

Helse Sør-Øst RHF
Kirsti Tørbakken
Postboks 404
2303 HAMAR

Vår ref.: 18/9606-7
Saksbehandler: Cesilie Aasen
Dato: 01.06.2018

Høringsinnspill - rapport om

behandlingstilbud til personer med kjønnsinkongruens-/kjønnsdysfori

HelseDirektoratet takker for muligheten til å spille inn på dette arbeidet som er gjort av Helse Sør-Øst (HSØ).

HSØ ønsker spesifikt innspill på disse punktene:

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

Direktoratet takker for en god og oversiktlig rapport. Rapporten vil være viktig i den videre prosessen i arbeidet med å tilrettelegge et helhetlig helsetilbud til alle pasienter med kjønnsinkongruens. Nasjonal behandlingstjeneste for transeksualisme (NBTS) har en viktig rolle innen behandling-, rådgiving og kompetanse. Direktoratet viser til [Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten som i § 4-4 presiserer](#) oppgaver for nasjonale og flerregionale behandlingstjenester:

- Yte helsehjelp til alle pasienter som har behov for den aktuelle høyspesialiserte behandlingen.
- Overvåke og formidle behandlingsresultater.
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk.
- Bidra i relevant undervisning.
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helse- og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale og flerregionale behandlingstjenester.
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.
- Etablere faglige referansegrupper.
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.

HelseDirektoratet

Avdeling retningslinjer og fagutvikling

Cesilie Aasen, tlf.: +4724163316

Postboks 220 Skøyen, 0213 OSLO • Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo • Tlf.: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01 • Org.nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.helseDirektoratet.no

Endret ved forskrift 17 jan 2013 nr. 61.

En henvisning av pasienter til et høyspesialisert tredjenivå forutsetter tilbud på lavere nivå. Det er et fåtall pasienter som skal henvises til en nasjonal behandlingstjeneste. Intensjonen med nasjonale tjenester er at majoriteten av pasientene får nødvendig helsehjelp på et lavere nivå. Mandatet til NBTS omfatter flere områder, men når det gjelder behandling skal enheten yte hjelp kun til pasienter som trenger høyspesialisert behandling. Med dette forstår direktoratet at andre pasienter kan ivaretas på lokalt eller regionalt nivå. Helsepersonell i den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan ha behov for veiledning og deling av kompetanse fra NBTS i sitt arbeid med pasienter.

Forslagene som fremkommer i oppsummeringen/sammendraget er sentrale for oppdraget fra HOD til direktoratet og HSØ. Direktoratet ønsker at uenigheter og utfordringer som rapporten viser til blir gjennomgått i det forestående samarbeidet mellom direktoratet, HSØ og fagmiljøene. Målet er å finne løsninger på utfordringene med pasientrettigheter, kompetanse, kapasitet og organisering.

Pasientrettighetene er sentrale og må respekteres. RHF-ene skal sørge for at det finnes tilbud og kompetanse som ivaretar de ulike pasientgruppene på nivåene under den nasjonale behandlingstjenesten. Den kommunale helse og omsorgstjenesten har ansvar for sine innbyggere. Denne kjeden kan fungere bedre for pasientene som opplever kjønnsdysfori.

Direktoratet vil i løpet av juni legge fram en plan for hvordan arbeidet med å beskrive de ulike delene av helsetjenestenes ansvar på feltet skal legges opp. Målet er å sikre helhetlige, forutsigbare og gode pasientforløp. Med utgangspunkt i Helsedirektoratets plan og rapporteringen til Helse Sør-Øst vil det kunne legges frem en plan for arbeidet som må gjøres i regionene. I svarene under viser direktoratet til denne planen.

| Rapportforslag HSØ | Innspill fra Helsedirektoratet |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Kap. 3. | |
| Innledning fra rapportens kap.3: Basert på en intern høring er arbeidsgruppen delt både når det gjelder innhold og organisering av behandlingstilbudet. En del av arbeidsgruppen (Foreningen FRI, Forbundet for transpersoner i Norge, Tønseth, Offerdal og Alstad) mener at det nå er grunnlag for å utvide pasientgruppen (ref kommende diagnosemanual ICD-11) og forslår en desentralisering av tilbudet både når det gjelder utredning, diagnostikk, hormonell behandling og øvre kirurgi. | <i>Innledningsvis vil Helsedirektoratet påpeke at fenomenet kjønnsdysfori, kjønnsinkongruens i betydelig grad har gjennomgått en deopatologiserende prosess i de seneste årene – dette manifesterer seg i for eksempel i nasjonale- og internasjonale retningslinjer, i Standards of Care, organisering av tilbud om helsehjelp i andre land og ikke minst endringene i ICD-11. Direktoratet mener at dette med fordel kunne vært synliggjort og konsekvensutredet noe mer i den foreliggende rapporten.</i> |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>En annen del av arbeidsgruppen (HBRS, NBTS og RHF-representanter med unntak av Alstad) mener man først 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.</p> <p>Derfor er forslagene ikke nødvendigvis basert på konsensus i arbeidsgruppen, men et forsøk på å sammenfatte mulige veivalg på kort og mellomlang sikt:</p> | |
| <p>Det er behov for et kompetanseløft lokalt, regionalt og nasjonalt. På regionalt nivå bør det utvikles kompetansemiljøer for barn, ungdom og voksne som kan gjøre spesialisert utredning og differensialdiagnostikk innen fagområdet. Slike miljøer kan organiseres ved enkelte poliklinikker eller i nettverk, men forutsetter mer dedikerte ressurser og bedre regional koordinering.</p> | <p><i>Helsedirektoratet stiller seg bak behovet for kompetanseløft lokalt, regionalt og nasjonalt. Hvordan tiltaket kan gjennomføres kan skje i et samarbeid med fagmiljøene.</i></p> |
| <p>Parallelt bør den nasjonale tjenesten få tildelt ressurser for å ivareta økningen i antallet henvisninger og oppgaver som sikrer kompetansespredning. Frem til et regionalt tilbud har slik kompetanse må alle utredninger og oppstart av behandling foregå i den nasjonale tjenesten. Kun gjennom en total sentral oversikt av pasientene kan man vurdere om noen bør følges opp mer regionalt.</p> | <p><i>Helsedirektoratet skal i det videre arbeidet se på oppgavefordeling og hvordan tjenestene konkret organiseres i vårt videre arbeid med normerende produkt/anbefalinger på feltet, ref. oppdrag fra HOD. Direktoratet ser behov for avklaring for hvilke diagnoser som skal henvises NBTS.</i></p> |
| <p>Tilstander innen kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens bør innlemmes i Nasjonal prioriteringsveileder</p> | <p><i>Direktoratet avventer å uttale seg i påvente av at en helhetlig plan for arbeidet med kjønnsinkongruens /dysfori utarbeides. Et forslag leveres HOD medio juni -18.</i></p> |
| <p>For pasienter både i og utenfor et behandlingsforløp er tilgang til oppfølgingstjenester, hjelpemidler og behandlingshjelpemidler en svakhet som øker smerte og reduserer livskvalitet. Regionene bør</p> | <p><i>Direktoratet stiller seg bak dette, i tråd med pasientrettighetene.</i></p> |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>sørge for bedre informasjon og oversiktlige alternativer for utredning, behandling, nettverk, behandlingshjelpemidler og oppfølging for ulike tilstander innen kjønnsinkongruens/dysfori.</p> | |
| <p>Et samvalgsverktøy tilrettelagt for barn, ungdom og voksne bør utvikles. Dette kan klargjøre alternativer, fordeler og ulemper ved tilgjengelige behandlingsalternativer, og gi informasjon, balansere forventninger og støtte beslutninger for alle involverte parter</p> | <p><i>Utvikling av verktøy er viktig for alle pasientgrupper for å mestre egen situasjon. Samvalgsverktøy er et viktig tiltak i denne sammenheng. Slike verktøy må understøtte gjeldende roller og ansvar og bygge på beste tilgjengelige kunnskap.</i></p> |
| <p>Alle bidragsytere ønsker å støtte arbeidet med en ny nasjonal retningslinje eller annet normerende produkt fra Helsedirektoratet.</p> <p>Innen rammen av ny diagnosemanual (ICD-11) vil både regioner og nasjonale helsemyndigheter måtte vurdere organisering og faglige innhold i sine tilbud. ICD-11 vil representere en ny forståelse av tilstander og utfordringer knyttet til kjønnsidentitet, og dette kan gi nye føringer for utredning, behandling og oppfølging. Dessuten vil den påvirke utdanning, veiledning, rekruttering og behandlingsforløp, og nødvendigvis innebære en ny og oppdatert vurdering av NBTS sitt mandat og kriterier for behandling.</p> | <p><i>Viktige momenter som må inngå i det videre arbeidet på feltet. Og det må følges opp av de ansvarlige for tjenestetilbudet.</i></p> |
| <p>Hormonbehandling for voksne på indikasjon F 64.0 er for enkelte pasienter organisert med sentral oppstart og videreføring lokalt enten på sykehus eller hos fastlege. Denne ordningen bør utvides til en standard for å spare både pasient og helsetjeneste for unødige kostnader. Likevel bør det sikres god monitorering og rapportering tilbake, både av hensyn til kvalitetsoppfølging og ev forskning.</p> | <p><i>Direktoratet støtter dette. Dette er et eksempel på en god funksjonsfordeling.</i></p> |
| <p>Det er videre enighet om at genitalkirurgi og komplisert endokrinbehandling fortsatt bør ligge sentralt.</p> | <p><i>Helsedirektoratet støtter dette, dette er høyspesialisert tjeneste.</i></p> |

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | <i>Direktoratet vil bemerke at det er noe avhengig av hva som defineres som "komplisert endokrinbehandling".</i> |
| Arbeidsgruppen mener det er behov for mer kunnskapsutvikling og forskning både på eksisterende pasientkohorter og på mennesker som presenterer seg som ikke-binære. Det er ønskelig å følge opp forskningen ved Karolinska knyttet til behandling av mennesker med ikke-binær kjønnsidentitet. Det bør settes av ressurser til følgeforskning (gjærne i form av multisenterstudier på skandinavisk/europeisk nivå), videreføre ENIGI-samarbeidet og vurdere et kvalitetsregister. | <i>Direktoratet støtter viktigheten av mer forskning for å øke kunnskap på feltet. Nordisk og internasjonalt samarbeide er viktig, bl.a. for å utvide volumet og for erfaringsutveksling. Eventuelle behandlingsorienterte anbefalinger må bygge på beste tilgjengelig kunnskap, dvs. summen av forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap sammen med pasientperspektivet (ref. kunnskapsbasert praksis: http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis)</i> |
| Kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens bør få mer plass i utdanning av helsepersonell, og det er grunn til å forvente en mer mangfoldig tilnærming til kjønnsidentitetsutvikling i relevante grunn- og videreutdanning fremover. Det har over tid vært en profesjonsdebatt omkring sexologi bl.a. i dette fagområdet, noe dette arbeidet ikke har tatt stilling til. Likevel er det sexologiske perspektivet vesentlig å inkludere både når det gjelder utredning, behandling og oppfølging både for barn, ungdom og voksne. | <i>Helsetjenester skal være faglig forsvarlig. Helsepersonell som yter tjenester til barn, unge og voksne bør ha en basal kunnskap om utvikling av seksualitet og kjønnsdysfori/inkongruens. Ledelsen av helsetjenester har ansvar for at det legges til rette for kompetanseoppbygging og utvikling i tråd med behovet i den enkelte tjeneste. Utdanninger bør være i tråd med behovene som et samfunn til enhver tid har.</i> |
| Arbeidsgruppen HSØ er uenig om det følgende: | |
| Hvilke kriterier som pt skal utløse rett til (hormonell og kirurgisk) behandling, om dette utelukkende skal baseres på opplevd kjønnsdysfori eller på gjeldende etablerte og operasjonaliserte diagnosekriterier med empirisk grunnlag. | <i>Direktoratet ser at det er uenighet i arbeidsgruppen, og at dette er viktige spørsmål å jobbe videre med. Kan det spesifiseres hvilke "gjeldende etablerte og operasjonaliserte diagnosekriterier med empirisk grunnlag" det her vises til her? Det er nødvendig med drøftinger rundt dette:</i> <ul style="list-style-type: none"> <i>Hvis en tar som utgangspunkt at en fullstendig kjønnskorrigerende behandling med operasjon kan anerkjennes som nødvendig, eller at det ikke kan stilles for strenge krav til nødvendigheten eller bevist</i> |

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | <p><i>nødvendighet av en slik operasjon, kan også reversibel eller delvis reversibel hormonbehandling anses som nødvendig eller noe det ikke kan stille for strenge krav til at individet skal bevise behovet for.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <i>• Indikasjonsstilling og kontraindikasjonsstilling for de med opplevd kjønnsdysfori må klargjøres.</i> <p><i>Dette er tema som også vil bli nærmere utredet i prosessen ref. oppdrag fra HOD vedr. normerende produkt.</i></p> |
| <p>Om endokrinologisk og øvre kirurgisk behandling er en høyspesialisert tjeneste som bør være sentralisert, eller om oppstart av slik behandling skal delegeres til regionale sentra og/eller fastleger.</p> | <p><i>Helsedirektoratet mener at en del av den hormonelle behandlingen kan foregå regionalt og lokalt. Det må skilles på type hormonbehandling, barn under 18 år trenger høyspesialisert utredning og behandling. Bl. a. pubertetsutsettende behandling til denne gruppa bør initieres sentralt, men kan følges opp regionalt/lokalt.</i></p> |
| <p>I en viss utstrekning foregår lokal hormonbehandling utenom den nasjonale behandlingstjenesten både innen og utenfor indikasjonen F 64.0. Videre også henvisning til privat brystkirurgi parallelt med utredning og diagnostikk ved NBTS. Det er uenighet om i hvilken grad dette er forstyrrende for utredning og diagnostikk ved NBTS, og om det er en forsvarlig medisinsk praksis. Fra NBTS oppfattes dette som krevende.</p> | <p><i>Funksjonsfordeling vil være et sentralt tema i det videre arbeidet. Helsedirektoratet vil påpeke at dette har vært en kjent situasjon i svært mange år, delvis fordi NBTS har tydeliggjort at kun personer som er diagnostisert med transseksualisme F64.0 ved tjenesten selv kan påregne å få helsehjelp der. Dette støtter nødvendigheten av avklaring av NBTS sitt mandat vedr. diagnose. Se også slide fra møte 31.5.18 i Hdir for oversikt over hva som har stått ang. dette i rapporter m.v., lagt ved nederst i denne tabellen.</i></p> |
| <p>Vektlegging og hensyn til samtidige lidelser/tilstander, og om slike gir grunnlag for å utsette ev kontraindisere kjønnsbekreftende behandling. Dette gjelder mange ulike tilstander, bla sykelig overvekt, asperger og øvrige autismespekterforstyrrelser, rusmiddelavhengighet, redusert kognitiv funksjon m.fl.</p> | <p><i>Funksjonsfordeling, tverrfaglig samarbeid, roller og ansvar vil være temaer i det videre arbeidet. Helsedirektoratet ønsker å tydeliggjøre at det kan være helt ulike kontraindikasjoner for ulik type kirurgi og ulik hormonbehandling.</i></p> |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | |
| <p>Kap. 3.1 Kriterier for behandling regionalt og nasjonalt</p> | |
| <p>Som vist over er det enighet om bedre tilgang til regional utredning, psykisk helsetjenester, psykososiale tiltak, behandlingshjelpemidler og oppfølging på kriterier knyttet til kjønnsdysfori og inkongruens. Det er ikke enighet særlig mht tilgang til hormonell og kirurgisk behandling både på en videre indikasjon og delegert på et lavere nivå i helsetjenesten.</p> | <p><i>Dette skal det jobbes videre med, viser til plan for arbeid som leveres HOD medio juni. Hvordan arbeidet skal organiseres, roller og ansvar er viktige problemstillinger.</i></p> |
| <p>Kap. 3.2 Funksjonsfordeling mellom NBTS og regionale behandlingstilbud</p> | |
| <p>Det er enighet om større grad av lokal og regional kompetanse og medvirkning i utredning og oppfølging av pasientgruppen. Denne organisasjonsmodellen er formelt gjeldende, men regional kompetanse fremstår fragmentert og baseres på enkelte klinikere med særskilt interesse. Det er få om noen robuste og tverrfaglige miljøer på regionalt nivå.</p> | <p><i>Helsedirektoratet stiller seg bak dette synspunktet.</i></p> |
| <p>Modellen under skisserer aktuelle aktører som i mye større grad må integrere sine kompetansebidrag slik at pasienter opplever en ivaretagende prosess gjennom sine forløp.</p> <p>Organisering, kjønnsinkongruens/dysfori</p> <p>Kommune</p> <ul style="list-style-type: none"> Fastlege Helsestasjon Skolehelse nettverk, annen kompetanse <p>HELSE</p> <ul style="list-style-type: none"> Avtalespesialist BUP DPS Tverrfaglig team: psykiater, psykolog, pediatr, endokrinolog <p>NBTS</p> <ul style="list-style-type: none"> Utredding kirurgisk behandling hormonell og kjønnsbehandling forskning <p><i>Modellskisse</i></p> <p>Oslo universitetssykehus</p> | <p><i>Hvordan arbeidet skal organiseres, roller og ansvar, er som nevnt tidligere viktige problemstillinger. Det er grunn til å tro at det vil være en funksjonsfordeling. NBTS sitt mandat er å gi høyspesialisert behandling, det betyr at andre pasienter kan ivaretas på andre nivåer.</i></p> |
| | |

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>For barn er det enighet om å avstå fra henvisning til sentralisert behandling før det er aktuelt med intervensjoner, og en kompetent regional tjeneste kan bidra med rådgivning og støtte til lokale klinikere og pårørende i observasjon og utforskning av identitet.</p> | <p><i>Helsedirektoratet stiller seg bak dette, det er en krevende utfordring å kartlegge, diagnostisere og behandle barn og unge.</i></p> |
| <p>Kommunehelsetjenesten har sin primære rolle innen observasjon, støtte, utredning og ev henvisning til spesialisthelsetjenesten. Det er vesentlig med god generell kompetanse, verktøy for systematiske observasjoner og tilgang til enkle utredningsverktøy.</p> | <p><i>Helsedirektoratet stiller seg bak dette, men mener det kan være naturlig å tilføye oppfølging av pasienter som har vært i spesialisthelsetjenesten for oppstart av behandling kan finne sted i den kommunale helse – og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet understreker at oppgavefordeling er noe det vil jobbes videre med.</i></p> |
| <p>Regionale fagmiljøer bør samles i enkelte klinikker og/eller nettverk avhengig av geografi og befolkningstetthet. RHF bør også vurdere øremerkede stillinger enten i klinikker og/eller for avtalespesialister som kan ha et hovedansvar for tverrfaglig koordinerte tiltak med tilfredsstillende kvalitet.</p> | <p><i>Det synes hensiktsmessig og effektivt å samle regionale fagmiljøer for kunnskapsutveksling/ erfaringsutveksling, ved at pasientgruppen utgjør et til dels lite volum.</i> <i>Det tilligger de regionale helseforetak å vurdere behovet for øremerkede stillinger for koordinering av tiltak. Vi er imidlertid enig i at det er en pasientrettighet å få et koordinert pasientforløp.</i></p> |
| <p>Et tydelig uttalt behov er også at regionene bør etablere et apparat for oppfølging og støttende behandling til mennesker som har gjennomgått hel eller delvis kjønnsbekreftende behandling, avbrutt behandling, fått avslag på behandling eller ikke ønsker behandling ved NBTS. Slik oppfølging kan være regulære kontroller i forbindelse med og etter behandling, håndtering av enklere komplikasjoner, men det største behovet er ivaretagelse av psykisk helse og håndtering av</p> | <p><i>Helsedirektoratet stiller seg bak dette og vil understreke at dette likeså mye vil gjelde de kommunale helse- og omsorgstjenestene, som de regionale helseforetakene.</i></p> |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>minoritetsstress enten man har mottatt behandling eller ikke.</p> | |
| <p>Spørsmålet om desentralisering av endokrinbehandling og øvre kirurgi er diskutert i flere omganger, og det er (ref over) ikke enighet. Når det gjelder barneendokrinologi og pubertetsutsettende behandling for ungdommer med kjønnsdysfori er dette en spesialisert oppgave som NBTS barn mener bør opprettholdes sentralt. Det er få regionale barneendokrinologiske fagmiljøer, og disse er ikke knyttet til et tverrfaglig miljø med utredning og diagnostisk kompetanse. Det vil derfor stilles kritiske spørsmål til kostnadseffektivitet dersom en skal bygge ut slik kompetanse i regionene.</p> | <p><i>Dette er et svært viktig spørsmål som det er vanskelig for direktoratet å ta stilling til nå, men i perioden 2013-2015 var det mellom 0 og tre barn som mottok pubertetsutsettende behandling årlig ved NBTS. I ekspertgruppas rapport ble dette vurdert som svært lave tall. Det bør undersøkes hva som er det reelle behovet i populasjonen (sammenligne med andre land) før en kan ta stilling til</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>kostnadseffektivitet</i> • <i>forholdet mellom kompetanseerfaring knyttet opp mot et relativt lite volum av pasienter</i> <p><i>ved en desentralisering av denne typen behandling. En behandling som for noen er helt nødvendig og i svært liten grad kan vente. Temaet vil bli innbefattet i det videre arbeidet.</i></p> |
| <p>Oppfølging av endokrinbehandling av voksne bør i større grad desentraliseres, noe som allerede gjøres i en viss utstrekning. Dette bør være en standard som sikrer smidige forløp samtidig som man ivaretar monitorering og kvalitetskontroll.</p> | <p><i>Viser til arbeidet som skal starte. Det må bl.a. avklares hvorvidt endokrinologisk behandling for voksne uavhengig av diagnose F64.0 eller andre undergrupper må til NBTS eller spesialisthelsetjeneste for oppstart.</i></p> |
| <p>Brystkirurgi er også fra flere hold foreslått desentralisert, og det er trolig et begrenset antall plastikkirurger i alle regioner med tilstrekkelig erfaring og kompetanse til å utføre aktuelle inngrep for denne gruppen. Dessuten er det et privat marked man har begrenset innflytelse over. Som for barneendokrinologi, er dette et spørsmål om å finne de beste faglige løsningene innen rammene for kompetanse, funksjonsfordeling og kostnadseffektivitet. Brystkirurgi (i det offentlige helsevesenet) for denne gruppen vil også i fremtiden (innen rammene av ICD</p> | <p><i>Dette hører innunder arbeid med avklaring av roller, ansvar og funksjonsfordeling.</i></p> |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>11) bygge på et tverrfaglig diagnostisk grunnlag, og det er ikke gitt at en regional organisering vil gi bedre kvalitet, tilgjengelighet eller prioritet i konkurranse med andre pasientgrupper.</p> | |
| <p>Det er ulike syn på utvikling av NBTS i arbeidsgruppen. Noen mener tjenesten skal styrkes og utvides til å ivareta hele spekteret av kjønnsdysforitilstander, gi mer omfattende tilbud om opplæring, veiledning og samvalgsverktøy, intensivere forskning og tilby utprøving/rekvirering av behandlingshjelpemidler. Andre mener tjenesten heller skal fokusere aktiviteten rundt genitalkirurgi og spesialisert endokrinbehandling.</p> | <p><i>NBTS sin rolle avhenger av fordeling av oppgaver og samarbeid med resten av helsetjenesten. NBTS skal utføre høyspesialisert utredning og behandling. NBTS skal utføre oppdrag i tråd med sitt mandat som nasjonal behandlingstjeneste. Dersom det er uklarhet rundt dette må mandatet og diagnosegruppene defineres og fremstå tydelig for alle.</i></p> |
| <p>Kap. 3.3 Regional utredning- og oppfølging for pasienter som ikke fyller kriterier for behandling ved NBTS</p> | |
| <p>Tilbud om regional utredning- og oppfølging har over tid vært utilfredsstillende, og det vil også fremover (i påvente av nasjonale retningslinje/veileder og ny diagnosemanual, ICD-11) være et behov som fordeler seg ujevnt i regionene. Arbeidsgruppen er enig om å styrke regionale bidrag både innen og utenfor NBTS sine kriterier, men de ulike representantene har ulikt syn på om dette skal inkludere hormonell behandling og kirurgi.</p> | <p><i>NBTS sin rolle avhenger av fordeling av oppgaver og samarbeid med resten av helsetjenesten. NBTS skal utføre høyspesialisert utredning og behandling. NBTS skal utføre oppdrag i tråd med sitt mandat som nasjonal behandlingstjeneste. Dersom det er uklarhet rundt dette må mandatet og diagnosegruppene defineres og fremstå tydelig for alle.</i></p> |
| <p>Uavhengig av dette vil et regionalt utredning- og oppfølgingstilbud forde engasjerte og mer robuste fagmiljøer samlet i team og/eller nettverk (over). Informasjon om kriterier, verktøy for samvalg, bruker- og pasientnettverk og</p> | <p><i>Støttes av Helsedirektoratet</i></p> |

hjelpe midler/ behandlingshjelpe midler bør være lett tilgjengelig.

Pasienter som henvises og får avslag på behandling ved NBTS må selv få god begrunnelse, informasjon om rettigheter og muligheter i et videre regionalt (og lokalt) forløp. Både pasienten selv, ev pårørende og henviser bør få samme informasjon, men også forslag til videre tiltak f.eks. mot samtidige lidelser og ev muligheter for ny vurdering ved et senere tidspunkt.

Støttes av Helsedirektoratet, det må legges til rette for at pasienter som ønsker kan søke en "second opinion"/ny vurdering.

Kjønnsdysfori, Regionalt utredningsteam barn/ungdom

Modellen over beskriver et regionalt team med bred kompetanse som tar ansvar for utredning, differensialdiagnostikk og oppfølging av barn og ungdom – både innen og utenfor NBTS sine kriterier. Et slikt fagmiljø vil også være sentralt i observasjon, kontroller mellom faser og oppfølging i og etter et ev senere behandlingsforløp i NBTS.

Dette hører innunder det videre arbeidet med avklaring av roller, ansvar og funksjonsfordeling.

Dette hører innunder arbeid med avklaring av roller, ansvar og funksjonsfordeling.

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Kjønnsdysfori, Regionalt utredningsteam voksne. Konservativ modell</p> <p>Ref over er det ikke enighet om desentralisering av oppstart hormonbehandling og kirurgisk behandling, men modellen vil likevel være et steg i retning av et mer helhetlig og kompetent regionalt tilbud både innen og utenfor kriterier for behandling ved NBTS.</p> | |
| <p>4. Økonomiske konsekvenser</p> | |
| <p>Et tydelig behov for økt kompetanse i regionene er beskrevet i denne og tidligere rapporter (Hdir 2015), men denne arbeidsgruppen har ikke forutsetninger for å konkretisere kompetansebidrag i regioner med ulike utgangspunkt. I stedet har vi skissert noen modeller for regionale team (kapittel 3.3) som enten kan organiseres i nettverk og/eller i utvalgte klinikker:</p> | <p><i>Dette er et fagfelt i utvikling, og opprustning av helsetilbud og kunnskap/kompetanse nasjonalt, regionalt og lokalt vil medføre økte kostnader.</i></p> |
| <p>HSØ: Organisering og oppgavefordeling når det gjelder behandlingstilbudet i kommuner, regionalt og nasjonalt</p> | <p><i>Vurderes ivaretatt i innspillene fortløpende i tabellen.</i></p> |
| <p>HSØ: Kriterier som skal utløse mulighet for hormonell og kirurgisk behandling</p> | <p><i>Vurderes ivaretatt i innspillene fortløpende i tabellen.</i></p> |
| <p>Kopi av slide fra møte i Hdir 31.5.18: <i>I rapporten: «Det er klart uttrykt i navnet på NBTS, og i korrespondanse mellom myndigheter og behandlingstjenesten at funksjonen er knyttet til transseksualisme (ICD-10, F 64.0).» På NBTS sin nettside dag: «I tråd med dette omfatter tjenestene diagnoser innen disse ICD10 kodene: ICD-10: F64.0, F64.2, F64.9»</i></p> | |

I årlige rapporteringer:

- *fra og med 2015: «Tjenesten omfatter kun diagnostikk og behandling av diagnosen transseksualisme. Det vises til egne kriterier for henvisning. ICD-10: F64.0, F.64.1, F64.2, F64.8, F64.9 = F64 og F65 kompleks, Q50 kompleks»*
- *I tillegg i 2017 rapporten: «Tjenesten omfatter kun utredning (F64.0, F64.2 og F64.9), diagnostikk og behandling av pasienter med diagnosen transseksualisme.»*
- *2014: «Tjenesten omfatter kun diagnostikk og behandling av diagnosen transseksualisme.»*
- *2010-13: «..har landsdekkende funksjon for utredning og behandling av transseksualisme i Norge»*
- *2009: «Landsfunksjonen omfatter barn og vokse pasienter med en kjønnsidentitetskonflikt.»*

Vennlig hilsen

Johan Georg Røstad Torgersen e.f.
Direktør

Morten Græsli
Seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk