

Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens

Presentasjon av Ukoms rapport – til diskusjon, læring og refleksjon





Om presentasjonen

- Presentasjonen er laget med bakgrunn i rapporten «Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens».
- Presentasjonen:
 - er ment som utgangspunkt for diskusjon, læring og refleksjon.
 - løfter fram enkelte av funnene i Ukoms rapport.

Målgrupper

- Helsepersonell og andre yrkesutøvere som jobber med barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.
- Ledere, myndigheter og andre beslutningstakere som er involvert i behandlingstilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens.
- Rapporten og en egen versjon for unge lesere ligger på ukom.no.

Direkte til rapport:

[Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens](#)

Direkte til versjonen for unge:

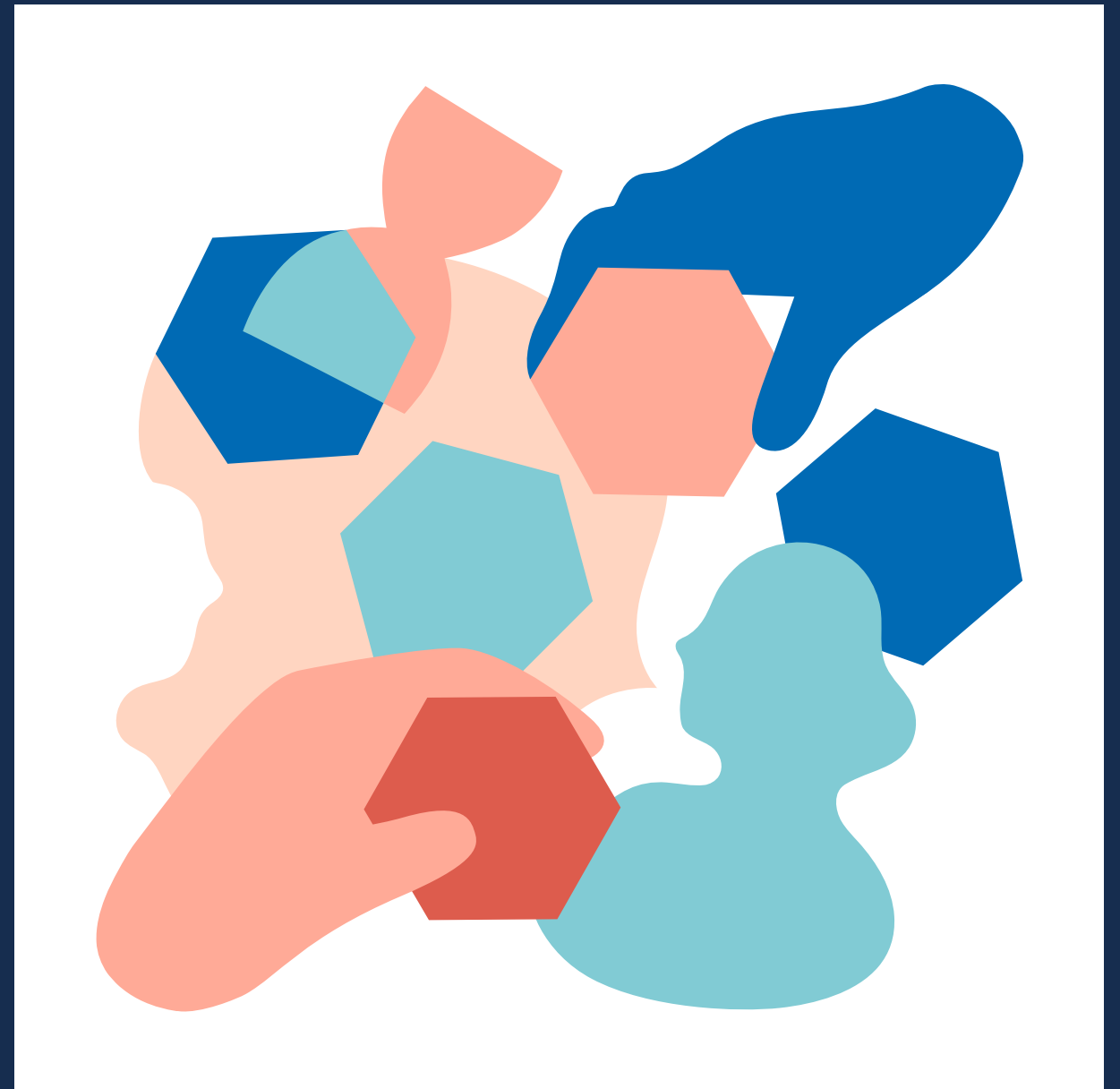
[For unge: Helsehjelp og kjønnsinkongruens](#)



Hva handler rapporten om?

Ukom har sett på hvordan pasientsikkerheten er ivaretatt i hjelpe- og behandlingstilbud for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Formål med undersøkelsen er å sikre trygg hjelp og behandling for barn og unge.



Introduksjon og bakgrunn

Det har vært en stor økning i henvendelser til helsetjenesten fra personer med kjønnsinkongruens de siste årene. Spesielt har antallet barn og unge i tenårene som søker seg til, eller blir henvist til vurdering og behandling i spesialisthelsetjenesten, økt betydelig.

Oppmerksomhet i undersøkelsen har spesielt vært rettet mot tenåringer og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori som søker helsehjelp og behandling.

Barn og unge er ikke ferdig utviklet kroppslig, mentalt, seksuelt eller sosialt. Det fordrer særskilt årvåkenhet med tanke på pasientsikkerheten.

Våre funn og anbefalinger vil også være aktuelle for tilbudet til voksne.

Funnene

Ukoms funn om hjelpe- og behandlingstilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori

Rapporten beskriver funn innen seks områder:

1. Kunnskapsgrunnlaget
2. Overordnet styring av helsetilbudet
3. Status for og praksis i hjelpe- og behandlingstilbudet
4. Krav til forsvarlighet ved inngripende behandling som pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandling
5. Forventninger til helsehjelp og rett til helsehjelp
6. Ytringsklima og samhandling



Kunnskapsgrunnlaget

- Effektene og konsekvensene av behandlingene er ikke tilstrekkelig kjent. Det er særlig behov for mer kunnskap på lang sikt.
- Det mangler spesielt kunnskap om effekt, nytte og sikkerhet rundt behandlingene for de nye gruppene med unge som i økende grad oppsøker behandlingstilbudene.
- Det er behov for mer kunnskap om stabiliteten av kjønnsinkongruens over tid hos disse barn og unge (den nye populasjonen tenåringer som oppsøker behandling).
- Det som finnes av kunnskap og erfaringer på feltet, tolkes og brukes ulikt av ulike aktører.

Overordnet styring

– en retningslinje med annerledes bakgrunn

- Helsedirektoratets retningslinje har sentral betydning for både etablering, oppbygging og utøvelse av helsetjenestetilbudet. Den nasjonalfaglige retningslinjen for kjønnsinkongruens:
 - skiller seg fra andre nasjonale faglige retningslinjer siden den ikke bygger på kunnskapsbasert praksis
 - avklarer ikke sentrale spørsmål knyttet til prioritering, forsvarlighet, normering, vurdering av samtykkekompetanse og organisering.
- Retningslinjen etablerer ikke en tilstrekkelig standard for helsetjenestetilbudet og åpner for ulike tolkninger om hvordan tjenestene skal møte barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Dette gjelder:
 - utredning av pasientenes psykiske helse
 - oppstart av medisinsk behandling
 - oppfølging under og etter medisinsk behandling
 - omtalen av barns samtykkekompetanse og foreldres rett til informasjon
- Retningslinjen legger opp til desentralisering av helsetilbudet til gruppen. Dette er krevende når det finnes ulike tilnærminger til både kunnskapsgrunnlag og innretning på helsetilbudet.

Hjelpe- og behandlingstilbud

– variasjon i praksis og kompetanse

- Det er uønsket variasjon i tjenestetilbudet som blir tilbudt barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.
 - Det er fare for både under-, over- og feilbehandling, samt risikofylt selvmedisinering.
- Det er manglende kapasitet og lange ventetider.
- Det er et behov for økt kompetanse, tilgang på spisskompetanse og samhandling på tvers av tjenester samtidig som flere har utfordringer med å rekruttere og beholde fagfolk.
- Behovet for volum for å sikre kvalitet innen et smalt fagområde og ønske om å desentralisere skaper et krevende dilemma for utvikling av tjenestene.

Ytringsklima og samhandling

Ordskifte om hva som er god praksis innen feltet har tidvis vært unyansert og polariserende. Harde ord, ulike budskap og forenklete budskap har fått konsekvenser for utviklingen av feltet.

Debatten og uenighetene påvirker særlig fire områder som kan gå ut over pasientsikkerheten. Det påvirker:

- relasjonen mellom pasient og hjelper/behandler
- informasjonstilgang
- deltakelse i debatten
- rekruttering/engasjement innen feltet

Krav til forsvarlighet

– særlig knyttet til barn og unge

Når konsekvensene av en behandling er store og til dels irreversible og kunnskapsgrunnlaget ikke er tilstrekkelig, stilles det strenge krav til forsvarlig utredning og medisinsk indikasjon for oppstart av behandling.

Ved uklare faglige retningslinjer er dette krevende.

I praksis er det stor variasjon i

- utredning
- oppstart av hormonell behandling
- oppfølging

Tilstrekkelig tett oppfølging under utredning, behandling og etter behandling er sentralt for å sikre et trygt og godt pasientforløp.

Rett til helsehjelp – et gap i forventninger

Det er et stort behov for å samstemme forventninger og muligheter i pasienttilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Det er ulike forventninger både innenfor pasientpopulasjon, blant pårørende og blant behandlere til hvordan hjelpe- og behandlingstilbudet skal organiseres og praktiseres.

Det er vanskelig for tjenestene å innfri forventninger til helsehjelpen når kunnskapsgrunnlaget ikke er godt dokumentert, og uten at det er god oversikt over eventuelle negative og skadelige sider ved de ulike behandlingene.

Ukom finner at kravene til og rammene for å gi pubertetsblokkere og hormonell kjønnsbekreftende behandling til barn og unge med kjønnsdysfori, må tydeliggjøres.

Anbefalinger

Ukoms anbefalinger skal, på sikt, bidra til et bedre og sikrere helsetjenestetilbud for

- barn og unge med kjønnsinkongruens
- barn og unge med kjønnsdysfori

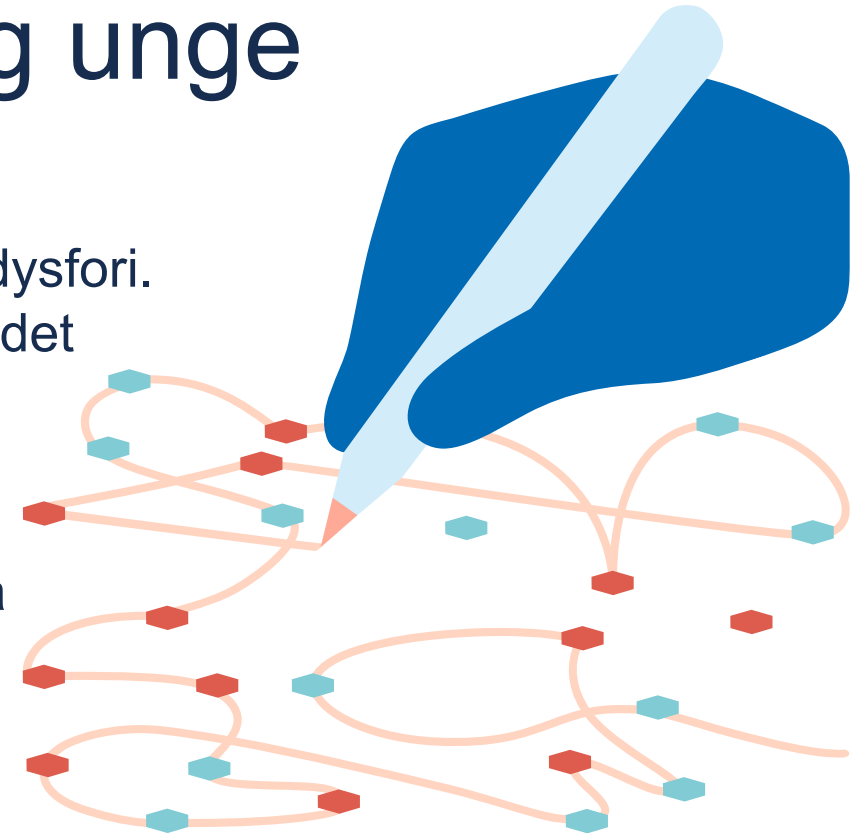
Det er store ulikheter i helse- og behandlingstilbudet til barn og unge

Det er behov for å styrke:

- kunnskapsgrunnlaget om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.
- hjelpetilbudet som gis i kommunene, spesialisthelsetilbudet i hele landet og den nasjonale behandlingstjenesten.

Anbefalingene:

- rettes mot HOD som ansvarlig myndighet på systemnivå
- vil ha betydning for alle som gir helsehjelp og behandling til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.



Ukom anbefaler

- å revidere Nasjonal faglig retningslinje for Kjønnsinkongruens. Revideringen må være basert på en systematisk kunnskapsoppsummering.
- at pubertetsutsettende behandling (pubertetsblokkere) og hormonell og kirurgisk kjønnsbekreftende behandling for barn og unge defineres som utprøvende behandling.
- at det opprettes et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som kan gi oversikt over behandlingene og effektene av disse
 - nødvendig for å bidra til å bedre kvalitet og redusere uberettiget variasjon i pasientbehandlingen.

Utprøvende behandling

Dette er særlig viktig med tanke på mangelen på kunnskap om den økende gruppen med tenåringer som ønsker pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende behandling.

Rammene og nasjonale prinsipper som gjelder for utprøvende behandling, vil stille tydeligere krav til:

- god informasjon om behandlingen – både nytte, effekter, mulig risiko og bivirkninger
- grundig utredning før behandling og tett oppfølging under og etter behandling

Refleksjons- spørsmål

Refleksjonsspørsmålene er laget til ledere og helsepersonell i kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Spørsmålene kan brukes i kvalitets- og forbedringsarbeid som bidrag til oppdatering og som grunnlag for drøfting og arbeid på arbeidsstedet.

Spørsmål til refleksjon

- Hvordan møter og følger vi barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori?
- Hvilke føringer finnes for hjelpe- og behandlingstilbudet til gruppen, og hvordan forholder vi oss til disse?
- Hvilken kompetanse er det behov for, og hvilken kompetanse er tilgjengelig hos oss?
- Hvor finner vi informasjon og kunnskap om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori hos barn og unge?
- Hvordan kan vi kvalitetssikre informasjon til barn, unge og deres familier?



Spørsmål til refleksjon



- Hvordan kan vi sikre ivaretagelse av dem som er henvist og på venteliste?
- Hvilke andre tjenester og fagpersoner trenger vi å samarbeide med? Hva fungerer? Hva fungerer ikke?
- Hvordan samarbeider vi med pårørende til barn med
 - kjønnsinkongruens?
 - kjønnsdysfori?
- Hvordan praktiserer vi bestemmelsene for samtykke, forståelse av barns samtykkekompetanse og involvering av foreldre/foresatte?

Lesetips



- Uavklarte spørsmål diskuteres internasjonalt, f.eks. i the British medical journal:
[- Gender dysphoria in young people is rising—and so is professional disagreement | The BMJ.](#)
- Også her i Norge diskuterer ulike fagpersoner og -miljø problemstillingene, for eksempel kronikk av Kirsti Malterud:
[- Hva er faglig forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp til barn og unge med kjønnsdysfori? | Tidsskrift for Den norske legeförening \(tidsskriftet.no\).](#)
- «Veiler for kunnskapsbaserte retningslinjer»
[Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer \(fullversjon\).pdf \(helsedirektoratet.no\)](#)
- Nasjonale prinsipper for utprøvende behandling:
[Utprøvende behandling - nasjonale prinsipper - Helsedirektoratet](#)
- Helse- og omsorgsdepartementet: Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-handlingsplan-for-kliniske-studier/id2880741/>

Lykke til med arbeidet!

Flere rapporter på [ukom.no](https://www.ukom.no)

Direkte til rapport:

[Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens](#)

Direkte til versjonen for unge:

[For unge: Helsehjelp og kjønnsinkongruens](#)

Kort om Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom)

Ukoms samfunnsoppdrag er å undersøke alvorlige hendelser og andre alvorlige forhold i helse- og omsorgstjenesten.

Vårt arbeid skal bidra til en tryggere tjeneste både for pasienter, brukere og helsepersonell.

Ukoms utgangspunkt er å undersøke og kartlegge hva som skjedde, og årsakene til at det skjedde. Basert på funn og analyser gir vi anbefalinger til forbedring og læring i tjenestene.

Ukom er en uavhengig undersøkelseskommissjon.

I undersøkelsene vurderer vi ikke lovligheten av behandlingen (forsvarlighet).

Vi fordeler heller ikke skyld eller gir straffereaksjoner når noe går galt.

Arbeidet vårt er begrunnet i "Lov om Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten".

