

Könsdysfori

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde könsdysfori.....	6
Versionshistorik.....	22
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde könsdysfori	23

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018. Syftet med nationell högspecialiserad vård är att koncentrera avancerad hälso- och sjukvård till upp till fem enheter i landet för att höja den medicinska kompetensen, stärka patientsäkerheten och öka effektiviteten.

Som en del i Socialstyrelsens arbete med nationell högspecialiserad vård ingår årlig uppföljning av de nationella enheter som har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård. Enligt propositionen ska ett litet antal indikatorer och bakgrundsmått följas upp för varje vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde könsdysfori. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått.

Bakgrundsmått

Bakgrundsmått ger en bild av antal patienter och antal behandlingar inom nationell högspecialiserad vård, ålder och kön på patienterna, samt var patienterna kommer ifrån. De kan också visa vårdtid eller hur svårt sjuka patienterna är. Data samlas in årligen för att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Till skillnad från övriga uppföljningsmått finns det ingen önskvärd riktning på bakgrundsmått.

Tillgänglighetsmått

Tillgänglighetsmått är uppföljningsmått som visar tillgänglighet till den nationellt högspecialiserade vården. Exempel på tillgänglighetsmått kan vara hur stor andel av remitterade patienter som får ett besök vid en nationell vårdenhet inom rekommenderad tid, eller hur lång tid en patient får vänta på behandling. Det kan också handla om i vilken mån en nationell vårdenhet måste remittera patienter till annan nationell vårdenhet. Tillgänglighetsmått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot, till exempel att en så hög andel av patienterna som möjligt behandlats inom rekommenderad tid. Dessa mått beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuk patienten är när hen remitteras, tillgång till organ för transplantation eller att patienten vill skjuta upp behandlingen. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke.

Resultatmått

Resultatmått visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmått har resultatmått en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Dessa resultat beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuka patienterna är vid remittering. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. Det kan vara svårt att ta fram några få övergripande resultatmått som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Mått kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått, PROM och PREM, syftar till att öka patientdelaktigheten inom vården. PROM (Patient Reported Outcome Measures) är mått som visar hur patienterna själva skattar sin sjukdom och hälsa efter viss vård, medan PREM (Patient Reported Experience Measures) är mått som mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Patientrapporterade utfall är viktiga eftersom de ger ett patientperspektiv på vården, som inte alltid fångas av kliniska mått. Även om kliniska utfall som sjuklighet och dödlighet är viktiga för patienterna så visar de inte hur patienterna mår eller vad de vill ha ut av en behandling. Patientrapporterade mått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot.

Överrapporteringsmått

Dessa uppföljningsmått syftar till att förbättra vårdkedjan för patienter som vårdas inom nationell högspecialiserad vård, säkerställa en trygg övergång till vården i patientens hemregion och öka patientsäkerheten. De kan också främja samverkan mellan tillståndsinnehavare och remittent, exempelvis genom att visa om tillståndsinnehavarna återrapporterar patienten till hemortsläkare eller remitterande sjukhus, och i så fall hur. Ett annat exempel är att visa andelen patienter som får en individuell vårdplan vid utskrivning. Måtten har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot.

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde könsdysfori. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde könsdysfori

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder barn	Bakgrundsmått
B3	Ålder vuxna	Bakgrundsmått
B4	Antal diagnosticerade patienter	Bakgrundsmått
B5	Antal behandlingar	Bakgrundsmått
B6	Typ av kirurgi	Bakgrundsmått
B7	Andel uppföljningar	Utvecklingsmått
B8	Antal remisser	Utvecklingsmått
T1	Tid till första besök	Tillgänglighetsmått
T2	Tid till behandling	Tillgänglighetsmått
T3	Antal patienter i kö	Utvecklingsmått
R1	Komplikationer efter kirurgi	Resultatmått
R2	Resultat av initial logopedisk behandling	Utvecklingsmått
R3	Resultat av endokrinologisk uppstarts behandling	Utvecklingsmått
P1	Gender Congruence Life Satisfaction (GCLS)	Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapporteringsmått

Inrapporteringsperiod

Uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in i aggregerad form av NHV-enheterna, och detta sker årligen under mars månad. Inrapporteringen avser det föregående årets resultat, vilket också är det som visas ut på myndighetens hemsida.

Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmättet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2025 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under hela 2024. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

Uppföljningsmått för tillståndsområde könsdysfori

Bakgrundsmått 1

B1 - Antal patienter	
Mått	Antal patienter som kommer på nybesök för psykiatrisk utredning på NHV-enhet eller vid samarbetsregion inom definitionen för NHV.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter inom definitionen. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	Patienter med skyddad identitet folkbokförs i VGR.
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i> Totalt antal unika patienter som hade sitt nybesök inom psykiatri under aktuellt år (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Totalt antal patienter ska rapporteras fördelat på patienter från NHV- -enhet och samarbetsregion.</p> <p>Dessutom ska respektive NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet + samarbetsregion) rapportera totalt antal patienter samt fördelat enligt nedan:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respektive hemregion (enligt folkbokföring), • Registrerat kön vid födseln • Barn och vuxna patienter <p>För patienter som inte har en registrerad folkbokföringsadress anges totala antalet patienter som ej är folkbokförda i Sverige alternativt totala antalet patienter med skyddad identitet.</p>
Redovisningsnivåer	Per NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet och samarbetsregion) Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	Med barn avses patienter i åldern 0 till och med 17 år. I könsdysfori registret (KDR) definieras ett nybesök som unika patienter som hade sitt nybesök under aktuellt år.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som varit på nybesök under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Åldersfördelning barn	
Mått	Åldersfördelning hos barn som kommer på nybesök för psykiatrisk utredning vid NHV-tillståndsenhet inom definitionen för NHV.
Mätenhet	Antal patienter uppdelat på åldersgrupper
Syfte	Att ge en bild av åldersfördelningen av patienterna
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter under 18 år som kommer på nybesök för psykiatrisk utredning vid NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet eller vid samarbetsregion) inom definitionen för NHV. Redovisas uppdelat på åldersintervall enligt nedan:</p> <ul style="list-style-type: none">• ≤ 11 år• 12–15 år• 16–17 år <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer	Per NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet och samarbetsregion) Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	Med barn avses patienter i åldern 0 till och med 17 år.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som varit på nybesök under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 – Ålder vuxna	
Mått	Ålder hos vuxna patienter som kommer på nybesök för psykiatrisk utredning vid NHV-tillståndsenhet inom definitionen för NHV.
Mätenhet	Ålder i antal år
Syfte	Att ge en bild av åldersfördelningen av patienterna
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika vuxna patienter som kommer på nybesök för psykiatrisk utredning på NHV- tillståndsenhet (NHV-enhet eller vid samarbetsregion) inom definitionen för NHV.</p> <p>Mätenheten är ålder i antal år och för måttet beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för åldern vid nybesök för psykiatrisk utredning.</p> <p>Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer	Per NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet och samarbetsregion) Riket (sammanläggningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	Med vuxna patienter avses patienter som fyllt 18 år.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som varit på nybesök under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 4

B4 – Antal diagnostiserade patienter	
Mått	Antal patienter som fått diagnos efter utredning vid NHV-tillståndsenhet inom definitionen för NHV.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter som fått diagnosen könsdysfori efter utredning vid NHV-enhet eller vid samarbetsregion.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter som under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) fått diagnos könsdysfori i enlighet med ICD koderna F64.0 eller F64.8, efter utredning på NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet eller vid samarbetsregion).</p> <p>Patienter som fått diagnos utomlands inkluderas i måttets population.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer	Per NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet och samarbetsregion) Riket (sammanläggningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	I VGR används också ibland ICD-kod F64.9 för diagnosen könsdysfori hos barn. Detta mått syftar till att endast mäta patienter som fått diagnos, inte de som är under utredning.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som fått diagnos under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 5

B5 – Antal patienter som påbörjat behandling	
Mått	Antal patienter som påbörjat behandling vid NHV-tillståndsenhet inom definitionen för NHV.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter som påbörjat behandling inom definitionen.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor, begränsningar och information	Kirurgisk behandling utförs endast på de tre NHV-enheterna, medan endokrin uppstartsbehandling och initial logopedisk behandling även kan ske i samarbetsregioner.
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga patienter som under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) påbörjat någon av nedanstående behandlingar.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Mätenheten är antal patienter fördelat på behandlingarna nedan:</p> <ul style="list-style-type: none">• Endokrin uppstartsbehandling• Initial logopedisk behandling• Yttre genital kirurgi• Stämbandskirurgi
Redovisningsnivåer	Per NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet och samarbetsregion) Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	Med endokrin uppstartsbehandling menas ett första besök som leder till endokrinologisk förskrivning såsom GNRH-analoger, annan anti-testosteronbehandling, östrogen- eller testosteronbehandling (för barn inkluderas ej hormonella preventivmedel). Med initial logopedisk behandling menas ett första besök som leder till beslut om behandlingsperiod eller kontrollbesök.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som påbörjat behandling under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 6

B6 – Antal kirurgiska behandlingar på yttre genitalia	
Mått	Antal kirurgiska behandlingar på yttre genitalia som utförts vid NHV-enhet.
Mätenhet	Antal kirurgiska behandlingar
Syfte	Att visa på mängden kirurgiska behandlingar på yttre genitalia som utförs inom definitionen.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor, begränsningar och information	Vid yttre genital kirurgi kan det behövas flera planerade operationer per patient för att uppnå fullgott resultat. Därav är antal operationer oftast fler än antalet behandlade patienter. Vid stämbandskirurgi görs däremot oftast endast en operation per patient, varav antalet operationer är lika med antalet patienter (se mått B5). Kirurgisk behandling utförs endast på de tre NHV-enheterna och ej i samarbetsregion.
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> Samtliga kirurgiska behandlingar på yttre genitalia inom definitionen för NHV, under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Mätenheten är antal kirurgiska behandlingar fördelat på: <ul style="list-style-type: none"> • primäroperationer • kompletteringsoperationer (i nästa seans)
Redovisningsnivåer	Per NHV-enhet Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	I kategorin kompletteringsoperationer ingår även reoperationer.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått u7

Bu 7 – Utvecklingsmått: Andel uppföljningar	
Mått	Andel patienter som fått diagnosen könsdysfori och som följts upp inom 5 år.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Utvecklingsmått
Datakälla	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Här beskrivs hur data plockas fram, definitioner samt hur måttet skall beräknas. Viktigt att NHVe är kalibrerade i måtten så utfall blir jämförbara.</p> <p>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</p> <p>Måttets population</p> <p>Täljare</p> <p>Nämnare</p>
Redovisningsnivåer	
Kommentar	En uppföljning kan ske över telefon, digitalt eller genom fysiskt möte.
Inrapportering	Måttet är under utveckling och avvaktar ett större arbete om uppföljning. Måttet formuleras när struktur för arbetssätt är bestämt.

Bakgrundsmått u8

Bu 8 – Utvecklingsmått Antal remisser	
Mått	Antal remisser till NHV-vård
Mätenhet	Antal
Syfte	
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Utvecklingsmått /Nyckeltal
Datakälla	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Här beskrivs hur data plockas fram, definitioner samt hur måttet skall beräknas. Viktigt att NHVe är kalibrerade i måtten så utfall blir jämförbara.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Måttets population</i></p> <p><i>Fördelningar</i> Remiss på egen vårdbegäran Remiss från vårdgivare</p>
Redovisningsnivåer	
Kommentar	
Inrapportering	Måttet är under utveckling och avvaktar ett större arbete om remiss-hantering. Måttet formuleras när struktur för arbetssätt är bestämt.

Tillgänglighetsmätt 1

T1 – Tid till första besök	
Mått	Antal dagar från remiss för psykiatrisk utredning till nybesök vid NHV-tillståndsenhet inom definitionen för NHV.
Mätenhet	Antal dagar
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	Remisser med ofullständig information som behöver kompletteras innan bedömning kan påverka tiden till första besök.
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter som remitterats till NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet eller vid samarbetsregion) och som har haft ett nybesök för psykiatrisk utredning någon gång under året före inrapporteringsåret. Måttets population är samma som i mått B1.</p> <p>Måttet beräknas genom att ta datum för patientens nybesök vid psykiatrisk utredning minus remissdatum.</p> <p>För måttet beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för väntetiden vid nybesök för psykiatrisk utredning. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer	Per NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet och samarbetsregion) Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som utretts under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmätt 2

T2 – Tid till behandling	
Mått	Antal dagar från remiss eller beslut om behandling inom NHV-definitionen till behandlingsstart vid NHV-tillståndsenhet.
Mätenhet	Antal dagar
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor, begränsningar och information	Självvald väntan kan förlänga väntetider till behandling. Kirurgisk behandling utförs endast på de tre NHV-enheterna, medan endokrin uppstartsbehandling och initial logopedisk behandling även kan ske i samarbetsregioner.
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga patienter som påbörjat behandling inom definitionen vid NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet eller vid samarbetsregion), fördelat på behandlingsform, se nedan. Måttets population är samma som i mått B5.</p> <p>För behandlingsformerna endokrinologisk uppstartsbehandling och logopedisk initial behandling beräknas måttet genom att ta datum för första erbjudna tid för besök vid behandlande enhet minus remissdatum från utredningsteamet.</p> <p>För behandlingsformerna genital kirurgisk behandling och stämbandskirurgi beräknas måttet genom att ta datum för operationsstillfället minus datum för beslut om kirurgisk behandling.</p> <p>För måttet beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för väntetiden till behandling fördelat på behandlingsform enligt nedan. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Endokrinologisk uppstartsbehandling • Logopedisk initial behandling • Genital kirurgisk behandling • Stämbandskirurgi
Redovisningsnivåer	Per NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet och samarbetsregion) Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	Med beslut om kirurgisk behandling avses det datum som patienten operationsanmäls och då patienten är operabel.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som påbörjat behandling under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmätt u3

Tu 3 –Utvecklingsmätt: Antal patienter i kö	
Mätt	Antal unika individer som står i kö till psykiatrisk utredning
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	
Kategori	Tillgänglighetsmätt
Typ av mätt	Utvecklingsmätt/Processmätt
Datakälla	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	Mättet är under utveckling och avvaktar ett större arbete om köhantering/gemensam kö. Mättet formuleras när struktur för arbetssätt är bestämt.

Resultatmått 1

R1 – Komplikationer efter kirurgi	
Mått	Andel operationer där komplikation (enligt Clavien-Dindo ≥ 2) tillstött hos patienten inom 30 dagar efter kirurgisk behandling.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på kirurgisk behandling. Ett lågt värde är att föredra.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor, begränsningar och information	Allmänt hälsotillstånd kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet. Kirurgisk behandling utförs endast på de tre NHV-enheterna.
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga patienter som genomgått kirurgisk behandling någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal kirurgiska behandlingar enligt nämnaren, där komplikation hos patienten tillstött, med svårighetsgrad ≥ 2 enligt Clavien-Dindo, inom 30 dagar postoperativt från operationsdatum. <i>Nämnare</i> Totalt antal kirurgiska behandlingar under aktuellt behandlingsår (året före inrapporteringsåret) inom definitionen för NHV.
Redovisningsnivåer	Per NHV-enhet Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	Med komplikationer i detta mått avses samtliga komplikationer där svårighetsgraden klassificerats som ≥ 2 enligt Clavien-Dindo. (https://www.assessurgery.com/clavien-dindo-classification).
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). <i>Resultatet ska inrapporteras till Socialstyrelsen, men behöver inte nödvändigtvis visualiseras på uppföljningssidan från och med år 1. Det kan finnas en vinst med att visualisera samtliga resultatmått samtidigt.</i>

Resultatmätt u2

Ru 2- Utvecklingsmätt resultat av initial logopedisk behandling	
Mått	Andel patienter som får en åtgärd efter första besöket hos logoped
Mätenhet	
Syfte	
Kategori	Resultatmätt
Typ av mått	Utvecklingsmätt
Datakälla	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter som varit på nybesök hos logoped på NHV-enhet under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret), uppdelat på kategorierna nedan:</p> <ul style="list-style-type: none">• ingen åtgärd• behandling (uppsatt på väntelista för)• uppföljning (med ställningstagande till ev behandling)• Vidareremittering <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i></p> <p><i>Nämnare</i></p> <p><i>Fördelningar</i></p>
Redovisningsnivåer	Per samarbetsregion Per NHV-enhet Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	
Inrapportering	Måttet är under utveckling

Resultatmätt u3

Ru 3- Utvecklingsmätt Resultat av endokrinologisk uppstartsbehandling	
Mått	
Mätenhet	
Syfte	
Kategori	Resultatmätt
Typ av mått	Utvecklingsmätt
Datakälla	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> <i>Nämnare</i> <i>Fördelningar</i>
Redovisningsnivåer	Per samarbetsregion Per NHV-enhet Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	
Inrapportering	Måttet är under utveckling

Patientrapporterat mått 1

P1 - Gender Congruence Life Satisfaction (GCLS)	
Mått	Andel diagnostiserade patienter som besvarat livskvalitetsinstrumentet Gender Congruence Life Satisfaction (GCLS) vid NHV-tillståndsenhet inom definitionen för NHV.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta om uppföljning av livskvalitet har skett av patienter som fått diagnosen könsdysfori efter utredning på NHV-enhet eller samarbetsregion. Ett högt värde eftersträvas.
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor, begränsningar och information	Instrumentet är utvecklat för vuxna, men används också för barn. Instrumentet är validerat på svenska.
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som fått diagnosen könsdysfori på NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet eller vid samarbetsregion). Måttets population är samma som i mått B4.</p> <p>GCLS (Gender Congruence Life Satisfaction) är ett validerat instrument för vuxna patienter och är översatt till svenska. Instrumentet mäter sju kategorier av hälsorelaterade utfall för upplevd könsinkongruens och hur relationen till könsidentitet påverkar det psykiska välbefinnandet och livstillfredsställelsen. GCLS ska mätas vid diagnosstillfället (efter att diagnosen könsdysfori är satt av en NHV-enhet eller samarbetsregion).</p> <p>GCLS används för att utvärdera effekten av könsbekräftande behandlingar.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täjljare</i> Antal diagnostiserade patienter, enligt nämnaren, som har besvarat livskvalitetsinstrumentet GCLS.</p> <p><i>Nämnare</i> Totalt antal patienter som fått diagnosen könsdysfori av NHV-enhet eller samarbetsregion (enligt mått B4) någon gång aktuellt år (året före inrapporteringsåret).</p>
Redovisningsnivåer	Per NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet och samarbetsregion) Riket (sammanläggningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	Framtida mål är att patienterna även ska besvara GCLS vid uppföljningsstillfälle 5 år efter diagnosstillfället på NHV-enhet (se utvecklingsmått B7).
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som fått diagnos under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått 1

Ö1 – Individuell vårdplan	
Mått	Andel patienter som fått en uppdaterad skriftlig individuell vårdplan efter utredning och fastställd diagnos vid NHV-tillståndsenhet inom definitionen för NHV
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att information från utredning, diagnosticering och kommande vårdplanering, kommer patienten tillhanda genom en gällande skriftlig individuell vårdplan.
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p><i>Population</i> Samtliga unika patienter som under aktuellt år (året före inrapporteringsåret) fått diagnosen könsdysfori efter utredning på NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet eller vid samarbetsregion). Måttets population är samma som i mått B4.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som har fått en uppdaterad skriftlig och gällande individuell vårdplan efter diagnos.</p> <p><i>Nämnare</i> Totalt antal patienter som under aktuellt år (året före inrapporteringsåret) fått diagnosen könsdysfori efter psykiatrisk utredning (enligt mått B4) vid NHV-enhet eller vid enhet i samarbetsregion.</p>
Redovisningsnivåer	Per NHV-tillståndsenhet (NHV-enhet och samarbetsregion) Riket (sammanslagningen görs av Socialstyrelsen utifrån NHV-enheternas rapportering)
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som fått diagnos under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-12-20
1.1	Generella förtydligande av samtliga mått efter avstämningmöte med enheterna	2024-09-19

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde 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)	<p>1. Psykiatri:</p> <ul style="list-style-type: none">• Psykiatrisk diagnostik, utredning och bedömning• Beslut och uppföljning av fortsatt behandling <p>2. Endokrinologi:</p> <ul style="list-style-type: none">• Utredning• Bedömning• Uppstartsbehandling* <p>3. Logopedi:</p> <ul style="list-style-type: none">• Utredning, bedömning och initial behandling* <p>4. Viss könsbekräftande kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none">• Yttre genital kirurgi för vuxna• Stämbandskirurgi för vuxna <p>5. Uppföljning:</p> <ul style="list-style-type: none">• Av den uppföljning som görs av vården efter utskrivning från en nationell enhet, ska minst en uppföljning utföras av denna enhet. <p>*Fortsatt behandling kan ske efter överenskommelse med vårdgivare på hemort i nära samarbete med de nationella högspecialiserade vårdenheterna.</p>

Tabell 1. Definition av könsdysfori som nationell högspecialiserad vård