

Våre anbefalinger





PASIENTSIKKERHET FOR BARN OG UNGE MED KJØNNSINKONGRUENS

Våre anbefalinger

Publisert 9. mars 2023

ISBN 978-82-8465-028-9

Vår undersøkelse viser at det er store ulikheter i helsetilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Aktører i helsetjenestene har ulik forståelse av kunnskapsgrunnlaget og ulik vurdering av hva som er forsvarlig helsehjelp. Dette har ført til en situasjon med variasjon i behandlingstilbudet, hvor pasienter kan møte ulik kompetanse og ulike tilnærminger til utredning og behandling avhengig av hvilken aktør de oppsøker for hjelp til å håndtere sin kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Det er nå viktig å styrke hjelpetilbudet som gis i kommunene, spesialisthelsetilbudet i hele landet og den nasjonale behandlingstjenesten.

Vi ser at den nasjonale retningslinjen i for stor grad gir rom for ulike tolkinger som har gitt variasjon i behandlingstilbudet til barn og unge. Når myndighetene velger å gi en gruppe rett på helsehjelp må det være en grundig vurdering av behov, forsvarlighet, kostnad og nytte som ligger til grunn for dette. Retningslinjen må gi tjenestene nødvendig veiledning og være et verktøy for faglig normering som tjenesten kan støtte seg til for å sikre pasientene et forsvarlig og likeverdig helsetilbud i hele landet. Kunnskapsgrunnlaget for behandling av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er mangelfullt. Dette gjelder spesielt for tenåringspopulasjonen som utgjør en stor del av økningen i henvisningene til spesialisthelsetjenesten de siste ti årene. Stabiliteten til kjønnsdysfori som oppstår eller uttrykkes i tenårene er ikke kjent. Det gjelder også for pasienter med ikke-binær kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

På denne bakgrunn knytter Ukoms anbefalinger til revidering av retningslinjen, trygge rammene for behandling som tilbys og tiltak for å styrke kunnskapsgrunnlaget. Anbefalingene vil også sikre

systematisk innsamling av data og fremme følgeforskning. Det er viktig at barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, inklusive ikke-binære, blir forsvarlig ivaretatt mens utviklingen av helsetjenestetilbudet pågår.

1. Revidere nasjonal faglig retningslinje for kjønnsinkongruens

Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet gir Helsedirektoratet i oppdrag å revidere Nasjonal faglig retningslinje, kjønnsinkongruens. Revideringen må være basert på en systematisk kunnskapsoppsummering.

Følgende bør inngå i en revisjon:

- avklare hvilke behandlinger som kan/skal gjøres av primærhelsetjenesten, hva som kan/skal gjøres på regionalt nivå og hva som skal gjøres av den nasjonale behandlingstjenesten
- tydeligere faglige føringer og anbefalinger for innholdet i utredningen
- tydeligere faglige kriterier for oppstart og gjennomføring av behandling
- konkrete føringer for kliniske problemstillinger som kan oppstå i løpet av utrednings- og behandlingsforløpene, inkludert spesifikasjoner på indikasjoner og kontraindikasjoner
- tydeligere krav til oppfølging av pasienter før, under og etter avslutning av behandling
- tydeligere veiledning til når og hvordan pårørende skal involveres i utrednings- og behandlingsforløp
- tydeligere veiledning om hvordan tjenestene skal ta stilling til spørsmål om samtykkekompetanse hos barn og unge som ønsker behandling for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori
- tydeligere veiledning om hvilken kompetanse som tjenestene må ha for å kunne utrede og behandle barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori
- tydeligere føringer for ivaretagelse av alle med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, uavhengig av om høyspesialisert behandling er aktuelt eller ikke

En systematisk kunnskapsoppsummering vil også bidra til en felles plattform, språk og begrepsbruk for de ulike aktørene som er involvert i fagområdet. En systematisk kunnskapsoppsummering kan bygge på nylige kunnskapsoppsummeringer fra utlandet.

2. Sikre tryggere rammer for behandlingstilbudet til barn og unge

For at grunnlaget for å fatte kliniske beslutninger skal bli bedre, er det en forutsetning at helsehjelpen og behandlinger følges med systematisk innsamling av data til kvalitetssikring og forskning. Klinisk forskning med mål om å styrke kvalitet og pasientsikkerhet er i tråd med Nasjonal handlingsplan for kliniske studier og nødvendig på dette feltet. Dette vil være med å sikre trygge rammer for behandling og oppfølging av barn og unge inntil kunnskapsgrunnlaget om effekt og sikkerhet er tilstrekkelig dokumentert.

Ukom anbefaler at pubertetsblokkere og hormonell og kirurgisk kjønnsbekreftende behandling for barn og unge defineres som utprøvende behandling. Dette er særlig viktig for tenåringer med kjønnsdysfori.

3. Styrking av kunnskapsgrunnlaget - Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister

Våre funn viser at kunnskapsgrunnlaget er mangelfullt, og vi kommer derfor med flere anbefalinger som sammen vil bidra til å styrke kunnskapsgrunnlaget.

Vi mener at det er et behov for å opprette et medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status. Vi vurderer at behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori oppfyller kriteriene for å etablere et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Det følger av Helsedirektoratets nasjonale veileder for godkjenning av medisinske kvalitetsregister for nasjonal status at manglende faglig konsensus om diagnostikk og behandling kan være grunnlag for å prioritere opprettelse av et medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status.

Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer om det bør opprettes et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for behandling av barn og unge med kjønnsinkongruensen. Nødvendige tiltak må settes i verk for at et slikt nasjonalt kvalitetsregister kan etableres, driftes og finansieres for å bidra til oversikt, bedre kvalitet og redusere uberettiget variasjon i pasientbehandlingen.

**Statens undersøkelseskomisjon
for helse-og omsorgstjenesten**

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