

HELSEDIREKTORATET

Att: Brit Roland

E-post: postmottak@helsedir.no; brr@helsedir.no

Sendes kun som e-post

Deres ref.:

Vår ref: HSAK201900487

Dato: 20-02-2020

Faglig retningslinje til helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens

Høringen ble behandlet av Legeforeningens fagstyre

Vi takker for muligheten til å gi tilbakemelding på høringsutkastet. Innledningsvis vil vi henvise til vårt vedlagte hørings svar til rapporten som ble sendt ut av Helse Sør-Øst i 2018. Hoveddelen av argumentasjonen fra vårt hørings svar den gang gjelder også for dette høringsutkastet. Helsedirektoratet har bedt om tilbakemelding på eget skjema, men Legeforeningen opplever at det vanskelig gjør formidling av prinsipielle og overordnede synspunkter. Derfor har vi valgt å levere vårt innspill som ordinært brev.

Legeforeningen er positiv til at Helsedirektoratet har tatt initiativ til å organisere helsetilbudet til pasienter med kjønnsinkongruens på en bedre måte. Legeforeningen takker også for å ha vært invitert til arbeidsgruppen som ligger bak forslaget til nasjonale faglige retningslinjer. Vi synes imidlertid det er beklagelig at det aldri ble sendt ut noe endelig utkast til arbeidsgruppen før forslaget til retningslinje ble sendt ut på ekstern høring. Det reduserte muligheten for reell medvirkning i utforming av retningslinjen.

Generelle kommentarer

Overordnet gir høringsutkastet en god oversikt over lover og forskrifter som ligger til grunn for helsetjenesten, aktuelle behandlingstilbud for denne pasientgruppen, og forslag til organisering og funksjonsfordeling. Det savnes en nærmere beskrivelse og veiledning om kriterier for prioritering av pasienter med kjønnsinkongruens i spesialisthelsetjenesten.

En hovedutfordring med fagfeltet er mangel på forskningsbasert kunnskap. Det er derfor synd at man i en nasjonal faglig retningslinje ikke har gjort noen systematisk oppsummering av tilgjengelig faglitteratur på feltet som grunnlag for de anbefalinger som gis. Blant referansene finnes ingen artikler fra originalstudier som undersøker effekt av behandling ved kjønnsinkongruens. Det er mangel på kunnskap om det naturlige forløpet av kjønnsinkongruens/kjønnsdysfori med eller uten behandling, og det foreligger ingen kontrollerte studier av langtidseffekter av kjønnskorrigerende behandling for pasienter med ikke-binær kjønnsinkongruens. Vi vet heller ikke bakgrunnen for den sterke økningen i personer som søker slik helsehjelp, særlig blant unge kvinner. Forekomsten av psykiske lidelser i gruppen av pasienter med kjønnsinkongruens er heller ikke redegjort for.

Mangel på kunnskap gir helsearbeidere dårlig grunnlag for å beslutte hvilke pasienter som skal tilbys kjønnskorrigerende behandling. Det åpner for uønsket variasjon og lite faglig basert behandling. Dette er selvsagt mest avgjørende for potensielt irreversibel behandling med kjønns hormoner eller kirurgi, og særlig overfor barn og unge som ikke er ferdig utviklet hverken kroppslig, mentalt eller seksuelt. Når det vitenskapelige grunnlaget er svakt, er det

vanskelig å gi normerende retningslinjer for helsehjelp. Når det brukes ordlyd som "Sterk anbefaling" gir det inntrykk av at kunnskapsgrunnlaget er vurdert med GRADE-verktøyet, noe som i denne sammenheng ikke er tilfelle. Man kan derfor stille spørsmål ved i hvilken grad dette dokumentet kan regnes som normerende faglig retningslinje for helsetjenesten og det enkelte helsepersonell. "Anbefaling for organisering av helsetjenesten til personer med kjønnsinkongruens" kan være en mer dekkende betegnelse.

Generelt er teksten lett forståelig, men vi stusser over den tilsynelatende tilfeldige vekslingen mellom begrepene "kjønnsinkongruens" og "kjønnsdysfori". Alle de nye kodebestemmelsene i ICD-10, jfr Kapittel 5, inneholder ordet "kjønnsinkongruens". En nærmere klargjøring av begrepsbruken ville være nyttig.

Kommentarer til de spesifikke anbefalingene

Kapittel 1 – Pasientrettigheter og helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens

De to første anbefalingene følger av gjeldende krav i lov og forskrift om helsehjelp og kommenteres ikke spesifikt.

Legeforeningen vil understreke at det må legges til grunn at det må foreligge tungtveiende grunner til at helsepersonell unnlater å informere og få samtykke fra foreldre for barn mellom 12 og 16 år, før oppstart av kjønnskorrigerende behandling, selv om barnet selv ønsker det. Begrunnelsen "motsetningsforhold mellom barn og foreldre" fremstår i denne sammenheng misvisende, da vanlig uenighet ikke vil være tilstrekkelig. Vi vil også påpeke at helsepersonellet i slike situasjoner vil ha et særlig ansvar for å undersøke omsorgssituasjonen til barnet, og evt. vurdere tiltak i den forbindelse.

Pasienter med kjønnsdysfori og behov for kjønnsbekreftende tiltak bør få tilgang til hjelpemidler og/eller behandlingshjelpemidler i sin region. (sterk anbefaling)

Legeforeningen støtter denne anbefalingen.

Kapittel 2 – Utredning, behandling og oppfølging

Prinsipper for forsvarlig utredning og behandling ved kjønnsdysfori bør følges (sterk anbefaling)

Legeforeningen støtter generelt denne anbefalingen, men har kommentarer til følgende spesifikke punkter

"Unngå å spørre om forhold knyttet til kjønnsinkongruens med mindre det er nødvendig og relevant for helsehjelpen."

Det er i pasientens interesse at forhold rundt den opplevde kjønnsinkongruensen belyses bredt, også i forhold til differensialdiagnostikk og komorbiditet. Det oppfattes lite konstruktivt å sette begrensninger på hva det kan snakkes om i en åpen, lyttende dialog. Punktet foreslås strøket.

"Et tverrfaglig team med bred sexologisk kompetanse vurderer aktuelle/relevante opplysninger fra andre instanser og ferdigstiller utredningen"

Sexologisk kompetanse er ikke en formalisert del av det offentlige helsevesenet. Sexologi er ingen formell spesialitet, og sexolog er ingen beskyttet tittel og forutsetter ikke

helsebakgrunn. Man bør derfor presisere at fagpersoner må ha relevant helsefaglig bakgrunn, og gjerne med tilleggskompetanse i sexologi. Det foreslås at ordene "med bred sexologisk kompetanse" strykes.

"Det er mulig for fastlege, avtalespesialist eller privat aktør med spesialkompetanse på feltet, å starte behandlingen (hormoner)"

For å sikre faglig forsvarlig behandling må slik behandling initieres av spesialisthelsetjenesten, i dette tilfellet det regionale tverrfaglige teamet. Setningen bør strykes.

"Hormonell behandling vil være aktuelt uten at alle kriterier for diagnostisering anses for oppfylt. Dette gjelder for eksempel når pasienter har fått oppstart av medisiner i utlandet eller ved selvmedisinering."

Forsvarlig medisinsk behandling krever individuell vurdering av indikasjon før behandling igangsettes. Disse pasientene bør vurderes av regionalt team før det ev besluttes videre hormonell behandling.

Kapittel 3 – Organisering og funksjonsfordeling av helsehjelpen

Helsehjelpen til pasienter med kjønnsdysfori bør være differensierte, desentraliserte og helhetlige (sterk anbefaling)

Legeforeningen støtter delvis denne anbefalingen. Det er bra å etablere flere regionale tilbud, for å spre kompetanse og gi mulighet for "second opinion". Men for å oppnå god nok kompetanse og økt kunnskap må det være et visst volum av pasienter. Det betyr at det kanskje ikke er grunnlag for mer enn to regionale team. Enkeltleger kan ikke forventes å inneha tilstrekkelig kompetanse til å gi pasientgruppen kjønnskorrigerende behandling på egen hånd. Alle pasienter som skal starte opp hormonell behandling eller vurderes for kirurgi, må derfor henvises til det regionale teamet. Barn og unge bør utredes av den nasjonale tjenesten.

Kapittel 4 – Kunnskapsgrunnlag og kompetanse om kjønnsinkongruens

Kunnskapsgrunnlaget for helsetilbudene til pasienter med kjønnsdysfori bør oppdateres (sterk anbefaling)

Legeforeningen støtter denne anbefalingen. Økt kunnskapsgrunnlag krever klinisk forskning og systematisk kartlegging av pasienter som mottar behandling. Imidlertid vil vi påpeke at de sentrale helsemyndigheter har ansvar for systematiske kunnskapsoppsummeringer og metodevurderinger, men det er naturlig at helsevesenet bidrar med klinisk kompetanse.

Kompetansen til helsepersonell som yter helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens bør styrkes (sterk anbefaling)

Legeforeningen støtter denne anbefalingen. Kompetansen må bygges og opprettholdes ved behandlingstjenester med tilstrekkelig pasientvolum som gir grunnlag for fagutvikling, forskning og undervisning.

Kapittel 5 – Endring i kodeverk



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

Spesialisthelsetjenesten bør bruke oppdatert versjon av norsk ICD-10 for å få oppdaterte koder for koding av personer med kjønnsinongruens (sterk anbefaling)

Legeforeningen har ingen kommentar til denne anbefalingen.

Med hilsen

Den norske legeforening

Geir Riise
Generalsekretær

Kari Jussie Lønning
Fagdirektør/lege

Saksbehandler: Ragnar Nesvåg
Spesialrådgiver/lege

Dokumentet er godkjent elektronisk