Bakgrunn



Ukom



PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

Bakgrunn

Publisert 9. mars 2023

ISBN 978-82-8465-028-9

Hvorfor har Ukom startet en undersøkelse

I 2022 mottok Ukom to bekymringsmeldinger fra pårørende til personer som har vært i et utrednings- og behandlingsforløp for kjønnsinkongruens i aldersspennet 16-21 år. I bekymringsmeldingene viser de pårørende til flere ulike forhold ved dagens behandlingstilbud som kan ha betydning for pasientsikkerheten.

- De pårørende stiller spørsmål ved forsvarligheten av behandlingen.
- Utredningen var krevende, og oppfølgingen var ikke tilstrekkelig i forhold til den sårbare og utsatte situasjonen de pårørende oppfattet at de unge var i.
- Det ble ikke gitt god nok oppfølging for andre diagnoser eller problemstillinger som ungdommene også hadde, eller stilt spørsmål ved om kjønnsbekreftende behandling var rett behandling for deres barn.
- Foreldre opplevde at utrednings- og behandlingsforløpet skapte frykt hos ungdommene for ikke å få behandling eller for å få feil behandling.
- Informasjonen om behandling, effekt og bivirkninger var mangelfull.
- Foreldre og familie ble lite involvert. Dette ga ekstra belastning for både ungdommene og familiene.
- Foreldrene opplever at det er krysspress fra ulikt hold og ulike felleskap som påvirker barna deres.

De siste årene har det vært stor oppmerksomhet på helsetjenestetilbudet til personer med kjønnsinkongruens både nasjonalt og internasjonalt. Over det siste tiåret har det vært en stor økning i antall personer som har blitt henvist for behandling av kjønnsinkongruens. Dette har gitt utfordringer for etablerte behandlingsinstitusjoner. I Norge har mange tatt til orde for å bedre helsetjenestetilbudet for personer med kjønnsinkongruens. Helsedirektoratet har utarbeidet

nasjonale retningslinjer for å utvide og tilgjengeliggjøre behandlingstilbudet til gruppen. Samtidig stiller flere aktører, både fra myndighetssiden, helsepersonell og pasient- og pårørendeorganisasjoner, spørsmål rundt forsvarligheten og organiseringen av behandlingstilbudet.

Det er også omdiskutert om retningslinjen fra Helsedirektoratet, og andre føringer fra myndighetene på området, legger opp til en forsvarlig organisering av behandlingstilbudet til gruppen i Norge. Både i media, i sosiale medier og i arbeid med helsetilbudet er det en pågående debatt rundt behandlings- og hjelpetilbudet til personer med kjønnsinkongruens.

Den offentlige debatten er preget av at det er ulike tilnærminger til behandling av kjønnsinkongruens. Debatten viser også at kjønnsinkongruens dreier seg om mer enn medisinsk behandling. Kjønnsinkongruens handler om personlig identitet og inkludering, aksept og rettigheter for en minoritetsgruppe. Dette er grunnleggende og gjelder for flere pasientgrupper, tilstander og problemstillinger. Behandlingen av kjønnskongruens er også interessepolitisk. Det har vist seg å være svært krevende å forene medisinske og ikke-medisinske hensyn. Dette gjenspeiles i det offentlige ordskiftet.

Transpersoner har på mange områder dårligere levekår og livskvalitet enn befolkningen ellers. Regjeringens nye handlingsplan for kjønns- og seksualitetsmangfold (2023-2026) slår fast at helsetilbudet til personer med kjønnsinkongruens over tid har vært mangelfullt.

Usikkerhet rundt hva som er forsvarlig behandling har ført til at myndighetene i enkelte land, som for eksempel England og Sverige, har valgt å stramme inn behandlingstilbudet til personer med kjønnsinkongruens. I Norge har man derimot lagt føringer for å utvide og desentralisere behandlingstilbudet.

Vi startet undersøkelsen med å gjennomføre en kartlegging av behandlingstilbudet for personer med kjønnsinkongruens. Kartleggingen avdekket en rekke uavklarte spørsmål med betydning for pasientsikkerheten som er særlig relevant for behandling av barn og unge som er i utvikling psykisk, kognitivt, fysisk og sosialt. Behandlingstilbudet for kjønnsinkongruens kan innebære irreversibel behandling med hormoner og kirurgi som gir inngripende forandringer. Som en konsekvens av dette konkluderte vi med at det var særskilt viktig å se nærmere på pasientsikkerheten til barn og unge som får behandling for kjønnsinkongruens.

I England publiserte Healthcare Safety Investigation Branch (HSIB) i 2022 en rapport om temaet kjønnsinkongruens. Utgangspunktet for deres undersøkelse var en bekymringsmelding om en ung person som tok sitt eget liv mens han ventet på vurdering for kjønnsinkongruens. Han var da under oppfølging ved lokalt psykisk helsevern, og det var 24 måneders ventetid ved klinikken for kjønnsinkongruens. Undersøkelsen så spesielt på helsetjenesten for unge (barn og ungdommer) med kjønnsinkongruens og fant at det var er en stor økning av unge som henvises til spesialiserte enheter for kjønnsinkongruens. HSIB har delt erfaringer fra sitt arbeid med Ukom. Undersøkelsen viste at de sentraliserte helsetilbudene hadde manglende kapasitet til å ta imot den økte henvisningsmassen og hadde lange ventetider. Det var manglende kompetanse og kapasitet i ikke-spesialiserte omsorgstjenester til å ivareta og vurdere unge med kjønnsinkongruens mens de ventet på utredning. HSIB meddelte også andre funn fra England (the Care Quality Commission) om at helsepersonell ved spesialisert behandlingsenhet for kjønnsinkongruens ikke alltid følte seg respektert, støttet og verdsatt og rapporterte om fravær av åpenhetskultur. Noen av helsepersonellet opplevde press på grunn av konflikter og manglende konsensus om behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og fortalte om frykt for å ytre sine meninger.

Med dette utgangspunktet har vi gjennomført en undersøkelse av helsehjelpen og behandlingstilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens. Vi har sett på hvordan helsehjelpen og praksis fungerer i dag, og hvordan rammene og føringene for helsehjelpen påvirker

pasientsikkerheten. Ukom går ikke inn på detaljnivå i alle hjelpe- og behandlingstiltak for kjønnsikongruens og kjønnsdysfori, men vi peker på utfordringer i dagens tilbud for å sikre at barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori får hjelp i trygge rammer.

Rapporten tar utgangspunkt i tilbudet til barn og unge, men flere av våre funn og anbefalinger vil ha relevans for tilbudet til alle med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Våre funn

Vår undersøkelse viser flere svakheter i tilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Funnene viser vanskelige dilemma knyttet til medisinske, juridisk og etiske spørsmål. Vi har valgt å dele våre funn inn i følgende hovedtema:

- Overordnet styring – en retningslinje med annerledes bakgrunn
- Hjelpe- og behandlingstilbud – variasjon i praksis og kompetanse
- Utilstrekkelig kunnskap
- Krav til forsvarlighet – særlig knyttet til barn og unge
- Rett til helsehjelp – et gap i forventninger
- Ytringsklima og samhandling

De neste kapitlene handler om kjønnsinkongruens og pasient- og pårørendeperspektiv, før vi i de neste kapitlene beskriver funnene.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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