# Innspill fra pasienter og pårørende



Ukom



PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

# Innspill fra pasienter og pårørende

**Publisert 9. mars 2023**

ISBN 978-82-8465-028-9

Når vi omtaler kjønnsinkongruens og pasientperspektiv, er det viktig å presisere at personer med kjønnsinkongruens har ulike ønsker og behov for helsetjenester. Mange lever godt med sin kjønnsinkongruens og håndterer denne uten helsehjelp, og andre ønsker og trenger helsehjelp.

Det å lytte til pasient-, bruker- og pårørendestemmen er avgjørende for å kunne finne risiko- og forbedringsområder i helsetjenesten. I arbeidet med denne undersøkelsen har det vært viktig å frem flere pasientstemmer og perspektiv. Vi har møtt flere pasienter som enten er i behandling eller har vært i en behandlingssituasjon, og vi har hørt om et mangfold av behov, preferanser, meninger og erfaringer med helsetjenesten.

## Budskap til helsetjenesten

Her følger noen viktige budskap som går frem av de samtaler vi har hatt:

- Det er krevende å være i prosess med utforskning av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, og mange ønsker støtte i sin individuelle prosess.
- Kjønnsbekreftende behandling bør være persontilpasset. Det er viktig at behandlingsapparatet ser den enkelte med de ressurser og utfordringer personen har.
- Flere med kjønnsinkongruens opplever at det mangler kompetanse og et helhetlig tilbud.
- Flere er bekymret for at ivaretakelse og toleranse for kjønnsmangfold forsvinner i debatten rundt binær kjønnsbekreftende behandling.
- Samtlige har løftet frem viktigheten av å tenke hele mennesket og livsløp, også for transpersoner.
- Det er frykt for å ikke bli sett, ikke bli hørt og ikke få rett hjelp til rett tid.
- Det å leve med kjønnsdysfori over tid og uten hjelp er svært smertefullt.

- Helsetjenesten må ha et hjelpetilbud både til personer med binær kjønnsinkongruens og ikke-binær kjønnsinkongruens.

*«For mange er det viktigste å bli sett og hørt. Og når du da skal stå og vente i ni måneder …. Det er tungt. Vi må få bort unødvendig ventetid»*

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON/TIDLIGERE PASIENT KJØNNSINKONGRUENS

I tillegg beskriver de vi har snakket med opplevelser som avmakt, frustrasjon og utmattelse i møtet med helsetjenesten. Dette på grunn av prosesser som oppleves som lange og kronglete både i møte med helsetjenesten, for å få tilgang på hjelp, og deretter i utrednings- og behandlingsforløp. I tillegg kommer belastningen med at det tar tid å få på plass en helhetlig helsetjeneste til personer med kjønnsinkongruens.

## Behov for hjelp

Det vil variere om og i hvilken grad kjønnsinkongruens påvirker helsen og sosiale forhold. Det er mange faktorer som spiller inn, for eksempel påvirker både sosiale og biologiske faktorer graden av dysfori. Stor grad av kjønnsdysfori er svært smertefullt for personen som lever med den. Lidelsestrykket påvirker da i stor grad livskvaliteten og fungering i det daglige. For de som lever med dysfori er det svært viktig at de får helsehjelp.

Transpersoner er en gruppe som har vært stigmatisert, diskriminert og marginalisert, også i møte med helsetjenestene. De har blitt møtt med holdninger der de utfordringer og plager som kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori medfører ikke har blitt anerkjent og forstått. Det er derfor viktig for pasientgruppen å jobbe for å få et verdig møte med helsetjenesten i alle livets faser, og sikre at de som har behov for behandling for kjønnsdysfori får dette.

Et av temaene det er ulike meninger rundt, også blant pasienter og pårørende, er hvem i helsetjenesten som kan starte kjønnsbekreftende behandling og når. For eksempel forteller flere oss om hvor viktig det er at en beslutning om kjønnsbekreftende behandling gis tid og modning. Det er vanskelig å fullt ut forstå konsekvensen av valget, og det er som mange nevner “ingen quick fix.”

*«Det er mange som får seg en smell etter behandling. Man må jobbe med mye. Jobbe med aksept. Jeg må for eksempel alltid leve med det faktum at jeg er født i en jentekropp.»*

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Samtidig er det også mange som forteller om hvor viktig det er å starte behandling tidlig, fordi endringene puberteten medfører også er varige.

*«Kjønnsbekreftende behandling er livsviktig behandling. Å ikke gi behandling er også irreversibelt.»*

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Alle vi har snakket med løfter frem hvor viktig det er med kunnskap om kjønnsinkongruens på alle nivå i helsetjenesten, og at de som skal gjennomføre utredning og behandling trenger spisskompetanse.

*«Og så er det selvfølgelig det at det er et traume å gå gjennom en pubertet en ikke har lyst på, vi skal ikke ta lett på det. Og den avveiningen der, om når man skal starte behandling og når det ikke er rett, krever kunnskap»*

TIDLIGERE PASIENT OM UTREDNING/BEHANDLING FOR KJØNNSINKONGRUENS

Det som går igjen i alle våre møter med personer som har kjønnsinkongruens, er et ønske om å få på plass et bedre helsetilbud. Det er også et samstemt ønske om at alle som opplever kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori skal bli tatt på alvor og få støtte og hjelp.

## Trygg ivaretakelse

Pårørende forteller hvor viktig det er at ansatte i helsetjenesten møter unge med kjønnsinkongruens med åpenhet og kunnskap, og at de pårørende involveres som støttespillere i hele prosessen. Pårørende har informasjon som kan være viktig både i utredning og i videre prosess. Behovet for pårørende som støttespillere stopper ikke opp når man fyller 16 år eller 18 år.

*«I hele prosessen har hun manglet oppfølgning. Hun forteller om stor ensomhet. Vi er holdt utenfor hele veien. Det er ingen steder de har jobbet med å inkludere oss som forelder. Men alle, og særlig unge, trenger støttespillere»*

MOR

Flere forteller oss at utredning for kjønnsbekreftende behandling er et krevende forløp. På den ene siden oppleves det som svært krevende om prosessen strekker seg ut i tid. Og på den andre siden er det også krevende for flere å oppleve et tidspress, der valget om å starte hormonell behandling må tas tidlig før pubertetsutvikling kommer for langt.

*«Vi trenger at man kan snakke ærlig sammen. Om det som er vanskelig, om det man er usikker på, og om det som eventuelt skulle føles feil. Nå heies hun frem, får masse støtte av alle rundt seg. Jeg er usikker på om hun kan være ærlig på alt hun kjenner på med sine venner, om det er rom for tvil.»*

MOR

Foreldrene peker på at det er viktig at tjenestene tar seg tid til å se hele ungdommen, tar seg tid til å involvere de nærmeste og nøste i hva det er som plager den enkelte. Dette mener de er nødvendig for å kunne finne ut hva som er den rette hjelpen. Denne utforskingen kan det ikke settes en tidsfrist for fordi det vil være individuelle forskjeller og krever tett oppfølging.

*«Vi ser i etterkant at det var viktig at prosessen tar tid, hun har selv også forståelse for det nå. Mens i utredningen var det tøft. Hun hadde en følelse av å måtte overbevise om at hun fortjente å få hjelp, å bli godkjent. Dette låste kommunikasjonen.»*

MOR

Flere har nevnt at det er vanskelig å finne steder de kan oppsøke for trygt å utforske eget kjønnsuttrykk og identitet sammen med eventuelle andre utfordringer de står i. Dette gjelder spesielt barn og unge, men det er også utfordrende for unge voksne som ikke er tilknyttet en helsestasjon.

*«Det hadde vært sunt om det var en del av opplegget å snakke med noen. Slik at man fikk snakket om alt, våget å sette ord på alt det som kommer med dette, det man kjenner på. Både det gode og det vanskelige. Da er det lettere å ta valg som er riktig for en selv på veien. Man står stødigere om oppfølgningen tar inn hele pakka. Man er 16 og tror å fikse på kroppen løser alle problem, men det gjør ikke det.»*

MOR

**Statens undersøkelseskommisjon**
**for helse-og omsorgstjenesten**

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