Våre funn: Hjelpe- og behandlingstilbud – variasjon i praksis og kompetanse



Ukom



PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

Våre funn: Hjelpe- og behandlingstilbud – variasjon i praksis og kompetanse

Publisert 9. mars 2023

ISBN 978-82-8465-028-9

Den nasjonal faglige retningslinjen skal bidra til et «desentralisert, differensiert og helhetlig helsetjenestetilbud». Det vil si at tilbudet skal være både nært og på alle tjenestenivå, bestå av ulike tjenester, og tjenestene skal være sammenhengende og koordinerte. Det følger av retningslinjen for kjønnsinkongruens at de fleste pasientene skal få hjelp enten i den kommunale helse- og omsorgstjenesten eller på regionalt nivå i spesialisthelsetjenesten. Dette samsvarer med andre helsetjenester, men siden det mangler tydelige presiseringer av hvilke oppgaver som skal gjøres av hvem, er det krevende for tjenesten å etablere dette.

Helsedirektoratet skriver i retningslinjen at det vil ta tid å få på plass et tilstrekkelig tjenestetilbud til gruppen, og at retningslinjen kun er et skritt på veien. Per i dag, tre år etter retningslinjen kom, er ikke et tilstrekkelig tjenestetilbud og ønskede konkrete endringer på plass.

Beskrivelse av praksis for utredning og igangsetting av behandling

Helsestasjon og fastlegen er ofte første kontaktpunkt. Fastleger vil ofte be om at pasienten blir utredet ved lokale avdelinger for psykisk helsevern før det er aktuelt å henvise til Den nasjonale behandlingstjenesten for kjønnsinkongruens ved Oslo universitetssykehus HF. Utredningen i psykisk helsevern kan da bestå av en kartlegging og vurdering av pasientens psykososiale situasjon, funksjonsnivå og kjønnsidentitet. Pasienter blir også henvist direkte til nasjonal behandlingstjeneste fra leger i primærhelsetjenesten for vurdering av indikasjon for

pubertetshemmende eller kjønnsbekreftende behandling. På hjemmesiden til nasjonal behandlingstjeneste var det for behandling av barn og unge per 24. februar 2023 oppgitt en ventetid på 3-9 måneder, selv om det kan variere avhengig av hvor mange som er til behandling.

Den nasjonale behandlingstjenesten for kjønnsinkongruens har landsfunksjonen for behandling av pasienter med diagnosen kjønnsinkongruens i Norge. Dette betyr at den nasjonale behandlingstjenesten har hovedansvaret for kjønnsbekreftende hormonell og kirurgisk behandling.

Utredningen av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori ved den nasjonale behandlingstjenesten er en omfattende tverrfaglig prosess, herunder kartlegging av fysisk og psykisk helse og sosiale utfordringer. Grundig utredning og nødvendigheten av å bruke tid vektlegges for å kunne vurdere om kjønnsbekreftende behandlinger er det riktige for den enkelte. Det er et krav at alle personer som henvises eller er under utredning, har en lokal behandlingskontakt. Forstyrrelse av kjønnsidentitet må være til stede over tid og ikke være et symptom på psykisk sykdom.

Noen fastleger og helsestasjoner tilbyr hormonell kjønnsbekreftende behandling direkte til pasienter og pubertetsblokkere til barn under 16 år. Oslo kommune har en helsestasjon, Helsestasjon for kjønn og seksualitet (HKS), som har spesialisert seg på tema knyttet til kropp, seksualitet og kjønnsidentitet. Helsestasjonen gir kjønnsbekreftende støtte og behandling på lavterskelnivå og kan om ønskelig henvise videre i hjelpeapparatet. Helsestasjonen behandler også med pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende hormoner, og den henviser ved vurdert behov til psykisk helsevern og til den Nasjonale behandlingstjenesten. Flere kommuner vurderer å etablere eget tilbud til gruppen.

Det er per nå variasjon i hva som gjøres og vektlegges i utredning, behandling og oppfølging, og det varierer hvilke fagpersoner som er involvert i vurderingene i primærhelsetjenesten. Det er ulik forståelse av diagnosekoding, retningslinjer og kunnskapsgrunnlag. Håndtering skjer på bakgrunn av individuelle vurderinger av pasienten og ulike tolkninger av den nasjonale retningslinjen.

«Det gjøres ulike vurderinger, blant annet i BUP hvor en behandler leser retningslinjen på en måte, og en annen behandler leser den på en annen måte.»

REPRESENTANT FOR ET REGIONALT HELSEFORETAK

Variasjon i tjenestetilbudet

Flere vi har snakket med peker på at den eneste muligheten mange i Norge har for å få hjelp med sin kjønnsinkongruens, er å få en henvisning fra fastlegen til det høyspesialiserte tilbudet ved den nasjonale behandlingstjenesten. Dette tilbudet er lokalisert i Oslo, og krever flere konsultasjoner over et lengre tidsrom i forbindelse med utredning og behandling. Vi har hørt at det er krevende for mange pasienter som er bosatt i andre deler av landet, å måtte reise så langt for å få behandlingen de trenger, særlig om de ikke har lokal oppfølgning. Andre kan bo i områder hvor det finnes lokale hjelpetilbud i primærhelsetjenesten. Det er også variasjoner i praksisen til fastleger overfor barn og unge med kjønnsinkongruens, og noen fastleger går langt for å møte behandlingsønskene til pasientgruppen. Flere barn og unge som trenger støtte til å utforske egen identitet og kjønnsuttrykk, får ikke det lokalt. Det kan gi en økt risiko for både under- og overbehandling. Eksempelvis kan flere over tid bli stående uten den helsehjelpen de trenger. Det

kan også føre til at de starter opp med behandling på egenhånd. Overbehandling kan skje ved at hormonell behandling startes på feil grunnlag og uten tilstrekkelig mulighet for å utforske ulike muligheter innen egen kjønnsidentitet.

«Alt handler ikke om kjønn. Det handler om identitet og å få lov å være seg selv, bli akseptert. Både som maskulin og feminin uavhengig av kjønn.»

INFORMANT H

Det fremstår derfor som at hjelpetilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens har stor variasjon, og kan føre til ulike utfall for pasientgruppen basert på hvor de bor.

De regionale helseforetakene (RHF) deltar nå i et samarbeid for å vurdere hvilke oppgaver som kan løses regionalt og i hvilken grad de har behov for etablering av flerregionale tilbud. Arbeidet tar sikte på å identifisere behov og utfordringer i dagens hjelpetilbud på tvers av kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjeneste.

De regionale helseforetakene fikk i 2020 i oppgave å etablere regionale behandlingstilbud for personer med kjønnsinkongruens. Regjeringen ga helseforetakene frist til 1. oktober 2022 med å avklare innholdet i de regionale behandlingstilbudene. Ukom henvendte seg sommeren 2022 til de regionale helseforetakene for å få oppdatert informasjon om tilbudet for personer med kjønnsinkongruens. Svarene fra de regionale helseforetakene viste at det var ulikheter i eksisterende og planlagte utrednings- og behandlingstilbud. Det pågår nå et interregionalt samarbeid for å avklare kliniske problemstillinger og etablere behandlingstilbudene i de regionale helseforetakene. I forbindelse med dette arbeidet må ulike begreper og prinsipper, for eksempel knyttet til prioritering, avklares. Retningslinjen legger opp til at utredningen og noe av behandlingen skal kunne skje ved regionale sentre i spesialisthelsetjenesten. I Helse Sør-Øst RHF er regionale behandlingssentre under utvikling, og de øvrige helseregionene jobber med å få på plass tilbud. Våren 2023 lanseres en pilot på et pasientforløp for kjønnsinkongruens som strekker seg fra primærhelsetjenesten, via et regionalt tilbud i spesialisthelsetjenesten og til det nasjonale høyspesialiserte tilbudet på Oslo universitetssykehus HF.

«Vi må være samkjørt. Dette er viktig for pasienter. Regionene må gjøre det likt.»

REPRESENTANT FOR ET REGIONALT HELSEFORETAK

Vi har imidlertid hørt at noen pasient- og brukerrepresentanter frykter at de regionale tilbudene som er under utvikling i realiteten vil bli et «nytt venterom», og at det behandlingstilbudet som gruppen ønsker også i fremtiden kun vil bli tilbudt ved den nasjonale behandlingstjenesten.

Manglende kapasitet og lange ventetider

Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens har kapasitetsproblemer på grunn av den økte søkermengden, noe som gir lang ventetid for vurdering, utredning, oppstart behandling og oppfølging. Kapasitetsutfordringene forsterkes med at det differensierte tilbudet ikke er på plass i regionene.

«Det tok veldig lang tid fra jeg gikk til fastlegen den første gangen til jeg var på Rikshospitalet. Den ventetiden var veldig vanskelig. For det første visste ikke fastlegen hvor han skulle henvise meg og på DPS fikk jeg avslag. Det måtte komme en ny lege som hadde jobbet i en større by, og kjente til dette fra før av, før vi fikk sendt henvisning til rett sted. Og så var det ventetiden på å få komme til på Rikshospitalet. Når jeg endelig kom dit, ble jeg møtt på en fin måte, og fikk en gjennomgang av hva kjønnsbekreftende behandling innebærer. Så ble jeg henvist tilbake til en sexolog i regionen. Der fant jeg ut at det ikke var kjønnsbekreftende behandling jeg trengte og jeg fikk den samtalehjelpen jeg trengte for å lande hvor jeg står i forhold til min identitet, seksualitet og kjønnsuttrykk.»

INFORMANT H

Vi har hørt at den lange ventetiden er en av årsakene til at noen velger å starte ulike deler av behandling på egenhånd. Lang ventetid utgjør en risiko for følgetilstander og selvmedisinering som er en utfordring i forhold til pasientsikkerheten.

Behov for økt kompetanse og tilgang på spisskompetanse

Vi har fått formidlet fra både pasientorganisasjoner og tjenesten at det mangler helsepersonell med kompetanse på kjønnsinkongruens og på oppfølgning av personer med kjønnsinkongruens både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

«… Mange handler på bakgrunn av den fagbakgrunnen de har … handler ut fra de ressursene de har. Men de har ikke kompetanse på transhelse.»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Flere vi har snakket med har presisert at barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori har behov for tilgang på kompetent helsepersonell, uavhengig av om de trenger behandling, støttetiltak eller om de ønsker å utforske kjønnsuttrykk og kjønnsidentitet. Siden de i praksis vil møte ulike fagpersoner etter hvor i tjenesten de befinner seg, innebærer dette at det er flere

faggrupper som trenger denne kompetansen. Kompetansebehovet for de ulike faggruppene må vurderes ut fra type hjelp som tilbys, men kunnskap om kjønnsinkongruens og hvordan de kan ivaretas, må ligge i bunn.

Kommunal helse- og omsorgstjeneste er ofte det første møtet med helsetjenesten for personer som utforsker sin kjønnsidentitet og deres pårørende. Vi har hørt at det generelt er lite kompetanse på og erfaring med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori i kommunene. Vi har fanget opp tre forhold som er av betydning for å bygge opp hjelp og støtte i kommunehelsetjenesten.

- Det er behov for tilgjengelig veiledning av alle som jobber på primærarenaen til barn og unge som barnehage, skole og helsestasjoner.
- Det er behov for tilbud om familiestøtte og foreldreveiledning for familier med barn og unge med kjønnsinkongruens, både binær og ikke-binær.
- Det er behov for å styrke fastlegens rolle.

Fastlegens rolle er viktig i utredning og oppfølging over tid. Det er sentralt for fastlegene å få tilgang på forsvarlig støtte i spesialisthelsetjenesten ved behov, slik det er for andre tilstander og forløp.

«Det involverte helsepersonellet må få god opplæring i samarbeid med den Nasjonale behandlingstjenesten. De som skal jobbe med dette, må føle seg kompetente.»

REPRESENTANT FRA ET REGIONALT HELSEFORETAK

Fastleger vi har snakket med mente det var viktig at personer med kjønnsinkongruens får mulighet til åpent og nysgjerrig utforske kjønnsuttrykk i trygge rammer hos fastlegen.

«Det handler først og fremst om å ta vare på personen, så lenge vi tilnærmer oss kjønn på en åpen og utforskende måte, og ikke avviser eller lukker dører, så fungerer det godt. Det er viktig å presisere at det ikke handler om å utelukke behandling, men om først å ta vare på personen.»

BEHANDLER

Det har de siste årene blitt innført krav som innebærer at kunnskap om kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk skal inngå i sentrale helsefaglige utdanninger. Dette kan på sikt føre til mer kompetanse om kjønnsinkongruens i tjenestene. Vi har likevel hørt fra flere at det er behov for å gjøre mer for å sikre at det er kompetanse om kjønnsinkongruens i de ulike delene av tjenestene som gruppen møter.

Et høyspesialisert felt med behov for tverrfaglig kompetanse

Kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er et smalt og høyspesialisert område innen spesialisthelsetjenesten. Det er derfor grunnleggende å bygge kompetanse på dette feltet for å utrede, veilede og behandle på en forsvarlig og trygg måte. Ukom har registrert at tjenestene ønsker å tilby et så bredt spekter av tjenester som mulig til pasientgruppen, men at det samtidig må være tilbud av god kvalitet. Det er en forutsetning for å få på plass et godt nok tilbud at pasientene blir møtt av fagpersoner som har rett kompetanse.

I utredning og behandling av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er en tverrfaglig tilnærming nødvendig, og det stiller tydelige krav til oppbygging av tjenesten. På bakgrunn av kompleksiteten på fagområdet, er det behov for at tjenesten også har et visst volum av pasienter for få nødvendig erfaring og kunnskap. I den pågående omstruktureringen av tilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori i England har myndighetene beregnet at det er nødvendig med en minimumspopulasjon på fem millioner for å utvikle et eget tjenestetilbud til denne pasientgruppen. I utlandet ser vi eksempler på at sentre for kjønnsinkongruens er lokalisert i storbyer for å samle kompetanse og bygge et behandlings- og forskningsmiljø. Dette viser noen av utfordringene med å bygge et desentralisert tilbud i Norge.

Tjenesten har i dag utfordringer med å rekruttere og beholde fagpersoner på området. En av de oppgitte grunnene er slitasje på fagfolk.

Aktører Ukom har snakket med vurderer at tilstrekkelig kompetanse om kjønnsinkongruens i den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan bidra til at mange personer får dekket behovet for helsehjelp. For både barn, unge og voksne er det også hensiktsmessig med en lokal forankring av helsehjelpen.

Flere aktører har overfor Ukom også påpekt viktigheten av at barn og unge med kjønnsinkongruens blir møtt av fagpersoner med sexologisk kompetanse. Sexologer som Ukom har hatt dialog med, forteller at de har en spesiell kompetanse på dette feltet. Det fremgår også av helsedirektoratets retningslinje at sexologisk kompetanse og kunnskap er en viktig forutsetning for yrkesutøvere på området. Et argument er at kjønnsinkongruens etter siste endring i ICD-11 ikke lenger skal anses som en psykisk diagnose.

Samtidig er ikke sexolog et regulert yrke med en beskyttet tittel eller regulert utdanning. Det betyr at alle, uavhengig av utdannings- og erfaringsbakgrunn, i utgangspunktet kan kalle seg sexolog. Det betyr at sexologene som møter pasientene i tjenestene, kan ha ulik kompetanse. Det kan også variere om sexologene har en helsefaglig utdanning og tilstrekkelig kunnskap om andre sykdommer og psykiske lidelser som kan påvirke situasjonen til personer med kjønnsinkongruens. Det kan bidra til å skape variasjon i tjenestetilbudet.

Risikofylt selvmedisinering og privat kirurgi

Flere med kjønnsinkongruens velger å ta initiativ til behandling for kjønnsinkongruens utenfor det offentlige tjenestetilbudet. Dette kan de gjøre ved å starte hormonbehandling på egenhånd, for eksempel ved å bestille legemidler på internett eller ved å kjøpe disse i utlandet. De kan også gjennomføre kjønnsbekreftende kirurgi privat i Norge eller i utlandet.

«Jeg ville ikke vente på å få operasjon på Rikshospitalet, fordi det var mye ventetid ville jeg ikke høre på min

behandler som fortalte meg at brystkassen min også trengte tid til å modne seg. Fordi hormonene vil endre på strukturen. Jeg ville ikke høre med det øret, jeg ville fikse brystkassen min. Fordi det var det som var synlig. Alt annet kunne skjules, ingen så eggstokken på daglig basis. Så jeg gikk til en privat kirurg i Oslo. Han ødela meg.»

TIDLIGERE PASIENT UTREDNING/BEHANDLING KJØNNSINKONGRUENS

Å starte med hormonell behandling på egenhånd utenfor det offentlige tjenestetilbudet, medfører risikofylt selvmedisinering. Dette er en betydelig pasientsikkerhetsrisiko blant annet fordi pasientene ofte ikke blir utredet før de starter behandlingene. Personen blir også stående alene med å administrere behandlingen. Personer som har startet selvmedisinering vil ofte oppsøke offentlig helsetilbud for hjelp eller å få medisiner på resept.

Kjønnsbekreftende kirurgi gjennomført privat i Norge eller i utlandet innebærer også pasientrisiko. Rollen til private behandlingstilbydere er uavklart i den nasjonale faglige retningslinjen.

En av grunnene til oppstart av behandling på egenhånd er avslag på hormonell kjønnsbekreftende behandling. Flere pasient- og brukerrepresentanter har pekt på at dagens tjenestetilbud ikke er innrettet og organisert slik at det gir mulighet for en rett til fornyet vurdering ("second opinion"), selv om denne retten følger av pasient- og brukerrettighetsloven. En mulighet for fornyet vurdering har lenge vært ønsket fra pasientgruppen. Andre grunner for selvmedisinering er manglende lokale tilbud og støtte, manglede tillit til helsetjenesten og lang ventetid.

«I forhold til pasientsikkerhet, så når kapasitet er begrenset blir det et vakuum i ventetid og oppfølgning - der det ikke er tilbud verken lokalt, regionalt eller nasjonalt. Dette vakuumet er en risiko.»

BEHANDLER OG FORSKER

Oppsummert

Vi ser at det er stor variasjon i hvilke tilbud og 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 komplekst felt.

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.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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