

Vår ref.: 17/17147

Deres ref.:08/02251-Saksbeh.:

Dato: 22. mai 2018

## **Høringssvar – Det interregionale fagdirektørmøtet 16.4.2018: Rapport om behandlingstilbud til personer med kjønnsinkongruens-/kjønnsdysfori**

Oslo Universitetssykehus (OUS) viser til Helse Sør Østs høringsbrev av 17.april 2018 vedrørende rapport om behandlingstilbud til personer med kjønnsinkongruens-/kjønnsdysfori. Oslo Universitetssykehus har følgende kommentarer og merknader til rapporten:

### **Generelt**

Rapporten er omfattende og belyser bredt de kompliserte problemstillingene knyttet til organisering av helsetjenester for personer som opplever kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. OUS vil først trekke frem det positive ved en slik gjennomgang av eksisterende utrednings- og behandlingstilbud til personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, for nettopp å sikre helhetlige og gode pasientforløp i alle deler av helsetjenestene. OUS er tildelt Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS). OUS har derfor med dette utgangspunkt en del merknader til rapporten, og kommer også med konkrete innspill til punktene man ønsker spesielt tilbakemelding på:

- Organisering og oppgavefordeling når det gjelder behandlingstilbudet i kommuner, regionalt og nasjonalt
- Kriterier som skal utløse mulighet for hormonell og kirurgisk behandling

### **Punkter knyttet til organisering og oppgavefordeling når det gjelder behandlingstilbudet i kommuner, regionalt og nasjonalt:**

- Som beskrevet på s. 5 i rapporten under 1.2 Juridiske vurderinger er NBTS som andre nasjonale behandlingstjenester regulert gjennom Kapittel 4 i «Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten» med tilhørende veileder sist revidert i januar 2017 (HOD 2017). OUS forstår utfordringene knyttet til personer som blir utredet, diagnostisert og mottar behandling for F 64.0 utenom den nasjonale behandlingstjenesten. I de aktuelle tilfellene blir dette derfor et brudd på en etablert og sentralisert funksjonsfordeling. OUS understreker alvorligheten i dette ved å påpeke at slike situasjoner blir krevende mht diagnostikk dersom pasienter parallelt eller senere tar kontakt med NBTS med spørsmål om å videreføre (og/eller håndtere komplikasjoner etter) en behandling som allerede er



etablert et annet sted. Vår utredning og behandling av pasienter skal være faglig forsvarlig. Når pasienter, enten før utredningsoppstart ved OUS eller samtidig med at de blir utredet/behandlet hos oss, mottar behandling i det private, vil den individuelle vurderingen av disse pasientene ved NBTS bli svært vanskelig fordi det blir vanskelig å diagnostisere pasienten. OUS ønsker tydelige retningslinjer for slike situasjoner.

- Det fremkommer i rapporten at det regionalt er begrenset kunnskap om pasientgruppen. OUS støtter den delen av arbeidsgruppen som mener man må bygge kunnskap (gjennom økt forskningsinnsats) og kompetanse (både i NBTS og regionalt) for dels å håndtere økning i pasientvolum og dels for å vurdere desentralisering av behandlingsfunksjoner til mer kompetente regionale fagmiljøer (s.27).
- Oslo universitetssykehus støtter rapporten sine forslag (s.27-28) der det fremkommer et behov og ønske om å etablere spesialiserte regionale kompetansemiljøer for barn, ungdom og voksne der man kan gjøre spesialisert utredning og differensialdiagnostikk innen fagområdet. OUS støtter opp behovet for slike spesialiserte BUP/DPS poliklinikker med spesialkompetanse innen fagområdet. Det er kjent at det er mye kompleksitet knyttet til pasientgruppen hva gjelder psykisk helse som best blir ivare tatt på slike spesialiserte poliklinikker som har kunnskap om differensialdiagnostikk. Som beskrevet i Standards of Care (SOCs kapittel VII), utelukker ikke nødvendigvis tilstedeværelsen av samtidige forhold som angår psykisk helse tilgang til feminiserende/maskuliniserende hormoner, men disse må håndteres før eller samtidig med behandling av kjønnsdysfori. Dette krever tett samhandling mellom NBTS og regionale, spesialiserte BUP/DPS poliklinikker. Den regionale poliklinikken vil være en kompetent regional tjeneste som kan bidra med utredning og differensialdiagnostikk av pasienter med kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens, samt håndtering av psykisk helse og støtte. OUS ser for seg at man bygger opp slike fagmiljøer i eksisterende BUP/DPS i de ulike helseforetakene. OUS støtter rapporten i at disse regionale fagmiljøene bør samles i enkelte klinikker avhengig av geografi og befolkningstetthet, samt at slike fagmiljøer vil kunne gjennomføre mer av monitorering og observasjon mellom behandlingsfaser, og derved redusere reiser og avlaste både pasienter og NBTS (s.30).
- OUS ser således behovet for at tilstander innen kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens bør innlemmes i Nasjonal prioriteringsveileder for å sikre utredning, eventuell behandling og støtte for denne pasientgruppen på DPS/BUP regionalt.
- OUS støtter rapporten der man mener at barnendokrinologisk behandling skal være sentralisert (s.30). De regionale barneendokrinologiske fagmiljøene er ikke knyttet til et tverrfaglig miljø med utredning og diagnostisk kompetanse som er gjeldende internasjonal praksis og som støttes i World Professional Association for Transgender Health Standarder for behandling Syvende versjon.
- Det har vært en stor økning i antall henvisninger av barn og unge til NBTS. Det er en svært sammensatt gruppe der mange har relativt nylig oppstått inkongruens og dysfori. OUS merker seg at rapporten ikke konkluderer, men mener at NBTS må styrkes med økte ressurser for å optimalisere utredning og behandling av den sammensatte gruppen. Dels er det behov for flere behandlere til stede i hver konsultasjon for å ivareta hele familien, dels er det behov for fagutvikling med forskning og registerarbeid slik at man samler kunnskap om egne resultater, samt kompetansespredning og tett kontakt med henvisende lokale BUP/DPS. På siste side er det følgelig angitt en styrkning av utredningstjenesten, men det må også gjøres en styrkning av den endokrinologiske og plastikkirurgiske tjenesten, tilsvarende to hovedstillinger med støttefunksjoner. Det kan være hensiktsmessig at en tildeling av ressurser fordeles internt ved OUS.



### **Sammendrag «Organisering og oppgavefordeling når det gjelder behandlingstilbudet i kommuner, regionalt og nasjonalt»:**

- OUS ser for seg følgende prosess mot et desentralisert regionalt og lokalt pasientløp på sikt:
  - 1) Styrking av NBTS (se punkt over).
  - 2) Gradvis kompetansespredning og oppbygging av robuste regionale resurs poliklinikker på utvalgte eksisterende BUP/DPS der utredning og differensial diagnostisering foregår.
  - 3) Pasientene henvises til NBTS fra disse for diagnosesetting mot F64.0 og oppstart hormonell og/eller kirurgisk behandling sentralt.
  - 4) Noen pasienter kan av spesialiserte BUP/DPS og NBTS sammen bli vurdert til å være i behov for fortsatt behandling i spesialist helsetjenesten for psykisk lidelse parallelt med utredning på NBTS.
  - 5) Andre pasienter kan av spesialiserte BUP/DPS og NBTS sammen bli vurdert til å kun ha behov for oppfølging i primærhelsetjenesten parallelt med utredning på NBTS.

### **Punkter knyttet til kriterier som skal utløse mulighet for hormonell og kirurgisk behandling:**

- OUS støtter rapporten der det beskrives *«For gruppen som i dag tilfredsstiller diagnosekriteriene til F64.0 er det et svakt empirisk kunnskapsgrunnlag, men likevel tilstrekkelig til en relativ faglig konsensus. For gruppen med kjønnsinkongruens/ dysfori som faller utenom denne diagnosegruppen, er utvikling av et kunnskapsgrunnlag fortsatt i en tidlig fase.» (s.8).*
- OUS mener derfor at om man skal åpne for behandling av pasienter som generelt opplever kjønnsinkongruens og eventuell kjønnsdysfori må dette gjøres innenfor rammene av et protokollbasert prosjekt som man trenger eksternt tilførte ressurser for å kunne initiere.
- Som beskrevet i rapporten kan et kvalitetsregister være et nyttig verktøy både for kvalitet og forskningsutvikling og OUS har allerede lagt til rette for dette gjennom søknad og godkjenning av Datatilsynet. Allikevel mangler det ressurser til å kunne videreutvikle dette og ta det i bruk.
- OUS er innforstått med utviklingen knyttet til diagnosen F64.0 og kjønnsinkongruens i ICD-11. Vi følger utviklingen i arbeidet tett. Fortsatt gjelder allikevel begrenset kunnskapsgrunnlag, og om nye pasientgrupper skal inkluderes for behandling støtter man rapporten på s.6: *«Felles for nasjonale behandlingstjenester er at de skal drive faglig forsvarlig med tilbud om utredning og behandling som bygger på vitenskapelig dokumentert effekt. Ved utarbeidelse av søknad om etablering av nye nasjonale behandlingstilbud, bør det som en del av søknadsprosessen avklares om det er behov for at søknaden koordineres med Nye metoder (HOD, veileder 2017). Dersom tilbudet ved NBTS skal utvides til nye diagnosegrupper, må det søkes departementet om dette, og søknaden må bygge på en nasjonal metodevurdering (kunnskapsoppsummering) gjennom "Bestillerforum RHF" og avgjørelse i "Beslutningsforum RHF".»*

**Sammendrag:** OUS støtter rapporten på at det er behov for regional kompetanseheving innen kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Før man bygger opp et regionalt tilbud må den nasjonale tjenesten få økte ressurser for å kunne ivareta økningen i antallet henvisninger parallelt med andre oppgaver som sikrer kompetanseheving sentralt og kompetansespredning regionalt. Frem til et regionalt tilbud kan tilby slik kompetanse må alle utredninger og oppstart av behandling

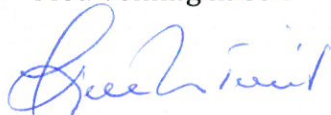
foregå i den nasjonale tjenesten.

Deretter bør det utvikles regionale BUP/DPS med spesifikk fagkompetanse innen området, der man kan utføre utredning og differensialdiagnostikk før henvisning til NBTS. Når det gjelder barn og unge bør all hormonell behandling starte opp sentralt, og all kirurgi foregå sentralt og per i dag kun omfatte behandling av F64.0.

Oslo universitetssykehus ønsker å bidra i arbeidet med å vurdere å starte opp et forskningsprosjekt knyttet til personer som opplever kjønnsinkongruens men som ikke oppfyller kriterier for F64.0. Dette bør utgå fra den nasjonale tjenesten som allerede har internasjonalt samarbeid og registerløsning under etablering.

Til slutt vil vi bemerke at det fremkommer fra NBTS at barn og unge som søker seg til tjenesten er en sårbar gruppe der mange har sammensatte utfordringer. Dette er komplekse saker som krever spesialkompetanse man kun kan opparbeide seg gjennom å ha ansvar for en større pasientpopulasjon og som forsvarer en nasjonal tjeneste, i tett dialog og samhandling med kommende regionale spesialiserte poliklinikker.

Med vennlig hilsen



Kjell Magne Tveit

Fagdirektør