Våre funn: Overordnet styring – en retningslinje med annerledes bakgrunn



Ukom



PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

Våre funn: Overordnet styring – en retningslinje med annerledes bakgrunn

Publisert 9. mars 2023

ISBN 978-82-8465-028-9

De siste årene har det vært økt oppmerksomhet på helsetilbudet til mennesker med kjønnsinkongruens. I 2015 kom rapporten Rett til rett kjønn. Helsetilbudet til mennesker med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori ble da for første gang tema for et arbeid i regi av en offentlig nedsatt arbeidsgruppe i Norge. Med Regjeringens handlingsplan mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk og kjønnskarakteristika (2021-2024) ble innsatsen for skeives rettigheter, levekår og livskvalitet forsterket.

I 2020 kom Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje for kjønnsinkongruens.

I 2023 kom Regjeringen med en handlingsplan for kjønns- og seksualitetsmangfold (2023-2026). Den viser til at vi fortsatt ikke er i mål med kampen for et fritt, inkluderende og trygt samfunn for alle. Altfor mange skeive lever uten god livskvalitet og gode levekår. Handlingsplanen skal bidra til å øke livskvaliteten til skeive, sikre deres rettigheter og bidra til større aksept for kjønns- og seksualitetsmangfold. Handlingsplanen inneholder tiltak knyttet til behandlingstilbudet for personer med kjønnsinkongruens.

Den nasjonale faglige retningslinjen, kjønnsinkongruens

Helse- og omsorgsdepartementet ga Helsedirektoratet i oppdrag å: «Utarbeide normerende dokument/faglige anbefalinger om behandling av kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens». Oppdraget var også et resultat av et uttrykt ønske i fag-, bruker- og interessemiljø om en stadfesting av helsetjenestetilbudet til personer som opplever kjønnsinkongruens. Et eget kapittel i retningslinjen om bakgrunn beskriver dette:

> *"Oppdraget med denne nasjonale faglige retningslinjen har en sjelden og spesiell bakgrunn, ulikt andre normerende publikasjoner fra Helsedirektoratet. Det er ikke vanlig at oppdrag om å utarbeide faglige retningslinjer knyttes til etablerte diskrimineringsgrunnlag og en global og nasjonal bekymring for helsetjenestetilbudet til en pasientgruppe. Retningslinjen må leses og forstås med bakgrunn i dette."*

Den beskrives av flere som et viktig dokument som representerer et veiskille i hvordan vi tenker om kjønnsidentitet, kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, for eksempel i høringssvar fra Norsk forening for allmennmedisin faggruppe LHBT.

Samtidig var det i høringsrunden til retningslinjen flere som etterlyste tydeligere presiseringer og konkretiseringer, deriblant Folkehelseinstituttet (FHI) og Helsetilsynet. De pekte på krevende problemstillinger knyttet til forsvarlighet og organisering av tilbudet.

Den nasjonale faglige retningslinjen for kjønnsinkongruens følger ikke Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer utgitt av Helsedirektoratet hvor det står:

> *"Rådene og anbefalingene som gis, skal være konkrete, de skal hjelpe helsepersonell og pasienter til å ta gode beslutninger, og de skal bidra til å redusere uønsket variasjon samt fremme god kvalitet i helse- og omsorgstjenestene".*

Nasjonal retningslinje for kjønnsinkongruens avviker på innhold, kunnskapsgrunnlag og normering. Retningslinjen er overordnet med oppmerksomhet på organisering, likeverd og rettigheter. Målet med retningslinjen er et differensiert, desentralisert og helhetlig helsetjenestetilbud til personer med kjønnsinkongruens.

Retningslinjen viser til at kunnskapsgrunnlaget og forskningen om kjønnsinkongruens må styrkes. Det ble angitt behov for å:

- oppdatere kunnskapsgrunnlaget for utredning og behandling av kjønnsinkongruens
- styrke forskningsaktiviteten
- utvikle faglige retningslinjer for helsehjelpen
- etablere et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister med kvalitetsindikatorer

Det ble ikke gjort en systematisk kunnskapsoppsummering som den nasjonale retningslinjen kunne bygge på, og i den nasjonale retningslinjen er det ikke presentert systematisk og strukturert oversikt over kunnskapsgrunnlaget i tråd med Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer. Helsedirektoratet skriver at anbefalingene hovedsakelig bygger på erfaringsbasert konsensus og brukermedvirkning/brukerkunnskap, men hva som ligger i retningslinjens omtalte erfaringsbaserte kunnskapsgrunnlag er ikke dokumentert, transparent eller etterprøvbart.

Det påpekes i retningslinjen at det er en utviklingspreget prosess å få på plass et behandlingstilbud. Det vil kreve ressurser og tid å opprette et konkret tjenestetilbud, skaffe nødvendig kompetanse, utvikle faglige nasjonale retningslinjer om kliniske problemstillinger, samt etablere forskningsprosjekter.

Vår undersøkelse finner at retningslinjen gir for store tolkningsmuligheter angående hvem som kan gjøre hva, hvordan, hvor og når. Tolkningsrommet bidrar til uønsket variasjon i behandlingstilbudet av til dels irreversible og omfattende inngrep, og vi ser at uenigheten i fagmiljøene og pasientorganisasjonene fortsetter. Tilbakemeldingene vi har fått fra representanter for tjenestene, er at retningslinjen fungerer dårlig som hjelp til faglig normering, og dette utgjør en pasientsikkerhetsrisiko.

Oppsummert

Vår undersøkelse viser at retningslinjen ikke gir tjenesten tilstrekkelig hjelp i utvikling av et tjenestetilbud. Til tross for forklaringen om at dette er en retningslinje med annerledes bakgrunn, er den med sin oppmerksomhet på organisering, likeverd og rettigheter for utydelig og dermed ikke et verktøy for tjenesten. Vi vurderer det slik at gode og klare retningslinjer er viktig for utvikling av et praksisfelt. Når retningslinjer ikke gir tilstrekkelig føringer, får det mange konsekvenser for utviklingen av helsetjenestetilbudet og for pasientene.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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