Hva fant vi?



Ukom



FOR UNGE: HELSEHJELP OG KJØNNSINKONGRUENS

Hva fant vi?

Publisert 9. mars 2023
ISBN 978-82-8465-029-6

Vi har funnet flere forhold som det er viktig å gjøre noe med for å sikre rett hjelp til rett tid og hindre at barn og unge får feil eller utrygg behandling. Det betyr å sikre at barn og unge som trenger hjelp og støtte, enten de har kjønnsinkongruens eller kjønnsdysfori, får den hjelpen de trenger på en så trygg måte som mulig.

Nasjonal faglig retningslinje for kjønnsinkongruens

I 2020 kom Helsedirektoratet med en nasjonal faglig retningslinje for kjønnsinkongruens. En nasjonal faglig retningslinje sier noe om hvordan helsetjenesten skal undersøke og behandle en sykdom eller tilstand. Slike råd og anbefalinger skal hjelpe helsepersonell og pasienter til å ta gode beslutninger og bidra til å fremme god kvalitet i helsetjenestene. Slike retningslinjer lages også når det er stor faglig uenighet eller stor variasjon i hvordan helsehjelp blir gitt. Det var et sterkt ønske fra fag-, bruker- og interesseorganisasjoner om å lage en slik retningslinje for helsetjenestetilbudet til personer som opplever kjønnsinkongruens. En viktig årsak til det var at myndighetene vektla både global og nasjonal bekymring for diskriminering i møtet med helsetjenesten. Det var også bekymring for mangler i helsetilbudet til denne gruppen.

Flere beskriver retningslinjen som et viktig dokument som representerer et veiskille i hvordan vi tenker om kjønnsidentitet, kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Dette har blant andre Norsk forening for allmennmedisin faggruppe LHBT i Den norske legeforening uttalt. Samtidig er det flere som synes at retningslinjen burde være mer tydelig og konkret på hvordan helsehjelpen skal organiseres og tilbys til barn og unge på en måte som er trygg. En del helsepersonell synes ikke retningslinjen hjelper dem nok i arbeidet med å undersøke og behandle personer med kjønnsinkongruens.

Vår undersøkelse finner at retningslinjen gir for store tolkningsmuligheter rundt hvem som kan gjøre hva, hvordan, hvor og når. Dette fører til uønsket variasjon i behandlingstilbudet, ved at

behandlingssteder gjør ulike vurderinger og gir ulik behandling. I tillegg fører det også til et gap i forventninger som personer med kjønnsinkongruens har til behandling, og hva helsetjenesten kan tilby. Vi ser også at det bidrar til at uenigheten i både fagmiljøene og pasientorganisasjonene fortsetter. Dette er ikke bra for pasientsikkerheten til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Kunnskapsgrunnlaget

I Norge har det vært mulig å få kjønnsbekreftende behandling siden slutten av 1950-årene. Det finnes mye kompetanse på området, men det er ikke gjort tilstrekkelig med forskning. Det finnes ikke, i Norge eller i utlandet, nok kunnskap om sikkerheten og effekten av kjønnsbekreftende behandling til gruppen ungdommer som nå i økende grad søker hjelp i helsetjenesten. Særlig har vi lite kunnskap om langtidseffekter og stabiliteten til kjønnsinkongruensen og kjønnsdysforien. Det vil si om og i hvilken grad kjønnsinkongruensen og kjønnsdysforien varer hos den enkelte.

Bruk av hormoner i behandling er ikke nytt i helsetjenesten. Selv om samme medisin brukes ved ulike tilstander og sykdommer, må bruken tilpasses, utforskes og sikres for hver tilstand. Dosering og varighet av behandlingen kan være forskjellig. Effekt og sikkerhet kan være forskjellig ved ulike tilstander selv om medisinen (det medisinske virkestoffet) er den samme. Systematisk datainnsamling og forskning for å få nok kunnskap om sikkerhet og effekt av medisinering for ulike tilstander er en grunnleggende del av medisinsk behandling og utvikling. Vi kan lære av ulike erfaringer og forskning, som vil bidra til å ivareta sikkerheten til den som får behandlingen.

Retningslinjen løfter frem rettigheter, dette bidrar til at flere vi har snakket med har en forventing om at behandlingen skal innfris etter eget ønske. I Norge har vi et system som skal passe på at vi gir trygg og god helsehjelp, og har rettferdig fordeling av ressurser til og mellom ulike grupper pasienter. Dette systemet bygger blant annet på kunnskap om sikkerhet og effekt av behandlingene og at vi gjør grundige vurderinger av hva som er rett hjelp til rett tid. Behandlere har fortalt at det kan være krevende å forholde seg til forventningene hos pasientene og samtidig kunne gi trygg behandling. De opplever at det er vanskelige vurderinger å gjøre, både medisinsk og etisk. Når konsekvensene av behandling er store og til dels irreversible, stilles strengere krav også til behandlingen.

Kjønnsdysfori er smertefullt, og kjønnsbekreftende behandling vil være viktig helsehjelp for en del barn og unge. Behandlingen gir for de som trenger den en økt livskvalitet. Samtidig vet vi også at behandlingen har en del bivirkninger på kort og lang sikt, både fysisk og psykisk. Det er konsekvenser som varer livet ut som vi ikke har oversikt over. For eksempel kan skjelett og muligheten til å få barn bli påvirket.

Oppsummert kan vi si at det fremdeles er mange uavklarte spørsmål både ved bruk av pubertetsutsettende (pubertetsblokkere) og kjønnsbekreftende hormoner når det gjelder sikkerhet og langtidseffekter. Det gjør at vi trenger mer forskningsbasert kunnskap. Det er mye vi ikke vet om konsekvensene av behandlingene, og det må veies opp mot nytten av å gi behandlingene til dem som trenger det.

Stor variasjon i tilbudet

Vi har funnet at det er store forskjeller i helsetilbudet rundt om i landet. Dette gjelder tilgang til hjelpe- og behandlingstilbud, kapasitet, kompetanse og kunnskap, oppfølgning og støtte. Flere forteller om lange ventetider for å komme til utredning og behandling, og mange har også lang reisevei. For tilstander og sykdom som krever høyspesialisert behandling har vi nasjonale behandlingstjenester i Norge. I Norge er den nasjonale behandlingstjenesten for kjønnsinkongruens på Oslo universitetssykehus. De gjør utredning og kjønnsbekreftende behandling på barn, ungdom og voksne. Det finnes kompetansemiljø på kjønn og seksualitet flere steder i landet, men flere beskriver at det ikke er hjelpetilbud der de bor.

Pasienter og pårørende forteller oss at de opplever å bli møtt med manglende kompetanse, altså at de som skal hjelpe dem ikke helt forstår hva kjønnsinkongruens er og hva de trenger. De forteller at dette er krevende. De ønsker mer støtte i sin egen utforskning og hjelp til å finne ut hva som er rett hjelp eller behandling for dem. De forteller at de er redde for ikke å bli sett, hørt og ikke få rett hjelp til rett tid. De er også redd for at mangelen på kompetanse og kunnskap er en pasientsikkerhetsrisiko.

Flere forteller at behandlingen settes i gang for tidlig eller uten tverrfaglig vurdering og utredning. Tverrfaglig vurdering betyr at ansatte med ulik kunnskap og utdanning samarbeider og vurderer kjønnsinkongruensen og helsetilbudet. Flere er redde for at behandlingen ikke blir riktig hvis forskjellige spesialister ikke blir involvert i vurderingene. Noen forteller de har følt seg presset til å starte opp, uten selv å være sikker.

Andre forteller oss at de opplever at kjønnsdysforien ikke fanges opp, og at de ikke får den hjelpen og behandlingen de trenger. Å leve med kjønnsdysfori uten å få hjelp kan føre til at enkelte utvikler depresjon og angst. Flere nevner farene for at barn og ungdom bestiller hormoner på internett og selv setter i gang behandling uten å involvere fastlegen eller sykehuset.

Siden det er svært ulike tilbud forskjellige steder i landet og lange ventetider jobbes det nå med organisering, kompetanse og ansettelser i spesialisthelsetjenesten (det betyr blant annet på sykehusene og i barne- og ungdomspsykiatrien, BUP), for å få på plass et bedre behandlingstilbud. På Østlandet er det etablert og under utvikling to regionale sentre. I tillegg har Oslo kommune en helsestasjon som har spesialisert seg på kjønn og seksualitet og som tilbyr behandling til barn og unge med kjønnsinkongruens, inkludert hormonell behandling. Det finnes tilbud i flere kommuner, blant annet gruppetilbud og samtaletilbud ved helsestasjoner for ungdom. Fastlegen er en viktig støttespiller. Det er ofte fastlegen de først tar kontakt med og som følger opp over tid.

Viktig å se hele mennesket

Verdens helseorganisasjon (WHO) har definert kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori som en tilstand under seksuell helse. Tidligere har det vært definert under psykisk helse.

Som nevnt er det mange som lever fint med sin kjønnsinkongruens uten at det er behov for helsehjelp. Samtidig vet vi at det er mange som har kjønnsinkongruens som også har ulike andre tilstander. Eksempelvis har 75 prosent av de som henvises til den nasjonale behandlingstjenesten en psykisk lidelse eller en tilstand som for eksempel Asperger eller ADHD. Flere opplever også at det kan være krevende å finne ut av eget kjønnsuttrykk. I tillegg forteller noen at det kan være krevende å ha et annet kjønnsuttrykk enn andre. Noen opplever å bli stigmatisert. Dette kan i seg selv medføre psykisk smerte og lidelser som angst og depresjon.

Alle vi har snakket med forteller at det er viktig å ha en biopsykososial tilnærming. Det betyr at det er viktig å se hele mennesket med fysiske, psykiske, seksuelle og sosiale behov i vurderingen av helse. Det vil også si at det er viktig å snakke om fysiske, psykiske og sosiale forhold i samtaler om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Samtidig er ikke alle enig om at psykisk helse alltid skal utredes når kjønnsinkongruens vurderes. Noen er bekymret for at oppmerksomheten på psykisk helse hindrer eller forsinker den helsehjelpen som barn og ungdommer trenger for sin kjønnsinkongruens. De er redd det blir unødvendig krevende og belastende for barn og unge som ikke har psykiske plager og måtte utredes for psykisk sykdom. Andre er redd for at utfordringer og plager med psykisk helse ikke blir

fanget opp og behandlet i tide hvis psykisk helse ikke utredes samtidig. De er bekymret for at barn og unge som har eksempelvis angst, depresjon, spiseforstyrrelser og andre psykiske plager og lidelser ikke får hjelp med dette fordi det ikke fanges opp.

Når kan du selv bestemme behandling?

Pubertetsutsettende hormoner (pubertetsblokkere) kan starte opp før fylte 16 år. Denne behandlingen bør helst settes i gang tidlig i puberteten for å få best effekt. Det kan gis hormonell kjønnsbekreftende behandling fra du er 16 år. Mens for å gjennomføre kjønnsbekreftende kirurgi, må du ha fylt 18 år.

Det å selv bestemme helsehjelp kalles å gi samtykke til helsehjelp. I Norge kan barn og unge som hovedregel samtykke til helsehjelp fra de er 16 år. Dette gjelder ikke for inngripende behandlinger som kjønnsbekreftende behandling. Det er fordi kjønnsbekreftende behandling har store konsekvenser som ikke alltid kan gjøres om. For disse behandlingen trenger du å ha med dine foreldre frem til du er 18 år for å kunne starte med behandling.

Avgjørelse om å starte behandling kan for mange være svært vanskelige valg. Vår undersøkelse viser at det er variasjon i hvordan samtykkeregler og involvering av foreldre forstås og praktiseres blant behandlere. Vi har også sett at det kan være vanskelig for barn og unge å få god informasjon om både behandling og bivirkninger av behandlingen. Dette gjør spørsmålet om valget om å starte irreversibel behandling med store konsekvenser enda vanskeligere.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924