Våre funn: Krav til forsvarlighet – særlig knyttet til barn og unge



Ukom



PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

Våre funn: Krav til forsvarlighet – særlig knyttet til barn og unge

Publisert 9. mars 2023

ISBN 978-82-8465-028-9

Flere aktører har i samtaler med oss og i høringsprosessen til den nasjonale faglige retningslinjen stilt spørsmål ved forsvarligheten av den helsehjelpen som tilbys barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Når vi nå skal vurdere kravet til forsvarlighet, har vi primært oppmerksomhet på tiltak av inngripende karakter med potensielt stor skaderisiko, som pubertetsblokkere, kjønnsbekreftende hormoner og kirurgi. Lite inngripende tiltak som for eksempel samtaler, proteser og hårfjerning, er hjelp som kan bidra til mestring av kjønnsinkongruens, men som ikke har samme skaderisiko som mer inngripende tiltak. Dette holdes derfor utenfor våre vurderinger.

Forsvarlighetskravet har bred forankring i helselovgivningen. Forsvarlighetskravet er knyttet både til utredning, behandling og oppfølging. Nasjonale faglige retningslinjer vil ofte være til hjelp i arbeid ved å beskrive tiltak og løsninger basert på oppdatert anerkjent faglig kunnskap og angir ofte hvordan praksis skal være. Samtidig vil faglige retningslinjer gi føringer på hvor store avvik fra god praksis som kan aksepteres før avviket fører til at tjenesten er uforsvarlig.

Helsetilsynet og Statsforvalteren har ansvar for å følge opp at tjenesten driver forsvarlig. Det er krevende for Helsetilsynet å utøve forsvarlighetskontroll når den faglige retningslinjen, som skal være normerende, er utydelig og vag.

Forsvarlighetskravet knyttet til barn og unge forutsetter at all utredning, behandling og oppfølging må være i tråd med «barnets beste». For alle avgjørelser som tas knyttet til barn og unge må det gjøres en helhetsvurdering av hva som er barnets beste ut fra situasjon og behov. Forsvarlighetskravet omfatter også krav om omsorgsfull hjelp.

Krav til utredning

For barn og unge er det særlig viktig å få avklart om ønsket om behandling for kjønnsinkongruens er stabilt og ikke skyldes andre årsaker. Når konsekvensene av en behandling er store og til dels irreversible, stilles strengere krav til forsvarlig utredning. Som vi har pekt på er kunnskapsgrunnlaget for bruk av pubertetsutsettende behandling, kjønnsbekreftende behandling med hormoner og kirurgi mangelfullt. Dette innebærer at for å oppfylle kravet til forsvarlighet må det stilles strengere krav til en grundig utredning ved vurdering av behovet for helsehjelp. Den nasjonal faglige retningslinjen beskriver ikke tydelige nok krav til utredning og krav til medisinsk indikasjon for oppstart av behandling. Kjønnsinkongruens er ikke en psykisk lidelse, men en tilstand som kan medføre behov for helsehjelp av både medisinsk og psykologisk art. Dette gjelder særlig dersom kjønnsinkongruensen har utviklet seg til kjønnsdysfori.

I den nasjonal faglige retningslinjen vises det til at psykologisk utredning ikke er en betingelse for å tilby kjønnsbekreftende behandling. Det er viktig å unngå sykeliggjøring av personer med kjønnsinkongruens. Når retningslinjen ikke stiller konkrete krav til utredning, kan dette føre til dårligere hjelp og ivaretakelse av barn og unge. Dette er en risiko, og undersøkelsen viser at mangelen på konkrete krav er med på å skape en usikkerhet i tjenestene. Helsepersonell står overfor vanskelige vurderinger som innebærer at de må ta stilling til skadepotensialet opp mot hva som er barnets beste.

Uklarheter og variasjon i utredningspraksis

Personer med kjønnsdysfori er en heterogen gruppe. Dette gjør behandlingen ekstra krevende, både klinisk og forskningsmessig. Flere pasienter, pårørende, behandlere og forvaltning har uttrykt bekymring for ulik praksis knyttet til utredningen av pasientenes psykiske helse. Ikke alle personer som opplever kjønnsinkongruens, har behov for psykisk helsehjelp, men en betydelig andel av pasientene som henvises til Nasjonal behandlingstjeneste har aktuell eller tidligere psykisk sykdom, utviklingsforstyrrelser eller andre tilstander. Personer med kjønnsinkongruens kan også ha økt risiko for å utvikle psykiske belastninger, minoritetsstress og følgetilstander.

> *“Generelt sett mener Statens helsetilsyn at inngripende og irreversible tiltak forutsetter en bred differensialdiagnostisk utredning og vurdering for å fremskaffe et forsvarlig grunnlag for behandling. Kravene til beslutningskompetanse bør øke, jo mer omfattende inngrep det gjelder. Det støttes derfor at minst mulig inngripende kjønnsbekreftende behandlinger alltid bør vurderes som førstevalg.*
>
> *Videre gis det støtte til at det er viktig å avklare behov/indikasjon for kjønnsbekreftende behandling, risikofaktorer og kontraindikasjoner, både somatiske og psykiske lidelser, ved tverrfaglig samarbeid.”*
> *(Helsetilsynets høringssvar på utkast til Nasjonal faglig retningslinje for helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens)*

Alle vi har hatt dialog med belyser viktigheten av å forstå kjønnsinkongruens med en biopsykososial modell, det vil si en tilnærming hvor hele menneske blir sett og som ivaretar både fysiske, psykiske og sosiale forhold. Det er likevel uenighet om innholdet i og hvor omfattende basisutredningen for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori skal være.

Vi har i dialogen med aktørene identifisert ulike bekymringer:

- Det er uttrykt bekymring for at krav om utredning av psykisk helse skal hindre eller forsinke hjelp med kjønnsinkongruens og medføre unødvendig belastninger med omfattende utredninger av barn og unge som ikke har psykiske plager.
- Flere uttrykker bekymring for pasientsikkerheten fordi utredning av psykisk helse ikke lengre er påkrevd. Nå vektlegges det at sykeliggjøring skal unngås. Det kan medføre at ulike psykiske belastninger og diagnoser ikke fanges opp, noe som medfører at barn og unge ikke får den helhetlige hjelpen de trenger.
- I tillegg er det uttrykt bekymring for at uklarheter i hva som er god praksis og selve diskusjonen rundt utredning av psykisk helse medfører at vi ikke ser og anerkjenner hele individet med fysiske, psykiske og sosiale behov.

> *"I dag forutsetter medisinsk praksis kunnskap om både biologiske, psykologiske og sosiale forhold ved kjønn. Siden vi på norsk bare har ett ord for kjønn har vi en unik mulighet til å tenke helhetlig om kjønn i tråd med den biopsykososiale medisinske modellen."*
> *(Slagstad med flere i Tidsskrift for den norske legeforening, februar 2023)*

I en av bekymringsmeldingene Ukom har mottatt er pårørendes barn tidlig i 20-årene. Den unge voksne er til utredning for kjønnsdysfori og ønsker å endre kjønn fra gutt til jente. Hun følger oppsatt plan for utredning for kjønnsbekreftende behandling, men utover dette får hun ikke tilbud eller hjelp til samtaler med psykolog eller oppfølgning ved distriktspsykiatrisk senter (DPS). Oppfølging ved DPS er avvist grunnet ressursmangel, og at det heller ikke anses som nødvendig helsehjelp. Datteren er i en identitetskrise, men hun blir ifølge pårørende overlatt til seg selv og sine tanker. Det tar tre til fire måneder mellom hver konsultasjon. Pårørende mener også at både konsultasjonene og utredning på DPS kun var skjematiske, noe som medfører at datterens problemer ikke fanges opp. Mor nevner at spiseforstyrrelser er en del av bildet, men at dette verken er blitt behandlet eller tatt på alvor.

I praksis ser vi at det er variasjon i hva som gjøres av psykisk vurdering av fastleger og spesialisthelsetjenesten ved Barne- og ungdomspsykiatri (BUP) og DPS, før henvisning videre til Nasjonal behandlingstjeneste. Dersom barn og unge med psykisk sykdom står på venteliste uten at deres psykiske helse er tilstrekkelig vurdert eller følges opp, kan det utgjøre en fare for pasientsikkerheten.

Flere vi har snakket med forteller oss om avslag på henvisninger til BUP. Kjønnsinkongruens er ikke beskrevet i prioriteringsveilederen, Psykiske helsevern for barn og unge. Flere fra BUP beskriver at det er krevende å gjøre vurderinger rundt prioritering av gruppen med kjønnsinkongruens opp mot andre pasientgrupper som er definert i veilederen. I praksis medfører dette at nødvendige avklaringer og vurderinger rundt psykisk helse kan ta tid og være krevende å koordinere med samtidig utredninger for kjønnsinkongruens.

I tillegg ser vi at det i dag er varierende hvor lang tid tjenestene bruker på utredning av barn og unge med kjønnsinkongruens. Det er også av betydning hvor tett oppfølgingen er. Det vil si hvor hyppig/ofte den det gjelder kommer inn til samtale. Pasienter og pårørende vi har snakket med, er tydelige på at god og tilstrekkelig tett oppfølging er helt nødvendig for et trygt og godt pasientforløp. Oppfølging underveis og i etterkant av behandlingsforløpet er også løftet frem som et sentralt behov. Kjønnsbekreftende behandling kan være svært krevende å gå gjennom.

Samtykke til helsehjelp – involvering av foreldre

Våre funn viser variasjon i hvordan samtykkekompetansen tolkes og praktiseres. Det er også utfordringer i hvordan barnets beslutningskompetanse og foreldres involvering skal vurderes i enkelttilfeller. Vurderingen av samtykkekompetanse skal tas individuelt, og det skal tas utgangspunkt i barnets alder og modenhet. I tillegg må det i vurderingen sees hen til helsehjelpens karakter/type helsehjelp. Kravene til samtykke må sees opp mot reglene for

foreldres rett til informasjon, jf. pasient - og brukerrettighetsloven § 3-4.

Hovedregelen er at den helserettslige myndighetsalder er 16 år i Norge. For personer under 16 år er det som hovedregel foreldrene som må samtykke til helsehjelp. I helselovgivningen er det unntak i begge retninger, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 første ledd bokstav a-c.

For enkelte inngrep kreves det at foreldre må samtykke også for dem over 16 år. Som eksempler på dette har Helsedirektoratet i sitt rundskriv til pasient- og brukerrettighetsloven vist til deltakelse i forskningsprosjekter eller eksperimentell behandling, smertefull eller risikofylt behandling og behandling som er irreversibel, herunder plastisk kirurgi. Deler av den behandlingen som gis for kjønnsdysfori, karakteriseres som irreversibel. Retningslinjen for kjønnsinkongruens viser også til at foreldre må gi samtykke for irreversibel behandling til personer under 18 år. Men retningslinjen åpner for tolkning: *«Som utgangspunkt kan derfor ikke ungdom mellom 16 og 18 år selv beslutte inngripende og irreversible inngrep».* Dette samsvarer ikke med det som fremgår av rundskrivet til pasient- og brukerrettighetsloven eller med kravene i helseforskningsloven til deltakelse i forskningsprosjekter. Her stilles eksplisitte krav til foreldres samtykke for legemsinngrep og legemiddelutprøving på barn under 18 år. Vi merker oss at det stilles andre krav til samtykke innen forskning versus utprøvende/eksperimentell behandling. Kjønnsbekreftende behandling er inngripende tiltak som kan gå ut over fertilitet. Retningslinjen viser til mulighet for å få lagret sæd og ubefruktede egg dersom man skal gjennomgå behandling som vil gå ut over fertiliteten. Det vises i denne sammenheng til bioteknologiloven. Dette viser kompleksiteten av hva det forventes at barn og unge må ta stilling til før de sier ja til behandling. Til sammenligning vil vi peke på at grensen for samtykke til sterilisering er 25 år i Norge.

Spørsmålet om barns samtykkekompetanse knyttet til kjønnsbekreftende behandling har blitt aktualisert i forbindelse med en omdiskutert rettsak i England (Bell vs Tavistock). Dette har medført en økt bevissthet rundt problemstillingen.

Pasient- og brukerettighetsloven åpner for at barn under 16 år (mellom 12 og 16) kan samtykke til helsehjelp uten medvirkning fra foreldrene. Dette knyttes opp til regelen om å unnta informasjon til foreldre, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4. Kravet er at barnet/ungdommen har «grunner som må aksepteres». Det vises i denne sammenheng til motsetningsforhold mellom foreldre og barn, frykt for represalier og at tungtveiende hensyn til pasienten taler mot å involvere foreldrene. Den nasjonale retningslinjen for kjønnsinkongruens viser til det samme, men retningslinjen er ikke tydelig på om dette også er mulig selv om det dreier seg om inngripende behandling.

Retningslinjen åpner også for at informasjon kan unntas foreldrene selv om barnet er under 12 år, men det presiseres i retningslinjen at barn under 12 år ikke kan samtykke til helsehjelp. Det fremgår av pasient og brukerrettighetsloven § 4-3 sjette ledd at i de tilfeller informasjon kan unntas foreldrene kan den som yter helsehjelp *«ta avgjørelse om helsehjelp som er strengt nødvendig, og som ikke er inngripende med hensyn til omfang og varighet. En slik avgjørelse kan bare tas i en begrenset periode frem til det kan innhentes samtykke.»*

Regelverket knyttet til barns samtykkekompetanse og pårørendes rett til informasjon gir rom for tolking, men veilederen til pasient og brukerrettighetsloven gir noen tydelige føringer for tolkingsrommet. Samtidig er den nasjonale retningslinjen for kjønnsinkongruens ikke like klar. Det er vanskelige vurderinger å ta stilling til barns samtykkekompetanse. Kompetansen kan variere etter alder og modenhet og ut fra hvor inngripende tiltak som vurderes. Samtidig er det uavklarte spørsmål knyttet til når man kan unnta informasjon fra foreldre. Disse spørsmålene gir ikke retningslinjen klare føringer på.

Flere har etterlyst tydeligere avklaringer av hvorvidt det er forsvarlig at barn under 16 år kan samtykke til behandling ved kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Statsforvalter i Oslo har i forbindelse med en konkret sak bedt Helsedirektoratet om nærmere avklaring på spørsmålet.

En av bekymringsmeldingene vi har mottatt løfter frem problemstillingen knyttet til samtykke og involvering av pårørende. Vedkommende ungdom mottar behandlingstilbud i primærhelsetjenesten og har informert foreldrene om at hen vurderer å begynne med kjønnsbekreftende hormonbehandling. Hen har kontakt med andre i samme situasjon via behandlingssted.

Pårørende fremholder at deres ungdom er i en utforskende fase med mye tvil og tvetydighet i tillegg til å ha psykiske utfordringer. Foreldrene har ikke fått informasjon eller blitt kontaktet av behandler. Foreldrene opplever at deres ungdom i løpet av få måneder står midt i et nytt felt med mange inntrykk og påvirkninger, inkludert nye kontakter fått fra behandlingssted og gjennom sosiale medier. De er redd for at hen kaster seg på et hurtigtog med behandling som kan gjøre hen til pasient for livet. Hen ønsker symptomlette i en kompleks situasjon, og foreldrene frykter hen er for umoden og har for mye å takle til å ta et slikt valg på kort tid. Foreldrene er bekymret for at hen kan angre på valget senere i livet, og at det vil påføre hen skade i stedet for hjelp.

Foreldrene er nærmeste omsorgsgivere og ankerfester i en situasjon som er svært krevende for barnet selv og søsken og foreldre. De ønsker å være en ressurs og bevare en god relasjon til barnet sitt, men familien opplever manglende involvering fra behandlingssted i prosessen der deres barn utforsker kjønnsidentitet.

«Å involvere oss foreldre er å legge til rette for gode relasjoner for resten av livet.»

MOR

Vurdering av samtykkekompetanse kan være krevende. Det er derfor desto mer viktig med involvering av pårørende. Det ligger klare forventninger i dagens regelverk at pårørende skal involveres med mindre det er tungtveiende hensyn som taler mot.

Utredning og behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er komplisert. Det faktum at de befinner seg i en intens utvikling både fysisk og psykisk må tas med i vurderingene. Dersom barn og unge skal kunne samtykke til kjønnsbekreftende behandling på egenhånd, er det uklart hva som skal til for å si at barnet er modent for å ta en slik avgjørelse. Hvilke krav skal vi stille for å legge til grunn at barnet har tilstrekkelig forståelse og innsikt til å forstå konsekvensen av de valg som tas? I tillegg kommer spørsmålet om hva som må foreligge av informasjon for å ta valget. Loven stiller klare krav til informasjon til alle pasienter som mottar helsehjelp. Dette gjelder både informasjon om helsetilstanden, innholdet i helsehjelpen og eventuelle risikoer og bivirkninger. Denne kunnskapen er viktig for å kunne ta informerte valg. Som vi har omtalt under kunnskapsgrunnlaget vet vi lite om langtidseffekten av pubertetsblokkere og bivirkninger av behandling med hormoner. Dette må pasientene være informert om, og pasientene må kunne forstå konsekvensen av valgene. Møte og dialog med behandler vil være avgjørende for de valg som skal tas av barn og unge.

> *"Det er viktig at denne pasientgruppen møtes på en åpen og ikke fordomsfull måte slik at de føler seg trygge og ivaretatt. Vi har erfaring for at det ovenfor pasientene er svært vanskelig å balansere hjelpen til å komme frem til et helt sikkert standpunkt om at kjønnsbekreftende tiltak er det de ønsker seg, noe som ofte vil innebære granskende spørsmål, opp mot det at de skal føle seg ivaretatt og forstått. Når tema er egen identitet, er det lett å komme i skade for å krenke."*
> *(Høringsuttalelse Norsk forening for allmennmedisin, Den norske legeforening)*

Oppsummert

Våre funn viser at det kan stilles spørsmål ved om alle barn og unge med kjønnsinkongruens og dysfori får forsvarlig helsehjelp. Barns rett til å samtykke til helsehjelp og foreldres rett på informasjon er krevende spørsmål for helsepersonell å ta stilling til. Barn og unge kan ha ulik grad av fysisk og psykisk modenhet og kan være på ulike utviklingsnivå til tross for samme alder. Dersom barn og unge skal kunne samtykke til kjønnsbekreftende behandling på egenhånd, er det uklart hva som skal til for å si at barnet er modent for å ta en slik avgjørelse.

Retningslinjen stiller ikke krav til utredning eller krav til medisinsk indikasjon for oppstart av behandling. Retningslinjen fungerer dårlig for faglig normering og utgjør en pasientsikkerhetsrisiko slik som det er nå.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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