Sammendrag



Ukom



PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

Sammendrag

Publisert 9. mars 2023

ISBN 978-82-8465-028-9

Personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori har ulike ønsker og behov for helsetjenester. Mange lever godt med sin kjønnsinkongruens og håndterer denne uten helsehjelp, og andre ønsker og trenger helsehjelp. (Se ordliste i kapittel 13 for ordforklaringer)

Når Ukom går inn i temaet kjønnsinkongruens, ser vi på hvordan pasientsikkerheten er ivaretatt i hjelpe- og behandlingstilbud for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Vårt formål med undersøkelsen er å sikre trygg hjelp og behandling for barn og unge med kjønnsinkongruens.

Det pågår en offentlig debatt om behandlingstilbud for kjønnsinkongruens. Dette er krevende, og mange vegrer seg for å delta i debatten. Det kan være utfordrende og vanskelig å delta fordi uenighetene er store både mellom grupper og innad i grupper. Vi ser at ordvalg og forståelse for kompleksiteten er viktig. Situasjonen med utrygghet og uenighet påvirker utviklingen av helsetjenestetilbudet.

I vår rapport har vi forsøkt å løfte frem ulike perspektiv. Samtidig er det viktig for oss å være tydelige på våre funn. Det vil si hva som utfordrer pasientsikkerheten. Mange har jobbet og jobber med å stadfeste og bygge et godt helsetilbud for personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, både nasjonalt og internasjonalt. Ukoms rapport bygger videre på dette arbeidet. Vi påpeker at dette feltet nå trenger et løft for å bedre pasientsikkerheten, spesielt for den helsehjelpen som skal gis til barn og unge i Norge.

Sammendrag

Ukom har gjennomført en undersøkelse av behandlingstilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens. Bakgrunnen var varsler direkte til Ukom fra pårørende som stiller spørsmål ved flere forhold knyttet til pasientsikkerheten. Flere aktører, både fra myndighetssiden,

helsepersonell og pasient- og pårørendeorganisasjoner stiller spørsmål ved forsvarligheten og organiseringen av behandlingstilbudet.

Rapporten omhandler barn og unge generelt. Det har vært en stor økning i henvendelser til helsetjenesten fra personer med kjønnsinkongruens de siste årene. Spesielt har antallet barn og unge i tenårene som søker seg til, eller blir henvist til vurdering og behandling i spesialisthelsetjenesten, økt betydelig. Den største økningen er blant ungdommer og unge voksne som er registrert jente ved fødsel, men identifiserer seg som gutter. Vår oppmerksomhet har derfor spesielt vært rettet mot tenåringer og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori som søker helsehjelp. Barn og unge er ikke ferdig utviklet kroppslig, mentalt, seksuelt eller sosialt. Det fordrer særskilt årvåkenhet med tanke på pasientsikkerheten. Våre funn og anbefalinger vil også være aktuelle for tilbudet til voksne.

Vi har i rapporten delt våre funn inn i seks hovedområder:

Utilstrekkelig kunnskap

Kunnskapsgrunnlaget, spesielt forskningsbasert kunnskap for kjønnsbekreftende behandling (hormonell og kirurgisk), er mangelfullt og langtidseffektene er i liten grad kjent. Dette gjelder særlig for tenåringspopulasjonen der stabiliteten til deres kjønnsinkongruens heller ikke er kjent. Det mangler forskningsbasert kunnskap om behandling av pasienter med ikke-binær kjønnsinkongruens. For å ivareta pasientsikkerheten vurderer Ukom det nødvendig at kunnskapsgrunnlaget om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori styrkes, og at helsetjenestetilbudet innrettes i tråd med kunnskapsgrunnlaget.

Overordnet styring - en retningslinje med annerledes bakgrunn

Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje for kjønnsinkongruens legger føringer for helsetjenestetilbudet. Den konsentrerer seg om organisering, likeverd og rettigheter. Dette kan ha vært viktig på det tidspunktet retningslinjen ble utarbeidet, fordi det var nødvendig å stadfeste helsetjenestetilbudet til personer som opplever kjønnsinkongruens. Samtidig vurderer vi at å fravike kravet om utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer, har skapt rom for usikkerhet og sprikende forventninger. Helsepersonell har fått store muligheter til tolkning innenfor et relativt smalt fagområde som mangler systematisk kunnskapsoppsummering i Norge. Retningslinjen gir rettigheter uten å avklare spørsmål knyttet til prioritering og forsvarlighet. Dette er krevende for helsepersonellet som forvalter tjenestene i det daglige.

Krav til forsvarlighet – særlig knyttet til barn og unge

Den nasjonale faglige retningslinjen for kjønnsinkongruens er lite normerende. Den stiller ikke spesifikke krav til utredning eller krav til medisinsk indikasjon for oppstart av behandling. Omtalen av barns samtykkekompetanse og foreldres rett til informasjon gir rom for tolking. Retningslinjen etablerer ikke tilstrekkelig standard for helsetjenestetilbudet, og vi mener det for noen pasienter kan utgjøre en pasientsikkerhetsrisiko. Dette kan gå utover forsvarlighetskravet som har bred forankring i helselovgivningen, og kan også være krevende for tilsynsmyndighetene.

Rett til helsehjelp – et gap i forventninger

Vår undersøkelse tyder på at det er et gap mellom det retningslinjen skisserer og det som er mulig, gitt dagens tilgjengelige tilbud og kunnskapsgrunnlag. Den nasjonale faglige retningslinjen skaper forventninger hos pasientene som helsetjenesten i liten grad kan innfri. Dette gjelder blant annet retten til spesialisthelsetjenester. Det er vanskelig for tjenesten å innfri forventningene uten at kunnskapsgrunnlaget er godt dokumentert, og uten at det er god oversikt over eventuelle negative og skadelige sider ved de ulike behandlingene. Dersom det stilles krav om å bruke prinsipper for utprøvende behandling vil det gi rammer som sikrer informasjon, grundig oppfølging og bidra til mer kunnskap.

Hjelpe- og behandlingstilbudet - variasjon i praksis og kompetanse

Det er stor variasjon i hvilke tilbud og hvilken kompetanse som tilbys ulike steder i landet. Det er fare for både under-, over- og feilbehandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. I tillegg ser vi at det er utfordringer med å etablere et desentralisert tilbud på et smalt og komplekst fagfelt. For å styrke tilbudet mener Ukom at det er viktig å styrke helsetjenestetilbudet i primærhelsetjenesten, bygge økt tverrfaglig spisskompetanse i spesialisthelsetjenesten på regionalt nivå og sikre at den nasjonale behandlingstjenesten har tilstrekkelig kapasitet til dagens pågang.

Ytringsklima og samhandling

Vi ser at det på kjønnsinkongruensfeltet har utviklet seg et krevende ytringsklima. Ytringsklimaet i det offentlige rom påvirker tilgjengelig informasjon for barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori og deres familier. Det er betydelig påvirkning på barn og unge, også relatert til behandling og helsetjenester. Vi hører om frykt og redsel for å trå feil fra alle hold. Ulike meninger om hva som er rett behandling kan gi et vanskelig krysspress. Forskjellig vektlegging og omtale av hva som er nødvendig på gruppenivå kan forvirre og ødelegge for pasient-behandlerforhold og en persontilpasset tilnærming for den det gjelder. Det er behov for å etablere et konstruktivt felleskap for alle som er engasjert i god helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens.

Ukom anbefaler

Vi er opptatt av at barn og unge med kjønnsinkongruens har et trygt og forsvarlig helsetjenestetilbud. Vi kommer derfor med anbefalinger som kan bidra til at denne gruppen på sikt får et bedre og sikrere helsetjenestetilbud. Våre anbefalinger er knyttet til revidering av retningslinjen, trygge rammene for behandling som tilbys barn og unge og tiltak for å styrke kunnskapsgrunnlaget. Anbefalingene vil også bidra til systematisk innsamling av data og fremme følgeforskning. Det er viktig at barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, inklusive ikke-binære, blir forsvarlig ivaretatt mens utviklingen av helsetjenestetilbudet pågår.

Ukom anbefaler:

1. at Helse- og omsorgsdepartementet gir Helsedirektoratet i oppdrag å revidere Nasjonal faglig retningslinje, Kjønnsinkongruens. Revideringen må blant annet være basert på en systematisk kunnskapsoppsummering. Vi peker på flere momenter som bør inngå i revisjonen.
2. at pubertetsutsettende behandling (pubertetsblokkere) og hormonell og kirurgisk kjønnsbekreftende behandling for barn og unge defineres som utprøvende behandling. Dette er særlig viktig for tenåringer med kjønnsdysfori.
3. at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer om det bør opprettes et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Nødvendige tiltak må settes i verk for at et slikt nasjonalt kvalitetsregister kan etableres, driftes og finansieres for å bidra til oversikt, bedre kvalitet og redusere uberettiget variasjon i pasientbehandlingen.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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