

## **Høringssvar - rapport om behandlingstilbud til personer med kjønnsinkongruens-/kjønnsdysfori**

Den faglige referansegruppen til den nasjonale behandlingstjenesten for transseksualisme (NBTS) sender herved inn sitt høringssvar.

Den faglige referansegruppen for NBTS er som andre faglige referansegrupper et viktig virkemiddel i styringssystemet for nasjonale tjenester. Referansegruppen har representasjon fra alle regionale helseforetak og fra pasientorganisasjonen. Representanter i en referansegruppe blir godkjent av og representerer det ansvarlige regionale helseforetak.

### **Faglig referansegruppen for NBTS vil spesielt gi kommentarer på følgende:**

- Tilbud i kommuner, regionalt og nasjonalbehandlingstjeneste
- Oppstart av pubertetsblokkere, hormoner og kirurgi
- Forskningsprosjekt

### **Sammensetning av arbeidsgruppen i Helse Sør-Øst**

Den faglige referansegruppen mener at sammensetningen av arbeidsgruppen i regi av HSØ er betydelig bedre balansert mellom aktører som vil avvikle NBTS og aktører som vil styrke NBTS, enn det var i ekspertgruppen i Helsedirektoratet. Det medførte at det ble et stort flertall i ekspertgruppen for å avvikle NBTS.

Vi vil imidlertid bemerke at det var to brukerorganisasjoner som ble invitert inn i arbeidsgruppen av HSØ som på forhånd hadde synliggjort at de arbeider for å avvikle NBTS, mens kun en brukerorganisasjon ble invitert som vi styrke NBTS. Referansegruppen mener det er uheldig at det ikke var likt representert med brukerorganisasjoner i arbeidsgruppen for avvikling og styrking av NBTS.

### **Rapporten belyser kompliserte problemstillinger**

Vi mener rapporten belyser godt hvor komplisert forskjellige problemstillinger er i forhold til organisering av helsetjenester for kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens. Som referansegruppe er vi svært opptatt av helsetilbudet for pasienter med kjønnsdysfori som får behandling på NBTS, men også opptatt av at gode pasientforløp i alle deler av helsetjenesten for personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

### **Tilbud i kommuner**

Det er en sterk økning av barn og unge som opplever kjønnsidentitetsutfordringer. Det er derfor viktig å styrke kommunehelsetjenesten. Helsestasjoner med helsesøstre er svært viktige for å kunne tilby barn og unge gode samtaler, støtte og informasjon. Vi mener det bør satses betydelig mer på å øke kompetansen hos helsesøstre om kjønnsidentitetsutfordringer.

Vi mener det også er viktig å få betydelig mer og oppdatert kunnskap om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori i medisinstudiene, psykologistudiene og andre helserelaterte utdannelser.

## **Regionale kompetansemiljøer**

Referansegruppen støtter rapporten hvor det vises til at det bør opprettes spesialiserte regionale kompetanse miljøer for barn, unge og voksne. Det kan opprettes en BUP og en DPS poliklinikk i hver helseregion der man kan gjøre utredning og differensialdiagnostikk i forhold til kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens. Referansegruppen er kjent med at dette fagfeltet er svært komplisert og mange barn, unge og voksne har utfordringer med den psykiske helsen. Derfor kan regionale kompetansemiljøer også få en meget viktig oppgave med å håndtere utfordringer med psykisk helse og støtte for pasient og pårørende. Vi mener at med slike regionale kompetansemiljøer vill det ikke være nødvendig å reise like ofte til Oslo universitetssykehus. Disse kompetansemiljøene kan gjennomføre en del av observasjon mellom behandlingsfaser i samarbeid med NBTS. Det vil redusere reiser for pasienten til NBTS.

Referansegruppen er opptatt av at kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori må tas inn i prioriteringsveiledere for BUP og DPS. Kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori ikke i slike veiledere. Det medfører at både BUP og DPS kan avslå pasienter som vil henvises til NBTS.

## **Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme må styrkes**

Referansegruppen anerkjenner at NBTS- barn og voksne har stor faglig kompetanse, men ressursmangelen er alvorlig. I 2017 var det 527 ny henviste pasienter og i tillegg svært mange pasienter som er til utredning og behandling fra tidligere år.

Det har spesielt vært en stor økning av henvendelser til NBTS de siste fire årene, men få nyansatte klinikere. Referansegruppen er svært bekymret for den store underbemanning som er på NBTS og de følger det får for lengre ventetider for pasienter. Det er viktig at NBTS blir styrket og får de ressursene som er nødvendig for å kunne ha tilfredsstillende ventetider.

Det er også bekymring med manglende ressurser for kirurgi som fører til lengre ventetider som gjenspeiler at det i hovedsak er kun to kirurger som arbeider med denne gruppen. Det bør gis midler til å ansette kirurger som spesialiserer seg på kirurgi for kjønnsdysfori og arbeides for et nordisk samarbeid på phalloplastikk og vaginoplastikk.

Vi vil også bemerke at henvisning av barn og unge til NBTS er blitt betydelig mer komplisert enn tidligere år. Derfor er det viktig at barn og unge blir henvist der man har spesialkompetanse som man kun får ved å få ansvar for mange barn og unge over flere år som i en nasjonal behandlingstjeneste. Utredning og behandling av barn og unge i en nasjonal behandlingstjeneste må være i samhandling med regionale kompetansemiljøer. Utredning av barn og unge krever ekstra ressurser også for å ivareta hele familien i møtet på NBTS. Per i dag er det ikke mulighet for dette.

## **Utredning og behandling må være fagligforsvarlig**

Referansegruppen mener det er svært bekymringsfullt at noen private og kommunale sexologiske rådgivere, helsesøstre, psykologer og leger starter opp pubertetsblokkere, hormonbehandling og mastektomi på barn og unge som skal til utredning/er til utredning eller i behandling på NBTS. Det gjør det svært vanskelig for NBTS å kunne diagnostisere pasienten. Veileder for nasjonale tjenester (veileder til Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010) regulerer gjennom kapittel 4 nasjonale tjenester. Det som er tillagt den nasjonale behandlingstjenesten skal kun utføres på det sykehuset som har fått ansvar for tjenesten.

Det er viktig at HSØ, OUS og HOD tar dette på alvor og ivaretar den nasjonale behandlingstjenesten ved å få satt en stopper for de som i dag bryter mot den nasjonale behandlingstjenesten. Referansegruppen opplever at det som i dag skjer i privat regi er faglig uforsvarlig og kan skade pasienten. Vi ser fram mot klare retningslinjer for utredning og behandling for personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

### **Oppstart av pubertetsblokkere, hormoner og kirurgi**

Referansegruppen mener oppstart av pubertetsblokkere, hormoner og kirurgi må utføres av endokrinolog som er en del av den tverrfaglige gruppen som arbeider i NBTS. Det er svært viktig at det startes opp av spesialist i den tverrfaglige gruppen som har lang erfaring med denne pasientgruppen. Blodprøver og resept kan senere overtas lokalt i samarbeid med endokrinolog på OUS.

### **Forskningsprosjekt**

Referansegruppen vil oppfordre helsemyndighetene at det startes opp et forskningsprosjekt i regi av Oslo universitetssykehus for pasienter som ikke tilfredsstillers diagnosen transseksualisme. Vi mener det vil være et viktig bidrag til mer kunnskap og erfaring om hva slags medisinsk behandling som kan anbefales og antall som har behov av en slik behandling. Personer som ikke tilfredsstillers diagnosen transseksualisme er en mangfoldig gruppe, hvor mange beskriver seg som ikke-binære. Det er svært lite erfaring og kunnskap om denne gruppen. Det finnes ikke noe evidensbasert kunnskap som er viktig i Nasjonale behandlingstjenester.

Det bør opprettes et kvalitetsregister som samler informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter i et slikt forskningsprosjektet og i den nasjonale behandlingstjenesten. Kvalitetsregister vil bidra til bedre kvalitet for pasienten, og minske uønsket variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet. Resultater fra kvalitetsregister skal brukes til kvalitetsforbedring, og være en kilde til kvalitetssikring og forskning.

Referansegruppen er kjent med at ICD-11 vil om noen år være godkjent i Norge og det må da tas hensyn til den nye diagnosen. Diagnosen i ICD-11 blir «kjønnsinkongruens» men det vil ikke endre viktigheten med evidensbasert kunnskap når det skal gjøres livsendrende hormonbehandling og kirurgi.

### **Sammendrag**

- Vi mener rapporten belyser godt hvor komplisert forskjellige problemstillinger er i forhold til organisering av helsetjenester for kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens.
- Det er en sterk økning av barn og unge som opplever kjønnsidentitetsutfordringer. Det er derfor viktig å styrke kommunehelsetjenesten. Helsestasjoner med helsesøstre er svært viktige for å kunne tilby barn og unge gode samtaler, støtte og informasjon. Mer kunnskap om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori inn på helserelaterte utdannelser.
- Referansegruppen støtter rapporten hvor det vises til at det bør opprettes spesialiserte regionale kompetanse miljøer for barn, unge og voksne. Det kan opprettes en BUP og en DPS poliklinikk i hver helseregion der man kan gjøre utredning og

differensialdiagnostikk i forhold til kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens.

- Referansegruppen anerkjenner at NBTS- barn og voksne har stor faglig kompetanse, men ressursmangelen er alvorlig. Det er viktig at NBTS blir styrket og får de ressursene som er nødvendig for å kunne ha tilfredsstillende ventetider. Det er også bekymring med manglende ressurser for kirurgi som fører til lengre ventetider som gjenspeiler at det i hovedsak er kun to kirurger som arbeider med denne gruppen. Det bør etableres et nordisk samarbeid på kirurgi. Henvising av barn og unge til NBTS er blitt betydelig mer komplisert enn tidligere år. Derfor er det viktig at barn og unge blir henvist der man har spesialkompetanse som man kun får ved å få ansvar for mange barn og unge over flere år som i en nasjonal behandlingstjeneste.
- Referansegruppen mener det er svært bekymringsfullt at noen private og kommunale sexologiske rådgivere, helsesøstre, psykologer og leger starter opp pubertetsblokkere, hormonbehandling og mastektomi på barn og unge som skal til utredning/er til utredning eller i behandling på NBTS. Det er viktig at HSØ, OUS og HOD tar dette på alvor og ivaretar den nasjonale behandlingstjenesten ved å få satt en stopper for de som i dag bryter mot den nasjonale behandlingstjenesten.

På vegne av den faglige referansegruppen for NBTS

Vennlig hilsen

Anna Chalnova  
Leder av referansegruppen