

God vård av vuxna med könsdysfori

Nationellt kunskapsstöd

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran.
Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

ISBN 978-91-7555-306-1
Artikelnummer 2015-4-7

Foto Anders Andersson, Scandinav Bildbyrå
Publicerad www.socialstyrelsen.se, april 2015

Förord

Socialstyrelsen överlämnade 2010 rapporten *Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar* till regeringen. Av rapporten framgår att det finns brister inom hälso- och sjukvården när det gäller bland annat vård och behandling av personer med könsdysfori. Socialstyrelsen konstaterar också att det finns stora regionala skillnader i landet när det gäller utredning och behandling och att det saknas nationella kunskapsöversikter liksom mer omfattande vårdprogram.

Mot denna bakgrund fick Socialstyrelsen 2012 i uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd för hälso- och sjukvårdens profession med rekommendationer om innehållet i utredning, vård och behandling vid könsdysfori. Kunskapsstödet skulle uppmärksamma situationen för både vuxna och barn. Den här publikationen avser vård och behandling av vuxna personer. Den kompletteras av *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*.

Målgrupperna för kunskapsstödet är hälso- och sjukvårdens professioner och beslutsfattare inom hälso- och sjukvården. Syftet är att stödja vårdgivarna i att utveckla vård och behandling vid könsdysfori och att minska de regionala skillnaderna.

Arbetet med att ta fram kunskapsstödet har, i den mån det har varit möjligt, följt arbetsprocessen för att ta fram nationella riktlinjer. Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunnande har deltagit i arbetet med detta kunskapsstöd.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
English summary	9
Inledning	11
Definitioner och områdesbeskrivning	11
Om kunskapsstödet	16
Förutsättningar för god vård vid könsdysfori	21
Samverkan – ansvar och roller	25
Utredning av könsdysfori.....	30
Samtalsbehandling och psykosocialt stöd	39
Hormonbehandling	43
Kirurgisk behandling.....	49
Feminiserande bröst- och underlivskirurgi	54
Maskuliniserande bröst- och underlivskirurgi.....	57
Annan könskorrigering kirurgi	59
Sexuell och reproduktiv hälsa	64
Sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning.....	64
Fertilitet	65
Röst- och kommunikationsbehandling	69
Hårborttagning	73
Livslång tillgång till primär- och specialistvård	76
Vård och behandling över landsgränser	88
Ekonomiska konsekvenser	90
Konsekvenser på en övergripande nivå	90
Konsekvenser av rekommendationer om specifika åtgärder	91
Etik för utredning och vård av personer med könsdysfori	100
Grundläggande etiska principer	100
Hur kan dessa principer relateras till varandra?	104
Projektorganisation	107
Referenser	111
Bilaga 1. Termlista	114
Bilaga 2. Förtydliganden av juridiska förutsättningar	116

Sammanfattning

I det här kunskapsstödet redogör Socialstyrelsen för rekommendationer när det gäller specialiserad vård och behandling för vuxna med könsdysfori.

Sammanlagt rör det sig om ett fyrtiotal rekommendationer.

Könsdysfori är ett psykiskt lidande eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att könsidentiteten inte stämmer överens med det registrerade könet. Enligt Socialstyrelsens patientregister har antalet personer med diagnoskoder som relaterar till könsidentitet ökat under de senaste åren. År 2013 hade 1 365 personer kontakt med vården med anledning av könsdysfori, varav 78 var yngre än 18 år.

Rekommendationerna bör ses som strävansmål som anger inriktningen på den utveckling som verksamheten bör ha. I slutändan är de tänkta att bidra till att alla som söker vård ska få likvärdig vård, oavsett var i landet de bor. Vården ska baseras på en individuell bedömning och utgå från bästa tillgängliga kunskap.

Utöver rekommendationerna innehåller kunskapsstödet också ett kapitel om ekonomiska konsekvenser och ett kapitel om etik. Dessutom finns juridiska hänvisningar till olika lagrum. Metodbeskrivning och kunskapsunderlag för rekommendationerna samt hälsoekonomiska underlag redovisas i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Tillsammans med det motsvarande kunskapsstödet för barn och ungdomar utgör publikationen ett nationellt kunskapsstöd för vård och behandling av personer med könsdysfori.

Två rekommendationer med särskilda konsekvenser

Här beskrivs två av de rekommendationer som ingår i båda kunskapsstöden och som bedöms som grundläggande förutsättningar för god vård och behandling vid könsdysfori i alla åldersgrupper.

Multidisciplinära team

Samarbete i multidisciplinära team utgör en central del i samverkan mellan olika vårdgivare och är en nödvändig grund för en god vård vid könsdysfori. Socialstyrelsen bedömer att utredning och behandling av könsdysfori bedrivs optimalt inom ett specialistteam bestående av psykiater, psykolog, socionom och endokrinolog. Teamet bör utvidgas utifrån individens behov till att inkludera även logoped, foniater, hudterapeut, gynekolog eller androlog, sexolog och plastikkirurg. Samarbete mellan de olika professionerna behövs i varierande grad under såväl utredning och behandling som i eftervården vid könskorrigering behandlingsåtgärder.

Samtalsbehandling och psykosocialt stöd

Möjligheten för patienten att få samtalsbehandling och psykosocialt stöd under utredning och behandling är en förutsättning för god och säker vård vid könsdysfori. Under utredning är denna möjlighet avgörande för att både

personen själv och det utredande teamet ska känna trygghet med utredningens resultat och med att man fattar välgrundade beslut i fråga om behandlingsåtgärder.

Ett annat skäl är att könskorrigering åtgärder ofta medför såväl medicinska som sociala påfrestningar, trots att åtgärderna är önskade av individen. Personen själv och dennes närstående kan behöva psykosocialt stöd för att förbereda sig inför och hantera sådana påfrestningar. Samtalsbehandling och psykosocialt stöd kan även behövas efter att personer genomgått könskorrigering åtgärder.

Rekommendationernas konsekvenser

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna kommer att kräva förändringar i fråga om organisation, samverkan och fortbildning. Att genomgå utredning och behandling i multidisciplinära team med samtidig tillgång till samtalsbehandling och psykosocialt stöd kan för individen innebära att vårdåtgärderna sträcker sig över flera år. Förutsättningarna för att ge vård i enlighet med rekommendationerna varierar idag mellan sjukvårdsregioner och landsting.¹

Det finns även ett behov av information och fortbildning för den hälso- och sjukvårdspersonal som möter personer med könsdysfori i sitt arbete utanför den specialiserade vården. Här ingår bland annat primärvårdsmottagningar, vuxen- och barnpsykiatriska mottagningar, ungdomsmottagningar och elevhälsa.

Rekommendationerna innebär sannolikt ökade kostnader inledningsvis. Samtidigt gör Socialstyrelsen bedömningen att rekommendationerna när de realiseras kan komma att minska det psykiska lidandet hos personer med könsdysfori och den begränsning könsdysforin kan innebära socialt och i arbetslivet eller inom andra viktiga funktionsområden. Detta kan på längre sikt medföra en kostnadsbesparing i termer av färre vårdbesök för psykisk ohälsa och en bättre funktionsförmåga i arbetslivet.

Hälso- och sjukvården behöver därför ta ställning till hur vården bör organiseras för att kunna möta vårdbehovet hos personer med könsdysfori. En återkommande synpunkt från områdesexperter, och som Socialstyrelsen delar, är att specialistteam med samlad kompetens att utreda och behandla vuxna, barn och ungdomar kan medföra samordningsvinster som underlättar kunskapsöverföring inom behandlingsområdet och ge kontinuitet i vården.

¹ Utredning av vuxna bedrivs för närvarande vid mottagningar i Alingsås, Lund, Linköping, Stockholm (Huddinge), Uppsala och Umeå. För barn och ungdomar finns en mottagning i Stockholm (Solna) som tar emot remisser från hela landet, samt möjligheter till utredning från 16 års ålder i Alingsås, Lund och Uppsala.

English summary

This report presents recommendations for specialized care of adults with gender dysphoria in Sweden. Gender dysphoria is a condition of suffering or decreased functional ability in everyday life, which is due to incongruence between a person's gender identity and birth sex. According to the National Patient Register, the number of diagnoses related to gender identity has increased. In 2013, 1 365 persons were in contact with Swedish health care due to gender dysphoria. Of these, 78 were younger than 18 years.

The recommendations aim to contribute to an equal care that is individually tailored and based on the best knowledge currently available. The report also includes chapters on costs and ethics, as well as legal references. The methods used, the scientific and consensus based rationales for the recommendations, and financial reports underlying cost estimations are given in a supplementary report.

A corresponding report presents recommendations for good care of children and adolescents with gender dysphoria.

Two core recommendations

Two of the recommendations that apply to the care of both adults and minors are described below.

Multidisciplinary teams

Co-operation in multidisciplinary teams is essential when several care providers are involved, and a necessary prerequisite when providing quality care. Assessment and treatment of gender dysphoria are preferably performed by a team involving a psychiatrist, psychologist, social worker and endocrinologist. Depending on the needs of individual patients, the team should be extended to include also a speech therapist, phoniatician, skin therapist, gynecologist or andrologist, sexologist and plastic surgeon.

Counselling

Counselling, including psychotherapy and psychosocial support, is a prerequisite for quality care of gender dysphoria. During the assessment phase, access to counselling is crucial in order to promote well-founded decisions about gender reassignment treatments. Another reason is that treatment of gender dysphoria, though well-desired by the individual, often brings about medical and social strains. The patients as well as their relatives may need psychological and social support to deal with such strains. Patients may need such counselling during but also after gender reassignment treatments.

Consequences of the recommendations

The assessment and treatment of a patient may extend over a period of several years. The National Board of Health and Welfare deems that the recommendations will require changes in the organization, as well as co-operation

and further education of care providers. There will also arise the need for further educating medical staff outside the specialized care, for instance medical staff in primary care or schools, who may meet persons with gender dysphoria in their daily work.

The capacity to implement the recommendations currently varies between county councils. Implementation will probably result in an initial increase in costs for care providers. It will also likely entail a decreased suffering for those afflicted. Over the longer term, this may result in decreased costs for psychiatric care and in improved working life. A recurrent opinion among experts, which is shared by the National Board of Health and Welfare, is that specialized teams for the care of children, adolescents and adults with gender dysphoria are essential tools in promoting the transfer of knowledge and providing continuity in the care of individuals.

Inledning

Kunskapsstödet fokuserar på specialiserad vård och behandling för personer med könsdysfori. Könsdysfori är ett psykiskt lidande eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att könsidentiteten inte stämmer överens med det registrerade könet. Enligt Socialstyrelsens patientregister hade 1 365 personer kontakt med vården med anledning av könsdysfori under 2013, varav 78 personer var yngre än 18 år.

Utöver kunskapsstödet har även ingått i Socialstyrelsens uppdrag att ta fram en patientvägledning till vårdsökande, samt ett informationsmaterial för hälso- och sjukvårdspersonal som möter personer med könsdysfori i sitt arbete utanför den specialiserade vården.² Därtill har ingått att initiera ett myndighetsövergripande samarbete i syfte att minska den administrativa bördan för en person i samband med fastställelse av ändrad juridisk könstillhörighet.

Definitioner och områdesbeskrivning

Viktiga termer i kunskapsstödet

- **Könsidentitet** är en persons självidentifierade kön, den inre upplevelsen av att vara man/pojke, kvinna/flicka eller att tillhöra inget eller något annat kön.
- **Födelsekön** avser det kön som en person tillskrivits vid födseln.
- **Juridisk könstillhörighet** avser det kön en person är registrerad i enligt folkbokföringen.
- **Könskorrigering** har två innebörder. Det avser dels medicinsk behandling som personer med könsdysfori kan gå igenom för att ändra kroppen så att den överensstämmer med könsidentiteten, dels ändring av personens juridiska könstillhörighet genom prövning enligt lagen om fastställande av könstillhörighet i vissa fall (1972:119).
- En **cisperson** (cisman, ciskvinna) är en person vars könsidentitet, könstuttryck och födelsekön är och alltid har varit kongruenta.
- En **närstående** är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till [1].

Juridiska förutsättningar för ändrad könstillhörighet samt ingrepp i könsorganen

Av 1 § lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall, förkortad könstillhörighetslagen, framgår att en person kan få fastställt att personen har en annan könstillhörighet än den som framgår av folkbokföringen.

² Informationsmaterialen finns att ladda ned från Socialstyrelsens webbplats från den 1 juli 2015.

Detta kan ske under förutsättning att personen

1. sedan en lång tid upplever att han eller hon tillhör det andra könet
2. sedan en tid uppträder i enlighet med denna könsidentitet
3. måste antas komma att leva i denna könsidentitet även i framtiden
4. har fyllt arton år.

Ansökningar om fastställelse av ändrad könstillhörighet prövas enligt 5 § könstillhörighetslagen av Socialstyrelsen. Det är Socialstyrelsens råd för vissa rättsliga, sociala och medicinska frågor (rättsliga rådet) som prövar ansökningar om fastställelse av ändrad könstillhörighet. I samband med att någon ansöker om att få sitt kön fastställt kan rådet även ge personen tillstånd till könskorrigering underlivskirurgi och att ta bort könskörtlarna (äggstockar respektive testiklar). Tillstånd får ges endast om förutsättningarna för fastställelse är uppfyllda (1972:119 § 4). Beslut från rättsliga rådet kan överklagas till Förvaltningsrätten i Stockholm.

Det finns inget explicit krav på att en sökande ska vilja genomgå ett ingrepp i könsorganen. Detta betyder att ingen ska behöva tvingas genomgå kirurgiska ingrepp för att få sin juridiska könstillhörighet ändrad (prop. 2011/12:142). Om den sökande inte har fyllt 23 år får tillstånd till att avlägsna könskörtlarna endast ges om det finns synnerliga skäl (4 a § könstillhörighetslagen).

Könstillhörighetslagen reglerar en administrativ process vars syfte är att korrigera uppgifter om sökandes kön i folkbokföringen. Den medicinska delen av könstillhörighetsändringen regleras inte – förutom tillståndet till den könskorrigering operationen – i könstillhörighetslagen (se SOU 2007:16, Ändrad könstillhörighet- förslag till ny lag, sid. 200).

Rättsliga rådet kan endast bifalla ansökningar om ändrad könstillhörighet från personer som är folkbokförda i Sverige (3 § könstillhörighetslagen). Enligt tidigare gällande lagstiftning kunde endast ansökningar från svenska medborgare bifallas. Men genom den lagändring som trädde i kraft den 1 januari 2013 kan även utländska medborgare som är folkbokförda i Sverige få ett beslut om fastställelse av ändrad könstillhörighet i Sverige.

I könstillhörighetslagens 2 § beskrivs förutsättningarna för ansökan om ändrad juridisk könstillhörighet för personer med medfödd avvikelse i könsutvecklingen (disorders of sex development; DSD).

Individens ansvar att ansöka och styrka sin könstillhörighet

Det är personen själv som ansöker om fastställelse av könstillhörighet och tillstånd för ingrepp. Hälso- och sjukvårdspersonalen kan i dessa situationer vara rådgivande. En person kan ansöka flera gånger om ändrad könstillhörighet.

Den som ansöker om att få ändrad könstillhörighet måste själv styrka att hon eller han når upp till de i lagen angivna kriterierna. Det framgår inte i lagen hur detta ska kunna styrkas. Den enskilda är fri att åberopa den hon eller han vill för att styrka att kriterierna är uppfyllda. Det är sedan en fråga för rättsliga rådet att ta ställning till om ansökan ska beviljas eller avslås.

De som ansöker kommer bland annat behöva styrka att de sedan en lång tid upplever sig tillhöra det andra könet och att de ”sedan en tid” uppträder i enlighet med sin könsidentitet. Innebörden av det senare kravet är beroende av individuella förhållanden hos den enskilda personen. Det innebär dock ofta att den sökande under en tid konsekvent ska ha uppträtt i enlighet med könsidentiteten, bland annat i familjen, i skolan, på arbetsplatsen och i andra offentliga sammanhang.

Könstillhörighetslagen säger ingenting om hur personen ska styrka detta krav. Det är vanligt att en utredare formellt intygar perioden när personen levt i enlighet med könsidentiteten, som dokumenterats i samband med utredningen (se vidare kapitlet *Utredning av könsdysfori*, avsnittet *Att leva i enlighet med sin könsidentitet*). Den som lever i enlighet med sin könsidentitet under pågående utredning och som avser att ansöka om ändrad juridisk könstillhörighet kan därför be om ett intyg för den aktuella perioden från det utredande teamet.

Lagen föreskriver inte heller någon tidsgräns för hur länge personen ska ha uppträtt i enlighet med sin könsidentitet, men ett år är vanligt i sammanhanget. I enskilda fall kan en kortare eller längre tid vara motiverad.

Få ångrar könskorrigeringen

Kunskapen om hur många som ångrar sin könskorrigering är än så länge begränsad till transsexuella personer (se avsnittet *Medicinska definitioner av könsdysfori och transsexualism*). Mellan åren 1960 och 2010 beviljades 681 personer ändring av sin juridiska könstillhörighet efter ansökan till rättsliga rådet. Av dem har 15 personer (2.2.%) senare ansökt om att få byta tillbaka sin tidigare könstillhörighet.

Antalet ångerfall visar en tydligt sjukande trend under femtioårsperioden. Under perioden 1960-1971 ångrade sig fyra av de 15 personer som då beviljades ändrad juridisk könstillhörighet (27 %). Motsvarande andel för perioden 2001-2010 är en av 360 personer, vilket motsvarar 0.3 procent [2].

Även kliniska studier av transsexuella personer tyder på att få ångrar sin medicinska könskorrigering [3-6].

Område i förändring

Kunskapsstödet berör ett område vars rättsliga och medicinska förutsättningar är i förändring. I januari 2015 publicerades ett betänkande från den statliga utredningen *Åldersgränsen för fastställelse av ändrad könstillhörighet* (dir. 2014:20). Där föreslås att man ska ersätta den nuvarande könstillhörighetslagen med två nya lagar för att skilja de juridiska och medicinska delarna av den könskorrigerande processen från varandra. Utredningen föreslår även att åldersgränsen för tillståndsprövning gällande ändrad juridisk könstillhörighet och ingrepp i könsorganen och könskörtlarna ska sänkas.³

Inom kunskapsområdet debatteras sedan länge även olika aspekter av de medicinska diagnoser som rör könsidentitet. En förändring i den femte versionen av *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) är

³ Betänkandet *Juridiskt kön och medicinsk könskorrigering* finns publicerat på www.regeringen.se

att man i diagnosen för könsdysfori har frångått binära formuleringar baserade på tvåkönsnormen och ger utrymme för alternativa könstillhörigheter. Manualen ges ut av American Psychiatric Association (APA).

Den klassifikation som Världshälsoorganisationen (WHO) ger ut, *International Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD), är under revidering och beräknas bli klar 2017. Revisionen kommer sannolikt att påverka kriterierna för och synen på de tillstånd som i dag sorterar under könsidentitetsstörningar.

Medicinska definitioner av könsdysfori och transsexualism

Socialstyrelsen använder termen *könsdysfori* för att beskriva de tillstånd som avses i detta kunskapsstöd. Termen relaterar till

- den nuvarande versionen av ICD (ICD-10) och den svenska översättningen ICD-10-SE som publicerades 1997 och uppdaterades 2011
- den nuvarande versionen av DSM (DSM-5) som utkom i maj 2013 och i svensk översättning 2014.

I DSM-5 finns en diagnos för könsdysfori hos ungdomar och vuxna och en annan för könsdysfori hos barn. För såväl ungdomar och vuxna som för barn ställs diagnosen i DSM-5 när det finns en uttalad brist på samstämmighet mellan personens könsidentitet och födelsekönet. Tillståndet ska vara förenat med kliniskt signifikant lidande eller försämrad funktion socialt, i skolan eller inom andra viktiga funktionsområden och ha varat i minst 6 månader.

I ICD-10-SE skiljer man mellan tre tillstånd som relaterar till könsdysfori med hjälp av tre diagnoskategorier och tillhörande diagnoskoder:

- transsexualism (F64.0)
- andra specificerade könsidentitetsstörningar (F64.8)
- könsidentitetsstörning ospecificerad (F64.9).

Den vanligaste diagnosen och diagnoskoden i vård och behandling är enligt Socialstyrelsens patientregister transsexualism (F64.0). Transsexualism beskrivs i ICD-10-SE på följande sätt: ”En önskan om att leva och bli accepterad som en medlem av det motsatta könet, ofta åtföljt av en känsla av obehag eller otillräcklighet med det egna anatomiska könet och en önskan om hormonell eller kirurgisk behandling för att kroppsligen likna det prefererade könet så mycket som möjligt”.

Med övriga könsidentitetsstörningar avses sådana som klassificeras under diagnoskoderna ”andra specificerade könsidentitetsstörningar” och ”könsidentitetsstörning ospecificerad”. Dessa koder används i de fall då en person har en könsidentitetsstörning utan att uppfylla kriterierna för transsexualism. Eftersom dessa koder finns endast av klassifikationstekniska skäl saknar de beskrivningar av tillstånden.

Diagnosen könsdysfori hos ungdomar och vuxna i DSM-5 (302.85) motsvarar i stort diagnoskoden transsexualism i ICD-10 (F64.0). På samma vis motsvarar könsdysfori hos barn i DSM-5 (302.6) diagnoskoden för könsiden-

titetsstörning under barndomen i ICD-10 (F64.2). I ICD-10-SE saknas motsvarande diagnoskoder för barn och ungdomar.

Personer med medfödd avvikelse i könsutvecklingen (disorders of sex development; DSD) har tidigt kontakt med specialiserad vård på grund av sitt tillstånd. Vård vid DSD och samtidig könsdysfori kan kräva särskilda överväganden som inte täcks av innehållet i kunskapsstödet.

En diagnos behöver inte vara en sjukdom

En diagnos är en bestämning och benämning av en sjukdom, skada, störning eller förändring i kroppsfunktionen [1]. Diagnosen används i patientjournalen som en beskrivning och sammanfattning av vad sjukvården har kommit fram till som orsak till vårdkontakten. Problem som är kopplade till könsidentiteten och som en person söker vård för betecknas som diagnoser. En diagnos behöver inte nödvändigtvis vara en sjukdom, men den kan ange ett vårdbehov. Vid könsdysfori beror vårdbehovet på det lidande som följer av en uttalad brist på samstämmighet mellan kroppen och könsidentiteten.

Varje diagnos ges även en diagnoskod, som är en kod för statistisk klassificering av sjukdomar och relaterade hälsoproblem [1]. Den utgör grunden för hälso- och sjukvårdens statistik på olika nivåer och görs i Sverige enligt ICD-10-SE.

Antalet vårdsökande och ansökningar om ändrad juridisk könstillhörighet ökar

Enligt Socialstyrelsens patientregister har antalet personer med diagnoskoder som relaterar till könsidentitet ökat under de senaste åren. År 2007 registrerades totalt 464 personer med en sådan diagnoskod, varav 14 personer var under 18 år. År 2013 hade antalet ökat till 1 365 personer, varav 78 var under 18 år. Under 2013 hade majoriteten av de vuxna (85 procent) fått diagnosen transsexualism. De övriga hade nästan uteslutande fått diagnosen ospecificerad könsidentitetsstörning. Bland barn och ungdomar avsåg hälften av diagnoskoderna enligt ICD-10-SE transsexualism medan hälften avsåg annan specificerad könsidentitetsstörning eller ospecificerad könsidentitetsstörning.

En möjlig förklaring till det ökade antalet vårdsökande kan vara minskad rädsla eller tvekan, sedan steriliseringskravet för att ändra den juridiska könstillhörigheten togs bort.⁴ Även internationellt ses en ökning av antalet vårdsökande barn, ungdomar och vuxna [7]. Bland de möjliga förklaringarna är att tillgången till specialiserad vård och kunskapen om att det finns vård att tillgå har ökat i samhället.

Även antalet ansökningar om ändrad juridisk könstillhörighet har ökat (se avsnittet *Juridiska förutsättningar för ändrad könstillhörighet samt ingrepp i könsorganen*). Fram till 2012 ansökte cirka 50 till 70 personer per år om ändrad könstillhörighet hos Socialstyrelsens rättsliga råd. Under 2013 och 2014 ökade antalet ansökningar markant då 170 respektive 194 personer ansökte om ändrad könstillhörighet.

⁴ Lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall ändrades från och med den 1 juli 2013 och det är numera inte längre ett krav att en person som ska ändra sin könstillhörighet måste ha steriliserats eller av någon annan orsak sakna fortplantningsförmåga.

Ojämlig tillgång till vård och behandling

Socialstyrelsen konstaterar i rapporten *Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar* [8] att det finns brister inom hälso- och sjukvården i vården och behandlingen av transsexualism och övriga könsidentitetsstörningar. Det finns betydande regionala skillnader vad gäller möjligheten att få behandling under utredningstiden, liksom i innehållet i den behandling som patienterna erbjuds. Även väntetiderna för att inleda en behandling och befintliga resurser för utredning och behandling skiljer sig åt mellan landstingen.

Enligt samma rapport var diagnosen transsexualism (F64.0) avgörande för att en person skulle erhålla någon vård och behandling. Det innebär att vårdförloppet kunde komma att avslutas för personer som inte uppfyllde diagnosens kriterier trots att även dessa personer upplevde behov av vård och behandling.

I rapporten konstaterades även att det saknas nationella kunskapsöversikter liksom mer omfattande vårdprogram. Den nationella professionsföreningen Svensk förening för transsexuell hälsa (SFTH) publicerade 2007 för första gången ett vårdprogram som ska fungera som stöd och vägledning för dem som arbetar med utredning av könsdysfori i Sverige. Vårdprogrammet uppdaterades senast 2012. Det är mycket kortfattat, men innehåller en del rekommendationer om hur föreningen anser att vården bör utformas [9].

Om kunskapsstödet

Kunskapsstödet syfte och målgrupp

Detta kunskapsstöd ska stödja vårdgivarna i att

- utveckla vård och behandling för vuxna med könsdysfori
- tillgodose en likvärdig vård för patienterna.

De primära målgrupperna för kunskapsstödet är professioner som arbetar inom området samt beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, såsom politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer.

Innehållet i kunskapsstödet

Kunskapsstödet omfattar frågor som berör hela vårdkedjan, det vill säga från utredning och behandling till eftervård och uppföljning.

Det omfattar följande delar:

- rekommendationer baserade på en bedömning av grundläggande förutsättningar för utvecklingen av god vård vid könsdysfori med fokus på personens individuella behov, juridiska ramar och samverkan
- rekommendationer om specifika åtgärder, men även vägledning kring metoder och förhållningssätt
- en analys av de ekonomiska konsekvenserna av Socialstyrelsens rekommendationer och vägledningar

- en beskrivning av hälso- och sjukvårdens värdegrund och de etiska överväganden som är aktuella vid vård vid könsdysfori.

Det vetenskapliga underlaget för kunskapsområdet

På uppdrag av American Psychiatric Association (APA) publicerades 2012 en kunskapsöversikt om behandlingsinsatser vid könsdysfori [10]. Kunskapsöversikten visade att randomiserat kontrollerade studier av behandlingsinsatser generellt saknas för såväl barn, ungdomar som vuxna med könsdysfori. Författarna bedömde även att det finns en risk för att randomiserade studier inte heller i framtiden kommer vara möjliga att genomföra för patientgruppen.

Även om den empiriska kunskapsbasen därför bedömdes som otillräcklig framhöll forskargruppen det som möjligt och önskvärt för APA att gå vidare och utarbeta behandlingsriktlinjer för samtliga åldersgrupper. Den internationella litteratur som baseras på bred konsensus, framförallt *Standards of Care* som är utgivna av professionsföreningen *The World Professional Association for Transgender Health* [7] samt tillgängliga empiriska studier med lägre evidensvärde bedömdes utgöra ett tillräckligt stöd för sådana riktlinjer.

Kunskapsstödet utgår från bästa tillgängliga kunskap

Det vetenskapliga underlaget för de flesta av rekommendationerna i kunskapsstödet är av låg eller mycket låg kvalitet. Samtidigt finns ett uppenbart vårdbehov hos personer med könsdysfori. Det är Socialstyrelsens uppfattning att det som utgör bästa tillgängliga kunskap bör användas för att beskriva vad vården bör innehålla för att vårdbehovet ska kunna mötas.

Omfattande kliniskt kunnande och erfarenhet finns att tillgå i internationella behandlingsriktlinjer och vid mottagningarna i Sverige. De allra flesta av kunskapsstödet rekommendationer grundas i både svensk klinisk erfarenhet och internationella riktlinjer som bedömts relevanta för svenska förhållanden.

Även om randomiserade studier av flera skäl är svåra att genomföra inom kunskapsområdet är det angeläget att de åtgärder som erbjuds inom ramen för det kliniska arbetet följs upp och utvärderas på bästa möjliga sätt. Detta kan ske genom att landstingen tillsammans med universiteten stimulerar till klinisk utvärderingsforskning för att öka kunskapen om åtgärdernas effekter och betydelse för patienternas livskvalitet.

Så har kunskapsstödet tagits fram

Kunskapsstödet har tagits fram i tre steg som, i den mån det har varit möjligt, följt Socialstyrelsens arbetsprocess för att ta fram nationella riktlinjer:

1. förstudie
2. ett faktaarbete som resulterade i förslag på rekommendationer
3. ett prioriteringsarbete som resulterade i att rekommendationer fastslogs och kompletterades.

Kunskapsstödet grundar sig på vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

Förstudiens syfte var att identifiera och specificera de mest centrala frågeställningar som vårdföreträdare och patienter efterfrågade rekommendationer och vägledning kring. Förstudien baserades huvudsakligen på en analys av intervjuer med hälso- och sjukvårdspersonal som ger vård och behandling till personer med könsdysfori i Sverige, intervjuer med företrädare för intresseorganisationer samt litteraturöversikter och internationella riktlinjer på området.

Socialstyrelsen har arbetat med två expertgrupper: en faktagrupp och en prioriteringsgrupp. Faktagruppen ansvarade för faktainsamlingen, utvärderingen av forskning och formuleringen av rekommendationerna medan prioriteringsgruppen ansvarade för att prioritera, justera och komplettera de framtagna rekommendationerna.

Både fakta- och prioriteringsgruppen bestod av en ordförande samt representanter för alla professionsområden som är involverade i vården av personer med könsdysfori. Det vetenskapliga faktaarbetet har följt samma principer som internationellt erkända aktörer arbetar efter (till exempel Cochrane Collaboration). Prioriteringsarbetet innebar att ta del av de slutsatser och de förslag till rekommendation i varje delområde som faktagruppen kommit fram till. Prioriteringsgruppen föreslog sedan att en rekommendation ska ingå i det ordinarie utbudet av vårdåtgärder. Ibland specificerades också under vilka förutsättningar en person med pågående eller tidigare könsdysfori skulle komma i fråga för en specifik åtgärd.

Dessutom utarbetade hälsoekonomer, med utgångspunkt i rekommendationerna, hälsoekonomiska bedömningar på uppdrag av Socialstyrelsen.

En utförligare beskrivning av arbetsprocessen finns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Läsanvisning - rekommendationer

Två typer av rekommendationer förekommer i kunskapsstödet.

- Rekommendationer som fokuserar användning av åtgärder som bedömts effektiva i vården av könsdysfori.
- Rekommendationer som listar viktiga förutsättningar för utvecklingen av en god vård av könsdysfori men som inte nödvändigtvis relaterar till namngivna åtgärder.

Rekommendationer om åtgärder

När Socialstyrelsen ger rekommendationer om specifika åtgärder är avsikten med dessa att stimulera användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder, och att vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården. I kunskapsstödet har dock det vetenskapliga stödet generellt varit mycket svagt och åtgärderna sällan tydligt definierade. Därför hänvisar istället rekommendationerna om åtgärder till sådana som ofta inte är skarpt specificerade.

I anslutning till varje rekommendation om åtgärder finns ett förtydligande av rekommendationens innehåll och en kort redogörelse av de överväganden som ligger till grund för att rekommendera åtgärden (motivering till rekommendationen).

Rekommendationer om förutsättningar för god vård

Avsikten med dessa rekommendationer är att ge hälso- och sjukvården en gemensam plattform och en vägledning i frågor som inte handlar om en namngiven åtgärd. Här baseras rekommendationerna på bedömningar som Socialstyrelsen gör i frågor med organisatoriska, juridiska, eller medicinska förtecken och som bidrar till en bättre vård eller ökad jämlikhet i vården. Motiveringen till en rekommendation om förutsättningar för god vård finns oftast i en kontextbeskrivning som föregår rekommendationen.

Vägledning i juridiska frågor

När hälso- och sjukvårdspersonal har efterfrågat större tydlighet kring vad som gäller juridiskt i samband med vård vid könsdysfori ger kunskapsstödet vägledning genom information om det juridiska sakesläget.

Internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet

Generellt innehåller kunskapsstödet inte några referenser i anslutning till rekommendationerna. Däremot finns sådana referenser i de vetenskapliga underlag som är publicerade i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*. I vissa fall saknas ett vetenskapligt underlag med anledning av att rekommendationerna tagits fram enbart i samråd med representanter för de olika yrkesgrupper som ingått i fakta- respektive prioriteringsgruppen.

De flesta rekommendationer som tagits fram som ett konsensusbeslut baserar sig utöver de redovisade vetenskapliga underlagen på internationella riktlinjer eller rekommendationer, som är framtagna för personer med könsdysfori, till exempel *Standards of Care* [7]. I nästan samtliga fall har expertgrupperna betraktat dessa internationella riktlinjer och rekommendationer som önskvärda i den svenska vården och överförbara till svenska förhållanden.

Därför väljer Socialstyrelsens att i detta kunskapsstöd skriva att rekommendationer ”är baserade på internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet”. Tillägget beprövad erfarenhet refererar då till klinisk praxis som professionen uppfattar som effektiv och gynnsam för patientens välbefinnande. Tillägget kan också referera till att professionen bedömer om att rekommendationen kommer att leda till en effektiv och välanpassad vård.

Vårdens utformning skiljer sig mellan olika landsting i Sverige. Texterna i varje kapitel är därför en beskrivning av hur vårdprocessen ser ut i idealfall som de medverkande experterna har faktagranskat och ställt sig bakom.

Arbete med att ta fram indikatorer pågår

För närvarande finns det inte några indikatorer utvecklade och kopplade till de rekommendationer som tagits fram av Socialstyrelsen. Däremot pågår ett

arbete med att inrätta ett kvalitetsregister som kan utgöra en grund för framtida uppföljning (könsdysforiregistret).

För att öka tillgången till information om hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader tar man hjälp av indikatorer. Önskvärda egenskaper hos indikatorer är att de är relevanta, tolkningsbara och mätbara. Genom öppna jämförelser och nationella utvärderingar ska indikatorerna stimulera till förbättringar inom hälso- och sjukvården. På grund av att den vetenskapliga evidensen för de framtagna rekommendationerna i kunskapsstödet är svag är det särskilt viktigt att valida indikatorer används i uppföljningssyfte, inte minst för att åstadkomma den jämlika vård som kunskapsstödet syftar till.

Förutsättningar för god vård vid könsdysfori

Tillgång till kvalificerad utredning och vård

Det är vanligt att personer som har funderingar kring sin könsidentitet först vänder sig till primärvården eller allmänpsykiatrin. När det saknas rutiner för remittering i dessa verksamheter uppstår det oklarheter om vad man bör göra innan det går att remittera personen till ett specialiserat utredningsteam. Detta leder ibland till att man påbörjar en utredning av könsdysfori utan att ha adekvat kunskap om området [11].

Det är viktigt att personal inom dessa verksamheter remitterar patienter till de specialiserade utredningsteamerna om det finns misstanke om könsdysfori. Såväl stöd och rådgivning om som utredning av könsdysfori kräver specifika kunskaper. Remittering till specialister inom området kan underlättas om det i verksamheternas dokumenterade rutiner framgår vart patienter ska remitteras. Se även kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Val av behandlingsalternativ och utförare*, för information om gällande reglering då patienten är i behov av specialiserad öppenvård i annat landsting än hemlandstinget.

I Socialstyrelsens föreskrift om remisser (SOSFS 2004:11) framgår det att vårdgivaren ska ge skriftliga direktiv och se till att det finns rutiner för hur remisser ska utformas och hanteras (3 §). Verksamhetschefen i den remitterande verksamheten ska fastställa rutiner för vem eller vilka inom verksamheten som får utfärda remisser och för hur remisserna ska registreras och sändas (4 §). Det är således verksamhetschefen som har att avgöra vem inom vårdinrättningen som har kompetens att remittera patienter.

Både den hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar med personer med könsdysfori och intresseorganisationer uppger att det troligtvis är så att en del av dem som har någon form av könsidentitetsproblematik inte vågar eller vill söka sig till hälso- och sjukvården i Sverige. Särskilt på mindre orter kan det upplevas som besvärligt att vända sig till den lokala vårdmottagningen för att få remiss. I vissa sjukvårdsregioner kan patienter skicka in en egen vårdbegäran ("egenremiss") till olika typer av specialistmottagningar. Syftet är att stärka patientens ställning och öka tillgängligheten till vården.

Det är önskvärt att personer med könsdysfori får möjligheten att själva kontakta den specialiserade vården, eftersom remisskrav kan leda till att de avstår från kontakt trots att de behöver vård.

Flera åtgärder är möjliga

Vårdprocessen vid könsdysfori kan delas in i faserna utredning, behandling, eftervård och uppföljning.

En rad olika behandlingsåtgärder kan erbjudas till personer som söker vård med anledning av könsdysfori. Behoven av och önskemålen om de olika insatserna varierar mellan individer. Följande interventioner kan erbjudas:

- **psykoterapeutiska och psykosociala interventioner** för att exempelvis utforska den egna könsidentiteten och könsuttrycket, att hantera könsdysforins negativa inverkan på den psykiska hälsan, att komma tillrätta med ett internaliserat förakt för normöverskridande könsidentiteter, att få hjälp av det sociala nätverket och andra personer i liknande situationer, att förbättra kroppsbilden eller att kunna hantera psykiska påfrestningar
- **hormonbehandling** för att utveckla kroppen i feminiserande eller maskuliniserande riktning
- **plastik- och gynekologisk kirurgi** för att förändra primära eller sekundära könskaraktäristika
- **röst och kommunikationsbehandling** för att förbättra möjligheterna att uppfattas av andra i enlighet med sin könsidentitet
- **hårborttagning** hos personer med manligt födelsekönen för att förbättra möjligheterna att uppfattas som mer feminin.

De flesta som får behandling får bättre livskvalitet

Det övergripande målet med könskorrigering och behandling är att individer ska kunna leva som de personer de upplever sig vara och därmed uppnå en god livskvalitet. Därför syftar vården för personer med könsdysfori till att minska könsdysforin och det lidande som den innebär.

Av dem som fått diagnosen transsexualism och genomgått behandling upplever de allra flesta att könsdysforin minskar samt att deras psykologiska funktion, psykiska och sexuella hälsa, livskvalitet och arbetsförmåga förbättras [7].

Det är få personer som ångrar behandlingen. Det visar både svenska [3, 4] och internationella erfarenheter (se till exempel [5, 6]). De personer som ångrar sig är ofta de där operationsresultaten varit mindre lyckade när det gäller funktion och utseende [12] eller där personen saknat stöd från sitt sociala nätverk [13].

Patientens behov avgör valet av åtgärder

Individuell anpassning av behandlingen innebär att det är personens behov som är avgörande inför beslutet om varje enskild åtgärd. De åtgärder som beskrivs i kunskapsstödet kan vara aktuella för alla personer med könsdysfori oavsett klassificering enligt ICD-10, undantaget de som regleras på annat sätt av lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet. Ingen ska gå miste om den vård de behöver eller få vård som inte är lämplig. Det innebär att två individer med samma diagnos inte nödvändigtvis erhåller samma vårdåtgärder.

Förbud mot att diskriminera och särbehandla

Diskrimineringslagen (2008:567) innehåller bestämmelser som syftar till att motverka diskriminering och repressalier, som en enskild riskerar att utsättas för inom en rad samhällsfunktioner, till exempel hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Av 1 kap. 1 § i diskrimineringslagen framgår att lagen ska motverka diskriminering på grund av kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder, sexuell läggning eller ålder.

Det är vanligt att hälso- och sjukvården särbehandlar personer med könsdysfori [3]. Patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL och hälso- och sjukvårdslagen (1982:263), HSL gäller för alla patienter. Därför ska personer som behandlas för könsidentitetsfrågor inte särbehandlas när de söker vård för andra problem än sådana som är relaterade till könsdysforin. De ska inte heller särbehandlas när det gäller möjligheten att delta i förebyggande åtgärdsprogram som cancerscreening.

Särskilt utsatta grupper

Personer med könsdysfori som vistas i Sverige utan tillstånd kan vara en särskilt utsatt grupp. Det kan röra sig om personer som exempelvis har påbörjat en hormonbehandling utomlands och som vid vistelsen i Sverige är beroende av att behandlingen fortgår.

Landstingen ska erbjuda både asylsökande och utländska medborgare som vistas i Sverige utan nödvändigt tillstånd hälso- och sjukvård. För den som har fyllt 18 år är hälso- och sjukvårdens skyldighet att ge vård dock begränsad till vård som inte kan anstå, mödrahälsovård, vård vid abort och preventivmedelsrådgivning (se lag [2008:344] om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. och lag [2013:407] om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd). Vad som är vård som inte kan anstå avgörs i det enskilda fallet av den behandlande läkaren. Det är därför viktigt att läkare som först möter dessa grupper har tillräckliga kunskaper att bedöma vad som är vård som inte kan anstå när det gäller utredning och behandling av könsdysfori. Behandling med könskonträra hormoner är vanligtvis livslång, och en person som påbörjat hormonbehandling i hemlandet bör därför snarast remitteras till specialistteam för möjlighet till fortsatt behandling (se kapitlet *Hormonbehandling*).

Andra grupper av personer med könsdysfori som kan vara särskilt utsatta är till exempel äldre personer som relativt sent i livet tagit kontakt med hälso- och sjukvården avseende sin könsdysfori, och minderåriga personer (se *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori – Nationellt kunskapsstöd*). Ytterligare exempel på utsatta grupper är personer med intellektuell funktionsnedsättning, hemlösa, personer med missbruksproblem och personer som bor eller är intagna på institutioner och inom kriminalvården. Dessa omständigheter som innebär särskild utsatthet är dock inget hinder för att tillgodose människors vårdbehov. I stället bör hälso- och sjukvården hitta individuella lösningar för att ändå kunna ge god vård vid könsdysfori.

Bemötande

All hälso- och sjukvård ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet (2 § HSL). Vid vård av personer med könsdysfori är det viktigt att man bekräftar personens könsidentitet. En åtgärd som har stor betydelse för individen är att hälso- och sjukvårdspersonalen frågar om vilket tilltalsnamn och tilltal i tredje person (pronomen) som personen valt och sedan använder dem, även om de inte överensstämmer med uppgifterna från folkbokföringen. Detta gäller både i den direkta kontakten med personen och i samband med dokumentationen av vårdkontakten (se även bilaga 2 för juridiska förtydliganden om dokumentation).

Många personer med könsdysfori har ett mer komplicerat förhållande till sin kropp än andra, och kan behöva mer tid och hänsyn än vad som är vanligt vid en kroppsundersökning. I dessa situationer bör personalen använda ett respektfullt och inkluderande språk som utgår från de termer för att benämna kroppsdelar som individen föredrar, om personen har sådana preferenser.

Det också viktigt att informera om kommande kroppsundersökningar i förväg så att personen får möjlighet att förbereda sig mentalt.

Samverkan – ansvar och roller

God vård av personer med könsdysfori förutsätter ett helhetstänkande. Därför är samverkan mellan de olika kompetenser som bidrar till denna vård mycket viktig. Det är exempelvis vanligt att personen inledningsvis möter ett utredningsteam som består av psykiater, psykolog och kurator. De utreder personens tillstånd och förutsättningar från psykiatriska, psykologiska och sociala perspektiv och gör en gemensam bedömning. Under utredningstiden etableras ofta kontakt med en endokrinolog för att inleda hormonbehandling och med en plastikkirurg (för mastektomi hos personer med kvinnligt födelsekön). I ett senare skede kan personen få kirurgisk vård vid ett av de sjukhus som har specialiserat sig på könskorrigering genitalkirurgi där vanligtvis endokrinologer, plastikkirurger och gynekologer samarbetar för bästa möjliga plastikkirurgiska resultat.⁵

Fast vårdkontakt

Ett system för samordning av vården är viktigt för att samverkan ska fungera. Verksamhetschefen inom vårdinrättningen ska enligt 29 a § HSL säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om patienten begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten. Även i 6 kap. 1 och 2 §§ patientlagen (2014:821) regleras att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet i vården ska tillgodoses och att en fast vårdkontakt ska utses under de förutsättningar som beskrivs ovan.

Patienten ska enligt 3 kap. 2 § patientlagen ges information om möjligheten att få en fast vårdkontakt. Patientens önskemål om vem som ska vara den fasta vårdkontakten ska tillgodoses så långt det är möjligt (prop. 2009/10:67 s. 61).

Av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete framgår det att vårdgivaren ska identifiera, beskriva och fastställa de processer i verksamheten som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet (4 kap. 2 §). Vårdgivaren ska identifiera de processer enligt 2 § där det behövs samverkan för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada (4 kap 6 §). En sådan process kan till exempel vara en fast vårdkontakt för att förhindra att patienten inte får adekvat vård eller faller mellan stolarna mellan olika vårdgivare.

Juridiska förtydliganden kring sekretess och utlämnande av uppgifter mellan vårdgivare ges i bilaga 2.

⁵ Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

Individuell plan från utredning till eftervård

När den enskilda har behov av insatser både från hälso- och sjukvården och från socialtjänsten ska landstinget tillsammans med kommunen upprätta en individuell plan. Planen ska upprättas om landstinget eller kommunen bedömer att den behövs för att den enskilda ska få sina behov tillgodosedda, och om den enskilda samtycker till att den upprättas. Arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål. Av planen ska det framgå vilka insatser som behövs och som respektive huvudman ska ansvara för, vilka åtgärder som vidtas av någon annan än landstinget eller kommunen och vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen (3 f § HSL). I 3 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering föreskrivs att landstinget och kommunen gemensamt ska utarbeta rutiner för samordning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för enskilda.

Hjälpmedel

Landstingen respektive kommunerna har en skyldighet att erbjuda rehabilitering och hjälpmedel till personer med funktionshinder.⁶ Rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel ska planeras i samverkan med den enskilda (HSL 3b § och 18 b §). Av HSL 3b § framgår även att landstinget ska ge den enskilde möjlighet att välja hjälpmedel enligt vad som anges i 7 kap. 2 § patientlagen. Där anges att när det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det med hänsyn till hans eller hennes behov och till kostnaderna för hjälpmedlet framstår som befogat.

Om hjälpmedlen är registrerade som medicintekniska produkter så gäller Socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2008:1) om användning av medicintekniska produkter i hälso- och sjukvården. Där framgår att verksamhetschefen efter uppdrag ska ansvara för att göra en bedömning av om hälso- och sjukvårdspersonalens och annan berörd personals utbildningar är adekvata mot bakgrund av den kompetens som krävs för att förskriva och utlämna medicintekniska produkter till patienter (3 kap. 7 §).

Samverkan – en förutsättning för god vård

Samverkan inom vården vid könsdysfori kan handla om aktiviteter och information som överskrider gränser inom eller mellan organisationer. Det kan röra sig om allt från att ha regelbundna möten för gemensam information via formella överenskommelser om gemensamma vårdprogram eller att inrätta gränsöverskridande multidisciplinära team, till administrativa åtgärder som samlokalisering, gemensamma kunskapsdatabaser och så vidare. Sådan samverkan kan ske på både regional och nationell nivå.

⁶ Socialstyrelsen har uppfattningen att könsdysfori kan medföra en begränsning i relation till omgivningen som kan vara att likställas med funktionshinder hos personer med funktionsnedsättning. Se kapitlet *Utredning av könsdysfori*, avsnittet *Viktigt med tillgång till hjälpmedel*.

Att ge vård vid könsdysfori bör också bygga på en gemensam diskussion om värdegrund och etik. Behovet av samverkan mellan olika professioner måste bedömas för varje enskild patient i relation till personens unika behov, önskemål och övriga förutsättningar.

Samarbete i multidisciplinära team

I ett multidisciplinärt team samarbetar representanter för olika yrkesgrupper kring en patient. En central uppgift för teamet är bland annat att samordna de insatser som ges till patienten och i vissa fall även till närstående. Det finns många olika sätt att organisera arbetet. I dag är det vanligt att psykiater, psykologer och kuratorer i samband med könsidentitetsutredningen träffar patienten vid olika tillfällen och rådgör med varandra för att kunna göra en allsidig bedömning inför en eventuell diagnos.

Samarbete i multidisciplinära team utgör en central del i samverkan mellan olika vårdgivare och är en nödvändig grund för en god vård vid könsdysfori. Hälso- och sjukvården behöver därför ta ställning till hur ett sådant arbete bör utformas för att kunna möta patienters fysiska, psykiska och sociala behov. Samarbete kan behövas såväl under pågående utredning som i samband med hormonbehandling och kirurgiska ingrepp (se även kapitlet *Livslång tillgång till primär- och specialistvård*).

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

Utredning och behandling av könsdysfori bedrivs optimalt inom ett specialistteam bestående av psykiater, psykolog, socionom och endokrinolog. Teamet utvidgas utifrån individens behov till att inkludera även logoped, foniater, hudterapeut, gynekolog eller androlog, sexolog och plastikkirurg.

Rätt kompetens

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav (6 kap 1 § PSL och 1 kap. 7 § patientlagen). De som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen bär själva ansvaret för hur de fullgör sina arbetsuppgifter (6 kap. 2 § PSL).

Där det bedrivs hälso- och sjukvård ska det finnas den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges (2 e § HSL).

Samråd med patient

All vård och behandling av personer med könsdysfori ska på samma sätt som all hälso- och sjukvård, så långt det är möjligt genomföras i samråd med patienten (5 kap. 1 § patientlagen). Av 4 kap. 1 § patientlagen samt av 2 a § HSL framgår vidare att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Rätten till information och inflytande är avgörande

för patientens möjlighet att utöva sitt självbestämmande och vara delaktig i vården [14].

Information – en förutsättning för samråd

Enligt 2 b HSL samt 6 kap. 6 § PSL ska patienten och dennes närstående ges information enligt vad som anges i 3 kap. patientlagen. Här anges bland annat att varje patient ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder som finns för undersökning, vård och behandling (3 kap. 1 §). Informationen får inte ges slentrianmässigt. Den ska alltid vara anpassad till patientens individuella behov och måste därför med nödvändighet ges varierande innehåll och utformning (prop. 1998/99:4 Stärkt patientinflytande s. 25).

Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap. 6 § patientlagen). Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det (3 kap. 7 § patientlagen).

Detta kan medföra att man behöver anpassa språk, medium och andra kommunikationsmedel till varje patients hälsotillstånd, mognad och erfarenhet, kognitiva förmåga, funktionsförmåga samt kulturella och språkliga bakgrund. Nära kopplat till detta är olika former av återkoppling och uppföljning av om och hur patienten har uppfattat den information som ges, för att till exempel kunna förtydliga och komplettera informationen. Det är därför angeläget att försöka få en uppfattning om vilka föreställningar, farhågor och förväntningar enskilda patienter har på sin kontakt med vården [14].

I patientjournalen ska dokumenteras bland annat den information som delges patienten och de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ (se bilaga 2 *Förtydliganden av juridiska förutsättningar*).

Val av behandlingsalternativ och utförare

Patienten ska även få information om möjligheten att välja behandlingsalternativ och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård (3 kap. 2 § patientlagen).

Patientens val ska vara avgörande när det finns flera medicinskt motiverade behandlingsalternativ som bedöms vara av nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Patienten kan dock inte göra anspråk på att behandlas enligt metoder som inte anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Proportionerna mellan kostnader och förväntad nytta måste vara rimliga när det finns flera alternativ. Den som har ansvar för hälso- och sjukvården av patienten avgör om och i så fall vilka av patientens formulerade behandlingsalternativ som kan erbjudas (prop. 1998/99:4 Stärkt patientinflytande s. 25).

Patienten har inte rätt att välja en sådan behandling som kommunen ansvarar för enligt 18 § första–tredje styckena HSL utanför den kommun inom vilken han eller hon är bosatt, om denna kommun kan erbjuda en behandling

som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet (3 a § första stycket HSL och 7 kap. 1 § patientlagen).

En patient som omfattas av ett landstings ansvar för hälso- och sjukvård ska enligt patientlagen få möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad öppen vård, inom eller utom detta landsting (9 kap. 1 § patientlagen). Det betyder att en patient har möjlighet att välja mellan utförare av offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet.

Landstingen ska erbjuda öppen vård åt dem som omfattas av ett annat landstings ansvar för hälso- och sjukvård. Dessa patienter omfattas inte av landstingets vårdgaranti. I övrigt ska vården ges på samma villkor som dem som gäller för de egna invånarna (4 § andra stycket HSL). Detta innebär att landstingen inte kan prioritera sina egna invånare framför patienter från andra landsting utan enbart ska ta hänsyn till de medicinska behov som patienterna har.

Att vården ska ges på samma villkor för patienter från ett annat landsting innebär vidare att de ska få möjlighet att välja en fast läkarkontakt och få tillgång till en fast vårdkontakt, få del av vårdlandstingets öppenvårdsutbud även om detta är ett annat än i hemlandstinget samt att det är vårdlandstingets patientavgifter och andra lokalt beslutade taxor som ska tillämpas vid den länsöverskridande vården.

Bestämmelsen innebär också att om vårdlandstinget ställer upp krav på remiss för viss vård ska dessa regler gälla även för patienter från andra landsting (prop. 2014/15:106 s. 130).

Utredning av könsdysfori

All behandling av könsdysfori inleds med en utredning, på begäran av patienten själv.

En utredning av könsdysfori innehåller psykiatriska, psykologiska och sociala delar. Syftet med utredningen är att bedöma

- om och i vilken utsträckning patienten lider av könsdysfori
- om det finns psykisk ohälsa som måste behandlas
- patientens psykosociala förutsättningar att genomgå behandling.

I utredningsteamets uppgifter ingår också att ge information om olika könsidentiteter, könsuttryck och möjliga medicinska interventioner.

Personer med könsdysfori kontaktar vården av olika anledningar. Oavsett skälet är det viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen är förtrogen med vad problem kopplade till könsidentitet kan innebära, är uppmärksam på cis- och heteronormativa antaganden och språkbruk samt är lyhörd och respektfull i kontakten med patienten.⁷

Utredningens olika steg och resultat

I inledningsskedet träffar patienten vanligtvis psykiater, psykolog och kurator vid ett flertal tillfällen. Psykologen eller psykiatern försöker också med differentialdiagnostiska metoder utesluta att personen huvudsakligen lider av något annat än könsdysfori.

Utredningen behöver inte resultera i någon diagnos alls, men kan också resultera i en formell diagnos som är relaterad till könsdysfori, i andra diagnoser som beskriver patientens hälsa och psykosociala anpassning eller både och (se även kapitlet *Inledning*).

Om utredningsteamet konstaterar könsdysfori kan teamet därefter ta ställning till om patienten behöver könskorrigering och remittera patienten till den del av vården som är specialiserad på den somatiska delen av behandlingen.

När könsdysfori konstaterats kan alltså hormonbehandling med könskonträra hormoner inledas. Även ingrepp som hårborttagning, röstträning, bröstförstoring, bröstreduktion och reduktion av struphuvud kan ske då, och oberoende av patientens avsikt att senare ansöka om tillstånd till ingrepp i könsorganen.

De personer som önskar juridisk fastställelse av ändrad könstillhörighet och eventuellt vill få tillstånd att göra ingrepp i underlivet inleder vanligtvis efter att diagnosen ställts en period då de socialt lever i enlighet med sin könsidentitet. Och de som redan lever på detta sätt fortsätter med det.

⁷ Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

Möjlighet att utforska sin könsidentitet

Människor ska inte behöva avstå från att söka vård för att de är rädda för att bli avvisade på grund av den osäkerhet de upplever kring sin könsidentitet. Osäkerhet är inget hinder, tvärtom en möjlighet, till att utforska könsidentiteten och ett viktigt inslag i utredningen. Därför är det viktigt att potentiella patienter på ett lättillgängligt sätt får information om att vården erbjuder denna möjlighet.

Syftet med de explorativa inslagen, för den som önskar, är att hjälpa personen att nå större självacceptans och att visa hur personen aktivt kan närma sig nya könsuttryck. Det kan handla om att finna uttryck för det kön personen önskar leva som på ett övergripande plan, men även mer konkret genom att fundera på eventuella medicinska åtgärder.

Det är viktigt att hälso- och sjukvården tillhandahåller hjälp med att utforska sin könsidentitet redan innan en formell könsidentitetsutredning startas. Denna åtgärd kan vidare vara aktuell under själva utredningsperioden (se även rekommendationen i kapitlet *Psykoterapi och psykosocialt stöd*).

Det är viktigt att varje person erbjuds den tid som krävs för att hitta en säkerhet och förankring i sin könsidentitet. Detta är grundläggande för att både personen själv och det utredande teamet ska känna trygghet med utredningens resultat och med att man fattar välgrundade beslut i fråga om behandlingsåtgärder.

Psykiatrisk och psykologisk utredning

Den psykiatriska och psykologiska utredningens syfte är att diagnostiskt utreda personens könsdysfori. Syftet är även att tillsammans med patienten undersöka kognitiva, emotionella och personlighetsmässiga aspekter som kan underlätta eller försvåra för individen att genomföra den könskorrigering behandlingen eller att finna tillfredsställelse i det framtida könsuttrycket. De områden som svarar mot det övergripande syftet och som bedöms motiverade i det enskilda fallet bör ingå i utredningen och motiveras för patienten (se även avsnittet *Information under pågående utredning*).

Inom ramen för den psykiatriska och psykologiska delen av utredningen fokuserar man på personens könsidentitet, könsdysforins bakgrund och utveckling och hur problematiken påverkar det psykiska välbefinnandet. Man bedömer könsdysforin i relation till diagnostiska kriterier för de tillstånd som avser könsidentitet i DSM- och ICD-systemen. Utredningsteamet måste alltså ha kompetens att använda dessa system (se även avsnittet *Medicinska definitioner av könsdysfori och transsexualism*).

Den som ställer diagnosen behöver vara utbildad i att utreda och diagnosticera även psykisk ohälsa som kan förekomma vid sidan av könsidentitetsproblematiken. Genom detta sätt att kartlägga personens psykiska hälsa kan psykiatern eller psykologen i möjligaste mån utesluta att könsdysforin är sekundär till något annat tillstånd eller fångas bättre av andra diagnoser.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

All diagnostik vid utredning av könsdysfori bör utföras av vårdpersonal som har kompetens att använda DSM- och ICD systemen, samt en dokumenterad förmåga att känna igen och diagnostisera samexisterande psykiska problem och differentialdiagnoser. Utöver detta bör den som ställer diagnos ha god kännedom om och erfarenhet av könsdysfori, alternativt handledas av en person som har det.

Som all hälso- och sjukvård ska de psykologiska och psykiatriska delarna av utredningen vara individanpassade. Detta innebär bland annat att endast de utredningsmetoder som är motiverade för att ringa in det aktuella tillståndet eller de aktuella tillstånden bör användas för att ställa diagnos och i förlängningen kunna erbjuda lämpliga åtgärder. Standardiserade och normerade tester kan ingå när de bedöms motiverade i det enskilda fallet.

Det är lämpligt att den psykologiska delen av utredningen utförs av en psykolog med god kännedom om psykologisk testmetodik och om patienter med könsdysfori. Om detta inte är möjligt kan psykologen handledas av en person med dessa kompetenser.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

De psykologiska, psykosociala och psykiatriska delarna av utredningen av könsdysfori genomförs lämpligast med hjälp av utredande samtal och valida utredningsmetoder. Standardiserade och normerade test kan ingå när de bedöms motiverade i det enskilda fallet.

Psykisk ohälsa behöver beaktas

Om en person med könsdysfori även har psykisk ohälsa utgör detta en ytterligare källa till lidande. Problem som exempelvis depression och ångestillstånd kan ibland ha sin grund i den utsatthet och diskriminering som personer som avviker från cis- och heteronormen kan uppleva. Det kan även handla om psykisk ohälsa som saknar uppenbar koppling till könsdysforin. I båda fallen kan problemen om de förblir obehandlade försvåra den diagnostiska utredningen och behandlingen av könsdysforin. Därför är det viktigt att uppmärksamma psykisk ohälsa inom ramen för den övergripande behandlingsplanen och erbjuda patienten psykologisk eller psykiatrisk behandling.

Det är samtidigt viktigt att den diagnostiska utredningen inte fördröjs i onödan av en eventuell psykiatrisk samsjuklighet och att en behandling i görligaste mån sker parallellt med den diagnostiska utredningen.

Behandling av psykisk ohälsa

Om en person med könsdysfori har psykisk ohälsa behöver det utredande teamet ta ställning till om det är utredningsteamet eller en annan psykiatrisk behandlingsenhet som lämpligast utför behandlingen. Teamet behöver bedöma detta individuellt för varje patient och ta hänsyn till flera faktorer.

Om kompetens och resurser finns inom teamet att behandla den psykiatriska åkommnan är det en fördel att personen får ett samlat omhändertagande hos professionella med specialistkunskaper om könsdysfori som även kan väga in somatiska aspekter på vården. De är ofta även en fördel för patienten att inte splittras upp på flera vårdgivare.

Utredningsteamet behöver även ta hänsyn till om personen upplever att det är svårt att öppna sig i samtalsbehandlingen på grund av utredarnas dubbla roller. När den terapeutiska alliansen störs på grund av detta kan det vara lämpligt att ställa en remiss till annan vårdgivare (se vidare avsnittet *Utredarnas dubbla roller*).

I de fall personen behöver remitteras till en annan vårdgivare bör behandlaren ha både kompetens att behandla det aktuella tillståndet samt kunskaper om könsdysfori [7]. Det är därför viktigt att den mottagande behandlaren ges möjlighet till handledning när kunskaper om könsdysfori saknas.

Säkra samordning mellan vårdenheter

Verksamhetschefen inom vårdinrättningen ska enligt 29 a § HSL säkerställa att man tillgodoser patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården. Hit räknas att förhindra att personer ”faller mellan stolar” och inte får tillgång till den vård de behöver när flera vårdenheter involveras, exempelvis om psykisk ohälsa behandlas vid en annan enhet. En utsedd kontaktperson som koordinerar insatserna för personer i utredning och behandling är ett sätt att minska risken för att de drabbas av vårdskada i kontakten med hälso- och sjukvården (se vidare kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Fast vårdkontakt*).

Psykosocial utredning

Utredningsprocessen innehåller också element där fokus ligger på psykosociala faktorer, som tillgången till stöd från familj, vänner och övrigt socialt nätverk. Man tittar även efter eventuella sociala problem som skulle kunna utgöra hinder för könskorrigeringen. Den psykosociala delen av utredningen utförs vanligtvis av en kurator i specialistteamet.

Syftet är att tillsammans med individen undersöka personens psykosociala resurser som kan underlätta eller försvåra en könskorrigerande behandling och ett framtida liv i det upplevda könet. Utredningen syftar även till att utreda vilka icke-mediciniska behov personen har för att behandlingen ska lyckas samt hur dessa behov kan mötas med stödinsatser från hälso- och sjukvården eller socialtjänsten. De områden som svarar mot det övergripande syftet och som bedöms motiverade i det enskilda fallet bör ingå i utredningen och motiveras för patienten (se även avsnittet *Information under pågående utredning*).

Som all hälso- och sjukvård ska den psykosociala delen av utredningen vara individanpassad. Detta innebär bland annat att den med fördel kan, men inte nödvändigtvis behöver, involvera kontakt med patientens närstående. Innan hälso- och sjukvårdspersonal tar kontakt med närstående är det viktigt att inhämta samtycke från patienten. Bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt inom hälso- och sjukvården finns i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, och PSL (2010:659); se bilaga 2 *Förtydliganden av juridiska förutsättningar*.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

Psykosociala dimensioner som är relevanta att undersöka i samband med utredning av könsdysfori inkluderar personens tillgång till stöd från närstående. Därtill kan områden som exempelvis ekonomi, boende, sysselsättning, relationer, barn och framtidsplanering tillkomma. Utredningen bör i möjligaste mån inkludera möten med närstående, men endast under förutsättning att patienten samtycker till detta och att både utredaren och patienten bedömer att det gagnar vård- och behandlingsprocessen.

Utredningstiden är individuell

Den tid som utredningen tar är individuell. Hos vissa individer står det tidigt klart att personen lider av könsdysfori, inte verkar ha några andra problem som riskerar att hindra en könskorrigering och har de övriga förutsättningar som krävs för att genomgå den. Sådana personer kan ofta inleda kroppsmodifierande behandlingar relativt snart. I andra fall kan det vara motiverat med en mer omfattande utredning för att utesluta att personens problem huvudsakligen ska förstås på ett annat sätt. Det är generellt sett svårare att bedöma en könsdysfori som är relativt nyupptäckt, och detta gör ofta att utredningstiden blir längre. Det är också viktigt att eventuella andra svårigheter som psykisk ohälsa eller bristande socialt stöd hanteras tillräckligt väl för att personen ska kunna remitteras till somatisk behandling. Utredningen behöver pågå så länge som krävs för att minimera risken för felbehandling. En relativt lång utredningsperiod måste dock alltid vägas mot de psykiska påfrestningar som väntan och ovissheten ofta innebär.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

Utredningstiden bör vara individanpassad till personens sociala och medicinska omständigheter. Man bör vara särskilt aktsam innan man inleder behandling som innebär fysisk förändring hos patienter som just börjat utforska sin identitet eller sitt alternativa könsuttryck. Det är inte nödvändigt för personen att ha haft en livslång kännedom om sin könsdysfori, men försiktighet krävs om dysforin är episodisk eller nyupptäckt.

Information under pågående utredning

Varje patient ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder som finns för undersökning, vård och behandling. Patienten ska även informeras om vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård och om det förväntade vård- och behandlingsförloppet (3 kap. 1 § patientlagen).

Även om det inte går att säga på förhand exakt hur länge utredningen kommer att pågå är det viktigt att patienten känner trygghet och kontroll över sin vårdprocess genom att kontinuerligt få relevant information och möjlighet till inflytande.

Att kontinuerligt under utredningsprocessen förklara för personen med könsdysfori vilka utredningsmetoder som kommer att vara aktuella, varför och när de används och vad de kan förväntas leda till, kan bidra till en bättre utredning. Det skapar en bättre allians, ökad livskvalitet och förbättrad psykisk hälsa. Denna tydlighet från vårdens sida gäller såväl vårdplanering och diagnostiska bedömningar som tidsplanering för när eventuella könskorrigeringe åtgärder kan starta.

Att leva i enlighet med sin könsidentitet

Utredningen kan innefatta en social övergång då personen börjar leva i enlighet med sin könsidentitet. Det är vanligt att en sådan övergång till den nya rollen sker stegvis genom att personen kommer ut inför en allt större krets, och till slut konsekvent uppträder i enlighet med könsidentiteten i familjen, på arbetsplatsen och i andra sociala sammanhang. En period när personer lever i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet som de vill bli bekräftade i, kallas ibland också för *real life experience (RLE)* eller *real life test*. En del personer lever redan socialt i enlighet med sin könsidentitet när utredningen startar.

Att inom ramen för utredningen testa att i leva i enlighet med sin könsidentitet fyller två huvudsakliga funktioner:

- Det ger personen möjlighet att undersöka hur det är att leva i enlighet med sin könsidentitet och därmed så bra förutsättningar som möjligt att fatta genomtänkta beslut inför irreversibla ingrepp i genitalierna och könskörtlarna.

- Det gör det lättare för vårdpersonalen att utifrån personens förutsättningar, behov och önskemål stötta personen optimalt i en könskorrigering behandlingsprocess.

Fördelen med att en person under en längre sammanhängande period lever i en social roll som stämmer överens med könsidentiteten är att personen får många olika tillfällen att uppleva och anpassa sig socialt till förändringen. De sociala och psykologiska aspekterna av en könskorrigering behandling kan innebära en större utmaning än de fysiska aspekterna.

För att det ska vara realistiskt att genomföra denna testperiod kan det krävas att man inleder exempelvis hormonbehandling för att åstadkomma fysiska förändringar som gör det lättare att bli uppfattad av andra i enlighet med den egna könsidentiteten. Det kan även bli aktuellt med andra åtgärder såsom mastektomi och hårborttagning. Personer förväntas inte påbörja denna period, om de själva inte önskar det, innan hälso- och sjukvården har planerat för stöd av kroppsmodifierande behandling, logopediska insatser eller hjälpmedel.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården i samråd med patienterna erbjuda dem hjälp att planera och anpassa genomförandet av en period då de lever i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet som de vill bli bekräftade i. Syftet är att underlätta för individen att avgöra om livet i denna roll motsvarar förväntningarna och att underlätta för vårdpersonal att stötta personen optimalt i en könskorrigering behandlingsprocess.

Det vetenskapliga underlaget om åtgärdens effekt är otillräckligt, men enligt internationella riktlinjer och beprövad erfarenhet antas risken för ånger efter irreversibla behandlingar minska. Denna patientnytta överväger risken för att personen kan behöva utsätta sig för obekväma och ångestfyllda situationer i vardagen och känna sig granskad. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om *real life experience* som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer som är under utredning för könsdysfori hjälp med att planera och anpassa en period där de lever i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet som de vill bli bekräftade i.

Viktigt med tillgång till hjälpmedel

Att leva i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet man vill bli bekräftad i, kan vara svårt innan man har påbörjat någon fysisk behandling, i början av sådan behandling när förändringarna inte har hunnit inträda eller när man står på väntelistan för en kirurgisk åtgärd. Det finns också fall där personen inte kan eller vill genomgå kroppsmodifierande be-

handling. I dessa situationer kan hjälpmedel göra det lättare att bli uppfattad av andra i enlighet med den egna könsidentiteten.

Sådana hjälpmedel har särskilt stor betydelse under utredningstiden, men kan även betraktas som en form av behandling i sig i de fall där personen inte har behov av några kroppsmodifierande åtgärder eller anser att nackdelarna med sådana överväger fördelarna. För personer med kvinnligt födelsekön finns idag penisproteser med flera funktioner som gör det möjligt att ha samlag och att stå och kissa. Personer med manligt födelsekön kan även ha ett livslångt behov av peruker eller hårsättningar i de fall då hormonbehandlingen inte är tillräckligt effektiv.

Landstingen och kommunerna ska erbjuda hjälpmedel till personer med funktionshinder (se avsnittet *Hjälpmedel*, kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*). Att uppträda socialt i enlighet med könsidentiteten utan tillgång till hjälpmedel kan medföra personligt lidande och svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter på viktiga livsområden. Socialstyrelsen har uppfattningen att denna begränsning i relation till omgivningen kan vara att likställa med funktionshinder hos personer med funktionsnedsättning.

Det är viktigt att vårdgivarna utreder behovet av hjälpmedel och därefter erbjuder de hjälpmedel som personen är i behov av.

Föreskrivningen kan ske genom att utredande psykiater skriver ut hjälpmedlet eller remitterar till den lokala enhet i respektive landsting som har ansvar för detta. Det är önskvärt att sådana hjälpmedel kan förskrivas även av andra vårdmottagningar än utredningsteamet då livslångt behov kan föreligga (se avsnittet *Hjälpmedel*, kapitlet *Samverkan – ansvar och roller* gällande förskrivningsrätt för medicintekniska produkter).

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda hjälpmedel som peruker, bröstproteser, penisproteser och binder (bröstlinda) i syfte att underlätta för personer att kunna leva i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet de vill bli bekräftade i. Det rör sig om individuellt anpassade hjälpmedel som kan behöva förnyas med jämna mellanrum till exempel på grund av slitage. Hjälpmedlen kan komma att behövas från det att personen börjar uppträda socialt i enlighet med könsidentiteten och livet ut.

Det finns inget vetenskapligt underlag om effekten av denna åtgärd, men enligt beprövad erfarenhet gör hjälpmedel det lättare att leva i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet man vill bli bekräftad i, och kan därmed leda till ökad livskvalitet.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda hjälpmedel som peruker, bröstproteser, penisproteser och binder (bröstlinda) i syfte att underlätta för patienter att leva i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet de vill bli bekräftade i.

Förnyad medicinsk bedömning

Ibland händer det att individen anser att utredningsteamets bedömning av vårdbehovet inte har gått rätt till eller att teamet dragit felaktiga slutsatser, och därför önskar ytterligare en bedömning.

Enligt 3 a andra stycket HSL ska landstinget ge patienten möjlighet att få en ny medicinsk bedömning enligt vad som anges i 8 kap. 1 § patientlagen. Där framgår att en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning.

Patienten ska erbjudas den behandling som den nya bedömningen kan ge anledning till om behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, och det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. Patienten ska enligt 3 kap. 2 § patientlagen även ges information om möjligheten att få en ny medicinsk bedömning.

Mot bakgrund av den höga risken för förtidig död bland personer med könsdysfori [15, 16] kan en utebliven behandling medföra mycket allvarliga konsekvenser. Socialstyrelsen har uppfattningen att konsekvenserna är jämförbara med dem som avses i 8 kap. 1 § patientlagen. Landstinget ska enligt samma bestämmelse erbjuda patienten den behandling som den förnyade bedömningen kan ge anledning till.

Även om den förnyade bedömningen inte resulterar i någon diagnos som har koppling till könsdysfori eller psykisk ohälsa som har givna behandlingsrutiner är det likväl viktigt att se till att personen får hjälp, till exempel i form av samtalsstöd.

Samtalsbehandling och psykosocialt stöd

Även om en påbörjad utredning och behandling för många är en lättnad kan processen samtidigt upplevas som påfrestande både psykiskt och socialt. Samtidigt är det inte alltid lätt att kunna prata om dessa svårigheter med personer i ens sociala nätverk, varför det kan behövas professionellt stöd.

De psykologer och kuratorer som är kopplade till utredningsteamet ger ofta samtalsbehandling och psykosocialt stöd. Denna form av stöd ges huvudsakligen under utredningsperioden, men det är viktigt att personen kan få psykoterapeutiska och psykosociala insatser även efter den konsoliderade diagnosen, under pågående somatisk behandling och som en del av eftervården.⁸

De övergripande behandlingsmålen med psykoterapeutiska och psykosociala interventioner är att

- hjälpa personer att på lång sikt känna sig bekväma med hur de uttrycker sin könsidentitet,
- ge personerna förutsättningar att upprätthålla sina tidigare relationer och skapa nya
- hjälpa personerna att fungera väl i samhället.

Utredarnas dubbla roller

Det är vanligt att personal i utredningsteamet har dubbla roller; de förväntas dels utreda personens eventuella könsdysfori, dels ge psykoterapeutisk eller psykosocialt stöd. Fördelen med en sådan rollfördelning är att den som ger samtalsbehandling också känner till personens problembild i samband med könsdysforin och har specialkompetens på detta område. Nackdelen är att individer kan uppleva att de blir granskade, även i situationer där de i första hand öppnar sig för att få stöd.

I samband med samtalsbehandling, psykosocialt stöd och rådgivning är det viktigt att personalen är uppmärksam på dilemmat som de dubbla rollerna kan innebära. Personen behöver ges utrymme att utforska sin könsidentitet och relaterade aspekter utan att känna sig värderad. Om det inte går att uppnå någon fungerande terapeutisk allians bör man medverka till att personen får en stöd- eller behandlingskontakt utanför teamet.

⁸ Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

Samtalsbehandling och rådgivning

Samtalsbehandling kan innebära behandling av psykiska problem med en psykologisk metod (psykoterapi) eller en kortare serie stödjande samtal. Med hjälp av stöd som har psykoterapeutiska inslag kan hälso- och sjukvården hitta lösningar för att öka en persons psykiska välbefinnande och livskvalitet. Avsikten är här inte att ändra en persons könsidentitet; snarare kan psykoterapi hjälpa en person att reda ut sina funderingar kring kön och genus, hitta vägar att minska eventuell könsdysfori och skapa realistiska strategier för att nå framgång i sina relationer, i utbildning och arbete.

Samtalsbehandling kan också behövas av andra skäl, exempelvis för att behandla psykisk ohälsa som identifieras i samband med utredningen. Det kan även behövas i samband med somatisk behandling för att hantera övergående eller ihållande komplikationer såsom fysisk smärta, förändrad fysisk känsla eller sexuell funktion (se även kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*, avsnittet *Sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning*).

Rådgivning kan exempelvis handla om att personen får hjälp med att hantera övervikt som kan uppstå som en biverkning till hormonbehandling eller vara relaterad till livsstilen, och olika typer av riskbeteenden.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med könsdysfori eller misstänkt könsdysfori samtalsbehandling och rådgivning. Detta kan vara aktuellt innan och under utredningsperioden samt i samband med somatisk behandling.

Hälso- och sjukvården bör erbjuda samtalsbehandling och rådgivning bland annat för att hjälpa personen att utforska sin könsidentitet, minska eventuell psykisk ohälsa och hantera övergående eller ihållande komplikationer i samband med somatisk behandling.

Psykoterapi bör utföras av en legitimerad psykoterapeut eller av en person med grundläggande psykoterapiutbildning under handledning av legitimerad psykoterapeut. Samtalsbehandling i form av stödjande samtal och rådgivning bör utföras av en person med relevant grundutbildning och övrig nödvändig kompetens för uppgiften. Behandlaren eller rådgivaren bör ha erfarenhet och kunskap om könsdysfori, eller om det saknas, ha handledning av en person med sådan erfarenhet och kunskap.

Det vetenskapliga underlaget för att bedöma effekten av samtalsbehandling och rådgivning är otillräckligt, men enligt beprövad erfarenhet leder åtgärderna till ökad livskvalitet och bidrar till personens förmåga till psykosocial anpassning och hälsa. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om psykosociala insatser som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendationer om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- Erbjud personer med könsdysfori eller misstänkt könsdysfori samtalsbehandling och rådgivning för att utforska könsidentiteten och minska psykisk ohälsa.
- Erbjud samtalsbehandling och rådgivning till personer med könsdysfori som genomgår somatisk behandling. Här ingår stöd från gynekolog eller androlog samt sexolog för att hantera till exempel fysisk smärta, förändrad fysisk känsla eller problem som rör sexuellt samliv.

Psykosocialt stöd

Adekvat stöd från närstående kan bidra till att patienterna blir nöjda med utfallet av den fysiska behandlingen och kan möjligen minska risken för att man ångrar könskorrigering.

Det kan vara svårt att veta hur omgivningen reagerar när någon kommer ut som en person av ett kön som avviker från personens födelsekön. En kurator eller person med annan relevant utbildning kan hjälpa till att identifiera mer eller mindre riskfyllda situationer och att lägga upp en plan för hur man kan bemästra dem.

Personal med psykosocial kompetens kan ge stöd och främja sociala färdigheter och motståndskraft hos individer och deras närstående när de ska finna sig till rätta i sociala sammanhang som inte alltid inkluderar och respekterar personer som överskrider könsnormer.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda psykosocialt stöd till personer med könsdysfori eller misstänkt könsdysfori. Med psykosocialt stöd avses interventioner som syftar till att stärka personens möjlighet att skapa nya sociala nätverk och resurser samt upprätthålla de befintliga. Sådant stöd kan vara aktuellt både under utrednings- och behandlingsperioden, men även efter genomgången könskorrigering.

Psykosocialt stöd ges lämpligtvis av en kurator med kunskap och erfarenhet av könsdysfori, eller som ges möjlighet till handledning när sådan kunskap och erfarenhet saknas.

Det vetenskapliga underlaget om effekten av psykosocialt stöd är otillräckligt, men enligt beprövad erfarenhet leder åtgärden till ökad livskvalitet och bidrar till personens förmåga till psykosocial anpassning och hälsa. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om psykosociala insatser som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda psykosocialt stöd till personer med könsdysfori eller misstänkt könsdysfori. Sådant stöd kan vara aktuellt under utrednings- och behandlingsperioden samt efter en könskorrigering.

Stöd till närstående

Att börja leva i enlighet med sin könsidentitet och att genomgå medicinska ingrepp för att minska könsdysforin har inte enbart betydelse för individen, utan också för de närstående. När en person berättar att personens könsidentitet inte stämmer överens med födelsekönet kan det skapa stor känslomässig stress hos de närmaste. Även när könsdysforin varit känd en tid kan det finnas oklarhet och osäkerhet kring hur man bäst kan stötta sin partner, förälder eller vän. Om personen har minderåriga barn är det viktigt att särskilt beakta deras behov av stöd.

Genom att involvera närstående i det terapeutiska samtalet kan man även förvänta sig en positiv effekt på patientens livskvalitet. Detta kan ske genom rent pedagogiska insatser och genom att ge närstående konkreta strategier för hur de kan anpassa sig till den nya situationen.

Psykosociala stödinsatser kan ske tillsammans med patienten, enskilt eller i grupp med andra närstående. Sådant stöd kan vara aktuellt både under utrednings- och behandlingsperioden, men även efter genomgången könskorrigering.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda psykosocialt stöd till närstående till personer med könsdysfori eller misstänkt könsdysfori. Det vetenskapliga underlaget för psykosocialt stöd till närstående är otillräckligt, men enligt beprövad erfarenhet leder åtgärden till ökad livskvalitet hos patienten och den närstående och bidrar till patientens förmåga till psykosocial anpassning och hälsa. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om psykosociala insatser som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda psykosocialt stöd till närstående till personer med könsdysfori eller misstänkt könsdysfori.

Hormonbehandling

Behandling med könskonträra hormoner kan inledas innan eller parallellt med den period under utredningen där personen planerar att leva i enlighet med sin könsidentitet (RLE). Behandlingen kan även inledas för patienter som inte avser att genomgå RLE. Start av hormonbehandling sker vanligtvis efter remittering till endokrinolog på initiativ av utredande psykiater i samråd med patienten.

Som tidigare beskrivet behöver psykisk ohälsa inte automatiskt utesluta att hormonbehandling inleds. Däremot är det viktigt att de psykiska problemen behandlas och att hormonell behandling under denna tid sker i samverkan med behandlingsansvarig psykiater.⁹

Könskonträr hormonbehandling för förbättrad livskvalitet

Könskonträr hormonbehandling innebär att man tillför exogent könshormon för att utveckla kroppen (sekundära könskaraktäristika) i feminiserande riktning för personer med manligt födelsekön, eller i maskuliniserande riktning för personer med kvinnligt födelsekön. Detta är en avgörande del av behandlingen för de flesta personer med könsdysfori [17, 18]. Vissa personer vill utveckla den sekundära könskaraktären i feminin eller maskulin riktning så långt som är möjligt, medan målet för andra är ett mer androgynt utseende efter att existerande sekundära könskaraktäristika har minimerats [19].

Kliniska situationer

Hormonbehandling måste vara individanpassad baserat på personens mål, förhållandet mellan patientnytta och risker, andra medicinska tillstånd och sociala omständigheter. Därför är det viktigt att utredningen innefattar en diskussion om vilka fysiska förändringar som personen vill ska inträffa, inhämtning av sjukdomshistoria, kroppslig undersökning och provtagning.

Insättning av feminiserande eller maskuliniserande hormonbehandling

Även om det finns olika modeller för hormonbehandlingar [6, 20, 21] saknas det randomiserade effektstudier som jämför effekt och säkerhet. Trots detta kan man göra en första riskbedömning och upprätta en vårdplan för fortsatt behandling med hormoner baserad på det kunskapsunderlag som finns.

Hormonbehandling utan att könskörtlarna tagits bort
När patienten väl har uppnått maximalt resultat rörande feminisering eller maskulinisering (oftast efter två eller fler år) krävs en fortsatt underhållsbe-

⁹ Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

handling. Behandlingen justeras i relation till förändringar i hälsotillstånd, ålder och andra avseenden som livsstilsförändringar. Patienten bör även fortsättningsvis genomgå regelbundna hälsoundersökningar och provtagningar. Behandlingen bör ses över regelbundet utifrån förändringar i personens hälsotillstånd och den aktuella tillgängliga vetenskapliga kunskapen om risker vid långvarig hormonbehandling.

Hormonbehandling efter att könskörtlarna tagits bort

Hormonersättning med östrogen eller testosteron behöver vanligtvis fortsätta livet ut efter att könskörtlarna tagits bort, om det inte finns några medicinska hinder. Behandlingen justeras ofta efter operationen och anpassas efter ålder och hälsotillstånd. Hormonbehandling efter att könskörtlarna tagits bort motsvarar ofta den vid en underfunktion av könskörtlarna hos cispersoner.

Viktigt att informera patienten

Enligt 2 b § HSL ska information ges till patienten enligt vad som anges i 3 kap. patientlagen. Där framgår att patienten ska informeras om det förväntade vård- och behandlingsförloppet och om väsentliga risker för komplikationer och biverkningar (3 kap. § 1), se även kapitlet *Samverkan – ansvar och roller*, avsnittet *Information – en förutsättning för samråd*.

Eftersom behandling med könskonträra hormoner kan leda till irreversibla fysiska förändringar samt påverka reproduktionsförmågan är det mycket viktigt att ge patienten individuellt anpassad information om sådan behandling och dess möjliga konsekvenser. Patienten måste även vara införstådd med att behandling med könshormon vanligtvis är livslång och att upphörd medicinering, särskilt efter att könskörtlarna tagits bort, ger bortfallssymtom och kan medföra medicinska risker.

Kroppsliga effekter av hormonbehandling

Målet med behandling med könskonträrt hormon är att förändra kroppen fysiskt så att den bättre motsvarar personens könsidentitet.

Effekter av testosteronbehandling

Hos personer med kvinnligt födelsekönen som behandlas med androgenera hormoner (testosteron) förväntas följande fysiska förändringar inträffa:

- mörkare röst
- ökad behåring i ansiktet och på kroppen
- utebliven menstruation
- förstorad klitoris (i varierande grad)
- minskad bröstkörtelvävnad
- omfördelning av kroppsfett och minskad andel kroppsfett i förhållande till muskelmassa.

Förändringar som kan vara oönskade är fet hy och akne, ökad svettning, manligt håravfall, långa erektioner, och vaginal torrhet.

Effekter av östrogenbehandling

Hos personer med manligt födelsekön som behandlas med östrogen hormon förväntas följande fysiska förändringar inträffa:

- brösttillväxt (i varierande grad)
- minskad erektionsförmåga
- minskad testikelstorlek och spermieproduktion
- mjukare hud
- minskad behåring i ansiktet och på kroppen
- omfördelning av kroppsfett och ökad andel kroppsfett i förhållande till muskelmassa.

En förändring som kan förekomma och vara oönskad är minskad sexlust.

De flesta fysiska förändringarna, både feminiserande och maskuliniserande, sker under de första två åren. Graden av fysisk förändring och exakt hur lång tid förändringen tar kan variera mycket. I vilken grad och hur snabbt de fysiska förändringarna sker beror på hormondoserna, distributionssättet, vilka preparat som används liksom individuell känslighet (arv och genetik spelar stor roll). Viktiga faktorer är också personens specifika mål, planer för kirurgisk könskorrigering och medicinska riskprofil.

Riskbedömning och anpassning inför och under hormonbehandling

Vid hormonbehandlingen är det viktigt att vara uppmärksam på och om möjligt reducera eventuella medicinska risker, både innan man introducerar behandlingen och medan den pågår.

Syftet med den kliniska monitoreringen av hormonbehandlingen är att studera graden av feminisering eller maskulinisering och de tänkbara komplikationerna med medicineringen. För att kunna anpassa hormondosen behöver behandlande läkare även ta blodprover med mätning av de hormonnivåer som insatt behandling åstadkommer. Som vid all långvarig medicinering är det nödvändigt att behandlingen följs upp som en helhet [6, 22]. Patienter med samsjuklighet kan behöva följas upp med tätare mellanrum.

Medicinska tillstånd som kan fördröja initiering av hormonbehandling

Vissa medicinska tillstånd kan förvärras av behandling med könskonträra hormoner. Följaktligen behöver den behandlande läkaren ta hänsyn till dessa innan hormonbehandling påbörjas för att reducera eventuella risker och upptäcka risker under pågående hormonbehandling.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationerna är baserade på bästa tillgängliga kunskap redovisade i tidigare publikationer, internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet. I Socialstyrelsens bedömning har dessutom en kartläggning av studier om medicinska tillstånd som kan förvärras av hormonbehandling som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Socialstyrelsens rekommendationer

Det finns ett antal medicinska tillstånd som kan förvärras av hormonbehandling av könsdysfori och som man behöver ta hänsyn till innan behandlingen kan påbörjas.

Före behandling av personer med manligt födelsekön gäller det i synnerhet följande medicinska tillstånd:

- Tromboembolisk risk
- Svår migrän
- Cerebrovaskulär sjukdom
- Prolaktinom
- Leverpåverkan
- Bröstcancer eller känd genetisk risk för bröstcancer
- Kardiovaskulär sjukdom

Före behandling av personer med kvinnligt födelsekön är det följande medicinska tillstånd:

- Bröst-, ovarie- eller livmodercancer
- Erytrocytos (hematokrit > 50 %)
- Leverpåverkan
- Svår akneproblematik

Kontraindikationer och risker med hormonbehandling

I vissa fall är hormonterapi mindre lämplig på grund av andra sjukdomar. Då är det viktigt att hälso- och sjukvården hjälper personen att få tillgång till alternativa behandlingar som inte är hormonbaserade eller som enbart verkar lokalt. I många fall kan hormonbehandlingen modifieras för att minska riskerna.

Trombos och hjärtkärlsjukdom

Personer med manligt födelsekön som behandlas med östrogen löper en ökad risk för venös trombos. Hos patienter som har särskilt stor tromboembolisk risk (tidigare trombos, ärftlighet, rökning, övervikt och ålder > 40 år) kan hälso- och sjukvården vidta en rad åtgärder för att minska denna risk.

För personer med kvinnligt födelsekön som får testosteronbehandling verkar det inte finnas någon förhöjd risk för trombos och inte heller för cerebro- eller kardiovaskulär sjuklighet eller död.

För personer med manligt födelsekön som är under östrogenbehandling finns möjligen en ökad risk för hjärt-kärlsjukdom som är viktig att vara uppmärksam på och, om aktuellt, behandla.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationerna är baserade på bästa tillgängliga kunskap

redovisade i tidigare publikationer, internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet. I Socialstyrelsens bedömning har dessutom en kartläggning av studier om hormonbehandling vid ökad tromboembolisk risk som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Socialstyrelsens rekommendationer

Vid hormonbehandling av könsdysfori hos personer med manligt födelsekön som har ökad tromboembolisk risk, kan denna risk möjligen reduceras om

- behandling med gestagener i kombination med östrogen i tablettform undviks
- användning av syntetiska östrogener, särskilt etinylestradiol undviks helt
- behandling sker i första hand med östradiol som tillförs parenteralt (transdermalt eller med injektioner). Dosering bör anpassas efter effekt och till patienternas ålder. Yngre personer tolererar högre nivåer än äldre.

I förekommande fall bör patienten även informeras om metoder som eliminerar eller reducerar andra riskfaktorer för tromboembolisk sjukdom. Exempel på dessa är rökavvänjning och viktreduktion.

För administrering gäller följande:

- Peroral östrogenbehandling är kontraindicerad som behandling av könsdysfori hos personer med manligt födelsekön som tidigare haft venös tromboembolism (VTE) eller underliggande trombofili, till exempel antikardiolipinsyndrom, faktor V Leiden (ärfilig trombofili).
- Parenteral östrogenbehandling bedöms inte vara kontraindicerad som behandling av könsdysfori hos personer med manligt födelsekön som tidigare har haft venös tromboembolism (VTE) eller underliggande trombofili. Dessa patienter, liksom rökare och patienter som är 40 år eller äldre, kan med fördel behandlas med parenteralt tillfört 17 β -estradiol.

Cancer

För personer med manligt födelsekön som är under östrogenbehandling finns troligen inte någon förhöjd risk för annan cancer än bröstcancer jämfört med andra personer med manligt födelsekön. För prostatacancer kan risknivån möjligen till och med reduceras vid behandling med könskonträra hormoner. En relativ kontraindikation för östrogenbehandling avseende bröstcancer är möjligen förekomst av BRCA-mutation (bröst-/ovariecancer) och stark ärftlig belastning för bröstcancer. För personer med sådana riskfaktorer kan möjligen denna risk reduceras genom att undvika gestagener i behandlingen.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på bästa tillgängliga kunskap redovisade i tidigare publikationer, internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet. I Socialstyrelsens bedömning har dessutom en kartläggning av studier om hormonbehandling vid ökad risk för bröstcancer och prostatacancer som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Socialstyrelsens rekommendation

Genom att undvika gestagener i behandlingen kan risken för bröstcancer möjligen reduceras för personer med manligt födelsekön som har ökad risk för bröstcancer och som behandlas med könskonträra hormoner.

Överväganden i samband med självmedicinering

Det händer att personer självmedicinerar innan de har blivit utredda för könsdysfori eller genomgått hormonell utredning av endokrinolog. När dessa personer söker vård och önskar ett övertagande av medicineringen bör vårdpersonalen göra en bedömning av om detta är möjligt. Man bör överväga faran med självmedicinering utan monitorering och vad det kan ge för eventuella risker om man som hälso- och sjukvårdspersonal väljer att inte överta hormonbehandlingen. All hormonell behandling bör i dessa fall ske i nära samverkan med psykiater.

Hälso- och sjukvårdspersonalen kan i vissa situationer behöva neka en patient en behandling om det saknas en indikation för behandlingen eller om de inte anser sig ha kompetens för att utföra den. Den som skriver ut hormoner behöver ta blodprover för att kunna ta ställning till dosering av läkemedel och tar sedan ställning till om det finns risk för interaktioner med andra läkemedel och preparat. Om det är motiverat kan man behöva ersätta de självvalda preparaten med andra säkrare alternativ [20, 22].

Den läkare som skriver ut hormoner behöver kontinuerligt kommunicera med de utredare som är aktuella i patientens vård. Om en person inte har genomgått någon utredning på det sätt som rekommenderas i kunskapsstödet, bör behandlande läkare se till att personen får kontakt med ett utredningsteam.

Kirurgisk behandling

Efter att könsidentitetsutredningen har visat att en person lider av könsdysfori kan eventuell kirurgisk behandling planeras.

Plastikkirurgens roll i behandlingen av könsdysfori är inte enbart teknisk. De som utför de olika ingreppen känner vanligtvis till patientens bakgrund och vad som ledde till beslutet om operation. Det är viktigt att plastikkirurger strävar efter att ha tydliga samtal med sina patienter och samarbetar med andra professioner inom vård och omsorg som också har varit aktivt involverade i patientens vård. Samverkan mellan gynekolog, urolog och plastikkirurg är önskvärd. Patienten kan även behöva remiss till en kliniker med sexologisk och sexualmedicinsk kompetens i samband med ingreppen (se kapitlet *Sexuell och reproduktiv hälsa*).¹⁰

Könskorrigering är inte skönhetsbehandling

Frågan om huruvida könskorrigering kirurgisk behandling bör betraktas som kosmetisk eller rekonstruktiv kirurgi är relevant, inte minst utifrån ett ekonomiskt perspektiv. Estetiska kirurgiska ingrepp betraktas generellt inte som medicinskt nödvändiga, varför de inte omfattas av den offentligt finansierade vården. Omvänt betraktas rekonstruktiva ingrepp som medicinskt nödvändiga och betalas därmed delvis eller helt av offentliga medel.

Inom området rekonstruktiv plastikkirurgi (överlag men även vid könskorrigering operationer) finns det dock ingen tydlig distinktion mellan vad som är rekonstruktivt och vad som är rent kosmetiskt. De flesta plastikoperationer innehåller både rekonstruktiva och kosmetiska element [7].

Att man kan tala om rekonstruktiva ingrepp vid könskorrigering bygger på en förståelse om ett tänkt normaltillstånd där könsidentiteten samt kroppens utseende och funktion stämmer överens. Även om kroppen alltså inte är sjuk i fysisk bemärkelse, syftar behandlingen till att anpassa kroppen så att personen uppnår ett normaltillstånd fritt från det psykiska lidande som könsdysforin innebär [23, 24]. Kirurgiska ingrepp bör alltså, enskilt eller tillsammans med andra behandlingar, betraktas som medicinska åtgärder som hjälper individen att uppnå en funktionsnivå som är så likvärdig som möjligt med cispersoners.

Medan det finns en utbredd uppfattning om att könskorrigering ingrepp i underlivet inte kan betraktas som rent kosmetiska åtgärder, kan åsikterna gå mer isär vad gäller i vilken utsträckning andra kirurgiska åtgärder (till exempel bröstförstoring eller feminiserande ansiktskirurgi hos personer med manligt födelsekön) bör betraktas som rent rekonstruktiva. Även om det kan vara mycket lättare att förstå en falloplastik eller vaginoplastik som en intervention som motverkar livslångt lidande, är det viktigt att komma ihåg att också

¹⁰ Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

ingrepp som att exempelvis sänka ett högt hårfäste kan ha stora och permanenta effekter på en del personers livskvalitet. Därför kan även sådana ingrepp betraktas som medicinskt nödvändiga under särskilda omständigheter [7].

Som i alla vårdsituationer förutsätter könskorrigering kirurgiska ingrepp en nyanserad bedömning av varje individs vårdbehov i förhållande till vårdens uppdrag. Detta innebär att samma ingrepp kan vara medicinskt nödvändigt för en specifik person med svår könsdysfori medan det inte är det hos en annan person som inte uppvisar sådant lidande eller inte bedöms ha förutsättningar att bli hjälpt av ett sådant ingrepp. Då skalor och andra instrument saknas för att objektivt differentiera mellan dessa patienter är bedömningar om behov av rekonstruktiva operationer med nödvändighet till viss del subjektiva och vilar på beprövad erfarenhet. Däremot kan bedömningarna i relativt stor utsträckning vara konsekventa i förhållande till den erfarenhetsbas som den plastikkirurgiska kompetensgruppen byggt upp.

Könskorrigering kirurgi för förbättrad livskvalitet

För personer med manligt födelsekön kan kirurgiska ingrepp innebära orchidektomi, penektomi, vaginoplastik, klitorisplastik, labiaplastik och bröstförstoring.

För personer med kvinnligt födelsekön kan kirurgiska ingrepp innebära mastektomi, hysterektomi, penisplastik (eventuellt med erektionsprotes), salpingo-ooforektomi, skrotalplastik (ofta med testikelimplantat), uretroplastik, vaginektomi och stängning av vaginalöppningen.

Dessa ingrepp föregås ofta av hormonbehandling, men behöver inte nödvändigtvis göra det. Vissa kirurgiska tekniker kräver däremot tidigare genomgången hormonbehandling för bästa möjliga resultat.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda könskorrigering kirurgi som innefattar ingrepp i bröst och underliv. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdernas effekt, men enligt beprövad erfarenhet leder könskorrigering kirurgi i bröst och underliv, oftast tillsammans med föregående hormonbehandling, till minskad könsdysfori, ökad möjlighet att bli uppfattad av andra i enlighet med den egna könsidentiteten och därmed förbättrad livskvalitet.

Denna patientnytta överväger riskerna såsom nekroser, fistlar, stenosis, kapsulär fibros, känselbortfall, estetiskt och funktionellt otillfredsställande resultat samt de risker som kirurgiska ingrepp alltid innebär. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om könskorrigering kirurgi (specificerade och ospecificerade ingrepp) som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med könsdysfori könskorrigering kirurgi i bröst och underliv (som kan innefatta ett antal olika ingrepp), med eller utan föregående hormonbehandling.

Vilka ingrepp som görs och vilken ordning de sker i är individuellt

Alla patienter har inte behov av alla ingrepp. Vissa ingrepp genomförs nästan alltid vid ett och samma tillfälle, medan andra med fördel genomförs i flera steg. Det är inte givet i vilken ordning personen väljer att genomgå olika kirurgiska ingrepp. Det är till exempel vanligt att personer med kvinnligt födelsekön väljer att ta bort bröstet långt före ingrepp i underlivet. Bröstreduktion (mastektomi) upplevs ofta som nödvändigt för att kunna uppfattas som mer maskulin när personen börjar leva socialt i enlighet med sin könsidentitet (se kapitlet *Utredning av könsdysfori*, avsnittet *Att leva i enlighet med sin könsidentitet*). Av motsvarande skäl låter en del personer med manligt födelsekön också reducera sitt struphuvud i ett tidigt skede av könskorrigeringen.

Operatören bör se till att patienten får omedelbar eftervård och kontakta de läkare som patienten i framtiden kommer att få vård av. Planeringen av eftervården kan exempelvis också omfatta att personer med manligt födelsekön introduceras till den stavträning som krävs för att upprätthålla neovaginans form. Uppföljning kan exempelvis handla om en revisionsoperation som kan vara nödvändig vid brister i utseende eller funktion.

Generella kriterier för könskorrigering ingrepp

De kriterier som rekommenderas av Socialstyrelsen är avsedda som ett komplement till de bestämmelser för korrigering ingrepp i könsorganen (genitalier och könskörtlar) som anges i lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall (se avsnittet *Juridiska förutsättningar för ändrad könstillhörighet samt ingrepp i könsorganen*).

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

För samtliga de kirurgiska ingrepp som nämns i kunskapsstödets text och rekommendationer gäller följande generella kriterier:

- Ihållande väldokumenterad könsidentitetsproblematik (F.64.0, F64.8, F64.9).
- Om det finns betydande medicinska eller psykiska problem behöver de ha utretts och behandlats i möjligaste mån

Omfattande och begriplig information

Könskorrigering kirurgiska interventioner förutsätter att personen är tillräckligt frisk, både fysiskt och psykiskt, enligt samma förhållningssätt och regler som vid andra operationer. Men det är också viktigt att personen har förberett sig psykiskt på det kommande ingreppet.

När patienten uppfyller eller inom en snar framtid kommer att uppfylla kriterierna för specifika ingrepp får patienten remiss till en plastikkirurg för konsultation. Vid denna konsultation är det viktigt att ta upp hur själva operationen går till, ge patienten möjlighet att ställa frågor samt utförligt diskutera eftervården. En av plastikkirurgerna i operationsteamet bör ansvara för att diskutera

- olika kirurgiska tekniker som finns i förhållande till patientens individuella förutsättningar
- för- och nackdelar med respektive teknik
- typiska risker och möjliga komplikationer med de olika teknikerna.

Plastikkirurgen behöver förvissa sig om att patienten har förstått vad ingreppet innebär samt har realistiska förväntningar. Därför är det viktigt att det finns tillräckligt med tid för detta samtal. Det kan också innebära att informationen ibland behöver ges vid upprepade tillfällen.

Det är viktigt att patienten får all relevant information på ett språk som personen behärskar, helst i kombination med grafiska illustrationer eller foton. I första hand bör plastikkirurgen visa representativa bilder på klinikens egna resultat av den aktuella tekniken, där både lyckade resultat och sådana som blivit mindre bra ingår. Om kliniken saknar eget bildmaterial för att de har haft svårt att få tillstånd från tidigare patienter kan de använda andra operatörers bilder. Patienten behöver få denna information i god tid för att noggrant kunna gå igenom och reflektera över den.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården i den mån det är möjligt¹¹ erbjuda personer som ska genomgå könskorrigering kirurgi att se representativa bilder på klinikens egna resultat av den aktuella tekniken. Om kliniken saknar eget bildmaterial kan de med fördel använda rele-

¹¹ ”I den mån det är möjligt” syftar på att det inte alltid finns praktiska förutsättningar för att kunna erbjuda sådant visuellt material, när för tidigare patienter har gett sitt samtycke till att deras bilder används.

vant bildmaterial från annan vårdgivare. Genomgången bör ske på kliniken, och plastikkirurgen bör visa ett varierat bildmaterial och upplysa om bakgrunden till olika utfall. Det är viktigt att vårdgivaren säkerställer att bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt upprätthålls vid användandet av de bilder som visas.

Det saknas vetenskapligt underlag om denna åtgärd, men enligt internationella riktlinjer och rekommendationer kan den bidra till att ge patienten realistiska förväntningar.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer som ska genomgå köns-korrigerande kirurgi möjligheten att tillsammans med expertis ta del av visuella material. Syftet är att patienten ska kunna bilda sig en uppfattning om resultaten av det aktuella ingreppet.

Inga rekommendationer om särskilda tekniker för könskorrigerande kirurgi

Socialstyrelsen bedömer att det inte går att lyfta fram någon särskild teknik framför någon annan, eftersom det vetenskapliga underlaget är otillräckligt. I stället bör teknik väljas utifrån patientens förutsättningar och önskemål samt operatörens kompetens och erfarenhet. Det ingår i god vård att remittera till annan vårdgivare om kompetens och erfarenhet saknas för att tillgodose patientens önskemål.

Eftersom det i dagsläget inte finns några nationella kvalitetsregister om utfallen av könskorrigerande ingrepp bygger de beskrivningar av hur vanlig eller ovanlig en viss komplikation är på den samlade kliniska erfarenheten hos de medverkande sakkunniga i såväl faktagruppen som prioriteringsgruppen.

Feminiserande bröst- och underlivskirurgi

Bröst

Bröstofförstoring

Hos personer med manligt födelsekön som genomgår könskonträr hormonbehandling sker i regel en viss bröstutveckling. Vid liten eller obefintlig bröstutveckling kan patienten dock behöva bröstimplantat för att uppnå ett mer feminint utseende. Implantat kan även behövas då personen av medicinska eller andra skäl inte kunnat genomgå hormonbehandling.

En bröstförstoring (augmentation) hos personer med manligt födelsekön skiljer sig inte så mycket från ingreppet hos en ciskvinna. Vanligtvis utförs augmentationen genom att implantera bröstproteser, ibland genom fettimplantat.

För att uppnå bästa estetiska resultat bör patienten ha genomgått feminiserande hormonbehandling under minst ett år om det inte föreligger medicinska eller andra hinder. I det senare fallet kan bröstförstoringen involvera insättning av expanderprotes.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda insättning av bröstimplantat i proportionerlig storlek till personer med manligt födelsekön som behandlas för könsdysfori och vars bröst inte har utvecklats alls eller enbart mycket litet.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Enligt beprövad erfarenhet ökar dock bröstförstoring möjligheten att uppfattas av andra som mer feminin, vilket bör leda till ökad livskvalitet. Denna patientnytta överväger riskerna, som är kapselkontraturer, förlust av känsligheten i bröstvårtorna eller bröstet, läckage eller bristning i bröstimplantaten, veckningar, kosmetiskt störande ärr, utöver de risker för blödning och infektion som kirurgiska ingrepp alltid innebär. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om bröstförstoring med implantat som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda insättning av bröstimplantat i proportionerlig storlek till personer med manligt födelsekön. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigering kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda.

Underliv

Orchidektomi

Vid orchidektomi avlägsnas testiklarna. Operationen genomförs ofta i samband med penektomi och vaginoplastik. Vid orchidektomi utan vaginoplastik sker enbart en reducerad plastik av vulva. Risken för komplikationer vid orchidektomi såsom blödning och infektion är låg.

Penektomi

Vid penektomi avlägsnas penis och denna operation görs alltid samtidigt som orchidektomi och vaginoplastik alternativt en reducerad plastik av vulva. Delar av de stora svällkropparna kan, men behöver inte, sparas för att stödja uppbyggnaden av neoklitoris. Det är ovanligt med komplikationer vid penektomi som utförs utan vaginoplastik.

Vaginoplastik, klitorisplastik och labiaplastik

Med vaginoplastik avses ofta flera kirurgiska ingrepp som kan genomföras i ett eller två steg och sker i regel i samband med orchidektomi och penektomi. Det skapas en känslig och estetiskt acceptabel vulva som består av själva slidan, slidöppningen, klitoris, inre och yttre blygdläppar. Detta innebär också att operatören förkortar urinröret och skapar en ny urinrörsöppning.

Den vanligaste grundläggande tekniken för konstruktionen av neovagina är invaginering. I denna konstruktion kan även delar av skrotum användas eller hudtransplantat från andra ställen såsom ljumske eller buk.

En annan teknik vid konstruktionen av neovaginan innebär att slidväggen görs av tarmvävnad, antingen därför att huden från penis och skrotum inte är tillräcklig eller att det har uppstått komplikationer av en föregående teknik.

I Sverige är invaginering med hud endast från penis förstahandsvalet. Andra hudtransplantat används enbart om penishuden är otillgänglig av orsaker som tidigare skada eller cancer. Tekniker som involverar tarmvävnad utgör tredjehandsval.

Det finns flera grundtekniker även för klitorisplastik. Klitoris konstrueras av en del av ollonet med bevarande av de ursprungliga nervtrådarna. Vanligtvis sys klitoris till huden för att få sin nya position men man kan också placera klitoris på resterna av penis svällkroppar.

Hud från skrotum och omgivande genitalt hudområde används för att konstruera inre och yttre blygdläppar.

Allvarliga komplikationer är nekros av vagina eller labia, fistlar mellan urinblåsan eller tarmen och vaginan samt förträngning eller stenosis av vagina eller uretra (utöver de risker för blödning och infektion som kirurgiska ingrepp alltid innebär). Det kan också uppstå svullnader eller ojämnheter i urinröret som kan leda till problem vid uriner. Om hud från skrotum används och inte har epilerats permanent kan hår växa inuti neovaginan. I sällsynta fall uppstår framfall av neovaginan. Om tarmvävnad används kan det resultera i excessiv lubrikation, dålig lukt samt prolaps. Eventuella komplikationer på sikt är ännu okända. Vidare kan det uppstå skador på nerverna från ollonet (nu: neoklitoris), vilket resulterar i förlorad orgasmförmåga. Ne-

ovaginan kan också bli för kort eller trång för att tillåta penetrativt samlag. Ibland uppstår synliga ärr.

Vid invagineringskirurgi är det viktigt att beakta följande: Om det växer hår i huden som använts till neovagina behöver håret avlägsnas permanent i den mån det är möjligt. Detta kan utföras innan eller efter kirurgin (varierar mellan tekniker).

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda permanent hårborttagning på pung och penisskäft eller annat genitalt hudområde hos personer med manligt födelsekönn, före eller efter könskorrigering och ingrepp i underlivet (vaginoplastik, klitorisplastik). Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men enligt beprövad erfarenhet minskar permanent hårborttagning risken för blödningar till följd av hårfollikelinflammation, flytningar och smärta i områden genitalt dit hårbärande hud har förflyttats i anslutning till de operativa ingreppen.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda permanent hårborttagning på pung och penisskäft eller annat genitalt hudområde till personer med manligt födelsekönn, före eller efter könskorrigering och ingrepp i underlivet.

Maskuliniserande bröst- och underlivskirurgi

Bröst

Bröstreduktion och skapande av maskulin bröstorg

Bröstreduktion eller mastektomi är ofta det första och ibland även det enda kirurgiska ingrepp som personer med kvinnligt födelsekön väljer att genomgå. Avlägsnandet av bröstvävnaden och skapandet av en bröstorg med maskulint utseende sker vid samma tillfälle. Ofta behöver även bröstvårtorna justeras när det gäller storlek och placering. Valet av teknik bestäms för det mesta av faktorer som bröststorlek, hudkvalitet samt bröstvårtornas och vartgårdarnas utseende.

Allvarliga komplikationer som kan uppstå är nekroser av bröst eller bröstvårtor. Det kan också uppstå estetiska problem som asymmetrier av själva bröstorganen eller bröstvårtorna och synliga ärr. Vid bröstvårtstransplantation påverkas vanligtvis känslan i bröstvårtan negativt. Även generella kirurgiska komplikationer som blödning och infektion kan uppstå.

Mastektomi innebär att det mesta av bröstörtelvävnaden avlägsnas och att mjölkgångarna till bröstvårtan delas. Det medför att det inte är möjligt att amma efter ingreppet.

Vanligtvis lämnar man kvar en liten mängd bröstvävnad av estetiska skäl. Personer med kvinnligt födelsekön och med hereditet för bröstcancer bör informeras om att risken inte helt elimineras efter ingreppet. De bör även informeras om att ingreppet medför att det blir svårt eller omöjligt att i framtiden använda sedvanliga metoder för att upptäcka bröstcancer, såsom självundersökning och screening med mammografi.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda bröstreduktion (mastektomi) och skapande av maskulin bröstorg till personer med kvinnligt födelsekön som behandlas för könsdysfori.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Enligt beprövad erfarenhet ökar bröstreduktion dock möjligheten att uppfattas av andra som mer maskulin, vilket bör leda till ökad livskvalitet. Denna patientnytta överväger riskerna. Bland riskerna finns förlust av känsligheten i bröstvårtorna eller bröstet samt kosmetiskt störande ärr, utöver de risker som kirurgiska ingrepp alltid innebär. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom vägts in en kartläggning av studier om mastektomi, som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda mastektomi och skapande av maskulin bröstorg till personer av kvinnligt födelsekön. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigering kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda.

Underliv

Hysterektomi, salpingo-ooforektomi

Det används tre grundläggande tekniker för att ta bort livmodern. Den abdominala metoden är den vanligaste när det gäller ciskvinnor. I samband med att man öppnar buken kan man också ta bort äggstockarna och äggledarna.

Vaginal hysterektomi (med eller utan laparoskop) utförs som namnet säger från vagina och ofta är det även möjligt att avlägsna ovarierna. Denna teknik kan vara svår att utföra om patienten inte har erfarenhet av penetrativt samlag samt vid atrofi av vagina till följd av testosteronbehandling. Även att inte ha fött barn kan försvåra vaginal hysterektomi.

Laparoskopi genom buken är minst invasiv och tillåter också salpingo-ooforektomi. Om patienten önskar falloplastik är titthålskirurgi att föredra framför ingrepp som involverar större vävnadsytor. Detta för att spara vävnad från buken för eventuella nödvändiga revisioner.

Risken för komplikationer vid hysterektomi, salpingektomi och ooforektomi är relativt låg och skiljer sig inte från den hos kvinnor som genomgår dessa ingrepp av andra skäl än könskorrigering. Det händer ibland att urinblåsa, tarm eller andra organ skadas oavsiktligt. Framfall och urinvägsinfektioner är andra risker.

Vaginektomi och stängning av vaginalöppningen

Vid vaginektomi avlägsnar man slidan. Ingreppet sker ofta i samband med andra könskorrigeringar i underlivet om patienten önskar det. Stängning av vaginalöppningen genomförs enbart på patientens särskilda begäran.

Utöver risken för generella kirurgiska komplikationer som blödning och infektion, är oavsiktliga skador på andra organ som tarm- och urinblåsa möjliga komplikationer. Det finns även risk för funktionsstörningar vid urinering och tarmskötning. På grund av bristen på vetenskapliga studier och klinisk erfarenhet inom området kan det för närvarande inte ges fullgod information till patienter om vilka risker det finns för bäckenbottensdysfunktion efter vaginektomi.

Eventuella cellförändringar kan vara svåra att upptäcka om slemhinnan lämnas kvar och vagina försluts.

Metoidioplastik och uretrotplastik

En variant av penisplastik benämns metoidioplastik (metaidoioplastik) eller skapande av mikropenis. Denna metod bygger på att klitoris är tillräckligt förstorad till följd av testosteronbehandling. Klitoris rätas ut och görs synlig i hela sin längd. Därefter konstrueras urinrör med hjälp av vaginalslemhinna, varefter neopenisen förtjockas och penisskafet täcks med hud från inre blygdläpparna.

Vid metoidioplastik utför man alla steg i peniskonstruktionen vid ett och samma tillfälle. En del patienter väljer att först genomgå metoidioplastik för att senare genomföra en annan penisplastik.

Möjliga komplikationer är fistelbildning i urinröret som uppstår hos 15-20 procent av patienterna. Förträngning av urinröret är mer ovanligt. Nekros av neopenis är också ovanligt, även om partiell lambånekros kan förekomma

liksom vid andra typer av lambåkirurgi. Även generella kirurgiska komplikationer som blödning och infektion kan uppstå.

Falloplastik och uretroplastik

Falloplastik är beteckningen på andra varianter av penisrekonstruktion, där dimensionerna liknar vuxnas genitalier. Det krävs i vissa tekniker mikrokirurgiska metoder för att flytta blodkärl och nerver när man skapar den lambå som utgör neopenis. Lambån består vanligtvis av hud och fett.

Lambån kan vara stjälkad (och kräver då inte mikrokirurgi) om den tas från ett närliggande område eller fri (kräver mikrokirurgi) om den tas från ställen som inte ligger i anslutning till underlivet. I Sverige används huvudsakligen stjälkad ljumsklambå, stjälkad eller fri lambå från låret eller fri underarmslambå. Enbart mjukdelar används.

Ett nytt urinrör kan formars av den inre delen av den hud som rullas ihop för att skapa penis. Urinrör kan även odlas av patientens egna celler, även om detta inte alltid lyckas. Klitoris sparas och placeras vid nedre delen av penisskäftet.

En tid efter den initiala operationen kan en erektionsprotes sättas in. Både skapandet av ett urinrör och implantation av erektionsproteser är dock förenade med en mycket hög komplikationsfrekvens såsom bortstötning eller mekaniska fel. Vidare lämnar falloplastiken alltid kvar synliga ärr på tagstället och kräver hudtransplantation. Det krävs ofta upprepade operationer.

Till komplikationerna hör nekros av neopenis samt fistlar eller förträngningar i urinrör. Andra vanliga komplikationer är morbiditet vid tagstället, ärr, begränsning av funktion eller känsel i arm, hand eller ben (ofta tillfälligt). Även generella kirurgiska komplikationer som blödning och infektion kan uppstå.

Skrotalplastik

En pung kan rekonstrueras genom att man sätter in testikelproteser i de yttre blygdläpparna. Vid behov kan blygdläpparna justeras för att skapa volym (VY-teknik). Neoskrotum placeras ovanför eller omkring vaginalöppningen.

Möjliga komplikationer är infektion, bortstötning eller annan felfunktion av implantat.

Annan könskorrigering kirurgi

Andra kirurgiska ingrepp för att feminisera respektive maskulinisera utseendet omfattar reduktion av struphuvudet hos personer med manligt födelsekön, olika operationer för att förändra kroppskonturerna samt olika ansiktskirurgiska ingrepp. Här avses inte sådana ingrepp som är direkt relaterade till övervikt eller fetma, eller som syftar till att ge personen ett yngre utseende.

Att personer med kvinnligt födelsekön upplever sina ansiktsdrag som alltför feminina är mycket ovanligt, eftersom hormonbehandlingen i regel ger en kraftigt maskuliniserande effekt. Denna inbegriper tillväxt av ansiktsbehåring och allmän tillväxt av ansiktsben, fettdisposition i ansiktet med mera. Ett

tänkt behov skulle enbart uppstå när personen ifråga inte vill eller av medicinska skäl inte kan genomgå hormonbehandling.

Det saknas vetenskapligt underlag och beprövad erfarenhet i Sverige om effekten av såväl maskuliniserande ansiktskirurgi som om feminiserande och maskuliniserande kroppsmodifiering (med undantag för fettsugning på höft). Internationella riktlinjer rekommenderar inte heller explicit sådana åtgärder. Därför bedömer Socialstyrelsen att det saknas grund för att rekommendera maskuliniserande ansiktskirurgi samt feminiserande och maskuliniserande kroppsmodifiering (med undantag för fettsugning på höft).

Reduktion av struphuvudet

Den främre delen av struphuvudet kan minskas för att göra det lättare för personer med manligt födelsekön att bli uppfattad av andra som mer feminin. Detta sker genom ett horisontellt snitt i ett hudveck på halsen. Sedan skärs eller slipas ett lager av den yttre delen av sköldbrusket just ovanför stämbanden bort. Operationen kan ske oberoende av andra ingrepp eller i samband med röstkirurgiska interventioner, men påverkar i sig inte rösten. Eftersom ingreppet kan genomföras som en enskild åtgärd sker det ofta redan under den period då personen förväntas leva i enlighet med den könsidentitet personen vill bli bekräftad i.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda reduktion av struphuvudet till personer med manligt födelsekön och som har en tydligt framträdande främre del av struphuvudet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men enligt beprövad erfarenhet ökar reduktion av struphuvudet möjligheten att bli uppfattad av andra som feminin. Denna patientnytta överväger riskerna med operationen, som (utöver de risker för blödning och infektion som alltid finns i samband med kirurgiska ingrepp) är skador på stämbanden, tillfällig heshet och ärrbildning som ger ett estetiskt oattraktivt resultat. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om reduktion av struphuvudet som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda reduktion av struphuvudet till personer med manligt födelsekön. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigering kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda.

Feminiserande ansiktskirurgi

Ansiktet är den kroppsdel som tydligast syns när vi rör oss i det offentliga rummet. För en del personer med manligt födelsekön kan ansiktsdragen göra det svårt att bli uppfattad av andra som feminin, trots anpassningar av bröst

och underliv, behåringens graden, klädseln, sättet att röra sig på, rösten och kommunikationen. Detta förstärker personernas psykiska lidande och den begränsning som könsdysforin kan innebära socialt, i arbetslivet eller inom andra viktiga funktionsområden.

Det finns en rad kirurgiska ingrepp som syftar till att ge personen ett mer feminint utseende på ansiktet. Exempel på sådana åtgärder är hårtransplantation, näsplastik, överkåksosteotomi, käkbensreduktion, hakplastik, okbensplastik, pannbensreduktion, läpplyft och läppförstoring. Traditionellt har sådana ingrepp i Sverige enbart skett på privata kliniker som är specialiserade på skönhetskirurgi och då bekostats av patienterna själva. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att behovet av sådana ingrepp och den förväntade patientnyttan kan vara så stor att det kan vara motiverat att ge denna typ av vård även inom ramen för den offentligt finansierade vården.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall¹² erbjuda feminiserande ansiktskirurgi till personer med manligt födelseköns med könsdysfori. Detta gäller patienter som bedöms ha alltför maskulina ansiktsdrag för att uppfattas som feminina och som har ett påtagligt lidande till följd av könsdysforin.

Socialstyrelsen bedömer det som sannolikt att ett, eller om nödvändigt flera, ansiktskirurgiska ingrepp ökar dessa patienters möjlighet att uppfattas av andra som mer feminina, och därmed också deras livskvalitet. Denna patientnytta överväger riskerna för ärr, nervskador, frakturer av ansiktsskelettet samt de risker för blödning och infektion som kirurgiska ingrepp alltid innebär. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om ansiktskirurgiska ingrepp som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Det vetenskapliga underlaget om effekten av feminiserande ansiktskirurgi på livskvaliteten är otillräckligt. Den kliniska erfarenheten i Sverige är dessutom mycket begränsad. När dessa ingrepp genomförs bör de i möjligaste mån utvärderas för att bygga upp en kunskapsbas som kan tjäna som vägledning inför framtida bedömningar.

Plastikkirurgen behöver tillsammans med det utredande specialistteamet pröva varje enskilt fall på basis av en sammanvägd bedömning av flera faktorer och sådant som kan tolkas som extraordinära behov. På grund av de försvårande omständigheterna vid en sådan behovsbedömning bör inte enskilda kliniker ta ställning om ansiktskirurgiska ingrepp, utan bedömningen bör göras i ett multidisciplinärt ställningstagande.

Man bör sträva efter att hålla bedömningarna konsekventa i förhållande till den kunskapsbas som byggs upp inom den plastikkirurgiska kompetensgruppen och inom de specialiserade utredningsteamerna.

¹² "I undantagsfall" syftar på att hälso- och sjukvården bör överväga särskilt noggrant om patientnyttan är tillräckligt stort i det enskilda fallet för att motivera åtgärden.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda ansiktskirurgiska ingrepp för att ge ett mer feminint utseende till personer med manligt födelsekön som lider mycket till följd av sin könsdysfori. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigering kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda, och att ingreppet har bedömts vara indikerat i ett multidisciplinärt ställningstagande.

Fettsugning på höfter

För en del personer med kvinnligt födelsekön som har mycket breda höfter kan det vara svårt att uppfattas av andra som maskulin, trots anpassningar av bröst och underliv, behårigsgraden, klädseln, sättet att röra sig på, rösten och kommunikationen. Detta förstärker personernas psykiska lidande och den begränsning som könsdysforin kan innebära socialt, i arbetslivet eller inom andra viktiga funktionsområden.

Fettsugning på höfter innebär att man på kirurgisk väg tar bort fettceller som inte skulle försvinna i samband med någon form av bantning eller fysisk träning.

Traditionellt har sådana ingrepp i Sverige enbart skett på privata kliniker som är specialiserade på skönhetskirurgi och bekostats av patienterna själva. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att behovet av valda ingrepp och den förväntade patientnyttan kan vara så stor, att det i undantagsfall kan vara motiverat med att ge denna typ av vård även inom ramen för den offentligt finansierade vården. Ibland kan ett sådant ingrepp genomföras i samband med något könskorrigering kirurgiskt ingrepp i underlivet.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall¹³ erbjuda fettsugning på höft till personer med kvinnligt födelsekön med könsdysfori. Detta gäller personer som bedöms ha alltför feminin kroppsform för att uppfattas av andra som maskulina och som har ett påtagligt lidande till följd av könsdysforin.

Socialstyrelsen bedömer det som sannolikt att fettsugning på höfter ökar dessa personers möjlighet att uppfattas som mer maskulina och därmed deras livskvalitet. Denna patientnytta överväger riskerna för ärr, större blödningar, vätskebrist som leder till cirkulationschock, skador på hud eller nerver samt de risker för blödning och infektion som kirurgiska ingrepp alltid innebär.

Det vetenskapliga underlaget om effekten av fettsugning på höfter på livskvaliteten är otillräckligt och den kliniska erfarenheten i Sverige är i dag mycket begränsad. När dessa ingrepp genomförs bör de i möjligaste mån

¹³ "I undantagsfall" syftar på att hälso- och sjukvården bör överväga särskilt noggrant om patientnyttan är tillräckligt stort i det enskilda fallet för att motivera åtgärden.

utvärderas för att bygga upp en kunskapsbas som kan tjäna som vägledning inför framtida bedömningar.

Plastikkirurgen behöver tillsammans med det utredande specialistteamet pröva varje enskilt fall på basis av en sammanvägd bedömning av flera faktorer och sådant som kan tolkas som extraordinära behov. På grund av de försvårande omständigheterna vid en sådan behovsbedömning bör inte enskilda kliniker ta ställning om fettsugning på höfter, utan bedömningen bör göras i ett multidisciplinärt ställningstagande.

Man bör sträva efter att hålla bedömningarna konsekventa i förhållande till den kunskapsbas som byggs upp inom den plastikkirurgiska kompetensgruppen och inom de specialiserade utredningsteamerna.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda fettsugning på höfter för att ge ett mer maskulint utseende till personer med kvinnligt födelsekönen som lider mycket till följd av sin könsdysfori. Detta under förutsättning att de generella kriterier för könskorrigering kirurgi som beskrivs i kunskapsstödet är uppfyllda, och att ingreppet har bedömts vara indikerat i ett multidisciplinärt ställningstagande.

Sexuell och reproduktiv hälsa

Sexuell och reproduktiv hälsa är oftast en viktig fråga för personer med könsdysfori, precis som för de flesta andra [25]. Sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning och rådgivning kring möjligheten att senare bli förälder är viktiga delar av utredningen och behandlingen vid könsdysfori.¹⁴

Sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning

Personer med könsdysfori kan behöva professionell hjälp med att hantera sin sexualitet, till exempel genom samtal med en terapeut. På samma sätt som bland den övriga befolkningen finns det ett stort spektrum av sexuella identiteter, sexuella praktiker och sexuella problem bland personer med könsdysfori. Frågor som är specifika för personer med könsdysfori kan vara hanteringen av könsdysfori i en sexuell relation, eller ändringar i den sexuella läggningen eller sexuella preferenser som del av utforskandet av könsdysforin och själva könskorrigeringen. Det kan också handla om de effekter som hormonell eller kirurgisk behandling kan ha på den sexuella funktionen och lusten.

Vissa personer med könsdysfori känner sig bekväma med att diskutera sin sexualitet med andra. Andra gör inte det, vilket är viktigt att respektera. Terapeuten behöver alltså visa en öppenhet inför sexologiska och sexualmedicinska frågeställningar utan att tvinga personen att prata om dem.

Att diskutera sexualitet och sexualmedicinska frågor med personer med könsdysfori ställer speciella krav på behandlaren. Grundläggande är att använda ett respektfullt och inkluderande språk som utgår från de termer som individen föredrar om personen har sådana preferenser, eller föreslå alternativ om personen känner sig obekväma med traditionella uttryck.

Terapeuten behöver även visa lyhördhet inför och ha kompetens i att bemöta erfarenheter av sex mot ersättning och annan sexuell utsatthet.

Inom ramen för den sexualmedicinska rådgivningen behöver behandlaren kunna föra samtal om sexuellt riskbeteende för hiv och andra sexuellt överförbara sjukdomar, kopplat till beteende före respektive efter könskorrigering kirurgi [26]. Här ingår att ha aktuell kunskap om smittrisker, riskreduktion och risktagande relaterat till olika sexuella praktiker. Detta är av stor vikt både i behandlingsarbetet och i det preventiva arbetet efter avslutad behandling för att undvika sexuell ohälsa.

Om sexologisk och sexualmedicinsk kompetens saknas inom teamet eller om dessa frågeställningar inte får tillräckligt utrymme under utredningen eller den könskorrigering behandlingen bör personen remitteras till alternativa vårdinstanser som exempelvis sex- och samlevnadsmottagningar med

¹⁴ Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

specifik kompetens kring personer med könsdysfori. Här kan även finnas möjlighet till gynekologisk eller andrologisk hälsokontroll samt provtagning; åtgärder som ställer särskilda krav på bemötande och kunskap både före och efter könskorrigering behandlingar (se även kapitlet *Förutsättningar för god vård och behandling vid könsdysfori*, avsnittet *Bemötande*). På större orter kan det även finnas mottagningar som jobbar speciellt med personer som haft sex mot ersättning eller som har levt i annan sexuell utsatthet.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda individanpassad sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning och behandling till de personer med könsdysfori som önskar det. Sådan rådgivning eller behandling bör vara dynamisk över tid och ta hänsyn till personens unika sociala och medicinska villkor.

Det är viktigt att rådgivaren är professionell med specialkunskaper inom området. I den mån det är möjligt bör rådgivningen ges inom utrednings- eller behandlingsteamet. I annat fall bör personen remitteras till mottagningar och behandlare med erfarenhet och kunskap om de aktuella frågeställningarna och om könsdysfori.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Enligt beprövad erfarenhet bidrar dock åtgärden till ökad livskvalitet samtidigt som den inte medför några direkta risker.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda individanpassad sexologisk och sexualmedicinsk rådgivning och behandling till personer med könsdysfori.

Fertilitet

Det är vanligt att personer med könsdysfori vill ha eller kan komma att vilja bilda familj, liksom andra delar av befolkningen. Särskilt för yngre personer som ännu inte hunnit bli föräldrar kan barnönskan ingå i livsplanen. Samtidigt innebär könskorrigering behandling ofta stora risker för fertiliteten, då långvarig maskuliniserande eller feminiserande hormonbehandling kan försämra reproduktionsförmågan. Eventuella senare kirurgiska ingrepp i underlivet kan också medföra att personen inte kan skaffa barn genom samlag.

Därför är det viktigt att hälso- och sjukvården erbjuder personer med könsdysfori information och rådgivning om vårdens möjligheter att hjälpa dem att kunna bli föräldrar samt om fertilitetsbevarande åtgärder.

Tekniska möjligheter att frysa och använda könsceller

Att frysa och, när graviditet är aktuell, tina spermier är i dag ett förhållandevis säkert sätt att åstadkomma en graviditet vid ett senare tillfälle med hjälp av provrörsbefruktning. Något sämre är möjligheterna för graviditet med frysta obefruktade och befruktade ägg. Om man enbart har tillgång till fryst äggstocksvävnad är möjligheterna för framtida graviditet fortfarande mycket begränsade.

Personer med manligt födelsekön kan spara spermier för att använda dem senare vid provrörsbefruktning. Detta är även möjligt om spermiekvaliteten är nedsatt. Om personen lider av azoospermi kan det vara nödvändigt med en biopsi av testiklarna och provrörsbefruktning med hjälp av intracytoplasmatisk spermieinjektion. I Sverige kräver sådan behandling att patienten lever i en etablerad relation med en person som patienten avser att skaffa barn med (7 kap. 3 §, lagen [2006:351] om genetisk integritet).

Personer med kvinnligt födelsekön har möjlighet att spara genetiskt material genom frysning av obefruktade ägg, befruktade ägg (möjligt i olika mognadsstadier) och äggstocksvävnad.

För att kunna plocka ut mogna ägg krävs att personen genomgår hormonstimulering. Både att använda frysta obefruktade ägg och frysta embryon ger i dag förhållandevis goda graviditetsresultat vid provrörsbefruktning.

Ett annat alternativ som är under utveckling är att frysa äggstocksvävnad som man sedan försöker återtransplantera för att i spontan menstruationscykel eller efter hormonstimulering utvinna mogna ägg för befruktning utanför kroppen. Forskning på detta område pågår men antalet födda barn efter behandling är fortfarande begränsat.

Behandlingsmöjligheterna för personer med kvinnligt födelsekön är åldersberoende och försämras redan efter 30 års ålder.

Juridiska förutsättningar vid assisterad befruktning

Personer med kvinnligt födelsekön som inte påbörjat eller tillfälligt avbryter hormonbehandlingen och som avstår från könskorrigering kirurgi i underlivet kan få barn med en partner som har egna spermier genom samlag eller genom assisterad befruktning med enbart parets könsceller. Även personer med manligt födelsekön som väljer att frysa sina spermier och som har en partner med egna ägg kan få fertilitetsbehandling i Sverige.

Eftersom det i Sverige endast är tillåtet med donation av en sorts könsceller till ett par, och eftersom surrogatmoderskap inte är tillåtet¹⁵ är det inte möjligt för personer med könsdysfori av antingen manligt eller kvinnligt födelsekön som lever i andra parkonstellationer att bli genetisk förälder.

Bevarandetider för vävnadsprover såsom obefruktade ägg och spermier ska bestämmas utifrån provernas hållbarhet och användbarhet (5 kap. 5 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2002:11) om bioban-

¹⁵ Det finns i svensk rätt inte något uttryckligt förbud mot surrogatmoderskap. Däremot anses det följa av regleringen om assisterad befruktning att det inte är tillåtet att utföra assisterad befruktning inom den svenska hälso- och sjukvården i syfte att genomföra ett surrogatarrangemang.

ker i hälso- och sjukvården med mera). Flera landsting har som rutin att spara spermier tills mannen fyller 55 år. Frysta obefruktade ägg anses av landstingen lämpligt att spara tills kvinnan fyller 45 år. Befruktade ägg får förvaras i högst fem år, föreligger det synnerliga skäl får Socialstyrelsen medge att tiden för förvaring i fryst tillstånd förlängs (5 kap. 4 och 6 § lagen [2006:351] om genetisk integritet med mera). Befruktade ägg får enbart användas i den relation som var aktuell vid tidpunkten för befruktningen. Äggstocksvävnad kan sparas lika länge som obefruktade ägg.

Möjligheten att kunna använda sina sparade könsceller i framtiden är än så länge oklar. Behandling inom den svenska hälso- och sjukvården får inte utföras i strid med bestämmelserna i lagen om genetisk integritet. Regeringen tillsatte i juni 2013 en utredning om utökade möjligheter till behandling av ofrivillig barnlöshet. I utredningen ska man bland annat undersöka om den föräldraskapsrättsliga regleringen behöver ändras på grund av slopade steriliseringskrav. Man ska även titta på om kravet på genetisk koppling mellan barnet och föräldern eller föräldrarna vid assisterad befruktning ska vara kvar samt om surrogatmoderskap ska tillåtas i Sverige. Utredningen ska vara klar i december 2015.

Rådgivning kring möjligheten att bli förälder

En del personer med könsdysfori föredrar en snabb behandling framför den framtida möjligheten att kunna få genetiska barn. Men man måste också komma ihåg att många unga patienter kanske ännu inte har reflekterat så mycket över sina framtida möjligheter att bli förälder. Man kan inte heller förutsätta att alla vid denna tidpunkt lever i stabila relationer. Följaktligen behöver rådgivning kring reproduktiva möjligheter inte uteslutande handla om genetiskt föräldraskap, utan även ta upp andra sätt att bli förälder, såsom insemination med donerade spermier tillsammans med en framtida partner eller genom adoption.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda rådgivning om könskorrigeringens potentiellt negativa inverkan på fertiliteten. Hälso- och sjukvården bör också informera om vårdens möjligheter och begränsningar att hjälpa personer att bli genetiska föräldrar i framtiden om de avser att genomgå könskorrigering. Här avses främst möjligheter att spara könsceller för att bli genetisk förälder, men även att bli social och juridisk förälder när partnern genomgår någon form av assisterad befruktning. Personen bör även få upplysningar om det aktuella rättsläget i frågan.

Det saknas vetenskapligt underlag om åtgärdens effekter. Åtgärden bör dock ses som en del i att erbjuda jämlik vård till alla patienter som ska genomgå en behandling som kan påverka fertiliteten negativt. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om fertilitetsbevarande åtgärder som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda rådgivning om könskorrigeringens negativa inverkan på fertiliteten. Det innebär också att informera om vårdens möjligheter och begränsningar att hjälpa personer att bli genetiska föräldrar i framtiden om de avser att genomgå könskorrigering.

Kunskapen om effekter av könskonträr hormonbehandling och eventuella risker då den inletts före fertilitetsbevarande åtgärder är fortfarande starkt begränsad (se även det kunskapsunderlag om fertilitetsbevarande åtgärder som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*). Även om det teoretiskt är möjligt att göra ett uppehåll i behandlingen för att kunna spara könsceller av god kvalitet hos vuxna personer, är det därför att föredra att personen tar ställning till sina framtida reproduktiva möjligheter innan hormonbehandlingen påbörjas. Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen samt 1 kap. 6 § patientlagen). Detta är viktigt att ha i åtanke när personer med könsdysfori ska genomgå en behandling som kan påverka deras fertilitet negativt.

Röst- och kommunikationsbehandling

Kommunikation, både verbal och icke-verbal, spelar en central roll i människors beteende och könsuttryck. Personer med könsdysfori vars röst inte ändras tillräckligt uppfattas ofta som att de tillhör födelsekönet, vilket kan innebära ett stort lidande och minskad livskvalitet [27]. Att inte kunna lita på sin röst och inte veta hur den uppfattas av andra kan leda till oro och undvikande inför att tala. Därför kan personer med könsdysfori behöva hjälp med att anpassa och utveckla röstegenskaper och övrig kommunikation så att dessa stämmer överens med deras könsidentitet.¹⁶

Överväganden i samband med utredning och behandling

Det övergripande målet med röst- och kommunikationsbehandling är att förbättra möjligheterna för personen att uppfattas i enlighet med sin könsidentitet i samspelet med andra människor. För att kunna uppnå detta resultat krävs att logopeden, och i vissa fall foniatern, utreder och bedömer personens individuella omständigheter och förutsättningar samt personens individuella mål med behandlingen. Inspelning av rösten görs före, under och efter behandling för att dokumentera och för att kunna utvärdera behandlingsresultat.

Logopedisk behandling

Det finns ännu ingen standardiserad modell för hur röstbehandlingen ska vara utformad men flera tekniker och program finns beskrivna (bland annat i [28]). Behandlingsmålen berör vanligtvis röstläge, intonation, röststyrka, röstkvalitet, resonans, artikulation, talhastighet och sätt att uttrycka sig. Behandlingen kan bestå av enstaka besök med rådgivning samt kortare och längre behandlingsperiod. Behandlingen ges oftast individuellt. Hur ofta och hur länge behandlingen ska pågå bestäms utifrån patientens behov och motivation.

Utöver att man vill åstadkomma en förändring i röstens karaktär kan en del personer uppleva det ansträngande att använda det önskade röstläget och symtom som rösttrötthet (så kallade fonasteniska besvär) kan uppstå. Rösten kan låta spänd, hes, svag, instabil och pressad. Därför är det viktigt att hjälpa personen att inte använda rösten på fel sätt och därmed förorsaka långvariga röstproblem.

¹⁶ Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

Feminiserande logopedisk behandling

Logopedisk behandling är indikerad när en person med manligt födelsekön som behandlas för könsdysfori har ett alltför lågt röstläge och mörk röstklang för att kunna bli uppfattad i enlighet med sin könsidentitet. I vissa fall talar personen med det önskade röstläget, men den maskulina rösten märks tillfälligt till exempel vid hosta, harklingar eller skratt. Personen kan också ha svårigheter att anpassa övrig verbal och icke-verbal kommunikation.

För dessa patienter behövs ofta röstbehandling regelbundet under en längre tid med cirka tio till femton behandlingstillfällen. Det krävs även att personen övar på egen hand mellan behandlingstillfällena. Behandlingsresultatet följs upp även efter avslutad behandling.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda logopedisk behandling till personer med manligt födelsekön med könsdysfori och som har lågt röstläge, mörk röstklang, svårigheter att upprätthålla det önskade röstläget utan fonastenska besvär eller som önskar hjälp att anpassa övrig verbal och icke-verbal kommunikation.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Enligt beprövad erfarenhet bidrar dock logopedisk behandling till en höjning av röstläget, ljusare röstklang, minskad grad av röstanspänning samt eventuell annan önskad kommunikativ anpassning. Åtgärden anses därmed förbättra livskvaliteten. Denna patientnytta överväger risken för fonastenska besvär vid felaktig röst användning eller att önskad röst- och kommunikationsförändring uteblir. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om röst- och kommunikationsbehandling som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med manligt födelsekön med könsdysfori logopedisk behandling. Syftet är att underlätta att personens röst och övriga kommunikation uppfattas som mer feminin och att minska fonastenska besvär.

Maskuliniserande logopedisk behandling

I regel sjunker röstläget hos personer med kvinnligt födelsekön till följd av hormonbehandlingen. När denna effekt inte är tillräcklig, eller när patienten inte genomgått testosteronbehandling, kan logopedisk behandling vara ett sätt att uppnå en något mer maskulin röst. Röstträning kan dock aldrig ersätta effekten av testosteron.

Behandling är indikerad när en person med kvinnligt födelsekön med könsdysfori har ett alltför högt röstläge för att kunna uppfattas i enlighet med sin könsidentitet. Röstklngen kan också upplevas som alltför ljus, personen

kan ha svårigheter att uppnå ett lägre röstläge utan fonasteniska besvär eller vilja ha hjälp att anpassa övrig verbal och icke-verbal kommunikation.

För personer med kvinnligt födelsekön som behöver röstbehandling räcker oftast cirka fem behandlingstillfällen. Uppföljning av rösten sker regelbundet efter påbörjad hormonbehandling om den är aktuell.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda logopedisk behandling till personer med kvinnligt födelsekön med könsdysfori och som har högt röstläge, ljus röstklang, svårigheter att uppnå ett lägre röstläge utan fonasteniska besvär eller som önskar hjälp att anpassa övrig verbal och icke-verbal kommunikation.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt. Enligt beprövad erfarenhet bidrar dock logopedisk behandling till att personens röst och övriga kommunikation upplevs som mer maskulin samt att fonasteniska besvär minskar. Behandlingen förbättrar därmed livskvaliteten. Denna patientnytta överväger risken för fonasteniska besvär vid felaktig användning av rösten eller att önskad röst- och kommunikationsförändring uteblir. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om röst- och kommunikationsbehandling som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med kvinnligt födelsekön med könsdysfori logopedisk behandling. Detta i syfte att underlätta att personens röst och övriga kommunikation uppfattas som mer maskulin att och minska fonasteniska besvär.

Feminiserande stämbandskirurgi

Ibland kan personer med manligt födelsekön uppleva sitt röstläge som alltför mörkt för att kunna uppfattas av andra som feminin trots genomgången logopedisk behandling. I vissa fall fungerar röstläget i de flesta situationer men kan sjunka tillfälligt, till exempel vid hosta, harklingar eller skratt, vilket gör att rösten inte uppfattas som feminin. Då bör kirurgisk behandling övervägas.

I dag används två huvudsakliga metoder för att höja röstens taltonläge och uppnå ljusare och därmed mer feminin röst, nämligen stämbandssträckning och stämbandsförkortning.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda röstkirurgisk behandling i form av stämbandssträckning eller stämbandsförkortning till personer med manligt födelsekön som behandlas för könsdysfori. Detta ska ske efter att personen initialt genomgått logopedisk behandling och först när denna bedöms som otillräcklig. Ingreppet bör genomföras av en specialiserad foniater.

Det vetenskapliga underlaget om åtgärdens effekt är otillräckligt, men enligt beprövad erfarenhet har röstkirurgi en viss, begränsad röstlägeshöjande effekt. I vissa, men inte alla fall, är höjningen tillräckligt stor för att personens röst ska uppfattas som feminin. Riskerna som röstkirurgi medför (utöver de risker som kirurgiska ingrepp alltid innebär) är att röstomfånget blir begränsat, att rösten blir svagare och hes, kosmetiskt störande ärr (dock inte vid förkortning). Patientnyttan överväger dock riskerna. I Socialstyrelsens rekommendationer har dessutom en kartläggning av studier om röstkirurgiska ingrepp som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

För att optimera effekten av röstkirurgisk behandling och för att förebygga röstproblem bör patienten även få logopedisk behandling i anslutning till operationen.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- Erbjud personer som tidigare genomgått feminiserande logopedisk behandling, men har fortsatta besvär, röstkirurgisk behandling i form av stämbandsplastik i syfte att uppnå en mer feminin röst. Detta under förutsättning att generella kriterier för könskorrigering kirurgiska ingrepp är uppfyllda och att ingreppet har bedömts vara indikerat i ett multidisciplinärt ställningstagande.
- Erbjud logopedisk behandling i syfte att optimera effekten av röstkirurgisk behandling och för att förebygga röstproblem till följd av belastning.

Hårborttagning

Många personer med manligt födelsekön har ansiktsbehåring och annan synlig kroppsbehåring på exempelvis hals och händer. Detta kan för vissa göra det svårt att bli uppfattad av andra som feminin. Därför kan det vara viktigt att få hjälp med att avlägsna sådant kroppshår permanent i den mån det är möjligt. Målet med permanent eller långvarig hårborttagning är att förstöra de hårsäckar som producerar oönskat hår.¹⁷

Ljusbaserade metoder och i särskilda fall nålbaserade metoder

Det finns två huvudsakliga metoder för att minska oönskad kroppsbehåring permanent, nämligen ljusbaserade metoder (intensivt pulsat ljus, som förkortas IPL, och laser) och nålbaserade metoder (elektrolys, diatermi och blend). För att uppnå en märkbar minskning av behåringen behövs ett flertal behandlingar med regelbundna mellanrum, även om detta kan variera mycket mellan olika hudområden.

Ljusbaserad behandling bygger på selektiv fototermolys. Behandlaren väljer IPL eller den laser och de inställningar som är lämpliga utifrån patientens hudfärg, hårfärg och hårtjocklek. Med ljusbaserade metoder kan relativt stora hudområden behandlas på kort tid.

Rött, grått eller vitt hår svarar inte på ljusbaserad behandling. I dessa fall rekommenderas nålbaserade metoder.

Nålepilering innebär att en tunn strömförande nål förs ner i hårsäcken för att åstadkomma en kemisk reaktion eller värme. Samtliga varianter av nålepilering är relativt långsamma eftersom man behandlar varje hårstrå för sig. Därför används metoden främst på mindre områden.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda permanent borttagning av hår i ansikte och på överkroppen (hals, bålens fram- och baksida, armar och händer) till personer med manligt födelsekön som behandlas för könsdysfori.

En systematisk kartläggning av effekten av permanent hårborttagning visar att de flesta studierna har genomförts på ciskvinnor som lider av hirsutism. Likväl finns det anledning att tro att resultaten är överförbara till personer med könsdysfori med manligt födelsekön. Avgörande för rekommendationen utifrån denna kartläggning är att både ljus- och nålbaserade metoder har visat sig vara effektiva på kort sikt. Det finns även evidens för att ljusbaserade metoder är effektiva på lång sikt. Enligt beprövad erfarenhet leder detta till större möjligheter för personer med manligt födelsekön och könsdysfori att bli uppfattade som mer feminina och därmed till ökad livskvalitet. Riskerna

¹⁷ Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

vid hårborttagning är hudrodnad, svullnad och smärta vid båda typerna av metoder. Därtill kommer risk för pigmentförändringar i hud samt brännskador. Vid nålbaserade metoder förekommer även infektioner och ärr. Patientnyttan överväger dock riskerna.

Hälso- och sjukvården bör, i den mån det är lämpligt utifrån individens förutsättningar, erbjuda ljusbaserade metoder för permanent hårborttagning framför nålbaserade metoder. Avgörande för rekommendationen är att det vetenskapliga underlaget om den långsiktiga effekten av nålbaserade metoder är otillräckligt samt att ljusbaserade metoder vid en direkt jämförelse verkar vara mer effektiv på kort sikt (även om det vetenskapliga underlaget är begränsat).

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda borttagning av hår i ansikte och på överkroppen till personer med manligt födelsekön med könsdysfori. Vården kan erbjuda ljusbaserade eller nålbaserade metoder eller en kombination av dessa metoder, efter noggrann kartläggning av personens förutsättningar. I den mån det är lämpligt i det individuella fallet bör patienten erbjudas ljusbaserade metoder.

Förväntad grad av hårfrihet och uppföljningsbehandling

Syftet med hårborttagning är att få bort så mycket hår som möjligt. Men även under optimala förhållanden är det svårt att bli helt hårfri. Det är även viktigt att tänka på att hårväxten kan variera på olika kroppsdelar under olika perioder i livet. Exempelvis brukar hårväxten på bröst och rygg hos personer med manligt födelsekön ofta öka upp till medelåldern.

Efter avslutad behandling kan patienten ha behov av mellan två och fyra behandlingar per år för att bibehålla resultatet av behandlingen. Personer som producerar mer hår på tidigare behandlade områden kan behöva fler behandlingar. För personer som producerar androgener tar det längre tid att minska behåringen tillräckligt på hormonkänsliga områden. Av samma anledning kan de behöva uppföljningsbehandling oftare än personer som har genomgått orchidektomi.

Följande bedömer Socialstyrelsen som en förutsättning för god vård av könsdysfori. Rekommendationen är baserad på internationella behandlingsriktlinjer samt beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsens rekommendation

När behåringen har minskat med minst 75–80 procent i ansiktet och med minst 70 procent på överkroppen kan personen betraktas medicinskt färdigbehandlad. Efter att dessa nivåer har uppnåtts bör uppföljningsbehandling ske efter behov för att bibehålla resultatet.

Livslång tillgång till primär- och specialistvård

Personer som någon gång diagnosticerats med könsdysfori behöver ofta vård livet ut. För att till exempel undvika de negativa sekundära effekterna av att ha tagit bort könskörtlarna vid relativt låg ålder eller av att få långvarig högdoserad hormonbehandling, behöver vårdgivarna samverka och se patientens vård som en helhet. Detta gäller både primärvården och vård som är inriktad på könskorrigerade personers speciella behov. Denna livslånga vård rör såväl den fysiska som den psykiska hälsan.¹⁸

Förebyggande åtgärder

Det är viktigt att personer som genomgått könskorrigering erbjuds samma vårdutbud som andra personer i deras ålder. Vårdgivaren ansvarar för att personerna erhåller information och kallelser till screeningprogram på samma villkor som andra.

När det gäller problem som hjärt-kärlsjukdomar, benskörhet och vissa cancerformer (i bröst, livmoderhals, äggstockar, livmoder och prostata) kan det vara nödvändigt att anpassa rutinerna för att förebygga och upptäcka sjukliga förändringar hos personer som genomgått könskorrigering.

Psykologisk, psykiatrisk och psykosocial eftervård

Behovet av uppföljning gäller även psykisk hälsa. Den uppföljande vården får därför gärna omfatta personal med psykoterapeutisk kompetens. Personal från utredningsteamet kan ha tillbringat en längre tid med patienterna än någon annan vårdpersonal och därför ha en utmärkt position för att hjälpa till med psykologiska eller psykiatriska problem efter könskorrigeringen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda psykologisk och psykiatrisk uppföljning och eftervård samt vid behov psykosocial uppföljning till personer som har eller har haft könsdysfori. Detta bör primärt erbjudas av personal i utredningsteamet eftersom dessa tillbringar längre tid med patienten än någon annan i de andra professionerna som är inblandade i vården. Personen kan även tillgodogöra sig denna vård på annat håll där relevant erfarenhet och kompetens finns.

Det vetenskapliga underlaget om åtgärdernas effekt är otillräckligt, men enligt beprövad erfarenhet bidrar sådan uppföljning och eftervård sannolikt till bättre livskvalitet och hälsa bland personer som har eller har haft könsdysfori.

¹⁸ Om det inte hänvisas till lagbestämmelser och inget annat anges grundar sig innehållet i följande kapitel på en sammanställning av vetenskaplig litteratur, internationella riktlinjer och rekommendationer samt beprövad erfarenhet i form av svenska experters kliniska erfarenhet.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda psykologisk och psykiatrisk uppföljning och eftervård och vid behov psykosocial uppföljning till personer med pågående eller tidigare könsdysfori.

Hormonbehandling livet ut

Vid långvarig hormonbehandling är det viktigt att kontinuerligt följa upp patienten medicinskt, vilket omfattar regelbunden kroppslig undersökning och provtagning för att utvärdera behandlingens effektivitet och eventuella biverkningar. Personen kan av andra orsaker eller till följd av sin långvariga hormonbehandling drabbas av andra sjukdomar som hjärt-kärlproblem eller cancer. Därför behöver all vårdpersonal vara uppmärksam även på dessa risker.

Hormonbehandling behöver inte avbrytas vid hög ålder

Generellt löper äldre personer som behandlats med könskonträrt hormon större risk för medicinska komplikationer än yngre. Att avbryta hormonbehandling hos personer som fått sina könskörtlar avlägsnade leder också till medicinska risker som behöver beaktas. Därför är det viktigt att vara uppmärksam på dessa risker och anpassa hormonbehandling i takt med patientens åldrande. Exempel på komplikationer som kan uppstå är

- benskörhet om hormonbehandling avbryts och den egna hormonproduktionen saknas
- hjärt-kärlsjukdom
- ålderdiabetes
- läkemedelsrelaterade problem orsakade av interaktioner mellan andra läkemedel och hormonbehandling.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer är det generellt sett inte nödvändigt att avbryta hormonbehandling hos personer som har eller har haft könsdysfori på grund av personens ålder om det inte finns kontraindikationer mot sådan behandling.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt när det gäller hur behandling med könskonträra hormoner påverkar äldre personer samt hur dessa risker kan reduceras på bästa sätt. Enligt beprövad erfarenhet är det dock rimligt att beakta nedanstående punkter för att undvika medicinska komplikationer. I Socialstyrelsens rekommendationer har dessutom en kartläggning av studier om hormonbehandling vid hög ålder som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendationer om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendationer

Hälso- och sjukvården behöver inte

- avbryta hormonbehandlingen av äldre patienter med pågående eller tidigare könsdysfori om det inte finns kontraindikationer mot hormonbehandling.

Äldre som behandlas med könskonträrt hormon kan löpa större risk att råka ut för medicinska komplikationer än yngre personer. Det finns dock en rad åtgärder som den behandlande läkaren kan göra för att reducera dessa risker.

Hälso- och sjukvården kan behöva

- avbryta behandling med östrogen i samband med immobilisering och vid kirurgiska ingrepp som ökar risken för djup ventrombos
- reducera dosering av konträrt könshormon, dels beroende på ändrad elimineringsstid, dels på grund av ökad risk för negativa effekter av långvarig östrogenbehandling i högre ålder
- överväga att reducera dosering av östrogen hos personer med manligt födelsekön, åtminstone efter 65 år. Dessa patienter ska i första hand behandlas med parenteralt östrogen (t.ex. transdermalt eller med injektioner). I närvaro av generella riskfaktorer för djup ventrombos (>40 år, övervikt, rökning, hereditet eller tidigare djup ven trombos) bör oralt östrogen undvikas.

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda PSA-prov till personer som är mellan 50 och 70 år som har prostatacancer i familjen (se även rekommendationen om undersökningar för tidig upptäckt av prostatacancer).

Hälso- och sjukvården bör

- titrera testosteronnivåerna hos personer med kvinnligt födelsekön för att identifiera lägsta effektiva dos
- monitorera kardiovaskulära riskfaktorer och behandla dem vid behov
- monitorera benmineralhalten, särskilt hos personer med könsdysfori och kvinnligt födelsekön med ökad risk för fraktur på grund av osteoporos, och hos övriga enligt allmänna riktlinjer
- erbjuda samma screening för sjukdomar som förekommer i den allmänna befolkningen till personer med hormonell behandling för könsdysfori. För personer som inte genomfört juridisk ändring av könstillhörighet måste könsspecifik screening initieras av behandlande läkare (exempelvis personer med könsdysfori och manligt födelsekön avseende bröstcancerscreening).

Gynekologisk och urologisk vård

Gynekologisk vård, eller i förekommande fall urologisk vård, kan vara nödvändig för personer av såväl manligt som av kvinnligt födelsekön som har eller har haft könsdysfori.

Gynekologisk vård är aktuell för personer med kvinnligt födelsekön som inte har genomgått underlivskirurgi eller som har fått en penisplastik, men har inre könsorgan kvar. För personer med manligt födelsekön krävs sådan vård efter underlivskirurgi.

Långvarig eftervård och uppföljning efter könskorrigering kirurgiska ingrepp ger ofta goda kirurgiska och psykosociala resultat. Eventuella komplikationer följs i regel upp av den klinik där ingreppet skett, men mindre korrigeringar kan även komma att tas om hand lokalt.

Vid övergång från slutenvård ska upprättas en vårdplan enligt Socialstyrelsens föreskrift om samverkan vid in- och utskrivning av patienter i slutenvård (SOSFS 2005:27). Av vårdplaneringen ska tydligt framgå vilka insatser efter utskrivningen från den slutna vården som behövs för att en hälso- och sjukvård och socialtjänst av god kvalitet skall uppnås och patientens vårdbehov tillgodoses. Här har behovet av långtidsuppföljning har en given plats. Det kan vara av värde för patienten att den fortsatta vården knyts till gynekolog i det specialiserade multidisciplinära teamet. Det är också viktigt att vårdgivaren försöker etablera kontakter med lokala mottagningar.

Det är önskvärt att gynekolog, urolog och plastikkirurg samverkar kring patientens vård. I dag ger många kirurger redan råd till patienter om postoperativ underlivsvård, men det är viktigt att även läkare inom primärvården och gynekologer är förtrogna med de underlivsproblem som är specifika för personer som har fått vård och behandling vid könsdysfori.

Gynekologisk vård efter feminiserande underlivskirurgi

Det är viktigt att personer med manligt födelsekön som genomgått underlivskirurgi erbjuds rådgivning kring underlivshygien, sexualitet och prevention av sexuellt överförbara sjukdomar (se även kapitlet om *Sexuell och reproduktiv hälsa*). Utöver det är det också viktigt att de får information om vikten av dilatation av neovaginan eller omslutande vaginala samlag för att behålla vaginans djup och vidd.

Personer med manligt födelsekön som genomgått kirurgiska ingrepp i underlivet får ofta urinvägsinfektion på grund av det förkortade urinröret. Dessutom kan dessa personer lida av funktionsproblem i urinvägarna. Sådana problem kan bero på skador på det autonoma nervsystemet i urinblåsans botten, som uppstod när man lade snittet mellan ändtarm och blåsa. Efter könskorrigering operation kan personen drabbas av dysfunktionell blåsa (till exempel överaktiv blåsa, stress- eller trängningsinkontinens). Det är viktigt att vården uppmärksammar dessa problem och behandlar dem.

Gynekologisk vård efter maskuliniserande hormonbehandling

Det är vanligt att könskorrigerade personer med kvinnligt födelsekön har slidan kvar oberoende av eventuella andra kirurgiska ingrepp i underlivet. Hos personer som behandlas med maskuliniserande hormoner kan man ofta se atrofiska förändringar i vaginans slemhinna som kan förorsaka klåda och sveda.

Gynekologiska undersökningar kan både upplevas som fysiskt smärtsamma och vålla stort psykiskt obehag för dessa personer, men utan behandling kan situationen förvärras. Gynekologer som behandlar underlivsproblem hos personer som har eller har haft könsdysfori bör vara medvetna om att det för personer med manlig könsidentitet och maskulint könsuttryck kan vara mycket känsligt att låta de könsorgan som traditionellt förknippas med kvinnor undersökas.

Undersökningar för att upptäcka cancer i bröst och underliv

Undersökningar som syftar till att tidigt upptäcka cancer i bröst och underliv kan innebära särskilda medicinska och psykosociala utmaningar för personer med könsdysfori.

Personer som blir kallade inom ramen för den ordinarie cancerscreeningen kan uppleva det som att de antingen blir bekräftade i sin könsidentitet eller att det är både fysiskt och emotionellt smärtsamt när de blir kallade i födelsekön. Därför är det en viktig pedagogisk uppgift för vården att hjälpa personer att erkänna och acceptera den kropp och de organ de faktiskt har, för att tidigt kunna upptäcka eventuella sjukliga förändringar. Vidare behöver personer informeras om vilka organ de har kvar och som därmed kan bli sjuka, till exempel livmoderhalsen.

Vid alla fysiska undersökningar behöver hälso- och sjukvårdspersonalen dessutom vara medveten om att patienter kan uppleva det som mycket känsligt att genomgå typer av undersökningar som traditionellt förknippas med det kön man inte identifierar sig med, liksom undersökningar av könsorgan som traditionellt förknippas med det kön man inte identifierar sig med. Därför är det särskilt viktigt att bemöta patienten med respekt och lyhördhet i sådana situationer.

Undersökningar för tidig upptäckt av bröstcancer hos personer med kvinnligt födelsekön

Det vetenskapliga underlaget tyder på att risken för bröstcancer hos personer som har eller har haft könsdysfori verkar minska i samband med bröstreduktion eller mastektomi, oberoende av deras erfarenhet av hormonbehandling. Denna slutsats är baserad på studier om bröstreduktion på ciskvinnor. Bröstcancerrisken påverkas av när mastektomin genomförs och av hur mycket bröstvävnad som avlägsnas. Trots detta är risken för bröstcancer högre för personer som har kvinnligt födelsekön som genomgått bröstreduktion eller mastektomi, än för personer med manligt födelsekön.

Enligt Socialstyrelsens bedömning är risken så låg för att få bröstcancer att en undersökning inte väger upp för det obehag som många av dessa personer upplever i samband med undersökningen. Socialstyrelsen rekommenderar därför inte sådana undersökningar i enbart förebyggande syfte.

Personer med pågående eller tidigare könsdysfori av kvinnligt födelsekön som inte genomgår bröstkirurgi antas riskera få bröstcancer på samma sätt som ciskvinnor och denna risk ökar med åldern. Därför är det viktigt med förebyggande undersökningar.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda manuella bröstundersökningar och mammografi till personer med pågående eller tidigare könsdysfori som har kvinnligt födelsekön och intakta bröst, oavsett tidigare eller pågående hormonbehandling. Detta ska ske med samma frekvens som för ciskvinnor, vilket i Sverige innebär mammografiundersökning minst vartannat år i åldern 40–74 år [29].

Det vetenskapliga underlaget om effekten av åtgärden är otillräckligt, men enligt tidigare publicerade studier redovisade i internationella riktlinjer, samt beprövad erfarenhet, leder åtgärden till tidigare upptäckt av eventuell bröstcancer och därmed minskad risk för förtida död. Denna patientnytta överväger risken för obehag i samband med undersökningen och känslomässig stress i samband med falskt positiva resultat. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om risken för bröstcancer som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med pågående eller tidigare könsdysfori med kvinnligt födelsekön och intakta bröst manuella bröstundersökningar och mammografi med samma frekvens som för ciskvinnor.

Undersökningar för tidig upptäckt av bröstcancer hos personer med manligt födelsekön

Även personer med manligt födelsekön kan till följd av feminiserande hormonbehandling få bröstcancer, men det är okänt om risken är jämförbar med den för personer med kvinnligt födelsekön. Sannolikt ökar risken vid långa perioder av exponering för feminiserande hormoner, bröstcancer i släkten, fetma och användning av gestagen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda regelbundna mammografiundersökningar (lämpligen vartannat år) till personer med pågående eller tidigare könsdysfori och manligt födelsekön, som får eller tidigare har fått hormonbehandling, och som är över 50. Detta gäller

personer där det finns ytterligare riskfaktorer såsom behandling med östrogen och gestagen under minst fem år, bröstcancer i släkten eller fetma.

Det vetenskapliga underlaget om effekten av åtgärden är otillräckligt, men enligt tidigare publicerade studier redovisade i internationella riktlinjer samt beprövad erfarenhet, leder åtgärden till tidigare upptäckt av eventuell bröstcancer och därmed minskad risk för förtida död. Denna patientnytta överväger risken för obehag i samband med undersökningen och känslomässig stress i samband med falskt positiva resultat. I Socialstyrelsens rekommendation har dessutom en kartläggning av studier om risken för bröstcancer som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendation om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendation

Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med pågående eller tidigare könsdysfori med manligt födelsekön, som tidigare fått eller får hormonbehandling, regelbundna mammografiundersökningar om de har fyllt 50 år och det föreligger ytterligare riskfaktorer (såsom behandling med östrogen och gestagen under minst fem år, bröstcancer i släkten eller fetma).

Undersökningar för tidig upptäckt av livmodercancer

Det vetenskapliga underlaget tyder på att testosteronbehandling sannolikt inte ökar risken för cancer i livmodern. Däremot är det viktigt att följa upp eventuella gynekologiska besvär som vaginala blödningar hos personer med kvinnligt födelsekön.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med pågående eller tidigare könsdysfori med kvinnligt födelsekön som lider av utdragna oförklarade blödningar fullständig utredning, oavsett tidigare eller pågående hormonbehandling. Vid patologiskt fynd bör även biopsi från endometrium erbjudas.

Det vetenskapliga underlaget om effekten av åtgärden är otillräckligt, men enligt tidigare publicerade studier redovisade i internationella riktlinjer, samt beprövad erfarenhet, leder åtgärden till tidigare upptäckt av livmodercancer och därmed minskad risk för förtida död. Denna patientnytta överväger risken att personen känner obehag i samband med undersökningen.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda preventiv hysterektomi om personen inte önskar bli gravid och det inte finns några medicinska hinder. Denna rekommendation baserar sig på internationella riktlinjer. I Socialstyrelsens rekommendationer har dessutom en kartläggning av studier om risken för livmodercancer som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendationer om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendationer

- Hälso- och sjukvården bör erbjuda fullständig utredning och vid patologiskt fynd biopsi från endometrium, vid utdragna oförklarade blödningar hos personer med pågående eller tidigare könsdysfori med kvinnligt födelsekön.
- Hälso- och sjukvården kan erbjuda preventiv hysterektomi om patienten inte önskar bli gravid och det inte finns medicinska hinder.

Undersökningar för tidig upptäckt av livmoderhalscancer

Det vetenskapliga underlaget tyder på att testosteronbehandling av personer med kvinnligt födelsekön sannolikt inte ökar risken för livmoderhalscancer. Däremot kan risken öka för något avvikande cellprov på grund av atrofiska förändringar.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda gynekologisk cellprovskontroll och vid konstaterade patologiska cellförändringar kolposkopi till personer som har eller har haft könsdysfori med kvinnligt födelsekön och intakt livmoderhals. Detta ska ske oavsett tidigare eller pågående hormonbehandling och med samma frekvens som för ciskvinnor. I Sverige innebär det för närvarande cellprov vart tredje år i åldern 23–50 och därefter vart femte år till och med 59 års ålder (se till exempel [30]).

Det vetenskapliga underlaget om effekten av åtgärden är otillräckligt, men enligt tidigare publicerade studier redovisade i internationella riktlinjer, samt beprövad erfarenhet, leder åtgärden till tidigare upptäckt av eventuell cancer i livmoderhalsen och därmed minskad risk för förtida död. Denna patientnytta överväger risken att personen känner obehag i samband med undersökningen.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda till personer med pågående eller tidigare könsdysfori och kvinnligt födelsekön, total hysterektomi vid höggradig dysplasi eller om personen vill undvika cellprovtagning. I detta fall är det särskilt viktigt att samtidigt erbjuda sexualmedicinsk rådgivning eftersom en sådan operation kan påverka vissa sexuella praktiker. I Socialstyrelsens rekommendationer har dessutom en kartläggning av studier om risken för livmoderhalscancer som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendationer om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendationer

- Hälso- och sjukvården bör erbjuda gynekologisk cellprovskontroll och vid konstaterade patologiska cellförändringar kolposkopi till personer med pågående eller tidigare könsdysfori med kvinnligt födelsekön och intakt livmoderhals. Detta bör ske oavsett tidigare eller pågående hormonbehandling och med samma frekvens som för ciskvinnor.
- Hälso- och sjukvården kan erbjuda preventiv total hysterektomi till patienter med höggradig dysplasi eller om patienten vill undvika cellprovtagning.

Undersökningar för tidig upptäckt av äggstockscancer

Det vetenskapliga underlaget tyder på att det inte är uteslutet att testosteronbehandling kan påverka risken för äggstockscancer.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda gynekologisk undersökning och ultraljudsundersökning med 1–3 års mellanrum till personer med kvinnligt födelsekön och intakta äggstockar som har fyllt 40, har känd ärftlig äggstockscancer i familjen eller tidigare bröstcancersjukdom. Detta gäller oavsett tidigare eller pågående hormonbehandling.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda årlig undersökning till personer med polycystiskt ovariesyndrom (PCOS).

Det vetenskapliga underlaget om effekten av åtgärderna är otillräckligt, men rekommendationerna är i enlighet med tidigare publicerade studier, redovisade i internationella riktlinjer, samt beprövad erfarenhet. Syftet med dessa undersökningar är att tidigare upptäcka eventuell cancer i äggstockarna och därmed att minska risken för förtidig död. Denna patientnytta överväger risken att personen känner obehag i samband med undersökningen.

Hälso- och sjukvården kan också erbjuda preventiv salpingo-ooforektomi om personen inte önskar bli gravid och det inte finns några medicinska hinder. Denna rekommendation baserar sig på internationella riktlinjer. I Socialstyrelsens rekommendationer har dessutom en kartläggning av studier om risken för äggstockscancer som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendationer om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda gynekologisk undersökning och ultraljudsundersökning med 1–3 års mellanrum till personer med kvinnligt födelsekön och könsdysfori som har intakta äggstockar och som har fyllt 40 år, har känd ärftlig äggstockscancer i familjen eller tidigare bröstcancersjukdom. Detta gäller oavsett tidigare eller pågående hormonbehandling.

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda årlig gynekologisk undersökning och ultraljudsundersökning till personer med polycystiskt ovariesyndrom (PCOS)
- erbjuda preventiv salpingo-ooforektomi om personen inte önskar bli gravid och det inte finns några medicinska hinder.

Undersökningar för tidig upptäckt av prostatacancer

Det vetenskapliga underlaget tyder på att feminiserande hormonbehandling minskar risken för prostatacancer något, men det är oklart i vilken utsträckning. Eftersom mätning av PSA-nivåer (prostata-specifikt antigen) generellt inte är en särskilt säker indikator på prostatacancer är sådana tester enbart indikerade för personer som bär på riskfaktorer.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda till personer med pågående eller tidigare könsdysfori och manligt födelsekön, rektalundersökningar med samma frekvens och på samma indikationer som cismän. Detta gäller oavsett tidigare eller pågående hormonbehandling.

Hälso- och sjukvården kan också erbjuda PSA-prov till högriskpatienter (familjär förekomst) som är mellan 50 och 70 år. Sådana tester ska enbart tas i samråd med patienten där läkaren informerar om testets för- och nackdelar [31].

Det vetenskapliga underlaget om effekten av åtgärderna är otillräckligt, men enligt tidigare publicerade studier redovisade i internationella riktlinjer, samt beprövad erfarenhet, leder åtgärden till tidigare upptäckt av eventuell prostatacancer och därmed minskad risk för förtida död. Denna patientnytta överväger risken för att personen känner obehag i samband med undersökningen och känslomässig stress i samband med falskt positiva resultat. I Socialstyrelsens rekommendationer har dessutom en kartläggning av studier om risken för prostatacancer som återfinns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* vägts in.

Här ger Socialstyrelsen följande rekommendationer om åtgärd.

Socialstyrelsens rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med pågående eller tidigare könsdysfori med manligt födelsekön rektalundersökningar med samma frekvens och på samma indikationer som cismän, oavsett tidigare eller pågående hormonbehandling.

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda PSA-prov till personer som är mellan 50 och 70 år som har prostatacancer i familjen.

Risken för testikelcancer är okänd

Majoriteten personer med könsdysfori med manligt födelsekön som väljer att behandlas med feminiserande hormoner väljer också könskorrigeringar i underlivet där kastration ingår. Det saknas forskning och klinisk erfarenhet om personer som avstår från underlivskirurgi eller sparar testiklarna i buken vid könskorrigeringar i underlivskirurgi. Därför kan Socialstyrelsen i dagsläget inte utfärda några rekommendationer om hur dessa personer ska behandlas för att främja en tidig upptäckt av testikelcancer.

Vård och behandling över landsgränser

Patienter från Sverige som söker vård utomlands

Som försäkrad för vårdförmåner i Sverige kan man vara berättigad till att få ersättning för planerad sjukvård i ett annat EES-land. Försäkrad kan man vara ifall man bor eller arbetar i Sverige, eller om Sverige är behörig medlemsstat för patienten. Det är Försäkringskassan som utreder vilken som är behörig medlemsstat.

Möjligheten att få ersättning för vård utomland regleras genom förordning (EG) 883/2004 samt genom lagen (2013:513) om ersättning för kostnader till följd av vård i ett annat land inom EES (ersättningslagen). Ersättningslagen gäller i Sverige från den 1 oktober 2013 och är den svenska lagstiftningen som följer av att det så kallade patientrörlighetsdirektivet (2011/24/EU) trädde i kraft den 25 oktober 2013.

För att kunna få ersättning för sina vårdkostnader i ett annat EES-land ska man vara försäkrad i Sverige, ha medicinskt behov av vården och vården skulle ha bekostats av det allmännas försorg om personen hade fått den i Sverige.

Det är möjligt att ansöka om förhandstillstånd eller förhandsbesked hos Försäkringskassan och få besked om huruvida ersättning utgår för vården innan man får vården. Det finns också en möjlighet att ansöka om ersättning i efterhand. Patienten bekostar då vården själv och får ersättning för sina kostnader i efterhand.

I Sverige är det Försäkringskassan som är behörig myndighet för att utreda vilken som är behörig medlemsstat och ifall man kan få ersättning för vård i ett annat EES-land.

När det gäller personer som kommer från länder utanför EU/EES finns det ingen möjlighet att få kostnader ersatta, utan där får personen stå för kostnaden själv eller täcka dem med hjälp av privata sjukvårdsförsäkringar.

Patienter från andra länder som söker vård i Sverige

På liknande sätt som någon som är försäkrad i Sverige kan få ersättning för vård utomlands, kan försäkrade från andra EES-länder söka vård i Sverige. Även de kan få förhandsbesked eller förhandstillstånd från behörig myndighet i sin försäkringsmedlemsstat. De kan även välja att betala kostnaden själv och ansöka om ersättning i efterhand hos sin behöriga myndighet. Huruvida ersättning utgår avgörs alltså av behörig myndighet där man är försäkrad för vårdförmåner.

Patientrörlighetsdirektivet innebär inte att man får företräde inom den vård som landstinget tillhandahåller, och påverkar inte landstingens rätt att planera och prioritera inom vården. Det är landstinget som bedömer huruvida man

kan erbjuda vård till någon som är försäkrad i ett annat EES-land och önskar få vård i Sverige.

Svenska och utländska medborgare som är bosatta i ett annat land kan under vissa förutsättningar få en dom eller ett beslut om ändrad könstillhörighet från ett annat land, erkänd i Sverige (3 a § könstillhörighetslagen). För i Sverige folkbokförda personer som har genomgått könskorrigering behandling utomlands gäller samma regler som för personer med könsdysfori som genomgått hela utredningen och behandlingen i Sverige. Under särskilda omständigheter kan det dock vara aktuellt med en kortare utredningstid för dessa personer (Regeringens proposition 2011/12:142 Ändrad könstillhörighet sid. 50 f.).

Rätten till medicinsk behandling för en person med könsdysfori som inte är folkbokförd i Sverige regleras inte i könstillhörighetslagen.

Utländska könsidentitetsutredningar som utgångspunkt för somatisk vård i Sverige

Givet att det inte föreligger något problem ur en patientsäkerhetsaspekt finns inga juridiska problem med att acceptera utredningar gjorda i andra länder eller andra utredningsteam i landet under förutsättning att de är väldokumenterade och innehållet inte avviker allt för mycket från den egna praxisen. Hälso- och sjukvårdspersonalen i Sverige måste likväl göra sin egen bedömning av den utförda utredningen eftersom de bär det yttersta ansvaret för hur de fullgör sina arbetsuppgifter (6 kap. 2 § PSL). Man bör också överväga de eventuella risker, som depression och självmord, som kan finnas om en patient måste ”börja om”.

Vid vård och behandling av könsdysfori för asylsökanden och personer som vistas i landet utan tillstånd måste den behandlande läkaren alltid göra en individuell bedömning (se avsnittet om *Särskilt utsatta grupper*). Ett eventuellt avbrott i en redan påbörjad behandling måste vägas mot de medicinska risker ett avbrott i behandlingen skulle innebära för den enskilda personen.

Ekonomiska konsekvenser

Socialstyrelsen gör i detta kapitel bedömningen att ett införande av vissa rekommendationer i kunskapsstödet kommer att påverka organisation, personalresurser och kostnader för vård och behandling av patienter med könsdysfori. Avsikten med de presenterade kostnadsberäkningarna är att ge huvudmännen stöd för planering och underlag till ekonomiska beslut i verksamheten i samband med vård av könsdysfori.

Kapitlet fokuserar på ekonomiska konsekvenser av att införa några centrala rekommendationer i kunskapsstödet. De två underlag som ligger till grund för kostnadsberäkningarna i kapitlet finns i rapporten *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*. I det första underlaget redovisas detaljerat den beräknade årliga resurskonsumtionen per patient från det att en utredning startas och fram till att könskorrigering kirurgi har avslutats.¹⁹ Resurskonsumtionen redovisas där som kostnadsuppgifter för utredning, läkemedelsbehandling inklusive laboratorieprover och undersökningar, logopedisk behandling, hudbehandling, rekonstruktiv kirurgisk behandling inklusive bröstimplantat, reduktion av struphuvudet, gynekolog besök, bröstimplantat, stämbandskirurgi, samt produktionsbortfall.

I det andra underlaget beräknas de ekonomiska konsekvenserna av att införa några av de rekommendationer som områdesexperter har bedömts vara centrala för hälso- och sjukvården ur ett hälsoekonomiskt perspektiv.²⁰

Konsekvenser på en övergripande nivå

Socialstyrelsen bedömer att majoriteten av alla personer med könsdysfori behöver någon form av specialiserad vård. Socialstyrelsen gör också den bedömningen att rekommendationerna i kunskapsstödet när de efterföljs kommer att få organisatoriska och ekonomiska konsekvenser i form av kostnadsökningar för hälso- och sjukvården. Det kan ske eftersom efterfrågan på vård vid könsdysfori i dag förväntas öka när den nu omfattar en bredare kategori av patienter, och eftersom rekommendationerna i vissa fall kan komma att innebära att hälso- och sjukvården tillhandahåller funktioner och tjänster i större omfattning än tidigare.

Den nationella statistiken visar att antalet personer med könsdysfori (i patientregistret transsexualism eller övriga könsidentitetsstörningar) har ökat under de senaste åren. År 2012 hade 975 vuxna registrerats med någon av dessa diagnoskoder. Fram till 2012 ansökte mellan cirka 50 och 70 personer per år om ändrad könstillhörighet hos Socialstyrelsens rättsliga råd. På senare tid har antalet ansökningar till rättsliga rådet ökat markant till 170 sökande år 2013; nästan alla ansökningar har godkänts. Orsaken till denna ökning är

¹⁹ Se *Hälsoekonomiskt underlag till kunskapsstöd för vård och behandling av personer med transsexualism och andra personer med könsidentitetsstörningar*.

²⁰ Se *Ekonomiska konsekvenser för sjukvården utifrån prioriteringsgruppens rekommendationer för vård och behandling av personer med könsdysfori*.

idag inte känd men en förklaring kan vara att steriliseringskravet för att ändra juridisk könstillhörighet har tagits bort.

En exakt och fullständig konsekvensbeskrivning av kunskapsstödet rekommendationer är i dag inte möjlig att genomföra på varken nationell eller regional nivå. Detta beror dels på svårigheten att uppskatta den förväntade ökningen av antal patienter som söker vård för sin könsdysfori, dels på det faktum att behoven varierar från patient till patient. Det finns även skillnader i hur vården har bedrivits i de olika landstingen men det har inte varit möjligt att tillförlitligt kunna kvantifiera dessa skillnader. Utöver detta saknas även tillförlitlig statistik om antal personer med könsdysfori på regional nivå.

Konsekvenser av rekommendationer om specifika åtgärder

Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna kommer att påverka praxis och resursfördelning vad gäller vården av vuxna med könsdysfori, så att mer resurser fördelas till de åtgärder som rekommendationerna i kunskapsstödet avser. I följande avsnitt presenteras beräkningar avseende fem rekommendationer som av experter i vården av könsdysfori har bedömts vara centrala för hälso- och sjukvården ur ett hälsoekonomiskt perspektiv.

Generellt presenteras kostnaden för en åtgärd som kostnad per patient. För vissa rekommendationer där den avsedda åtgärden gäller alla patienter har kostnaden per patient använts för att beräkna den totala kostnaden för vård och behandling av ett antaget antal om 40 patienter med manligt födelsekön och ett antaget antal om 30 patienter med kvinnligt födelsekön.

Det är viktigt att notera att Socialstyrelsen gör bedömningen att de åtgärder som är föremål för konsekvensanalysen i detta kapitel, liksom de åtgärder i övriga rekommendationer som inte tas upp, sannolikt kommer att minska personernas psykiska lidande och den begränsning som könsdysforin kan innebära socialt, i arbetslivet eller inom andra viktiga funktionsområden. Detta kan innebära en samhällsekonomisk besparing på längre sikt i termer av färre återkommande besök för psykiska besvär samt bättre funktionsförmåga och anpassning i arbetslivet. Osäkerheten kring magnituden av denna besparing är dock stor då relevant statistik saknas (2014), vilket omöjliggör en hälsoekonomisk konsekvensanalys som justerar för långsiktiga kostnadsbesparingar i samband med att åtgärderna införs. När sådan statistik blir tillgänglig kan det vara relevant att justera de nedanstående analyserna på ett sätt som tar hänsyn till dessa besparingar.

Förstärkt samordning

Samverkan inom vården vid könsdysfori kan handla om aktiviteter och information som kan överskrida gränser inom eller mellan organisationer. För att samverkan ska fungera krävs att det finns ett system för samordning av vården. Socialstyrelsen bedömer att om en större andel patienter utnyttjar möjligheten till fast vårdkontakt, eller om vårdgivaren i större grad utvecklar andra system för samordning av vården för att garantera patienternas behov

av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården, kan detta medföra ökade kostnader på platser där utrednings- och behandlingsteam saknas och där det i dag saknas en sådan funktion. Socialstyrelsen bedömer också att detta arbets sätt kan medföra att utrednings- och behandlingstiden kan förkortas, vilket kan leda till besparingar längre fram. Detta gäller även på platser där team redan finns.

De sammanvägda ekonomiska konsekvenserna är dock svåra att uttala sig om då dessa besparingar är svåra att uppskatta i dagsläget och kan därför inte inkluderas i kalkylerna. Kostnaderna är också beroende av vilken yrkesroll och anställningsgrad samordnaren har. Att storleken på patientpopulationen med könsdysfori skiljer sig åt över landet antas också påverka kostnaden för samordningsfunktionen för respektive sjukvårdsregion. I de regioner där patientpopulationen är stor kan det röra sig om en heltidstjänst medan olika nivåer av deltidssysselsättning kan förekomma i andra regioner. Därför presenteras kostnaden för samordningsfunktionen i Tabell 1 indelad dels efter grad av sysselsättning (100 procent, 50 procent eller 30 procent), dels efter olika tänkbara befattningar för den som innehar funktionen. Kostnaden för samordningsfunktionen är en årlig utgift.

Tabell 1. Kostnad för samordningsfunktion uppdelat efter typ av befattning och grad av sysselsättning (kronor 2013).

Yrkesroll ^a	Årslön (2013) ^b	Årskostnad heltidsanställd ^c	Årskostnad deltidanställd, 50 % ^c	Årskostnad deltidanställd, 30 % ^c
Socialsekreterare och kuratorer	351 506	495 624	247 812	173 468
Sjuksköterskor, psykiatrisk vård	376 173	530 404	265 202	185 642
Övriga sjuksköterskor	357 673	504 319	252 159	176 512

^a Indelat efter SSKY (Standard för Svensk Yrkesklassificering). Se Tabell 2 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

^b Löneuppgifter inhämtade från Statistiska Centralbyrån, uppräknat med KPI 2012-2013 samt inklusive 12 % semesterlön. Se Tabell 2 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

^c Avser (andel av) årslön 2013, inklusive sociala avgifter om 41 %. Se Tabell 2 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

Feminiserande ansiktskirurgi

Feminiserande ansiktskirurgi kan vara ett nödvändigt inslag i behandlingen av könsdysfori hos personer med manligt födelsekönen med stort psykiskt lidande och som har små möjligheter att uppfattas som feminina i samspelet med andra. Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om feminiserande ansiktskirurgi kommer att leda till att hälso- och sjukvårdens kostnader för kirurgiska ingrepp i samband med behandling av könsdysfori kommer att öka. Socialstyrelsen bedömer också att kostnadsökningen inte kommer att vara stor om ingreppen genomförs som är avsett i rekommendationen; endast i undantagsfall och endast för de personer som i ett multidisciplinärt ställningstagande anses ha extraordinärt stort behov av dem.

Åtgärden ökar sannolikt möjligheten för dessa individer att uppfattas som mer feminina. Det bedöms leda till att det psykiska lidandet och den begränsning som könsdysforin kan innebära socialt, i arbetslivet eller inom andra viktiga funktionsområden minskar. Detta kan innebära en samhällsekonomisk besparing på längre sikt i termer av färre återkommande besök för psykiska besvär samt bättre funktionsförmåga och anpassning i arbetslivet.

För dem som kan komma ifråga för ansiktskirurgi kommer behoven sannolikt att variera stort från individ till individ men relevant statistik om denna variation saknas. Därför görs inte en uppskattning av kostnaden per patient.

Eftersom en samlad bedömning inte kan göras, listas istället tänkbara ingrepp med respektive kostnad i Tabell 2 där prisuppgifterna från privata plastikkirurger har kompletterats med uppgifter från den offentliga vården.

Noteras bör också att kostnaderna för ansiktskirurgiska ingrepp varierar mellan olika delar i landet och mellan kliniker samt att svårighetsgraden på ingreppen påverkar kostnaden. Därför presenteras priserna som intervall.

Tabell 2. Kostnader för ansiktskirurgi, uppdelat efter typ av ingrepp (kronor 2013).

Ingrepp	Privata plastikkirurger ^a	Södra sjukvårdsregionen ^c
Konsultation	500 – 750	2 246
Kindimplantat	22 000 – 29 400 ^b	uppgift saknas
Näsplastik	17 000 – 50 000	15 000 – 31 000
Hakimplantat	17 000 – 25 200	uppgift saknas
Flytt av käkled	uppgift saknas	64 045
Hakförminskning	16 000 – 22 000	uppgift saknas
Haka + näsa (paket)	från 44 000	uppgift saknas

^a Intervall av prisuppgifter hos ett urval om sex privata kliniker för plastikkirurgi över landet. Se Tabell 3 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

^b Då kindimplantat utförs med patientens eget fett uppgår priset till 14 000 SEK.

^c Se Tabell 3 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

Hjälpmedel

När en person med könsdysfori får möjlighet att leva i den sociala roll som stämmer överens med personens könsidentitet ökar sannolikt personens livskvalitet. Svårigheterna att leva i denna sociala roll kan dock vara stora innan man har påbörjat någon fysisk behandling eller är i början av en sådan behandling innan de fysiska förändringarna har blivit synliga.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om att erbjuda relevanta hjälpmedel såsom peruker, bröstproteser (inte att förväxla med implantat), penisproteser och binder, leder till en viss kostnadsökning för hälso- och sjukvårdens i samband med behandling av könsdysfori.

En tillförlitlig uppskattning av kostnadsökningen för hälso- och sjukvården vid införandet av åtgärden för alla patienter är dock inte möjlig att göra på nationell nivå eller regional nivå. En anledning är att insatsen tidigare har getts i varierande grad i de olika regionerna, samt att det inte varit möjligt att göra en uppskattning av andelen patienter per region som erbjudits hjälpmedel samt hur många och vilka hjälpmedel det handlat om.

Istället görs här en uppskattning av kostnaden för insatsen när den ges i sin helhet dels per patient, dels för en antagen mängd patienter sett över hela landet.

Tabell 3 visar kostnaderna för de olika hjälpmedlen per patient. Under antagandet om 40 nya patienter med manligt födelsekön som söker vård varje år och som har behov av och får hjälpmedlen lös bröstprotes och peruk, ligger den totala kostnaden i intervallet 280–320 tusen kronor²¹. Kostnad per patient med manligt födelsekön ligger i intervallet 7–8 tusen kronor.

Under antagandet om 30 nytillkomna patienter med kvinnligt födelsekön per år och som får hjälpmedlen binder och penisprotes ligger den totala kostnaden per patient i intervallet 518–613 tusen kronor²². Kostnad per patient med kvinnligt födelsekön ligger i intervallet 17 255–20 430 kronor.

Antagandet om 70 nya patienter är sannolikt en underskattning av det riktiga antalet årligen nytillkomna patienter och avser här att tjäna som ett exempel (se avsnittet *Konsekvenser för vård och behandling vid könsdysfori på en övergripande nivå* i detta kapitel). Utöver de patienter som tidigare har sökt juridisk fastställelse hos rättsliga rådet kommer sannolikt en ny kategori patienter med könsdysfori att behöva få denna insats, nämligen de som inte avser söka ändrad juridisk fastställelse eller genomgå könskorrigering underlivsoperationer. I dagsläget är det inte möjligt att tillförlitligt uppskatta antalet individer i denna kategori eller veta om den ökning av antal patienter som reflekteras i antalet ansökningar till rättsliga rådet är bestående. Följaktligen beräknas inte den kostnadsökning som kan tillkomma som konsekvens av en eventuell ökning av antal patienter. Då denna eventuella kostnadsökning är exkluderat i beräkningen bör ovanstående angivna belopp per patientgrupp betraktas som minimikostnader för hälso- och sjukvården i samband med erbjudandet om hjälpmedel.

²¹ $40 \times (5\,000 + 2\,000) = 280\,000$.

$40 \times (5\,000 + 3\,000) = 320\,000$.

²² $30 \times (17\,000 + 255) = 517\,650 \approx 518\,000$.

$30 \times (20\,000 + 430) = 612\,900 \approx 613\,000$.

Tabell 3. Kostnader för hjälpmedel per patient (kronor 2013).

Hjälpmedel	Kostnad per insats	Andel patienter ^a
Binder ^b	255 – 430	Uppgift saknas
Bröstprotes ^b	2 000 – 3 000	Uppgift saknas
Penisprotes ^b	17 000 – 20 000	Uppgift saknas
Peruk ^c	5 000	Uppgift saknas

^a Andel av berörd patientgrupp (personer med manligt födelsekön, personer med kvinnligt födelsekön eller båda grupperna tillsammans)

^b Prisintervall för tillgängliga modeller på marknaden. Val beror på patientens personliga preferenser. För bröstprotes är kostnaden angiven per kalenderår och avser återförsäljare med avtal med SLL. För binder och penisprotes är kostnaden angiven per styck. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

^c Peruker subventioneras med 5000 kr per kalenderår[27]. Återförsäljare med avtal med SLL anger ett styckpris i intervallet 2 500–8 000 kr, beroende på tillverkningsmaterial (syntetfiber/äkta hår) och passform (standard/måttbeställd). Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

Logopedisk behandling

Logopedisk behandling förbättrar den kommunikativa anpassningen hos en person med könsdysfori, eftersom den bidrar till att personens röst och övriga kommunikation stämmer överens med könsidentiteten.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om logopedisk behandling leder till vissa kostnadsökningar för hälso- och sjukvården i samband med behandlingen av könsdysfori. En tillförlitlig uppskattning av kostnadsökningen vid införandet av åtgärden för alla patienter är dock inte möjlig att göra på nationell nivå eller regional nivå. Den primära anledningen är att antalet patienter som är föremål för insatsen kan komma att öka men storleken på denna ökning är svår att uppskatta. Istället ges här en uppskattning av kostnaden för insatsen dels per patient, dels för en antagen mängd patienter sett över hela landet.

Normalt ingår i behandlingen en initial analys av rösten och kommunikationen samt ett antal besök som utgör så kallad aktiv behandling. Av Tabell 4 framgår att kostnaden för den logopediska behandlingen av en av fem patienter med manligt födelsekön är totalt 5 384 kr och består enbart av en initial analys. Fyra av fem patienter med manligt födelsekön får utöver den initiala analysen även aktiv behandling. Den totala kostnaden för den logopediska behandlingen av varje sådan patient ligger i intervallet 37 698–51 163 kronor²³.

Under antagandet om 40 patienter med manligt födelsekön ligger den totala kostnaden för alla i intervallet 1,25–1,68 miljoner kronor²⁴ och den genomsnittliga kostnaden för logopedisk behandling av en patient med manligt födelsekön i intervallet 31–42 tusen kronor.

Av Tabell 4 framgår också att kostnaden för den logopediska behandlingen av fyra av fem patienter med kvinnligt födelsekön är totalt 5 384 kr och består enbart av en initial analys. En av fem patienter med kvinnligt födelsekön får utöver den initiala analysen även aktiv behandling. Den totala kostnaden

²³ 37 698 = 5 384 + 32 314.

51 163 = 5 384 + 45 779.

²⁴ (40 × 5384) + (40 × 0,8 × 32314) = 1 249 408 ≈ 1,25 miljoner.

(40 × 5384) + (40 × 0,8 × 45 779) = 1 680 288 ≈ 1,68 miljoner.

för den logopediska behandlingen av en sådan patient ligger i intervallet 18 847–24 233 kronor²⁵.

Under antagandet om 30 patienter med kvinnligt födelsekön ligger den totala kostnaden för behandlingen av alla i intervallet 242–275 tusen kronor²⁶. Den genomsnittliga kostnaden för logopedisk behandling av en patient med kvinnligt födelsekön är i intervallet 8,1–9,2 tusen kronor.

Antagandena om 40 patienter med manligt födelsekön och 30 patienter med kvinnligt födelsekön är sannolikt underskattningar av de riktiga antalen (se även avsnittet *Konsekvenser för vård och behandling vid könsdysfori på en övergripande nivå* i detta kapitel). Utöver de patienter som tidigare har sökt juridisk fastställelse hos rättsliga rådet kommer sannolikt en ny kategori patienter med könsdysfori att behöva få denna insats, nämligen de som inte avser söka ändrad juridisk fastställelse eller genomgå könskorrigering underlivsoperationer. I dagsläget är det inte möjligt att tillförlitligt uppskatta antalet individer i denna kategori eller veta om den ökning av antal patienter som reflekteras i antalet ansökningar till rättsliga rådet är bestående. Följaktligen beräknas inte den kostnadsökning som kan tillkomma som konsekvens av en eventuell ökning av antal patienter. Då denna eventuella kostnadsökning är exkluderat i beräkningen bör ovanstående angivna belopp per patientgrupp betraktas som minimikostnader för hälso- och sjukvården i samband med erbjudandet om hjälpmedel.

Tabell 4. Kostnader för röstbehandling per patient (kronor 2013).

Behandling	Kostnad per insats	Andel patienter ^a
Röstbehandling, manligt födelsekön		
Initial analys	5 384	1
Aktiv behandling ^b	32 314 – 45 779	0,8
Röstbehandling, kvinnligt födelsekön		
Initial analys	5 384	1
Aktiv behandling ^c	13 463 – 18 849	0,2

^a Andel av berörd patientgrupp (personer med manligt födelsekön, personer med kvinnligt födelsekön eller båda grupperna tillsammans).

^b Avser 10 – 15 besök samt avslutande behandlingsutvärdering/-analys. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser. Utförligare uppgifter som inkluderar årlig kostnad för logopedisk behandling och logopedisk behandling i anslutning till stämbandskirurgi finns i bilaga 1 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

^c Avser 3 – 5 besök samt avslutande behandlingsutvärdering/-analys. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

Hårborttagning - underhållsbehandling

Hårborttagning är ett viktigt led i behandlingen av könsdysfori hos personer med manligt födelsekön. Ansiktsbehåring och annan synlig kroppsbehåring på exempelvis hals och händer kan göra det svårt om inte omöjligt för dessa personer att uppfattas som feminina.

²⁵ 18 847 = 5 384 + 13 463.

24 233 = 5 384 + 18 849.

²⁶ (30 × 5 384) + (30 × 0,2 × 13 463) = 242 298 ≈ 242 tusen.

(30 × 5 384) + (30 × 0,2 × 18 849) = 274 614 ≈ 275 tusen.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om att erbjuda hårborttagning kan leda till en viss kostnadsökning för hälso- och sjukvården i samband med behandling av könsdysfori. En tillförlitlig uppskattning av kostnadsökningen för hälso- och sjukvården vid införandet av åtgärden för alla patienter är dock inte möjligt att göra på nationell nivå eller regional nivå. En anledning är att insatsen tidigare har getts i varierande grad i de olika regionerna, och det har inte varit möjligt att göra en rimlig uppskattning av andelen patienter per region som har fått nålbaserad respektive ljusbaserad behandling och i vilken grad de har fått den.

Istället ges här en uppskattning av kostnaden för insatsen när den ges i sin helhet, dels per patient, dels för en antagen mängd patienter sett över hela landet.

Hårborttagning är antingen nålbaserad eller ljusbaserad. Nålbaserad behandling omfattar i genomsnitt 140 behandlingstillfällen²⁷ till en kostnad av maximalt 68 320 kr (140 x 488). Ljusbaserad behandling ges vid maximalt 12 tillfällen till en kostnad av 20 400 kr (12 x 1700).

Under antagandet om 40 nya patienter med manligt födelsekön per år och som får behandlingen hårborttagning ligger den totala kostnaden för behandlingen av alla i prisintervallet 0,82–2,73 miljoner kronor²⁸.

Den årliga kostnaden för underhållsbehandlingen av dessa patienter med ljusbaserad metod ligger i intervallet 136–272 tusen kronor²⁹. Motsvarande kostnad för underhållsbehandling med nålbaserad metod ligger i intervallet 26–78 tusen kronor³⁰. Tabell 5 visar kostnaderna för hårborttagning och underhållsbehandling per patient.

Antagandet om 40 nya patienter med manligt födelsekön är sannolikt en underskattning av det riktiga antalet (se även avsnittet *Konsekvenser för vård och behandling vid könsdysfori på en övergripande nivå* i detta kapitel). Utöver de patienter som tidigare har sökt juridisk fastställelse hos rättsliga rådet kommer sannolikt en ny kategori patienter med könsdysfori att behöva få denna insats, nämligen de som inte avser söka ändrad juridisk fastställelse eller genomgå könskorrigering underlivsoperationer. I dagsläget är det inte möjligt att tillförlitligt uppskatta antalet individer i denna kategori eller veta om den ökning av antal patienter som reflekteras i antalet ansökningar till rättsliga rådet är bestående. Följaktigen beräknas inte den kostnadsökning som kan tillkomma som konsekvens av en eventuell ökning av antal patienter. Då denna eventuella kostnadsökning är exkluderat i beräkningen bör ovanstående angivna belopp per patientgrupp betraktas som minimikostnader för hälso- och sjukvården i samband med erbjudandet om hjälpmedel.

²⁷ Uppgiften hämtad från bilaga 1 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

²⁸ $20\,400 \times 40 = 816\,000 \approx 0,82$ miljoner
 $68\,320 \times 40 = 2\,732\,800 \approx 2,73$ miljoner

²⁹ $3400 \times 40 = 136\,000$
 $6800 \times 40 = 272\,000$

³⁰ $650 \times 40 = 26\,000$
 $1952 \times 40 = 78080 \approx 78$ tusen

Tabell 5. Kostnader för hårborttagning och underhållsbehandling per patient (kronor 2013).

Behandling	Kostnad per insats	Andel patienter ^a
Hårborttagning ^b	20 400 – 68 320	Uppgift saknas
Hårborttagning - underhållsbehandling		
Diatermi ^c	650 – 1 952	Uppgift saknas
IPL, laser ^d	3 400 – 6 800	Uppgift saknas

^a Andel av berörd patientgrupp (personer med manligt födelsekön, personer med kvinnligt födelsekön eller båda grupperna tillsammans).

^b Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

^c Avser 2 – 4 behandlingar per år, enhetspris 325 – 488 kr. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

^d Avser 2 – 4 behandlingar per år, enhetspris 1 700 kr. Se Tabell 1 i bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* för referenser.

Bröstimplantat

Insättning av bröstimplantat i proportionerlig storlek till personer med manligt födelsekön vars bröst inte har utvecklats alls eller litet under hormonbehandling leder till att personen lättare kan uppfattas som feminin och därmed till ökad livskvalitet. Implantat kan även behövas då en person av medicinska eller andra skäl inte kunnat genomgå hormonbehandling.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om att erbjuda bröstimplantat kan leda till en kostnadsökning för hälso- och sjukvården i samband med behandling av könsdysfori. En tillförlitlig uppskattning av kostnadsökningen för hälso- och sjukvården vid införandet av åtgärden för alla patienter är dock inte möjligt att göra på nationell nivå eller på regional nivå. En anledning är att insatsen tidigare har getts i vissa regioner men inte i andra.

I stället ges här en uppskattning av kostnaden för insatsen dels per patient, dels för en antagen mängd patienter sett över hela landet.

Under antagandet om 40 patienter med manligt födelsekön som får behandlingen är den totala kostnaden 1,8 miljoner kronor (kostnad per patient³¹ och insats är 44 932 kronor per år).

Antagandet om 40 nya patienter med manligt födelsekön är sannolikt en underskattning av det riktiga antalet och avsett här att tjäna som ett exempel (se avsnittet *Konsekvenser för vård och behandling vid könsdysfori på en övergripande nivå* i detta kapitel). Utöver de patienter som tidigare har sökt juridisk fastställelse hos rättsliga rådet kommer sannolikt en ny kategori patienter med könsdysfori att behöva få denna insats, nämligen de som inte avser söka ändrat juridisk fastställelse eller genomgå könskorrigering under livsoperationer. I dagsläget är det inte möjligt att tillförlitligt uppskatta antalet individer i denna kategori eller veta om den ökning av antal patienter som reflekteras i antalet ansökningar till rättsliga rådet är bestående. Följaktigen beräknas inte den kostnadsökning som kan tillkomma som konsekvens av en

³¹ Uppgiften hämtad från bilaga 2 i *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag*.

eventuell ökning av antal patienter. Då denna eventuella kostnadsökning är exkluderat i beräkningen bör ovanstående angivna belopp per patientgrupp betraktas som minimikostnader för hälso- och sjukvården i samband med erbjudandet om hjälpmedel.

Etik för utredning och vård av personer med könsdysfori

Etik för en viss samhällssektor – till exempel hälso- och sjukvården – bör stå i samklang med den grundläggande etik som gäller för samhällslivet i stort. På motsvarande sätt ska etiska bedömningar för en viss diagnoskategori inom hälso- och sjukvården ha samma utgångspunkter som arbetet med andra diagnoskategorier.

När vi frågar efter etiska utgångspunkter och överväganden för utredning, behandling och vård för personer med könsdysfori måste vi alltså utgå från de etiska värden och normer som gäller den offentligt finansierade hälso- och sjukvården generellt. Dessa etiska värden och normer som också används som utgångspunkter när man utformar generella rekommendationer eller gör olika bedömningar och val i det kliniska arbetet, beskrivs i följande avsnitt.

Grundläggande etiska principer

De grundläggande etiska principerna präglar formuleringar i såväl regeringsformen som hälso- och sjukvårdslagen. Lagstiftningen uttrycker ett förhållningssätt till patienten och patientens sjukdomstillstånd. De yrkesetiska riktlinjer som yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har utarbetat är också framtagna med utgångspunkt i grundläggande etiska principer.

Tre etiska principer finns formulerade i det av riksdagen antagna rege- ringsförslaget *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1997/98:60). Det är människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Dessa principer bör ligga till grund för övervä- ganden inom hälso- och sjukvården och fungera som etisk plattform för me- dicinskt handlande och medicinska beslut.

Hälso- och sjukvårdslagen anger inledningsvis (2 §) att ”Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolk- ningen”. Vidare klargörs att ”vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet” samt att ”den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde i vården”. Ytter- ligare en principiell ståndpunkt är att ”vården och behandlingen ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten”.

Människovärdesprincipen

I dessa formuleringar anges flera centrala etiska värden och normer. En grundläggande norm är människovärdesprincipen – alla människors lika värde. Det betyder att ingen form av diskriminering ska förekomma, vården ska ske på lika villkor.

Närmare bestämt handlar det dock inte om människors lika rättigheter utan om medborgarnas eller den berörda befolkningens lika villkor. Det offentliga systemet, främst genom landstinget, ska se till att alla personer som omfattas

av det offentliga uppdraget ("hela befolkningen") behandlas lika och utan diskriminerande åtskillnad av något slag inom hälso- och sjukvården.

Människovärdesprincipen kommer till uttryck i den text som kan sägas utgöra en värdegrund för världen; FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, som inleds med orden:

Alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter.

Det temat uttrycks också i den svenska Regeringsformen (1 kap, 2 § RF) med följande formulering:

Den offentliga makten ska utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.

Behovs- och solidaritetsprincipen

Det som prioriteringsdelegationen anger som den andra principen är egentligen två principer. De handlar om behov och om solidaritet.

Solidaritetsprincipen

Att solidaritet nämns i direkt samband med behovstanken innebär att det bör finnas en allmän uppslutning kring att hälso- och sjukvården ska vara solidariskt finansierad. Solidaritet innebär också enligt utredningen att särskilt beakta behoven hos personer som är i en ytterst svår och utsatt situation. Solidaritetsprincipen är högst relevant i fråga om behandling av personer med könsdysfori.

Behovsprincipen

Ytterligare en etisk norm i hälso- och sjukvårdslagen är behovsprincipen. Det är självklart att det måste finnas ett behov beroende på en skada, en sjukdom, en risk, en brist eller en upplevelse av ett personligt problem av något slag, för att man ska få del av den offentligt finansierade hälso- och sjukvården. Ju större behoven är desto mer resurser behövs det för att svara mot behovsläget.

De som har störst behov ska ges företräde. Det kan vara ett behov av direkt livsuppehållande betydelse eller behov som bestäms av den subjektivt upplevda lidande som en viss patient eller diagnoskategori har. Vad gäller personer med könsdysfori där det kan handla om ett lidande knutet till ett djupgående personligt och existentiellt identitetsproblem kan ett sådant behovskriterium vara uppfyllt.

Kostnadseffektivitetsprincipen

Principen om kostnadseffektivitet innebär att det bör finnas en rimlig relation mellan vårdens kostnader och utfallet i form av patientnytta – hälsa och livskvalitet – för en patient eller en patientgrupp.

Denna princip anges som underordnad de övriga, men det är inte klart hur denna underordning ska tolkas. En viss klarhet finns dock i vissa situationer. Till exempel leder principen till att det kan vara svårt att motivera omfat-

tande intensivvårdsinsatser för personer med mycket svag hälsa och hög ålder. I fråga om personer med könsdysfori synes det vara kostnadseffektivt att genomföra adekvata utredningar och att ge den behandling och vård som behövs utifrån sådana utredningar. Detta är kostnadseffektivt i den betydelsen att det leder till en påtagligt ökad livskvalitet för de personer det gäller.

Samråd och självbestämmande

Patientens inställning är viktig och i normalfallet ska ingen tvingas till en behandling mot sin vilja. Denna rättighet är inte reservationslös utan patientens vilja ska respekteras ”så långt det är möjligt.” Det är den vårdsökande som avgör om behandlingen ska tas emot eller inte samt om en påbörjad behandling ska avslutas. Det står dock inte patienten fritt att välja en behandling som det saknas evidens för eller som kräver en resursnivå som kan gå ut över behandlingsmöjligheterna för andra patienter. Patienter i Sverige har ett grundlagsskydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp. Detta skydd får under vissa villkor begränsas i lag. Sådana begränsningar finns till exempel i lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård.

I rekommendationsarbetet för att klargöra vilken utredning, behandling och vård för personer med könsdysfori som framstår som mest adekvat, framgår det att frågan om patientens självbestämmande och beslutsförmåga kan kräva noggranna överväganden utifrån en försiktighetsprincip. Det visar sig till exempel i rekommendationen om att utredningstiden bör vara individanpassad till personens sociala och medicinska omständigheter samtidigt som man bör vara särskilt aktsam innan man inleder behandling som innebär fysisk förändring hos patienter som just börjat utforska sin identitet eller sitt alternativa könsuttryck.

Värdighet - integritet

Ytterligare en etisk norm i lagens inledning är värdighet. Det är ett sammanfattat och ganska svårfångat begrepp som också kan betecknas med uttrycket *integritet*. Den ovan nämnda normen om självbestämmande kan tolkas som en del av rätten till integritet, men det finns också andra aspekter av begreppet värdighet eller integritet, till exempel att bemötas med respekt, empati och vänlighet, liksom att patienten har rätt till sekretess i fråga om sin hälsostatus. Sådana personuppgifter uppfattas som ”integritetskänsliga” och ska bara delges till de medarbetare inom hälso- och sjukvården som behöver uppgifterna för sitt arbete (se bilaga 2 *Förtydliganden av juridiska förutsättningar*).

God hälsa och livskvalitet som effektmål

Det finns också ett centralt – och självklart – effektvärde i hälso- och sjukvårdslagen: Målet är en god hälsa. Det aktualiserar frågor om fysisk och psykisk hälsa och även frågor om innebörden i livskvalitet och välbefinnande.

Fyra internationellt etablerade etiska principer för hälso- och sjukvård

Utöver hälso- och sjukvårdslagens och Prioriteringsdelegationens riktlinjer finns det naturligtvis andra etiska normkällor för hälso- och sjukvård. Utöver professionsetiska koder för medarbetarna inom hälso- och sjukvården har fyra etiska principer kommit att få en stark ställning i flera länder, bland annat i Sverige. De är utformade av Beauchamp och Childress i boken *Principles of Biomedical Ethics* [32] och består av (1) *autonomiprincipen*, (2) *godhetsprincipen*, (3) *principen att inte skada* och (4) *rättvisepincipen*.

Autonomiprincipen

Autonomiprincipen innebär att var och en har rätt till självbestämmande. Det ska dock inte tolkas som att patienter kan bestämma fritt vilken vård de ska få. Men det finns en rätt att säga nej till vård och en rätt att välja bland behandlingsalternativ som ligger inom ramen för vad som har en rimlighet utifrån en professionell evidensbedömning.

Godhetsprincipen

Godhetsprincipen avser inte godhet som en karaktärsegenskap hos vårdgivaren, utan att man strävar efter att göra gott, att det man gör ska vara till nytta och av värde för patienten. Beroende på diagnos och prognos kan det handla om att förebygga sjukdom eller skada, att bota, lindra eller trösta. Godhetsprincipen handlar alltså om att sträva efter så stor patientnytta som möjligt.

Principen att inte skada

Principen att inte skada eller skademinimeringsprincipen innebär att vården ska sträva efter att förhindra skada och minimera lidande, och inte ta onödiga risker. Den tanken kan också betecknas som en princip om skadeobservans. Självklart måste svåra biverkningar av en behandling ibland accepteras, men det måste då uppvägas av den nytta och det värde som behandlingen kan ha för patienten på längre sikt.

Principen att göra gott och principen att inte skada kan ses som tvillingprinciper, de är olika sidor av samma tankegång. Till exempel kan observansen på integritet och patientsekretess ta sin utgångspunkt i både godhetsprincipen och principen att inte skada.

Rättvisa

Rättvisepincipen innebär att alla personer ska behandlas lika eller snarare att lika fall ska behandlas lika. Vård på lika villkor är just ett uttryck för denna princip. Det innebär också att alla ska bemötas med en grundläggande likhet i fråga om respekt och empati.

Mer svårbestämd till sitt utfall blir rättvisepincipen när det gäller att jämföra olika diagnosgrupper med varandra. Vad som då är rättvist i fråga om resurser för vård och behandling får då avgöras utifrån en samlad konsekvensbedömning av behov och patientnytta, ställd i relation till kostnaden.

Hur kan dessa principer relateras till varandra?

I vilken relation står dessa principer? De fyra sistnämnda – autonomi, att göra gott, att inte skada samt rättvisa – kan främst ses som tolkningar av vad det lika människovärdet leder till. Det tycks också klart att både principen om behov och om kostnadseffektivitet liksom principerna om att göra gott och att inte skada även är konsekvensetiska normer. Även autonomi och rättvisa kan tolkas och motiveras som konsekvensetiska normer, som får sin giltighet genom att de sannolikt sammantaget ger de bästa effekterna.

Både i arbetet med att fastställa generella rekommendationer och att sedan tillämpa dessa riktlinjer i det kliniska arbetet är det uppenbart att det främst handlar om att bedöma vilka konsekvenser olika åtgärder sannolikt får.

Konsekvensetik och frågan efter evidens

När vi tänker konsekvensetiskt frågar vi alltså efter hur det sannolikt går om vi väljer vissa generella rekommendationer för behandlingen av en viss diagnosgrupp eller en viss utredningsmetodik, en viss behandling och vård för en enskild patient. Relationen mellan behov och kostnadseffektivitet handlar också om en konsekvensbedömning av utfallet av behandling och vård.

I lägen av osäker evidens är konsensusbedömningar kvalificerade försök att utifrån samlad klinisk erfarenhet och olika sannolikhetsbedömningar komma fram till vad som ger större patientnytta än olägenhet och obehag, och som alltså leder till bästa möjliga hälsa och livskvalitet, utan att samtidigt medföra allvarliga risker som kan skada patienten.

Evidensfrågan kan också formuleras som en fråga inom ramen för en avvägning mellan godhetsprincipen och principen att inte skada.

Konsensusbedömning vid försumbar skaderisk och låg kostnad

När det är fråga om metoder för behandling och vård med osäker evidens, men med liten eller försumbar skaderisk och därtill en ganska låg kostnad, finns det ingen anledning att en konsensusbedömning ska vara restriktiv eller avvisande. Det är snarare angeläget att ha en öppensinnad hållning till sådana metoder, så att de får möjlighet att utvecklas i en sådan omfattning att det efterhand finns underlag för en evidensbedömning.

Konsekvensbedömning vid påtagligt lidande och betydande skaderisk

Det är uppenbart att det finns betydande livshinder – ett högst påtagligt lidande – hos personer med könsdysfori. Det är därför ytterst angeläget att de får en lättillgänglig och adekvat utredning, behandling och vård.

I strävan efter att göra en adekvat utredning samt en god behandling och vård är det naturligtvis av stor vikt att undvika de påtagliga risker som finns i sammanhanget. Det innebär en princip om skadeobservans som till exempel är relevant i fråga om irreversibla kirurgiska ingrepp vid könskorrigering. En

sådan skadeobservans kan leda till en återhållande försiktighetsprincip, i synnerhet i ett osäkert diagnosläge.

En försiktighetsprincip får å andra sidan inte ha en så dominant betydelse att den leder till oacceptabla konsekvenser som att patienter tvingas vara kvar i en kropp som de finner främmande. Ett påtagligt och svårt lidande hos en patientgrupp medför alltså att ett visst risktagande kan bli ofrånkomligt, men det måste göras på ett transparent sätt inför patienten och så att patientens välinformerade samtycke får en avgörande roll.

Konsekvensbedömning och frågan om patientens självbestämmande

Att ge rekommendationer om behandling och vård kan beskrivas som en avvägning mellan sannolika vinster i fråga om patientnytta – livskvalitet och välbefinnande – å ena sidan och å andra sidan en bedömning av möjliga skaderisker i form av olika olägenheter och psykiska obehag. Det handlar dels om att bedöma skaderiskerna för olika typer av vård och behandling, dels om att bedöma vilka risker det innebär om denna behandling *inte* görs eller inte görs tillräckligt tidigt.

Till detta rekommendationsarbete, som avväger sannolik patientnytta mot möjlig skada för patienten, kommer också frågan vilken roll patientens eget önskemål – patientens självbestämmande – bör ha. Bör inte patienterna själva få avgöra vilken behandling de ska få, och när den ska ges? Bör inte patienterna själva få avgöra frågan om sannolik nytta och då alltså även bestämma vilka risker de är beredda att utsätta sig för?

Det finns naturligtvis en betydande räckvidd för patientens självbestämmande. Men det krävs då först en professionell grundbedömning av vilken patientnytta som är sannolik – och hur stora de samlade riskerna är för ett negativt utfall för patienten. Den måste finnas en ganska hög grad av sannolikhet för ett gynnsamt utfall för att en behandling överhuvudtaget ska erbjudas en patient.

Vidare krävs det att patienten är välinformerad om detta scenario och dessutom att patienten har beslutsförmåga att göra ett tillräckligt väl övervägt val. Patienten måste vara i en sådan psykisk status att en sådan beslutsförmåga finns.

Självbestämmandeprincipen i detta rekommendationsarbete har behandlats som en konsekvensetisk norm, som får giltighet – och tillämpas – om och när det är sannolikt att den leder till bäst konsekvenser för en patient i en viss situation.

Etiska kommentarer om konsensuspåståenden som medför svåra avvägningar

Ett exempel på en rekommendation som antyder svåra avvägningar handlar om ”alltför maskulina ansiktsdrag hos personer med manligt födelsekön” som kan korrigeras genom ansiktskirurgiska ingrepp för att åstadkomma ett mer feminint utseende.

Det osäkra är här främst att den kliniska erfarenheten av sådan kirurgi är ”mycket begränsad” i Sverige och även att den vetenskapliga kunskapen om effekten i fråga om livskvalitet av feminiserande ansiktskirurgi är otillräcklig.

Här görs ändå den bedömningen att sådan kirurgi kan ge en ”förväntad patientnytta” genom de ökade möjligheterna att ”uppfattas av andra som mer feminin”. Varje sådant fall måste dock bedömas för sig utifrån en ”sammanvägd bedömning av flera faktorer och det som kan tolkas som extraordinära behov”.

Ett annat exempel på svåra avvägningar är den rekommendation som handlar om att avlägsna behåring i samband med könsbyte hos personer med manligt födelsekön. Där anges en procentsats på 75-80 procent i fråga om att avlägsna behåring i ansiktet och 70 procent i fråga om att avlägsna behåring på överkroppen. Sådana procentangivelser har naturligtvis en betydande osäkerhet, men bygger på en skattning för att uppnå en slags rimlig balans mellan å ena sidan patientnytta och vad som kan anses estetiskt acceptabelt, och å andra sidan samhällskostnader för dessa åtgärder.

Ett exempel på en mer antydande rekommendation som berör utredningsarbetet är den som handlar om att ”psykologutredningen ska vara individanpassad” och syfta till att ”tillsammans med patienten undersöka kognitiva och personlighetsmässiga aspekter som kan underlätta eller försvåra för individen att genomföra den könskorrigering behandlingen eller att finna tillfredsställelse i det framtida könsuttrycket”. Här tycks en särskild observans vara nödvändig i fråga om att inte använda standardiserade test på ett sådant sätt som enskilda patienter kan uppleva som kränkande genom att deras kognitiva förmåga sätts i fråga.

Vid konsekvensetiska bedömningar kan en försiktighetsprincip vara aktuell, i synnerhet om det är fråga om åtgärder som har en irreversibel karaktär och kan medföra stora olägenheter för en patient. Det framkommer till exempel i rekommendationen om att erbjuda personer som önskar operation av könsorganen hjälp med att anpassa en period där de lever i den sociala roll som stämmer överens med den könsidentitet som de vill bli bekräftade i.

Det föreliggande rekommendationsarbetet bygger alltså främst på konsekvensetiska bedömningar och ett tydligt uttryck för det är den återkommande motivationsformuleringen om att patientnyttan med en viss åtgärd överväger risken för olika sorters olägenheter. En sådan konsekvensbedömning svarar också mot den kliniska vardagen inom hälso- och sjukvården generellt.

Projektorganisation

Expertgrupp – faktaarbetet

Stefan Arver	ordförande i faktagruppen, docent, Karolinska institutet, verksamhetschef, överläkare, specialist i endokrinologi, Centrum för Andrologi och Sexualmedicin, Karolinska universitetssjukhuset
Mohammad Alimohammadi	medicine doktor, Uppsala universitet, läkare, specialist i dermatologi, Akademiska sjukhuset
Owe Bodlund	docent, Umeå universitet, överläkare, specialist i psykiatri, Norrlands universitetssjukhus
Inger Bryman	docent, Göteborgs universitet, läkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Sahlgrenska sjukhuset
Margaretha Göransson	socionom/koordinator, Lundströmmottagningen, vuxenpsykiatrisk klinik, Södra Älvsborgs sjukhus
Katarina Görts Öberg	medicine doktor, Karolinska institutet, psykolog, Centrum för Andrologi och Sexualmedicin, Karolinska universitetssjukhuset
Stellan Hertegård	docent, Karolinska institutet, överläkare, specialist i foniatri
Gunnar Kratz	professor, Linköpings universitet, överläkare, specialist i plastikkirurgi, Universitetssjukhuset i Linköping
Angelica Lindén Hirschberg	professor, Karolinska institutet, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi med inriktning mot reproduktiv medicin, Karolinska universitetssjukhuset
Katarina Link	medicine doktor, Lunds universitet, överläkare, specialist i endokrinologi, Skånes universitetssjukhus
Kalle Lundgren	medicine doktor, Karolinska institutet, läkare, specialist i plastikkirurgi, Karolinska universitetssjukhuset
Gennaro Selvaggi	medicine doktor, Göteborgs universitet

Maria Södersten

tet, läkare, specialist i plastikkirurgi,
Sahlgrenska sjukhuset
docent, Karolinska institutet, logoped,
Karolinska universitetssjukhuset

Expertgrupp – prioriteringsarbetet

Cecilia Dhejne

ordförande i prioriteringsgruppen,
enhetschef, överläkare, specialist i
psykiatri, Enheten för könsidentitets-
utredningar, Psykiatri Sydväst Stock-
holms läns sjukvårdsområde

Christina Askman

Ulrika Beckman

logoped, Skånes universitetssjukhus
psykolog, Lundströmmottagningen
(Södra Älvsborgs sjukhus)

Marie Degerblad

medicine doktor, Karolinska institu-
tet, överläkare, specialist i endokri-
nologi och diabetologi, Karolinska uni-
versitetssjukhuset

Attila Fazekas

överläkare, specialist i psykiatri,
Vuxenpsykiatri Lund

Annika Johansson

psykolog, Karolinska universitets-
sjukhus

Bengt Lundström

docent, överläkare, specialist i psyki-
atri, emeritus, även sakkunnig i rätts-
liga rådet

Peter Norén

läkare, specialist i dermatologi, La-
serkliniken i Uppsala

Marita Olofsson

Johan Rinder

socionom, kurator, Psykiatri Skåne
medicine doktor, Karolinska institu-
tet, verksamhetschef, överläkare,
specialist i plastikkirurgi, Karolinska
universitetssjukhuset

Roland Rydell

docent, Lunds universitet, överläkare,
specialist i foniatry och laryngologi,
Skånes universitetssjukhus

Mari Svanberg Risberg

överläkare, specialist i obstetrik och
gynekologi, Södersjukhuset

Johan Thorfinn

docent, Linköpings universitet, över-
läkare, specialist i plastikkirurgi,
Universitetssjukhuset i Linköping

Projektledning

Gunnar Bergström	delprojektledare, kunskapsstödet (jan 2013–okt 2013)
Maria Bodin	delprojektledare, kunskapsstödet (april 2014–jun 2015)
Bassam El-Khoury	delprojektledare, kunskapsstödet (feb 2012–jun 2015)
Julia Grosse	projektledare (jan 2015–jun 2015) delprojektledare, kunskapsstödet (sep 2012–mar 2014)
Mariana Näslund Blixt	projektledare (okt 2012–jan 2014)
Jenny Rehnman	enhetschef, Socialstyrelsen
Hubertus van Paaschen	projektledare (jan 2014–dec 2014)
Pia Wennerholm	projektledare (jan 2012–dec 2012)
Elizabeth Åhsberg	enhetschef (mar 2015–jun 2015)

Andra medverkande

Linda Almqvist	jurist, Socialstyrelsen
Lisa van Duin	jurist, Socialstyrelsen
Johanna Embretsén	webbredaktör, Socialstyrelsen
Christel Enstedt	kommunikatör, Socialstyrelsen
Ulrika Jonasson	jurist, Socialstyrelsen
Ann Kristine Jonsson	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Ingrid Kalicka	kommunikatör, Socialstyrelsen
Hossein Kamali	jurist, Socialstyrelsen
Christian Linders	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Christina Middleton	jurist, Socialstyrelsen
Johan Tholander	kommunikatör, Socialstyrelsen
Marika Thorn Gillström	webbsamordnare, Socialstyrelsen
Brita Schedin	kommunikationsstrateg, Socialstyrelsen
Gunilla Svartvik	rådgivare till projektet, överläkare, specialist i psykiatri, Psykiatri Sydväst, Stockholm
Camilla Wiberg	utredare, Socialstyrelsen

Etikkapitel

Erik Blennberger	etisk rådgivare, professor i socialt arbete med inriktning på etik, Ersta Sköndal högskola
------------------	--

Hälsoekonomiskt underlag

Frida Hjalte	hälsoekonom, institutet för hälso- och
--------------	--

Hanna Norrlid
Gunnel Ragnarsson Tennvall

sjukvårdsekonomi (IHE)
hälsoekonom, IHE
hälsoekonom, IHE

Referenser

1. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank.
<http://socialstyrelsen.iterm.se/>
2. Dhejne, C, Öberg, K, Arver, S, Landén, M. An analysis of all applications for sex reassignment surgery in Sweden, 1960-2010: Prevalence, incidence and regrets. *Archives of Sexual Behavior*. 2014; 43(8): 1535–1545.
3. Johansson, A, Sundbom, E, Hojerback, T, Bodlund, O. A five-year follow-up study of Swedish adults with gender identity disorder. *Archives of Sexual Behavior*. 2010; 39(6):1429-37.
4. Eldh, J, Berg, A, Gustafsson, M. Long-term follow up after sex reassignment surgery. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*. 1997; 31(1):39-45.
5. Murad, MH, Elamin, MB, Garcia, MZ, Mullan, RJ, Murad, A, Erwin, PJ, et al. Hormonal therapy and sex reassignment: a systematic review and meta-analysis of quality of life and psychosocial outcomes. *Clinical Endocrinology*. 2010; 72(2):214-31.
6. Hembree, WC, Cohen-Kettenis, P, Delemarre-van de Waal, HA, Gooren, LJ, Meyer, WJ, 3rd, Spack, NP, et al. Endocrine treatment of transsexual persons: an Endocrine Society clinical practice guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*. 2009; 94(9):3132-54.
7. Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender Nonconforming People. 7th version. The World Professional Association for Transgender Health; 2012.
8. Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar: rättsliga villkor för fastställelse av könstillhörighet samt vård och stöd. Socialstyrelsen; 2010.
9. Fazekas, A. Personlig kommunikation 2014-11-03.
10. Byne, W, Bradley, SJ, Coleman, E, Eyler, AE, Green, R, Menvielle, EJ, et al. Report of the American Psychiatric Association Task Force on treatment of gender identity disorder. *Archives of Sexual Behavior* 2012; 41(4): 759–796.
11. Traczyk, M, Wurm, M, Ahonen, L. ”Det är ju inget vi frågar efter som psykologer”: Psykologers upplevelse av klienter med könsöverskridande beteende. *Lambda Nordica*. 2013; 3-4:77-99.
12. Lawrence, AA. Factors associated with satisfaction or regret following male to female sex reassignment surgery. *Archives of Sexual Behavior*. 2003; 32(4):299-315.
13. Landén, M, Walinder, J, Hambert, G, Lundstrom, B. Factors predictive of regret in sex reassignment. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1998; 97(4):284-9.
14. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: handbok för vårdgivare, chefer och personal : aktuell från 1 januari 2012. Socialstyrelsen; 2012.

15. Clements-Nolle, K, Marx, R, Katz, M. Attempted suicide among transgender persons: The influence of gender-based discrimination and victimization. *Journal of Homosexuality*. 2006; 51(3):53-69.
16. Dhejne, C, Lichtenstein, P, Boman, M, Johansson, AL, Langstrom, N, Landen, M. Long-term follow-up of transsexual persons undergoing sex reassignment surgery: cohort study in Sweden. *PloS One*. 2011; 6(2):e16885.
17. Newfield, E, Hart, S, Dibble, S, Kohler, L. Female-to-male transgender quality of life. *Quality of Life Research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2006; 15(9):1447-57.
18. Pfäfflin, F, Junge, A. Thirty years of international follow-up studies after sex reassignment surgery: a comprehensive review 1961-1991. 1998 [hämtat 2013-09-10]. <http://web.archive.org/web/20070503090247/http://www.symposion.com/ijt/pfaefflin/1000.htm>
19. Factor, R, Rothblum, E. Exploring Gender Identity and Community among Three Groups of Transgender Individuals in the United States: MTFs, FTMs, and Genderqueers. *Health Sociology Review*. 2008; 17(3):241–159.
20. Dahl, M, Feldman, JL, Goldberg, JM, Jaber, A. Physical Aspects of Transgender Endocrine Therapy. *International Journal of Transgenderism*. 2006; 9(3-4):111-34.
21. Moore, E, Wisniewski, A, Dobs, A. Endocrine treatment of transsexual people: a review of treatment regimens, outcomes, and adverse effects. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*. 2003; 88(8):3467-73.
22. Feldman, J, Safer, J. Hormone therapy in adults: Suggested revisions to the sixth version of the standards of care. *International Journal of Transgenderism*. 2009; 11(3):146-82.
23. Edmonds, A. Can Medicine Be Aesthetic? *Medical Anthropology Quarterly*. 2013; 27(2):233-52.
24. Sterodimas, A, Radwanski, HN, Pitanguy, I. Ethical issues in plastic and reconstructive surgery. *Aesthetic Plastic Surgery*. 2011; 35(2):262-7.
25. Gäredal, M, Orre, C. Trygga sammanhang gör mig kåt! En studie om transpersoners upplevelser och tankar om sex samt behov av kunskap och insatser rörande sexuell hälsa. *RFSL & RFSL Ungdom*; 2011.
26. Baral, SD, Poteat, T, Strömdahl, S, Wirtz, AL, Guadamuz, TE, Beyrer, C. Worldwide burden of HIV in transgender women: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Infectious Diseases*. 2013; 13(3): 214-222.
27. Hancock, AB, Krissinger, J, Owen, K. Voice perceptions and quality of life of transgender people. *Journal of Voice*. 2011; 25(5):553-8.
28. Adler, RK, Hirsch, S, Mordaunt, M. Voice and communication therapy for the transgender/transsexual client: A comprehensive clinical guide. San Diego, CA: Plural Publishing; 2012.
29. Screening for bröstcancer. Rekommendation och bedömningsunderlag. Remissversion.: Socialstyrelsen; 2013.
30. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland. Screening för livmoderhalscancer. 2014 [hämtat 2014-01-16].

-
- <http://www.cancercentrum.se/stockholmgotland/Screening/Gynekologiskt-cellprov/>
31. Screening for prostatacancer. Rekommendation och bedömningsunderlag. Remissversion.: Socialstyrelsen; 2013.
 32. Beauchamp, TL, Childress, JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford Univ.Press; 1983.

Bilaga 1. Termlista

Cisperson	Cis är latin för ”på samma sida”. En cisperson (cisman, ciskvinna) är en person vars könsidentitet, könsuttryck och födelsekön är bestående och kongruenta
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) är en handbok för psykiatrin, som innehåller standarddiagnoser för psykiatriska sjukdomstillstånd. Den ges ut av American Psychiatric Association (APA)
Födelsekön	Det kön som personen tillskrivits vid födseln, se även juridisk könstillhörighet
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) är Världshälsoorganisationens (WHO) klassificeringssystem för olika diagnoser
Juridisk könstillhörighet	Det kön en person är registrerad i enligt folkbokföringen
Könsdysfori	Ett psykiskt lidande och/eller en försämrad förmåga att fungera i vardagen som orsakas av att könsidentiteten inte stämmer överens med det registrerade könet
Könsidentitet	En persons självidentifierade kön, den inre upplevelsen av att vara man/pojke, kvinna/flicka eller att tillhöra inget eller något annat kön
Könsidentitetsstörning	Beteckning av könsdysfori enligt ICD-10-SE.
Könskonträr hormonbehandling	Behandling med exogent östrogen för personer med manligt födelsekön eller testosteron för personer med kvinnligt födelsekön, för att utveckla kroppens sekundära könskaraktistika i feminiserande respektive maskuliniserande riktning
Könskorrigering	Avser dels medicinsk behandling som personer med könsdysfori kan gå

Transsexualism	<p>igenom för att ändra kroppen så att den överensstämmer med den upplevda könsidentiteten, dels att genom prövning enligt könstillhörighetslagen (1972:119) ändra sin juridiska könstillhörighet</p> <p>Ett tillstånd där en person upplever sig vara av motsatt kön till födelsekönet och har en vilja att förändra kroppen med exempelvis kirurgi eller hormonbehandling. Motsvarar diagnoskod F64.0.</p>
----------------	--

Bilaga 2. Förtydliganden av juridiska förutsättningar

Dokumentation

Journalföring

Syftet med att föra patientjournal är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten. Journalen ska även vara en informationskälla för patienten och bör ses som ett viktigt stöd i kommunikationen och samrådet med patienten (3 kap. 2 § PDL, 5 kap. 1 § patientlagen). I en patientjournal ska det vara lätt att följa vilka bedömningar och överväganden som gjorts liksom eventuella komplikationer eller vårdskador som förekommit samt prognosen för den behandlade sjukdomen.

Patientdatalagen (2008:355), PDL tillämpas vid vårdgivares behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården, där journalföring är ett exempel (1 kap. 1 § PDL). Personuppgifterna ska utformas och i övrigt behandlas så att patienters och övriga registrerades integritet respekteras (1 kap. 2 § PDL och 10 kap. 1 § första stycket patientlagen). Uppgifterna ska hanteras och förvaras så att obehöriga inte får tillgång till dem.

I PDL och i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården finns bestämmelser om vad en patientjournal ska innehålla (3 kap. 5 och 6 § PDL). Vårdgivaren ska ha rutiner för hur patientuppgifter ska dokumenteras. En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten (3 kap. 6 § PDL). Journalen ska till exempel innehålla uppgifter om den information som lämnats till patienten och om de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning. Om en patient drabbats av en vårdskada ska uppgifter om den information som lämnats till patienten eller närstående antecknas i journalen (3 kap. 8 § PDL). Patientjournalen ska även innehålla uppgifter om samtycken som patienten lämnat och om patientens egna önskemål om vård och behandling. Det är viktigt att dokumentera den information som getts och de ställningstaganden som diskuterats med patienten i de fall patienten avstår från viktig behandling.

Avvikande mening, rättelse och journalförstöring

Om en patient anser att en uppgift är oriktig eller missvisande ska det antecknas i journalen (3 kap. 8 § PDL). Denna bestämmelse kompletterar bestämmelserna om rättelse och journalförstöring och ger patienten en möjlighet att markera att personen inte håller med om det som har antecknats i journalen (3 kap. 14 § och 8 kap. 4 § PDL). Enligt patientdatalagen behöver man bara anteckna att patienten har en avvikande uppfattning, men det är inget som hindrar att patientens synpunkter också kortfattat noteras i journalen. Även detta kan ses som en del i att stärka patientens delaktighet.

Uppgifter i en journalhandling får inte tas bort eller göras oläsliga, förutom med stöd av bestämmelserna om journalförstöring (8 kap. 4 § PDL). Förutsättningarna för detta är att godtagbara skäl anförs för ansökan, att patientjournalen eller den del av den som ansökan avser uppenbarligen inte behövs för patientens vård, och att det från allmän synpunkt uppenbarligen inte finns skäl att bevara journalen.

När en felaktig uppgift ska rättas måste man ange när rättelsen gjordes och vem som har gjort den (3 kap. 14 § PDL). Om en journalanteckning är signerad eller låst får innehållet alltså bara ändras i form av rättelse eller tas bort efter ett beslut om journalförstöring. Om en felaktig uppgift rättas måste både den felaktiga uppgiften och rättelsen synas i journalen.

Om och på vilket sätt det journalinnehåll som tillkom när patienten hade en viss könstillhörighet ska kopplas till den journal som upprättats efter att patienten fått en ny könstillhörighet får hanteras inom ramen för varje kliniks ledningssystem. Man bör dock observera att det finns risk för att systemen inte samverkar och överväga om det i sig kan vara en patientsäkerhetsrisk.

Skyldighet att informera om hur patientuppgifter hanteras

För att patienten ska kunna ha ett inflytande över åtkomsten till sina uppgifter måste personen vara informerad om hur vårdgivaren hanterar patientuppgifter. Informationen är även viktig för att skapa en nödvändig grund för allmänhetens förtroende för hanteringen av uppgifter. Vårdgivaren eller den myndighet i ett landsting eller en kommun som är personuppgiftsansvarig har en omfattande informationsskyldighet (2 kap. 6 § och 8 kap. 5 och 6 § samt vid sammanhållen journalföring även 6 kap. 2 § tredje stycket PDL). Det måste därför finnas rutiner som säkerställer att denna skyldighet fungerar. Vårdpersonalen behöver dock inte i varje enskilt fall lämna information innan personuppgifter behandlas. Den allmänna informationsskyldigheten kan uppfyllas genom information i till exempel en broschyr (prop. 2007/08:126 s. 265). Dessutom krävs att vårdpersonalen har tillräcklig kunskap och kan ge patienter korrekt information om hur vårdgivaren hanterar patientuppgifter och om patientens möjlighet till inflytande.

Sekretess

Sekretess gäller inom den offentliga hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men (25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL). Till hälso- och sjukvården i detta sammanhang räknas även tandvården.

Uppgifter får dock lämnas från myndighet som bedriver hälso- och sjukvård eller annan medicinsk verksamhet till annan myndighet som bedriver sådan verksamhet i samma kommun eller landsting (25 kap. 11 § 1 och 2 OSL). Även om ingen sekretess gäller mellan hälso- och sjukvårdsmyndigheter i samma kommun eller landsting måste normalt en patients uttryckliga önskemål om att hans eller hennes journal inte ska lämnas till en annan hälso- och sjukvårdsmyndighet i kommunen eller landstinget respekteras på motsvarande sätt som gäller t.ex. mellan olika kliniker inom en myndighet.

Det får anses följa av bestämmelsen i 2 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) om att verksamheten ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och så långt det är möjligt utföras och genomföras i samråd med patienten, och samma sak framgår även av 4 kap. 1 § patientlagen. I den mån uppgifterna behandlas enligt PDL träder även den lagens och personuppgiftslagens (1998:204) skyddsregler in (Proposition 2007/08:126 Patientdatalag m.m. sid 270-271).

Den inre sekretessen innebär att den som arbetar hos en vårdgivare får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient endast om han eller hon deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården (4 kap. 1 § PDL). Vårdgivaren ska bestämma villkor för tilldelning av behörighet för åtkomst till sådana uppgifter om patienter som förs helt eller delvis automatiserat. Sådan behörighet ska begränsas till vad som behövs för att den enskilde ska kunna fullgöra sina arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvården (4 kap. 2 § PDL).

När det gäller informationsutbyte mellan olika kommuner respektive olika landsting gäller bestämmelser om sammanhållen journalföring (6 kap. PDL).

Inom den privata hälso- och sjukvården gäller istället bestämmelser om tystnadsplikt (6 kap. 12-16 §§ PSL). Enligt förarbeten är ståndpunkten från lagstiftarens sida är att den enskilde ska ha samma skydd för sin personliga integritet vare sig han eller hon behandlas av en offentlig eller privat vårdgivare (förarbeten i denna mening är Proposition 2007/08:126 Patientdatalag m.m. s. 46, 133 och 248 och prop. 2005/06:161 Sekretess-frågor – Skyddade adresser, m.m. s. 82 och 93, proposition 1980/81:28 Om följdlagstiftning till den nya sekretesslagen i fråga om hälso- och sjukvården, samt den allmänna försäkringen s. 28)