

2020-09-30
Socialstyrelsen
Dnr 5.3-13381/2019

Vård vid könsdysfori som nationell högspecialiserad vård

RFSL (Riksförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter) och RFSL Ungdom (Ungdomsförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter) har beretts tillfälle att yttra sig över Socialstyrelsens förslag ”Genomlysning av vårdområdet könsdysfori som nationell högspecialiserad vård” (Dnr 5.3-13381/2019) och inkommer med följande svar.

RFSL och RFSL Ungdom ser både positiva och negativa konsekvenser av förslaget att inrätta vården vid könsdysfori inom ramen för nationell högspecialiserad vård och väljer att varken tillstyrka eller avstyrka förslaget. I dag finns en rad problem med vården vid könsdysfori som förslaget inte åtgärdar. Förslaget i sig skapar också en del nya problem för transpersoner att få vård. Oavsett hur vården i framtiden organiseras måste dessa problem åtgärdas.

Följande negativa effekter ser vi med förslaget

- Vi hade gärna sett en utredning som tog avstamp i frågan om vad god vård vid könsdysfori egentligen är och hur en sådan vård skulle kunna se ut. Vad är bäst för patientgruppen? Det är tydligt att förslaget inte haft en sådan utgångspunkt. Istället har man enbart tagit avstamp i om den befintliga vården ska anses vara nationell högspecialiserad vård eller inte, vilket är beklagligt.
- Vi ifrågasätter sammansättningen av den expertgrupp som arbetat fram förslaget. Patientgruppen själv har inte varit tillräckligt representerad.
- Vi ifrågasätter om utredning vid könsdysfori, samt delar av den könsbekräftande behandlingen, verkligen är så komplex att den bör anses utgöra högspecialiserad vård.
- Vi anser att inrättandet av NHVe inte är i linje med ICD-11. Diagnoserna för könsdysfori har flyttats till ett kapitel om sexuell hälsa, ändå ska NHVe ha sin bas inom psykiatri.
- Om rätten att ställa diagnos och ge könsbekräftande behandling förbehålls enheter inom det nationella högspecialiserade uppdraget lamlås alla möjligheter att ge vård närmare

patienten. Det låser fast vården i rigida strukturer och andra vårdgivares möjligheter att vidareutveckla vården i andra former försvåras.

- Vi befärrar att tillgången till vård kommer att försämras då antalet könsutredningsteam reduceras till fyra.
- Vi ser med oro på ökade resvägar och kostnader för målgruppen vid minskat antal team.
- Vi ifrågasätter att förslaget inte fastslår att egenremiss bör godkännas av samtliga utredningsteam.

Följande positiva effekter ser vi med förslaget

- Vi anser att underlivskirurgi för personer med könsdysfori är så komplex att det är rimligt det utgör nationell högspecialiserad vård.
- Vi ser att inrättandet av NHVe kan säkerställa att vården för barn med könsdysfori finns kvar även framöver, trots rådande negativa samhällsklimat.
- Vi anser att det är bra att alla team ska behandla både barn och vuxna. Det underlättar övergången mellan barn- och vuxenvård.
- Om förslaget innebär att vården blir mer jämlik över landet är det positivt.
- Vi ser positivt på ett utökat uppdrag kring forskning och uppföljning, men ser också att detta kan göras redan idag utan att inrätta vården som nationell högspecialiserad vård.

Följande frågetecken kvarstår

- Vi anser inte att remissen på ett tillfredsställande sätt redogör för hur det stora problemet med kötider och vårdtider inom den könsbekräftande vården ska lösas.
- Vi ser med oro på frågor som rör kompetensförsörjningen till teamen. En farhåga är att det inte finns tillräckligt med utbildad personal för att fylla alla fyra team.
- En av de mest avgörande faktorerna för att vården ska bli jämlik och bättre är att den får tillräcklig finansiering. Vi ser inte hur det förändras i och med förslaget.

God vård vid könsdysfori

RFSL och RFSL Ungdoms utgångspunkt är att alla personer, oavsett ålder, som lider av könsdysfori ska ha tillgång till adekvat vård. Väntetiderna för att få tillgång till vården ska följa vårdgarantin och du ska inte behöva resa över hela Sverige för att träffa din vårdgivare. Det bästa är om du kan få kvalificerad hjälp i din hemregion. Egenremiss/egen vårdbegäran ska vara norm för den här vårdformen. Du ska inte heller behöva genomgå en ”förutredning” för att få komma till någon som kan hjälpa dig med din könsdysfori. Vården ska vara likvärdig oavsett var i landet du bor och de som ger vården behöver ha gedigen transkompetens. Du ska ha tillgång till de vårdkompetenser som du behöver träffa för att må bra och samtidigt inte tvingas ha vårdkontakter du inte behöver.

Utredning och vård ska vara individanpassade och baserade på informerat samtycke enligt WPAHT's Standards of Care 7. Vårdens nuvarande grindvaktfunktion behöver förändras och kopplingen till psykiatri minskas.

En del personer behöver mycket stöd och lång tid för att utröna om de behöver vård och i så fall vilken vård. En del personer behöver inte utredas alls. De vet redan från början vilken vård de

behöver för att må bra. Vissa personer behöver mycket stöd utifrån psykisk ohälsa i olika former, dessa behöver kunna få det stödet i samband med sin vård för könsdysfori. Vården ska bedrivas i enlighet med bästa tillgängliga kunskap om god vård, samtidigt som vården utvärderas, beforskas och vidareutvecklas utifrån målgruppens behov. Även beprövad erfarenhet är grund för könsbekräftande vård, därför är kompetensen hos vårdgivare av särskilt stor vikt. Den som har behov av könsbekräftande kirurgi ska kunna få det inom en rimlig tid av skickliga kirurger.

Vi vill se en reformation av vården i den här riktningen.

Det finns stora problem med vården för barn och vuxna med könsdysfori, vilket har påvisats av bland annat statliga utredningen ”Transpersoner i Sverige”, RFSL:s egna enkätundersökningar, doktorsavhandlingar och hundratals berättelser från personer med könsdysfori som är våra medlemmar, anställda, vänner, släktingar, syskon, föräldrar och partners. De primära problemen är långa väntetider, att vården är ojämlig över landet och att patienter känner vanmakt och otrygghet.

Det liggande förslaget om att vården vid könsdysfori ska vara nationell högspecialiserad vård adresserar några av dessa aspekter, men långt ifrån alla. Våra organisationer ser att vården i vissa delar skulle gynnas av förslaget, samtidigt som andra aspekter av vården riskerar att försämrats.

Förslagets utgångspunkt

Det är tydligt att förslaget har utarbetats i huvudsak av professionen, de som redan arbetar inom den könsbekräftande vården. Transpersoners egna perspektiv och behov har fått mindre utrymme. En enda patientrepresentant fick närvara vid expertgruppens möten, vilket i sig var problematiskt och gav begränsad möjlighet för transpersoners röster att höras. Inte heller har professioner som arbetar med stöd till transpersoner som har bred målgruppskontakt, exempelvis RFSL och RFSL Ungdom, getts möjlighet att vara delaktiga i expertgruppen i egenskap av sakkunniga. Det hade varit ett viktigt komplement till den enda patientföreträdare som satt med i gruppen, då RFSL:s och RFSL Ungdoms professioner och erfarenhet av kontakt med patientgruppen skiljer sig från övriga professioner som deltog som sakkunniga. Vi hade bland annat kunnat bidra med ytterligare information om hur patienter upplever den könsbekräftande vården och vilka behov patienter uttrycker i relation till vården, baserad på hundratals stödkontakter med målgruppen årligen. Det är ofta till organisationer som företräder transpersoners rättigheter som personer med könsdysfori i första hand vänder sig med sin oro, besvikelse, utsatthet och misstro gentemot vården.

Vi hade hellre sett en utredning som tog avstamp i frågan om vad god vård vid könsdysfori egentligen är och hur en sådan vård skulle kunna se ut. Vad är bäst för patientgruppen? Det är tydligt att förslaget inte haft en sådan utgångspunkt. Istället har man enbart tagit avstamp i om den befintliga vården ska anses vara nationell högspecialiserad vård eller inte, vilket är beklagligt.

Vårdens komplexitet

En av huvudfrågorna för denna remiss är om vården vid könsdysfori ska klassas in bland de medicinska disciplinerna som utgör nationell högspecialiserad vård. Vårdområden som i dagsläget är definierade som nationell högspecialiserad vård är bland annat vård avseende avancerad rekonstruktiv kirurgi vid anal inkontinens och ano- och rektovaginala fistlar efter förlossning, preimplantatorisk genetisk diagnostik och fosterterapi.

Är vård vid könsdysfori så komplex att den behöver inordnas som nationell högspecialiserad vård?

Att könsbekräftande underlivskirurgi är komplicerad vård som kräver specialiserad kompetens kan nog alla hålla med om. Det finns ett fåtal kirurger som är specialister på denna typ av kirurgi och antalet patienter är förhållandevis lågt. Alltså är det rimligt att koncentrera underlivskirurgi till ett fåtal platser i landet, för att upprätthålla kompetensen hos dem som arbetar med vården.

Utredning av könsdysfori och insättande av andra former av behandlingar kan i vissa fall vara komplicerat, beroende på patientens situation och mående. För en del patienter är det uppenbart vad en person behöver av vården för att må bättre. En del personer med könsdysfori kan behöva träffa ett stort antal olika specialister för att få olika typer av vårdinsatser, medan andra kanske behöver en enstaka insats för att könsdysforin ska lätta.

Vad gör ett inlemmande av vården vid könsdysfori inom ramen för nationell högspecialiserad vård med bilden av transpersoner? Att det är något särskilt komplicerat och speciellt? Vi är oroliga att det, ännu mer än idag, befäster bilden att trans är något väldigt annorlunda som bara enstaka vårdgivare kan förstå sig på. Vi tror inte att det gagnar transpersoners hälsa i Sverige.

En positiv aspekt av koncentrerad vård är att transkompetensen vid dessa enheter säkerställs. Det är av yttersta vikt att vårdgivaren har god transkompetens och kunskap kring könsbekräftande vård. Patientgruppen är relativt liten och den generella kunskapen i samhället låg (även bland vårdutbildade), därför kan det vara relevant att ha specialiserade mottagningar för könsbekräftande vård. Vi anser att alla vårdgivare i hela landet borde ha transkompetens, men tyvärr ser det inte ut så i nuläget.

Vårdens inriktning och placering

Ett stort problem med förslaget är att om rätten att ställa diagnos och ge könsbekräftande behandling förbehålls enheter inom det nationella högspecialiserade uppdraget lamsläs alla möjligheter att ge vård närmare patienten. Det låser fast vården i rigida strukturer och andra vårdgivares möjligheter att vidareutveckla vården i andra former försvåras avsevärt.

Genom att ännu tydligare definiera hur vården vid könsdysfori ska vara uppbyggd och att enbart enheter med särskilt tillstånd ska få bedriva sådan vård bygger Sverige in, ännu starkare, att vården vid könsdysfori inordnas under psykiatrin. Det är olyckligt och går emot WHO:s intentioner.

I WHO:s nya lista över olika sjukdomar och tillstånd som kräver vårdkontakt (ICD-11) har alla diagnoser som rör könsdysfori flyttats från avsnittet med psykiatriska diagnoser till ett avsnitt om sexuell hälsa. Anledningen är att WHO inte anser att könsdysfori i sig är en psykisk sjukdom och ett syfte är att avstigmatisera transidentiteter rent generellt. Trots detta sker den könsbekräftande vården idag inom ramen för psykiatrin. Det är psykiater som ställer diagnos i dagens utredningsteam och som även föreslås göra så inom ramen för det nationella högspecialiserade uppdraget, vilket går stick i stäv med den avpatologiserande väg som WHO har valt.

Upprätthållande av vården

Det debatteras friskt kring vården för barn (och även för vuxna) med könsdysfori. Högljudda röster vill begränsa vården eller till och med avskaffa den. Särskilt hårt har vården för barn, ungdomar och unga vuxna kritiserats på senaste tiden. Att inlemma vården för barn och vuxna inom ramen för nationell högspecialiserad vård skulle kunna bidra till att säkra vårdens existens, vilket tyvärr känns nödvändigt i rådande samhällsklimat. Oavsett om vården får status som högspecialiserad vård eller inte är det oerhört viktigt att barn, ungdomar och unga vuxna som behöver vård ska kunna få det.

Men det är även fortsättningsvis politiska beslut som avgör om en region ska ansöka om att få bedriva nationell högspecialiserad vård eller inte, vilket gör att vårdens existens ändå kan äventyras. Om det då är så att vården enbart får bedrivas inom ramen för nationell högspecialiserad vård kan det betyda att antalet vårdgivare som får ställa diagnos och erbjuda könsbekräftande vård blir ännu lägre än idag.

Vårdens förutsättningar och innehåll

Resurser och finansiering

Utredningsteamerna har idag otillräckliga resurser för att kunna ge vård inom vårdgarantins ramar, ge tillräckligt med stöd till personer som behöver det, erbjuda vård på de sätt som rekommenderas i Socialstyrelsens kunskapsstöd ”God vård av barn och ungdomar med könsdysfori” och ”God vård av vuxna med könsdysfori” och ha rimliga utredningstider. Det är regionerna som finansierar vården och som budgeterar för storleken på teamen. En av de mest avgörande faktorerna enligt RFSL och RFSL Ungdom för att vården ska bli jämlik och bättre är att det finns tillräcklig finansiering. Vi ser inte hur något av det förändras i och med förslaget. Vi vill ha en konsekvensutredning som tittar på hur finansieringen påverkas om vård vid könsdysfori skulle bli nationell högspecialiserad vård. Det står i underlaget att ”De fyra NHVe behöver också ha samma ekonomiska förutsättningar för att kunna bedriva sin verksamhet på ett likvärdigt sätt.”, men hur garanteras det?

Kötider och vårdtider

Ett av de allra största problemen med dagens vård är köerna från det att en person får en remiss, eller skriver en egenremiss, tills dess att hen kallas till ett första möte med utredningsteam.

Kötiderna varierar i Sverige mellan 4 månader - 2 år beroende på vilket utredningsteam du vänder dig till. De längsta köerna är till de team som tar emot barn, där kötiden kan vara två år eller mer. Kötiderna lyfter bland annat i utredningen ”Transpersoner i Sverige” som ett stort problem. Nyligen bekräftades det i Folkhälsomyndighetens rapport ”Psyisk ohälsa, suicidalitet och självskada bland unga transpersoner”, där kötider och långa utredningstider återigen lyfts som ett problem för unga transpersoners hälsa. Då rapporten slår fast att adekvat vård för könsdysfori är en av få skyddsfaktorer som kan minska psykiskt lidande och främja psykisk hälsa hos gruppen är det särskilt allvarligt med de långa kötiderna. Dessa måste åtgärdas.

På grund av bristande resurser, svårigheter att rekrytera rätt personal och ett stort antal patienter blir vårdtiden också, i många fall, väldigt utdragen. Väntetiden mellan olika vårdmöten kan vara upp till 6 månader inom utredningen. Väntetiden från diagnos till att få träffa en kirurg eller en endokrinolog kan även den vara halvårslång. Flera team rapporterar också lång väntetid för de som behöver få ett intyg att skicka till Rättsliga Rådet för tillstånd att ändra juridiskt kön och att få tillgång till ingrepp i könsorganen. I nuläget har teamen prioriterat ned det till förmån för andra typer av besök.

I förslaget adresseras över huvud taget inte det stora problemet med långa kötider och vårdtider. Vi ställer oss mycket frågande till detta, då det är välkänt att det är det absolut största problemet inom den könsbekräftande vården idag. Vi ser ingen konsekvensutredning gällande denna aspekt, vilket skulle behövas.

Om antalet utredningsteam minskar till fyra, men antalet personer som söker vård är konstant, hur kommer kötiderna och utredningstiderna att påverkas? Kommer det faktum att samtliga team också tar emot barn att innebära att kötiderna för barn reduceras jämfört med idag? Kommer antalet behandlare och tjänstgöringsgraden vid de olika teamen att öka i jämförelse med idag så att kötiderna kan reduceras? Svaren framgår inte av underlaget, vilket är en stor brist i remissen.

Kompetensförsörjning

En förhoppning i och med förslaget är att fler kompetenta vårdutbildade ska vilja arbeta med könsbekräftande vård. Om vård vid könsdysfori skulle bli nationell högspecialiserad vård skulle det kunna höja statusen att arbeta inom den könsbekräftande vården och möjligtvis avhjälpa den kompetensförsörjningsbrist som nu råder. Men det är oklart om så kommer att bli fallet. Om antalet utredningsteam minskar, men antalet anställda inte ökar, så riskerar vården att bli än mer utdragen och vårdtiderna öka ytterligare.

En farhåga är att kompetent personal som i dagsläget arbetar på något av de utredningsteam som kommer att läggas ner inte kommer att vilja flytta och därmed inte söka sig till något av de fyra, större, teamen, och att kompetensbristen därmed blir ännu värre, åtminstone i ett första skede.

Om förslaget går igenom är det positivt att alla fyra enheterna kommer att ta emot barn och ungdomar. En farhåga är att det kan bli svårt för alla team att rekrytera samtliga de kompetenser som behövs för att kunna ansöka om att få bedriva nationell högspecialiserad vård. Det råder redan brist på barnpsykiatriker, barnendokrinologer och andra vårdutbildade med transkompetens och kompetens för könsbekräftande vård.

Remissförfarande

Idag kan det fortfarande vara mycket svårt att få en remiss för de som behöver. Efter Uppdrag Granskningens kritik av vården för barn med könsdysfori vittnar många unga transpersoner om en större skepsis och mer ifrågasättande hos BUP och andra instanser som möter unga.

Förr var svårigheten att hitta en vårdgivare som var villig att skriva remiss en mycket stor barriär att få könsbekräftande vård, och de ökande antalet remisser de senaste åren kan bero på en kombination av att fler yrkesgrupper nu än förr har möjlighet att remittera (skolsköterskor, kuratorer, ungdomsmottagningar) och att egenremisser har införts. Det är mycket värdefullt att vissa utredningsteam tar emot egenremiss, vilket tar bort denna tröskel. Socialstyrelsen skriver själv i sina kunskapsstöd om vård vid könsdysfori att det är önskvärt att vården ska gå att nå via egenremiss.

I förslaget står inget om remissförfarande i det nya systemet. Det är angeläget att egenremiss godkänns av samtliga utredningsteam, oavsett om det blir en övergång till nationell högspecialiserad vård eller inte.

En risk enligt underlaget är att antalet egenremisser kan öka. För oss är det oklart varför det skulle vara ett problem. Vi anser att det är bra om personer själva kan skriva remiss, då det är en själv som vet bäst om en behöver träffa ett utredningsteam eller inte.

Vårdens innehåll

Vård för barn och ungdomar

Liggande förslag tror vi skulle förbättra tillgången till vård för barn och unga, vilket är ett av förslaget stora positiva effekter. Vi tror att möjligheten för barn och unga att gå kvar hos samma team även efter 18-årsdagen är mycket positivt, och att det underlättar övergången från barnvården till vuxenvården. Vi ser att det är positivt att de fyra föreslagna teamen garanterat kommer att ta emot både barn och vuxna. Det är av stor vikt att det inte finns någon nedre åldersgräns för första kontakt med teamet, även innan barnet nått en ålder då utredning och behandling kan komma i fråga.

Hur tillgången till vård för unga ickebinära kommer att påverkas framgår inte av förslaget. I nuläget har unga ickebinära svårt att få tillgång till vård. Det strider mot Socialstyrelsens rekommendationer för vård vid könsdysfori, och innebär en tillbakagång till den situation i vården som Socialstyrelsen 2010 i rapporten ”Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar” beskrev som ett problem i vården. Unga ickebinära hamnar i en svår situation där de kan känna oro inför att beskriva sin faktiska identitet och sitt verkliga vårdbehov

för utredningsteam, vilket innebär att relationen vårdgivare–patient, och därmed vården i sig, inte blir så god som den behöver vara. Detta behöver åtgärdas snarast: unga ska inte behöva känna oro för att inte få nödvändig hälso- och sjukvård som öppet ickebinär, utan vården måste vara tillgänglig för alla med könsdysfori, oavsett könsidentitet.

Vi är oroliga, som vi nämnt ovan, att det kommer att bli svårt för teamen att hitta alla de kompetenser som behövs för att kunna ge vård till barn och ungdomar. I så fall omöjliggörs även vård för vuxna, om det liggande förslaget går igenom. Den region som inte kan erbjuda vård vid könsdysfori för både barn och vuxna kommer inte att kunna komma ifråga för tillstånd att bedriva vården.

Vårdplan

Många som utreds för könsdysfori uppger att de får bristande information om hur utredningen kommer att gå till, vilka de kommer att få träffa under utredningens gång, när de kommer att få träffa dessa och varför. I förslaget framgår att alla patienter efter remiss till NHVe ska få en vårdplan, där det framgår vilka olika vårdbesök hen kommer att göra och vid vilka tidpunkter det kommer att ske. Det är mycket positivt. Det skulle reducera den osäkerhet som många som söker könsbekräftande vård nu upplever kring hur vårdkedjan kommer att se ut. Utredningsteam skulle kunna göra det här redan idag utan att vården inrättas inom ramen för nationell högspecialiserad vård. Det överensstämmer dessutom med patientlagen 1 § 3 kap. om patientens rätt till information.

Utredning/Psykiatri

Utredning och diagnos skulle enligt förslaget fortfarande ligga inom ramen för psykiatrin, vi ser problem med det (se stycket om vårdens inriktning och placering).

Förslaget adresserar heller inte att dagens vård vid könsdysfori fortfarande bedrivs så att personer upplever att de måste vara på vissa sätt för att få en könsdysforidiagnos och få tillgång till vård som de behöver. Det är vanligt att uppleva att en måste vara ”tillräckligt trans”, ha en binär könsidentitet, uttrycka kön på stereotypa sätt eller vilja genomgå alla tillgängliga könsbekräftande behandlingar för att ”räknas”. En förhoppning är att ökad uppföljning också leder till bättre kvalitet i utredningarna framöver.

Endokrinologi

Förslaget innebär att enbart endokrinolog kopplad till ett av de fyra teamen kan förskriva uppstart av hormonbehandling, men att endokrinologi i hemregionen kan handha den kontinuerliga behandlingen och uppföljningen. Vi anser att det är önskvärt att alla team har endokrinolog och barnendokrinolog, men att även andra endokrinologer och andra vårdgivare med endokrinologisk kompetens, utanför teamen, bör ha möjlighet att hjälpa vuxna personer att få tillgång till hormoner. Särskilt viktigt blir det för den som flyttar till Sverige och behöver fortsätta sin hormonbehandling här. Det är inte rimligt att dessa ska behöva uppsöka ett av de högspecialiserade teamen för att få hjälp med detta.

Logopedi

Förslaget knyter logoped-kompetens till de fyra teamen, då kunskapen om röstträning för transpersoner av alla kön är en specialiserad gren inom logopedi. Vi anser det därför korrekt att logopeder knyts till NHVe, i det fall dessa införs, och inte är hemregionens ansvar. Men privatpraktiserande röstterapeuter bör även i fortsättningen ha möjlighet att erbjuda röstträning för personer med könsdysfori, som idag.

Viss könsbekräftande kirurgi

Köerna till könsbekräftande kirurgi är orimligt långa. Särskilt långa är köerna till underlivskirurgi, där en person kan få vänta ett till två år för att få vård. Nu utförs könsbekräftande underlivskirurgi på tre platser i Sverige, och i det nya förslaget avses tre kliniker få bedriva vården inom ramen för den nationella högspecialiserade vården. Alltså kommer tillgängligheten till denna vård förmodligen att vara oförändrad. Då kötiderna är så långa är det uppenbart att Sverige behöver fler kirurger som är specialister på könsbekräftande underlivskirurgi, men det är oklart om den nationella högspecialiserade vården kommer att innebära att fler utbildas och får praktisera.

Feminiserande ansiktskirurgi

Förslaget omfattar inte feminiserande ansiktskirurgi överhuvudtaget, något som delar av patientgruppen behöver för att könsdysfori ska minska, för att kunna leva som det kön en är utan motstånd eller hot från omgivningen och för att må bra. Detta är en stor brist i förslaget.

Mastektomi och bröstförstoring

Mastektomi och bröstförstoring föreslås inte ingå i den nationella högspecialiserade vården. Vi anser att det är rätt, då det finns fler än fyra kliniker idag, även privata sådana, som är duktiga på den här typen av kirurgi. Men det är inte troligt att det kommer att gå att lösa i hemregionen för alla patienter och det är också en typ av kirurgi som kräver specialistkompetens.

För många är mastektomi eller bröstförstoring viktigare än könsbekräftande underlivskirurgi, och många uttrycker just vikten av att kirurgen har god erfarenhet och skicklighet för just denna typ av operationer.

Även bemötandet är centralt: många kliniker saknar transkompetens, som är nödvändig för patienternas trygghet och välmående. Mastektomi respektive bröstförstoring för personer med könsdysfori bör, om vård vid könsdysfori skulle bli nationell högspecialiserad vård, omfattas av det fria vårdvalet. Patienten bör kunna välja om hen vill genomgå kirurgi på en enhet där det finns kirurger som är specialiserade på just könsbekräftande kirurgi, oavsett vilken region patienten är folkbokförd i. Det är också viktigt att privatpraktiserande plastikkirurger inte fråntas möjligheten att utföra mastektomi och bröstförstoring.

Uppföljning

Det är mycket positivt att förslaget innebär ett tydligt uppdrag kring uppföljning av vården och att tid måste avsättas av teamen för sådant arbete. Detta borde vara en självklar del av all vård för

att kunna vidareutveckla metoder och bemötande. Vi anser att sådan uppföljning borde kunna implementeras oavsett om vården är nationell högspecialiserad vård eller ej. Det nationella kvalitetsregistret för vård vid könsdysfori arbetar också med implementering av just uppföljningsformulär, som tagits fram av professionen.

Ojämlig vård

Vården är i vissa aspekter ojämlig över landet, inte bara gällande väntetider. Ett fåtal team tar emot ickebinära barn och ger vård, de flesta gör det inte. Vilken hälso- och sjukvård en får varierar därmed beroende på vilken könsidentitet en har.

De olika utredningsteamerna erbjuder också olika vård i nuläget för gruppen som helhet, vilket är väl känt i patientgruppen. I Folkhälsomyndighetens rapport ”Psyisk ohälsa, suicidalitet och självskada bland unga transpersoner” lyfts att vården upplevs som ojämn och ojämlig över landet.

Teamens möjligheter att följa rekommendationerna i Socialstyrelsens kunskapsstöd varierar: vissa team erbjuder exempelvis penisprotes eller bröstproteser, men de flesta gör det inte. Även metoder för hårborttagning varierar. För vissa team/regioner är detta en resursfråga. Samma sak gäller möjlighet till stöd, hur pass omfattande kontakt närstående kan ha med teamet, vad som ingår i en utredning eller hur uppföljning sker.

Utredningen ”Transpersoner i Sverige” lyfte också problemet med patienters möjlighet att välja vilket utredningsteam de ska få träffa, och svårigheter att byta team om en inte är nöjd med den vård som bedrivs.

Om alla utredningsteam hade tillräckliga resurser och om alla följde Socialstyrelsens kunskapsstöd skulle vården inte vara ojämlig över landet. Till viss del beror det också på person, vilka som är anställda vid de olika teamen. Den aspekten kommer inte att ändras om den könsbekräftande vården blir nationell högspecialiserad vård. Förhoppningen är att inrättandet av vården vid könsdysfori som nationell högspecialiserad vård kan avhjälpa en del av dagens problem med ojämlikhet över landet.

Resor och kostnader

Det blir redan nu långa resor för många som behöver denna vård. Det tar en stor del av ens liv att göra en könsutredning och det kostar mycket pengar. Den som söker vård inom hemregionen eller med remiss från hemregionen får i de flesta fall tillbaka pengar för resor efteråt, men förlorad arbetsinkomst får en inte igen. För barn upp till 12 år får en närstående följa med på regionens bekostnad, men även äldre barn (och i vissa fall vuxna) kan behöva stöd av en närstående, och detta får bekostas av patienten eller den närstående själv. Inom utredningen ingår ofta ett möte med närstående. Regionen står inte för dessa personers resor.

En koncentration till fyra NHVer i landet resulterar i sämre tillgänglighet till vård för en del av dem som behöver könsbekräftande vård. Det blir längre restider, mer ledighet att ta ut för olika sjukbesök och svårare att ta sig till ett team för personer som kanske behöver stöd för att kunna

resa. Vissa delar av landet kanske helt kommer att sakna ett vårdteam. Flera av teamen har idag utlokaliserade mindre enheter, såsom att Östersund som hör till teamet i Umeå. Det är ett sätt att minska långa resor för patienten. Men för oss är det oklart om en sådan lösning är möjlig om förslaget om nationell högspecialiserad vård går igenom.

Forskning, uppföljning och utvärdering

Vi ser att ett ökat fokus på forskning behövs om vården vid könsdysfori. Vi ser också ett behov av ökad uppföljning och stöd, för dem som behöver stöd även efter att utredningen är över.

Forskning, uppföljning och utvärdering av vården är oerhört viktigt för kvalitetssäkring och vidareutveckling av vårdområdet. Vårdteamen borde redan idag kunna följa upp vården på det sätt som föreslås i förslaget, utan att räknas till nationell högspecialiserad vård. Det är positivt att forskning och uppföljning formaliseras och byggs in i uppdraget på ett tydligare sätt.

Utbildningsuppdraget

Enligt förslaget ska NHVe ha ett stort utbildningsuppdrag. De ska ansvara för utbildning kring könsdysfori gentemot andra vårdgivare, skol- och barnhälsovård, socialtjänst, politiker/tjänstemän, grundutbildningar såsom läkarprogrammet (inklusive ST) och psykologprogrammet. Uppdraget är stort och kommer att ta mycket tid i anspråk från de som arbetar inom NHVe. Det är oklart om enheterna kommer att tilldelas tillräckliga resurser för det arbetet. Det vore också önskvärt om utbildningsinsatser till ovan nämnda instanser inte enbart genomfördes av vårdgivare som har ett medicinskt perspektiv och inte nödvändigtvis har en helhetssyn kring transpersoners liv och hälsa och rättigheter. Vi anser att transpersoners egna organisationer bör få tillräckliga resurser för att kunna bedriva en stor del av den föreslagna utbildningsverksamheten, gärna också i samarbete med vården. De flesta vårdgivare och myndighetsutövare har begränsad nytta av de medicinska aspekterna av könsdysfori, medan alla har ett behov av utbildning kring kön, transpersoners rättigheter och transpersoners situation i samhället och ett transkompetent bemötande. NHVe kommer inte vara de som är bäst lämpade att utföra den typen av utbildning.

Internationell utblick

I genomlysningen lyfts ett antal andra länders vård för könsdysfori upp som exempel, såsom Danmark, Norge, Finland och Storbritannien. Ingen av dessa länder är kända för särskilt god vård för personer med könsdysfori. Både i Danmark och Norge är köerna extremt långa att få komma till ett utredningsteam och många danskar väljer att göra exempelvis sin mastektomi privat i Sverige eftersom tillgängligheten till vård är så bristfällig på hemmaplan. Till Tavistock-kliniken som utreder barn och ungdomar i London är köerna fleråriga, i skrivande stund är kötiden 3 år.

Det har även varit stora problem med den könsbekräftande vården i Norge, där all vård varit koncentrerad till Rikshospitalet i Oslo. Det vi hör från våra norska kollegor är ett mönster av dåligt bemötande och missnöjda patienter. Nu har Helsedirektoratet (Norges motsvarighet till Folkhälsomyndigheten) publicerat riktlinjer som säger att den könsbekräftande vården ska vara

decentraliserad och kunna ges i patientens hemregion, så det verkar som att vården går i motsatt riktning där i förhållande till det svenska förslaget.

Vi ser inte att någon av de nämnda länderna kan ses som ett föregångsland gällande den könsbekräftande vården. När det gäller forskning och uppföljning ser vi att Nederländerna har kommit långt och hoppas att Sverige framöver också kan bli ett föregångsland på det området.

Övergången till nationell högspecialiserad vård

Genomlysningen lyfter inte hur en övergång från dagens sju könsutredningsteam till de fyra inom ramen för det högspecialiserade uppdraget kommer att gå till. Hur ska patientens rätt till god, kontinuerlig, vård säkerställas i övergången? Vad händer med alla de som påbörjat sin utredning hos ett team som läggs ner? Hur säkerställs att de fyra nya teamen kan ta emot alla de patienter som redan är inskrivna vid de andra teamen samtidigt som de ska ta emot nya patienter? Vi hade velat se en patientkonsekvensanalys kopplat till denna genomlysning och en plan för hur en smidig övergång ska kunna ske.

Enligt genomlysningen är remissförfarandet till för att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet. Vi efterfrågar att Socialstyrelsen även ska säkerställa att den föreslagna förändringen inte ger negativa konsekvenser för patientgruppen.

Frank Berglund
Vice ordförande RFSL

Jêran Rostam
Förbundsordförande RFSL Ungdom