Våre funn: Rett til helsehjelp – et gap i forventninger



Ukom



PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

Våre funn: Rett til helsehjelp – et gap i forventninger

Publisert 9. mars 2023

ISBN 978-82-8465-028-9

I retningslinjen for kjønnsinkongruens vies det stor oppmerksomhet til pasientenes rett til helsehjelp. Retten til nødvendig helsehjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven. Begrepet «nødvendig helsehjelp» tolkes slik at det gir krav på (nødvendig) helsehjelp med forsvarlig standard basert på individuell vurdering av behov. Omfang og nivå må derfor vurderes konkret ut fra en helsefaglig vurdering av pasientens behov.

Kravet til forsvarlighet skal alltid være avgjørende for å vurdere pasientens rett på helsehjelp. Retten kan være knyttet til de kommunale helse- og omsorgstjenestene og til spesialisthelsetjenesten.

Den nasjonale faglige retningslinjen er ikke tydelig på hvor nivået på hjelp skal ligge når en medisinsk vurdering av behovet er gjort. Det overlates til tjenesten å definere hvem som har rett, hva vedkommende har rett på, og når man har rett på ulike helsetjenester. Hva som regnes som spesialisthelsetjeneste, og hva som er tjenester som kan gis av kommunehelsetjenesten, er heller ikke tydelig definert. Dette er mer eller mindre overlatt tjenestene å definere ut fra en forsvarlighetsvurdering.

For å få rett til helsetjenester fra spesialisthelsetjenesten må noen spesifikke krav være oppfylt. For det første er retten knyttet til at pasienten etter en medisinsk vurdering har et behov for spesialisert helsehjelp. Retningslinjen sier ikke noe om hva som skal inngå i en medisinsk vurdering av behovet, men at den må bygge på en forsvarlig utredning av pasienten. Det vises i retningslinjen til at kjønnsinkongruens i seg selv gir ikke grunnlag for å henvise til spesialisthelsetjenesten, men det kan være en risiko for å utvikle en psykisk lidelse. Personer

med kjønnsinkongruens kan ha kjønnsdysfori, en tilstand som gir psykisk smerte, ubehag eller andre plager som gir behov for helsehjelp. Det er det individuelle behovet som ligger til grunn for om man har rett på helsehjelp og hvilket nivå hjelpen skal ligge.

Prioriteringsforskriften utdyper hvilke vurderinger som er relevante for å avgjøre hvem som har rett på nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. I den individuelle vurderingen av pasientens rett skal den forventede nytten av helsehjelpen vurderes. Forventet nytte av helsehjelpen vurderes ut fra om kunnskapsbasert praksis tilsier at helsehjelpen kan øke pasientens livslengde og/eller livskvalitet. Det må vurderes om helsehjelpen kan gi økt sannsynlighet for: overlevelse eller redusert funksjonstap, fysisk eller psykisk funksjonsforbedring, reduksjon av smerter, fysiske eller psykiske ubehag, jf. prioriteringsforskriften.

Langtidseffektene av pubertetsutsettende behandling og av kjønnsbekreftende behandling med hormoner er som beskrevet over, i liten grad kjent. Det er behov for mer forskning for sikrere å kunne si noe om effekter på kort og lang sikt. Det er dermed også vanskelig å si noe om forventet nytte av behandlingen så lenge vi ikke har tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag.

Retten til nødvendig helsehjelp omfatter ikke eksperimentell eller utprøvende behandling, jf. rundskriv I-4/2019. Med utprøvende behandling menes all behandling der effekt og sikkerhet ikke er tilstrekkelig dokumentert til at behandlingen kan inngå i det ordinære behandlingstilbudet. Utprøvende behandling dekker både behandling som prøves ut i kliniske studier og behandling som gis utenfor kliniske studier, men hovedregelen er at utprøvende behandling skal tilbys gjennom kliniske forskningsstudier. De nasjonale prinsippene åpner for at behandling som ikke er basert på tilstrekkelig dokumentasjon, unntaksvis kan gis til enkeltpersoner utenfor kliniske studier når dette er faglig forsvarlig. Dette fremgår av Helsedirektoratas retningslinje for utprøvende behandling. Denne viser også til at selv om prinsippene for utprøvende behandling ble utviklet for spesialisthelsetjenesten, kan de legges til grunn ved bruk av utprøvende behandling også i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Dette betyr at det er handlingsrom for å tilby utprøvende behandling, men det er en grunnleggende forutsetning at tilbudet om utprøvende behandling vurderes som forsvarlig. Forsvarlighetskravet er en rettslig standard som endres i tråd med den medisinske og tekniske utviklingen, men kjernen er knyttet til det som til enhver tid er definert som etablert behandling. Når det ikke er et etablert behandlingstilbud, er det særlig viktig med trygge rammer rundt behandlingen. Behandlingen må da skje innen forutsigbare rammer og bidra til å gi økt kunnskap. Dette er særlig viktig for gruppen tenåringer med kjønnsdysfori som i økende grad søker helsetjenesten for pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandling hvor det forskningsbaserte kunnskapsgrunnlaget er mangelfullt.

Det er helseforetakene som avgjør hva som skal være tilgjengelig av tilbud i tjenesten. Dette baseres på en grundig vurdering av hva som foreligger av kunnskap om tilbudet. Kunnskap innhentes blant annet ved metodevurderinger. I en fullstendig metodevurdering inngår en omfattende systematisk vurdering av nye eller etablerte metoder der både effekt, sikkerhet og /eller kostnadseffektivitet gjennomgås og vurderes. Vurderingen omfatter ofte også spørsmål vedrørende etiske, juridiske, organisatoriske og samfunnsmessige konsekvenser.

Nasjonal faglig retningslinje for kjønnsinkongruens bruker ikke begrepet utprøvende behandling og baserer retten på nødvendige spesialisthelsetjenester på erfaringsbasert kunnskap. Dette samsvarer ikke med annen hjelp som gis i spesialisthelsetjenesten. Prioriteringsforskriften legger opp til at pasienten skal ha nytte av helsehjelpen og at vurdering av nytte forutsetter kunnskapsbasert praksis. Den nasjonale retningslinjen peker også på at den kunnskapsbaserte praksisen er mangelfull og trekker frem en forutsetning under beskrivelse av hovedelementene i kunnskapsbasert praksis:

> *“Det er mulig å utarbeide kunnskapsbaserte anbefalinger med mer vekt på klinisk erfaring og brukerkunnskap i påvente av forskningsbasert dokumentasjon slik det er gjort i denne retningslinjen. Det forutsetter at helsehjelpen heretter følges med systematisk innsamling av data til forskning. Grunnlaget for å fatte kliniske beslutninger vil dermed bli bedre i tiden som kommer.”*

Denne manglende sammenhengen mellom retten til helsehjelp og uklarheter i kunnskapsgrunnlaget fører til at helseforetakene må foreta en grundig vurdering av forsvarligheten sett opp mot det kunnskapsgrunnlag som foreligger. Denne vurderingen må de ta før de tar beslutning om tilbud som skal gis. Det vil derfor være krevende for regionene å få på plass et hjelpe- og behandlingstilbud.

Kjønnsbekreftende behandling pågår hos ulike aktører i Norge. Det har ikke blitt opprettet et nasjonalt register eller kommet spesifikke krav om eller tildelt ressurser til følgeforskning med systematisk innsamling av data. Kunnskapsgrunnlaget blir dermed ikke styrket til å fatte bedre kliniske beslutninger lokalt hos den enkelte behandler, regionalt eller nasjonalt. Ved å definere behandling med pubertetsblokker, kjønnsbekreftende hormonbehandling og kirurgi til barn og unge som utprøvende behandling, vil det stilles skjerpede krav til forutsigbare rammer rundt hjelpen. Dette vil bidra til tryggere og mer forutsigbare tjenester. Rammene vil også kunne bidra til økt kunnskap.

Ulike forventninger

Vår undersøkelse tyder på at det er et gap mellom hva retningslinjen skisserer og hva som er mulig gitt dagens tilgjengelige tilbud og kunnskapsgrunnlag. Når den nasjonale faglige retningslinjen legger opp til at personer med kjønnsinkongruens har rett på helsehjelp, uten at kunnskapsgrunnlaget er godt dokumentert og uten at vi har god oversikt over eventuelle negative sider av behandlingen, skapes en forventning hos pasientene som tjenestene i liten grad kan innfri.

Dette handler både om forventinger til helsetilbudet og organisering av dette. Deler av pasientpopulasjonen har en forventning om at rett på behandling skal innfris ut fra et subjektivt behov. Dermed blir det en kilde til frustrasjon når det norske helsesystemet er innrettet slik at krav til forventet nytte, effekt og sikkerhet er det som er utløsende for type hjelp og behandling.

Det kan for mange med kjønnsinkongruens være vanskelig å vite hva som er rett hjelpe- og behandlingstilbud. Fastlegen vil her, som ellers i tjenesten, først ha en viktig funksjon i å hjelpe personen å finne rett helsehjelp og deretter som støtte underveis i behandlingen og etter at behandlingen er fullført. Fastlegen har en portvokterfunksjon i den norske helsetjenesten, og denne er viktig for pasientsikkerheten for å unngå blant annet overbehandling. Vi ser i vår undersøkelse at noen aktører i dette feltet bruker portvoktermodellen som argumentasjon for at det er diskriminering. Fastlegens rolle knyttet til tilgang på spesialisthelsetjenester gjelder på tvers av pasientgrupper. Rollen kan være krevende å forvalte, særlig når utydelige rammer eller kriterier for behandlingen møter klare pasientforventninger. Det er et behov for å tydeliggjøre rammene for hjelp og behandling og for å samstemme forventinger.

Helsepersonell har også fortalt at det er krevende å forholde seg til rettighetsforventningene på et felt der de står i krevende etiske avveininger mellom det å «gjøre godt» versus «ikke skade». Ukom har blitt fortalt av helsepersonell at kjønnsinkongruens er et felt mange vegrer seg for å gå inn i på grunn av redsel for å gjøre mer skade enn nytte.

Oppsummert

Vi ser at når kunnskapsgrunnlaget er mangelfullt, skaper retten til helsehjelp motstridende forventinger og krav. En konsekvens av dette er at noen pasienter opplever seg ikke sett og hørt. Det er et stort for behov for å samstemme forventinger og muligheter i pasienttilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Det må da vurderes om tiltakene krever rammer som tilfredsstiller kravene til utprøvende behandling.

Det er viktig å gjøre nødvendige avklaringer på systemnivå for å redusere gapet mellom forventinger og praksis. Forventninger som ikke innfris er belastende for pasientene og deres familier og skaper etiske dilemma for de som jobber i tjenesten.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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