

**UPPLEVELSER
AV DEN
KÖNSBEKRÄFTANDE
VÅRDEN I SVERIGE
2021-2023**





Upplevelser av den könsbekräftande vården i Sverige 2021-2023

Patientförening för transpersoner
2023

styrelsen@transpatientforening.se
www.transpatientforening.se

Innehåll

Förord	4
Sammanfattning	5
Summary	8
Inledning	11
Om patientförening för transpersoner.....	11
Syfte och mål.....	12
Metod och urval.....	13
Resultat	16
Geografisk tillgänglighet.....	17
Väntetid och utredningstid.....	19
Utredningen och dess utformning.....	25
Känsla av tilltro och upplevelse av bemötande under utredning.....	32
Information under utredningen.....	38
Framtiden för den könsbekräftande vården.....	43
Analys och diskussion	47
Rekommendationer	51

Förord

Frågan om den könsbekräftande vården har blivit en av vår tids mest infekterade frågor. Det är en vårdform som många tycker till om men som relativt få faktiskt har erfarenhet av. I den offentliga debatten hörs ofta oroliga röster som tycker att könsbekräftande vård ges allt för lättvindigt och snabbt. Det är allt ifrån läkare som inte arbetar inom den könsbekräftande vården till kulturdebattörer utan någon direkt sakkunskap.

Vi vill med denna rapport erbjuda ett annat perspektiv. Vi vill att transpersoner själva ska kunna berätta om sina upplevelser av vården. Både det som fungerar och det som brister. Det är otroligt viktigt att patientgruppen, de med egen erfarenhet av att vara i den könsbekräftande vården, får sina röster hörda. Vi är övertygade om att de bidrar med viktig kunskap och utgör en pusselbit för att öka kunskapen om hur den könsbekräftande vården fungerar idag och vad som skulle behöva förändras för att säkerställa rätten till en god och trygg vård för alla som är i behov av den.

Vi visste redan när vi gick in i detta arbete att det finns mycket som fungerar dåligt med den könsbekräftande vården och att detta leder till stor frustration i patientgruppen. Med det sagt, så är resultaten tyvärr än mer nedslående än vad vi hade tänkt oss. Vi visste också att denna kunskap är extra viktig nu när den könsbekräftande vården går in i ett nytt skede i och med att den ska omvandlas till nationell högspecialiserad vård (NHV). Därför kändes det angeläget och viktigt att få en uppfattning om vad som funkar bra och vad som funkar dåligt i dagsläget och vad patienterna själva tänker om vården som de tar eller ska ta emot.

Vårt mål är inte att måla upp en mörk framtid. Vi vill däremot nyansera bilden av den könsbekräftande vården, ge mer kunskap om vad patientgruppen själva tänker, vad som kan förbättras och hur detta kan göras.

Styrelsen, Patientförening för transpersoner

Sammanfattning

Under vår och sommar 2023 spred Patientföreningen för transpersoner en enkät till personer som varit i kontakt med den könsbekräftande vården de senaste två åren, för att få en nulägesbild av var den könsbekräftande vården i Sverige befinner sig. Rapporten baseras på 189 svar.

Svaren visar att kötiderna till den könsbekräftande vården, och väntetiderna mellan olika vårdmöten, upplevs som orimligt långa för de allra flesta. Många anger en väntetid från remiss till första möte på en-två år, men även tre-fem år är vanligt. 89 procent av de svarande tycker att väntetiden är oacceptabelt lång. De svarande vittnar om stor frustration kring väntetiderna mellan vårdmöten och även väntetiden från diagnos till att en kan få intyg till Socialstyrelsens rättsliga råd, vilket gör att själva utredningstiden blir flerårig.

En majoritet av de svarande anser att utredningens omfattning är acceptabel, att de fått träffa relevant vårdpersonal och att innehållet i utredningen är relevant för dem. Men en hel del svaranden pekar också på att frågor som ställs ofta känns utdaterade, kränkande, stereotypa och för privata. Många respondenter upplever också att vårdpersonalen bara bockar av en lista på de saker de måste fråga, och att utredning i mångt och mycket finns till för vården - inte patienten. Den stora personalomsättningen hos teamen gör även att många svarande känner att de fått berätta samma sak om och om igen för olika vårdpersonal. Nästan 40 procent anser att de fått otydlig information om utredningens upplägg och innehåll.

22 procent uppger att de inte känner att de kunnat vara helt ärliga under sin utredning. De uppger att de känt sig nödgade att ljuga på grund av att de är rädda att inte få sin diagnos om de inte gör det. Oftast gäller detta att en gör sig mer binär än vad en känner sig, dels för att lättare komma igenom utredningen, dels för att få tillgång till vård och ingrepp en annars inte får. Andra ämnen som nämns är autism, självmedicinering eller psykisk ohälsa.

82 procent anser att de fått ett gott bemötande i någon mån, men många pekar på att det kan variera eftersom de har träffat så pass många olika personer under sin utredning. En mottagning som sticker ut är Lundströms (Alingsås) som benämns som en mottagning med dåligt bemötande i flera fritextsvar.

Det finns en stor oro bland de svarande för framtiden för den könsbekräftande vården. Nästan 90 procent uppger en otrygghet kring hur den könsbekräftande vården utvecklas och kommer att utvecklas i framtiden. Oron handlar om den politiska situationen i Sverige och världen, om den ökande transfobin i samhället,

om motståndet mot den könsbekräftande vården och om personalbrist och att vården inte prioriteras.

Enkätsvaren visar tydligt att vården inte är jämlik över landet. Vårdköerna för att få komma till en könsdysforiutredning, bemötandet du får där, hur utredningen ser ut och hur lång tid den tar varierar enormt beroende på vilken enhet du sökt dig till.

Rekommendationer för en bättre könsbekräftande vård:

1. Socialstyrelsen måste ta ansvar för att den könsbekräftande vården ska bli likvärdig i hela landet genom att följa upp uppdraget om Nationell högspecialiserad vård (NHV).
2. Utredningsteamerna måste anpassa utredningarna och vården efter behov, genom att utgå från patienten och patientens behov.
3. Regionerna som har ett NHV-uppdrag måste prioritera den könsbekräftande vården, ge tillräckliga resurser och specifika uppdrag till alla specialiteter som behövs i vårdkedjan, för att förbättra vården och korta väntetiderna.
4. Regionerna, även de utan NHV-uppdrag, måste tillse att stöd finns i hemregionen för de som behöver det, både före, under och efter utredning, samt att hemregionen kan ta över relevant vård från teamet.
5. Utredningsteamerna, i samverkan, måste kommunicera tydligare gentemot patientgruppen kring NHV-processen, både vad som händer just nu och vad som kommer hända i framtiden.
6. Utredningsteamerna, i samverkan, måste upprätta rutiner så att patienter som stått i vårdkö till barn- och ungdomsteam inte tappas bort när de ska flyttas över till vårdkön för vuxenteam, samt upprätta rutiner så att patienter som tvingas vänta onormalt länge på enskilda funktioner inom utredningsteamet ska remitteras till ett annat team för att säkerhetsställa vårdkedjan.
7. Utredningsteamerna, i samverkan, måste upprätta en nationell standard för vilken information patienter ska få kring utredningens process, vilka behandlingar som finns tillgängliga, dess effekter och eventuella biverkningar samt se till att denna information ges både muntligt och skriftligt.

8. Regionerna måste se till att vårdpersonal inom den könsbekräftande vården ökar sin kunskap om ickebinära identiteter samt om autism och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF).

9. Regionerna måste se till att vårdpersonal utanför den könsbekräftande vården, som ändå tar hand om patienter inom ramen för den, utbildas i bemötande av denna patientgrupp.

10. Utredningsteamerna måste verka för att en könsdysforiutredning i högre grad ska kunna utföras digitalt och regionerna måste erbjuda alla patienter ekonomisk ersättning för resor utanför sin region som de genomför som en del av könsdysforiutredningen.

Summary

During the spring and summer of 2023, a survey was distributed by Patientförening för transpersoner (Patient association for trans people) to people who had had contact with the gender affirming healthcare system within the last two years. The survey was used to assess the current state of gender affirming care in Sweden. This report is based on 189 responses.

The responses showed that the waiting times, both for initial contact and between visits, for gender affirming care are unreasonably long for the vast majority. Many describe a waiting time from a sent referral to first visit of between one to two years, but up to three to five years is common. The waiting times are considered to be unacceptably long by 89 percent of respondents. Respondents express frustration about the waiting times between visits, as well as the waiting time from diagnosis of gender dysphoria until being able to apply to Socialstyrelsen's (the National Board of Health and Welfare) legal council, which makes the entire assessment process last several years.

A majority of respondents agree that the assessment is comprehensive and that they have been able to see relevant caregivers within the healthcare system, and that the content of the assessment is relevant to them. However, many respondents also point out that questions that are asked in the assessment can often feel outdated, offensive, based in stereotypes and too personal. Many respondents felt that healthcare staff are just using a checklist of questions, and that the assessment appears to be for the healthcare system itself and not in the patients best interest.. Due to the turnover of staff within the gender affirming care teams, many respondents felt as though they had told the same story again and again to different healthcare staff. Almost 40 percent felt as though they were given unclear information about the assessment's structure and content.

22 percent said that they didn't feel as though they could be completely honest during their assessment. They explained that they felt it was necessary to lie because they were scared to not get a diagnosis if they told the truth. This was most often a lie about feeling a more binary identity than they actually felt, partly because it is easier to get through the assessment, partly to be able to access care and procedures that are not otherwise available. Other topics that were mentioned as being lied about are autism, self medication, or mental health issues.

A majority (82 percent) report that they have been treated well to a certain extent, but many point out that this is variable due to the sheer number of different people they have met during their assessment. One clinic that sticks out as a clinic

with poor treatment, as documented in free space answers, is Lundströms in Alingsås.

There is a lot of fear of what the future of gender affirming care is going to be amongst respondents. Almost 90 percent express an uncertainty about the current and future development of gender affirming care. The fear has to do with the current political situation in Sweden and the world, the increase in transphobia in society, opposition to gender affirming care, a lack of healthcare staff and that gender affirming healthcare is not prioritised.

The survey responses clearly show that healthcare is not equitable across the country. The waiting times to even begin a gender dysphoria assessment, the treatment you receive when you get there, what the assessment looks like and how long it takes varies enormously depending on where you have sought care.

Recommendations for better gender affirming care:

1. Socialstyrelsen must take responsibility for making sure that gender affirming healthcare in Sweden is equitable by following up the National specialised medical care-assignment.
2. Gender affirming care teams must adjust gender dysphoria assessments and care based on the patient and their individual needs.
3. Regions that have a National specialised medical care-assignment need to prioritise gender affirming healthcare, provide adequate resources and specific assignments to all of the specialities that are needed in order to improve care and reduce waiting times.
4. Regions, including those without a National specialised medical care-assignment, need to ensure that support is available in the home region of those who need it, before, during and after assessment. As well as the home region being able to take on the responsibility for relevant care from the team.
5. Gender affirming care teams, in cooperation, must communicate more clearly with the patient group about the National specialised medical care-process, both what is happening at the moment and what will happen in the future.

6. Gender affirming care teams, in cooperation, must create routines to ensure that patients who have been waiting to be assessed via the child and youth team are not lost when they are transitioned over to the waiting list for the adult team. As well as creating and maintaining routines that patients who are forced to wait unusually long times for individual functions within the assessment team can be referred to another team to secure the chain of care.

7. Gender affirming care teams, in cooperation, must create a national standard for what information patients should receive about the assessment process, which treatments are available, their effects and potential side effects, and make sure that this information is provided both verbally and in written form.

8. Regions must make sure that healthcare providers within gender affirming care increase their knowledge about non binary identities as well as their knowledge about autism and other neurodivergent diagnoses.

9. Regions must make sure that healthcare providers outside of the gender affirming care, who take care of patients within the framework of their gender affirming care, are trained in treatment of this patient group.

10. Gender affirming care teams must work to increase the amount of gender dysphoria assessment that is performed digitally and regions must offer all patients economic compensation for trips outside their own county for care that needs to be performed as a part of their assessment.

Inledning

Om Patientförening för transpersoner

Patientförening för transpersoner är en ideell förening som arbetar för att förbättra den könsbekräftande vården. Vi utgörs av transpersoner/personer med könsinkongruens, och anhöriga. Föreningen grundades under 2021 eftersom det saknades en patientförening som arbetade uteslutande med dessa frågor. Flera föreningar arbetade redan med den könsbekräftande vården men det fanns ett behov av en förening som arbetade med det som enda fråga. Vi såg att det finns stora brister i den könsbekräftande vården, både för barn och unga samt för vuxna, och att detta måste ändras.

Föreningen är rättighetsbaserad och jobbar för förändring i samverkan med den könsbekräftande vården och civilsamhällesaktörer med liknande mål och syfte. Föreningen är religiöst och partipolitiskt obunden. Patientförening för transpersoner arbetar strukturellt och på gruppnivå.

Syfte och mål

Den könsbekräftande vården är i förändring. Vid årsskiftet 2023/2024 ska den utvecklas och bli NHV. Det råder dock osäkerhet om hur denna implementering ska gå till och hur slutresultatet kommer att se ut. Dessutom har rekommendationerna för den könsbekräftande vården nyligen uppdaterats och förändringar gällande hormonbehandling för unga skett. Samtidigt ökar köerna till den könsbekräftande vården konstant.

Parallellt med detta är den könsbekräftande vården, och transpersoners rättigheter, ständigt ifrågasatta i media och av politiker men ofta förs dessa debatter av personer som faktiskt inte har erfarenhet av den. Vi vill med denna rapport nyansera bilden med perspektivet av personer som själva är patienter och är i vården. I den allmänna debatten målas det ofta upp en bild av att könsbekräftande vård är lättillgänglig, ges på vaga grunder och att processen går mycket fort - men det är en bild som vi utifrån vårt arbete med patientgruppen inte känner igen. Att få en inblick i patientgruppens egna upplevelser och erfarenheter är därför viktigt för att bredda bilden.

Målet med rapporten är att få en nulägesbild av var den könsbekräftande vården i Sverige befinner sig. Eftersom förutsättningarna för denna typ av vård förändras snabbt, med både ökade vårdköer och nya rekommendationer för behandling, har vi valt att begränsa urvalet av respondenter till de patienter som är, eller har varit, i kontakt med den könsbekräftande vården de senaste två åren. På så sätt kan vi också försöka ge en så rättvisande bild som möjligt av hur det ser ut just nu.

Vår rapport riktar sig främst till vårdgivare och beslutsfattare som kan påverka den könsbekräftande vården, men vi välkomnar alla att läsa och ta del av hur patientgruppen själva upplever vårdsituationen i Sverige.

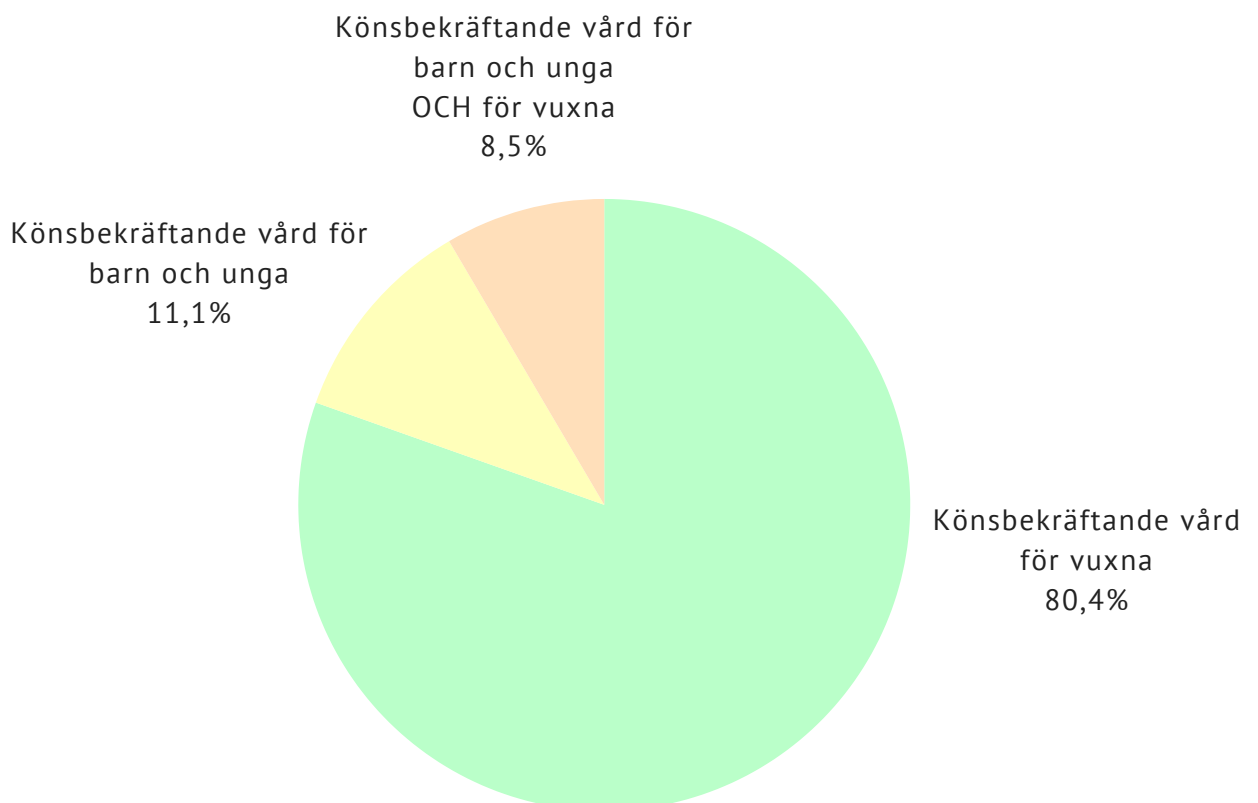
Metod och urval

Rapporten baseras på svaren från en enkät som besvarades digitalt. Den har gått ut via föreningens kanaler, samt spridits av andra organisationer med fokus på transpersoner och/eller hbtqi-frågor.

Enkäten riktade sig till den som genomgår en könsdysforiutredning i Sverige just nu eller har avslutat den under de senaste två åren (det vill säga 2021-2023) - både barn, ungdomar och vuxna. Den består av 14 frågor och varje fråga gav möjlighet till fritextsvar. Den avslutades med en möjlighet att lämna övriga kommentarer. Enkäten var öppen för svar mellan 9 maj 2023 och 5 juli 2023.

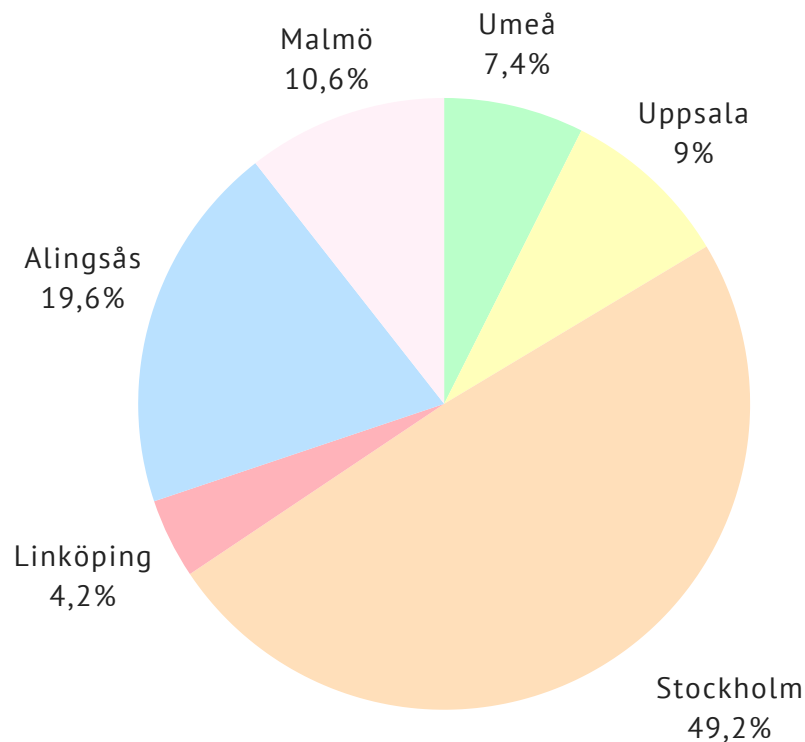
Medlemskap i Patientförening för transpersoner krävdes inte för att besvara enkäten. Vårdnadshavare till minderåriga personer som genomgår eller genomgått en könsdysforiutredning uppmanades att fylla i enkäten tillsammans med sitt barn.

Enkäten är på svenska och engelska och svar har lämnats på båda språken. Totalt fick vi in 193 svar. För att etablera att de som svarar på enkäten faktiskt tillhör målgruppen var det första påståendet "Jag är eller har under de senaste två åren varit i kontakt med följande vårdinstans".



De fyra svaren som svarat nej har ansetts inte kunna utgöra underlag för denna rapport. Graferna och fritextsvaren i resten av rapporten reflekterar alltså de kvarvarande 189 svaren. Vissa grammatiska misstag och liknande i fritextsvaren har rättats och vissa citat har kortats. De svar som citeras i rapporten används för att påvisa ett tema bland fritextsvaren i stort.

De allra flesta, 80 procent, har haft kontakt med ett vuxenteam. Cirka tolv procent har haft kontakt enbart med ett team för barn och unga och åtta procent har träffat både barn och ungdomsteam. Det är sammanlagt 37 respondenter som har träffat ungdomsteam eller både vuxen- och ungdomsteam.



Att vi mestadels fått svar från personer som varit i kontakt med den könsbekräftande vården för vuxna är inte överraskande. Dels är det fler vuxna som är i kontakt med den könsbekräftande vården, dels är det en målgrupp som vi som förening har lättare att nå.

Cirka hälften har varit i kontakt med teamet i Stockholm (Anova). En femtedel har träffat teamet i Alingsås och resterande team (Uppsala, Linköping, Umeå, Malmö) har cirka fem-tio procent av respondenterna var.

¹ Vissa mindre fel har gjorts, från föreningens sida, vad gäller kategoriseringen av var teamen ligger. Detta har också påpekats i några av respondenternas fritextsvar. Detta verkar inte ha påverkat resultatet dock, då vi inte fått några fritextsvar som pekar på att respondenten inte vetat vilket team som åsyftades.

Den starka övervikten mot Stockholm kan bero på flera faktorer. Först och främst har Anova haft ett gott rykte och relativt korta vårdköer, vilket gör att en del patienter söker sig dit trots att andra mottagningar är geografiskt närmare. Vidare består majoriteten av Patientförening för transpersoners styrelse, och tidigare styrelser, av ledamöter från och runt Stockholm. Således är det troligt att föreningen har lättare att nå en målgrupp som finns i och runt Stockholm. Vår förening arbetar helt ideellt, vilket gör att inga medel funnits att sprida enkäten mer än genom mejlutskick och organisk spridning i sociala medier.

År 2020 skrev Socialstyrelsen i sitt beslut om högspecialiserad vård² att cirka 1500-2000 remisser skickades till utredningsteamet per år, alltså är 189 svar ett relativt lågt antal svaranden. Men med tanke på att inga liknande rapporter har genomförts är det dock relevant att se denna rapport och dess resultat som en startpunkt för liknande undersökningar framöver, och de fritextsvar som inkommit är värdefulla vittnesmål från en patientgrupp som sällan själv kommer till tals.

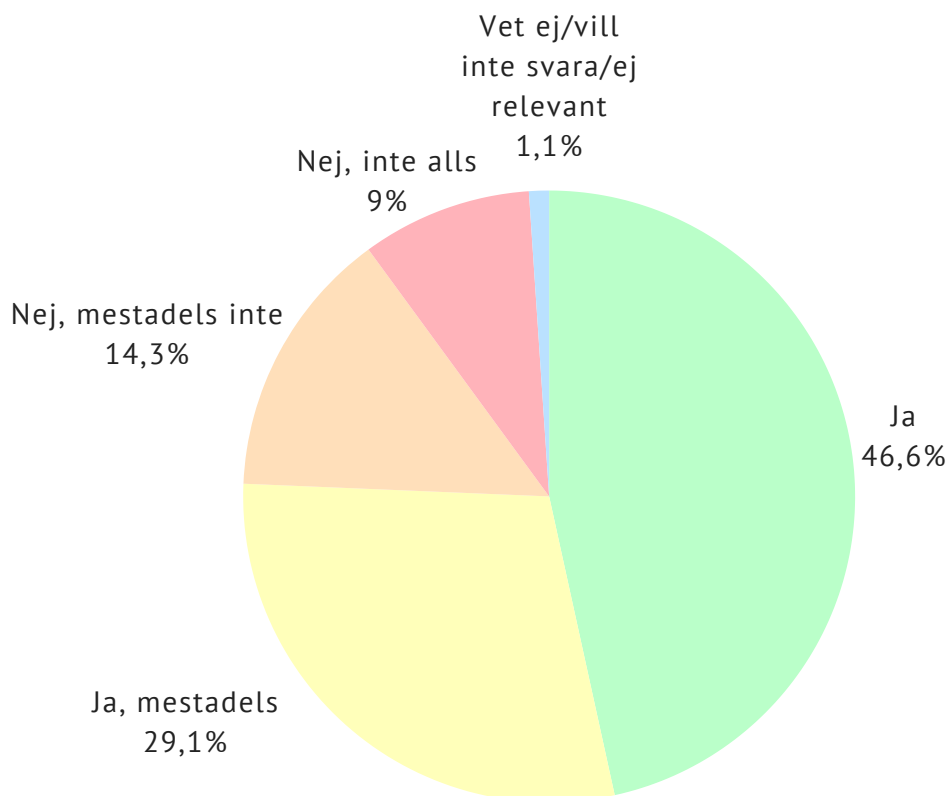
² <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-var-d-konsdysfori-beslut.pdf>

RESULTAT



Geografisk tillgänglighet

1. För mig är den könsbekräftande vården geografiskt tillgänglig (dvs. den finns på ett acceptabelt avstånd och/eller jag får stöd från min vårdgivare att ta dig dit)



Det är 6 timmar åt ett håll, jag bor på Gotland och måste ta färjan varje gång. Totalt tar det upp till 30 timmar att ta sig fram och tillbaka på grund av förbindelser.



Nästan hälften av respondenterna anser att vården har varit geografiskt tillgänglig, och cirka 30 procent tycker att vården mestadels har varit det. Det är viktigt att poängtera att vi inte har ställt frågan om bostadsort för de svarande.

Vad gäller huruvida vården är geografiskt tillgänglig så går det från fritextsvaren att se att förutsättningarna är väldigt olika. En del har erbjudits digitala möten

eller möten via telefon, medan andra efterfrågar just det. Tillgång till bil eller att bo så pass nära att det går att resa med kollektivtrafik gör det betydligt enklare för patienten. En del respondenter uppger att de fått hjälp av sin region för att täcka resekostnader, andra svarar att de behövt bekosta resor, och ibland boende, själva. Detta utöver att patienten måste ta tid från sin sysselsättning.

Det är en lång bit att åka, det innebär att ett kort möte där blir ändå en dags ledighet från jobbet. Under utredningen kan det bli en del turer dit. Efter utredningen är det orimliga avstånd till andra möten som logoped, för att få ut hormoner och plastikoperation.

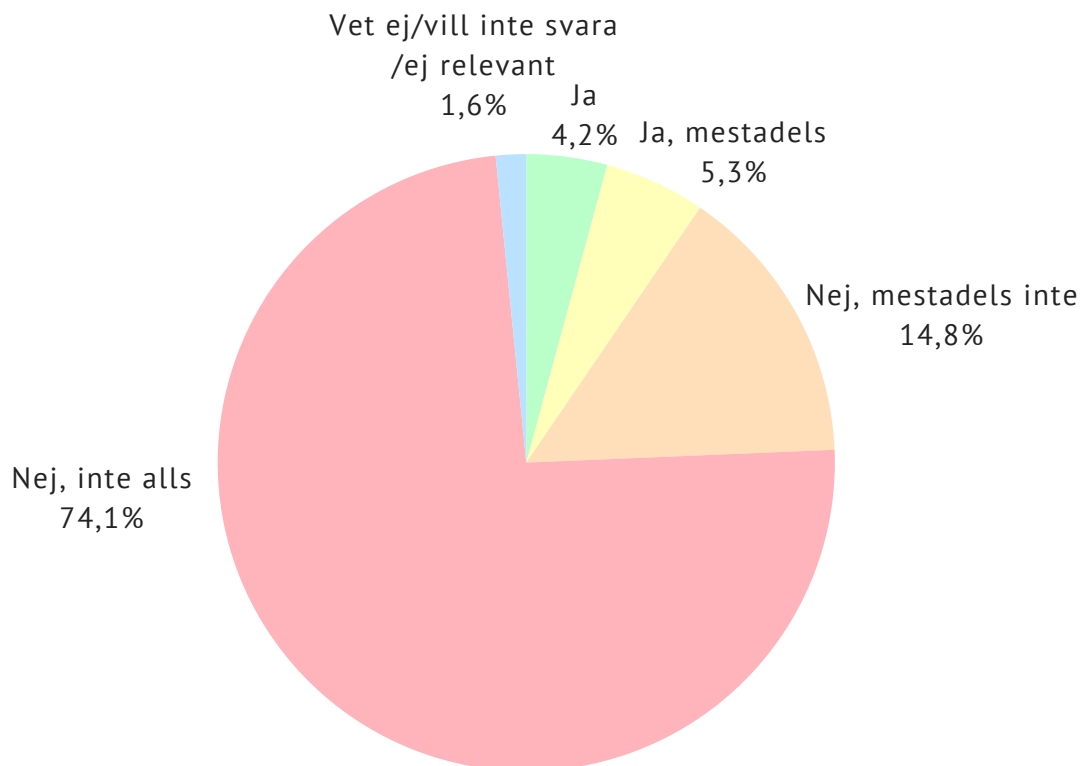
Vissa vittnar om väldigt långa resor, ibland fyra-fem timmar bara för ett möte på en timme. Detta innebär också att en måste ta ledigt från sin sysselsättning för att kunna delta och ibland övernatta i en annan stad. Flera uppger att de sökt sig till Stockholm trots att det inte är det närmaste alternativet, antingen för att de haft negativa upplevelser av teamet som ligger geografiskt närmare, för att deras närmsta vårdteam slutat erbjuda vård eller för att de hört att Anova ska vara det bättre alternativet.

Bor i Göteborg & har sedan 4 år tillbaka varit i Stockholm (Anova). Alingsås var inte alls bra.

Stockholm är alldeles för långt, det var ju ett eget val att söka mig dit men baserat på det jag hört om de andra teamen som ligger närmre kändes det knappt som ett val.

Väntetid och utredningstid

2. Jag tycker att tiden från remiss till första möte är acceptabel



“ **Jag förstår klinikens situation, men som patient upplever jag väntetiden som extrem.** ”

Tre fjärdedelar av respondenterna anser att tiden till ett första möte inte alls är acceptabel och totalt 89 procent anger antingen nej eller nej, mestadels inte. Det är värt att notera att det inte finns en fråga om hur lång väntetiden var, utan svaren utgår från patienternas egna upplevelser. Liknande väntetider kan alltså generera olika svar.

I fritextsvaren framkommer det att många har fått vänta flera år mellan remiss och sitt första besök med den könsbekräftande vården. Många anger en väntetid på en-två år, men även tre-fem år är vanligt. Totalt rör dig sig om ett spann mellan sex månader och över fem år.

Flera års väntetid är aldrig rimligt. Och det tog bara "så kort" tid för att jag kunde komma med kort varsel; de kunde ringa mig och jag fick en tid dagen efter. Annars hade jag behövt vänta längre.

En person skriver att hen fick komma in snabbare till vården på grund av ett mycket dåligt psykiskt mående och självmordsförsök. Inga övriga svar pekar på att en analys görs om hur brådskande individens vårdbehov är, utan alla ställs i samma kö.

Flera fritextsvar vittnar om ett långt glapp mellan vården vid barn-/ungdomsteamet och vuxenteamet när en fyllt 18 år. Först har en fått stå i kö att komma till ett vårdteam för barn och sen får en stå i ytterligare en kö för att komma in till vuxenteamet. En respondent uppger att den har stått i kön för vuxna i nio månader, en annan i två år.

Att jag fyllde 18 gjorde att min utredning blev nästan ett år längre än den borde varit på grund av väntetider och omstartad utredning i vuxenteamet.

Det är tydligt från fritextsvaren att det finns en otroligt stor frustration över att väntetiderna är långa. Än värre är att de fortsätter att växa och därför förlängs under tiden som en står i kö.

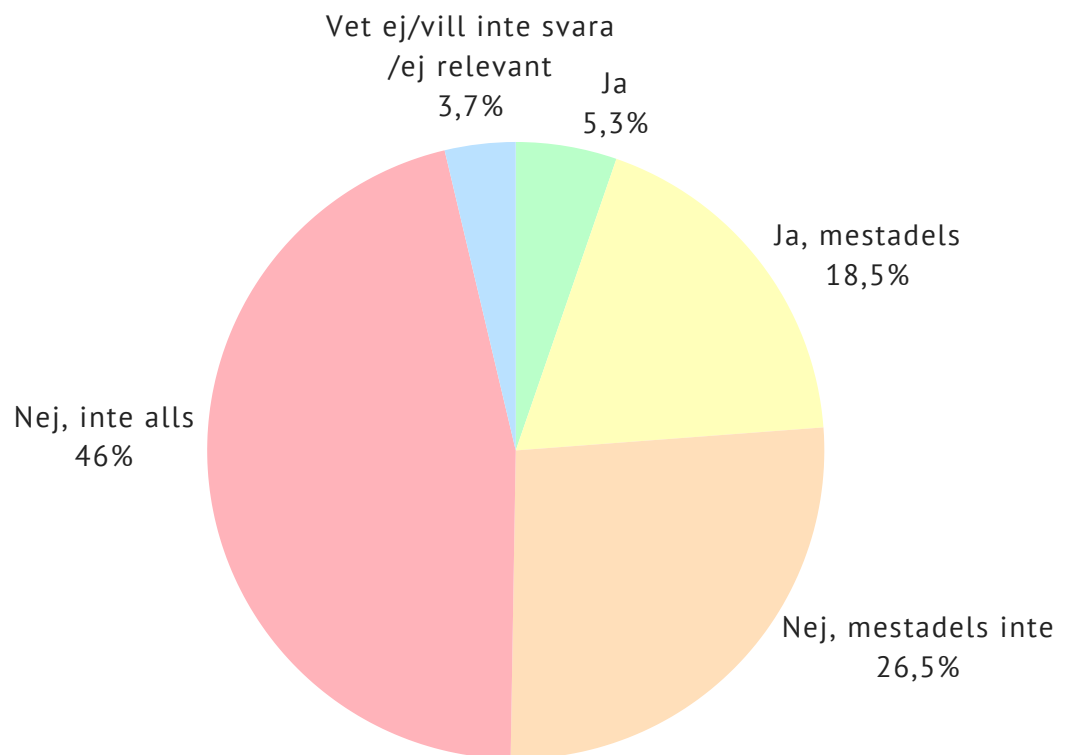
När jag sökte så var det 16 månaders väntetid och nu är det upp till 2-4 års väntetid, detta måste ändras!

Flera uppger att väntan har påverkat deras psykiska mående negativt.

Väntade i två år efter egenremiss. Fick allvarliga symptom av könsdysfori i form av självskada, ätstörning, depression, ångest och isolerade mig totalt i hemmet.

Kötiderna till den könsbekräftande vården har stadigt ökat de senaste åren, utan några tecken på ett trendbrott. Orsaken till detta är bland annat personalbrist och ökat söktryck till den könsbekräftande vården.

3. Jag tycker tiden mellan vårddmöten under utredningen är acceptabel



“ **Jag är klar med det mesta i min utredning men väntar nu på obestämmd tid på möte med läkare.** ”

Runt tre fjärdedelar anser inte att tiden mellan vårddmöten är acceptabel, medan bara 3,7 procent finner den fullt ut acceptabel. Inte heller i denna fråga har respondenterna tillfrågats hur lång väntetiden har varit, utan svaren utgår helt från deras egna upplevelser.

Ett återkommande tema är att det uppstår pauser i besöken. Ofta sker detta utan information till patienten vilket skapar frustration vilket kan ses i fritextsvar.

Allt mellan 2 till 9 månader mellan träffar utan information om hur länge man förväntas behöva vänta.

Ett annat tema i fritextsvaren rör fördröjningen mellan genomförd utredning och satt diagnos. Här beskrivs frustrationen som uppstår när en är klar med sin utredning och får vänta på sina sista samtal inför diagnos.

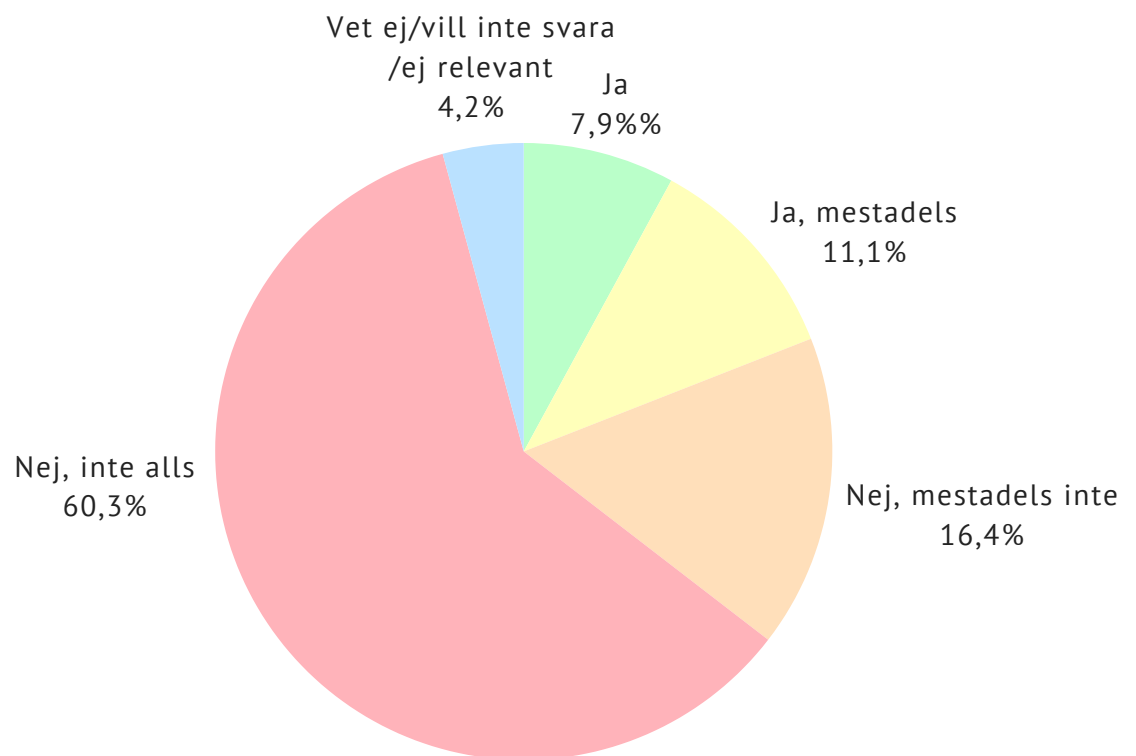
5 månaders väntetid till sista sammanfattande läkarmötet, efter att utredningen är genomförd.

Det är värt att notera att mottagningen i Linköping sticker ut bland svaren, framförallt eftersom det är förhållandevis få respondenter därifrån.

Linköping har legat nere i flera år. Fick komma på första möte men har sedan legat i limbo i över 3 år.

Något som framgår i fritextsvaren är att tiderna mellan vårdbesök varierar väldigt mycket mellan olika vårdgivare. En del patienter väntar en eller några månader mellan besök och vissa så lite som några veckor, medan andra anger att det gått 6-14 månader mellan möten. En respondent anger att det gått 18 månader mellan olika besök.

4. Jag tycker utredningstiden i sin helhet är acceptabel



“ Det känns skönt att kunna prata igenom och lära känna mig själv och min relation med mitt kön innan jag går vidare till behandling, även fast jag långt innan utredningen visste vad jag ville ha. Jag känner att dessa möten inte skulle kännas så jobbiga som vissa säger om det inte var pga väntetiderna. ”

Ungefär 60 procent av respondenterna anser att utredningstiden i sin helhet inte är acceptabel och ytterligare 16 procent anser att den mestadels inte är acceptabel. Endast 7,9 procent finner den fullt ut acceptabel. Inte heller här har respondenterna tillfrågats om exakta utredningstider, utan svaren bygger på deras egen upplevelse.

Vad gäller utredningstidens helhet finns även här en stor frustration. Det kan röra sig om många år för att bli klar med sin utredning och fler därtill om en räknar in den initiala väntan efter inskickad remiss. Det blir tydligt att personalbrist gjort att flera patienter fastnar vid det sista steget för att få sin diagnos och behandling.

De hade ingen psykolog, så till slut kunde de inte göra mer men fortfarande inte sätta diagnos.

Samtidigt är det flera som pekar på att deras negativa bild påverkas av att den initiala väntetiden varit så lång.

Väntetiden innan har gjort att jag har mindre acceptans för att själva utredningen tar tid.

En återkommande frustration bland respondenterna är att utredningstiden består till så pass stor del av väntan.

Den är alldeles för lång. Jag har snart "utretts" i 2 år. Mestadels av detta har varit väntetider

Flera pekar också ut att detta påverkar deras psykiska hälsa.

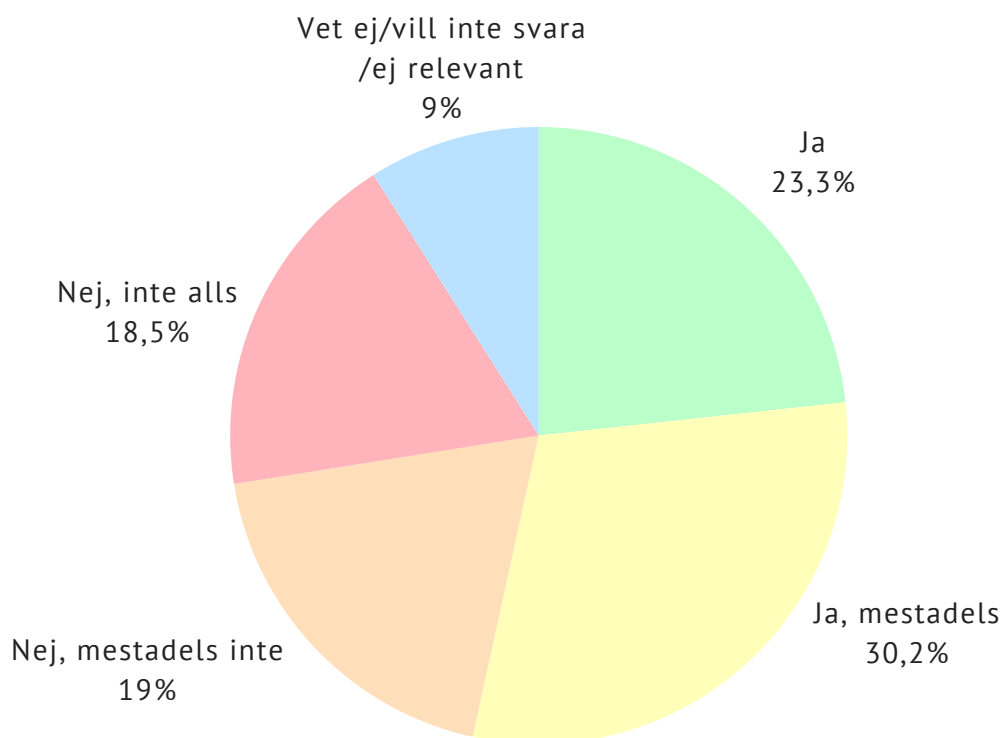
Hela processen tar på ens mentala hälsa.

I diskussioner om den könsbekräftande vården lyfts ofta kötiderna till det inledande mötet som ett stort problem men det blir uppenbart att även väntetiden under utredning och behandling fortsätter vara ett stort problem för patienterna. Utöver det tillkommer även väntetider för till exempel könsbekräftande kirurgi, vilket kan bidra till ytterligare frustration.

Jag fick precis börja utförandet av könsbekräftande kirurgi efter 8 år i köer! Det är totalt oacceptabelt! Även om man försöker leva bäst man kan i väntan, så är ens liv lite på paus. Inte konstigt att folk blir deprimerade då efter att ha spenderat nästan ett helt decennium av deras liv i väntan på vården.

Utredningen och dess utformning

5. Jag tycker att omfattningen av utredningen är acceptabel (t.ex. antalet besök och antalet personer jag träffat)



“ **Fick personligen inte ut något av utredningen och känner ej att de frågor och svar som uppkommit under utredningen varit speciellt relevanta eller dugliga som en grund för vård.** ”

Det finns en stor spridning i svaren på denna fråga, där en majoritet tycker att omfattningen av utredningen är acceptabel, samtidigt som en betydande andel anser att den inte är det.

I fritextsvaren uttrycker många en frustration över att utredningen inte känns relevant för dem, där en del vänder sig emot hela modellen med utredningar och

förespråkar exempelvis en modell som bygger på informerat samtycke.³

Fick träffa 5 olika personer och alltid säga samma saker till dem. Det kändes meningslöst. Hela utformningen av transvården behöver förändras till informerat samtycke.

Flera respondenter beskriver att de inte hade behövt så många möten eller personer för sin egen skull, att utredningen inte känns anpassad efter patienten utan att det är en i förväg utstakad process med olika steg som alla måste gå igenom.

Vad jag behövde eller skulle ha glädje av var aldrig en faktor. Det som dikterade utredningen var de formella och informella krav som staten kräver att en transperson uppfyller för att vara "tillräckligt trans" att kunna få behandling.

Ett liknande tema är att flera respondenter uttrycker att utredningen som helhet känns irrelevant.

Delen hos psyk kändes helt onödig för min del, den tillförde inget, den bara till för staten att kolla mig. Den bör tas bort eller omformas, då ska den vara där för vår skull, och gärna vara tillgänglig med stöd genom hela transitionen. Det var när operationerna började jag hade behövt stöd och samtal. Det är stora och komplexa operationer som påverkar en på alla möjliga sätt.

Flera uttrycker att mängden vårdpersonal som en träffar leder till onödiga upprepningar och gör helhetsintrycket rörigt för patienten.

Ofta gick jag på besök och hade inget att säga för att jag redan berättat vad som fanns att berätta. Jag träffade så många olika personer också att det inte kändes som att de kunde få en bra överblick av min situation.

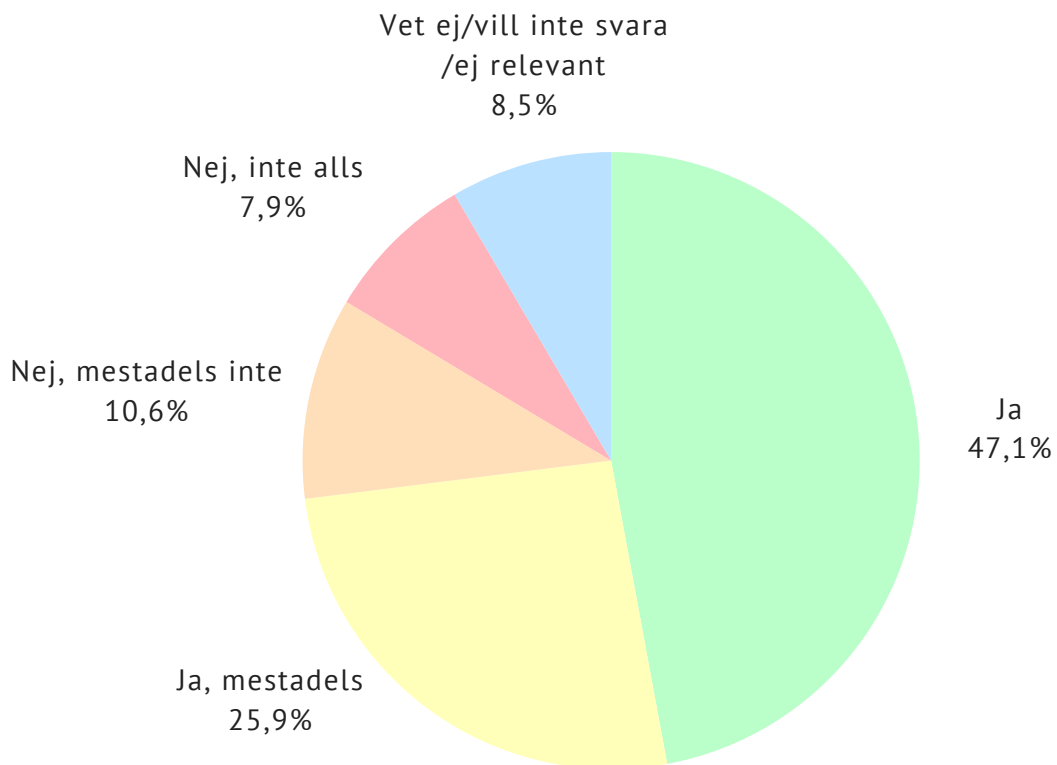
Det är dock viktigt att framhärda att en majoritet av respondenterna tycker att utredningens omfattning är acceptabel och flera fritextsvar visar på på positiva erfarenheter av utredningen och dess utformning.

Jag hade verkligen behov av att prata med en utomstående person om min transidentitet för att kunna landa i hur jag kände. Det var skönt att prata med en psykolog och jag tror vi sågs 8-10 gånger vilket kändes rimligt. Jag har träffat en läkare och en psykolog, vilket också har känts rimligt.

³ Informerat samtycke, på engelska informed consent, innebär att patienten ges information kring effekter och biverkningar av en behandling och sedan fattar ett informerat beslut om den vill genomgå den eller inte. Det tar bort behovet av att genomgå en utredning för att kunna påbörja exempelvis en hormonbehandling.

Den stora spridningen i svaren kan mycket väl bero på att patienter söker sig till vården med helt olika förutsättningar. Vissa är helt säkra på vad de behöver av vården redan när de skickar sin remiss, medan andra vill genomgå en utredning för att få stöd i en utforskande process.

6. Jag får träffa relevant vårdpersonal under min utredning (t.ex. psykolog, läkare)



“ **En får träffa psykolog men får inte någon hjälp eller stöd från psykolog.** ”

En klar majoritet anser att de mestadels träffat relevant vårdpersonal.

De var helt fantastiska! Jättetrevliga och kunniga människor.

Vad gäller huruvida respondenterna anser att de träffat relevant vårdpersonal är ett tema som framkommer att en anser att en skulle behövt mer stöd. Detta blir särskilt relevant eftersom väntetiden till ett första möte och mellan möten kan vara så lång.

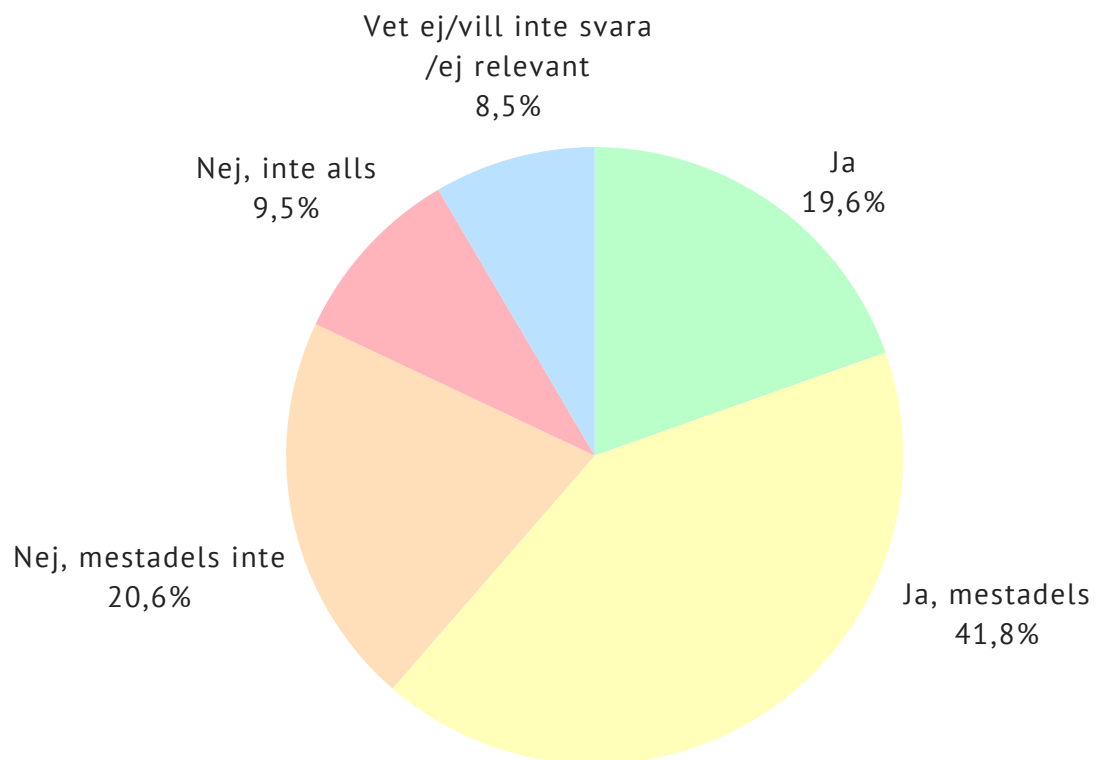
Stödsamtal under hela (innan, under och efter) av relevant vård (psykolog) existerar inte.

Flera upplever dock att vissa funktioner inte är relevanta.

För många möten med psykolog, för lite tid med läkare som kan förklara hur läkemedel och behandlingar kommer att gå till.

Även här kan det vara så att svaren i viss utsträckning reflekterar patienternas egna behov när de kommer till den könsbekräftande vården. Utredningarna upplevs inte särskilt individanpassade vilket gör att patienter som exempelvis inte har ett behov av möten med psykolog fortfarande måste genomgå dem för att kunna få en diagnos.

7. Innehållet i utredningen är relevant för mig (t.ex. att det ställs relevanta frågor)



“ Allt var definitivt inte relevant. Men jag upplever att det mesta i utredningen handlade om min könsidentitet och könsdysfori på ett rimligt sätt. ”

En majoritet anser att innehållet i utredningen är relevant för dem. En aspekt som lyfts är att innehållet i utredningen ger chansen att reflektera över sin könsidentitet och vad en vill.

Vissa saker hade jag tänkt på mycket och andra inte alls. Det kändes bra att få nya perspektiv och det kändes som att psykologen ville mitt bästa och att vi utforskade min identitet tillsammans. Vissa frågor om sex kändes något förlegade som att se på trans som en sexualitet istället för en identitet.

Drygt en tiondel av de svarande anser dock att innehållet inte alls är relevant. Många svarande menar att de inte tycker det känns relevant att svara på exempelvis frågor om sexualitet och barndom.

Jag tycker man hade kunnat lagt mer fokus på könsdysforin och dess påverkan istället för så mycket frågor som rör könsnormer, till exempel om man lekte med dockor eller bilar när man var liten etc. Det är mindre relevant för diagnos enligt min mening.

En hel del svaranden pekar på att frågor som ställs ofta känns utdaterade, kränkande, stereotypa och för privata, exempelvis allt för ingående frågor om ens sexliv.

Som transkvinna fick jag en oerhörd mängd frågor om mitt sexliv och hur det skulle fungera med en eventuell partner, trots att jag uttryckt att jag inte har partner eller ser några problem med detta.

Det lyfts också att en får upprepa många svar till flera olika personer i utredningen.

Upplevde stor del upprepningar i frågor mellan varje instans. Kändes som att jag fick berätta mitt livs historia på nytt varje gång jag träffade en ny, och ibland till och med upprepa allt för samma person igen.

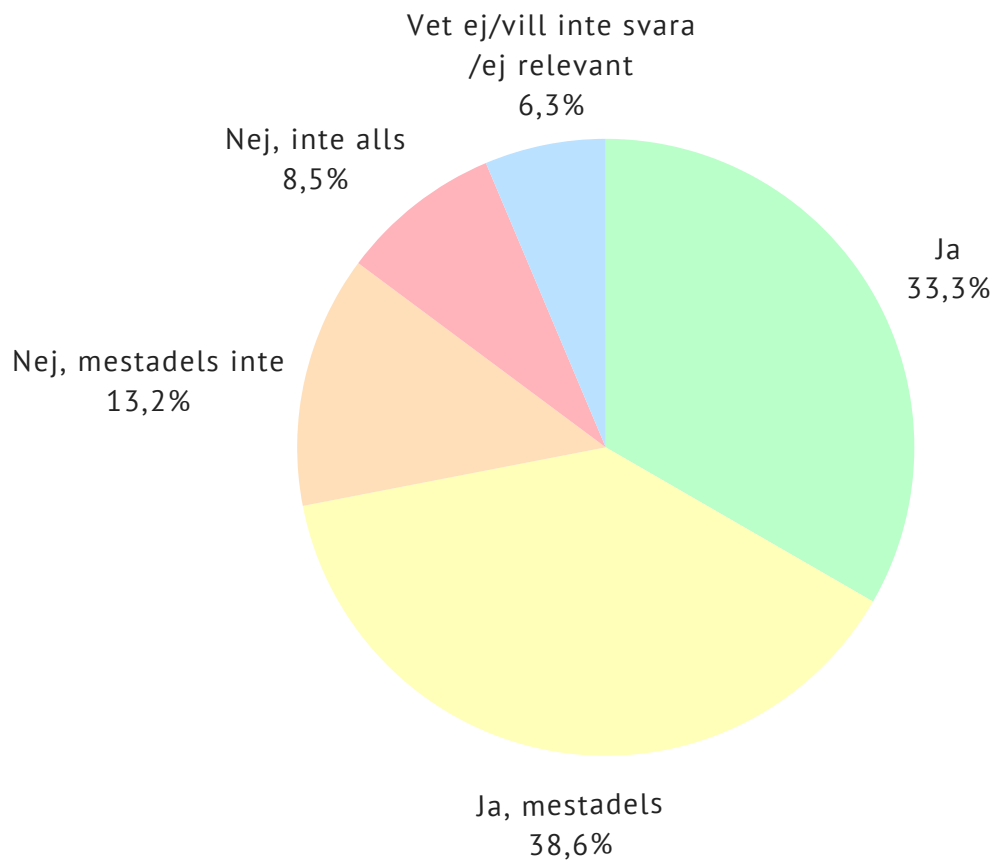
Ett annat tema som framkommer är att utformningen av utredningen faktiskt inte uppmanar patienten att utforska eller reflektera över sin könsidentitet och sina behov.

Inget i utredningen hjälpte mig undersöka eller fundera över min könsidentitet.

Även här råder det stor splittring mellan dem som finner utredningens innehåll relevant och dem som inte gör det. Eftersom det inte finns tydliga riktlinjer för vad en könsdysforiutredning ska innehålla är det svårt att bedöma vad som beror på att respondenterna har gjort utredningar vid olika team och vad som beror på olika förväntningar och behov hos patienterna. Det står dock klart att många upplever utredningen, eller åtminstone delar av den, som förlegad, och inte utformad efter vad som skulle gynna dem som patienter.

Känsla av tilltro och upplevelse av bemötande under utredning

8. Jag känner att jag kan vara ärlig under utredningens gång



“ **Jag var öppen med att jag inte haft någon könsdysfori före 25-årsåldern och det var inget problem.** ”

Runt 72 procent svarar att de kan vara ärliga eller mestadels ärliga vilket är en betydande majoritet.

Jag har svarat vad jag känner, tycker och tänker. Har inga problem att vara ärlig i mina svar och det har inte lett till några hinder.

22 procent svarar att de inte kan eller mestadels inte kan vara ärliga. Huruvida en anser sig kunna vara ärlig under utredningens gång spretar väldigt mycket i

fritextsvaren. Ett vanligt tema är att svara det som en tror att utredningsteamet vill höra för att ta sig igenom utredningen.

Inte gett några direkta lögner, men tonat ner alla eventuella tveksamheter och osäkerheter jag haft, och undvikit att nämna vissa saker, då jag inte vill att sådant ska journalföras hos de som har mer att säga till om i mitt liv än jag själv. Det är ett i grunden antagonistiskt förhållande där om jag och läkaren tycker olika är det läkaren som får bestämma över saker som enbart rör min person och kropp.

Oftast gäller detta att en gör sig mer binär än vad en känner sig, dels för att lättare komma igenom utredningen, dels för att få tillgång till vård och ingrepp en annars inte får.

Har ljugit massvis under utredningen när vårdpersonal sagt saker som att jag måste vara maskulin för att vara trans, att jag inte kan vara gay och trans och att jag måste prata med mina föräldrar för att få en diagnos. Jag började ljuga tidigt eller ge dem svar som de är nöjda med för att få tillgång till vård.

Vissa uttrycker också en rädsla för att berätta om psykisk ohälsa då det kan komma att förlänga utredningen.

En på mottagningen sa till mig tidigt att de kommer avbryta min utredning om jag nämner självmordstankar så jag vågade inte prata om sådant även när jag skulle behövt det.

På ett liknande vis finns en rädsla för att prata om sin autism eller förmodade autism.

Jag kunde vara ärlig angående min könsdysfori och könsidentitet. Men jag undanhöll aktivt att jag misstänkte att jag är autist (har fått autism-diagnos efter avslutad trans-utredning), och jag gav sken av att verkligen vilja bli så maskulin som det går för att försäkra mig om att jag skulle få tillgång till hormoner och operationer trots att jag själv behövde känna efter mer om exakt hur jag vill att min transition ska se ut. Detta var strategiska val som funkade till min fördel, och jag kan nu ta lugna inkännande beslut kring vilka vägar jag vill ta i min transition när jag vet att ingen dörr till könsbekräftande vård är stängd.

En annan anledning till oärlighet är att en är rädd att bli "straffad" genom att utredningstiden blir förlängd.

Jag upplever att de övertolkat minsta dipp i mitt mående som att jag inte klarar utredningen, de har pausat den 2 gånger pga det så att jag behövt komma med intyg från min ordinarie psykolog om att jag klarar utredningen. Pga detta har jag börjat dölja saker om mitt mående.

En annan orsak till att inte vara ärlig är för att frågorna känns för privata.

Att svara på integritetskränkande frågor som ej på något sätt rör könsdysfori/könseufori/könsidentitet känns fel. I många fall har jag sagt nej till att svara för att det ej känns relevant och jag känner mig otrygg med tanke på vad den information jag lämnar kan användas för.

Ett skäl att inte vara ärlig är att väntetiden redan varit så lång.

När man har väntat så många år vågar man inte riskera att ge nyanserade svar. Inte när man fått höra diverse skräckhistorier om hur patienter behandlats som råkat säga fel sak till fel utredare. Risken i att vara ärlig om nyanser i könsidentiteten är för stor. Risken att inte få diagnos är för överhängande. En risk min psykiska hälsa inte klarar av.

Ett annat motiv till att inte vara ärlig är att det kan eller har använts emot patienten.

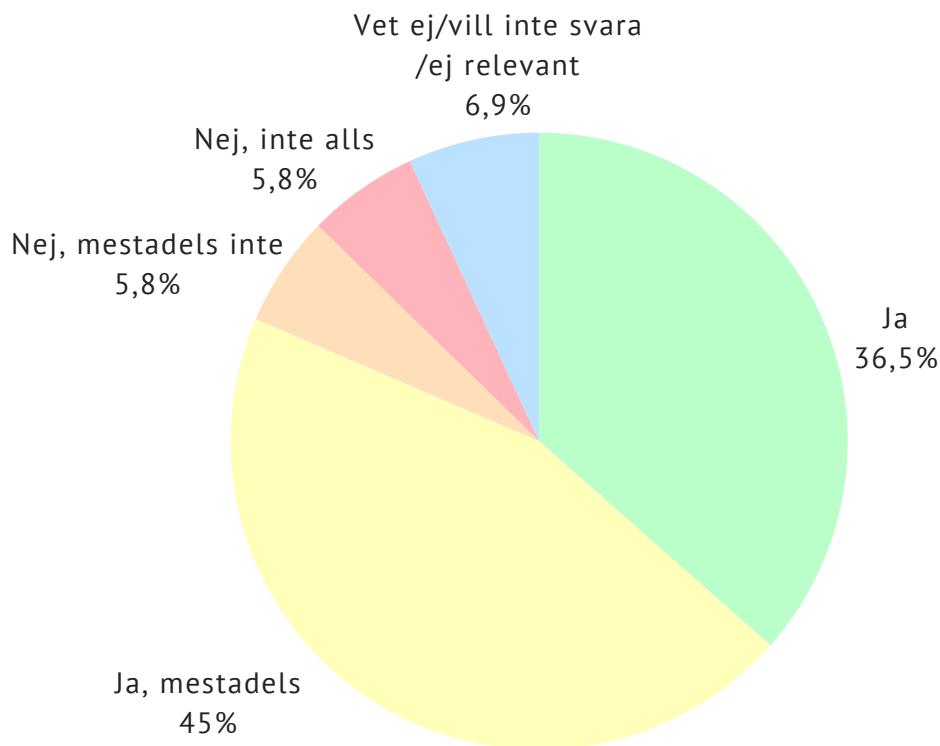
Jag var ärlig och det var en nackdel för mig. Hade jag inte sagt att jag utreddes för ptsd hade det tagit ett år mindre.

Det absolut vanligaste temat bland svaren är att en inte känner att en kan vara ärlig för att det på något sätt kommer att påverka en negativt i utredningen, det vill säga att det kommer påverka ens chanser att få en diagnos eller att det kommer att fördröja processen.

Rädsla för att svara "fel" och riskera att inte få en diagnos och därför inte få hormonbehandling.

Att olika patienter har olika upplevelser av och tilltro till sin vårdgivare är kanske inte ovanligt i sig, men det är värt att poängtera att för att en könsdysforiutredning ska bli så bra som möjligt är det givetvis viktigt att patienten känner att den kan vara ärlig under utredningens gång.

9. Jag bemöts överlag på ett respektfullt och transkompetent sätt under utredningen



Väldigt trevligt och kompetent, kände mig bra bemött, sedd och hörd.



82 procent anger ja i någon mån, men många pekar på att det kan variera eftersom en träffar så pass många olika personer under sin utredning.

Tyckt mindre om enstaka personer jag träffade men överlag präglas utredningen av respekt.

Ett liknande tema är de som lyfter att de bemötts bra under utredningen men möts mindre respektfullt när de träffar andra instanser inom vården, som ändå är en del av den könsbekräftande vården.

Transfobin kommer från andra avdelningsenheter. En sjuksköterska på ett labb någon annanstans, en annan på fertilitetskliniken exempelvis. Aldrig på ens egen mottagning (Anova), de är väldigt kompetenta och man känner sig trygg.

En del anser att de inte bemötts respektfullt alls.

De är dåliga på pronomen och namn genom vårdkedjan.

Flera lyfter även här en bristande kompetens kring eller respekt för ickebinära identiteter.

Dålig kompetens kring ickebinär identitet. Mycket binära frågor.

En mottagning som sticker ut vid denna fråga är Lundströms (Alingsås) som benämns som en mottagning med dåligt bemötande i flera fritextsvar.

Jag skickade tillslut en egenremiss till Anova för att Lundströmsmottagningen var så katastrofal.

Bor i Göteborg & har sedan 4 år tillbaka varit i Stockholm. Alingsås var inte alls bra.

Vissa upplever att personalen letar fel eller potentiella ångrare.

De saknar kompetens om queerhet, verkar inte tillåta utforskande utan verkar snarare dömande, de vet mycket lite om spektrumet av ickebinäritet och verkar inte heller kunna separera identitet från uttryck bl.a.

Likaså upplever flera att personalen mest arbetar efter en checklista eller att de blir hindrade av ett utredningssystem som inte fungerar.

De jag har fått träffa har gjort sitt bästa, men det viset som processen är strukturerad gör det svårt. Kändes som att de arbetade utifrån en checklista medan jag satt där och väntade på att få klartecken att jag inte satt och omedvetet ljög om mig själv.

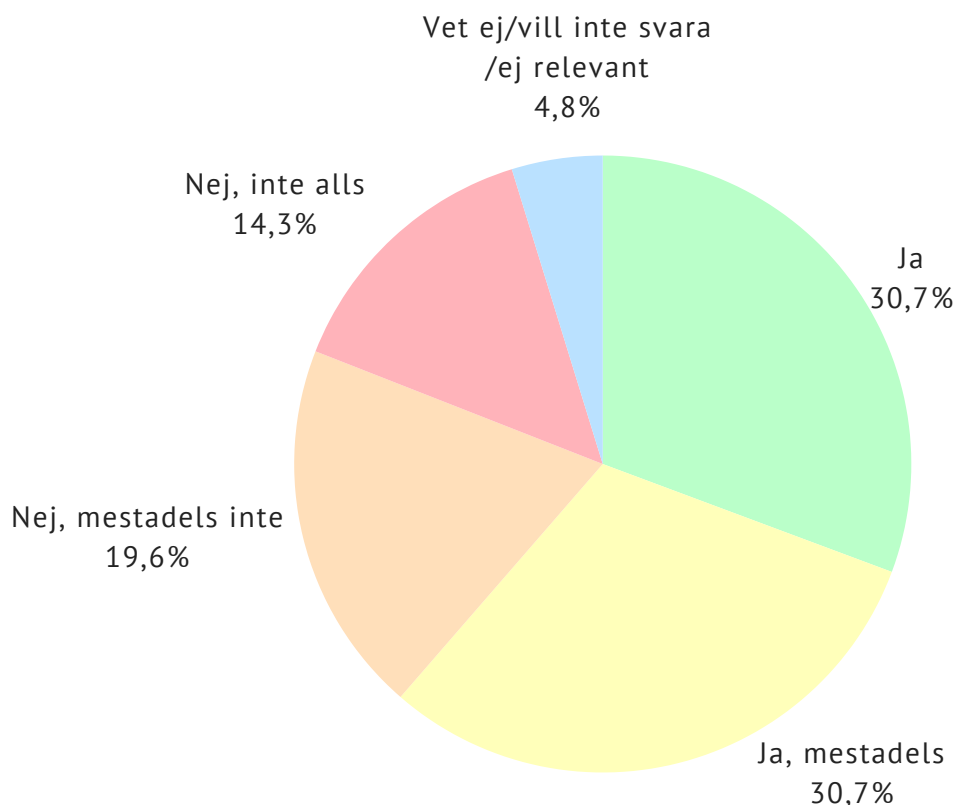
Några lyfter att personalen är bra men att formulär och liknande är utdaterade i språk och ibland rent av kränkande.

Vårdgivare känns i regel professionella och "neutrala" men flera av delarna i utredningen, t ex formulär, känns väldigt stela och ibland rentav problematiska.

En klar majoritet svarar att de fått ett respektfullt och transkompetent bemötande inom den könsbekräftande vården, vilket såklart är positivt. Samtidigt borde givetvis patienter inom ett så smalt fält som den könsbekräftande vården i högre grad bemötas på ett transkompetent sätt, oavsett om det sker inom det faktiska vårdteamet eller inom andra vårdenheter som är kopplade till den könsbekräftande vården.

Information under utredningen

10. Jag får tydlig information om utredningens helhet, dvs både om innehållet och hur processen ser ut



“ **Ibland har det varit oklart om vad det är jag väntat på mellan möten, men oftast har varje möte avslutats med en planering framåt.** ”

61 procent uppger att de fått tydlig, eller mestadels tydlig, information om utredningens innehåll och processen i helhet. Ett fritextsvar lyfter när personal har informerat om det som ligger utanför utredningens direkta innehåll och process.

De jag har träffat har varit väldigt transparenta och berättat hur det går med anställningsprocesser av läkare, väntetider etc.

Bland de övriga svaren är dock ett återkommande tema att informationen ses som otydlig.

I've been told about the various different steps but I've had trouble matching the meetings I have had with the explained assessment process.⁴

Det lyfts att det är svårt att få informationen eller att en får den i början av utredningen och sen hinner glömma. Det poängteras också att informationen ofta ges muntligt och inte skriftligt vilket kan göra det svårare att komma ihåg den.

Ofta får en inte information skriftligt utan muntligt vilket gör det svårt att komma ihåg (speciellt med add). Men jag har minne av att vi gick igenom processen i början av utredningen.

Bristen på information gör att flera tagit reda på information själva.

Jag har fått fråga om information i forum och grupper eftersom jag knappt fått någon information av utredningsenheten om varken utredning eller behandling.

Det som är mest återkommande är att det svårt att få grepp om en tidsplan, dels för hela utredningen men också när nästa vårdmöte kommer att vara.

Det har aldrig funnits någon tidsplan/vårdplan. Jag har fått be om information helt själv och dessutom fått motstridiga svar.

Ett problem som lyfts är att informationen som ges ses som otillräcklig.

Information har varit extremt bristfällig. I bästa fall fick jag veta en ungefärlig väntetid från besök till besök. Men visste aldrig mer än så, exempelvis vad besöken kommer innehålla eller innefatta.

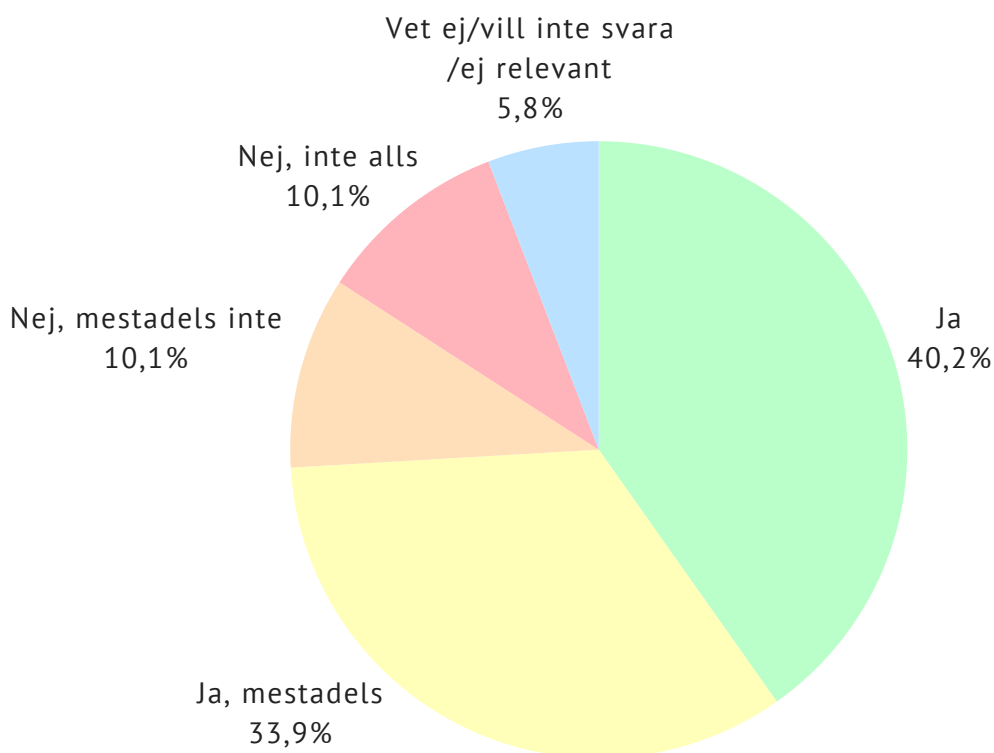
Ett annat problem är att en får information som senare visar sig inte stämma.

Jag behöver hela tiden fråga om vad som händer härnäst och ibland stämmer inte det de sagt om vad som ska hända. Tex sa psykologen att jag skulle få diagnos nästa gång jag skulle träffa läkaren men det fick jag inte alls och har fortfarande inte fått det än (3 månader senare).

⁴ Vår översättning, från engelska: *Jag har fått höra om de olika stegen men har haft svårt att matcha mötena jag haft med den bedömningsprocess jag fick förklarad för mig.*

Det är positivt att majoriteten av respondenterna anser sig ha fått tydlig information av sin vårdgivare, men det borde vara en självklarhet för alla patienter att få en tydlig överblick över hur utredningsprocessen kommer se ut. Att inte få det adderar onödig stress och oro i en, för patienten, redan utsatt situation.

11. Jag får tydlig information om vilka behandlingar som finns tillgängliga, dess effekter och eventuella biverkningar



Bra information och svar på eventuella frågor och tveksamheter.



Nästan tre fjärdedelar svarar att de fått god information om vilka behandlingar som finns, vilka effekter och bieffekter de kan ha. Det är dock tio procent som inte alls håller med och ytterligare tio procent som mestadels inte håller med. Ett väldigt vanligt tema bland respondenterna är att en som patient har behövt ta ansvar för att få tag i den information en anser sig behöva. Andra uttrycker att de fått svårtydd, vag eller för lite information.

Tycker en del information kring operationerna var svåra att ta till sig. Det är för långt mellan läkarspråket till min vardag. Vad ett visst ingrepp betyder när operationen är utförd. Det är inte så lätt som att "ställ fler frågor". Om du inte vet om något är det svårt att fråga om det.

Vissa menar att de fått rent felaktig info.

Fick felaktig info från endo om hur testo+p-plåster skulle påverka varandra.

Vissa anger att informationen kring biverkningar och behandlingar mest verkar ha använts som en skrämseltaktik.

Det var nästan bara fokus på de värsta saker som kunde hända och ingen fokus på saker som faktiskt kan gå bra och informationen är inte ens rätt om jag faktakollar den.

Vissa respondenter känner att de blivit förminskade på grund av sin oro eller för att de inte redan visste informationen.

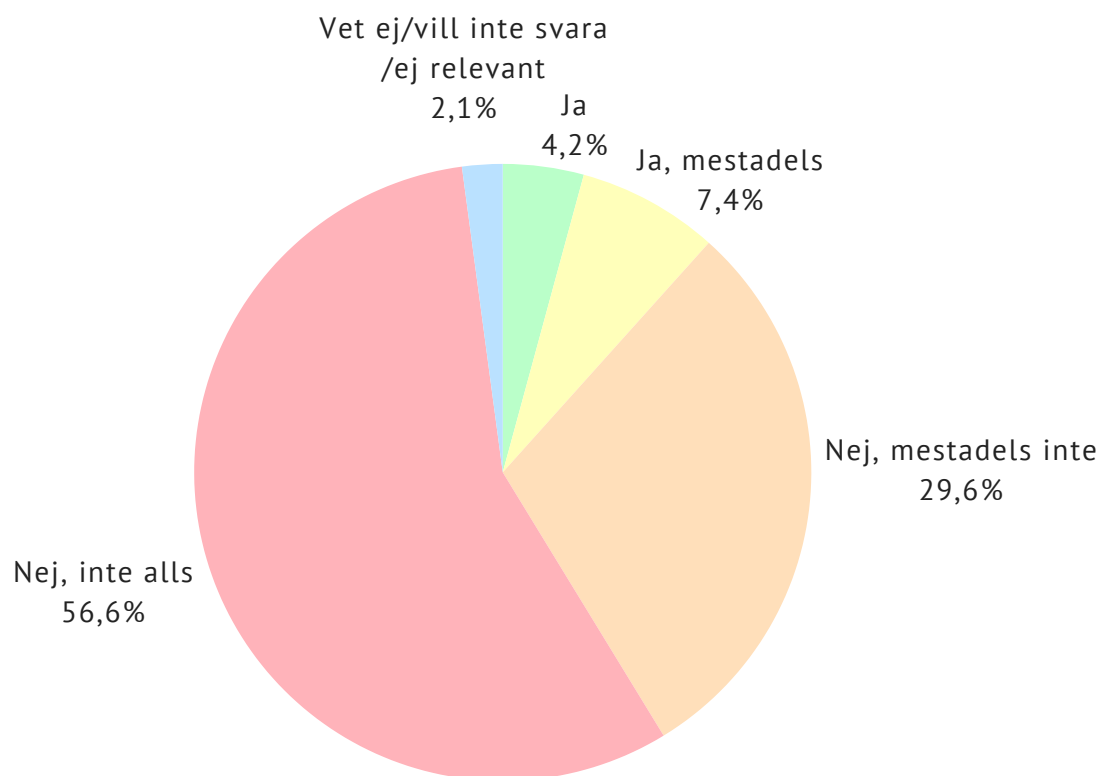
Jag kände att min oro för lite ovanligare sidoeffekter bara sopades undan. Jag kände mig också bättre påläst på sidoeffekter, att det var jag som tog upp dom och inte psykologen eller läkaren. Men jag fick info om de vanligaste effekterna. Jag hade gärna fått denna information skriftligt!

Att få tydlig information om vilka behandlingar som finns tillgängliga, dess effekter och eventuella biverkningar är centralt för att patienten ska kunna ta ställning till om behandlingen är något som den vill genomgå. Därför är det givetvis positivt att en stor majoritet upplever att de fått god information. Denna patientgrupp är generellt väldigt påläst kring behandlingar, biverkningar, risker och effekter, men det gör också att det finns en risk att vårdgivare överskattar patientens förkunskap och därför inte ger nödvändig information direkt till den.

Jag tror att det är en ond cirkel av att det tar så lång tid och 1) det är så otydligt att 2) patienter läser på och undersöker själva att 3) personalen antar att patienterna har läst på, så att personalen därför inte berättar så ingående så att (börja om från 1).

Framtiden för den könsbekräftande vården

12. Jag känner trygghet kring hur den könsbekräftande vården i Sverige utvecklas och kommer att utvecklas i framtiden



Politiker är läskiga. Omvärlden ger inga bra exempel. Livrädd.



Mer än hälften svarar att de inte alls känner sig trygga med hur vården utvecklas och nästan 90 procent att de i någon grad inte känner sig trygga. Endast åtta respondenter (4,2 procent) anger att de känner sig helt trygga. Ett vanligt tema i fritextsvaren är den politiska situationen.

Transvården är inte prioriterad, jag förstår att vi är en minoritet. Vården överlag är inte så prioriterad till förbättring. Jag är skeptisk till att förändring kommer ske så värst mycket, det är så mycket inom vården som behöver förbättras - från politikernas håll.

Även påtryckningar från transfoba krafter återkommer som ämne.

Mycket tyder på försämring, grundad på desinformation och transfobi.

En annan otrygghetsfaktor som återkommer är att det är osäkert om vård kommer att fortsätta ges. Den än större osäkerheten kring behandling av minderåriga är också återkommande.

Sweden is no longer following the WPATH⁵ guidelines for adolescents. We are having to take treatment to another European country.⁶

Osäkerhet kring hur övergången till Nationell högspecialiserad vård ska bli anges också.

Beroende på hur den högspecialiserade vården blir. Om denna inte bidrar till en förbättring har det de senaste 5+ åren bara blivit försämrat.

Det finns även en känsla av att utvecklingen generellt går åt fel håll:

Jag är livrädd. Jag är glad att jag fått min diagnos och därmed fått rätt till livsnödvändig vård. Men jag är rädd att det närsomhelst skulle kunna ryckas ifrån oss. Jag känner ingen tillit till att jag med säkerhet kommer kunna fortsätta få den vård jag har rätt till i resten av mitt liv. Det är skräckinjagande. Jag håller koll på vilka länder i världen som har bäst lagar och vård för transpersoner så jag vet vart jag kan ta vägen ifall Sverige skulle svika mig.

Kötiderna nämns också som en otrygghetsfaktor.

Måste gå snabbare med att få komma på ett första möte. Så att man känner att något görs och att man får träffa rätt folk som man kan få prata med, även om man inte får behandling. Alldeles för lång väntan.

Vissa anger även att de saknar eller tappat tilltro till den könsbekräftande vården i stort.

⁵ World Professional Association for Transgender Health (WPATH) är världshälsoorganisationen för personer som arbetar professionellt med könsbekräftande vård. De har tagit fram riktlinjer för könsbekräftande vård, som kallas Standards of Care. Den senaste versionen, Standards of Care 8, publicerades 2022.

⁶ Vår översättning, från engelska: *Sverige följer inte längre WPATH-riktlinjerna för unga. Vi kommer tvingas att söka behandling i ett annat Europeiskt land.*

I have no faith in the gender affirming care provided in Sweden. At the moment the care provided (when it actually is provided and not just held up as a possibility at the end of a long and emotionally grueling road) does not seem to be up to date with current best practice agreed by WPATH, let alone that they are developing anything that is more progressive.⁷

Även här lyfts ett missnöje med modellen för könsbekräftande vård i Sverige.

Det riskerar att bli sämre vad jag hört för ingen fokuserar på informed consent här i Sverige vilket är den bästa lösningen.

Ett annat orosmoment är att transvården, och vården, överlag inte prioriteras.

Att samla specialister på färre ställen tror jag är bra. Men kötiderna måste man arbeta med. Könsdysforivården behöver tilldelas mer resurser.

I samma anda pekar flera på personalbrist inom vården.

Köerna blir längre. Vissa team har inte fulla team så folk står och väntar men de kommer inte längre än till x antal möten för de saknar en del av teamet. Det är ett problem att köerna blir längre folk orkar inte vänta och blir trötta på vården.

En hel del pekar på att Sverige har halkat efter andra länder.

Köerna blir längre för varje dag. Jag ser ingen framtid för svensk transvård. Det enda man kan göra som transpersoner är att flytta till ett annat land (nästan vilket land som helst är ju bättre).

Ett annat tema är det sociala klimatet och mediedebatten.

Jag ser mer negativt än positivt i media vilket har påverkat min uppfattning

Vissa menar ändå att situationen har blivit bättre genom åren.

Även om många känner att det är jobbigt just nu men väntetider och så skulle jag säga att vården överlag och utredningen överlag definitivt blivit bättre under de 6 åren jag varit i kontakt med vården.

⁷ Vår översättning, från engelska: *Jag har ingen tilltro till den könsbekräftande vården som erbjuds i Sverige. För närvarande så verkar den vården som erbjuds (när den faktiskt erbjuds och inte bara hålls upp som en möjlighet vid slutet av en lång och emotionellt ansträngande väg) inte vara uppdaterad med den, av WPATH, överenskomna beprövade erfarenheten, än mindre att de utvecklar något mer progressivt.*

Men en hel del tycker att det blir sämre och sämre.

Jag är mycket orolig för transvården i Sverige. Den blir sämre och sämre och jag tror att det kommer bli ännu värre.

De extremt höga siffrorna av patienter som känner sig otrygga med hur den könsbekräftande vården utvecklas i Sverige är skrämmande men tyvärr inte förvånande. Utvecklingen av den könsbekräftande vården har på många sätt gått i negativ riktning, med mer restriktiva riktlinjer och längre vårdköer, samtidigt som den ifrågasätts av politiker och debattörer.

ANALYS OCH DISKUSSION



Denna rapport utgörs av 189 svaranden och gör inte anspråk på att ge en heltäckande bild av hela patientgruppens samlade erfarenheter. På grund av det begränsade underlaget görs inte någon separat analys mellan den könsbekräftande vården för vuxna och den könsbekräftande vården för barn och unga. Rapporten utgår helt från respondenternas egna upplevelser och ska tolkas därefter. Samtidigt visar resultaten att det finns vissa återkommande delade erfarenheter bland personer som just nu, eller nyligen, genomgått en könsdysforiutredning i Sverige.

Vården är inte likvärdig över hela landet

Något som framgår väldigt tydligt av svaren som inkommit är att den könsbekräftande vården och dess förutsättningar inte är likvärdig över hela landet. Det rör i princip alla delar av vårdkedjan. Först och främst är den direkta tillgången till vård olika, då vissa patienter måste resa långa sträckor och kanske ta ledigt från sin sysselsättning för att kunna genomföra sin utredning. Det gäller också väntetider från remiss till första möte och mellan vårdmöten. Även personaltillgången varierar över landet, vilket leder till att vissa patienter tvingas vänta onödigt länge på att kunna slutföra sin utredning eller få sin diagnos ställd. Här lyfts särskilt mottagningen i Linköping som ett negativt exempel.

Slutligen gäller det även bemötande, där framförallt Lundströmsmottagningen sticker ut på ett negativt sätt bland flera respondenter. Patienter som vänder sig till den könsbekräftande vården borde givetvis kunna vänta sig att få en likvärdig tillgång och kvalitet på vård, oavsett vilken mottagning de vänder sig till, men så är inte fallet idag.

Väntetiderna och utredningstiderna är alldeles för långa

De långa vårdköerna till den könsbekräftande vården har varit ett återkommande samtalsämne länge i den offentliga debatten och att respondenterna i denna rapport inte finner kötiderna acceptabla är därför inte förvånande. Trots att vårdköerna är extremt långa målas det många gånger upp i den offentliga debatten som att vägen från en remiss till könsbekräftande vård är kort och lättvindig.

Det gör det dock inte till mindre av ett problem. Det är uppenbart att kötiderna från remiss till ett första möte upplevs av respondenterna som alldeles för långa och att patienterna ofta lämnas i ett limbo där de bara väntar på att komma fram till vården. Denna rapport visar även på att tiden mellan vårdmötena anses för lång. Dessa två faktorer bidrar givetvis till att respondenterna anser att utredningen som helhet är för lång och de långa väntetiderna påverkar patienten negativt.

Ur svaren framgår det även att de påverkar patientens upplevelse av hela utredningen negativt. Om patienten behövt vänta i flera år bara för ett första besök minskar också tålamodet inför att utredningen i sig tar lång tid, att frågor som ställs inte känns relevanta och så vidare. Det riskerar dessutom att göra utredningarna mindre kvalitativa eftersom många patienter upplever att de vill gå igenom resten av utredningen så snabbt som möjligt och därför ger svar som de tror att vården vill höra för att kunna sätta en diagnos.

Vidare går det att utläsa att det finns ett återkommande problem med att patienten riskerar att hamna i kläm på grund av vårdens tillkortakommanden. I fritextsvaren framgår det att personer som ställt sig i kö till den könsbekräftande vården för barn och unga i vissa fall förlorat sin köplats när de fyllt 18. Utöver detta framkommer det att flera respondenter inte kan slutföra sin utredning på grund av brist på personal vid deras vårdenhet. Båda dessa situationer är helt oacceptabla. När vårdtiden redan är så extremt lång ska den inte förlängas av faktorer som ligger utanför själva utredningen.

Bemötandet är bra men det kan vara svårt att vara ärlig

Det är värt att inleda med att lyfta att många respondenter lyfter vårdpersonalen inom den könsbekräftande vården som inlyssnande, vänliga och att de har patientens bästa i åtanke. Vad som däremot tycks saknas i många fall är en kunskap kring det breda spektrat av vad det kan innebära att lida av könsdysfori. Många respondenter pekar på en avsaknad av förståelse för ickebinäritet eller att på olika sätt inte passa in i binära förväntningar och könsroller. Det lyfts också att vårdpersonal tycks sakna kunskap om autism och andra NPF-diagnoser, vilket försvårar i mötena mellan patienten och den könsbekräftande vården.

Det finns en rädsla för vad som kan hända om en är ärlig i sina möten med den könsbekräftande vården. Det kan röra till exempel att en som målsman ska bli föremål för en orosanmälan. Det kan också vara att en som patient inte ska få tillgång till olika former av behandlingar eller få sin diagnos. Vidare kan det vara en oro för att ens ansökan till Socialstyrelsens rättsliga råd om att byta juridisk könstillhörighet inte ska bli godkänd baserat på vad som står i ens journaler. Denna oro är ett problem inte bara för patienten, utan för den könsbekräftande vården i stort.

Vad gäller information som ges under utredningen är det viktigt att poängtera att majoriteten upplever att de fått tydlig information om utredningens innehåll och om vilka behandlingar som finns tillgängliga, dess effekter och eventuella

biverkningar. Dock verkar det finnas ett problem i att många patienter upplever att de själva måste ta reda på information kring exempelvis biverkningar av hormonbehandling. Det gör att patienten ofta är påläst, men det gör också att det finns en risk att vårdpersonal överskattar patientens förkunskaper.

Slutligen är det viktigt att lyfta att flera respondenter uttrycker kritik mot hur hela utredningsförfarandet ser ut. Det rör synpunkter som att en upplever att frågorna som ställs känns utdaterade, ifrågasättande av huruvida alla patienter måste träffa psykologer och att en vill ha en modell som bygger på informerat samtycke. Det kan såklart bero på att den könsbekräftande vården misslyckats med att informera patienten om varför vissa frågor ställs eller varför utredningen är utformad som den är, men det går inte att frånsä att det finns en diskrepans mellan hur en utredning ser ut i dagsläget och vad många i patientgruppen önskar.

Många är oroliga över hur den könsbekräftande vården utvecklas

Det finns två spår för varför så många respondenter uttrycker sin oro kring utvecklingen av den könsbekräftande vården. Det första spåret rör vården i sig. Respondenterna ser hur den könsbekräftande vården, och i vården i stort, saknar de resurser som behövs, med alltså växande vårdköer som resultat.

De ser också hur den könsbekräftande vården ska utvecklas till NHV, ett beslut som många oroar sig kring. Det finns i dagsläget inga garantier för att detta kommer att förbättra den redan väldigt ansträngda situationen inom den könsbekräftande vården och många upplever att Socialstyrelsen och regionerna inte kommunicerat kring beslutet eller vad det kommer medföra för förbättringar. Det lyfts till exempel att regionerna ansvariga för mottagningen Alingsås och i Linköping blivit utvalda att få driva NHV trots att de haft stora problem med att kunna bemanna sina avdelningar. Utöver detta ser flera respondenter en negativ trend där vårdköerna växer och tillgång till vissa behandlingsformer, framförallt för unga, begränsas.

Det andra spåret är att respondenterna ser att samtalsklimatet kring transpersoner hårdnar mer och mer. Många upplever att transfobiska krafter får mer utrymme i media och mer inflytande i samhället. Detta medan politiken i många länder rör sig mot att bli mer restriktiva kring transpersoners rättigheter och där Sverige fortfarande inte lyckats få igenom en ny könstillhörighetslag som separerar medicin från juridik. Den samlade bilden är att patientgruppen i stor utsträckning saknar tilltro till utvecklingen och förbättringen av den könsbekräftande vården.

REKOMMENDATIONER



Likvärdig vård i hela landet

I dagsläget är vården i Sverige allt annat än likvärdig. Vårdköerna för att få komma till en könsdysforiutredning, bemötandet du får där, hur utredningen ser ut och hur lång tid den tar varierar enormt beroende på vilket utredningsteam patienten sökt sig till - inte patientens individuella behov. Det gör processen otrygg och osäker för patienten.

Socialstyrelsen måste ta ansvar för att den könsbekräftande vården ska bli likvärdig i hela landet och den nu stundande implementeringen av NHV ger en unik möjlighet att upprätta och följa upp en nationell standard för hur en könsdysforiutredning kan se ut och hur lång tid den kan ta. Detta är ett oerhört viktigt steg i att göra den könsbekräftande vården mer likvärdig och förutsägbar över hela landet.

Utredningarna ska utgå från patienten och patientens behov

Många respondenter upplever att vårdpersonalen bara bockar av en lista på de saker de måste fråga, och att utredning i mångt och mycket finns till för vården - inte patienten. Vissa patienter behöver mer tid att få diskutera sin könsdysfori, medan andra inte behöver en lika omfattande utredning. Utredningsteamet måste erbjuda en större individanpassning av könsdysforiutredningarna och eventuell efterföljande vård utifrån patientens behov, i enlighet med 5 kap. 1 § och 4 kap. 1 § patientlag (2014:821).

Väntetiderna måste minskas drastiskt

I dagsläget består en könsdysforiutredning av mycket mer väntetid än utredning. Väntetiderna till ett första möte med den könsbekräftande vården måste minska, men även tiden mellan vårdmöten. Dessa extremt långa väntetider är en stor orsak till frustration och dåligt mående bland respondenterna. Regionerna som har fått ett NHV-uppdrag måste därför prioritera den könsbekräftande vården, ge tillräckliga resurser och specifika uppdrag till alla de som behövs i vårdkedjan, även de som inte är en direkt del av teamen som arbetar med könsbekräftande vård, såsom endokrinologer.

Stöd måste erbjudas under väntan

Patienter som söker sig till den könsbekräftande vården får vänta i många år innan de ens får ett första besök och erbjuds inget stöd under tiden. Vi vill se att vården tar ett större ansvar för de enorma köerna och dess konsekvenser genom att

erbjuda psykologiskt stöd till patienten under kötiden. Detta måste också kompletteras med en suicidbedömning för att kunna avgöra om patienten som ställs i kö bör erbjudas psykiatrisk vård. Vi förväntar oss att den könsbekräftande vården, i och med övergången till NHV, också kommer att tillsättas de resurser som krävs för att hantera de otroligt långa vårdköerna, både för patienternas och vårdpersonalens bästa. Region Värmland kan nämnas som ett gott exempel på när hemregionen tar ansvar för att öka transpersoners hälsa genom sin funktion Samordnare transvård som erbjuder psykosocialt stöd till transpersoner och närstående under alla delar av vårdkedjan, inklusive väntetiden.⁸

Med andra ord måste regionerna, även de utan NHV-uppdrag, se till att stöd finns i hemregionen för de som behöver det, både före, under och efter utredning, samt att hemregionen kan ta över relevant vård från teamet.

Patienter måste få tydliga besked

Många respondenter känner sig oroliga inför övergången till NHV, eftersom väldigt lite information om exakt hur det ska gå till och hur det kommer förändra deras vård har kommunicerats till dem. Det behövs tydligare gentemot patientgruppen, vilket gäller framförallt nu när vården ska göras om till NHV, men också i andra frågor i framtiden. Det är oacceptabelt att så många inom patientgruppen inte känner att de förstår hur deras vård förändras. Utredningsteamet, i samverkan, måste därför kommunicera tydligare gentemot patientgruppen kring NHV-processen, både vad som händer just nu och vad som kommer hända i framtiden.

Inga patienter ska tappas bort i vårdkön

Det är i dagsläget alldeles för lätt att på olika sätt tappas bort i vårdkön. Vi efterfrågar därför bättre rutiner för att detta inte ska kunna ske. Det gäller framförallt för patienter som blir myndiga och alltså ska flyttas från kön till ett barn- och ungdomsteam till ett vuxenteam. Vi efterfrågar också rutiner som gör att patienter som tvingas vänta onormalt länge på enskilda funktioner inom utredningsteamet ska remitteras till ett annat team för att kunna fortsätta och slutföra sin utredning. Utredningsteamet, i samverkan, måste vara de som tar fram och implementerar dessa rutiner.

⁸ Samordnare transvård är en funktion inom hälso- och sjukvården i Region Värmland. Syftet är att stödja transpersoner och deras närstående i vårdkedjan. Enligt en forskningsstudie gjord av Karlstads universitet och Umeå universitet upplevs funktionen Samordnare transvård kunna ge ett gott och viktigt psykosocialt stöd och många uttrycker det som en känsla av att bli sedd och hörd för första gången inom vården. Hela rapporten *Vård för transpersoner i Värmland* finns att läsa här: https://www.kau.se/files/2023-09/Rapport_Transva%CC%8Ard%20Va%CC%88rmland_2023.pdf

Information måste vara tydlig och tillgänglig

Patienten måste kunna ges ett tydligt tidsperspektiv i alla delar av den könsbekräftande vården. Det gäller allt ifrån hur lång kötiden är, till hur långt det är mellan vårdkontaktarna inom utredningen, till när en diagnos kan ställas. Att patienten inte får denna information leder till onödig oro och stress.

Vi ser också ett behov av att information kring behandlingar, effekter och biverkningar måste bli tydligare och mer enhetlig. Det är förvisso så att många inom patientgruppen är väl pålästa, troligtvis mer än många andra patientgrupper, men vården kan inte utgå från att så är fallet. Vi vill att alla utredningsteam ska ge samma information till alla sina patienter. Denna information bör i högre grad ges skriftligt istället för bara muntligt, då det kan vara komplex och viktig information som kan vara svår att komma ihåg, vilket är förenligt med 3 kap. 7 § patientlag (2014:821).

Alltså måste utredningsteamerna, i samverkan, upprätta en nationell standard för vilken information patienter ska få kring utredningens process, vilka behandlingar som finns tillgängliga, dess effekter och eventuella biverkningar samt se till att denna information ges både muntligt och skriftligt.

Öka kompetensen kring ickebinära identiteter och autism

Många i patientgruppen beskriver att de inte känner sig förstådda på grund av att de på olika sätt inte passar in i den bilden som vårdpersonalen har om transpersoner. Det rör framförallt ickebinära identiteter och/eller patienter med autism eller annan NPF-diagnos. Det leder till att de känner att de inte kan vara ärliga under sin utredning, att de inte lyfter funderingar och att de inte känner sig tagna på allvar.

Kompetensen inom dessa frågor måste bli bättre hos vårdpersonalen, så att de kan bemöta patienter som har ickebinära identiteter eller på olika sätt inte passar in i binära förväntningar och könsroller, samt de patienter med autism eller andra NPF-diagnoser. Dessa tillstånd måste också kunna diskuteras med vårdpersonalen utan att de innebär att patienten på olika sätt känner att den blir bestraffad för det. Därför måste regionerna se till att vårdpersonal inom den könsbekräftande vården ökar sin kunskap om ickebinära identiteter samt om autism och andra NPF-diagnoser.

Hela vårdkedjan ska genomsyras av transkompetens

Många respondenter lyfter att de tycker att vårdpersonalen inom

könsdysforiteamen är bra. Inom en könsdysforiutredning träffar patienten inte bara personalen inom sitt team, utan även annan vårdpersonal såsom gynekolog och logoped. Det är oerhört viktigt att vårdpersonal besitter den kompetens som behövs för att möta denna patientgrupp och därför måste regionerna se till att även vårdpersonal utanför den könsbekräftande vården, som ändå tar hand om patienter inom ramen för den, utbildas i bemötande av denna patientgrupp.

Underlätta för patienter som inte har nära till sin mottagning

Många patienter har långt till sitt närmsta vårdteam och måste ta ledigt från sin sysselsättning för att kunna gå på korta vårdbesök, resor som i många fall måste bekostas av patienten själv. Detta är onödigt krångligt och dyrt för patienten. Alltså måste utredningsteamet verka för att en könsdysforiutredning i högre grad ska kunna utföras digitalt och regionerna måste erbjuda alla patienter ekonomisk ersättning för resor utanför sin region som de genomför som en del av sin könsdysforiutredning.

I korthet:

1. Socialstyrelsen måste ta ansvar för att den könsbekräftande vården ska bli likvärdig i hela landet genom att följa upp uppdraget om Nationell högspecialiserad vård.
2. Utredningsteamet måste anpassa utredningarna och vården efter behov, genom att utgå från patienten och patientens behov.
3. Regionerna som har ett NHV-uppdrag måste prioritera den könsbekräftande vården, ge tillräckliga resurser och specifika uppdrag till alla specialiteter som behövs i vårdkedjan, för att förbättra vården och korta väntetiderna.
4. Regionerna, även de utan NHV-uppdrag, måste tillse att stöd finns i hemregionen för de som behöver det, både före, under och efter utredning, samt att hemregionen kan ta över relevant vård från teamet.
5. Utredningsteamet, i samverkan, måste kommunicera tydligare gentemot patientgruppen kring NHV-processen, både vad som händer just nu och vad som kommer hända i framtiden.

6. Utredningsteamet, i samverkan, måste upprätta rutiner så att patienter som stått i vårdkö till barn- och ungdomsteam inte tappas bort när de ska flyttas över till vårdkö för vuxenteam, samt upprätta rutiner så att patienter som tvingas vänta onormalt länge på enskilda funktioner inom utredningsteamet ska remitteras till ett annat team för att säkerhetsställa vårdkedjan.
7. Utredningsteamet, i samverkan, måste upprätta en nationell standard för vilken information patienter ska få kring utredningens process, vilka behandlingar som finns tillgängliga, dess effekter och eventuella biverkningar samt se till att denna information ges både muntligt och skriftligt.
8. Regionerna måste se till att vårdpersonal inom den könsbekräftande vården ökar sin kunskap om ickebinära identiteter samt om autism och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.
9. Regionerna måste se till att vårdpersonal utanför den könsbekräftande vården, som ändå tar hand om patienter inom ramen för den, utbildas i bemötande av denna patientgrupp.
10. Utredningsteamet måste verka för att en könsdysforiutredning i högre grad ska kunna utföras digitalt och regionerna måste erbjuda alla patienter ekonomisk ersättning för resor utanför sin region som de genomför som en del av könsdysforiutredningen.

WWW.TRANSPATIENTFORENING.SE

