, inte bara av operatören utan även av omvårdnadspersonalen. Metoderna som idag används vid en kirurgisk könsbekräftelse kan komma att förändras beroende på den idag använda behandlingen med stopphormoner i tidig pubertet och möjlighet till könskonträr pubertet.

Liksom vid all kirurgi föreligger risk för att komplikationer uppstår och infektion är den vanligast förekommande vid könsbekräftande kirurgi. Det är av största vikt att man vid en klinik som utför denna kirurgi även har kunskap kring omhändertagandet av eventuella komplikationer, så som exempelvis läckage, förträngningar och fistlar mm.

Övriga behandlingar

Behandlingar som kan erbjudas på sjukvårdsregional nivå, är bland annat mastektomi, röstbehandling av logoped, reduktion av larynx, hårborttagning och andra plastikkirurgiska åtgärder. Hjälpmedel så som peruk, bröst- och penisprotes bör förskrivas som hjälpmedel.

Vårdkedjan

Psykiatrisk och hormonell utredning och behandling av patienter med könsdysfori bedrivs idag huvudsakligen på åtta enheter i Sverige; Umeå, Östersund, Uppsala, Stockholm, Linköping, Karlshamn, Göteborg-Alingsås och Malmö-Lund för vuxna. För personer under 18 år sker utredning och behandling vid sex enheter: Umeå/Skellefteå-Östersund (BUP-Västerbotten), Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg-Alingsås och Malmö-Lund.

Det är förhållandevis likartade tillvägagångssätt för utredning och behandling av personer med misstänkt könsdysfori. Däremot förekommer det skillnader i var könsdysforiutredningen och behandling sker beroende på var i landet patienten bor samt beroende på patientens ålder. Vanligtvis sker utredningen vid antingen en psykiatrisk klinik eller vid en sexologisk mottagning. Behandling med hormoner sker vid antingen en endokrinologisk- eller gynekologisk mottagning. Vissa mottagningar utreder både vuxna och barn. För personer under 18 år sker vanligtvis utredningen via BUP-team och behandling med hormoner sker vid en barnendokrinologisk mottagning.

I dag bedrivs den genitala könsbekräftande kirurgin vid tre plastikkirurgiska kliniker i Sverige; Linköpings Universitetssjukhus, Nya Karolinska i Solna samt Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Idag råder en viss otydlighet angående tidsplanering av utrednings- och behandlingsbesök vilket skapar onödigt psykiskt lidande för patienten. Studier har visat att negativ upplevelse av vård är associerat med lägre generell hälsa, och sämre livskvalitet inom patientgruppen. Enheter som utför genital könsbekräftande kirurgi behöver därför ha kompetens av den aktuella utrednings- och behandlingsmodellen för personer med könsdysfori. Komplexiteten av ovan beskrivna vårdinsatser samt vikten av att denna patientgrupp ska få ett kompetent bemötande är starka skäl som motiverar en koncentration av hela vårdkedjan för denna patientgrupp.

Vårdvolymer

År 2018 hade totalt 5 841 personer (0,06 % i befolkningen) någon könsdysforidiagnos i Sverige. Av dem hade 4 326 (0,04 % i befolkningen) en fastställd diagnos (F64.0), och 574 personer hade en könsdysforidiagnos som kan användas då personer identifierar sig som icke-binära (F64.8).

Sakkunniggruppens uppfattning, utan att vi kan hänvisa till vetenskapligt underlag, är att de flesta transkvinnor väljer att genomgå vaginoplastik medan det är en växande andel av transmän som väljer att endast genomgå mastektomi och avvaktar med den genitalkirurgin. Det finns även ett antal patienter som väljer att genomgå en partiell genital könsbekräftelse så som att exempelvis endast avlägsna testiklarna och penis men inte göra en vagina. Överlag har dock antalet personer som erhåller tillstånd till kirurgisk könsbekräftelse och som önskar genomgå någon del av denna process ökat under senare år.

För att få en överblick över det förväntade behovet av denna typ av kirurgi har sakkunniggruppen valt att titta på antalet inkomna nybesöksremisser till de plastikkirurgiska enheter som bedriver könsbekräftande kirurgi. Dessa patienter blir vanligen aktuella för kirurgisk intervention inom 1-2 år. Väntetiden kan variera beroende på olika ledtider, exempelvis tiden mellan ansökan och tillstånd från Socialstyrelsens Rättsliga Råd. Totalt till de tre enheter som idag bedriver genital könsbekräftande kirurgi inkom 2017, 778 nybesöksremisser avseende könsdysfori, en siffra som 2018 hade ökat till 990. De flesta av dessa personer hade ännu inte ansökt om tillstånd till könsbekräftande kirurgi och det går heller inte att avgöra andelen som erhåller tillstånd. Vidare är det osäkert hur stor andel av de som erhåller tillstånd som väljer att genomgå kirurgisk könsbekräftelse och i så fall i vilken omfattning.

För att få en uppfattning om det förväntade behovet av kirurgisk könsbekräftande kirurgi längre fram i tiden kan man även utgå från antalet patienter som remitteras till utredningsteam. Detta berör då patienter som kan bli aktuella för kirurgi ca 3-5 år fram i tiden. Utgår vi från den uppgivna siffran om 1500-2000 nya remisser per år, och tar hänsyn till tidigare kunskap om andelen av dessa som genomgår hela utredningsprocessen fram till ett tillstånd, skulle det innebära ett antal kring 1000-1500 personer/år. Detta indikerar en fortsatt ökning av behovet av kompetens inom kirurgisk könsbekräftelse inom ett antal år. Idag utförs ca 15-20 operationer/år av stämbandskirurgi.

Sakkunniggruppen bedömer att det trots flera osäkerhetsfaktorer är högst sannolikt med en fortsatt ökning av kirurgiskt könsbekräftande åtgärder inom de närmsta åren.

Forskning

SBU har haft ett uppdrag att granska forskningen om könsdysfori och att samla kunskap om orsakerna till den ökning av barn och unga i höginkomstländer som vänder sig till vården för utredning av könsdysfori. SBU har inte funnit någon vetenskaplig litteratur som förklarar det senaste decenniets ökning av antalet barn och unga som söker på grund av könsdysfori. Dessutom konstaterade SBU att det finns få studier om könsbekräftande hormonell eller kirurgisk behandling av barn och ungdomar. Bara enstaka studier som omnämner effekter över längre tid av hormonell behandling och/eller genital kirurgi hos barn och unga [6].

Den kraftigt ökade patientpopulationen har inneburit större möjligheter att genomföra vetenskapligt acceptabla studier inom den aktuella gruppen men ett ökat samarbete mellan NHVe skulle ytterligare öka graden av evidens i genomförda studier. I Sverige pågår forskning kring bakgrundsfaktorer till könsinkongruens, könsdysfori, incidens, prevalens, psykisk hälsa med eller utan koppling till könsbekräftande behandlingar. Forskningen har i huvudsak bedrivits på personer över 18 år. Uppföljningstiden har i de flesta fall varit kort eller i de fall den är längre så har bortfallet varit stort. Vi kommer även succesivt att få allt äldre personer som under flera år behandlats med könskonträra hormoner. Om denna grupp finns idag bristfällig kunskap. Vidare har det varit kliniska studier som i stor utsträckning använt självskattningar. Sakkunniggruppen bedömer därför att en koncentration av hela vårdkedjan kan bidra till en ökad kunskap och leda till en förbättrad psykiska hälsa och medicinska resultat i hela gruppen.

Könsdysforiregistret (KDR) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att följa upp och utveckla den könsbekräftande vården i Sverige. Registret ämnar följa patienterna livslångt och är det enda i sitt slag i världen. KDR är anslutet till RCO Syd i Lund sedan 2015 och IT-plattformen är 3C. Registret hade under året 2018 11 registrerande enheter. När registret är fullt implementerat kommer det vara ca 40 stycken med nuvarande organisation av den transmedicinska vården. De specialiteter som deltar i den transmedicinska vården och i KDR är vuxen-, barn och ungdomspsykiatri, vuxen- och barnendokrinologi, plastikkirurgi, logopedi, foniatri. Strukturen för registret har vuxit fram under fem år då relevanta frågeformulär för respektive specialitet har skapats och val av kvalitetsindikatorer skett.

Avseende kvalitetsregister med fokus på den kirurgiska delen av en könsbekräftelse så finns dessa lokalt vid klinikerna. Vid Universitetssjukhuset i Linköping finns ett register (Trans-data) där alla patienter som genomgått könsbekräftande kirurgi vid sjukhuset sedan 2002 finns registrerade och där

parametrar så som operationsmetod, komplikationsfrekvens, antal operationer etc. kan följas. Det nationella kvalitetsregistret har under 2019 kompletterats med delar avseende kirurgi.

Sammantaget bedömer sakkunniggruppen att nationell högspecialiserad vård skulle ge Sverige bättre möjligheter att hålla hög kvalitet på de diagnostiska utredningar som görs för att säkerställa god medicinsk säkerhet. Det ger också bättre förutsättningar till långsiktig uppföljning av patienterna både avseende psykisk och kroppslig hälsa samt om någon **ångrar** genomgången transition och behandling. Tillsammans med könsdysforiregistret, övriga svenska register och nationell högspecialiserad vård har Sverige dessutom världsunika möjligheter att kombinera klinisk forskning med registerforskning.

Internationell utblick

World Professionell Association for Transgender Health (WPATH) organiserar professionella som arbetar inom området. De ger ut Internationella Standards of Care (SOC) som beskriver hur vården ska bedrivas till innehåll och form. I SOC-7 tas inte upp om vården bör vara koncentrerad eller inte, däremot påpekas vikten av att vården bedrivs multidisciplinärt och multiprofessionellt och vikten av tillgång till vård för personer i behov av det. Många länder har anpassat/bearbetat SOC till nationella vårdprogram liknande de svenska kunskapsstöden.

I Danmark och Norge har den transmediciska vården (både de diagnostiska utredningarna och den könsbekräftande behandlingen) varit centraliserad till ett centrum i respektive land. I Danmark har man sedan något år tillbaka givit ytterligare en enhet i Århus tillstånd av att bedriva diagnostiska utredningar och könsbekräftande vård. Könsbekräftande underlivskirurgi får dock bara utföras på Rigshospitalet i Köpenhamn. I Finland bedrivs transmedicinsk vård vid två centrum (Helsingfors och Tammerfors).

I Storbritannien beställer National Health Service (NHS), utredning, pubertetshämmande medicinering och könsbekräftande behandling för personer under 18 år av Highly Specialist Gender Identity Development Centres. Samarbete får ske med andra enheter om det är en del av centrets nätverk. För vuxna beställer NHS, diagnostiska utredningar, psykologiska bedömningar, ordination av könskonträr hormonbehandling, röstbehandling, hårborttagning, mastektomi, och feminiserande eller maskuliniserande könsbekräftande genitalkirurgi, samt kirurgisk eftervård av ett par Specialist Gender Identity Centres.

I Nederländerna bedrivs utredning och könsbekräftande vård för tonåringar och vuxna på en universitetsklirik i Amsterdam. De planerar att etablera ytterligare en mottagning. Att verksamheten har varit samlad har underlättat för kvalitetsutveckling, uppföljning och forskning. Till exempel har de kunnat följa utvecklingen av antalet patienter, om de skiljer sig under olika tidsperioder avseende könsdysfori, sociodemografi, antal som inleder behandling och som ångrar sig.

Framåtblick

Övergripande beskrivning av verksamheten på ett nationellt centrum

Sakkunniggruppen föreslår att personer där misstanke om könsdysfori finns, oavsett ålder ska remitteras till nationella enheter (NHVe). Sakkunniggruppen föreslår vidare att dessa ska ansvara för både barn och vuxna. Vid ett NHVe ska psykiatrisk utredning, diagnostik och utforskande samtal utföras. Inom ramen för detta ryms även ett ansvar att följa upp hur psykiatriska/psykosociala faktorer påverkar de personer som genomgår medicinsk och social transition. I samband med detta kan behov hos patienterna bli tydliga och kräva stödjande eller behandlande insatser från utredningsteam eller hemortspsykiatri. NHVe skall också bedriva medicinsk könsbekräftande vård inom endokrinologi och logopedi. Sakkunniggruppen bedömer att det finns ett stort mervärde med att nationella enheter har både barn- och vuxenenheter i anslutning till varandra samt att man samlar de psykiatriska utredningsteam och de somatiska behandlingsteam.

Barn och unga kan vara svårare att utreda och diagnostisera än vuxna. Det förekommer ofta samtidig psykisk ohälsa och/eller neuropsykiatrisk funktionsvariation. Relationerna inom en familj kan också påverka en utredning då det exempelvis kan vara svårt som förälder att veta hur man ska stötta sitt barn på bästa sätt. För vissa föräldrar är barnets tankar om könsidentitet svåra att acceptera och det kan innebära smärtsamma konflikter. I det multidisciplinära teamet vid en nationell enhet bör det därför ingå socionom med särskild kunskap och erfarenhet av familjearbete.

En samlad vård för både barn och vuxna kan förenkla patientens väg genom vården men kan också ge synergier i förståelse av tillståndet och i forskningshänseende. En samlad kompetens är också av fördel efter överföring från barn- till vuxenenhet, både för psykiatrisk utredning och för somatisk behandling. Vård av könsinkongruens är som nämnts i hög grad multidisciplinär och sträcker sig över flera medicinska specialiteter. En samlad vård kan lättare samordnas och det bör rimligen innebära ett bättre användande av vårdens resurser.

När en patient får remiss till ett utredningsteam på NHVe bör man vid första besöket upprätta en vårdplan som visar det patienten skall genomgå med kontaktuppgifter till de vårdgivare som berörs. Vårdplanen kan ses som ett slags kontrakt som man så långt som möjligt skall hålla sig till. Vårdplanen bör även ange en tidsplan för när patienten skall träffa de olika vårdteam. Eventuella förändringar i planen kan på så sätt lättare accepteras och förstås av patienten.

För att säkerställa en samlad bild av behandlingseffekt och biverkningar på både kort och lång sikt ska kirurgin vara en integrerad del av NHVe. Detta möjliggör säkerställandet av en trygg pre- och postoperativ tid vilket är

mycket viktigt då patientens psykologiska status, i direkt anslutning till operation, måste kunna bedömas akut och operation vid behov skjutas upp. Där den genitala kirurgin bedrivs ska därför även tillgång till övriga delar i vårdkedjan likväl som till urolog, gynekolog samt allmänkirurg med operativ erfarenhet av könsdysforisk behandling finnas. Diagnosisk utredning, bedömning och initial hormonell och logopedisk behandling ska ske vid NHVe då kunskap om patientgruppen är särskilt viktig. Stämbandskirurgi på NHVe ska också ske i nära samarbete med logoped och vara ett sambeslut. Stämbandskirurgi är ett komplicerat ingrepp och utförs i mycket begränsad omfattning (ca 15-20 operationer per år). Med tanke på nuvarande volym finns det inga motiv för att stämbandskirurgi ska utföras på fler än en NHVe.

Avseende optimalt antal opererande enheter måste hänsyn tas till att det för upprätthållande av kompetens krävs en minsta patientvolym per kirurg. En större volym motiverar en koncentration av viss könsbekräftande kirurgi och innebär även bättre förutsättningar för forskning vilket är av yttersta vikt inom ett område där evidens i många fall saknas. För att ge personerna i den aktuella gruppen ett adekvat bemötande krävs en längre erfarenhet av området hos all personal. Detta kan bara uppnås genom att skapa en sådan attraktivitet av arbetsplatsen så att personal stannar kvar under längre tid. Ett uppbyggande av en dylik attraktivitet kräver en möjlighet till delaktighet hos all personal i alla delar så som vård, forskning och utveckling. Givet nuvarande vårdvolym i beaktande anser sakkunniggruppen att beskrivet antal kirurgiska NHVe är optimalt.

Både den endokrinologiska och kirurgiska behandlingen kräver att patienten följs över tid och att det finns en kontinuerlig återkoppling till hela det utredande teamet. Endokrinolog behöver också vara direkt tillgänglig pre- och postoperativt. Det är också av särskild vikt att den endokrinologiska utredningen och den initiala behandlingen finns på NHVe. När den hormonella statusen har stabiliserats kan behandling övertas, efter överenskommelse, med patientens vårdgivare i hemmaregionen. Sakkunniggruppen föreslår även att NHVe ska ansvara för uppföljning och utvärdering av medicinsk och social transition. Detta bör göras minst vart femte år vilket möjliggör en ökad kunskap om vilka medicinska behov den växande gruppen äldre personer som under många år stått på könsbekräftande behandling har.

Fertilitetsperspektivet är också mycket viktigt och måste diskuteras tidigt med patienten. NHVe bör därför även ha tillgång till denna kompetens (t.ex. sexolog, psykolog, gynekolog och androlog) för att kunna erbjuda åtgärder för att bevara reproduktionsförmågan.

Sakkunniggruppen bedömer att en tydlig vårdstruktur och en relativ geografisk spridning av NHVe är av stor vikt för patienterna eftersom det blir enklare för patienterna och underlättar med samordning för vårdgivare. Sakkunniggruppen bedömer att fyra NHVe bör öka förutsättningarna för vårdens kunskapsutveckling. Endast tre kirurgiska NHVe behövs dock för att upprätthålla tillräckliga volymer inom genital kirurgi som det ser ut idag och inom en överblickbar framtid. En samlad undervisning och handledning, utgående

från NHVe, bedöms också vara en viktig faktor för att bibehålla och utveckla kompetens.

Det finns stora behov av forskning och metodutveckling inom såväl psykiatrisk utredning som somatisk behandling. NHV skulle bidra till att man skapar patientunderlag (inklusive personer under 18 år) för att fortsätta utveckla forskning inom utredning och behandling. En koncentration av föreslagna vård skulle även underlätta insamling av data till det befintliga nationella Könsdysforiregistret. Med fyra NHVe antas förutsättningarna för att bedriva forskning och utveckling inom området bli bättre. NHVe bör också samverka internationellt för att öka möjligheterna till forskning och utveckling av behandlingsmetoder.

På ett nationellt plan måste NHVe se till att det finns ett nära samarbete avseende forskning, utveckling och upprättandet av ett nationellt vårdprogram. Vidare är det avgörande för en kontinuerlig utveckling av vården att det förutom de kliniska resurserna avsätts tillräckligt med tid och resurser för att möjliggöra forskning och deltagande i den internationella utvecklingen.

NHVe bör även ta ett stort ansvar för utbildning av andra vårdgivare som kommer i kontakt med denna patientgrupp. Psykiatriska eller somatiska behov, som ej är relaterade till könsdysfori, kan behöva fångas upp och omhändertas regionalt. Det kan t.ex. handla om behov av fördjupad neuropsykiatrisk bedömning, behandling avseende depression, självskadebeteende, ätstörning, hjälp med viktnedgång, rökstopp eller behandling av hypertoni. Sakkunniggruppen anser att det vore önskvärt om det i regionerna fanns kontaktpersoner inom framförallt psykiatri, BUP, endokrinologi/internmedicin, barnendokrinologi/barnmedicin. Utöver dessa insatser bör hemregionen även erbjuda hjälpmedel såsom peruker, bröstproteser, penisproteser osv. NHVe kan med kunskapsspridning till patientens hemregion och den tidigare nämnda vårdplanen, hjälpa till med att ge en "helhet" till patienten. Vidare avseende kunskapsöverföring kan NHVe även ansvara för utbildningsinsatser riktade till Skol- och barnhälsovård, socialtjänst, politiker/ tjänstemän. Även inom grundutbildningar såsom läkarprogrammet (inklusive ST) och psykologprogrammet, behövs ökad kunskap i området. Resurser och system, exempelvis MDKer, måste därför finnas på NHVe för kontinuerligt samarbete och utbyte mellan de fyra NHVe, men även med remitterande enheter. De fyra NHVe behöver också ha samma ekonomiska förutsättningar för att kunna bedriva sin verksamhet på ett likvärdigt sätt.

Förslag till särskilda villkor

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. Generella villkor regleras i [föreskriften](#) för nationell högspecialiserad vård.

Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram förslag till särskilda villkor för respektive område. Förslagen ska återspegla definitionen och i viss mån vara vägledande vid tilldelning av tillstånd. De föreslagna särskilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när beslut om tillstånd fattas.

Kompetens och resurser för alla fyra NHV	
Kritisk medicinsk kompetens (läkare)	<p>NHVe ska ha läkare med betydande erfarenhet och/eller utbildning inom könsdysfori:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psykiater • Barnpsykiater • Endokrinolog alternativ gynekolog med endokrinologisk kompetens • Barnendokrinolog • Urolog/androlog/gynekolog <p>För enheter som ansvarar för könsbekräftande genital kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plastikkirurg med kompetens inom genital kirurgi • Allmänkirurg • Operationskompetent gynekolog samt urolog • Anestesiolog <p>För enheter som ansvarar för stämbandskirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ÖNH-läkare med specialisering inom foniatri • Röntgenolog för att genomföra MR-undersökningar före och efter ingreppet
Andra typer av kompetens (t.ex. specialkompetent sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut)	<p>Professionerna ska ha betydande erfarenhet och/eller utbildning inom könsdysfori:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Logoped • Socionom • Psykolog med utrednings- och/eller behandlingskompetens • Psykolog med särskild kunskap om barns utveckling • Koordinator

	<ul style="list-style-type: none"> • Socionom med särskild kunskap och erfarenhet av familjearbete • Endokrinjuksköterska med barn/vuxen kompetens <p>För enheter som ansvarar för könsbekräftande genital kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sjuksköterska; mottagning, operation • Uroterapeut • Fysioterapeut
Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)	<p>För enheter som ansvarar för könsbekräftande genital kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Operationsfaciliteter lämplig för genital kirurgi <p>För enheter som ansvarar för stämbandskirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adekvat utrustning (så som höghastighetskamera och aukustikbehandlad inspelningsstudio) för utredning, bedömning och behandling före och efter det kirurgiska ingreppet. • MR-kamera
Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas	<p>NHVe ska ha tillgång till:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reproduktionsmedicinsk mottagning <p>För enheter som ansvarar för könsbekräftande genital kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • IVA • Postoperativ avdelning
Kritiska diagnostiska metoder	<p>NHVe ska ha tillgång till:</p> <ul style="list-style-type: none"> • DEXA-mätning <p>För enheter som ansvarar för könsbekräftande genital kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bilddiagnostik exempelvis MR, UL, CT <p>För enheter som ansvarar för stämbandskirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Laryngoskopi • Akustisk och aerodynamiska analyser • Audioperceptuell röstanalys • Självskattningsformulär så som Skattningsskala för rösten vid könsdysfori (SaRK), Transsexual voice questionnaire (TVQ), Gender Congruence and Life Satisfaction Scale (GCLS) samt Rösthandikapp index (RHI)

Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	<p>NHVe ska kunna erbjuda:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mastektomier och bröstplastik • Fysioterapeutisk bedömning och behandling t.ex. kroppskänedom • Dermatologisk behandling
Rehabilitering (särskilt anpassad till behovet)	<p>För enheter som ansvarar för könsbekräftande genital kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Postoperativ fysioterapeutisk behandlingskompetens <p>För enheter som ansvarar för stämbandskirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pre- och postoperativ röstterapi
Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)	<p>NHVe ska ansvara för att:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Upprätta en individuell vårdplan. • Överrapportering till hemregion samt uppföljning av patientrapporterade mått • MDK mellan NHVe, med överrapportering till remitterande enhet • Ta fram gemensamt informationsmaterial, utbildningsmaterial • Kompetensöverföring, kunskapsspridning, utbildning/vidareutbildning inkl. till primärvård samt aktivt identifiera områden där det saknas kunskap. • Ta fram ett gemensamt nationellt vårdprogram. • Verka för nationellt och internationellt samarbete. • Upprätthålla och, om det är aktuellt, införa nya högspecialiserade undersökningsmetoder. • Möjliggöra för att patienter kan ses i grupp. • Ansvara för att registrering i kvalitetsregister sker. Först och främst Könsdysforiregistret (KDR) och eventuellt andra relevanta register. • NHVe ska ha adekvata forskningsresurser dvs universitetssjukvårdsenhet eller motsvarande forskningsförutsättningar. NHVe ska initiera och delta i kliniska forskningsprojekt och systematiskt utvecklande av forskning

Konsekvenser av rekommendationen

Socialstyrelsens beslut föregås av en bred remiss och beredning för att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet. Beredningsgruppen (B1) utgår från sakkunniggruppernas underlag och remissvaren för att göra en övergripande analys av systemeffekterna, framförallt förmågan att bedriva akut sjukvård.

Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp (B2). Beredningsgruppen ska tillsammans representera följande perspektiv: länsjukvård, akut vård, universitetssjukhusvård och medicinsk fakultet. Systemkonsekvenser t.ex. påverkan på akutsjukvården, patienttransporter samt utbildning och forskning får beaktas vid en fördelning av tillståndet/tillstånden om det är för att säkerställa patientens bästa.

Sakkunniggruppens konsekvensanalys	
<p>Patientperspektiv (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)</p> <p>Överväger möjligheten och tillgången till NHVe nackdelen med ökat avstånd/resor?</p>	<p>Den geografiska fördelningen av NHVe blir avgörande för att åstadkomma jämlik vård eftersom en koncentration kan leda till långa resor för patienten.</p> <p>Patienten får idag stå för kostnader för resor med betalning från region i efterskott. Många patienter måste då avstå pga av bristande ekonomiska resurser. Förslagsvis skulle regionerna kunna betala det i förskott.</p> <p>Ökad vårdkvalitet tack vare ökad volym, specialisering och uppföljning.</p> <p>Ökad trygghet tack vare kunnig personal som får en vana i bemötande.</p> <p>Fördyrande omständigheter för närstående på grund av resor. Närstående behöver kunna delta vid något tillfälle.</p> <p>Mer kompetent information till närstående tack vare koncentration (utbildningar till patient och närstående). Även av betydelse att kunna träffa andra i samma situation.</p> <p>Resurser och system, exempelvis MDKer, måste finnas på NHVe för kontinuerligt samarbete och utbyte mellan de fyra NHVe, men även för samverkan med remitterande enheter och regionala nätverk.</p>

<p>Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring</p> <p>Vad händer med de enheter som ev. blir av med viss vård? Finns det några negativa konsekvenser för de enheter som kommer att bedriva nationell vård?</p>	<p>Större volymer ger bättre underlag för kvalitetssäkring och forskning.</p> <p>Ökade förutsättningar för kunskapsutveckling</p> <p>Risk för utarmning av kunskap i regioner som inte har NHV tillstånd.</p> <p>NHVe möjliggör ansvar för nationell kompetensutveckling.</p> <p>Utbildning av sjukvårdspersonal (läkare, psykologer, sjuksköterskor etc) förväntas kunna påverkas positivt av en koncentration, kan inhämta kunskap mer effektivt när kompetensen är samlad. Redan idag behöver man randa sig på olika ställen utifrån vilka kursmoment man behöver.</p>
<p>Påverkan på forskning (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?</p>	<p>Attraktiv arbetsplats, underlätta rekrytering av forskningsmeriterade medarbetare.</p> <p>Närhet mellan barn och vuxna skapar förutsättning för forskning som inte bedrivs idag.</p> <p>Närhet mellan olika specialiteter möjliggör långtidsuppföljningar.</p> <p>Studier av farmakologiska behandlingseffekter på kirurgiskt resultat.</p> <p>Närhet till reproduktionsmedicin och etiska diskussioner är ett nytt område där det idag finns kunskapsluckor – koncentration ger möjlighet för ökad kunskap.</p> <p>Mer lättillgängliga forskningsresurser.</p>
<p>Påverkan på närliggande områden</p> <p>Är det något som trängs undan om detta område blir NHVe?</p>	<p>Totalt sett skapar vi inte fler patienter, vi omfördelar dem.</p> <p>Det blir ett tydliggörande av könsdysforigruppen. Kanske mindre undanträngning eftersom denna grupp synliggörs.</p> <p>Kan finnas risk för undanträngning lokalt på ett NHVe t ex längre väntetider för benign elektiv kirurgi om inte NHVe blir adekvat resursatt. Denna risk finns även idag eftersom förslaget gäller samma antal enheter.</p> <p>I övrigt inga stora risker för undanträngning inom vuxen- eller barnendokrinologin.</p>
<p>Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta området i stort.</p> <p>Blir en ökad volym en ökad belastning för akutsjukvården på NHVe?</p> <p>Beskriv också konsekvenserna för akutverksamheterna om denna vård försvinner från sjukhusen.</p>	<p>Ingen påverkan.</p>

<p>Påverkan på vårdkedjan</p> <p>Kommer den vårdkedja som finns idag att påverkas? T.ex. att länssjukhuset hoppar över regionsjukhuset när en diagnos ska konfirmeras och remitterar direkt till NHVe?</p>	<p>Bättre följsamhet till Nationella screeningprogram (mammografi, cellprov, bukaorta) som behöver initieras manuellt och är inte kongruent för personer som byter juridiskt kön eller för personer som genomgår könskonträr behandling utan att byta juridiskt kön.</p> <p>En möjlighet att med NHVe och en sammanhållande organisation för dessa föra ut gemensamma riktlinjer/rutiner för att uppmärksamma detta problem.</p> <p>Tydligare struktur ger en bättre vårdkedja.</p> <p>Större enheter kan bygga upp en bättre kommunikation och större tydlighet.</p> <p>Mindre incitament ute i regionen att upprätthålla basal kompetens.</p> <p>Kan finnas en risk för ökat antal egenremisser.</p>
<p>Verksamhetsperspektiv (konsekvenser av utökad/minskad verksamhet på vårdkvalitet, resursförbrukning, kostnader, kompetensförsörjning etc.)</p> <p>Påverkan på planering, ledning och kontroll av verksamheten på ett sätt som leder till att kraven på god vård i HSL upprätthålls. Inkludera även ett resonemang som gäller påverkan för remittenten.</p> <p>Behöver vårdgivaren investera i något som inte finns idag? Medför det ökade kostnader att ansvara för NHVe? Observera att samverkan mellan tillståndsinnehavare och remitterter regleras i föreskrifterna.</p>	<p>Verksamheten kan eventuellt planeras bättre, ge bättre förutsägbarhet och trygghet ex hur många pt NHVe ska omhänderta.</p> <p>Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är att vårdenheterna kommer bli större än de är idag. Detta skulle kunna leda till att man får organisatoriska problem med bland annat en startsträcka med längre väntetider. Stockholm är idag den största enheten och internationellt finns det ännu större enheter av mått som vi inte kommer se i Sverige.</p> <p>Med närhetsprincip finns risk för längre väntetid för någon. Då behöver patienter erbjudas att resa lite längre. Möjlighet att skapa en gemensam väntelista kontra närhetsperspektiv. Någon form av organisation behövs för patientflödet.</p> <p>Ekonomi kan eventuellt effektiviseras tack vare volym.</p> <p>Fördel med att ett högspecialiserat team verkligen kan arbeta som ett team.</p> <p>Kan vara svårt för ett NHVe att bedöma hur mycket man behöver förbereda sig för ex rekrytering. Endokrinologisk och psykiatrisk kompetens är idag ojämnt fördelat i landet. Om kompetenta/erfarna inte kan tänka sig att flytta till NHVe krävs utbildning av nya.</p> <p>Utebliven efterfrågad forskning utan NHVe.</p> <p>Att koncentrera vården och samla kompetens, öka möjligheterna att forska osv bidrar till att skapa en attraktiv arbetsplats.</p> <p>Professionen får en fysisk närhet till ett multidisciplinärt samarbete.</p>

Eventuella konsekvenser för sjuktransporter Är patienterna i behov av särskilda sjuktransporter? Akuta eller planerade?	Inte aktuellt.
Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsvisioner Finns det anledning att tro att vårdvolymer kommer att förändras över åren med tanke på medicinsk utveckling på området. Paradigmskifte på gång? Kan en tidsaspekt läggas in? Om man har skäl att tro att det inom snar framtid kommer att behövas fler centra än dagens rekommenderade antal.	Volymerna har eventuellt börjat plana ut. Osäker prognos. Viktigt med relativt täta uppföljningar av volymer. Även om patientflödet ökar så väljer en större andel att inte genomgå kirurgi. Stabilitet för NHVe är viktigt för att kunna få ökad kunskap om området såsom volymer.
Övriga kommentarer:	Ökade möjligheter för samverkan med andra aktörer och myndigheter tex försäkringskassan

Uppföljning och utvärdering

Tillståndsinnehavarna av nationell högspecialiserad vård ansvarar för uppföljning av sina verksamheter (egenkontroller) samt för inlämning av årsrapporter till Socialstyrelsen. Årsrapporterna ska utgå från verksamhetens egenkontroll. Socialstyrelsen ansvarar för fördjupad utvärdering av tillstånden för nationell högspecialiserad vård.

Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram de uppföljningsmått som de anser relevanta för den vård som föreslås ska koncentreras (definitionen). Uppföljningsmått ska utgå från mallen nedan. Uppföljningsmått kan komma att justeras av Socialstyrelsen i dialog med framtida tillståndsinnehavare.

Uppföljningsmått	Beskrivning
Bakgrundsmått	Antal remisser till ett NHVe <ul style="list-style-type: none"> • Ålder • Kön • Region som remitterat
Bakgrundsmått	Andel/antal personer (av de remitterade) som kommer på ett första besök
Bakgrundsmått	Andel/antal som får/inte får fastställd diagnos i samband med vidare remittering
Bakgrundsmått	Andel/antal av de som remitteras som går vidare/inte går vidare till könsbekräftande åtgärder <ul style="list-style-type: none"> • Hormonell • Könsbekräftande kirurgi
Bakgrundsmått	Vårdtid vid könsbekräftande kirurgiska åtgärder Datum för utskrivning minus datum för inskrivning
Tillgänglighetsmått	Tid från remiss till första besök Datum för första besök minus beslutsdatum för remiss till psykiatri
Tillgänglighetsmått	Tillgänglighetsmått för diagnostik, hormonell behandling samt övriga åtgärder bör tas fram i dialog med tillståndsinnehavarna.
Tillgänglighetsmått	Tid från remiss till första åtgärd (könsbekräftande kirurgi) Datum för första besök minus datum för emottagen remiss till plastikkirurgi <ul style="list-style-type: none"> • Falloplastik • Vaginoplastik
Medicinska mått	Uppföljning psykosocialstatus 5 år efter utredning och behandling
Medicinska mått	Uppföljning hormonellstatus 5 år efter utredning och behandling

Referenser

- 1) Socialstyrelsen. God vård av vuxna med könsdysfori, Nationellt kunskapsstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015a.
- 2) Socialstyrelsen. God vård av barn och ungdomar med könsdysfori, Nationellt kunskapsstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015b.
- 3) SFTH. Behandlingsriktlinjer för personer under 18 år - framtagna av barnendokrinologisk arbetsgrupp inom Svensk förening för transsexuell hälsa SFTH. Hämtad 2020-01-20 från <https://sfth.se/>
- 4) J Clin Endocrinol Metab, November 2017, 102(11):3869-3903
- 5) KDR. Årsrapport, Nationellt kvalitetsregister. Könsdysforiregistret 2018
- 6) SBU. ”Könsdysfori hos barn och unga - En kunskapskartläggning” rapport 307. Diarienummer: SBU 2019/427

Deltagare i sakkunniggrupp

Norra sjukvårdsregionen: Anna-Sara Sorsén, specialist inom barnpsykiatri

Sydöstra sjukvårdsregionen: Gunnar Kratz, specialist inom plastikkirurgi

Uppsala-Örebros sjukvårdsregion: Ricard Nergårdh, specialist inom barnendokrinologi

Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion: Cecilia Dhejne, specialist inom psykiatri

Västra sjukvårdsregionen: Konstantinos Georgas, specialist inom plastikkirurgi

Västra sjukvårdsregionen: Lennart Fällberg, specialist inom omvårdnad, registerhållare

Södra sjukvårdsregionen: Katarina Link, specialist inom endokrinologi

Patientföreträdare: Sara Bystam, FPES-föreningen för transpersoner

Vi vill även tacka för information från Stellan Hertegård (professor i foniatrici), Victoria Kelly (logoped), Emma Malmström (foniater), Ulrika Nygren (logoped och med dr) och Maria Södersten (professor i logopedi)

Om nationell högspecialiserad vård

Den 1 juli 2018 genomfördes ändringar i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, som innebär en ny beslutsprocess för den nationella högspecialiserade vården. I 2 kap. 7 § HSL definieras nationell högspecialiserad vård som offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje sjukvårdsregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

Vid bedömningen av om en åtgärd ska utgöra nationell högspecialiserad vård ska hänsyn särskilt tas till om vården är komplex eller sällan förekommande och om den kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens eller stora investeringar eller medför höga kostnader (se 7 kap. 5 § HSL).

Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

För vården innebär denna nivåstrukturering en möjlighet att profilera sig inom olika områden och bygga upp olika specialistcentra. Ett större patientunderlag för en högspecialiserad verksamhet skapar nödvändiga förutsättningar för att bedriva hög-kvalitativ forskning, utbildning och rekrytera spetskompetens.

Socialstyrelsen samarbetar med regionernas system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård och engagerar profession och patientrepresentanter i arbetet med att definiera vilken vård som ska anses vara av nationell karaktär.

Hänsyn ska tas till hela vårdkedjan. Riktlinjer, vårdprogram, vårdresultat och register-data ska beaktas i definition av vårdområden och framtagande av kunskapsunderlag för nationell högspecialiserad vård.

Arbetsprocessen för att nivåstrukturera vården på nationell nivå består av åtta steg:



Representanterna i nationella programområdet (NPO) förväntas ha särskilt god kunskap inom sitt vårdområde för att kunna ge underlag till steg 1 i arbetsprocessen. NPO ansvarar för uppgiften att ta fram förslag på vårdområden som ska genomlysas samt att ge förslag på personer till de sakkunniggrupper som i steg 2 tar fram underlag inför beslut om nationell högspecialiserad vård.

NPO ska inhämta kunskapsläget nationellt och internationellt och därefter föreslå områden som skulle kunna utgöra nationell högspecialiserad vård. För att stödja arbetet med att ta fram förslag på områden (t.ex. en diagnostisk metod, ett kirurgiskt ingrepp, en avancerad medicinsk behandling, en rehabiliterande insats) vid ett visst hälso- eller sjukdomstillstånd har Socialstyrelsen tagit fram kriterier som arbetet ska utgå ifrån.

Sakkunniggruppens huvuduppgift är att beskriva den del i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning.

Sakkunniggruppernas underlag skickas ut på en bred remiss. Socialstyrelsen sammanställer inkomna synpunkter och därefter kan sakkunniggruppen komplettera sitt underlag eller göra eventuella förtydliganden.

Sakkunniggruppens underlag och remissvar lämnas över till en beredningsgrupp vars uppgift är att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet.

Efter beredning beslutar Socialstyrelsen vilken vård som ska nivåstruktureras samt antalet vårdenheter i landet som får bedriva den tillståndspliktiga vården.

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilken/vilka region/regioner som ska få bedriva definierad vård på nationell nivå. Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp.