Fremgangsmåte for undersøkelsen



Ukom



PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

Fremgangsmåte for undersøkelsen

Publisert 9. mars 2023

ISBN 978-82-8465-028-9

Våren og sommer 2022 mottok Ukom to bekymringsmeldinger fra pårørende til ungdom og ung voksen med kjønnsinkongruens. Bekymringsmeldingene ga grunnlag for å gå nærmere inn i temaet kjønnsinkongruens. Vi har ikke undersøkt en konkret pasienthistorie, men vi har hentet informasjon fra ulike personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. I tråd med føringer i Lov om Statens undersøkelseskommisjon for helse- og omsorgstjenesten, har vi utelatt alle personnavn i rapporten.

Informasjonsgrunnlag

Våre vurderinger bygger på informasjon fra intervjuer, dialogmøter og offentlig dokumentasjon. Vi har innhentet status for behandling av kjønnsinkongruens fra de fire regionale helseforetakene. Vi har gått igjennom statistikk, faglitteratur, forskning og fulgt tilgjengelig offentlig debatt og mediedekning. Vi har hatt erfaringsdeling med Healthcare Safety Investigastion Branch (HSIB) og deres rapport knyttet til samme tema.

Vi har også hatt dialog med ulike fag- og ressurspersoner underveis i ulike faser av prosessen.

Innsamling av data

Vi startet i første omgang en kartlegging knyttet til temaet. Gjennomgangen og systematisering av innhentet skriftlig dokumentasjon var utgangspunkt for noen hovedtemaer og spørsmål vi ønsket å belyse nærmere i intervjuer og dialog med ulike interessenter.

Det ble gjennomført samtaler og semistrukturerte individuelle intervjuer med fire pasienter og to pårørende. Dette var personer som hadde egen- og pårørendeerfaring med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Våre intervjuer baseres på K.R.E.A.T.I.V.-metoden som har til formål å innhente så pålitelig informasjon som mulig fra informantene.

I fasen hvor vi innhentet informasjon hadde vi dialogmøter med følgende pasient-, bruker-, pårørende- og interesseorganisasjoner: FRI – Foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold, Genid, Harry Benjamin ressurssenter (HBRS) og Pasientorganisasjonen for Kjønnsinkongruens (PKI).

Vi hadde også dialogmøter med ulike behandlingsmiljø og -nivå: Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (NBTK) ved Oslo universitetssykehus HF, Helsestasjon for kjønn og seksualitet (HKS) i Oslo kommune og de fire regionale helseforetak (RHF) ved fagdirektører og medarbeidere. I tillegg hadde vi møter med Helsedirektoratet (Hdir), Helsetilsynet (Htil) og Folkehelseinstituttet (FHI). Vi hadde til sammen i denne fasen 11 møter hvor vi presenterte tema og la frem bekymringer meldt til Ukom.

De ulike aktørene bestemte selv hvem og hvor mange de ville ha med på møte. Noen av møtene var heldigitale, noen av møtene var fysiske, og noen av møtene var hybridmøter med stor variasjon på antall deltakere. På ett hybridmøte deltok ikke alle som var koblet opp digitalt, på hele møtet. Intervjuene var i prinsippet semistrukturerte med vekt på åpne, utforskende spørsmål. Alle møtene begynte med presentasjon ved Ukom som ble avsluttet med at det var helt åpent for innspill etterpå. Møtedeltakere valgte selv da hva de ønsket å kommentere eller ta opp først. Ukom hadde en liste over tema vi ønsket belyst. På møter med mange deltakere ble det behov for å styre aktivt for at flere fikk slippe til og at ønskede spørsmål ble besvart. Ved andre møter, der det møtte bare en eller få, fikk de snakke mer fritt så lenge den etterspurte tematikk ble belyst. Det ble ikke gjort lydopptak, men det ble tatt notater. Det deltok alltid flere fra Ukom med forskjellig faglig bakgrunn på møtene.

Vi hadde også fem sonderingssamtaler underveis med fagpersoner med juridisk-, medisinsk-, sexologisk- og forvaltningskompetanse. I tillegg har vi konferert med personer med erfaringskompetanse og relevant fagkompetanse ved behov.

Analysearbeid

Det samlede datagrunnlaget har vi sortert og analysert for å finne mulige sammenhenger, påvirkninger og årsaker til hva som kan utgjøre en pasientrisiko i helsetilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Når vi går inn i et tema for å belyse pasientsikkerheten, vil bilde være sammensatt og årsakene til mulige risikoer være avhengig av hverandre.

Ukom benytter sikkerhetsfaglig metodikk for å kartlegge bakenforliggende årsaker på systemnivå. Som grunnlag for de delene av analysen har vi benyttet Sosioteknisk tilnærming, med MTO (menneske-teknologi-organisasjon)-ledeord og -metodikk, AcciMap-metodologi, årsakkart, aktørkart og influensdiagram. Denne metoden synliggjør hvordan forhold på ulike organisatoriske nivåer påvirker hverandre. Denne tilnærmingen gir en helhetlig forståelse av mulige årsakssammenhenger på ulike nivå. Vi så på hvordan ulike tjenester og systemer forholder seg til hverandre, og vi har underveis formulert hypoteser vi har testet.

Gyldighetskrav

For å komme frem til anbefalinger som kan være nyttige for dette fagfeltet og denne pasientgruppen, har vi gjennomført dialogmøter og forankret funnene våre med alle aktører som har gitt oss verdifulle tilbakemeldinger og innspill.
Underveis i arbeidet med undersøkelsen har vi også fått nyttige innspill fra Ukoms refleksjonspanel.

Alle informantene har fått mulighet til å gå gjennom eventuelle sitater vi har brukt.

Alle er anonymisert. De som siteres har vært med å utforme hvordan de benevnes.

Involverte aktører har også fått presentert funn og tema for anbefalinger.

Videre er funn og utkast til anbefalinger drøftet med informanter, brukerorganisasjoner, andre interesseorganisasjoner, fagorganisasjoner, virksomheter og fagmiljø både innenfor det kliniske feltet og forskningsfeltet, forvaltning, myndigheter og enkeltpersoner som har særskilt kunnskap om temaet.

Vi gjennomførte vi i denne fasen 11 dialogmøter, med følgende instanser:

- Norsk Sykepleierforbund (NSF)
- Norsk Psykologforening (NPF)
- Den norske Legeforening (DNLF)
- Pasientorganisasjonen for Kjønnsinkongruens, PKI
- Forening for kjønns- og seksualitetsmangfold Fri, med Skeiv ungdom
- Genid Norge
- Pasientorganisasjon og brukerorganisasjon Harry Benjamin ressurssenter
- Landsforening for pårørende innen psykisk helse
- Mental helse
- Pasient og brukerombud
- Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (NBTK)
- Helsestasjon for kjønn og seksualitet (HKS), Oslo kommune
- De regionale helseforetak
- Helsedirektoratet
- Helsetilsynet
- Folkehelseinstituttet (FHI)

Til sammen i undersøkelsen har vi gjennomført 27 møter med ulike aktører. I møtene har vi åpent drøftet problemstillinger og funn og bedt om innspill. I tillegg har vi åpnet for skriftlige innspill i etterkant, noe flere aktører har benyttet seg av.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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