

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Alexandra Karlén
alexandra.karlen@socialstyrelsen.se

Beslut om nationell högspecialiserad vård – viss vård vid könsdysfori

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid könsdysfori, ska utgöra nationell högspecialiserad vård enligt tabellen nedan och bedrivs vid tre enheter.

Diagnos	Åtgärder
Vid misstanke om könsdysfori (oavsett ålder)	1. Psykiatri: • Psykiatrisk diagnostik, utredning och bedömning • Beslut och uppföljning av fortsatt behandling 2. Endokrinologi: • Utredning • Bedömning • Uppstartsbehandling* 3. Logopedi: • Utredning, bedömning och initial behandling* 4. Viss könsbekräftande kirurgi: • Yttre genital kirurgi för vuxna • Stämbandskirurgi för vuxna 5. Uppföljning: • Av den uppföljning som görs av vården efter utskrivning från en nationell enhet, ska minst en uppföljning utföras av denna enhet. *Fortsatt behandling kan ske efter överenskommelse med vårdgivare på hemort i nära samarbete med de nationella högspecialiserade vårdenheterna.

Tabell 1. Definition av könsdysfori som nationell högspecialiserad vård

Ärendet

Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen har den 10 oktober 2019 gett en sakkunniggrupp i uppdrag att utreda om vårdområdet könsdysfori ska utgöra nationell högspecialiserad vård och antal enheter sådan vård ska bedrivas på. Sakkunniggruppen föreslår i sin utredning att Socialstyrelsen ska besluta att viss vård vid könsdysfori, enligt tabellen under rubriken Beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter varav tre av enheterna ansvarar för könsbekräftande kirurgi.

Som skäl till förslaget anføres bl.a. följande.

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

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva, framför allt kan den gemensamma bedömningen och den inledande konsultationen från de nationella vårdenheterna höja kunskaperna även i remitterande regioner. Förutsättningarna för patienterna att få ett samlat och strukturerat omhändertagande förbättras även med uppbyggnad av nationella enheter där ökad samverkan och samarbete förväntas.

Det krävs en viss vårdvolym och kompetens för att patienterna ska få bästa möjliga bemötande och omhändertagande. Idag skickas 1500-2000 remisser per år för utredning av misstänkt könsdysfori. 2018 ansökte vidare cirka 450 personer om byte av juridiskt kön och tillstånd att göra könsbekräftande ingrepp i könsorganen hos Socialstyrelsens rättsliga råd. Dagens vårdvolym för könsbekräftande kirurgi är däremot inte så stora att det behövs fler än tre enheter.

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

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

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

Remissinstansernas yttranden

Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens utredning till berörda remissinstanser. Av remissinstansernas yttranden framgår bl.a. följande. Av totalt 54 inkomna remissvar (varav 19 av landets regioner har svarat) har 43 remissinstanser haft synpunkter. En majoritet av remissinstanserna, däribland region Stockholm, Norrbotten, Östergötland och Blekinge, tillstyrker förslaget till definition. Flera av remissinstanserna delger dock i sina synpunkter också risker med att koncentrera vården vid könsdysfori till färre enheter än fem. Bland annat Region Jämtland-Härjedalen och Region Östergötland stödjer inte förslaget om antal utredande enheter då den stora volym av individer som utreds varje år talar för att det bör vara minst fem utredande enheter. Västra Götalands samverkansregion tillstyrker inte definitionen utan föreslår att den enbart omfattar könsbekräftande kirurgi, men att den då även omfattar all kirurgi och alltså inte enbart den genitala.

Sakkunniggruppens synpunkter på remissinstansernas yttranden

Socialstyrelsen har gett sakkunniggruppen möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden. Sakkunniggruppen har inkommit med i huvudsak följande synpunkter.

Sakkunniggruppen kvarstår vid sitt förslag till definition men gör följande justeringar. Uppföljning och utvärdering av medicinsk och social transition ska göras av enheterna minst vart tredje år istället för vart femte år. Sakkunniggruppen tillstyrker inte vissa remissinstansers synpunkter om att den livslånga hormonella behandlingen ska koncentreras till enheterna då den behöver finnas tillgänglig i varje hemregion för personen som lever med könsdysfori. Sakkunniggruppen justerar även att de enheter som ska ansvara för könsbekräftande kirurgi ska kunna genomföra stämbandskirurgi för att öka tillgängligheten och kvaliteten av åtgärden för denna patientgrupp. Volymerna för stämbandskirurgi är små och kirurgin är inte komplex däremot är logopedin runtomkring ingreppet komplex. Sakkunniggruppen anser att det är mycket viktigt att de som utför all kirurgi på de tre kirurgiska enheterna ska samarbeta nära alla utredningsenheter och denna samverkan är av stor vikt för att ge patienten en sammanhållen och god vård.

Sakkunniggruppen har efter remissförfarandet delade åsikter gällande antalet enheter som ska ansvara för utredning (psykiatrisk och endokrinologisk), behandling (endokrinologisk), logopedi samt uppföljning. Två sakkunniga samt patientrepresentanten anser att det ska finnas fem enheter som ansvarar för ovan nämnda insatser och två sakkunniga anser att det bara ska finnas tre enheter som ansvarar för all föreslagen vård. Övriga sakkunniga kvarstår i det ursprungliga förslaget på fyra enheter, varav tre ska ansvara för kirurgi. Fördelarna med fem

enheter är främst av geografiska tillgänglighets skäl. Den initiala delen av vårdkedjan har också störst patientvolym. Ytterligare argument som sakkunniga lyfter är att enheterna inte bör bli för stora då det kan vara svårt att rekrytera personal för framförallt psykiatrisk utredning. Fördelar med att färre enheter ansvarar för all vård är det ger bättre förutsättningar för kompetensförsörjning av kritisk kompetens vilket det redan är brist på (exempelvis barnendokrinologer). Sakkunniga framhäver att det är avgörande för verksamheten att den bedrivs med stöd av kollegor med kritisk kompetens, varför tre enheter skulle vara att föredra. Sakkunniga anser att färre enheter än fyra leder till mer patientsäker vård. Dessutom ger tre-fyra enheter ökade förutsättningar för uppföljning och forskning. Sakkunniggruppen ser även möjligheten i att viss vård kommer kunna bedrivas digitalt på distans i framtiden. På detta sätt reduceras patientens antal resande, och ekonomin kommer inte vara lika begränsande.

Den särskilda beredningsgruppens yttrande

Socialstyrelsen har begärt in ett yttrande från en särskild beredningsgrupp angående sakkunniggruppens utredning och förslag. Beredningsgruppen består av experter på hälso- och sjukvårdssystemet samt företrädare för det nationella programområdet Akut vård.

Socialstyrelsen har begärt att beredningsgruppen ska yttra sig över om de positiva effekterna av den föreslagna koncentrationen överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet. I den analysen har påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktas. Av beredningsgruppens yttrande framgår bl.a. följande.

Beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens förslag att viss vård vid könsdysfori ska utgöra nationell högspecialiserad vård och tillstyrker delar av sakkunniggruppens bedömning att vården ska bedrivas vid tre enheter.

Beredningsgruppen anser att all föreslagen vård bör bedrivas vid tre enheter och att samma tre enheter ska ansvara för viss könsbekräftande kirurgi. Beredningsgruppen har i denna bedömning bl.a. beaktat fördelen med att all föreslagen vård bedrivs vid samma enheter. Det är av stor vikt att vården avseende utredning, behandling, kirurgi och uppföljning hålls ihop och ger en integrerad samt sammanhållen vårdkedja för denna patientgrupp. Vidare anser beredningsgruppen att detta ger bättre förutsättningar för kompetensförsörjning av kritisk kompetens vilket det redan är brist på (exempelvis barnendokrinologer). Dessutom ger tre enheter ökade förutsättningar för uppföljning och forskning och möjlighet till kunskapsutveckling angående patientgruppen.

Beredningsgruppen anser att de positiva effekterna av att koncentrera aktuell vård överstiger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet.

Beredningsgruppen bedömer att en koncentration av aktuell vård inte kommer att ha en direkt påverkan på akutsjukvården. Dock anser beredningsgruppen att framtida tillståndsinnehavare behöver kunna stötta patientens hemort i de fall patienterna drabbas av komplikationer efter kirurgi.

Beredningsgruppen bedömer att en koncentration av aktuell vård inte kommer att ha en direkt påverkan på närliggande vårdområden.

Beredningsgruppen instämmer i delar av sakkunniggruppens bedömning att tre enheter ger de bästa förutsättningarna för patienterna att få ett samlat och strukturerat omhändertagande på de nationella enheter där ökad samverkan och samarbete förväntas. Vidare anser beredningsgruppen att avstånden till de nationella högspecialiserade vårdenheter kan komma att öka för patienterna men nyttan med koncentration av vården bedöms överväga nackdelarna med eventuellt längre resande.

Beredningsgruppen bedömer att en koncentration av aktuell vård inte kommer att ha en direkt påverkan på transporter. Detta är planerad vård och många kommer att kunna resa med vanliga transportmedel.

Beredningsgruppen anser att det finns ett mycket stort forskningsbehov och att koncentration av vården skapar förutsättningar för forskning inom området. Vidare instämmer beredningsgruppen med sakkunniggruppen i att en koncentration ökar förutsättningarna för uppföljning och utvärdering av medicinsk och social transition utförs av de nationella enheterna.

Skälen för beslutet

Rättslig reglering

Av 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att med nationell högspecialiserad vård avses i denna lag offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje samverkansregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

Av 7 kap. 5 § samma lag som ovan framgår bl.a. att den myndighet som regeringen bestämmer beslutar vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas. Vid bedömningen av om en åtgärd ska utgöra nationell högspecialiserad vård ska hänsyn särskilt tas till om vården är komplex eller sällan förekommande och om den kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens eller stora investeringar eller medför höga kostnader. Beslutet får inte överklagas.

Enligt 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) framgår att Socialstyrelsen beslutar vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård enligt 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas.

Socialstyrelsens bedömning

Av utredningen i ärendet framgår att sakkunniggruppen föreslår att viss vård vid könsdysfori, enligt tabellen under rubriken Beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är enligt sakkunniggruppen övervägande positiva.

Socialstyrelsen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna har tillstyrkt sakkunniggruppens förslag till definition. Sakkunniggruppen står, efter att ha fått del av remissinstansernas synpunkter, fast vid föreslagen definition med en justering att inkludera stämbandskirurgi vid samtliga tre enheter som ska utföra viss könsbekräftande kirurgi. Socialstyrelsen anser att av den uppföljning som görs av vården efter utskrivning från en nationell enhet, ska minst en uppföljning utföras av denna enhet. Även den särskilda beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens förslag till definition.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid könsdysfori, enligt tabellen under rubriken Beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Enligt Socialstyrelsens bedömning utvisar utredningen i ärendet att den vård som föreslås utgöra nationell högspecialiserad vård är vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens.

Av utredningen i ärendet framgår att sakkunniggruppen bedömer att aktuell vård ska bedrivas vid nationella högspecialiserade vårdenheter, men de har efter att ha tagit del av remissinstansernas synpunkter delade åsikter om antalet enheter. Socialstyrelsen konstaterar att majoriteten av remissinstanserna tillstyrker sakkunniggruppens ursprungliga förslag om fyra enheter, där tre av enheterna ansvarar för könsbekräftande kirurgi.

Vidare konstaterar Socialstyrelsen att den särskilda beredningsgruppens tillstyrker förslaget från de sakkunniga som anser att aktuell vård ska bedrivas vid tre enheter. Beredningsgruppen har i denna bedömning bl.a. beaktat fördelen med att all föreslagen vård bedrivs vid samma enheter. Beredningsgruppen bedömer att detta förslag bl.a. stärker förutsättningarna för en ökad samverkan och samarbete mellan enheterna, och ger bättre förutsättningar för kompetensförsörjning av kritisk kompetens vilket det är brist på. Tre enheter ger också ökade förutsättningar för uppföljning och forskning och möjlighet till kunskapsutveckling angående patientgruppen.

Socialstyrelsen gör bedömningen att aktuell vård, enligt tabellen under rubriken Beslut, ska bedrivas vid tre enheter. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den aktuella patientvolymen och behovet av att säkerställa att läkare och andra professioner ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet. Vidare instämmer Socialstyrelsen med den särskilda beredningsgruppen att en koncentration till tre enheter stärker förutsättningarna för en ökad samverkan och samarbete mellan enheterna och ger de bästa förutsättningarna för kompetensförsörjning av kritisk kompetens (exempelvis barnendokrinologer).

Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till tre enheter, ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektören Olivia Wigzell. I den slutliga handläggningen har chefsjuristen Pär Ödman, avdelningschefen Thomas Lindén och enhetschefen Kristina Wikner deltagit. Utredaren Alexandra Karlén har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Olivia Wigzell