

Helsedirektoratet

Vår saksbehandler: Svein Roald Schømer-Olsen
Vår ref.: 1132241 (2019_01216)

Vår dato: 13.02.2019
Deres ref.: [Deres ref. her]

Høringssvar: høring - retningslinje - kjønnsinkongruens

Generelle kommentarer til retningslinjen (Første punkt i høringen)

NSF mener det er gjort et grundig arbeid i høringsutkastet med mål om mer tilgjengelig helsetilbud til denne gruppen. NSF mener det er helt avgjørende at mennesker som lever med kjønnsinkongruens mottar likeverdige helsetjenester, basert på medbestemmelse og respekt, forankret i kunnskapsbasert praksis, i alle ledd.

Det er positivt at retningslinjene tydeliggjør at kjønnsinkongruens ikke er en psykisk lidelse og at behandlingen skal være tilpasset den enkeltes ønsker og behov. Alle har en grunnleggende rett til å bli møtt med respekt for hvem en er og for det liv som leves. Betydningen av kjønn i samfunnet endres over tid, og det er viktig at helsetjenesten utvikler seg i takt med samfunnsutviklingen, både nasjonalt og globalt.

NSF mener at veilederen understøtter grunnleggende pasientrettigheter. Veilederen tilkjenner behovet for faglig kompetanse i alle ledd og angir en funksjonsfordeling mellom de regionale og den nasjonale behandlingstjenesten. Desentraliserte tverrfaglige tjenester med tett samarbeid med kommunehelsetjenesten, er et riktig skritt i retning av et godt tilgjengelig helsetilbud. Veilederen bidrar i kraft av dette til et mer helhetlig og tilgjengelig tjenestetilbud til pasientgruppen.

Veilederen har noe ulikt språk, og bærer noe preg av at det er sterke meninger innen fagfeltet. Her er det forsøkt å finne akseptable løsninger, for alle. Samtidig er veilederen tuftet på pasientrettigheter og uttrykker en respekt for den det gjelder. At fagfolk og fagmiljøer er uenige, er ikke noe nytt, og det vil det være, også i fremtiden. Derfor er det viktig at det sikres en bred faglig tilnærming innen feltet. Det vil være viktig å lytte til den og de det gjelder, pasienter, brukere og deres familie.

Det er økning i antall personer som søker helsevesenet om hjelp for tilstanden, og alle har ikke fått eller får ikke, den hjelpen de trenger. Det er både en faglig og en etisk side ved å behandle fysisk friske mennesker endokrinologisk og kirurgisk på bakgrunn av begrenset kunnskapsgrunnlag. For noen vil det være snakk om livslang medikamentell behandling med en ikke ubetydelig risiko for komplikasjoner. For de fleste vil det være mindre, eller moderate justeringer, som gjør livet lettere og bedre å leve. Mange vil ikke trenge behandling, kun å bli sett og anerkjent or den person de er.

Det kan synes som om det i det offentlige rom, er en bekymring for overbehandling, samtidig som det like godt kan være underbehandling som er utfordringen. Pasienter med kjønnsinkongruens kan ha behandlingsbehov som innebærer medisinsk oppfølging eller kirurgiske inngrep, blant annet inngrep som brystfjerning og kirurgisk justering av ytre kjønnsorgan. Slike inngrep innebærer fjerning av friskt kroppsvev, og er til dels irreversibelt. Frykten for å gjøre noe galt kan medføre underdiagnostisering og



NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Tollbugt. 22
Postboks 456
0104 Oslo

Telefon: 0 24 09
Telefaks: 22 04 32 40
E-post: post@nsf.no

www.nsf.no
Bankgiro: 1600 49 66698
Org.nr: NO 960 893 506 MVA

Faktura adresse:
sykepleierforbundet@invoicedrop.com



Digitalt godkjent av avdelingssjef, 16.02.2020 - 13:04:21

underbehandling. Samtidig som underbehandling kan være like alvorlig for den det gjelder, som overdiagnostisering og overbehandling.

NSF mener det er viktig å sørge for bred faglig tilnærming innen fagfeltet, god kompetanse i tjenestene og god brukerinvolvering på alle nivå. Videre vil det være svært viktig å sikre nasjonal forskning som understøtter utvikling av gode, kunnskapsbaserte helsetjenester for denne gruppen.

Kap 1 Pasientrettigheter og helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens

Anbefaling 1

Helsepersonell skal sørge for at personer med kjønnsinkongruens får oppfylt sine pasientrettigheter. Helsehjelpen skal være faglig forsvarlig og ivareta respekt og verdighet

Er anbefalingen tydelig?

Ja

Kommentar

- Bør ta opp i seg omsorgsfull som begrep. Det vil si faglig forsvarlig og omsorgsfull, og ...
- Anbefalingen tydeliggjør pasientrettighetene
- Bra med tydeliggjøring av å ikke sykeliggjøre

Er praktisk informasjon nyttig?

Ja

Kommentar

- Relevante og konkrete temaer som blir belyst.
- Viktig at alle har samme krav på vurdering, utredning og helsehjelp, uavhengig av tidligere behandlingserfaring.
- Det er av stor betydning at informasjon tilpasses den enkelte mottaker, uavhengig av alder.

Forslag til endringer/forbedringer/tiltak

- Tilbud om screeningprogrammer følger juridisk kjønn, ivaretar nødvendigvis ikke behovet hos denne pasientgruppen.
- Viktig å sikre en offentlig helsetjeneste som ivaretar alle, og som ikke diskriminerer. Uavhengig av årsak. Hjelpetilbudene må nå frem, også de med minoritetsbakgrunn og andre grupper som står i fare for falle utenom.
- Informert samtykke forutsetter god informasjon om rettigheter og om hele behandlingsløpet før det igangsettes.
- Det bør tas med et punkt om særlige sårbare grupper. Det kan være personer med etnisk minoritetsbakgrunn, personer med innvandrerbakgrunn, personer med psykisk helsesvikt, og andre som av ulike grunner trenger særskilt oppfølging.
- Ikke innvilget helsehjelp må være tydelig faglig begrunnet. I teksten står det ting som: «oppfylle diagnosekriterier», «kontraindikasjoner» og «det er avklart somatisk og psykiske kontraindikasjoner». Det bør i den grad det er mulig tydeliggjøre hva som ligger i disse begrepene og hvem som til syvende og sist har myndighet til å beslutte.



Anbefaling 2

Helsehjelpen skal være til barnets beste. Helsepersonell skal sørge for at barn/unge med kjønnsinkongruens får oppfylt sine pasientrettigheter.

Er anbefalingen tydelig?

Ja

Kommentar

- Det er bra at barn og unge henvises til psykisk helsevern dersom det er tegn på psykisk lidelse med behov for oppfølging. Kjønnsinkongruens er i seg selv ingen grunn til henvisning til spesialisthelsetjenesten. Barn skal ikke henvises til BUP fra et forebyggende perspektiv. (jf ICD11)
- Brukermedvirkning er også for barn og unge svært viktig, og at barn kan uttrykke seg fritt uten sykeliggjøring.
- Informasjon om helsehjelpen tilpasses barnets alder og modenhet. Noen ganger må modenhet overstige alder. «Stages before ages».
- Det vil ofte være helsesykepleier / fastlege som møter barn og unge først. Derfor vil det være viktig å satse på informasjon, kunnskaps- og kompetanseheving hos helsepersonell i primærhelsetjenestene. Dette bør komme i betraktning ved revidering av nasjonale faglige retningslinjer for helsesykepleierutdanningen (Rethos 3).

Er praktisk informasjon nyttig?

Ja

Kommentar

- Barnet har etter artikkel 8 rett til å bevare sin identitet uten innblanding. Kjønnsidentitet er en del av et barns identitet. Retten til å «bevare» sin identitet innebærer likevel neppe i seg selv en rett til å få gjennomført behandling for å endre kjønnsuttrykk i tråd med kjønnsidentiteten, men kommer inn i den helhetlige vurderingen av om det finnes en rett til behandling.
- Det er bra at barnets mening skal inngå i vurdering av barnets beste. Svært ofte vil det som er i samsvar med barnets ønsker og behov være barnets beste. Pasienter med kjønnsinkongruens er en heterogen gruppe, og det er veldig bra at pasientenes egne preferanser skal tillegges stor vekt ved utforming av tjenestetilbudet.
- Det er viktig å informere om mulige risikoer og bivirkninger når det gjelder barn og unge. Dette er særlig viktig når det er aktuelt med inngripende og irreversible helsehjelp.

Forslag til endringer/forbedringer/tiltak

- Det er særdeles viktig å sikre en god prosess, hvor alle forhold rundt identitetsutvikling blir ivaretatt. Blant annet kan de normene som samfunnet til enhver tid forfekter og forventer knyttet til kjønnsuttrykk, påvirke barna og skape usikkerhet om egen identitet.
- Barn må få støtte og mulighet til å leve ut sin identitet.
- Det må være lov til å uttrykke seg selv uten å bli satt i bås, den ene eller andre veien. Prosessen nå derfor sikre en god ivaretagelse av den det gjelder, og dennes identitetsutvikling.



- Veilederen bør tydeliggjøre hva som regnes som irreversibelt og inngripende.
- Om det enkelte barn skal ha pubertetsutsettende behandling må vurderes individuelt, ut fra faglige indikasjon og barnets beste. Det å ikke iverksette pubertetsutsettende behandling kan medføre store påkjenninger og unødig belastninger i en uønsket pubertetsutvikling. Viktig at både det å gjøre noe og ikke gjøre noe vil ha konsekvenser for den det gjelder.

Anbefaling 3

Pasienter med kjønnsdysfori og behov for kjønnsbekreftende tiltak bør få tilgang til hjelpemidler og/eller behandlingshjelpemidler i sin region

Er anbefalingen tydelig

Ja

Kommentar

- «Pasienter med kjønnsdysfori» bør erstattes av «Ved kjønnsbekreftende tiltak bør det gis tilgang til hjelpemidler
- Det er av stor betydning at det er tilgjengelig hjelpemidler i størst mulig grad på lik linje med andre former for hjelpemidler. Det kan være fare for å oppleve stigma i form av unødvendige særordninger.

Er praktisk informasjon nyttig

Ja

Kommentar

- MED-prinsippet om «minste effektive dose» er et godt og bærende prinsipp i møte med det som med enkle midler kan være en god erstatning for kirurgiske inngrep.

Forslag til endringer/forbedringer/tiltak

- Det bør vurderes behov for flere aktuelle hjelpemidler. Tilgang på aktuelle hjelpemidler bør utvikles sammen med pasienter, brukere og brukerorganisasjoner. Det bør være lik tilgang, og lett tilgang for aktuelle hjelpemidler basert på den enkeltes behov.
- Vurdering av hjelpemidler bør gis på bakgrunn av opplevd kjønnsdysfori. Det kan for eksempel ikke være sånn at det skal stilles krav om underlivskirurgi eller påbegynt hormonbehandling for å få tilsagn for en parykk (forskrift om søknad § 5 og § 8).

Kap 2 Utredning og behandling

Anbefaling 4

Prinsipper for forsvarlig utredning og behandling ved kjønnsdysfori bør følges

Er anbefalingen tydelig?

Ja / Nei



Merknad

Her er både et ja og nei.

Er praktisk informasjon nyttig

Ja

Merknad

- Påfallende nøkternt språk i dette kapittelet jamfør tidligere kap?
- Hos pasienter med kjønnsdysfori hvor det vurderes inngripende behandling bør det legges ekstra vekt på en bred tverrfaglig vurdering
- Uttrykket «fjerning av bryst hos transmenn» foreslås endret til «maskulinisering av bryst».
- Pasientens gjennomføring av genitalkirurgi er erfaringsmessig fysisk og psykisk utfordrende uansett stabilitet før operativt inngrep. Dette er omfattende kirurgi og mange av pasientene har over lengre tid vært og er i stressituasjoner. Sårbarheten til disse pasientene kan være særlig stor og inngrep kan oppleves ekstra belastende. Særlige krav til informasjon rundt realistiske forventinger til funksjonalitet og kosmetisk resultat samt mulige komplikasjoner er absolutt nødvendig.
- Det stilles også et særlig krav om å gi god pasientinformasjon rundt det å leve med et kjønnsorgan eller kroppsdel som er operert. Det være seg begrensinger som arr, neovagina uten naturlig sekresjon, forlengede urinrør, forkortede urinrør og de intervensjoner som må gjøres i sammenheng med dette. Oppfølging før og etter operativt inngrep er ressurskrevende både for pasient, kirurger, sykepleiere og andre faggrupper. Smerter, kvalme, ubehag, opplevelse av nytt kjønnsorgan, tap av tidligere kjønnsorgan kan være noen av aspektene som dukker opp. Følelser det er umulig å forutsi før de kjennes på kroppen må pasientene lære å takle i et ukjent miljø. Refleksjoner rundt livet før og etter kirurgi samt forventninger til dette må adresseres.
- Oppfølging når operasjonsområde er ferskt og smertefullt må gjennomføres. Prosedyrer som er absolutt nødvendig for opprettholdelse av neovagina eller neopenis må læres og øves på. Å lære seg å ta vare på en kroppsdel som tidligere har vært neglisjert krever erfaringsmessig enorm omstillingsevne for pasienter.

Forslag til endringer/forbedringer/tiltak

- Fastlege / helsesykepleier bør involveres i de deler av behandlingsforløpet hvor det er naturlig.
- Tydeliggjøre behovet for god sykepleiefaglig oppfølging gjennom omsorg og egenmestring i møte med en «ny» hverdag.
- Barn, samt ungdom under 18 år, som ønsker overgang til ønsket kjønnsuttrykk forberedes fysisk og psykisk til en transisjon i den grad de ønsker det og i den grad det foreligger en medisinsk/sexologisk/psykologisk indikasjon ut fra alder, fysisk og psykisk modenhet og en tverrfaglig vurdering.
- Ansvaret for utredningen forankres i et tverrfaglig team som ivaretar en bred faglig tilnærming.
- Oppstart av behandling med pubertetsutsettende behandling regnes som reversibelt og kan iverksettes av behandler med dokumenterbare kompetanse.
- Iverksettelse av delvis irreversible og irreversible kjønnsbekreftende behandling skal utføres av eller i tett samarbeid med behandler knyttet til regionalt eller nasjonalt behandlingssenter.



Kap 3 Organisering og funksjonsdeling av helsehjelpen

Anbefaling 5

Helsehjelpen til pasienter med kjønnsdysfori bør være differensierte, desentraliserte og helhetlige

Er anbefalingen tydelig

Ja

Kommentar

Det er tydeliggjort et behov og mål om mer tilgjengelige helsetilbud til denne gruppa.

Bra med desentraliserte tjenester tverrfaglige tjenester med tett samarbeid med kommunehelsetjenesten.

Er praktisk informasjon nyttig

Ja

Kommentar

Forslag til endringer/forbedringer/tiltak

-HKS er et lavterskeltilbud med spesialisert, sexologisk, tverrfaglig kompetanse, som samarbeider med brukerorganisasjonene og organiserer undervisning og kompetanseheving av helsepersonell.

-Det er nødvendig å sikre at et bredt fagmiljø og brukerorganisasjoner tas med i arbeidet med å gi kompetanseløft ut til kommuner og regioner når denne modellen skal implementeres.

Kap 4 Kunnskapsgrunnlag og kompetanse om kjønnsdysfori

Anbefaling 6

Kunnskapsgrunnlaget for helsetilbudene til pasientene med kjønnsdysfori bør oppdateres

Er anbefalingen tydelig?

Ja

Kommentar

Er praktisk informasjon nyttig?

Kommentar

-Svært viktig at det utarbeides nasjonale faglige standarder innenfor fagfeltet, som er forankret i et bredt fagfelt. Blant annet gjennom tydeligere kliniske rettede anbefalinger, tuftet på en forståelse av tilstanden kjønnsinkongruens og helsehjelp til personer med kjønnsdysfori.

-Det er viktig å videreutvikle et godt kunnskapsgrunnlag knyttet til effekt og tryggheten/sikkerheten ved kirurgisk og endokrinologisk behandling i alle aldersgrupper.

Forslag til endringer/forbedringer/tiltak



Anbefaling 7**Kompetansen til helsepersonell som yter helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens bør styrkes**Er anbefalingen tydelig?

Ja

Kommentar

-Det vil på sikt være viktig å sikre god kompetanse på alle nivå i helsetjenesten. Særlig vil det være viktig når det gjelder samarbeid og oppgavefordeling mellom de ulike nivåene i helsetjenesten. For eksempel vil der berøre allmennlege- og helsestasjonstjenesten som vil være viktige i behandling og oppfølging av denne gruppa.

Er praktisk informasjon nyttig?Kommentar

-Avsnittet om grunnleggende bevisstgjøring og kompetanse er godt skrevet og fremhever hvor viktig det er å bygge trygghet og stolthet hos brukergruppa og at den enkeltes identitet respekteres.

Forslag til endringer/forbedringer/tiltak

- Et tilgjengelig helsetilbud etter LEON prinsippet forutsetter god kompetanse hos blant annet helsesykepleierne. Dette gjelder kompetanse på både kartlegging, aktuelle tiltak og evt. hvor man kan henvise videre.
- Det er behov for kompetanseheving om kjønn, kjønnsroller, kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori hos fastleger, helsesykepleiere, DPS og BUP.
- Alle tjenesteytere som skal yte helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens må inneha kompetanse om minoritetsstress og kjønns mangfold, herunder sexologisk kompetanse.

Kap 5 Helse til alle kjønn – endringer i kodeverk**Anbefaling 8****Spesialisthelsetjenesten bør bruke oppdatert versjon av norsk ICD-10 for å få oppdaterte koder for koding av personer med kjønnsinkongruens.**Er anbefalingen tydelig?

Ja

MerknadEr praktisk informasjon nyttig?

Ja

MerknadForslag til endringer/forbedringer/tiltak

-Det er bedre å bare skrive «oppdatert versjon av ICD-kodeverket»? Det synes unødig å bruke ICD 10 når det har kommet en versjon 11

Merknad: «I mai 2019 godkjente WHO en ny versjon av ICD-kodeverket – ICD-11. Det er første gang på over 20 år at et nytt ICD-kodeverk publiseres, og endringene er store. I tillegg til den



medisinskfaglige oppdateringen er ICD-11 også utviklet for digital bruk. Direktoratet for e-helse ønsker å gjennomføre en konseptvalgutredning av strategier for innføring av ICD-11 i Norge. Tidspunkt for når dette skal gjennomføres er ikke bestemt. Direktoratet for e-helse er i dialog med Sverige, Danmark og Island om bruk av ICD-11 i Norden.».

