



Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens

ukom.no

 Ukom

Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori har ulike ønsker og behov for helsetjenester. Mange lever godt med sin kjønnsinkongruens og håndterer denne uten helsehjelp, og andre ønsker og trenger helsehjelp. (Se [ordliste](#) i kapittel 13 for ordforklaringer)

Når Ukom går inn i temaet kjønnsinkongruens, ser vi på hvordan pasientsikkerheten er ivaretatt i hjelpe- og behandlingstilbud for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Vårt formål med undersøkelsen er å sikre trygg hjelp og behandling for barn og unge med kjønnsinkongruens.

Det pågår en offentlig debatt om behandlingstilbud for kjønnsinkongruens. Dette er krevende, og mange vegrer seg for å delta i debatten. Det kan være utfordrende og vanskelig å delta fordi uenighetene er store både mellom grupper og innad i grupper. Vi ser at ordvalg og forståelse for kompleksiteten er viktig. Situasjonen med utrygghet og uenighet påvirker utviklingen av helsetjenestetilbudet.

I vår rapport har vi forsøkt å løfte frem ulike perspektiv. Samtidig er det viktig for oss å være tydelige på våre funn. Det vil si hva som utfordrer pasientsikkerheten. Mange har jobbet og jobber med å stadfeste og bygge et godt helsetilbud for personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, både nasjonalt og internasjonalt. Ukoms rapport bygger videre på dette arbeidet. Vi påpeker at dette feltet nå trenger et løft for å bedre pasientsikkerheten, spesielt for den helsehjelpen som skal gis til barn og unge i Norge.

Sammendrag

Ukom har gjennomført en undersøkelse av behandlingstilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens. Bakgrunnen var varsler direkte til Ukom fra pårørende som stiller spørsmål ved flere forhold knyttet til pasientsikkerheten. Flere aktører, både fra myndighetssiden, helsepersonell og pasient- og pårørendeorganisasjoner stiller spørsmål ved forsvarligheten og organiseringen av behandlingstilbudet.

Rapporten omhandler barn og unge generelt. Det har vært en stor økning i henvendelser til helsetjenesten fra personer med kjønnsinkongruens de siste årene. Spesielt har antallet barn og unge i tenårene som søker seg til, eller blir henvist til vurdering og behandling i spesialisthelsetjenesten, økt betydelig. Den største økningen er blant ungdommer og unge voksne som er registrert jente ved fødsel, men identifiserer seg som gutter. Vår oppmerksomhet har derfor spesielt vært rettet mot tenåringer og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori som søker helsehjelp. Barn og unge er ikke ferdig utviklet kroppslig, mentalt, seksuelt eller sosialt. Det fordrer

særskilt årvåkenhet med tanke på pasientsikkerheten. Våre funn og anbefalinger vil også være aktuelle for tilbudet til voksne.

Vi har i rapporten delt våre funn inn i seks hovedområder:

Utilstrekkelig kunnskap

Kunnskapsgrunnlaget, spesielt forskningsbasert kunnskap for kjønnsbekreftende behandling (hormonell og kirurgisk), er mangelfullt og langtidseffektene er i liten grad kjent. Dette gjelder særlig for tenåringspopulasjonen der stabiliteten til deres kjønnsinkongruens heller ikke er kjent. Det mangler forskningsbasert kunnskap om behandling av pasienter med ikke-binær kjønnsinkongruens. For å ivareta pasientsikkerheten vurderer Ukom det nødvendig at kunnskapsgrunnlaget om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori styrkes, og at helsetjenestetilbudet innrettes i tråd med kunnskapsgrunnlaget.

Overordnet styring - en retningslinje med annerledes bakgrunn

Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje for kjønnsinkongruens legger føringer for helsetjenestetilbudet. Den konsentrerer seg om organisering, likeverd og rettigheter. Dette kan ha vært viktig på det tidspunktet retningslinjen ble utarbeidet, fordi det var nødvendig å stadfeste helsetjenestetilbudet til personer som opplever kjønnsinkongruens. Samtidig vurderer vi at å fravike kravet om utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer, har skapt rom for usikkerhet og sprikende forventninger. Helsepersonell har fått store muligheter til tolkning innenfor et relativt smalt fagområde som mangler systematisk kunnskapsoppsummering i Norge. Retningslinjen gir rettigheter uten å avklare spørsmål knyttet til prioritering og forsvarlighet. Dette er krevende for helsepersonellet som forvalter tjenestene i det daglige.

Krav til forsvarlighet – særlig knyttet til barn og unge

Den nasjonale faglige retningslinjen for kjønnsinkongruens er lite normerende. Den stiller ikke spesifikke krav til utredning eller krav til medisinsk indikasjon for oppstart av behandling. Omtalen av barns samtykkekompetanse og foreldres rett til informasjon gir rom for tolking. Retningslinjen etablerer ikke tilstrekkelig standard for helsetjenestetilbudet, og vi mener det for noen pasienter kan utgjøre en pasientsikkerhetsrisiko. Dette kan gå utover forsvarlighetskravet som har bred forankring i helselovgivningen, og kan også være krevende for tilsynsmyndighetene.

Rett til helsehjelp – et gap i forventninger

Vår undersøkelse tyder på at det er et gap mellom det retningslinjen skisserer og det som er mulig, gitt dagens tilgjengelige tilbud og kunnskapsgrunnlag. Den nasjonale faglige retningslinjen skaper forventninger hos pasientene som helsetjenesten i liten grad kan innfri. Dette gjelder blant annet retten til spesialisthelsetjenester. Det er vanskelig for tjenesten å innfri forventningene uten at kunnskapsgrunnlaget er godt dokumentert, og uten at det er god oversikt over eventuelle negative og skadelige sider ved de ulike behandlingene. Dersom det stilles krav om å bruke prinsipper for utprøvende behandling vil det gi rammer som sikrer informasjon, grundig oppfølging og bidra til mer kunnskap.

Hjelpe- og behandlingstilbudet - variasjon i praksis og kompetanse

Det er stor variasjon i hvilke tilbud og hvilken kompetanse som tilbys ulike steder i landet. Det er fare for både under-, over- og feilbehandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. I tillegg ser vi at det er utfordringer med å etablere et desentralisert tilbud på et smalt og komplekst

fagfelt. For å styrke tilbudet mener Ukom at det er viktig å styrke helsetjenestetilbudet i primærhelsetjenesten, bygge økt tverrfaglig spisskompetanse i spesialisthelsetjenesten på regionalt nivå og sikre at den nasjonale behandlingstjenesten har tilstrekkelig kapasitet til dagens pågang.

Ytringsklima og samhandling

Vi ser at det på kjønnsinkongruensfeltet har utviklet seg et krevende ytringsklima. Ytringsklimaet i det offentlige rom påvirker tilgjengelig informasjon for barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori og deres familier. Det er betydelig påvirkning på barn og unge, også relatert til behandling og helsetjenester. Vi hører om frykt og redsel for å trå feil fra alle hold. Ulike meninger om hva som er rett behandling kan gi et vanskelig krysspress. Forskjellig vektlegging og omtale av hva som er nødvendig på gruppenivå kan forvirre og ødelegge for pasient-behandlerforhold og en persontilpasset tilnærming for den det gjelder. Det er behov for å etablere et konstruktivt felleskap for alle som er engasjert i god helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens.

Ukom anbefaler

Vi er opptatt av at barn og unge med kjønnsinkongruens har et trygt og forsvarlig helsetjenestetilbud. Vi kommer derfor med anbefalinger som kan bidra til at denne gruppen på sikt får et bedre og sikrere helsetjenestetilbud. Våre anbefalinger er knyttet til revidering av retningslinjen, trygge rammene for behandling som tilbys barn og unge og tiltak for å styrke kunnskapsgrunnlaget. Anbefalingene vil også bidra til systematisk innsamling av data og fremme følgeforskning. Det er viktig at barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, inklusive ikke-binære, blir forsvarlig ivaretatt mens utviklingen av helsetjenestetilbudet pågår.

Ukom anbefaler:

1. at Helse- og omsorgsdepartementet gir Helsedirektoratet i oppdrag å revidere Nasjonal faglig retningslinje, Kjønnsinkongruens. Revideringen må blant annet være basert på en systematisk kunnskapsoppsummering. Vi peker på flere momenter som bør inngå i revisjonen.
2. at pubertetsutsettende behandling (pubertetsblokkere) og hormonell og kirurgisk kjønnsbekreftende behandling for barn og unge defineres som utprøvende behandling. Dette er særlig viktig for tenåringer med kjønnsdysfori.
3. at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer om det bør opprettes et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Nødvendige tiltak må settes i verk for at et slikt nasjonalt kvalitetsregister kan etableres, driftes og finansieres for å bidra til oversikt, bedre kvalitet og redusere uberettiget variasjon i pasientbehandlingen.

2 Bakgrunn

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Hvorfor har Ukom startet en undersøkelse

I 2022 mottok Ukom to bekymringsmeldinger fra pårørende til personer som har vært i et utrednings- og behandlingsforløp for kjønnsinkongruens i aldersspennet 16-21 år. I bekymringsmeldingene viser de pårørende til flere ulike forhold ved dagens behandlingstilbud som kan ha betydning for pasientsikkerheten.

- De pårørende stiller spørsmål ved forsvarligheten av behandlingen.
- Utredningen var krevende, og oppfølgingen var ikke tilstrekkelig i forhold til den sårbare og utsatte situasjonen de pårørende oppfattet at de unge var i.
- Det ble ikke gitt god nok oppfølging for andre diagnoser eller problemstillinger som ungdommene også hadde, eller stilt spørsmål ved om kjønnsbekreftende behandling var rett behandling for deres barn.
- Foreldre opplevde at utrednings- og behandlingsforløpet skapte frykt hos ungdommene for ikke å få behandling eller for å få feil behandling.
- Informasjonen om behandling, effekt og bivirkninger var mangelfull.
- Foreldre og familie ble lite involvert. Dette ga ekstra belastning for både ungdommene og familiene.
- Foreldrene opplever at det er krysspress fra ulikt hold og ulike felleskap som påvirker barna deres.

De siste årene har det vært stor oppmerksomhet på helsetjenestetilbudet til personer med kjønnsinkongruens både nasjonalt og internasjonalt. Over det siste tiåret har det vært en stor økning i antall personer som har blitt henvist for behandling av kjønnsinkongruens. Dette har gitt utfordringer for etablerte behandlingstilbud. I Norge har mange tatt til orde for å bedre helsetjenestetilbudet for personer med kjønnsinkongruens. Helsedirektoratet har utarbeidet nasjonale retningslinjer for å utvide og tilgjengeliggjøre behandlingstilbudet til gruppen. Samtidig stiller flere aktører, både fra myndighetssiden, helsepersonell og pasient- og pårørendeorganisasjoner, spørsmål rundt forsvarligheten og organiseringen av behandlingstilbudet.

Det er også omdiskutert om retningslinjen fra Helsedirektoratet, og andre føringer fra myndighetene på området, legger opp til en forsvarlig organisering av behandlingstilbudet til gruppen i Norge. Både i media, i sosiale medier og i arbeid med helsetilbudet er det en pågående debatt rundt behandlings- og hjelpetilbudet til personer med kjønnsinkongruens.

Den offentlige debatten er preget av at det er ulike tilnærminger til behandling av kjønnsinkongruens. Debatten viser også at kjønnsinkongruens dreier seg om mer enn medisinsk behandling. Kjønnsinkongruens handler om personlig identitet og inkludering, aksept og rettigheter for en minoritetsgruppe. Dette er grunnleggende og gjelder for flere pasientgrupper, tilstander og

problemstillinger. Behandlingen av kjønnskongruens er også interessepolitisk. Det har vist seg å være svært krevende å forene medisinske og ikke-medisinske hensyn. Dette gjenspeiles i det offentlige ordskiftet.

Transpersoner har på mange områder dårligere levekår og livskvalitet enn befolkningen ellers. Regjeringens nye handlingsplan for kjønns- og seksualitetsmangfold (2023-2026) slår fast at helsetilbudet til personer med kjønnsinkongruens over tid har vært mangelfullt.

Usikkerhet rundt hva som er forsvarlig behandling har ført til at myndighetene i enkelte land, som for eksempel England og Sverige, har valgt å stramme inn behandlingstilbudet til personer med kjønnsinkongruens. I Norge har man derimot lagt føringer for å utvide og desentralisere behandlingstilbudet.

Vi startet undersøkelsen med å gjennomføre en kartlegging av behandlingstilbudet for personer med kjønnsinkongruens. Kartleggingen avdekket en rekke uavklarte spørsmål med betydning for pasientsikkerheten som er særlig relevant for behandling av barn og unge som er i utvikling psykisk, kognitivt, fysisk og sosialt. Behandlingstilbudet for kjønnsinkongruens kan innebære irreversibel behandling med hormoner og kirurgi som gir inngripende forandringer. Som en konsekvens av dette konkluderte vi med at det var særskilt viktig å se nærmere på pasientsikkerheten til barn og unge som får behandling for kjønnsinkongruens.

I England publiserte Healthcare Safety Investigation Branch (HSIB) i 2022 en rapport om temaet kjønnsinkongruens. Utgangspunktet for deres undersøkelse var en bekymringsmelding om en ung person som tok sitt eget liv mens han ventet på vurdering for kjønnsinkongruens. Han var da under oppfølging ved lokalt psykisk helsevern, og det var 24 måneders ventetid ved klinikken for kjønnsinkongruens. Undersøkelsen så spesielt på helsetjenesten for unge (barn og ungdommer) med kjønnsinkongruens og fant at det var en stor økning av unge som henvises til spesialiserte enheter for kjønnsinkongruens. HSIB har delt erfaringer fra sitt arbeid med Ukom. Undersøkelsen viste at de sentraliserte helsetilbudene hadde manglende kapasitet til å ta imot den økte henvisningsmassen og hadde lange ventetider. Det var manglende kompetanse og kapasitet i ikke-spesialiserte omsorgstjenester til å ivareta og vurdere unge med kjønnsinkongruens mens de ventet på utredning. HSIB meddelte også andre funn fra England (the Care Quality Commission) om at helsepersonell ved spesialisert behandlingssenheter for kjønnsinkongruens ikke alltid følte seg respektert, støttet og verdsatt og rapporterte om fravær av åpenhetskultur. Noen av helsepersonellet opplevde press på grunn av konflikter og manglende konsensus om behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og fortalte om frykt for å ytre sine meninger.

Med dette utgangspunktet har vi gjennomført en undersøkelse av helsehjelpen og behandlingstilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens. Vi har sett på hvordan helsehjelpen og praksis fungerer i dag, og hvordan rammene og føringene for helsehjelpen påvirker pasientsikkerheten. Ukom går ikke inn på detaljnivå i alle hjelpe- og behandlingstiltak for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, men vi peker på utfordringer i dagens tilbud for å sikre at barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori får hjelp i trygge rammer.

Rapporten tar utgangspunkt i tilbudet til barn og unge, men flere av våre funn og anbefalinger vil ha relevans for tilbudet til alle med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Våre funn

Vår undersøkelse viser flere svakheter i tilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Funnene viser vanskelige dilemma knyttet til medisinske, juridisk og etiske spørsmål. Vi har valgt å dele våre funn inn i følgende hovedtema:

- Overordnet styring – en retningslinje med annerledes bakgrunn
- Hjelpe- og behandlingstilbud – variasjon i praksis og kompetanse
- Utilstrekkelig kunnskap
- Krav til forsvarlighet – særlig knyttet til barn og unge
- Rett til helsehjelp – et gap i forventninger
- Ytringsklima og samhandling

De neste kapitlene handler om kjønnsinkongruens og pasient- og pårørendeperspektiv, før vi i de neste kapitlene beskriver funnene.

3 Kort om kjønnsinkongruens

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Innholdsfortegnelse

[Økt tilsøkning - nye pasienter](#)

[Klassifisering](#)

[Kjønns mangfold og ulike kjønnsuttrykk](#)

[Behandlinger ved kjønnsinkongruens](#)

Kjønnsinkongruens kan defineres som et manglende samsvar mellom en persons kjønnsidentitet og registrert kjønn ved fødselen. Kjønnsidentitet kan forstås som en persons selvopplevde kjønn, den indre følelsen av å være gutt/mann, jente/kvinne, ikke å tilhøre et kjønn (ikke-binær) eller å være et annet type kjønn. Personer med kjønnsinkongruens kan også oppleve kjønnsdysfori ved at det manglende samsvaret mellom kjønnsidentitet og fødselskjønn fører til ubehag og et sterkt ønske om å fjerne eller endre noen eller alle primære eller sekundære kjønnskarakteristika.

I Norge har det vært mulig å få medisinsk behandling for kjønnsinkongruens siden slutten av 1950-årene. Den nasjonale behandlingstjenesten ved Oslo Universitetssykehus har i over 40 år hatt en landsfunksjon for behandling av pasienter med kjønnsinkongruens.

Økt tilsøkning - nye pasienter

Helsetjenesten har de siste årene sett en markant økning av pasienter som søker kjønnsbekreftende behandling. Antall personer som søker eller blir henvist til helsehjelp for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, er også økende i flere andre vestlige land. Spesielt har antallet barn og unge som søker seg til, eller blir henvist til, slik behandling i tenårene økt betydelig. Fra 1975 til 1990 var det ca. fire henviste personer per år til slik behandling i Norge. De siste ti årene har nasjonal behandlingstjeneste rapportert en økning av henvisninger fra ca. 50-70 per år i 2007-2010 til 400-600 henvisninger per år i 2018-2021. Det er ukjent hvorfor det er en stor økning i antallet barn og unge som søker eller blir henvist til medisinsk behandling. Den største økningen er blant ungdommer og unge voksne som er registrert jente ved fødsel, men identifiserer seg som gutter.

Klassifisering

Kjønnsinkongruens var tidligere klassifisert under psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser i Verdens helseorganisasjons (WHO) diagnosemanual International Classification of Diseases (ICD). I den siste

versjonen ICD-11 har kjønnsinkongruens blitt flyttet fra seksjonen med diagnoser for psykiske lidelser til et nytt kapittel for seksuell helse, «conditions related to sexual health». Dette betyr at kjønnsinkongruens ikke lenger skal anses som en psykisk lidelse. Samtidig ble det besluttet at det er viktig å beholde en diagnose, blant annet fordi dette utløser rettigheter, som helsetjenester og trygdeytelser.

Direktoratet for e-helse har hovedansvaret for implementeringen av ICD-11 i Norge. Implementeringsarbeidet er i forberedelsesfasen og har foreløpig ikke startet. Implementeringen kan ta flere år fordi denne vil innebære omfattende endringer i ulike systemer og arbeidsprosesser. I 2020 ble det gjort midlertidige endringer når det gjelder koder for kjønnsinkongruens i Norge i påvente av implementeringen av ICD-11. Alle kodene under kapitlet F64 Kjønnsidentitetsforstyrrelser ble da tatt ut av bruk. Kodene ble erstattet av nye under kapitlet Z76.8 Kontakt med helsetjenesten under andre spesifiserte omstendigheter. Der finnes nå tre koder til bruk ved kjønnsinkongruens; Z76.80 Kjønnsinkongruens i ungdom og voksen alder, Z76.81 Kjønnsinkongruens i barndom og Z76.89 Uspesifisert kjønnsinkongruens. Disse er direkte oversatt fra tilsvarende koder i ICD-11. Dette ble gjort som en midlertidig løsning i den norske versjonen av ICD-10 i påvente av ICD-11. Det er disse kodene som nå benyttes ved medisinsk koding av kjønnsinkongruens, og som rapporteres til Norsk pasientregister. I tillegg benyttes prosedyrekoder for kartlegging og kirurgiske prosedyrer. Det er ikke egne prosedyrekoder for igangsetting av hormonbehandling. Diagnosekoder brukes i kombinasjon med prosedyrekoder.

Kjønns mangfold og ulike kjønnsuttrykk

Å utforske egen kjønnsidentitet er for mange en naturlig del av utviklingen fra barn til voksen. Det er i dag større aksept i samfunnet for ulike kjønnsuttrykk. Denne aksepten er blant annet et resultat av økt kunnskap, informasjon og mangeårig interessepolitisk innsats fra ulike miljøer og enkeltindivider. Det er også hevdet at sosiale medier har gjort det lettere å dele, erkjenne og være åpen om at man føler seg annerledes. Til tross for at det er større grad av aksept for kjønns mangfold i samfunnet, så opplever fortsatt mange med kjønnsinkongruens stigmatisering og diskriminering. Dette er relevant kunnskap for helsetjenesten og et viktig bakteppe for utvikling av hjelpe- og behandlingstilbudet.

Behandlinger ved kjønnsinkongruens

For personer som har kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori kan ulike hjelpe- og behandlingstiltak være aktuelle. Tiltak og behandling for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori vil kunne variere fra mindre inngripende hjelp til mer inngripende behandling, som ulike hormonelle behandlinger og kirurgisk behandling. Det kan være samtaler, psykososiale støttesamtaler, hjelp til mestring og logopedtimer med stemmetrening. Behandlingshjelpemidler som for eksempel parykk, brystproteser og penisproteser kan også være aktuelle. Disse hjelpemidlene brukes i utredningen som "virkelighetserfaring". Det vil si at personen lever som det ønskede kjønn for å vurdere om det føles riktig. Dette er mindre inngripende tiltak.

Pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende behandling innebærer hormonell behandling, og kjønnsbekreftende behandling kan også innebære kirurgiske inngrep. Kjønnsbekreftende behandling er kjent som inngripende og irreversibel med andre konsekvenser og større risiko og skadepotensial enn mindre inngripende behandling.

Pubertetsblokkere

Barn og unge som har kommet i puberteten, kan få hormonell behandling med pubertetsblokkere (pubertetshemmere) for å stoppe eller utsette puberteten. Pubertetsblokkere har tradisjonelt blitt gitt til barn som kommer for tidlig i puberteten, men kan også gis som behandling for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori hos barn og unge. Bakgrunnen for å utsette puberteten er at barn og ungdom kan få

økt ubehag, kjønnsdysfori, når puberteten starter, og de opplever en fysisk utvikling som ikke er i tråd med egen kjønnsidentitet. Behandlingen hindrer puberteten i å utvikle seg videre og hindrer dermed en mulig uønsket utvikling.

Behandling med pubertetsblokkere ser ut til å være mest effektiv i tidlige pubertetsstadier, både når det gjelder utvikling av kjønnskarakteristika som bryster, penis, behåring i ansikt og på kropp og lengdevekst. Behandlingen har ingen aldersgrense, men kan tidligst starte ved påbegynt pubertet. Behandlingen kan kun gis i noen få år. Deretter må det tas en avgjørelse om enten å avslutte all hormonbehandling eller gå over til feminiserende eller maskuliniserende hormoner. Behandlingen har kjente bivirkninger som vektøkning, redusert lengdevekst, hetetokter, energiløshet, nedstemthet og redusert beinmineralisering. Langtidseffektene er i liten grad kjent.

Kjønnsbekreftende behandling

Kjønnsbekreftende behandlinger har som formål å bekrefte personens kjønnsidentitet. I motsetning til pubertetsblokkere, som stopper eller utsetter uønsket fysisk utvikling, så innebærer kjønnsbekreftende behandling at kroppen får en utvikling eller fysiske kjennetegn som er i tråd med egen kjønnsidentitet. Det finnes to typer kjønnsbekreftende behandling: kjønnsbekreftende hormonbehandling og kirurgisk behandling.

Kjønnsbekreftende hormonbehandling kan ifølge retningslinjen tilbys fra 16 års alder. Det gis testosteron til personer med registrert kjønn kvinne og østrogen og antiandrogen ved registrert kjønn mann. Dersom personen har fått utsatt puberteten med hormoner, gis kjønnshormoner i opptrappende behandling for å simulere pubertetsutvikling. Kjønnsbekreftende hormonbehandling må gis livet ut for å vedlikeholde ønsket effekt.

Hos personer med registrert kjønn kvinne kan man forvente fysiske endringer i form av dypere stemme, forstørrelse av klitoris i varierende grad, økt vekst av ansikts- og kroppshår, opphør av menstruasjon, tilbakegang av brystvev, økt sexlyst og redusert mengde kroppsfett i forhold til muskelmasse. Hos personer med registrert kjønn mann kan man forvente vekst av bryster i varierende grad, reduksjon av sexlyst og ereksjoner, redusert testikkelstørrelse og økt mengde kroppsfett i forhold til muskelmasse.

Kirurgisk behandling kan gis til personer over 18 år. Aktuell behandling kan være fjerning av bryster, fjerning av eggstokk og livmor og operasjon av ytre kjønnsorganer.

Mange av endringene som kjønnsbekreftende behandling gir, er irreversible. Behandlingen har konsekvenser for fertilitet som blir varig nedsatt. Mulige bivirkninger av behandlingen kan være leversykdom og negative psykiske reaksjoner. For behandling av mann til kvinne, er det økt risiko for blodpropp, høyt blodtrykk og leversykdom. Ved behandling av kvinne til mann kan bivirkninger være for mange røde blodceller, arrdannende kviser og hevelser i kroppen. Vi gir ikke her noen uttømmende liste over alle mulige kjente effekter.

4 Innspill fra pasienter og pårørende

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Når vi omtaler kjønnsinkongruens og pasientperspektiv, er det viktig å presisere at personer med kjønnsinkongruens har ulike ønsker og behov for helsetjenester. Mange lever godt med sin kjønnsinkongruens og håndterer denne uten helsehjelp, og andre ønsker og trenger helsehjelp.

Det å lytte til pasient-, bruker- og pårørendestemmen er avgjørende for å kunne finne risiko- og forbedringsområder i helsetjenesten. I arbeidet med denne undersøkelsen har det vært viktig å fremme flere pasientstemmer og perspektiv. Vi har møtt flere pasienter som enten er i behandling eller har vært i en behandlingssituasjon, og vi har hørt om et mangfold av behov, preferanser, meninger og erfaringer med helsetjenesten.

Budskap til helsetjenesten

Her følger noen viktige budskap som går frem av de samtaler vi har hatt:

- Det er krevende å være i prosess med utforskning av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, og mange ønsker støtte i sin individuelle prosess.
- Kjønnsbekreftende behandling bør være persontilpasset. Det er viktig at behandlingsapparatet ser den enkelte med de ressurser og utfordringer personen har.
- Flere med kjønnsinkongruens opplever at det mangler kompetanse og et helhetlig tilbud.
- Flere er bekymret for at ivaretagelse og toleranse for kjønns mangfold forsvinner i debatten rundt binær kjønnsbekreftende behandling.
- Samtlige har løftet frem viktigheten av å tenke hele mennesket og livsløp, også for transpersoner.
- Det er frykt for å ikke bli sett, ikke bli hørt og ikke få rett hjelp til rett tid.
- Det å leve med kjønnsdysfori over tid og uten hjelp er svært smertefullt.
- Helsetjenesten må ha et hjelpetilbud både til personer med binær kjønnsinkongruens og ikke-binær kjønnsinkongruens.

«For mange er det viktigste å bli sett og hørt. Og når du da skal stå og vente i ni måneder Det er tungt. Vi må få bort unødvendig ventetid»

I tillegg beskriver de vi har snakket med opplevelser som avmakt, frustrasjon og utmattelse i møtet med helsetjenesten. Dette på grunn av prosesser som oppleves som lange og kronglete både i møte med helsetjenesten, for å få tilgang på hjelp, og deretter i utrednings- og behandlingsforløp. I tillegg kommer belastningen med at det tar tid å få på plass en helhetlig helsetjeneste til personer med kjønnsinkongruens.

Behov for hjelp

Det vil variere om og i hvilken grad kjønnsinkongruens påvirker helsen og sosiale forhold. Det er mange faktorer som spiller inn, for eksempel påvirker både sosiale og biologiske faktorer graden av dysfori. Stor grad av kjønnsdysfori er svært smertefullt for personen som lever med den. Lidelsestrykket påvirker da i stor grad livskvaliteten og fungering i det daglige. For de som lever med dysfori er det svært viktig at de får helsehjelp.

Transpersoner er en gruppe som har vært stigmatisert, diskriminert og marginalisert, også i møte med helsetjenestene. De har blitt møtt med holdninger der de utfordringer og plager som kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori medfører ikke har blitt anerkjent og forstått. Det er derfor viktig for pasientgruppen å jobbe for å få et verdig møte med helsetjenesten i alle livets faser, og sikre at de som har behov for behandling for kjønnsdysfori får dette.

Et av temaene det er ulike meninger rundt, også blant pasienter og pårørende, er hvem i helsetjenesten som kan starte kjønnsbekreftende behandling og når. For eksempel forteller flere oss om hvor viktig det er at en beslutning om kjønnsbekreftende behandling gis tid og modning. Det er vanskelig å fullt ut forstå konsekvensen av valget, og det er som mange nevner "ingen quick fix."

«Det er mange som får seg en smell etter behandling. Man må jobbe med mye. Jobbe med aksept. Jeg må for eksempel alltid leve med det faktum at jeg er født i en jentekropp.»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Samtidig er det også mange som forteller om hvor viktig det er å starte behandling tidlig, fordi endringene puberteten medfører også er varige.

«Kjønnsbekreftende behandling er livsviktig behandling. Å ikke gi behandling er også irreversibelt.»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Alle vi har snakket med løfter frem hvor viktig det er med kunnskap om kjønnsinkongruens på alle nivå i helsetjenesten, og at de som skal gjennomføre utredning og behandling trenger spisskompetanse.

«Og så er det selvfølgelig det at det er et traume å gå gjennom en pubertet en ikke har lyst på, vi skal ikke ta lett på det. Og den avveiningen der, om når man skal starte behandling og når det ikke er rett, krever kunnskap»

TIDLIGERE PASIENT OM UTREDNING/BEHANDLING FOR KJØNNSINKONGRUENS

Det som går igjen i alle våre møter med personer som har kjønnsinkongruens, er et ønske om å få på plass et bedre helsetilbud. Det er også et samstemt ønske om at alle som opplever kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori skal bli tatt på alvor og få støtte og hjelp.

Trygg ivaretagelse

Pårørende forteller hvor viktig det er at ansatte i helsetjenesten møter unge med kjønnsinkongruens med åpenhet og kunnskap, og at de pårørende involveres som støttespillere i hele prosessen. Pårørende har informasjon som kan være viktig både i utredning og i videre prosess. Behovet for pårørende som støttespillere stopper ikke opp når man fyller 16 år eller 18 år.

«I hele prosessen har hun manglet oppfølging. Hun forteller om stor ensomhet. Vi er holdt utenfor hele veien. Det er ingen steder de har jobbet med å inkludere oss som foreldre. Men alle, og særlig unge, trenger støttespillere»

MOR

Flere forteller oss at utredning for kjønnsbekreftende behandling er et krevende forløp. På den ene siden oppleves det som svært krevende om prosessen strekker seg ut i tid. Og på den andre siden er det også krevende for flere å oppleve et tidspress, der valget om å starte hormonell behandling må tas tidlig før pubertetsutvikling kommer for langt.

«Vi trenger at man kan snakke ærlig sammen. Om det som er vanskelig, om det man er usikker på, og om det som eventuelt skulle føles feil. Nå heies hun frem, får masse støtte av alle

rundt seg. Jeg er usikker på om hun kan være ærlig på alt hun kjenner på med sine venner, om det er rom for tvil.»

MOR

Foreldrene peker på at det er viktig at tjenestene tar seg tid til å se hele ungdommen, tar seg tid til å involvere de nærmeste og næste i hva det er som plager den enkelte. Dette mener de er nødvendig for å kunne finne ut hva som er den rette hjelpen. Denne utforskningen kan det ikke settes en tidsfrist for fordi det vil være individuelle forskjeller og krever tett oppfølging.

«Vi ser i etterkant at det var viktig at prosessen tar tid, hun har selv også forståelse for det nå. Mens i utredningen var det tøft. Hun hadde en følelse av å måtte overbevise om at hun fortjente å få hjelp, å bli godkjent. Dette låste kommunikasjonen.»

MOR

Flere har nevnt at det er vanskelig å finne steder de kan oppsøke for trygt å utforske eget kjønnsuttrykk og identitet sammen med eventuelle andre utfordringer de står i. Dette gjelder spesielt barn og unge, men det er også utfordrende for unge voksne som ikke er tilknyttet en helsestasjon.

«Det hadde vært sunt om det var en del av opplegget å snakke med noen. Slik at man fikk snakket om alt, våget å sette ord på alt det som kommer med dette, det man kjenner på. Både det gode og det vanskelige. Da er det lettere å ta valg som er riktig for en selv på veien. Man står stødigere om oppfølgingen tar inn hele pakken. Man er 16 og tror å fikse på kroppen løser alle problemer, men det gjør ikke det.»

MOR

5 Våre funn: Overordnet styring – en retningslinje med annerledes bakgrunn

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

De siste årene har det vært økt oppmerksomhet på helsetilbudet til mennesker med kjønnsinkongruens. I 2015 kom rapporten Rett til rett kjønn. Helsetilbudet til mennesker med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori ble da for første gang tema for et arbeid i regi av en offentlig nedsatt arbeidsgruppe i Norge. Med Regjeringens handlingsplan mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk og kjønnskarakteristika (2021-2024) ble innsatsen for skeives rettigheter, levekår og livskvalitet forsterket.

I 2020 kom Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje for kjønnsinkongruens.

I 2023 kom Regjeringen med en handlingsplan for kjønns- og seksualitetsmangfold (2023-2026). Den viser til at vi fortsatt ikke er i mål med kampen for et fritt, inkluderende og trygt samfunn for alle. Allfor mange skeive lever uten god livskvalitet og gode levekår. Handlingsplanen skal bidra til å øke livskvaliteten til skeive, sikre deres rettigheter og bidra til større aksept for kjønns- og seksualitetsmangfold. Handlingsplanen inneholder tiltak knyttet til behandlingstilbudet for personer med kjønnsinkongruens.

Den nasjonale faglige retningslinjen, kjønnsinkongruens

Helse- og omsorgsdepartementet ga Helsedirektoratet i oppdrag å: «Utarbeide normerende dokument/faglige anbefalinger om behandling av kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens». Oppdraget var også et resultat av et uttrykt ønske i fag-, bruker- og interesse miljø om en stadfesting av helsetjenestetilbudet til personer som opplever kjønnsinkongruens. Et eget kapittel i retningslinjen om bakgrunn beskriver dette:

“Oppdraget med denne nasjonale faglige retningslinjen har en sjelden og spesiell bakgrunn, ulikt andre normerende publikasjoner fra Helsedirektoratet. Det er ikke vanlig at oppdrag om å utarbeide faglige retningslinjer knyttes til etablerte diskrimineringsgrunnlag og en global og nasjonal bekymring for helsetjenestetilbudet til en pasientgruppe. Retningslinjen må leses og forstås med bakgrunn i dette.”

Den beskrives av flere som et viktig dokument som representerer et veiskille i hvordan vi tenker om kjønnsidentitet, kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, for eksempel i hørings svar fra Norsk forening for allmenntilleggsmedisin faggruppe LHBT.

Samtidig var det i høringsrunden til retningslinjen flere som etterlyste tydeligere presiseringer og konkretiseringer, deriblant Folkehelseinstituttet (FHI) og Helsetilsynet. De pekte på krevende problemstillinger knyttet til forsvarlighet og organisering av tilbudet.

Den nasjonale faglige retningslinjen for kjønnsinkongruens følger ikke Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer utgitt av Helsedirektoratet hvor det står:

“Rådene og anbefalingene som gis, skal være konkrete, de skal hjelpe helsepersonell og pasienter til å ta gode beslutninger, og de skal bidra til å redusere uønsket variasjon samt fremme god kvalitet i helse- og omsorgstjenestene”.

Nasjonal retningslinje for kjønnsinkongruens avviker på innhold, kunnskapsgrunnlag og normering. Retningslinjen er overordnet med oppmerksomhet på organisering, likeverd og rettigheter. Målet med retningslinjen er et differensiert, desentralisert og helhetlig helsetjenestetilbud til personer med kjønnsinkongruens.

Retningslinjen viser til at kunnskapsgrunnlaget og forskningen om kjønnsinkongruens må styrkes. Det ble angitt behov for å:

- oppdatere kunnskapsgrunnlaget for utredning og behandling av kjønnsinkongruens
- styrke forskningsaktiviteten
- utvikle faglige retningslinjer for helsehjelpen
- etablere et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister med kvalitetsindikatorer

Det ble ikke gjort en systematisk kunnskapsoppsummering som den nasjonale retningslinjen kunne bygge på, og i den nasjonale retningslinjen er det ikke presentert systematisk og strukturert oversikt over kunnskapsgrunnlaget i tråd med Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer. Helsedirektoratet skriver at anbefalingene hovedsakelig bygger på erfaringsbasert konsensus og brukermedvirkning/brukerkunnskap, men hva som ligger i retningslinjens omtalte erfaringsbaserte kunnskapsgrunnlag er ikke dokumentert, transparent eller etterprøvbart.

Det påpekes i retningslinjen at det er en utviklingspreget prosess å få på plass et behandlingstilbud. Det vil kreve ressurser og tid å opprette et konkret tjenestetilbud, skaffe nødvendig kompetanse, utvikle faglige nasjonale retningslinjer om kliniske problemstillinger, samt etablere forskningsprosjekter.

Vår undersøkelse finner at retningslinjen gir for store tolkningsmuligheter angående hvem som kan gjøre hva, hvordan, hvor og når. Tolkingsrommet bidrar til uønsket variasjon i behandlingstilbudet av til dels irreversible og omfattende inngrep, og vi ser at uenigheten i fagmiljøene og pasientorganisasjonene fortsetter. Tilbakemeldingene vi har fått fra representanter for tjenestene, er at retningslinjen fungerer dårlig som hjelp til faglig normering, og dette utgjør en pasientsikkerhetsrisiko.

Oppsummert

Vår undersøkelse viser at retningslinjen ikke gir tjenesten tilstrekkelig hjelp i utvikling av et tjenestetilbud. Til tross for forklaringen om at dette er en retningslinje med annerledes bakgrunn, er den med sin oppmerksomhet på organisering, likeverd og rettigheter for utydelig og dermed ikke et verktøy for tjenesten. Vi vurderer det slik at gode og klare retningslinjer er viktig for utvikling av et praksisfelt. Når retningslinjer ikke gir tilstrekkelig føringer, får det mange konsekvenser for utviklingen

av helsetjenestetilbudet og for pasientene.

6 Våre funn: Hjelpe- og behandlingstilbud – variasjon i praksis og kompetanse

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Innholdsfortegnelse

Beskrivelse av praksis for utredning og igangsetting av behandling

Variasjon i tjenestetilbudet

Manglende kapasitet og lange ventetider

Behov for økt kompetanse og tilgang på spisskompetanse

Et høyspesialisert felt med behov for tverrfaglig kompetanse

Risikofylt selvmedisinering og privat kirurgi

Oppsummert

Den nasjonal faglige retningslinjen skal bidra til et «desentralisert, differensiert og helhetlig helsetjenestetilbud». Det vil si at tilbudet skal være både nært og på alle tjenestenivå, bestå av ulike tjenester, og tjenestene skal være sammenhengende og koordinerte. Det følger av retningslinjen for kjønnsinkongruens at de fleste pasientene skal få hjelp enten i den kommunale helse- og omsorgstjenesten eller på regionalt nivå i spesialisthelsetjenesten. Dette samsvarer med andre helsetjenester, men siden det mangler tydelige presiseringer av hvilke oppgaver som skal gjøres av hvem, er det krevende for tjenesten å etablere dette.

Helsedirektoratet skriver i retningslinjen at det vil ta tid å få på plass et tilstrekkelig tjenestetilbud til gruppen, og at retningslinjen kun er et skritt på veien. Per i dag, tre år etter retningslinjen kom, er ikke et tilstrekkelig tjenestetilbud og ønskede konkrete endringer på plass.

Beskrivelse av praksis for utredning og igangsetting av behandling

Helsestasjon og fastlegen er ofte første kontaktpunkt. Fastleger vil ofte be om at pasienten blir utredet ved lokale avdelinger for psykisk helsevern før det er aktuelt å henvise til Den nasjonale behandlingstjenesten for kjønnsinkongruens ved Oslo universitetssykehus HF. Utredningen i psykisk

helsevern kan da bestå av en kartlegging og vurdering av pasientens psykososiale situasjon, funksjonsnivå og kjønnsidentitet. Pasienter blir også henvist direkte til nasjonal behandlingstjeneste fra leger i primærhelsetjenesten for vurdering av indikasjon for pubertetshemmende eller kjønnsbekreftende behandling. På hjemmesiden til nasjonal behandlingstjeneste var det for behandling av barn og unge per 24. februar 2023 oppgitt en ventetid på 3-9 måneder, selv om det kan variere avhengig av hvor mange som er til behandling.

Den nasjonale behandlingstjenesten for kjønnsinkongruens har landsfunksjonen for behandling av pasienter med diagnosen kjønnsinkongruens i Norge. Dette betyr at den nasjonale behandlingstjenesten har hovedansvaret for kjønnsbekreftende hormonell og kirurgisk behandling.

Utredningen av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori ved den nasjonale behandlingstjenesten er en omfattende tverrfaglig prosess, herunder kartlegging av fysisk og psykisk helse og sosiale utfordringer. Grundig utredning og nødvendigheten av å bruke tid vektlegges for å kunne vurdere om kjønnsbekreftende behandlinger er det riktige for den enkelte. Det er et krav at alle personer som henvises eller er under utredning, har en lokal behandlingskontakt. Forstyrrelse av kjønnsidentitet må være til stede over tid og ikke være et symptom på psykisk sykdom.

Noen fastleger og helsestasjoner tilbyr hormonell kjønnsbekreftende behandling direkte til pasienter og pubertetsblokkere til barn under 16 år. Oslo kommune har en helsestasjon, Helsestasjon for kjønn og seksualitet (HKS), som har spesialisert seg på tema knyttet til kropp, seksualitet og kjønnsidentitet. Helsestasjonen gir kjønnsbekreftende støtte og behandling på lavterskelnivå og kan om ønskelig henvise videre i hjelpeapparatet. Helsestasjonen behandler også med pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende hormoner, og den henviser ved vurdert behov til psykisk helsevern og til den Nasjonale behandlingstjenesten. Flere kommuner vurderer å etablere eget tilbud til gruppen.

Det er per nå variasjon i hva som gjøres og vektlegges i utredning, behandling og oppfølging, og det varierer hvilke fagpersoner som er involvert i vurderingene i primærhelsetjenesten. Det er ulik forståelse av diagnosekoding, retningslinjer og kunnskapsgrunnlag. Håndtering skjer på bakgrunn av individuelle vurderinger av pasienten og ulike tolkninger av den nasjonale retningslinjen.

«Det gjøres ulike vurderinger, blant annet i BUP hvor en behandler leser retningslinjen på en måte, og en annen behandler leser den på en annen måte.»

REPRESENTANT FOR ET REGIONALT HELSEFORETAK

Variasjon i tjenestetilbudet

Flere vi har snakket med peker på at den eneste muligheten mange i Norge har for å få hjelp med sin kjønnsinkongruens, er å få en henvisning fra fastlegen til det høyspesialiserte tilbudet ved den nasjonale behandlingstjenesten. Dette tilbudet er lokalisert i Oslo, og krever flere konsultasjoner over et lengre tidsrom i forbindelse med utredning og behandling. Vi har hørt at det er krevende for mange pasienter som er bosatt i andre deler av landet, å måtte reise så langt for å få behandlingen de trenger, særlig om de ikke har lokal oppfølging. Andre kan bo i områder hvor det finnes lokale hjelpetilbud i primærhelsetjenesten. Det er også variasjoner i praksisen til fastleger overfor barn og unge med kjønnsinkongruens, og noen fastleger går langt for å møte behandlingsønskene til pasientgruppen. Flere barn og unge som trenger støtte til å utforske egen identitet og kjønnsuttrykk,

får ikke det lokalt. Det kan gi en økt risiko for både under- og overbehandling. Eksempelvis kan flere over tid bli stående uten den helsehjelpen de trenger. Det kan også føre til at de starter opp med behandling på egenhånd. Overbehandling kan skje ved at hormonell behandling startes på feil grunnlag og uten tilstrekkelig mulighet for å utforske ulike muligheter innen egen kjønnsidentitet.

«Alt handler ikke om kjønn. Det handler om identitet og å få lov å være seg selv, bli akseptert. Både som maskulin og feminin uavhengig av kjønn.»

INFORMANT H

Det fremstår derfor som at hjelpetilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens har stor variasjon, og kan føre til ulike utfall for pasientgruppen basert på hvor de bor.

De regionale helseforetakene (RHF) deltar nå i et samarbeid for å vurdere hvilke oppgaver som kan løses regionalt og i hvilken grad de har behov for etablering av flerregionale tilbud. Arbeidet tar sikte på å identifisere behov og utfordringer i dagens hjelpetilbud på tvers av kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjeneste.

De regionale helseforetakene fikk i 2020 i oppgave å etablere regionale behandlingstilbud for personer med kjønnsinkongruens. Regjeringen ga helseforetakene frist til 1. oktober 2022 med å avklare innholdet i de regionale behandlingstilbudene. Ukom henvendte seg sommeren 2022 til de regionale helseforetakene for å få oppdatert informasjon om tilbudet for personer med kjønnsinkongruens. Svarene fra de regionale helseforetakene viste at det var ulikheter i eksisterende og planlagte utrednings- og behandlingstilbud. Det pågår nå et interregionalt samarbeid for å avklare kliniske problemstillinger og etablere behandlingstilbudene i de regionale helseforetakene. I forbindelse med dette arbeidet må ulike begreper og prinsipper, for eksempel knyttet til prioritering, avklares. Retningslinjen legger opp til at utredningen og noe av behandlingen skal kunne skje ved regionale sentre i spesialisthelsetjenesten. I Helse Sør-Øst RHF er regionale behandlingssentre under utvikling, og de øvrige helseregionene jobber med å få på plass tilbud. Våren 2023 lanseres en pilot på et pasientforløp for kjønnsinkongruens som strekker seg fra primærhelsetjenesten, via et regionalt tilbud i spesialisthelsetjenesten og til det nasjonale høyspesialiserte tilbudet på Oslo universitetssykehus HF.

«Vi må være samkjørt. Dette er viktig for pasienter. Regionene må gjøre det likt.»

REPRESENTANT FOR ET REGIONALT HELSEFORETAK

Vi har imidlertid hørt at noen pasient- og brukerrepresentanter frykter at de regionale tilbudene som er under utvikling i realiteten vil bli et «nytt venterom», og at det behandlingstilbudet som gruppen ønsker også i fremtiden kun vil bli tilbudt ved den nasjonale behandlingstjenesten.

Manglende kapasitet og lange ventetider

Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens har kapasitetsproblemer på grunn av den økte søkermengden, noe som gir lang ventetid for vurdering, utredning, oppstart behandling og oppfølging. Kapasitetsutfordringene forsterkes med at det differensierte tilbudet ikke er på plass i regionene.

«Det tok veldig lang tid fra jeg gikk til fastlegen den første gangen til jeg var på Rikshospitalet. Den ventetiden var veldig vanskelig. For det første visste ikke fastlegen hvor han skulle henvise meg og på DPS fikk jeg avslag. Det måtte komme en ny lege som hadde jobbet i en større by, og kjente til dette fra før av, før vi fikk sendt henvisning til rett sted. Og så var det ventetiden på å få komme til på Rikshospitalet. Når jeg endelig kom dit, ble jeg møtt på en fin måte, og fikk en gjennomgang av hva kjønnsbekreftende behandling innebærer. Så ble jeg henvist tilbake til en sexolog i regionen. Der fant jeg ut at det ikke var kjønnsbekreftende behandling jeg trengte og jeg fikk den samtalehjelpen jeg trengte for å lande hvor jeg står i forhold til min identitet, seksualitet og kjønnsuttrykk.»

INFORMANT H

Vi har hørt at den lange ventetiden er en av årsakene til at noen velger å starte ulike deler av behandling på egenhånd. Lang ventetid utgjør en risiko for følgetilstander og selvmedisinering som er en utfordring i forhold til pasientsikkerheten.

Behov for økt kompetanse og tilgang på spisskompetanse

Vi har fått formidlet fra både pasientorganisasjoner og tjenesten at det mangler helsepersonell med kompetanse på kjønnsinkongruens og på oppfølging av personer med kjønnsinkongruens både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

«... Mange handler på bakgrunn av den fagbakgrunnen de har ... handler ut fra de ressursene de har. Men de har ikke kompetanse på transhelse.»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Flere vi har snakket med har presisert at barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori har behov for tilgang på kompetent helsepersonell, uavhengig av om de trenger behandling, støttetiltak eller om de ønsker å utforske kjønnsuttrykk og kjønnsidentitet. Siden de i praksis vil møte ulike fagpersoner etter hvor i tjenesten de befinner seg, innebærer dette at det er flere faggrupper som trenger denne kompetansen. Kompetansebehovet for de ulike faggruppene må vurderes ut fra type hjelp som tilbys, men kunnskap om kjønnsinkongruens og hvordan de kan ivaretas, må ligge i bunn.

Kommunal helse- og omsorgstjeneste er ofte det første møtet med helsetjenesten for personer som utforsker sin kjønnsidentitet og deres pårørende. Vi har hørt at det generelt er lite kompetanse på og erfaring med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori i kommunene. Vi har fanget opp tre forhold som er av betydning for å bygge opp hjelp og støtte i kommunehelsetjenesten.

- Det er behov for tilgjengelig veiledning av alle som jobber på primærarenaen til barn og unge som barnehage, skole og helsestasjoner.
- Det er behov for tilbud om familiestøtte og foreldreveiledning for familier med barn og unge med kjønnsinkongruens, både binær og ikke-binær.
- Det er behov for å styrke fastlegens rolle.

Fastlegens rolle er viktig i utredning og oppfølging over tid. Det er sentralt for fastlegene å få tilgang på forsvarlig støtte i spesialisthelsetjenesten ved behov, slik det er for andre tilstander og forløp.

«Det involverte helsepersonellet må få god opplæring i samarbeid med den Nasjonale behandlingstjenesten. De som skal jobbe med dette, må føle seg kompetente.»

REPRESENTANT FRA ET REGIONALT HELSEFORETAK

Fastleger vi har snakket med mente det var viktig at personer med kjønnsinkongruens får mulighet til åpent og nysgjerrig utforske kjønnsuttrykk i trygge rammer hos fastlegen.

«Det handler først og fremst om å ta vare på personen, så lenge vi tilnærmer oss kjønn på en åpen og utforskende måte, og ikke avviser eller lukker dører, så fungerer det godt. Det er viktig å presisere at det ikke handler om å utelukke behandling, men om først å ta vare på personen.»

BEHANDLER

Det har de siste årene blitt innført krav som innebærer at kunnskap om kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk skal inngå i sentrale helsefaglige utdanninger. Dette kan på sikt føre til mer kompetanse om kjønnsinkongruens i tjenestene. Vi har likevel hørt fra flere at det er behov for å

gjøre mer for å sikre at det er kompetanse om kjønnsinkongruens i de ulike delene av tjenestene som gruppen møter.

Et høyspesialisert felt med behov for tverrfaglig kompetanse

Kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er et smalt og høyspesialisert område innen spesialisthelsetjenesten. Det er derfor grunnleggende å bygge kompetanse på dette feltet for å utrede, veilede og behandle på en forsvarlig og trygg måte. Ukom har registrert at tjenestene ønsker å tilby et så bredt spekter av tjenester som mulig til pasientgruppen, men at det samtidig må være tilbud av god kvalitet. Det er en forutsetning for å få på plass et godt nok tilbud at pasientene blir møtt av fagpersoner som har rett kompetanse.

I utredning og behandling av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er en tverrfaglig tilnærming nødvendig, og det stiller tydelige krav til oppbygging av tjenesten. På bakgrunn av kompleksiteten på fagområdet, er det behov for at tjenesten også har et visst volum av pasienter for få nødvendig erfaring og kunnskap. I den pågående omstruktureringen av tilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori i England har myndighetene beregnet at det er nødvendig med en minimumspopulasjon på fem millioner for å utvikle et eget tjenestetilbud til denne pasientgruppen. I utlandet ser vi eksempler på at sentre for kjønnsinkongruens er lokalisert i storbyer for å samle kompetanse og bygge et behandlings- og forskningsmiljø. Dette viser noen av utfordringene med å bygge et desentralisert tilbud i Norge.

Tjenesten har i dag utfordringer med å rekruttere og beholde fagpersoner på området. En av de oppgitte grunnene er slitasje på fagfolk.

Aktører Ukom har snakket med vurderer at tilstrekkelig kompetanse om kjønnsinkongruens i den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan bidra til at mange personer får dekket behovet for helsehjelp. For både barn, unge og voksne er det også hensiktsmessig med en lokal forankring av helsehjelpen.

Flere aktører har overfor Ukom også påpekt viktigheten av at barn og unge med kjønnsinkongruens blir møtt av fagpersoner med sexologisk kompetanse. Sexologer som Ukom har hatt dialog med, forteller at de har en spesiell kompetanse på dette feltet. Det fremgår også av helsedirektoratets retningslinje at sexologisk kompetanse og kunnskap er en viktig forutsetning for yrkesutøvere på området. Et argument er at kjønnsinkongruens etter siste endring i ICD-11 ikke lenger skal anses som en psykisk diagnose.

Samtidig er ikke sexolog et regulert yrke med en beskyttet tittel eller regulert utdanning. Det betyr at alle, uavhengig av utdannings- og erfaringsbakgrunn, i utgangspunktet kan kalle seg sexolog. Det betyr at sexologene som møter pasientene i tjenestene, kan ha ulik kompetanse. Det kan også variere om sexologene har en helsefaglig utdanning og tilstrekkelig kunnskap om andre sykdommer og psykiske lidelser som kan påvirke situasjonen til personer med kjønnsinkongruens. Det kan bidra til å skape variasjon i tjenestetilbudet.

Risikofylt selvmedisinering og privat kirurgi

Flere med kjønnsinkongruens velger å ta initiativ til behandling for kjønnsinkongruens utenfor det offentlige tjenestetilbudet. Dette kan de gjøre ved å starte hormonbehandling på egenhånd, for eksempel ved å bestille legemidler på internett eller ved å kjøpe disse i utlandet. De kan også gjennomføre kjønnsbekreftende kirurgi privat i Norge eller i utlandet.

«Jeg ville ikke vente på å få operasjon på Rikshospitalet, fordi det var mye ventetid ville jeg ikke høre på min behandler som fortalte meg at brystkassen min også trengte tid til å modne seg. Fordi hormonene vil endre på strukturen. Jeg ville ikke høre med det øret, jeg ville fikse brystkassen min. Fordi det var det som var synlig. Alt annet kunne skjules, ingen så eggstokken på daglig basis. Så jeg gikk til en privat kirurg i Oslo. Han ødela meg.»

TIDLIGERE PASIENT UTREDNING/BEHANDLING KJØNNSINKONGRUENS

Å starte med hormonell behandling på egenhånd utenfor det offentlige tjenestetilbudet, medfører risikofylt selvmedisinering. Dette er en betydelig pasientsikkerhetsrisiko blant annet fordi pasientene ofte ikke blir utredet før de starter behandlingene. Personen blir også stående alene med å administrere behandlingen. Personer som har startet selvmedisinering vil ofte oppsøke offentlig helsetilbud for hjelp eller å få medisiner på resept.

Kjønnsbekreftende kirurgi gjennomført privat i Norge eller i utlandet innebærer også pasientrisiko. Rollen til private behandlingstilbydere er uavklart i den nasjonale faglige retningslinjen.

En av grunnene til oppstart av behandling på egenhånd er avslag på hormonell kjønnsbekreftende behandling. Flere pasient- og brukerrepresentanter har pekt på at dagens tjenestetilbud ikke er innrettet og organisert slik at det gir mulighet for en rett til fornyet vurdering ("second opinion"), selv om denne retten følger av pasient- og brukerrettighetsloven. En mulighet for fornyet vurdering har lenge vært ønsket fra pasientgruppen. Andre grunner for selvmedisinering er manglende lokale tilbud og støtte, manglende tillit til helsetjenesten og lang ventetid.

«I forhold til pasientsikkerhet, så når kapasitet er begrenset blir det et vakuum i ventetid og oppfølging - der det ikke er tilbud verken lokalt, regionalt eller nasjonalt. Dette vakuudet er en risiko.»

BEHANDLER OG FORSKER

Oppsummert

Vi ser at det er stor variasjon i hvilke tilbud og kompetanse som tilbys ulike steder i landet. Det er fare for både under-, over- og feilbehandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. I tillegg ser vi at det er utfordringer med å etablere et desentralisert tilbud på et smalt kompleks felt.

For å styrke tilbudet mener Ukom at det er viktig å styrke helsetjenestetilbudet i primærhelsetjenesten, bygge økt tverrfaglig spisskompetanse i spesialisthelsetjenesten på regionalt nivå og sikre at den nasjonale behandlingstjenesten har tilstrekkelig kapasitet til dagens pågang.

7 Våre funn: Utilstrekkelig kunnskap

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Innholdsfortegnelse

[Systematisk kunnskapsoppsummering](#)

[Sikkerhet og effekt av behandlingen](#)

[Selvmondsforekomst](#)

[Manglende kunnskap om situasjonen til pasientene](#)

[Om pågående forskning](#)

[Oppsummert](#)

Kunnskapsgrunnlaget, spesielt forskningsbasert kunnskap, for kjønnsbekreftende behandling (hormonell og kirurgisk) er mangelfullt. Langtidseffektene er i liten grad kjent. Dette gjelder særlig for tenåringspopulasjonen som utgjør en stor del av økningen i henvisningene til spesialisthelsetjenesten det siste tiåret. Dette innebærer en ny populasjon for helsetjenestene der dokumentasjon om behandlingseffekt, bivirkninger og prognoser mangler eller er svakt. Oftest handler studiene om pasienter med binær kjønnsinkongruens, men nå er det også økt henvisning av personer med ikke-binær kjønnsinkongruens som det finnes lite forskningsgrunnlag på. Forskningsbasert kunnskap er mangelfull og gir ikke klare svar. Dette erkjennes nasjonalt og internasjonalt. Et utvalg satt ned av helsemyndighetene i England beskrev nylig kunnskapsgrunnlaget slik:

“Evidence on the appropriate management of children and young people with gender incongruence and dysphoria is inconclusive both nationally and internationally.”

Systematisk kunnskapsoppsummering

Mangel på kunnskapsgrunnlag gjør det krevende for helsepersonell, pasienter, pårørende, myndigheter og andre å få oversikt og orientere seg om oppdatert kunnskapsgrunnlag på feltet. Systematiske kunnskapsoppsummeringer samler og sammenstiller tilgjengelig kunnskap på en systematisk, vitenskapelig og transparent måte basert på eksplisitte og forhåndsdefinerte metoder etter internasjonale standarder for hvordan slike kunnskapsoppsummeringer skal utarbeides. Det skal være mulig for andre å etterprøve resultater og konklusjoner. I kontrast står ikke-systematiske oppsummeringer ("tradisjonelle" oppsummeringer), der fremgangsmåten mangler systematikk og transparens. Da kan det være vanskelig å vite hvorfor noen forskningsresultater vektlegges og andre

ikke. Ulik vektlegging og omtale kan i sum gi et misvisende bilde av kunnskapsgrunnlag og konsensus. Det er viktig å benytte tilgjengelig kunnskap og erfaringer nasjonalt og internasjonalt på en systematisk måte.

Ulike grupperinger og land har kommet med ulike typer oppsummeringer og retningslinjer, for eksempel:

- An Endocrine Society Clinical Practice Guideline var en oppdatert retningslinje i 2017 for klinisk praksis fra amerikanske og europeiske medisinske endokrinologiske foreninger (American Association of Clinical Endocrinologists, American Society of Andrology, European Society for Pediatric Endocrinology, European Society of Endocrinology, Pediatric Endocrine Society)
- The World Professional Association for Transgender Care (WPATH) har publisert en oppdatering av Standards of Care, SOC8.
- Socialstyrelsen i Sverige kom i 2022 med en oppdatering av kunnskapsgrunnlaget for “Stöd, utredning och hormonbehandling vid könsinkongruens hos barn och ungdomar”.

SOC8 ble publisert i 2022 og er en retningslinje som fag- og interesseorganisasjonen WPATH har utarbeidet for veiledning av helsepersonell for å sikre trygg og effektiv helsehjelp i møte med transpersoner (transgender and gender diverse). Retningslinjen baserer seg på publisert litteratur og konsensusbaserte ekspertmeninger. Retningslinjen og anbefalingene har som mål å fremme evidensbasert omsorg, utdanning, forskning, offentlig politikk og respekt for transpersoners helse globalt.

Svenske helsemyndigheter har flere ganger oppdatert kunnskapsgrunnlaget med oppsummeringer (ikke-systematiske og systematisk) og revidert anbefalinger for barn og ungdommer med kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens. Svenske helsemyndigheter ved Socialstyrelsen mente ved siste oppdatering i 2022 at risikoen med pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende hormonbehandling for gruppen unge med kjønnsinkongruens i sin helhet veide tyngre enn den mulige nytten med behandlingene. Dette var basert på deres oppdaterte vurdering av kunnskapsgrunnlaget der de mente det ikke gikk å konkludere om behandlingenes effekt og sikkerhet, og Socialstyrelsen anbefalte at behandlingene gis innenfor rammen av forskning. Rapporten vektla ny kunnskap om forekomst av personer som angrer på gjennomført behandling blant unge voksne. Socialstyrelsen vektla også den uforklarte økningen i antallet som søker bistand fra helsetjenesten, særlig en markant økning blant ungdommer og spesielt ungdommer med registrert kjønn kvinne (jente) ved fødselen.

I Norge benyttes systematiske kunnskapsoppsummeringer og metodevurderinger for å avgjøre hvilke behandlinger som kan gis til ulike pasientgrupper. Det finnes ulike typer metodevurderinger. En såkalt fullstendig metodevurdering er en omfattende systematisk vurdering av nye eller etablerte metoder der både effekt, sikkerhet og/eller kostnadseffektivitet gjennomgås og vurderes. Vurderingen omfatter ofte også spørsmål vedrørende etiske, juridiske, organisatoriske og samfunnsmessige konsekvenser. Det er i Norge ikke gjort systematiske kunnskapsoppsummering om pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandlinger med hormoner og kirurgi. Det er heller ikke benyttet metodevurderinger av behandlinger til barn og unge med kjønnsdysfori. Helsemyndighetene i Norge har ikke kommet med oppdateringer av kunnskapsgrunnlaget og ledsagende nytte- og risikovurderinger ved ulike behandlinger slik som for eksempel svenske myndigheter har gjort.

Sikkerhet og effekt av behandlingen

Det er uavklarte spørsmål knyttet til pubertetsblokkere på ungdommer. En publisert studie viser at pubertetsutsettende hormoner gir langsommere lengdevekst og langsommere økning i beintetthet.

Det er også anmerket at effektene på kognitiv utvikling ikke er kartlagt. Det stilles i økende grad spørsmål ved uavklarte bivirkninger og langtidseffekter av både pubertetsblokkere (hormonbehandling) og kjønnsbekreftende hormonbehandlinger. Erfaringer med andre pasientgrupper viser imidlertid at langvarig bruk av kjønnshormoner kan påvirke sykdomsrisiko. Når personer med kjønnsinkongruens behandles, er det med vesentlig lengre varighet og intensitet av hormonbehandling enn hormonbehandlinger for andre tilstander. Når behandling startes opp i ung alder, vil den måtte vare livet ut.

Langsiktig tilfredshet med kirurgiske kjønnsbekreftende inngrep på gruppenivå og behovet for kirurgiske reoperasjoner er ikke kjent.

Siden noe av behandlingen er etablert i praksis, er det problematisk å gjennomføre gode randomiserte studier. Det er også etisk vanskelig å gjennomføre randomiserte, kontrollerte studier for å vurdere effekt av flere av disse behandlingene av personer med kjønnsinkongruens, spesielt på barn og unge. Det er lite og usikre data på hvor mange som angir, og det er spesielt relevant for de mest inngripende behandlingene som pubertetsutsettende og hormonell og/eller kirurgisk kjønnsbekreftende behandling. Det er ikke gitt at alle som har fått denne typen behandling og angir, vil kontakte behandlingsinstitusjonen. For eksempel i Sverige har man ikke funnet god nok vitenskapelig dokumentasjon til å kunne vurdere hvor mange som avslutter eller angir på behandling.

Det er mange studier som viser bedring av kjønnsdysfori, livskvalitet, psykososial fungering og psykiske tester på kort sikt etter medikamentell og kirurgisk behandling av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Imidlertid er det få studier av langtidseffekten av behandlingene, og kvaliteten på studiene er varierende. Det mangler studier som sammenligner utfallsmål etter ulike behandlingsmetoder og som regel er det ingen kontrollgruppe i studiene. Manglende kontrollgrupper gjør at effekter ofte måles opp mot befolkningsdata. Effekter vurderes gjerne på gruppenivå, og ikke på individnivå, slik at uønskede effekter for enkelte pasienter kan maskeres av bedring hos resten av gruppen. Ofte er det små utvalg, og frafall av pasienter kan i stor grad påvirke resultatene. Det er få langtidsstudier, og de som finnes hadde oppstart før den beskrevne økningen av tenåringer med kjønnsinkongruens som søker behandling. Det kan derfor være vanskelig å overføre resultatene fra disse tidligere studiene til dem som nå henvises, siden det er en stor andel som har psykisk sykdom, utviklingsforstyrrelser eller andre tilstander som ikke var beskrevet i de tidligere studiene.

Selvmondsforekomst

Det oppgis varierende tall på forekomst av selvmord hos personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori avhengig av tidsperiode og hva slags populasjon som er undersøkt.

Rapporten fra Sosialstyrelsen i 2020 viste at 0,6 prosent av de som var registrert med diagnosen kjønnsinkongruens i Sverige (39 av 6334 personer) hadde begått selvmord. Fagfolk og forskere ved Folkehelseinstituttet skrev i 2020 om tallene fra Sverige:

“Selvmordsrisikoen var betydelig høyere enn i den generelle befolkningen, men på samme nivå som selvmordsrisikoen ved vanlige psykiske lidelser som depresjon, bipolar lidelse og autisme. Siden disse psykiske lidelsene er så vanlige blant personer med kjønnsinkongruens, er det ikke mulig å avgjøre om den økte selvmordsrisikoen skyldes kjønnsinkongruens i seg selv eller er en konsekvens av psykiske lidelser. Det finnes heller ikke studier som gir belegg for at selvmordsrisikoen reduseres som følge av kjønnsbekreftende behandling, eller at selvmordsrisikoen øker hvis kjønnsbekreftende behandling ikke gis”.

Data fra oppfølging av en kohort med personer henvist til spesialistsenter i Nederland (1972–2017), også publisert i 2020, viste for perioden 2013-2017 en nesten fire ganger økt risiko for selvmord blant transkjønnede sammenlignet med den generelle risikoen. Selvmord skjedde i alle faser av transisjon, og to tredjedeler skjedde hos personer som fortsatt var i aktiv behandlingsfase. Transkvinner hadde høyere selvmordsrisiko enn transmenn. Det var ingen endret selvmordsrisiko over tid hos transmenn, derimot var det en lett nedgang i selvmordsrisiko for transkvinner i hele tidsperioden. I Norge har vi ikke publiserte oversiktstall på selvmord hos personer med kjønnsinkongruens og/eller kjønnsdysfori.

Manglende kunnskap om situasjonen til pasientene

Det er per i dag ingen norsk samlet oversikt eller systematisk kartlegging av pasientenes forhistorie, hvor mange som får avslag, som trekker seg underveis i behandlingsløpet, fullfører behandlingen eller hvordan det går med pasienter med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori etter behandling. Dette forutsetter både et nasjonalt register og systematisk gjennomgang, og ingen av delene er på plass. Forskere ved Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens har etablert et lokalt kvalitetsregister med informasjon om barn og unge som er blitt henvist til teamet for kjønnsidentitetsutredninger de siste 20 årene. Dette er data fra en utvalgt del av helsetjenesten og gir ikke en fullstendig oversikt siden det finnes flere som behandler barn og unge med pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende behandling.

Årsmeldingen fra 2022 fra den nasjonale behandlingstjenesten oppsummer disse tallene: 915 personer (268 barn og 647 voksne) ble henvist til Oslo universitetssykehus HF for utredning. Av barn under utredning var 70 (26,1 prosent) registrert guttekjønn og 198 (73,9 prosent) registrert jentekjønn ved fødsel. Til sammen 2449 voksne pasienter var under utredning, behandling (hormonell og kirurgisk) og oppfølging etter kirurgisk behandling. Dette var økning på 16 prosent fra året før. 83 pasientforhold ble avsluttet under utredningsprosessen av behandler, og 40 personer avsluttet pasientforholdet selv. Totalt 244 plastiske operasjoner ble gjennomført:

- 78 fikk fjernet brystene
- 24 fikk brystimplantater
- 28 fikk utført større genitale konverteringer (inngrep)
- 96 andre kjønnskorrigerende operasjoner (bryst/genitalia)
- 51 gynekologiske operasjoner, som fjerning av livmor og eggstokker

Nasjonale behandlingstjeneste har tidligere rapportert at 75 prosent av dem som blir henvist, har psykisk sykdom, med depresjon og angst som vanligste diagnose. Det ble også funnet en betydelig opphopning av ulike tilstander. Omtrent en av fem av de henviste personene med kjønnsinkongruens hadde autismespektertilstander, ADHD/ADD eller Tourette. Dette samsvarer med svenske tall. Sosialstyrelsen har også kartlagt forekomst av kjønnsinkongruens over tid og sett på sammenfallende psykiske lidelser og andre forstyrrelser.

«Ingen vet hva som skjer med dem som avvises - ingen vet noe om pasientgrupper, som ikke følges opp.»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Det er ingen nasjonal oversikt over kjønnsbekreftende behandling foretatt hos private tilbydere, verken nasjonalt eller internasjonalt. Videre er det ingen oversikt over omfanget av selvmedisinering med kjøp av hormonell behandling via internett.

Det er behov for oversikt for å fremme utvikling, og medisinske kvalitetsregistre og forskningsstudier kan bidra til det. Medisinske kvalitetsregistre samler strukturert informasjon fra behandlingsforløp for pasienter. Informasjon om utredning, behandling, oppfølging og resultat av behandlingen gir kunnskap om uberettiget variasjon i helsetilbudet og kvalitet i helsetjenesten. Hovedformålet med medisinske kvalitetsregistrene er å bidra til bedre kvalitet på pasientbehandlingen.

Brukermedvirkning og pasientrapportert utfalls- og tilfredshetsmål (PROM og PREM) er særlig viktig innen feltet der det er behov for å utvikle behandlingstilbudet og helsetjenestene. PROM kan bidra til å få et helhetlig datagrunnlag innenfor kjønnsinkongruens med mulighet for å fange opp helseaspekter som er viktig for personer med kjønnsinkongruens og ofte ikke fanges opp av mer tradisjonelle målemetoder. I arbeidet med etablering av et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister er det viktig å involvere pasient- og pårørenderepresentanter for å sikre relevans, språk og brukervennlighet. Det er også viktig å utarbeide god informasjon om formål og bruk av registerdata i kvalitetssikring og forskning til personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori slik at det er tydelig samtykkegrunnlag til innsamling av data.

Om pågående forskning

Generelt mangler forskningsbasert kunnskap om effekter på kort og lang sikt, forløp og prognose etter ulike behandlinger. Det er behov for medisinske kliniske og epidemiologiske studier med forløpsstudier, inkludert om personer med kjønnsinkongruens som ikke tilbys, ikke starter eller slutter med de ulike behandlingene.

«Vi må tenke livsløpsperspektiv.. Hvordan går det med de som fikk behandling og de som ikke fikk behandling? (...) Vi skulle gått til de som ble behandlet og spurt om de ville gjort det igjen. Jeg ville gjort det igjen (for 30 år siden), mens for andre.. er ikke sikkert.»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Det er ulike muligheter for forskning. Alle helseforetak er kunnskapsinstitusjoner og skal ha pasientrettet forskning som en integrert del av sin virksomhet. Kliniske studier bidrar til oppdatert kunnskap om sikkerhet og effekt av behandling og bidrar til kunnskap om behandlingsresultater i klinisk praksis. Klinisk forskning i helseforetakene har lenge vært et satsningsområde med mål om å styrke kvalitet og pasientsikkerhet. Dette er også i tråd med Nasjonal handlingsplan for kliniske studier for 2021-2025.

Internasjonalt og nasjonalt pågår det mye forskning på kjønnsinkongruens innen flere fagfelt, blant annet innen medisin, psykologi og sosiologi. Etter hvert vil det komme prospektive og retrospektive

langtidsstudier med lengre observasjonstid. Forskning på sjeldne utfall og utfall som kan oppstå lang tid etter behandling (for eksempel hjerteinfarkt, kreft og beinskjørhet), vil ta lang tid før man får svar på.

Det jobbes på ulike hold med å få til samlede nasjonale oversikter over feltet. I Norge startet Folkehelseinstituttet i 2020 prosjektet Kjønnsinkongruens som skal studere kjønnsinkongruens hos personer under 25 år. Prosjektet skal fremskaffe mer kunnskap om kjønnsinkongruens i Norge og støtte opp under forsvarlig helsehjelp. Det er godkjent kobling av data fra nasjonale helseregistre, Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens og Statistisk sentralbyrå. I Norge er det ikke tidligere gjort slike epidemiologiske studier av kjønnsinkongruens.

Oppsummert

Tenåringspopulasjonen som utgjør en stor del av økningen i henvisningene til spesialisthelsetjenesten de siste ti årene, er en ny populasjon pasienter der kunnskapsgrunnlaget er mangelfullt både nasjonalt og internasjonalt. Stabiliteten til kjønnsdysfori som oppstår eller uttrykkes i tenårene, er ikke kjent da det mangler oppfølgingsstudier. Det er uvisst i hvor stor grad kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori vedvarer i denne pasientgruppen sammenlignet med tidligere pasientpopulasjoner. En stor andel har psykisk sykdom, utviklingsforstyrrelser eller andre tilstander som ikke var beskrevet i tidligere studier. Den dokumentasjon som foreligger fra tidligere, er derfor ikke nødvendigvis overførbart til gruppen tenåringer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori som i økende grad søker pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandling. Det mangler spesielt forskningsbasert kunnskap om behandling av pasienter med ikke-binær kjønnsinkongruens.

Ukom vurderer at det er nødvendig for pasientsikkerheten at kunnskapsgrunnlaget om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori styrkes, og at helsetjenestetilbudet innrettes i tråd med kunnskapsgrunnlaget. I Norge er det ikke foretatt systematisk kunnskapsoppsummering på feltet, gjort oppdaterte vurderinger av nyere utenlandske kunnskapsoppsummeringer eller utført fullstendig metodevurdering av pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende behandling med hormoner og kirurgi for barn og unge. Det er ikke opprettet medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status for å få oversikt og vurdere kvaliteten på behandlingene som blir gitt til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori i Norge. Slike tiltak er avgjørende for å få et bedre kunnskapsgrunnlag til å fatte kliniske beslutninger og for å fremme klinisk forskning og utvikling på feltet.

8 Våre funn: Krav til forsvarlighet – særlig knyttet til barn og unge

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Innholdsfortegnelse

Krav til utredning

Uklarheter og variasjon i utredningspraksis

Samtykke til helsehjelp – involvering av foreldre

Oppsummert

Flere aktører har i samtaler med oss og i høringsprosessen til den nasjonale faglige retningslinjen stilt spørsmål ved forsvarligheten av den helsehjelpen som tilbys barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Når vi nå skal vurdere kravet til forsvarlighet, har vi primært oppmerksomhet på tiltak av inngripende karakter med potensielt stor skaderisiko, som pubertetsblokkere, kjønnsbekreftende hormoner og kirurgi. Lite inngripende tiltak som for eksempel samtaler, proteser og hårfjerning, er hjelp som kan bidra til mestring av kjønnsinkongruens, men som ikke har samme skaderisiko som mer inngripende tiltak. Dette holdes derfor utenfor våre vurderinger.

Forsvarlighetskravet har bred forankring i helselovgivningen. Forsvarlighetskravet er knyttet både til utredning, behandling og oppfølging. Nasjonale faglige retningslinjer vil ofte være til hjelp i arbeid ved å beskrive tiltak og løsninger basert på oppdatert anerkjent faglig kunnskap og angir ofte hvordan praksis skal være. Samtidig vil faglige retningslinjer gi føringer på hvor store avvik fra god praksis som kan aksepteres før avviket fører til at tjenesten er uforsvarlig.

Helsetilsynet og Statsforvalteren har ansvar for å følge opp at tjenesten driver forsvarlig. Det er krevende for Helsetilsynet å utøve forsvarlighetskontroll når den faglige retningslinjen, som skal være normerende, er utydelig og vag.

Forsvarlighetskravet knyttet til barn og unge forutsetter at all utredning, behandling og oppfølging må være i tråd med «barnets beste». For alle avgjørelser som tas knyttet til barn og unge må det gjøres en helhetsvurdering av hva som er barnets beste ut fra situasjon og behov. Forsvarlighetskravet omfatter også krav om omsorgsfull hjelp.

Krav til utredning

For barn og unge er det særlig viktig å få avklart om ønsket om behandling for kjønnsinkongruens er stabilt og ikke skyldes andre årsaker. Når konsekvensene av en behandling er store og til dels irreversible, stilles strengere krav til forsvarlig utredning. Som vi har pekt på er kunnskapsgrunnlaget for bruk av pubertetsutsettende behandling, kjønnsbekreftende behandling med hormoner og kirurgi mangelfullt. Dette innebærer at for å oppfylle kravet til forsvarlighet må det stilles strengere krav til en grundig utredning ved vurdering av behovet for helsehjelp. Den nasjonal faglige retningslinjen beskriver ikke tydelige nok krav til utredning og krav til medisinsk indikasjon for oppstart av behandling. Kjønnsinkongruens er ikke en psykisk lidelse, men en tilstand som kan medføre behov for helsehjelp av både medisinsk og psykologisk art. Dette gjelder særlig dersom kjønnsinkongruensen har utviklet seg til kjønnsdysfori.

I den nasjonal faglige retningslinjen vises det til at psykologisk utredning ikke er en betingelse for å tilby kjønnsbekreftende behandling. Det er viktig å unngå sykeliggjøring av personer med kjønnsinkongruens. Når retningslinjen ikke stiller konkrete krav til utredning, kan dette føre til dårligere hjelp og ivaretagelse av barn og unge. Dette er en risiko, og undersøkelsen viser at mangelen på konkrete krav er med på å skape en usikkerhet i tjenestene. Helsepersonell står overfor vanskelige vurderinger som innebærer at de må ta stilling til skadepotensialet opp mot hva som er barnets beste.

Uklarheter og variasjon i utredningspraksis

Personer med kjønnsdysfori er en heterogen gruppe. Dette gjør behandlingen ekstra krevende, både klinisk og forskningsmessig. Flere pasienter, pårørende, behandlere og forvaltning har uttrykt bekymring for ulik praksis knyttet til utredningen av pasientenes psykiske helse. Ikke alle personer som opplever kjønnsinkongruens, har behov for psykisk helsehjelp, men en betydelig andel av pasientene som henvises til Nasjonal behandlingstjeneste har aktuell eller tidligere psykisk sykdom, utviklingsforstyrrelser eller andre tilstander. Personer med kjønnsinkongruens kan også ha økt risiko for å utvikle psykiske belastninger, minoritetsstress og følgetilstander.

“Generelt sett mener Statens helsetilsyn at inngripende og irreversible tiltak forutsetter en bred differensialdiagnostisk utredning og vurdering for å fremskaffe et forsvarlig grunnlag for behandling. Kravene til beslutningskompetanse bør øke, jo mer omfattende inngrep det gjelder. Det støttes derfor at minst mulig inngripende kjønnsbekreftende behandlinger alltid bør vurderes som førstevalg.

Videre gis det støtte til at det er viktig å avklare behov/indikasjon for kjønnsbekreftende behandling, risikofaktorer og kontraindikasjoner, både somatiske og psykiske lidelser, ved tverrfaglig samarbeid.”

(Helsetilsynets hørings svar på utkast til Nasjonal faglig retningslinje for helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens)

Alle vi har hatt dialog med belyser viktigheten av å forstå kjønnsinkongruens med en biopsykososial modell, det vil si en tilnærming hvor hele menneske blir sett og som ivaretar både fysiske, psykiske og sosiale forhold. Det er likevel uenighet om innholdet i og hvor omfattende basisutredningen for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori skal være.

Vi har i dialogen med aktørene identifisert ulike bekymringer:

- Det er uttrykt bekymring for at krav om utredning av psykisk helse skal hindre eller forsinke hjelp med kjønnsinkongruens og medføre unødvendig belastninger med omfattende utredninger av barn og unge som ikke har psykiske plager.
- Flere uttrykker bekymring for pasientsikkerheten fordi utredning av psykisk helse ikke lengre er påkrevd. Nå vektlegges det at sykeliggjøring skal unngås. Det kan medføre at ulike psykiske belastninger og diagnoser ikke fanges opp, noe som medfører at barn og unge ikke får den helhetlige hjelpen de trenger.
- I tillegg er det uttrykt bekymring for at uklarheter i hva som er god praksis og selve diskusjonen rundt utredning av psykisk helse medfører at vi ikke ser og anerkjenner hele individet med fysiske, psykiske og sosiale behov.

*“I dag forutsetter medisinsk praksis kunnskap om både biologiske, psykologiske og sosiale forhold ved kjønn. Siden vi på norsk bare har ett ord for kjønn har vi en unik mulighet til å tenke helhetlig om kjønn i tråd med den biopsykososiale medisinske modellen.”
(Slagstad med flere i Tidsskrift for den norske legeforening, februar 2023)*

I en av bekymringsmeldingene Ukom har mottatt er pårørendes barn tidlig i 20-årene. Den unge voksne er til utredning for kjønnsdysfori og ønsker å endre kjønn fra gutt til jente. Hun følger oppsatt plan for utredning for kjønnsbekreftende behandling, men utover dette får hun ikke tilbud eller hjelp til samtaler med psykolog eller oppfølging ved distriktpsikiatrisk senter (DPS). Oppfølging ved DPS er avvist grunnet ressursmangel, og at det heller ikke anses som nødvendig helsehjelp. Datteren er i en identitetskrise, men hun blir ifølge pårørende overlatt til seg selv og sine tanker. Det tar tre til fire måneder mellom hver konsultasjon. Pårørende mener også at både konsultasjonene og utredning på DPS kun var skjematisk, noe som medfører at datterens problemer ikke fanges opp. Mor nevner at spiseforstyrrelser er en del av bildet, men at dette verken er blitt behandlet eller tatt på alvor.

I praksis ser vi at det er variasjon i hva som gjøres av psykisk vurdering av fastleger og spesialisthelsetjenesten ved Barne- og ungdomspsykiatri (BUP) og DPS, før henvisning videre til Nasjonal behandlingstjeneste. Dersom barn og unge med psykisk sykdom står på venteliste uten at deres psykiske helse er tilstrekkelig vurdert eller følges opp, kan det utgjøre en fare for pasientsikkerheten.

Flere vi har snakket med forteller oss om avslag på henvisninger til BUP. Kjønnsinkongruens er ikke beskrevet i prioriteringsveilederen, Psykiske helsevern for barn og unge. Flere fra BUP beskriver at det er krevende å gjøre vurderinger rundt prioritering av gruppen med kjønnsinkongruens opp mot andre pasientgrupper som er definert i veilederen. I praksis medfører dette at nødvendige avklaringer og vurderinger rundt psykisk helse kan ta tid og være krevende å koordinere med samtidig utredninger for kjønnsinkongruens.

I tillegg ser vi at det i dag er varierende hvor lang tid tjenestene bruker på utredning av barn og unge med kjønnsinkongruens. Det er også av betydning hvor tett oppfølgingen er. Det vil si hvor hyppig/ofte den det gjelder kommer inn til samtale. Pasienter og pårørende vi har snakket med, er tydelige på at god og tilstrekkelig tett oppfølging er helt nødvendig for et trygt og godt pasientforløp. Oppfølging underveis og i etterkant av behandlingsforløpet er også løftet frem som et sentralt behov. Kjønnsbekreftende behandling kan være svært krevende å gå gjennom.

Samtykke til helsehjelp – involvering av foreldre

Våre funn viser variasjon i hvordan samtykkekompetansen tolkes og praktiseres. Det er også utfordringer i hvordan barnets beslutningskompetanse og foreldres involvering skal vurderes i enkelttilfeller. Vurderingen av samtykkekompetanse skal tas individuelt, og det skal tas utgangspunkt

i barnets alder og modenhet. I tillegg må det i vurderingen sees hen til helsehjelpens karakter/type helsehjelp. Kravene til samtykke må sees opp mot reglene for foreldres rett til informasjon, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4.

Hovedregelen er at den helserettslige myndighetsalder er 16 år i Norge. For personer under 16 år er det som hovedregel foreldrene som må samtykke til helsehjelp. I helselovgivningen er det unntak i begge retninger, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 første ledd bokstav a-c.

For enkelte inngrep kreves det at foreldre må samtykke også for dem over 16 år. Som eksempler på dette har Helsedirektoratet i sitt rundskriv til pasient- og brukerrettighetsloven vist til deltakelse i forskningsprosjekter eller eksperimentell behandling, smertefull eller risikofylt behandling og behandling som er irreversibel, herunder plastisk kirurgi. Deler av den behandlingen som gis for kjønnsdysfori, karakteriseres som irreversibel. Retningslinjen for kjønnsinkongruens viser også til at foreldre må gi samtykke for irreversibel behandling til personer under 18 år. Men retningslinjen åpner for tolkning: *«Som utgangspunkt kan derfor ikke ungdom mellom 16 og 18 år selv beslutte inngripende og irreversible inngrep»*. Dette samsvarer ikke med det som fremgår av rundskrivet til pasient- og brukerrettighetsloven eller med kravene i helseforskningsloven til deltakelse i forskningsprosjekter. Her stilles eksplisitte krav til foreldres samtykke for legemsinngrep og legemiddelutprøving på barn under 18 år. Vi merker oss at det stilles andre krav til samtykke innen forskning versus utprøvende/eksperimentell behandling. Kjønnsbekreftende behandling er inngripende tiltak som kan gå ut over fertilitet. Retningslinjen viser til mulighet for å få lagret sæd og ubefruktede egg dersom man skal gjennomgå behandling som vil gå ut over fertiliteten. Det vises i denne sammenheng til bioteknologiloven. Dette viser kompleksiteten av hva det forventes at barn og unge må ta stilling til før de sier ja til behandling. Til sammenligning vil vi peke på at grensen for samtykke til sterilisering er 25 år i Norge.

Spørsmålet om barns samtykkekompetanse knyttet til kjønnsbekreftende behandling har blitt aktualisert i forbindelse med en omdiskutert rettsak i England (Bell vs Tavistock). Dette har medført en økt bevissthet rundt problemstillingen.

Pasient- og brukerrettighetsloven åpner for at barn under 16 år (mellom 12 og 16) kan samtykke til helsehjelp uten medvirkning fra foreldrene. Dette knyttes opp til regelen om å unnta informasjon til foreldre, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4. Kravet er at barnet/ungdommen har «grunner som må aksepteres». Det vises i denne sammenheng til motsetningsforhold mellom foreldre og barn, frykt for represalier og at tungtveiende hensyn til pasienten taler mot å involvere foreldrene. Den nasjonale retningslinjen for kjønnsinkongruens viser til det samme, men retningslinjen er ikke tydelig på om dette også er mulig selv om det dreier seg om inngripende behandling.

Retningslinjen åpner også for at informasjon kan unntas foreldrene selv om barnet er under 12 år, men det presiseres i retningslinjen at barn under 12 år ikke kan samtykke til helsehjelp. Det fremgår av pasient og brukerrettighetsloven § 4-3 sjette ledd at i de tilfeller informasjon kan unntas foreldrene kan den som yter helsehjelp *«ta avgjørelse om helsehjelp som er strengt nødvendig, og som ikke er inngripende med hensyn til omfang og varighet. En slik avgjørelse kan bare tas i en begrenset periode frem til det kan innhentes samtykke.»*

Regelverket knyttet til barns samtykkekompetanse og pårørendes rett til informasjon gir rom for tolking, men veilederen til pasient og brukerrettighetsloven gir noen tydelige føringer for tolkingsrommet. Samtidig er den nasjonale retningslinjen for kjønnsinkongruens ikke like klar. Det er vanskelige vurderinger å ta stilling til barns samtykkekompetanse. Kompetansen kan variere etter

alder og modenhet og ut fra hvor inngripende tiltak som vurderes. Samtidig er det uavklarte spørsmål knyttet til når man kan unnta informasjon fra foreldre. Disse spørsmålene gir ikke retningslinjen klare føringer på.

Flere har etterlyst tydeligere avklaringer av hvorvidt det er forsvarlig at barn under 16 år kan samtykke til behandling ved kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Statsforvalter i Oslo har i forbindelse med en konkret sak bedt Helsedirektoratet om nærmere avklaring på spørsmålet.

En av bekymringsmeldingene vi har mottatt løfter frem problemstillingen knyttet til samtykke og involvering av pårørende. Vedkommende ungdom mottar behandlingstilbud i primærhelsetjenesten og har informert foreldrene om at hen vurderer å begynne med kjønnsbekreftende hormonbehandling. Hen har kontakt med andre i samme situasjon via behandlingssted.

Pårørende fremholder at deres ungdom er i en utforskende fase med mye tvil og tvetydighet i tillegg til å ha psykiske utfordringer. Foreldrene har ikke fått informasjon eller blitt kontaktet av behandler. Foreldrene opplever at deres ungdom i løpet av få måneder står midt i et nytt felt med mange inntrykk og påvirkninger, inkludert nye kontakter fått fra behandlingssted og gjennom sosiale medier. De er redd for at hen kaster seg på et hurtigtog med behandling som kan gjøre hen til pasient for livet. Hen ønsker symptomlette i en kompleks situasjon, og foreldrene frykter hen er for umoden og har for mye å takle til å ta et slikt valg på kort tid. Foreldrene er bekymret for at hen kan angre på valget senere i livet, og at det vil påføre hen skade i stedet for hjelp.

Foreldrene er nærmeste omsorgsgivere og ankerfester i en situasjon som er svært krevende for barnet selv og søsken og foreldre. De ønsker å være en ressurs og bevare en god relasjon til barnet sitt, men familien opplever manglende involvering fra behandlingssted i prosessen der deres barn utforsker kjønnsidentitet.

«Å involvere oss foreldre er å legge til rette for gode relasjoner for resten av livet.»

MOR

Vurdering av samtykkekompetanse kan være krevende. Det er derfor desto mer viktig med involvering av pårørende. Det ligger klare forventninger i dagens regelverk at pårørende skal involveres med mindre det er tungtveiende hensyn som taler mot.

Utredning og behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er komplisert. Det faktum at de befinner seg i en intens utvikling både fysisk og psykisk må tas med i vurderingene. Dersom barn og unge skal kunne samtykke til kjønnsbekreftende behandling på egenhånd, er det uklart hva som skal til for å si at barnet er modent for å ta en slik avgjørelse. Hvilke krav skal vi stille for å legge til grunn at barnet har tilstrekkelig forståelse og innsikt til å forstå konsekvensen av de valg som tas? I tillegg kommer spørsmålet om hva som må foreligge av informasjon for å ta valget. Loven stiller klare krav til informasjon til alle pasienter som mottar helsehjelp. Dette gjelder både informasjon om helsetilstanden, innholdet i helsehjelpen og eventuelle risikoer og bivirkninger. Denne kunnskapen er viktig for å kunne ta informerte valg. Som vi har omtalt under kunnskapsgrunnlaget

vet vi lite om langtidseffekten av pubertetsblokkere og bivirkninger av behandling med hormoner. Dette må pasientene være informert om, og pasientene må kunne forstå konsekvensen av valgene. Møte og dialog med behandler vil være avgjørende for de valg som skal tas av barn og unge.

"Det er viktig at denne pasientgruppen møtes på en åpen og ikke fordomsfull måte slik at de føler seg trygge og ivaretatt. Vi har erfaring for at det ovenfor pasientene er svært vanskelig å balansere hjelpen til å komme frem til et helt sikkert standpunkt om at kjønnsbekreftende tiltak er det de ønsker seg, noe som ofte vil innebære granskende spørsmål, opp mot det at de skal føle seg ivaretatt og forstått. Når tema er egen identitet, er det lett å komme i skade for å krenke."

(Høringsuttalelse Norsk forening for allmennmedisin, Den norske legeforening)

Oppsummert

Våre funn viser at det kan stilles spørsmål ved om alle barn og unge med kjønnsinkongruens og dysfori får forsvarlig helsehjelp. Barns rett til å samtykke til helsehjelp og foreldres rett på informasjon er krevende spørsmål for helsepersonell å ta stilling til. Barn og unge kan ha ulik grad av fysisk og psykisk modenhet og kan være på ulike utviklingsnivå til tross for samme alder. Dersom barn og unge skal kunne samtykke til kjønnsbekreftende behandling på egenhånd, er det uklart hva som skal til for å si at barnet er modent for å ta en slik avgjørelse.

Retningslinjen stiller ikke krav til utredning eller krav til medisinsk indikasjon for oppstart av behandling. Retningslinjen fungerer dårlig for faglig normering og utgjør en pasientsikkerhetsrisiko slik som det er nå.

9 Våre funn: Rett til helsehjelp – et gap i forventninger

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Innholdsfortegnelse

Ulike forventninger

Oppsummert

I retningslinjen for kjønnsinkongruens vies det stor oppmerksomhet til pasientenes rett til helsehjelp. Retten til nødvendig helsehjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven. Begrepet «nødvendig helsehjelp» tolkes slik at det gir krav på (nødvendig) helsehjelp med forsvarlig standard basert på individuell vurdering av behov. Omfang og nivå må derfor vurderes konkret ut fra en helsefaglig vurdering av pasientens behov.

Kravet til forsvarlighet skal alltid være avgjørende for å vurdere pasientens rett på helsehjelp. Retten kan være knyttet til de kommunale helse- og omsorgstjenestene og til spesialisthelsetjenesten.

Den nasjonale faglige retningslinjen er ikke tydelig på hvor nivået på hjelp skal ligge når en medisinsk vurdering av behovet er gjort. Det overlates til tjenesten å definere hvem som har rett, hva vedkommende har rett på, og når man har rett på ulike helsetjenester. Hva som regnes som spesialisthelsetjeneste, og hva som er tjenester som kan gis av kommunehelsetjenesten, er heller ikke tydelig definert. Dette er mer eller mindre overlatt tjenestene å definere ut fra en forsvarlighetsvurdering.

For å få rett til helsetjenester fra spesialisthelsetjenesten må noen spesifikke krav være oppfylt. For det første er retten knyttet til at pasienten etter en medisinsk vurdering har et behov for spesialisert helsehjelp. Retningslinjen sier ikke noe om hva som skal inngå i en medisinsk vurdering av behovet, men at den må bygge på en forsvarlig utredning av pasienten. Det vises i retningslinjen til at kjønnsinkongruens i seg selv gir ikke grunnlag for å henvise til spesialisthelsetjenesten, men det kan være en risiko for å utvikle en psykisk lidelse. Personer med kjønnsinkongruens kan ha kjønnsdysfori, en tilstand som gir psykisk smerte, ubehag eller andre plager som gir behov for helsehjelp. Det er det individuelle behovet som ligger til grunn for om man har rett på helsehjelp og hvilket nivå hjelpen skal ligge.

Prioriteringsforskriften utdyper hvilke vurderinger som er relevante for å avgjøre hvem som har rett på nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. I den individuelle vurderingen av pasientens rett skal den forventede nytten av helsehjelpen vurderes. Forventet nytte av helsehjelpen vurderes ut fra om kunnskapsbasert praksis tilsier at helsehjelpen kan øke pasientens livslengde og/eller livskvalitet. Det må vurderes om helsehjelpen kan gi økt sannsynlighet for: overlevelse eller redusert funksjonstap, fysisk eller psykisk funksjonsforbedring, reduksjon av smerter, fysiske eller psykiske ubehag, jf. prioriteringsforskriften.

Langtidseffektene av pubertetsutsettende behandling og av kjønnsbekreftende behandling med hormoner er som beskrevet over, i liten grad kjent. Det er behov for mer forskning for sikrere å kunne si noe om effekter på kort og lang sikt. Det er dermed også vanskelig å si noe om forventet nytte av behandlingen så lenge vi ikke har tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag.

Retten til nødvendig helsehjelp omfatter ikke eksperimentell eller utprøvende behandling, jf. rundskriv I-4/2019. Med utprøvende behandling menes all behandling der effekt og sikkerhet ikke er tilstrekkelig dokumentert til at behandlingen kan inngå i det ordinære behandlingstilbudet. Utprøvende behandling dekker både behandling som prøves ut i kliniske studier og behandling som gis utenfor kliniske studier, men hovedregelen er at utprøvende behandling skal tilbys gjennom kliniske forskningsstudier. De nasjonale prinsippene åpner for at behandling som ikke er basert på tilstrekkelig dokumentasjon, unntaksvis kan gis til enkeltpersoner utenfor kliniske studier når dette er faglig forsvarlig. Dette fremgår av Helsedirektoratets retningslinje for utprøvende behandling. Denne viser også til at selv om prinsippene for utprøvende behandling ble utviklet for spesialisthelsetjenesten, kan de legges til grunn ved bruk av utprøvende behandling også i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Dette betyr at det er handlingsrom for å tilby utprøvende behandling, men det er en grunnleggende forutsetning at tilbudet om utprøvende behandling vurderes som forsvarlig. Forsvarlighetskravet er en rettslig standard som endres i tråd med den medisinske og tekniske utviklingen, men kjernen er knyttet til det som til enhver tid er definert som etablert behandling. Når det ikke er et etablert behandlingstilbud, er det særlig viktig med trygge rammer rundt behandlingen. Behandlingen må da skje innen forutsigbare rammer og bidra til å gi økt kunnskap. Dette er særlig viktig for gruppen tenåringer med kjønnsdysfori som i økende grad søker helsetjenesten for pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandling hvor det forskningsbaserte kunnskapsgrunnlaget er mangelfullt.

Det er helseforetakene som avgjør hva som skal være tilgjengelig av tilbud i tjenesten. Dette baseres på en grundig vurdering av hva som foreligger av kunnskap om tilbudet. Kunnskap innhentes blant annet ved metodevurderinger. I en fullstendig metodevurdering inngår en omfattende systematisk vurdering av nye eller etablerte metoder der både effekt, sikkerhet og/eller kostnadseffektivitet gjennomgås og vurderes. Vurderingen omfatter ofte også spørsmål vedrørende etiske, juridiske, organisatoriske og samfunnsmessige konsekvenser.

Nasjonal faglig retningslinje for kjønnsinkongruens bruker ikke begrepet utprøvende behandling og baserer retten på nødvendige spesialisthelsetjenester på erfaringsbasert kunnskap. Dette samsvarer ikke med annen hjelp som gis i spesialisthelsetjenesten. Prioriteringsforskriften legger opp til at pasienten skal ha nytte av helsehjelpen og at vurdering av nytte forutsetter kunnskapsbasert praksis. Den nasjonale retningslinjen peker også på at den kunnskapsbaserte praksisen er mangelfull og trekker frem en forutsetning under beskrivelse av hovedelementene i kunnskapsbasert praksis:

“Det er mulig å utarbeide kunnskapsbaserte anbefalinger med mer vekt på klinisk erfaring og brukerkunnskap i påvente av forskningsbasert dokumentasjon slik det er gjort i denne

retningslinjen. Det forutsetter at helsehjelpen heretter følges med systematisk innsamling av data til forskning. Grunnlaget for å fatte kliniske beslutninger vil dermed bli bedre i tiden som kommer.”

Denne manglende sammenhengen mellom retten til helsehjelp og uklårheter i kunnskapsgrunnlaget fører til at helseforetakene må foreta en grundig vurdering av forsvarligheten sett opp mot det kunnskapsgrunnlag som foreligger. Denne vurderingen må de ta før de tar beslutning om tilbud som skal gis. Det vil derfor være krevende for regionene å få på plass et hjelpe- og behandlingstilbud.

Kjønnsbekreftende behandling pågår hos ulike aktører i Norge. Det har ikke blitt opprettet et nasjonalt register eller kommet spesifikke krav om eller tildelt ressurser til følgeforskning med systematisk innsamling av data. Kunnskapsgrunnlaget blir dermed ikke styrket til å fatte bedre kliniske beslutninger lokalt hos den enkelte behandler, regionalt eller nasjonalt. Ved å definere behandling med pubertetsblokker, kjønnsbekreftende hormonbehandling og kirurgi til barn og unge som utprøvende behandling, vil det stilles skjerpede krav til forutsigbare rammer rundt hjelpen. Dette vil bidra til tryggere og mer forutsigbare tjenester. Rammene vil også kunne bidra til økt kunnskap.

Ulike forventninger

Vår undersøkelse tyder på at det er et gap mellom hva retningslinjen skisserer og hva som er mulig gitt dagens tilgjengelige tilbud og kunnskapsgrunnlag. Når den nasjonale faglige retningslinjen legger opp til at personer med kjønnsinkongruens har rett på helsehjelp, uten at kunnskapsgrunnlaget er godt dokumentert og uten at vi har god oversikt over eventuelle negative sider av behandlingen, skapes en forventning hos pasientene som tjenestene i liten grad kan innfri.

Dette handler både om forventninger til helsetilbudet og organisering av dette. Deler av pasientpopulasjonen har en forventning om at rett på behandling skal innfris ut fra et subjektivt behov. Dermed blir det en kilde til frustrasjon når det norske helsesystemet er innrettet slik at krav til forventet nytte, effekt og sikkerhet er det som er utløsende for type hjelp og behandling.

Det kan for mange med kjønnsinkongruens være vanskelig å vite hva som er rett hjelpe- og behandlingstilbud. Fastlegen vil her, som ellers i tjenesten, først ha en viktig funksjon i å hjelpe personen å finne rett helsehjelp og deretter som støtte underveis i behandlingen og etter at behandlingen er fullført. Fastlegen har en portvokterfunksjon i den norske helsetjenesten, og denne er viktig for pasientsikkerheten for å unngå blant annet overbehandling. Vi ser i vår undersøkelse at noen aktører i dette feltet bruker portvoktermodellen som argumentasjon for at det er diskriminering. Fastlegens rolle knyttet til tilgang på spesialisthelsetjenester gjelder på tvers av pasientgrupper. Rollen kan være krevende å forvalte, særlig når utydelige rammer eller kriterier for behandlingen møter klare pasientforventninger. Det er et behov for å tydeliggjøre rammene for hjelp og behandling og for å samstemme forventninger.

Helsepersonell har også fortalt at det er krevende å forholde seg til rettighetsforventningene på et felt der de står i krevende etiske avveininger mellom det å «gjøre godt» versus «ikke skade». Ukom har blitt fortalt av helsepersonell at kjønnsinkongruens er et felt mange vegrer seg for å gå inn i på grunn av redsel for å gjøre mer skade enn nytte.

Oppsummert

Vi ser at når kunnskapsgrunnlaget er mangelfullt, skaper retten til helsehjelp motstridende forventninger og krav. En konsekvens av dette er at noen pasienter opplever seg ikke sett og hørt. Det er et stort behov for å samstemme forventninger og muligheter i pasienttilbudet til barn og unge

med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Det må da vurderes om tiltakene krever rammer som tilfredsstillende kravene til utprøvende behandling.

Det er viktig å gjøre nødvendige avklaringer på systemnivå for å redusere gapet mellom forventninger og praksis. Forventninger som ikke innfris er belastende for pasientene og deres familier og skaper etiske dilemma for de som jobber i tjenesten.

10 Våre funn: Ytringsklima og samhandling

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Innholdsfortegnelse

Ytringsklima og utvikling av helsetilbudet

Effekter av et hardt ytringsklima

Frykt

Oppsummert

Diskriminering og rettighetskamp har vært et pågående tema innen transmiljøet. Pasient- og pårørendeorganisasjoner og fagpersoner har jobbet aktivt med interessepolitikk med krav om et bedre pasienttilbud og ulike tiltak som forebygger diskriminering av transpersoner innen helsetjenestene. Dette har pågått sammen med et viktig arbeid med mål om å løfte rettigheter for transpersoner innenfor samtlige samfunnssektorer.

Ytringsklima og utvikling av helsetilbudet

Mangfold og inkludering er også sentrale tema i debatten som pågår rundt behandlingstilbudet til personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Debatten, ordskiftet om hvorvidt helsetjenesten er inkluderende og hva som er god praksis, pågår i media, sosiale medier og innad i helsetjenesten. I vår gjennomgang av debatten ser vi at den tidvis er unyansert og svært polariserende.

Dette medfører flere forenklede budskap som er svært uheldige for feltet kjønnsinkongruens med tanke på å etablere en helhetlig og likeverdig helsetjeneste for de som trenger hjelp og behandling.

Det har utviklet seg et ytringsklima som er preget av polarisering og harde, fordømmende ord. Ytringsfrihetskommisjonen, som leverte sin utredning i 2022, trakk nettopp frem debattene om kjønns mangfold og kjønnsuttrykk som et område der den sosiale fordømmelsen kan være stor for dem som velger å ytre seg.

«De som går inn i debattene, risikerer å få merkelapper som fobisk, fordomsfull, fiendtlig eller reaksjonær»

Videre skriver ytringsfrihetskommisjonen at dette vil begrense den reelle ytringsfriheten for andre, inkludert for de som ønsker å bidra med nye eller andre enn de gjengse perspektiver, fakta og meninger. Empati, evnen til å sette seg inn i andres situasjon, fordrer et felles samtalerom der alle har mulighet til å delta.

Vår rapport peker på at det gjenstår et arbeid med å få på plass et differensiert helsetilbud som ivaretar de ulike behovene innen kjønnsinkongruens. Et helsetilbud må favne om kjønns mangfoldet som er i samfunnet. For å lykkes med dette vil det være viktig å få på plass et samarbeidsklima for å videreutvikle helsetilbudet. Vår undersøkelse viser at deler av dagens dialog fra enkelte aktører er preget av ideologi og en oss-mot-dem-retorikk. Ukom er bekymret for at nåværende ordskifte og konfliktnivå hemmer mer enn fremmer utvikling av forsvarlige helsetjenester og behandlingstilbud.

Det har de siste tiår vært en stor satsing på og videreutvikling av pasient-, bruker- og pårørendemedvirkning i helsetjenesten. Vi mener at det i tiden fremover er viktig å benytte de etablerte systemer og metoder som er jobbet frem nasjonalt og internasjonalt som en ramme for samarbeid. Brukermedvirkning på systemnivå kan bidra til økt treffsikkerhet og kvalitet, både innenfor tjenesteutvikling og forskning. Helsedirektoratet jobber med å utvikle nasjonale faglige råd for brukermedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet, med mål om at disse etter hvert skal kunne videreutvikles til hele helse- og omsorgstjenesten. Prosjektet belyser disse gevinstene for systemnivå:

- Bruker- og pårørendekunnskap blir forstått og brukt som et likeverdig kunnskapsområde i tjenesteutvikling, gjennomføring og evaluering på system- og tjenestenivå.
- Bruker- og pårørendeorganisasjoner, brukerstyrte senter, erfaringskonsulenter og andre pasient- og brukerstemmer har en felles forståelse av hverandres roller og ansvar.
- Ansatte og ledere i tjenestetilbudene legger til rette for økt bruker- og pårørendemedvirkning.

Disse punktene er gode også for å synliggjøre noen premisser for å få til et reelt og respektfullt samarbeidsklima:

- Aktørene har ansvar for å se på hverandre som likeverdige samarbeidspartene som besitter viktig kunnskap for å utvikle tjenestene.
- Aktørene har ansvar for å etablere en felles forståelse for hverandres roller og ansvar.
- Tjenesten har ansvar for å legge til rette for økt bruker- og pårørendemedvirkning.

Effekter av et hardt ytringsklima

Vi har funnet at debatten som finner sted i media og på ulike sosiale nettverk, påvirker de som har kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, deres familier og de som jobber i feltet. Debatten er preget av til dels store og fundamentale meningsmotsetninger. Særlig fremtredende er diskusjonen rundt hvilket behandlingstilbud som skal gis unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Vi har funnet at debatten og uenighetene påvirker særlig fire områder som kan gå ut over pasientsikkerheten. Det påvirker:

- relasjonen mellom pasient og hjelper/behandler
- informasjonstilgang
- deltagelse i debatten

- rekruttering/engasjement innen feltet

Relasjon- og alliansebyggingen mellom behandler/hjelper og den som søker hjelp/behandling, kan bli påvirket av uenigheter og sprikende forventninger. Samtaler og utredninger som bidrar til å finne den rette hjelpen for den enkelte, forutsetter et trygt og åpent ytringsklima. Det er krevende å bygge trygghet, tillit og allianse i et landskap med usikkerhet, avstand og frykt. Vi finner at innenfor kjønnsinkongruens er både tillit til behandlere og til behandlingsinstitusjoner påvirket av en debatt om hva som er god praksis innen behandling av kjønnsdysfori.

Det kan generelt være krevende for barn og unge å finne frem til relevant helseinformasjon. Særlig vil det for barn og unge være krevende å forholde seg til motstridende budskap fra fagpersoner og fra diskusjoner om tema i sosiale medier. I perioder ser vi at budskap rundt hjelp og behandling for kjønnsinkongruens er lite nyanserte, og det er vanskelig å få oversikt over risiko og nytte ved behandlingene.

«Det snakkes jo ikke så veldig høyt om bivirkninger. Det er snakk om at "bare jeg får hormoner så går kroppen min i den retningen jeg vil". Jeg tror det er viktig at vi har en balanse her. Det at man har bivirkninger, eller at man sliter, så betyr ikke det at dette er feil.»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

«Hormoner må vi også se på. Det kan skape glede og alvorlige bivirkninger. Blodpropp og så videre. Det er også mange jeg møter som ikke forstår alvorligheten av bivirkninger. Dette er noe som ikke bare preger deg utenpå, men også inni kroppen»

REPRESENTANT PASIENTORGANISASJON

Den harde og fordømmende ordbruken medfører en risiko for at noen vegrer seg for å delta i en offentlig debatt. For enkelte kan det bli for utfordrende å delta og ytre seg fordi de har meninger som de vet ikke blir tolerert av alle. I dette ytringsklimaet kan det koste for mye å delta i offentlig ordskifte med meninger eller fagkunnskap.

«Så polarisert debatt at selv som pasient, risikerer jeg å bli verbalt tråkket ned – fanget i å måtte velge side. Som en skilsmisdebatt.»

TIDLIGERE PASIENT UTREDNING/BEHANDLING KJØNNSINKONGRUENS

Rekruttering av klinikere og forskere til feltet påvirkes av debatten. Det harde ordskiftet kan også medføre at behandlere ikke orker å jobbe i feltet over tid. Faglig uenighet og manglende konsensus kan også forsterke belastningen for behandlere, og et presset arbeidsmiljø kan gå utover pasientsikkerheten.

«Dette er et svært krevende felt å jobbe på. Polariseringen gjør dessverre at vi bare blir stående og stange i hverandre istedenfor å løfte feltet. Jeg har ei venninne som jobber i BUP-systemet, i forhold til dette tema så sier hun; Jeg går på jobb, og nesten uansett hva jeg gjør, så trækker jeg feil.»

BEHANDLER

«Polariseringen er forskningsblokkerende.»

BEHANDLER OG FORSKER

Frykt

Ordet frykt har blitt gjentatt av flere aktører i vår undersøkelse. Barn og unge er redde for ikke å bli trodd og forstått, og mange er redde for å ikke få hjelp og den behandling de trenger. Vi har blitt fortalt av flere at unge som er til utredning for kjønnsinkongruens, at de svarer det de tror er forventet. Ungdom deler også erfaringer på sosiale medium, og de kan få informasjon om hvordan de best skal svare for å få tilgang på kjønnsbekreftende behandling.

Pårørende er redde for at deres barn ikke skal motta rett helsehjelp, og de påpeker mange påvirkninger, kompleksitet og ytringsklima som gjør det spesielt vanskelig. Pårørende forteller også at de er redde for å uttrykke sin bekymring og usikkerhet rundt de inngripende behandlingene grunnet frykt for å bli stemplet som transfob. De uttrykker at de ønsker å få være støttende og ivaretagende. Pårørende nevner også at venner og nære av familien kan unngå å stille kritiske spørsmål til deres ungdom i frykt for å såre.

Behandlere forteller at de er redde for å krenke, redde for å overse annen sykdom eller gi behandling de ikke fullt kjenner effekt eller konsekvensene av, særlig har de frykt for å skade eller ikke gi forsvarlig helsehjelp. De uttrykker en bekymring for overbehandling, eksempelvis ved at behandling med hormoner settes i gang unødvendig eller for raskt, eller behandlingsperioden med

pubertetsblokkere blir for lang. De uttrykker også bekymring for feilbehandling, for eksempel når de må overta vurdering, behandling og oppfølging av barn og unge som har startet behandling på egen hånd eller hos andre behandlere på varierende grunnlag. En behandler innen feltet har nylig mistet autorisasjonen av ulike grunner, og mediedekningen har formidlet mye frykt i den forbindelse. Fagpersoner med ulike ståsted på ulike nivå i helsetjenesten forteller at de mottar sjikane og trusler, men disse ulike aktørene har i samtale med Ukom vært primært opptatt av pasientene, pasientsikkerhet og forsvarlighet. Selv om det kan være krevende forhold, formidler behandlere i helsetjenesten også om mye støtte og gode pasientrelasjoner. Det er også flere innen pasientorganisasjoner og fagmiljø som uttrykker en bekymring for underbehandling og konsekvensene av dette dersom det desentraliserte tilbudet ikke kommer på plass. Flere er redd for at utfallet av den pågående debatten rundt forsvarlighet skal bli et redusert behandlingstilbud.

Oppsummert

Ytringsklimaet på dette feltet i det offentlige rom påvirker tilgjengelig informasjon for barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori og deres familier. Det er massiv påvirkning på barn og unge i ulike fellesskap, også relatert til behandling og helsetjenester. Det fortelles om mye frykt og redsel for å trå feil fra alle hold. Ulike meninger om hva som er rett behandling kan gi et vanskelig krysspress. Forskjellig vektlegging og omtale av hva som er nødvendig på gruppenivå kan forvirre og ødelegge for pasient-behandlerforhold og en persontilpasset tilnærming for den det gjelder.

Vi vil fremheve at alle aktører har et medansvar for god samhandling. Feltet trenger å etablere et konstruktivt fellesskap for alle som er engasjert i god helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Det vil kunne gjøre det lettere for klinikere og forskere å oppsøke feltet og ikke minst for barn og unge med sine familier å oppsøke den hjelpen de trenger.

I tillegg har interesserte og berørte behov for kvalitetssikret informasjon om behandlingstilbudet innen kjønnsinkongruens og nåværende kunnskap om effekt og sikkerhet. Dette er informasjon som må være tilgjengelig og tilpasset ulike målgrupper, også barn og unge.

11 Våre anbefalinger

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Vår undersøkelse viser at det er store ulikheter i helsetilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Aktører i helsetjenestene har ulik forståelse av kunnskapsgrunnlaget og ulik vurdering av hva som er forsvarlig helsehjelp. Dette har ført til en situasjon med variasjon i behandlingstilbudet, hvor pasienter kan møte ulik kompetanse og ulike tilnærminger til utredning og behandling avhengig av hvilken aktør de oppsøker for hjelp til å håndtere sin kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Det er nå viktig å styrke hjelpetilbudet som gis i kommunene, spesialisthelsetilbudet i hele landet og den nasjonale behandlingstjenesten.

Vi ser at den nasjonale retningslinjen i for stor grad gir rom for ulike tolkinger som har gitt variasjon i behandlingstilbudet til barn og unge. Når myndighetene velger å gi en gruppe rett på helsehjelp må det være en grundig vurdering av behov, forsvarlighet, kostnad og nytte som ligger til grunn for dette. Retningslinjen må gi tjenestene nødvendig veiledning og være et verktøy for faglig normering som tjenesten kan støtte seg til for å sikre pasientene et forsvarlig og likeverdig helsetilbud i hele landet. Kunnskapsgrunnlaget for behandling av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er mangelfullt. Dette gjelder spesielt for tenåringspopulasjonen som utgjør en stor del av økningen i henvisningene til spesialisthelsetjenesten de siste ti årene. Stabiliteten til kjønnsdysfori som oppstår eller uttrykkes i tenårene er ikke kjent. Det gjelder også for pasienter med ikke-binær kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

På denne bakgrunn knytter Ukoms anbefalinger til revidering av retningslinjen, trygge rammene for behandling som tilbys og tiltak for å styrke kunnskapsgrunnlaget. Anbefalingene vil også sikre systematisk innsamling av data og fremme følgeforskning. Det er viktig at barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, inklusive ikke-binære, blir forsvarlig ivaretatt mens utviklingen av helsetjenestetilbudet pågår.

1. Revidere nasjonal faglig retningslinje for kjønnsinkongruens

Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet gir Helsedirektoratet i oppdrag å revidere Nasjonal faglig retningslinje, kjønnsinkongruens. Revideringen må være basert på en systematisk kunnskapsoppsummering.

Følgende bør inngå i en revisjon:

- avklare hvilke behandlinger som kan/skal gjøres av primærhelsetjenesten, hva som kan/skal gjøres på regionalt nivå og hva som skal gjøres av den nasjonale behandlingstjenesten
- tydeligere faglige føringer og anbefalinger for innholdet i utredningen
- tydeligere faglige kriterier for oppstart og gjennomføring av behandling

- konkrete føringer for kliniske problemstillinger som kan oppstå i løpet av utrednings- og behandlingsforløpene, inkludert spesifikasjoner på indikasjoner og kontraindikasjoner
- tydeligere krav til oppfølging av pasienter før, under og etter avslutning av behandling
- tydeligere veiledning til når og hvordan pårørende skal involveres i utrednings- og behandlingsforløp
- tydeligere veiledning om hvordan tjenestene skal ta stilling til spørsmål om samtykkekompetanse hos barn og unge som ønsker behandling for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori
- tydeligere veiledning om hvilken kompetanse som tjenestene må ha for å kunne utrede og behandle barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori
- tydeligere føringer for ivaretagelse av alle med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, uavhengig av om høyspesialisert behandling er aktuelt eller ikke

En systematisk kunnskapsoppsummering vil også bidra til en felles plattform, språk og begrepsbruk for de ulike aktørene som er involvert i fagområdet. En systematisk kunnskapsoppsummering kan bygge på nylige kunnskapsoppsummeringer fra utlandet.

2. Sikre tryggere rammer for behandlingstilbudet til barn og unge

For at grunnlaget for å fatte kliniske beslutninger skal bli bedre, er det en forutsetning at helsehjelpen og behandlinger følges med systematisk innsamling av data til kvalitetssikring og forskning. Klinisk forskning med mål om å styrke kvalitet og pasientsikkerhet er i tråd med Nasjonal handlingsplan for kliniske studier og nødvendig på dette feltet. Dette vil være med å sikre trygge rammer for behandling og oppfølging av barn og unge inntil kunnskapsgrunnlaget om effekt og sikkerhet er tilstrekkelig dokumentert.

Ukom anbefaler at pubertetsblokkere og hormonell og kirurgisk kjønnsbekreftende behandling for barn og unge defineres som utprøvende behandling. Dette er særlig viktig for tenåringer med kjønnsdysfori.

3. Styrking av kunnskapsgrunnlaget - Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister

Våre funn viser at kunnskapsgrunnlaget er mangelfullt, og vi kommer derfor med flere anbefalinger som sammen vil bidra til å styrke kunnskapsgrunnlaget.

Vi mener at det er et behov for å opprette et medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status. Vi vurderer at behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori oppfylder kriteriene for å etablere et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Det følger av Helsedirektoratets nasjonale veileder for godkjenning av medisinske kvalitetsregister for nasjonal status at manglende faglig konsensus om diagnostikk og behandling kan være grunnlag for å prioritere opprettelse av et medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status.

Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer om det bør opprettes et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for behandling av barn og unge med kjønnsinkongruensen. Nødvendige tiltak må settes i verk for at et slikt nasjonalt kvalitetsregister kan etableres, driftes og finansieres for å bidra til oversikt, bedre kvalitet og redusere uberettiget variasjon i pasientbehandlingen.

12 Fremgangsmåte for undersøkelsen

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Våren og sommer 2022 mottok Ukom to bekymringsmeldinger fra pårørende til ungdom og ung voksen med kjønnsinkongruens. Bekymringsmeldingene ga grunnlag for å gå nærmere inn i temaet kjønnsinkongruens. Vi har ikke undersøkt en konkret pasienthistorie, men vi har hentet informasjon fra ulike personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. I tråd med føringer i Lov om Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten, har vi utelatt alle personnavn i rapporten.

Informasjonsgrunnlag

Våre vurderinger bygger på informasjon fra intervjuer, dialogmøter og offentlig dokumentasjon. Vi har innhentet status for behandling av kjønnsinkongruens fra de fire regionale helseforetakene. Vi har gått igjennom statistikk, faglitteratur, forskning og fulgt tilgjengelig offentlig debatt og mediedekning. Vi har hatt erfaringsdeling med Healthcare Safety Investigation Branch (HSIB) og deres rapport knyttet til samme tema.

Vi har også hatt dialog med ulike fag- og ressurspersoner underveis i ulike faser av prosessen.

Innsamling av data

Vi startet i første omgang en kartlegging knyttet til temaet. Gjennomgangen og systematisering av innhentet skriftlig dokumentasjon var utgangspunkt for noen hovedtemaer og spørsmål vi ønsket å belyse nærmere i intervjuer og dialog med ulike interessenter.

Det ble gjennomført samtaler og semistrukturerte individuelle intervjuer med fire pasienter og to pårørende. Dette var personer som hadde egen- og pårøndererfaring med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Våre intervjuer baseres på K.R.E.A.T.I.V.-metoden som har til formål å innhente så pålitelig informasjon som mulig fra informantene.

I fasen hvor vi innhentet informasjon hadde vi dialogmøter med følgende pasient-, bruker-, pårørende- og interesseorganisasjoner: FRI – Foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold, Genid, Harry Benjamin ressurscenter (HBRS) og Pasientorganisasjonen for Kjønnsinkongruens (PKI).

Vi hadde også dialogmøter med ulike behandlingsmiljø og -nivå: Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (NBTK) ved Oslo universitetssykehus HF, Helsestasjon for kjønn og seksualitet (HKS) i Oslo kommune og de fire regionale helseforetak (RHF) ved fagdirektører og medarbeidere. I tillegg hadde vi møter med Helsedirektoratet (Hdir), Helsetilsynet (Htil) og Folkehelseinstituttet (FHI).

Vi hadde til sammen i denne fasen 11 møter hvor vi presenterte tema og la frem bekymringer meldt til Ukom.

De ulike aktørene bestemte selv hvem og hvor mange de ville ha med på møte. Noen av møtene var heldigitale, noen av møtene var fysiske, og noen av møtene var hybridmøter med stor variasjon på antall deltakere. På ett hybridmøte deltok ikke alle som var koblet opp digitalt, på hele møtet. Intervjuene var i prinsippet semistrukturerte med vekt på åpne, utforskende spørsmål. Alle møtene begynte med presentasjon ved Ukom som ble avsluttet med at det var helt åpent for innspill etterpå. Møtedeltakere valgte selv da hva de ønsket å kommentere eller ta opp først. Ukom hadde en liste over tema vi ønsket belyst. På møter med mange deltakere ble det behov for å styre aktivt for at flere fikk slippe til og at ønskede spørsmål ble besvart. Ved andre møter, der det møtte bare en eller få, fikk de snakke mer fritt så lenge den etterspurte tematikk ble belyst. Det ble ikke gjort lydopptak, men det ble tatt notater. Det deltok alltid flere fra Ukom med forskjellig faglig bakgrunn på møtene.

Vi hadde også fem sonderingssamtaler underveis med fagpersoner med juridisk-, medisinsk-, sexologisk- og forvaltningskompetanse. I tillegg har vi konferert med personer med erfaringskompetanse og relevant fagkompetanse ved behov.

Analysearbeid

Det samlede datagrunnlaget har vi sortert og analysert for å finne mulige sammenhenger, påvirkninger og årsaker til hva som kan utgjøre en pasientrisiko i helsetilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Når vi går inn i et tema for å belyse pasientsikkerheten, vil bilde være sammensatt og årsakene til mulige risikoer være avhengig av hverandre.

Ukom benytter sikkerhetsfaglig metodikk for å kartlegge bakenforliggende årsaker på systemnivå. Som grunnlag for de delene av analysen har vi benyttet Sosioteknisk tilnærming, med MTO (menneske-teknologi-organisasjon)-ledeord og -metodikk, AcciMap-metodologi, årsakkart, aktørkart og influensdiagram. Denne metoden synliggjør hvordan forhold på ulike organisatoriske nivåer påvirker hverandre. Denne tilnærmingen gir en helhetlig forståelse av mulige årsakssammenhenger på ulike nivå. Vi så på hvordan ulike tjenester og systemer forholder seg til hverandre, og vi har underveis formulert hypoteser vi har testet.

Gyldighetskrav

For å komme frem til anbefalinger som kan være nyttige for dette fagfeltet og denne pasientgruppen, har vi gjennomført dialogmøter og forankret funnene våre med alle aktører som har gitt oss verdifulle tilbakemeldinger og innspill.

Underveis i arbeidet med undersøkelsen har vi også fått nyttige innspill fra Ukoms refleksjonspanel.

Alle informantene har fått mulighet til å gå gjennom eventuelle sitater vi har brukt.

Alle er anonymisert. De som siteres har vært med å utforme hvordan de benevnes.

Involverte aktører har også fått presentert funn og tema for anbefalinger.

Videre er funn og utkast til anbefalinger drøftet med informanter, brukerorganisasjoner, andre interesseorganisasjoner, fagorganisasjoner, virksomheter og fagmiljø både innenfor det kliniske feltet og forskningsfeltet, forvaltning, myndigheter og enkeltpersoner som har særskilt kunnskap om temaet.

Vi gjennomførte vi i denne fasen 11 dialogmøter, med følgende instanser:

- Norsk Sykepleierforbund (NSF)
- Norsk Psykologforening (NPF)
- Den norske Legeforening (DNLF)
- Pasientorganisasjonen for Kjønnssinkongruens, PKI
- Forening for kjønns- og seksualitetsmangfold Fri, med Skeiv ungdom
- Genid Norge
- Pasientorganisasjon og brukerorganisasjon Harry Benjamin ressurscenter
- Landsforening for pårørende innen psykisk helse
- Mental helse
- Pasient og brukerombud
- Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnssinkongruens (NBTK)
- Helsestasjon for kjønn og seksualitet (HKS), Oslo kommune
- De regionale helseforetak
- Helsedirektoratet
- Helsetilsynet
- Folkehelseinstituttet (FHI)

Til sammen i undersøkelsen har vi gjennomført 27 møter med ulike aktører. I møtene har vi åpent drøftet problemstillinger og funn og bedt om innspill. I tillegg har vi åpnet for skriftlige innspill i etterkant, noe flere aktører har benyttet seg av.

13 Ordliste

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Denne listen er tatt ut fra Bufdirs Lhbt+-ordlista. Begrepene kan defineres på flere ulike måter, og terminologien på feltet er i stadig utvikling. Derfor kan noen begreper oppleves inkluderende for noen, men fremmedgjørende for andre.

Ikke-binær

En person som ikke opplever å passe inn i kategoriene «mann» eller «kvinne». Å være ikke-binær handler om kjønnsidentitet og ikke om hvordan kroppen ser ut. Noen ikke-binære identifiserer seg som noe midt mellom kvinne og mann, andre identifiserer seg ikke ved kjønn. I samfunnet deles ofte kjønn inn i to kategorier, jente og gutt. Denne inndelingen passer ikke for alle

Kjønn

Kjønn er ofte en grunnleggende side ved en persons identitet. Normer i samfunnet er i stor grad med på å definere hva som er typisk kvinnelig og mannlig. Hva som blir sett som mannlig og kvinnelig, varierer gjennom historien og mellom kulturer.

Kjønn kan forstås som tre ulike aspekter: biologisk kjønn (den kroppen du er født med), psykologisk kjønn (det kjønn du føler deg som) og sosialt kjønn (det kjønn andre oppfatter deg som og som du sosialiseres inn i).

Det er vanlig å tenke at det finnes to kjønn, mann eller kvinne. Imidlertid er det personer som ikke føler seg hjemme under disse to kategoriene. I noen land finnes det derfor en mulighet til å registrere seg som et annet kjønn enn mann eller kvinne.

- **Biologisk kjønn:** Biologisk kjønn utgjøres av biologiske faktorer som ytre og indre genitalier, gener, kromosomer og kjønns hormoner.
- **Juridisk kjønn:** Samfunnets offisielle registrering av kjønn. Juridisk kjønn er det kjønn man er registrert med i Folkeregisteret. Juridisk kjønn samsvarer ikke nødvendigvis med sosialt kjønn. Lov om endring av juridisk kjønn trådte i kraft i 2016. Med denne loven er det du selv som bestemmer om du står oppført som kvinne eller mann i Folkeregisteret. Om du er 6 år eller eldre, trenger du ikke legerklæring for å endre det juridiske kjønn ditt. Loven gjelder for personer som har fylt 16 år, men personer mellom 6 og 16 år kan søke om å endre sitt juridiske kjønn med tillatelse fra foreldre. Barn under 6 år kan få endret juridisk kjønn dersom de har en medfødt, usikker somatisk kjønnsutvikling. Tilstanden må dokumenteres av helsepersonell. Det er skattekontoret som fatter vedtak om endring av juridisk kjønnsstatus og tildeler nytt fødselsnummer.
- **Sosialt kjønn:** Det kjønn andre oppfatter deg som og som du sosialiseres inn i.

Kjønnsidentitet

Kjønnsidentitet vil si en persons indre opplevelse av å være kvinne, mann, både kvinne og mann eller ingen av delene. De fleste identifiserer seg med det kjønn de ble tildelt ved fødsel, men ikke alle. Opplevd kjønn kan brukes som et synonym til kjønnsidentitet.

Kjønnsuttrykk

Et kjønnsuttrykk er måten vi gir oss til kjenne på som enten kvinne, mann, feminin, maskulin eller utenfor samfunnets tokjønnsnorm. Selv om de fleste mennesker presenterer seg i et kjønnsuttrykk som blir oppfattet som klart mannlige eller klart kvinnelige, har noen et kjønnsuttrykk som bryter med todelingen mellom mann og kvinne.

Kjønnsbekreftende behandling

Helsehjelp som bidrar til å bekrefte kjønnsidentiteten til en person. For personer som opplever ubehag med manglende samsvar mellom biologisk kjønn og kjønnsidentitet, kan denne helsehjelpen være viktig for å øke livskvaliteten deres. Helsehjelpen kan blant annet innebære psykososial støtte/omsorg, hjelpemidler (som parykk eller stemmetrening), tilskudd av kjønnshormoner eller kirurgiske inngrep (som fjerning av bryster eller konstruksjon av vagina). Kjønnsbekreftende behandling bidrar til å lindre kjønnsdysfori og til at en person skal kunne fungere i overensstemmelse med sin kjønnsidentitet.

Kjønnsdysfori

Kjønnsdysfori er en medisinsk betegnelse for ubehag forårsaket av manglende samsvar mellom en persons kjønnsidentitet og kjønn de ble tildelt ved fødsel og kjønnsrollen som assosieres med dette. Kjønnsdysfori er et begrep innenfor kjønnsinkongruensspekteret. Personer som opplever kjønnsdysfori, kan ønske å gjennomgå kjønnsbekreftende behandling for å tilpasse kroppen deres med sin kjønnsidentitet. Ikke alle transpersoner opplever kjønnsdysfori

Kjønnsinkongruens (transpersoner)

Kjønnsinkongruens er en vedvarende opplevelse av at kjønn de ble tildelt ved fødsel ikke samsvarer med kjønn de selv opplever å være. Personer med kjønnsinkongruens kalles ofte for transpersoner. Ikke alle personer som opplever kjønnsinkongruens, definerer seg om transpersoner. Kjønnsinkongruens er også en diagnose som erstatter alle diagnoser som tidligere begynte med «trans»- og forklares som manglende samsvar mellom opplevd kjønn og det kjønn de ble tildelt ved fødsel.

Kjønnskarakteristika

Kjønnskarakteristika viser til det biologiske eller kroppslige aspektet ved kjønn, det vil si fysiske trekk, kjønnskromosomer, kjønnshormoner og kjønnsorganer. Personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling er født med en sammensetning av kjønnskarakteristika som varierer i større grad enn vi tradisjonelt forbinder med mannskropper og kvinnekropper. Kjønnskarakteristika kan deles inn i primære og sekundære kjønnskarakteristika:

- **Primære kjønnskarakteristika** inkluderer kjønnskromosomer (f.eks. XX, XY, X, XXY), utvendige kjønnsorganer (f.eks. penishode, forhud, klitoris, kjønnslepper, vulva), gonader/kjønnskjertler (testikler og eggstokker), hormoner (østrogen og testosteron) og indre, reproduktive organer (f.eks. livmor, eggledere, prostata).

- **Sekundære kjønnskarakteristika** er karakteristika som utvikler seg senere i livet, ofte i forbindelse med puberteten og kan knyttes til hormonell utvikling. Det kan være snakk om kroppss- og ansiktshår, menstruasjonssyklus, brystutvikling, høyde, muskeldistribusjon og kroppsfett

Kjønns mangfold

Kjønns mangfold handler om at det finnes mange måter å være kvinne/mann eller gutt/jente på, både for homofile, heterofile, lesbiske, bifile og transpersoner. Begrepet åpner også opp for at det finnes flere kjønnsidentiteter enn kvinne og mann. Begrepet kan bidra til å skape rom for ulike kjønnsuttrykk, -preferanser og -identiteter uten å kategorisere.

Lhbtqi

Lhbtqi er en forkortelse for lesbiske, homofile, bifile, transpersoner, personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling/interkjønnpersoner og queerpersoner/skeive. Lhbtqi-begrepet favner både betegnelser knyttet til seksuell orientering (lhbq), kjønnsidentitet (t) og kjønnskarakteristika (i). Begrepet «personer som bryter med normer for kjønn og seksualitet» er den mest presise og minst ekskluderende betegnelsen for denne gruppen.

Minoritetsstress

Minoritetsstress er den tilleggsbelastning individer fra stigmatiserte grupper utsettes for på grunn av sin minoritetsposisjon.

Normer for kjønn og seksualitet

Normer er uskrevne regler, tanker og ideer som et samfunn, og vi som lever i det, tar for gitt. Normer skaper forventninger til hvordan vi skal oppføre oss og hvordan vi skal være og innebærer forestillinger om hva som er positivt og hva som er negativt. Normer varierer mellom ulike samfunn og kulturer og kan endre seg over tid. Normer for kjønn er utbredte forestillinger som tar for gitt at alle identifiserer seg med kjønn de ble tildelt ved fødsel og at oppførselen vår og hvordan vi uttrykker oss, samsvarer med dette kjønn. Normer for seksualitet dreier seg om forventninger til hvem vi tiltrekkes av, forelsker oss i, har sex med, hvordan vi har sex og hva som tenner oss. I et heteronormativt samfunn antas det at alle er heterofile

Skeiv

Skeiv er en norsk oversettelse av det engelske begrepet «queer». Mange bruker «skeiv» som en samlebetegnelse for alle som bryter med normer for kjønn og seksualitet, eller som et synonym til lhbtqi. For andre er «skeiv» en identitet som utfordrer og overskrider kategoriene heterofil, lesbisk, homofil og bifil og som innebærer en kritikk av samfunnets heteronormativitet. Skeiv brukes også av personer som opplever at de ikke passer inn i samfunnets inndeling av mennesker i to kjønn. Ikke alle er komfortable med at ordet «skeiv» brukes om dem.

14 Ukoms oppdrag

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) er en uavhengig, statlig virksomhet som har fått i oppdrag å undersøke alvorlige hendelser og andre alvorlige forhold i helse- og omsorgstjenesten i Norge.

Ukom skal utrede hendelsesforløp, årsaksfaktorer og årsakssammenhenger. Formålet med undersøkelsene er å bedre pasient- og brukersikkerheten gjennom læring og forebygging av alvorlige hendelser.

Ukom tar ikke stilling til sivilrettslig eller strafferettslig skyld og ansvar. Ukom avgjør selv hvilke alvorlige hendelser eller hvilke alvorlige forhold som skal undersøkes, tidspunktet for og omfanget av undersøkelsen samt hvordan den skal gjennomføres.

Undersøkelsene gjennomføres i dialog med involverte parter, det vil si ansatte i helse- og omsorgstjenesten, pasienter, brukere og pårørende.

Rapportene fra Ukom er offentlige, og de inneholder ikke referanser til enkeltpersoners navn og adresse. Det vurderes i hver enkelt undersøkelse om det refereres til sted for hendelsen.

Ukoms virksomhet er hjemlet i [lov om Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten av 16.06.2017 nr. 56](#).

15 Referanseliste

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Vi har gjennomgått en stor mengde litteratur, og vi viser her til et utvalg av referanser. Dette er ikke noen systematisk fullstendig liste over tilgjengelig litteratur og referanser. Vi har inkludert referanser trukket frem av ressurspersoner med spisskompetanse og gjennom dialogmøter.

A

- Aftenposten. Får Oda det bedre som Ola? Nå skal 1200 pasienthistorier kartlegges. 07.02.20122. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/norge/i/Kzk5gG/faar-oda-det-bedre-som-ola-naa-skal-1200-pasienthistorier-kartlegges>
- Aftenposten. I hodet og hjerte var hun alltid en jente. 22.11.22. Dato lest: 11. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/historie/i/VP6VAI/i-hodet-og-hjertet-var-hun-alltid-en-jente>
- Aftenposten. Regjeringen vil åpne flere behandlingssentre for transpersoner. 2023. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/kultur/i/P4nmj7/regjeringen-vil-aapne-flere-behandlingssentre-for-transpersoner>
- Aftenposten. Regjeringen vil åpne flere behandlingssentre for transpersoner. 17.2.23. Dato lest: 17. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/kultur/i/P4nmj7/regjeringen-vil-aapne-flere-behandlingssentre-for-transpersoner>
- Almås. Tokjønnsmodellen blir utfordret – rapport fra en personlig og faglig reise. Tidsskrift for Norsk psykologforening 2022: 59(09): 780-791. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://psykologtidsskriftet.no/fagessay/2022/08/tokjonnsmodellen-blir-utfordret-rapport-fra-en-personlig-og-faglig-reise>
- Anonym. Transkjønnet Paradis? Aftenposten: 27.02.17. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/QvgQ8/transkjoennet-paradis-bekymret-mor>

B

- BBC News. Transgender people lose NHS waiting times High Court case. 16.01.23. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.bbc.com/news/uk-64288386>
- Benestad med flere. Helsevesenet svikter transpersoner. Tidsskriftet for den Norske legeförening 2017: 137(21). Lest dato 10. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2017/11/kronikk/helsevesenet-svikter-transpersoner>
- Bewley med flere. Gender incongruence in children, adolescents, and adults. British Journal of General Practice 2019; 69 (681): 170-171. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.3399/bjgp19X701909>
- Blikk. -En skinnprosess uten faglig forankring. 02.02.23. Dato lest: 2. Mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://blikk.no/foreningen-fri-inge-alexander-gjestvang-pki/en-skinnprousess-uten-faglig-forankring/229301>

- Blikk. Kronerulling for transbehandling. - Mange har stor økonomisk gjeld. 03.01.23. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://blikk.no/helse-helsepolitikk-ingvild-kjerkol/kronerulling-for-transbehandling-mange-har-stor-okonomisk-gjeld/228321>
- Bruset med flere. Tverrfaglege bekymringar om bruk av "kjønnsidentitet". Agenda Magasin: 08.02.22. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://agendamagasin.no/debatt/tverrfaglege-bekymringar-om-bruk-av-kjonnsidentitet/>
- Bruset. Misvisande informasjon om kjønnskorrigerande behandling. Fedrelandsvennen: 05.12.22. Tilgjengelig fra: <https://www.fvn.no/mening/debattinnlegg/i/9zk9Qp/misvisande-informasjon-om-kjoennskorrigerande-behandling>

C

- Cass. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People – Further Advice [brev]. 2022. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://cass.independent-review.uk/publications/>
- Chen med flere. Psychosocial Functioning in Transgender Youth after 2 Years of Hormones. The New England Journal of Medicine 2023; 388:240-250. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2206297>
- Collington-Hanna. A Growing Transgender Population. An Analysis of Medical and Cultural Drivers [masteroppgave]. Universitetet i Oslo. 2022. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/95325>
- Courts and Tribunals Judiciary. Bell and another -v- The Tavistock and Portman NHS Foundation Trust and others. 2021. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.judiciary.uk/judgments/bell-and-another-v-the-tavistock-and-portman-nhs-foundation-trust-and-others/>
- Courts and Tribunals Judiciary. R (on the application of) Quincy Bell and A -v- Tavistock and Portman NHS Trust and others. 2020. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.judiciary.uk/judgments/r-on-the-application-of-quincy-bell-and-a-v-tavistock-and-portman-nhs-trust-and-others/>

D

- Dagbladet. Derfor er hen så viktig. 15.01.23. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.dagbladet.no/meninger/derfor-er-hen-sa-viktig/78454884>
- de Vries med flere. Puberty suppression in adolescents with gender identity disorder: A prospective follow-up study. Journal of Sexual Medicine 2011; 8(8): 2276-2283. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://academic.oup.com/jsm/article-abstract/8/8/2276/6843977>
- de Vries med flere. Young adult psychological outcome after puberty suppression and gender reassignment. Pediatrics 2014; 134(4): 696-704. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1542/peds.2013-2958>
- Delamarre-van de Waal og Cohen-Kettenis. Clinical Management of Gender Identity Disorder in Adolescents: a Protocol on Psychological and Paediatric Endocrinology Aspects. European Journal of endocrinology 2006; 155. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org/10.1530/eje.1.02231>
- Den norske legeforening. Faglig retningslinje til helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens [høringsuttalelse]. 2019. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.legeforeningen.no/hoeringer/interne/2019/faglig-retningslinje-til-helsehjelp-til-personer-med-kjonnsinkongruens/hoeringsuttalelse/>
- Drummond med flere. A follow-up study of girls with gender identity disorder. Developmental Psychology 2008; 44(1): 34-45. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.44.1.3>

F

- Folkehelseinstituttet. Folkehelse rapporten – Helsetilstanden i Norge. Løpende oppdatert. Lest dato: 12. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/>
- Folkehelseinstituttet. Høringssvar på utkast til Nasjonal faglig retningslinje for helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens. 2020. Lest dato 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.helseilsynet.no/publikasjoner/brev-og-horingsuttalelser-fra-statens-helsetilsyn/2020/nasjonal-faglig-retningslinje-for-helsehjelp-til-personer-med-kjoennsinkongruens-hoeringssvar/>
- Foreningen FRI. Dette er Rosa kompetanse i skolen. 02.12.19. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.foreningenfri.no/dette-er-rosa-kompetanse-i-skolen/>
- Foreningen FRI. Vi tilbyr nå Rosa kompetanse i barnehagen. 30.01.18. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.foreningenfri.no/nyhet-vi-tilbyr-na-rosa-kompetanse-barnehage/>
- Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd (prioriteringsforskriften). FOR-2000-12-01-1208. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1208>

G

- Gerhardsen. Lurer du på om du er transkjønnet? Ikke les aviser. Aftenposten: 10.05.17. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/AKWWn/lurer-du-paa-om-du-er-transkjoennet-ikke-les-aviser-anki-gerhardsen>
- Grande Ruiz. Kjønnsinkongruens – Når den psykologiske kjønnsidentiteten og det biologiske kjønn ikke samsvarer [masteroppgave]. Universitetet i Oslo. 2016. Lest dato: 6. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/52656/1/MASTEROPPGAVE-Stine-G-Ruiz.pdf>
- Guldvog med flere. Helsedirektoratet svarer om ny retningslinje om kjønnsinkongruens: Vi har lyttet til fagfolk. Aftenposten: 17.08.20. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/pLJAzR/helsedirektoratet-svarer-om-ny-retningslinje-om-kjoennsinkongruens-vi-har-lyttet-til-fagfolk>
- Guldvog med flere. Ny retningslinje sikrer bedre helsetjeneste for personer med kjønnsinkongruens. Aftenposten: 24.07.20. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/zGdMBw/ny-retningslinje-sikrer-bedre-helsetjenester-for-personer-med-kjoennsinkongruens>

H

- Halvorsen. Hever fanen for fri kjønnsflyt. Tidsskrift for Norsk psykologforening 2022: 59(09): 776-778. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://psykologtidsskriftet.no/forskningsintervju/2022/08/hever-fanen-fri-kjoennsflyt>
- Healthcare Safety Investigation Branch. Provision of care for children and young people when accessing specialist gender dysphoria services. 2022. Lest dato: 12. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.hsib.org.uk/investigations-and-reports/provision-of-care-for-children-and-young-people-when-accessing-specialist-gender-dysphoria-services/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025. 2021. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-handlingsplan-for-kliniske-studier/id2880741/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. Rundskriv I-4/2019 - Rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten og forholdet til forsvarlighetskravet mm. 2019. Lest dato: 3. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/83b3c6ec738444fdb2be5262cbae65>

[a/rundskriv-i-4-2019-rett-til-nodvendig-helsehjelp-fra-spesialisthelsetjenesten-og-forholdet-til-forsvarlighetskravet-mm..pdf](#)

- Helsedirektoratet. Godkjenning av medisinske kvalitetsregistre for nasjonal status. 2022- Lest dato 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2022-09/Nasjonale%20veileder%20fra%20Helsedirektoratet_Godkjenning%20av%20medisinske%20kvalitetsregistre%20for%20nasjonal%20status.pdf
- Helsedirektoratet. Kjønnssinkongruens – nasjonal faglig retningslinje. 2020. Lest dato: 12. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kjonnssinkongruens>
- Helsedirektoratet. Nye faglige råd for brukermedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet – informasjon om prosjektet. 2023. Lest dato 3. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/om-oss/forsoksordninger-og-prosjekter/nye-faglige-rad-for-brukermedvirkning-informasjon-om-prosjektet>
- Helsedirektoratet. Rett til rett kjønn – helse til alle kjønn. Utredning av vilkår for endring av juridisk kjønn og organisering av helsetjenester for personer som opplever kjønnssinkongruens og kjønnsdysfori. 2015. Lest dato: 3. mars 2023. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/d3a092a312624f8e88e63120bf886e1a/rapport_juridisk_kjonn_100415.pdf
- Helsedirektoratet. Rundskriv, Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. 2015. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Helsedirektoratet. Utpøvende behandling – nasjonale prinsipper. 2019. Lest dato: 12. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utprovende-behandlinger>
- Helsedirektoratet. Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer. 2012. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer/>
- Helsetilsynet. Hørings svar på utkast til Nasjonal faglig retningslinje for helsehjelp til personer med kjønnssinkongruens. 2020. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/brev-og-horingsuttalelser-fra-statens-helsetilsyn/2020/nasjonale-faglige-retningslinjer-for-helsehjelp-til-personer-med-kjoennssinkongruens-hoeringssvar/>
- Hembree med flere (2017); Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, Volume 102, Issue 11, 1 November 2017, Pages 3869–3903. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1210/jc.2017-01658>
- Hofmann. Identitetens sykdom og sykdommens identitet [kommentar]. Tidsskrift for den Norske legeforsking: 15.06.2018. Lest dato: 10. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2018/06/kommentar/identitetens-sykdom-og-sykdommens-identitet#comment-1654>
- Hofmann. Kjønn, identitet og sykdom [kommentar]. Tidsskrift for den Norske legeforsking: 11.07.2018. Lest dato: 10. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2018/07/kommentar/kjonn-identitet-og-sykdom#comment-1671>

J

- Jensen. Å være transkvinne innebærer en daglig kamp mot hårveksten i ansiktet og på kroppen. Blikk: 16.01.23. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: https://blikk.no/meninger-trans/a-vaere-transkvinne-innebaerer-en-daglig-kamp-mot-harveksten-i-ansiktet-og-pa-kroppen/228809?fbclid=IwAR2_AS0Tq1NadphQQcILdmYRo0FXSneruygxhYXRTsuNmxCkkAKG3F157TM

K

- Kalvig og Brattgjerd. Kjønnsideologien har erstatta biologisk forståing av kjønn. Subjekt: 20.09.21. Dato lest 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://subjekt.no/2021/09/20/kjonnsideologien-har-erstatta-biologisk-forstaing-av-kjonn/>
- Kalvig. Kvinner og havfruer. Klassekampen: 12.08.21. Dato lest 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://klassekampen.no/utgave/2021-08-12/kvinner-og-havfruer/iSX9>
- Kongeriket Noregs grunnlov. LOV-1814-05-17. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17>
- Kultur- og likestillingsdepartementet. Regjeringens handlingsplan for kjønns- og seksualitetsmangfold (2023-2026). 2023. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-handlingsplan-for-kjonn-og-seksualitetsmangfold-20232026/id2963172/>
- Kultur- og likestillingsdepartementet med flere. Trygghet, mangfold og åpenhet Regjeringens handlingsplan mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsideologier, kjønnsuttrykk og kjønnskarakteristika 2021–2024. 2021. Lest dato: 3. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/023227879f06471793113a7f116e71b9/210624-handlingsplan-lhbtq-.pdf>
- Kuyper med flere. Gender Identities and Gender Dysphoria in the Netherlands. Archives of Sexual Behaviour 2013: 43: 377-385. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-013-0140-y>
- Kvarstein. Makt og motmakt i medisinsk kunnskap om trans* - En kvalitativ studie av maktforholdet i kjønnsbekreftende behandling for transpersoner i Norge [masteroppgave]. NTNU. 2019. Lest dato: 6. februar 2023. Tilgjengelig fra: <http://hdl.handle.net/11250/2613037>

L

- Lie og Slagstad. Diagnosens makt. Tidsskrift for den Norske legeforening 2018: 138 (11). Lest dato: 10. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2018/06/leder/diagnosens-makt>
- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven). LOV-2008-06-20-44. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. Lest dato 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). LOV-1999-07-02-61. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Lov om sterilisering (steriliseringsloven). LOV-1977-06-03-57. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1977-06-03-57>
- Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven). LOV-2014-05-09-14. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30>

M

- Minerva. Dette er fortellingen om radikal kjønnsteori og medisinsk kunnskap, om aktivisme – og byråkrater med makt. 08.09.2020. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.minerva.no/>

[no/fhi-harry-benjamin-helsedirektoratet/dette-er-fortellingen-om-radikal-kjonnsteori-og-medisinsk-kunnskap-om-aktivisme--og-byrkrater-med-makt/364411](https://www.fhi.no/fhi-harry-benjamin-helsedirektoratet/dette-er-fortellingen-om-radikal-kjonnsteori-og-medisinsk-kunnskap-om-aktivisme--og-byrkrater-med-makt/364411)

N

- NHS England. Implementing advice from the Cass review. 2023. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.england.nhs.uk/commissioning/spec-services/npc-crg/gender-dysphoria-clinical-programme/implementing-advice-from-the-cass-review/>
- Nilsen. Allmennlegers erfaringer som portvakt. Utfordringer, håndtering og konsekvenser [doktorgradsavhandling]. Universitetet i Bergen. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://bora.uib.no/bora-xmlui/handle/1956/17622>
- Norsk forening for allmenntmedisin. Hørings svar – Faglig retningslinje til helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens 20.1.20 [høringsuttalelse]. 2020. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-allmenntmedisin/politikk/hoeringsuttalelser/Eldre-horinger/hoerings-svar-faglig-retningslinje-til-helsehjelp-til-personer-med-kjonninkongruens-20.1.20/>
- Norsk psykologforening. Nasjonal faglig retningslinje for helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens. 2020. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.psykologforeningen.no/content/download/56235/884766/version/1/file/Nasjonal+faglig+retningslinje>
- Norsk psykologforening. Policynotat kjønnsinkongruens. Ukjent dato. Lest dato: 3. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.psykologforeningen.no/politikk/hoeringer-og-policyer/psykologforeningens-policyer>
- NOU 2014:12 (2014). Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten. Helse- og omsorgsdepartementet. 2014. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/no/dokumenter/NOU-2014-12/id2076730/?ch=4Helse-%20og%20omsorgsdepartementet,%20Rundskriv%201-4/2019>
- NRK Radio. Esben Esther Pirelli Benestad mister legelisen. Helgemorgen: 04.02.23. Dato hørt: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: https://radio.nrk.no/serie/helgemorgen/DNRR62100923?utm_sourcenradio&utm_mediumdelelenke-ios&utm_contentprf:DNRR62100923
- NRK. Benestad mister legelisen: – Våre stemmer blir ikke hørt. 09.02.23. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.nrk.no/sorlandet/esben-esther-benestad-mister-legelisen--foreldre-frykter-for-barna-sine-1.16281309>
- NRK. Folkeopplysningen. Trans. 2022. Dato sett: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://tv.nrk.no/serie/folkeopplysningen/2022/KMTE31009321/avspiller>
- NRK. Helene sjekker inn. Transkvinner. Dato lest: 2. mars 2022. Tilgjengelig fra: <https://tv.nrk.no/serie/helene-sjekker-ut/2022/MDFP12700122/avspiller>
- NRK. Helsestasjon brøt ikke loven i behandlingen av transpersoner under 16 år. 2022. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.nrk.no/trondelag/helsestasjon-for-kjonn-og-seksualitet-i-hks-i-oslo-med-tilbud-til-transpersoner-brot-ikke-loven-1.16007000>
- NRK. Transpersoner i Bergen får egen lege. 2023. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.nrk.no/vestland/oppretter-tilbud-til-transpersoner-i-bergen-og-stavanger.-i-bergen-far-transpersoner-egen-lege-1.16267583>
- NRK. Vi fyrer hverandre opp i kommentarfeltene: «Noe mer hjernedødt skal man lete lenge etter». 19.06.21. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.nrk.no/trondelag/esben-esther-pirelli-benestad-er-utsatt-for-netthets-1.15519299>

O

- Oslo kommune. Helsestasjon for kjønn og seksualitet. 2023. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo.kommune.no/helse-og-omsorg/helsetjenester/helsestasjon-og-vaksine/helsestasjon-for-ungdom-hfu/helsestasjon-for-kjonn-og-seksualitet-hks/#gref>

- Oslo universitetssykehus. Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens. 2022. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonalt-behandlingstjeneste-for-kjonninkongruens>
- Oslo universitetssykehus. Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens. Årsrapport 2020. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://forskingsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-OUS-21/2020>
- Oslo universitetssykehus. Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens. Årsrapport 2022. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://forskingsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-OUS-21/2022>
- Oslo universitetssykehus. Rapport fra arbeidsgruppen. Behandlingstilbud til personer med kjønnsinkongruens/kjønnsdysfori. Dato lest: 3. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://helse-sorost.no/seksjon/nyheter/Documents/Kj%C3%B8nnsdysfori%20Rapport%20utkast%20til%20h%C3%B8ring%200503%202018.pdf>

P

- Pasient- og brukerombudet i Oslo og Viken. Årsmelding 2021. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: https://www.pasientogbrukerombudet.no/arsmeldinger-arkiv/Arsmelding%202021_Oslo.pdf
- Prop.75 L (2016-2017). Endringer i pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova m.m. (styrking av rettsstillinga til barn ved yting av helse- og omsorgstjenester m.m.). Helse- og omsorgsdepartementet. 2017. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/a287f905cb214229830382a6bab9dae0/nn-no/pdfs/prp201620170075000dddpdfs.pdf>

R

- Rana. Skal interesseorganisasjonene få definere kjønn? Vårt land: 07.02.20. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.vl.no/nyheter/2020/02/07/skal-interesseorganisasjoner-fa-definere-kjonn/>
- Regjeringen.no. RETHOS: Bakgrunn og organisering. Kunnskapsdepartementet. 2022. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/utdanning/hoyere-utdanning/utvikling-av-nasjonale-retningslinjer-for-helse--og-sosialfagutdanningene/organisering/id2569503/>
- Regjeringen.no. Setter tidsfrist for å avklare behandlingstilbud til transpersoner. 2022. Lest dato 12. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/setter-tidsfrist-for-a-avklare-behandlingstilbudet-til-transpersoner/id2920694/>
- Ringard med flere. Det norske helsesystemet. Health Systems in Transition: (15:8). Lest dato 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/hit-det-norske-helsesystemet-2013>
- Rosmo Hansen med flere. Fra utenforskap til fellesskap. Tidsskrift for Norsk psykologforening 2022; 59(09): 792-797. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://psykologtidsskriftet.no/fora-praksis/2022/08/fra-utenforskap-til-fellesskap>

S

- Schei Jessen. Forvirrende om kjønnsinkongruens. Tidsskrift for Norsk psykologforening: 29.12.22. Dato lest: 12. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2022/12/forvirrende-om-kjonninkongruens>
- Skandinavisk foreldrenettverk for personer med raskt oppkommen kjønnsdysfori. Skal populisme trumfe biologi og vitenskap i helseomsorgen? Aftenposten: 22.04.18. Dato lest: 2.

- mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/21k9G/skal-populisme-trumfe-biologi-og-vitenskap-i-helseomsorgen-skandinavisk-foreldrenettverk-for-personer-med-raskt-oppkommen-kjoennsdysfori>
- Slagstad med flere. Medisinens biopsykososiale kjønnsbegrep. Tidsskriftet for den Norske legeforening 2023: 143(3). Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.23.0001>
 - Slagstad og Lie. Kjønn, kategorier og nødvendig helsehjelp [kommentar]. Tidsskrift for den Norske legeforening: 26.07.2018. Lest dato: 10. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2018/07/kommentar/kjonn-kategorier-og-nodvendig-helsehjelp#comment-1679>
 - Slagstad og Lie. Kjønn, medisin og normalitetens grenser [kommentar]. Tidsskrift for den Norske legeforening: 29.06.2018. Lest dato: 10. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2018/06/kommentar/kjonn-medisin-og-normalitetens-grenser#comment-1663>
 - Socialstyrelsen. Uppdaterade rekommendationer för hormonbehandling vid könsdysfori hos unga. 2022. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/uppdaterade-rekommendationer-for-hormonbehandling-vid-konsdysfori-hos-unga/>
 - Socialstyrelsen. Utvecklingen av diagnosen könsdysfori. 2020. Lest dato: 12. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-2-6600.pdf>
 - Socialstyrelsen. Vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Nationellt kunskapsstöd med rekommendationer till profession och beslutsfattare. 2022. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2022-12-8302.pdf>
 - Statens beredning för medicinsk og sosial utvärdering. Hormonbehandling vid könsdysfori – barn och unga. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska aspekter. 2022. Lest dato: 12. februar 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/hormonbehandling-vid-konsdysfori/>
 - Steensma med flere. Factors Associated with Desistence and Persistence of Childhood Gender Dysphoria: A Quantitative Follow-up Study. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 2013: 52 (6): 582-590. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.03.016>
 - Subjekt. Lanserer skytespill hvor man drepertranskritikere. 04.11.22. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://subjekt.no/2022/11/04/lanserer-skytespill-hvor-man-dreper-terfer/>
 - Surén med flere. Helsedirektoratet kommer med uforsvarlige retningslinjer for kjønnsinkongruens. Aftenposten: 21.07.20. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/MRzMWB/helsedirektoratet-kommer-med-uforsvarlige-retning-slinjer-for-kjoennsinkongruens-fem-leger>
 - Surén med flere. Uforsvarlig ny retningslinje for behandling av kjønnsinkongruens. Aftenposten: 31.07.20. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/OpGqaw/uforsvarlig-ny-retningslinje-for-behandling-av-kjoennsinkongruens-suren-waehre-toen-seth-bauge-og-stoltenberg>
 - Surén og Sand. Kjønnsskifte hos barn og ungdom: Er informert samtykke mulig? Aftenposten: 17.12.2020. Dato lest 2.mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/7KPvxV/kjoennsskifte-hos-barn-og-ungdom-er-informert-samtykke-mulig>
 - Sykepleien. Du får sykt ubehagelige spørsmål. 29.11.21. Dato sett: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2021/06/transpersoner-i-mote-med-rikshospitalet-du-far-sykt-ubehagelige-sporsmal-17>
 - Sykepleien. Forskning på transpersoner: Etisk tvilsom praksis på Rikshospitalet. 29.11.21. Dato lest: 29.11.21. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/2021/11/forskning-pa-transpersoner-etisk-tvilsom-praksis-pa-rikshospitalet>

- Sykepleien. Transpersoner og de vanskelige valgene. 30.11.21. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/2021/11/transpersoner-og-de-vanskelige-valgene>

T

- The Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People: Interim Report. 2022. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://cass.independent-review.uk/publications/interim-report/>
- The New York Times. They Paused Puberty, but Is There a Cost? 14.11.22. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.nytimes.com/2022/11/14/health/puberty-blockers-transgender.html>
- The New York Times. When students change Gender Identity and Parents Don't Know. 22.01.23. Dato lest: 2. Mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.nytimes.com/2023/01/22/us/gender-identity-students-parents.html>

U

- Ung.no. Alle har en kjønnsidentitet. 09.06.21. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: https://www.ung.no/Kj%C3%B8nnsidentitet/4666_Alle_har_en_kj%C3%B8nnsidentitet.html
- Ung.no. Behandling av kjønnsinkongruens. 04.01.23. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: https://www.ung.no/Kj%C3%B8nnsidentitet/4665_Behandling_ved_kj%C3%B8nnsinkongruens.html
- US Food & Drug Administration. Healthcare Challenges and Unmet Medical Needs of Transgender Adults - FDA-Requested Listening Session (Session #1). 2021. Lest dato: 2. Mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.fda.gov/media/153932/download>
- US Food & Drug Administration. Healthcare Challenges and Unmet Medical Needs of Transgender Adults - FDA-Requested Listening Session (Session #2). 2021. Lest dato: 2. Mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.fda.gov/media/153933/download>

V

- Vårt land. Tredje kjønn utredes – her er alternativene som legges på bordet. 21.02.23. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.vl.no/nyheter/2023/02/21/tredje-kjonn-utredes-her-er-alternativene-som-legges-pa-bordet/>
- VG. "Harry Potter"-spill skaper debatt. - Vanskelig. 02.01.23. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.vg.no/rampelys/spill/i/onkzBB/harry-potter-spill-skaper-debatt-vanskelig>
- VG. Helsetilsynet: Derfor ble Benestad avskiltet som lege. 03.02.23. Dato lest: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/69X77e/helsetilsynet-derfor-ble-benestad-avskiltet-som-lege>

W

- Wæhre og Tønseth. Vi har fått en eksplosiv økning i antall tenåringsjenter som ønsker å skifte kjønn. Tar du ansvaret, Bent Høie? Aftenposten: 21.03.18. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/BJvg49/vi-har-faatt-en-eksplosiv-oekning-i-antall-tenaaringsjenter-som-oensker-aa-skifte-kjoenn-tar-du-ansvaret-bent-hoeie-anne-waehre-og-kim-alexander-toenseth>

- Wallien med flere. Psychosexual Outcome of Gender-Dysphoric Children. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 2008; 47 (12): 1413-1423. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31818956b9>
- Wiepjes med flere. The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972-2015): Trends in Prevalence, Treatment, and Regrets. Journal of Sexual Medicine 2018; 15(4): 582-590. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2018.01.016>
- Wiepjes med flere. Trends in suicide death risk in transgender people: results from the Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria study (1972–2017). Acta Psychiatrica Scandinavia: 141(6): 486-491. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1111/acps.13164>
- World professional association for Transgendee Health; Standards of care version 8, 2022. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.wpath.org/soc8>

Z

- Zucker med flere. Gender dysphoria in adults. Annual Review of Clinical Psychology 2016; 12: 217-247. Lest dato: 1. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-021815-093034>

16 Læring og refleksjon

Publisert 9. mars 2023 Sist oppdatert 9. mars 2023

Ukom ønsker at rapportene våre skal bidra til læring og refleksjon, og vi lager eget materiell til hver rapport.

[Lærings- og refleksjonsmateriell til rapporten.](#)

Materiellet kan være nyttig og aktuelt i kvalitets- og forbedringsarbeid, og som grunnlag for refleksjon og diskusjon i fagmøter.

**Statens undersøkelseskommissjon
for helse-og omsorgstjenesten**

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924

ISBN 978-82-8465-028-9