Våre funn: Ytringsklima og samhandling



Ukom



PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

Våre funn: Ytringsklima og samhandling

Publisert 9. mars 2023

ISBN 978-82-8465-028-9

Diskriminering og rettighetskamp har vært et pågående tema innen transmiljøet. Pasient- og pårørendeorganisasjoner og fagpersoner har jobbet aktivt med interessepolitikk med krav om et bedre pasienttilbud og ulike tiltak som forebygger diskriminering av transpersoner innen helsetjenestene. Dette har pågått sammen med et viktig arbeid med mål om å løfte rettigheter for transpersoner innenfor samtlige samfunnssektorer.

Ytringsklima og utvikling av helsetilbudet

Mangfold og inkludering er også sentrale tema i debatten som pågår rundt behandlingstilbudet til personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Debatten, ordskiftet om hvorvidt helsetjenesten er inkluderende og hva som er god praksis, pågår i media, sosiale medier og innad i helsetjenesten. I vår gjennomgang av debatten ser vi at den tidvis er unyansert og svært polariserende.

Dette medfører flere forenklede budskap som er svært uheldige for feltet kjønnsinkongruens med tanke på å etablere en helhetlig og likeverdig helsetjeneste for de som trenger hjelp og behandling.

Det har utviklet seg et ytringsklima som er preget av polarisering og harde, fordømmende ord. Ytringsfrihetskommisjonen, som leverte sin utredning i 2022, trakk nettopp frem debattene om kjønnsmangfold og kjønnsuttrykk som et område der den sosiale fordømmelsen kan være stor for dem som velger å ytre seg.

«De som går inn i debattene, risikerer å få merkelapper som fobisk, fordomsfull, fiendtlig eller reaksjonær»

YTRINGSFRIHETSKOMMISJONEN

Videre skriver ytringsfrihetskommisjonen at dette vil begrense den reelle ytringsfriheten for andre, inkludert for de som ønsker å bidra med nye eller andre enn de gjengse perspektiver, fakta og meninger. Empati, evnen til å sette seg inn i andres situasjon, fordrer et felles samtalerom der alle har mulighet til å delta.

Vår rapport peker på at det gjenstår et arbeid med å få på plass et differensiert helsetilbud som ivaretar de ulike behovene innen kjønnsinkongruens. Et helsetilbud må favne om kjønnsmangfoldet som er i samfunnet. For å lykkes med dette vil det være viktig å få på plass et samarbeidsklima for å videreutvikle helsetilbudet. Vår undersøkelse viser at deler av dagens dialog fra enkelte aktører er preget av ideologi og en oss-mot-dem-retorikk. Ukom er bekymret for at nåværende ordskifte og konfliktnivå hemmer mer enn fremmer utvikling av forsvarlige helsetjenester og behandlingstilbud.

Det har de siste tiår vært en stor satsing på og videreutvikling av pasient-, bruker- og pårørendemedvirkning i helsetjenesten. Vi mener at det i tiden fremover er viktig å benytte de etablerte systemer og metoder som er jobbet frem nasjonalt og internasjonalt som en ramme for samarbeid. Brukermedvirkning på systemnivå kan bidra til økt treffsikkerhet og kvalitet, både innenfor tjenesteutvikling og forskning. Helsedirektoratet jobber med å utvikle nasjonale faglige råd for brukermedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet, med mål om at disse etter hvert skal kunne videreutvikles til hele helse- og omsorgtjenesten. Prosjektet belyser disse gevinstene for systemnivå:

- Bruker- og pårørendekunnskap blir forstått og brukt som et likeverdig kunnskapsområde i tjenesteutvikling, gjennomføring og evaluering på system- og tjenestenivå.
- Bruker- og pårørendeorganisasjoner, brukerstyrte senter, erfaringskonsulenter og andre pasient- og brukerstemmer har en felles forståelse av hverandres roller og ansvar.
- Ansatte og ledere i tjenestetilbudene legger til rette for økt bruker- og pårørendemedvirkning.

Disse punktene er gode også for å synliggjøre noen premisser for å få til et reelt og respektfullt samarbeidsklima:

- Aktørene har ansvar for å se på hverandre som likeverdige samarbeidspartene som besitter viktig kunnskap for å utvikle tjenestene.
- Aktørene har ansvar for å etablere en felles forståelse for hverandres roller og ansvar.
- Tjenesten har ansvar for å legge til rette for økt bruker- og pårørendemedvirkning.

Effekter av et hardt ytringsklima

Vi har funnet at debatten som finner sted i media og på ulike sosiale nettverk, påvirker de som har kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, deres familier og de som jobber i feltet. Debatten er preget av til dels store og fundamentale meningsmotsetninger. Særlig fremtredende er diskusjonen rundt hvilket behandlingstilbud som skal gis unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Vi har funnet at debatten og uenighetene påvirker særlig fire områder som kan gå ut over pasientsikkerheten. Det påvirker:

- relasjonen mellom pasient og hjelper/behandler

- informasjonstilgang
- deltagelse i debatten
- rekruttering/engasjement innen feltet

Relasjon- og alliansebyggingen mellom behandler/hjelper og den som søker hjelp/behandling, kan bli påvirket av uenigheter og sprikende forventninger. Samtaler og utredninger som bidrar til å finne den rette hjelpen for den enkelte, forutsetter et trygt og åpent ytringsklima. Det er krevende å bygge trygghet, tillit og allianse i et landskap med usikkerhet, avstand og frykt. Vi finner at innenfor kjønnsinkongruens er både tillit til behandlere og til behandlingsinstitusjoner påvirket av en debatt om hva som er god praksis innen behandling av kjønnsdysfori.

Det kan generelt være krevende for barn og unge å finne frem til relevant helseinformasjon. Særlig vil det for barn og unge være krevende å forholde seg til motstridende budskap fra fagpersoner og fra diskusjoner om tema i sosiale medier. I perioder ser vi at budskap rundt hjelp og behandling for kjønnsinkongruens er lite nyanserte, og det er vanskelig å få oversikt over risiko og nytte ved behandlingene.

«Det snakkes jo ikke så veldig høyt om bivirkninger. Det er snakk om at "bare jeg får hormoner så går kroppen min i den retningen jeg vil". Jeg tror det er viktig at vi har en balanse her. Det at man har bivirkninger, eller at man sliter, så betyr ikke det at dette er feil.»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

«Hormoner må vi også se på. Det kan skape glede og alvorlige bivirkninger. Blodpropp og så videre. Det er også mange jeg møter som ikke forstår alvorligheten av bivirkninger. Dette er noe som ikke bare preger deg utenpå, men også inni kroppen»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Den harde og fordømmende ordbruken medfører en risiko for at noen vegrer seg for å delta i en offentlig debatt. For enkelte kan det bli for utfordrende å delta og ytre seg fordi de har meninger som de vet ikke blir tolerert av alle. I dette ytringsklimaet kan det koste for mye å delta i offentlig ordskifte med meninger eller fagkunnskap.

«Så polarisert debatt at selv som pasient, risikerer jeg å bli verbalt tråkket ned – fanget i å måtte velge side. Som en skilsmissedebatt.»

TIDLIGERE PASIENT UTREDNING/BEHANDLING KJØNNSINKONGRUENS

Rekruttering av klinikere og forskere til feltet påvirkes av debatten. Det harde ordskiftet kan også medføre at behandlere ikke orker å jobbe i feltet over tid. Faglig uenighet og manglende konsensus kan også forsterke belastningen for behandlere, og et presset arbeidsmiljø kan gå utover pasientsikkerheten.

«Dette er et svært krevende felt å jobbe på. Polariseringen gjør dessverre at vi bare blir stående og stange i hverandre istedenfor å løfte feltet. Jeg har ei venninne som jobber i BUP-systemet, i forhold til dette tema så sier hun; Jeg går på jobb, og nesten uansett hva jeg gjør, så tråkker jeg feil.»

BEHANDLER

«Polariseringen er forskningsblokkerende.»

BEHANDLER OG FORSKER

Frykt

Ordet frykt har blitt gjentatt av flere aktører i vår undersøkelse. Barn og unge er redde for ikke å bli trodd og forstått, og mange er redde for å ikke få hjelp og den behandling de trenger. Vi har blitt fortalt av flere at unge som er til utredning for kjønnsinkongruens, at de svarer det de tror er forventet. Ungdom deler også erfaringer på sosiale medium, og de kan få informasjon om hvordan de best skal svare for å få tilgang på kjønnsbekreftende behandling.

Pårørende er redde for at deres barn ikke skal motta rett helsehjelp, og de påpeker mange påvirkninger, kompleksitet og ytringsklima som gjør det spesielt vanskelig. Pårørende forteller også at de er redde for å uttrykke sin bekymring og usikkerhet rundt de inngripende behandlingene grunnet frykt for å bli stemplet som transfob. De uttrykker at de ønsker å få være støttende og ivaretakende. Pårørende nevner også at venner og nære av familien kan unngå å stille kritiske spørsmål til deres ungdom i frykt for å såre.

Behandlere forteller at de er redde for å krenke, redde for å overse annen sykdom eller gi behandling de ikke fullt kjenner effekt eller konsekvensene av, særlig har de frykt for å skade eller ikke gi forsvarlig helsehjelp. De uttrykker en bekymring for overbehandling, eksempelvis ved at behandling med hormoner settes i gang unødvendig eller for raskt, eller behandlingsperioden med pubertetsblokkere blir for lang. De uttrykker også bekymring for feilbehandling, for eksempel når de må overta vurdering, behandling og oppfølging av barn og unge som har startet behandling på egen hånd eller hos andre behandlere på varierende grunnlag. En behandler innen

feltet har nylig mistet autorisasjonen av ulike grunner, og mediedekningen har formidlet mye frykt i den forbindelse. Fagpersoner med ulike ståsted på ulike nivå i helsetjenesten forteller at de mottar sjikane og trusler, men disse ulike aktørene har i samtale med Ukom vært primært opptatt av pasientene, pasientsikkerhet og forsvarlighet. Selv om det kan være krevende forhold, formidler behandlere i helsetjenesten også om mye støtte og gode pasientrelasjoner. Det er også flere innen pasientorganisasjoner og fagmiljø som uttrykker en bekymring for underbehandling og konsekvensene av dette dersom det desentraliserte tilbudet ikke kommer på plass. Flere er redd for at utfallet av den pågående debatten rundt forsvarlighet skal bli et redusert behandlingstilbud.

Oppsummert

Ytringsklimaet på dette feltet i det offentlige rom påvirker tilgjengelig informasjon for barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori og deres familier. Det er massiv påvirkning på barn og unge i ulike fellesskap, også relatert til behandling og helsetjenester. Det fortelles om mye 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.

Vi vil fremheve at alle aktører har et medansvar for god samhandling. Feltet trenger å etablere et konstruktivt felleskap for alle som er engasjert i god helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Det vil kunne gjøre det lettere for klinikere og forskere å oppsøke feltet og ikke minst for barn og unge med sine familier å oppsøke den hjelpen de trenger.

I tillegg har interesserte og berørte behov for kvalitetssikret informasjon om behandlingstilbudet innen kjønnsinkongruens og nåværende kunnskap om effekt og sikkerhet. Dette er informasjon som må være tilgjengelig og tilpasset ulike målgrupper, også barn og unge.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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