

Vår ref.:

Deres ref.:

Saksbeh.:

Dato:

15.11.2015

Oppgis ved all henvendelse

Høringsvar – HOD 25.06.2015: Rett til rett kjønn – helse til alle kjønn; Anbefalinger fra ekspertgruppe om helsetilbudet ved kjønnsdysfori

Bakgrunn:

Undertegnede har som medlem av Barnelegeforeningen og Barne- og ungdomspsykiatrisk forening mottatt Helse- og omsorgsdepartementets ønske om merknader til anbefalingene i rapporten "Rett til rett kjønn – helse til alle kjønn. Utredning av vilkår for endring av juridisk kjønn og organisering av helsetjenester for personer som opplever kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori" utgitt april 2015.

Det understrekes at dette høringsnotat er skrevet på bakgrunn av erfaring som overlege på Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualise (NBTS), og ikke på vegne av Barnelege- eller Barne- og Ungdomspsykiatrisk forening.

Undertegnede, lege, PhD, Anne Wæhre, var fra november 2014 til november 2015 ansatt som overlege på Psykosomatisk avdeling, OUS-Rikshospitalet. Undertegnede hadde fagansvar for barn og unge under 18 år som var henvist til Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS), og hadde ansvaret for den barne- og ungdomspsykiatriske utredningen. Undertegnede har tidligere jobbet som pediater på Karolinska Sjukhuset, og som barne- og ungdomspsykiater på Seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri, OUS-Rikshospitalet. Undertegnede har doktorgrad fra Universitetet i Oslo.

Undertegnede viser til Helse- og omsorgsdepartementets høringsbrev av 25. juni 2015 vedrørende anbefalingene fra en ekspertgruppe om organisering av helsetjenester knyttet til kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Anbefalingene står i del 2 av rapporten "Rett til rett kjønn – helse til alle kjønn. Utredning av vilkår for endring av juridisk kjønn og organisering av helsetjenester for personer som opplever kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori" utgitt april 2015.

Undertegnede har følgende kommentarer og merknader til anbefalingene i rapporten:

Generelt

Utredningen er omfattende og belyser bredt de kompliserte problemstillinger knyttet til juridisk kjønn og organisering av helsetjenester for personer som opplever kjønnsinkongruens og



kjønnsdysfori.

Undertegnede vil først trekke frem det positive ved en slik gjennomgang av eksisterende utrednings- og behandlingstilbud til barn og unge med kjønnsdysfori, for nettopp å sikre helhetlige og gode pasientforløp for denne gruppen.

Undertegnede har derfor med dette utgangspunkt en del merknader til ekspertgruppens anbefalinger angående barn og unge. Undertegnede ønsker samtidig å belyse betydelige utfordringer og forbedrings-muligheter knyttet til organiseringen av eksisterende tilbud, og kommer derfor også med konkrete innspill til behandlingstilbudet.

Først en oversikt over ekspertgruppens anbefalinger som gjelder spesialisthelsetjenestens tilbud til barn og ungdom:

- *Ekspertgruppens flertall anbefaler at de regionale helseforetakene skal sørge for endokrinologisk behandling, og annen nødvendig helsehjelp til barn og unge ved ubehag og plager ved kjønnsinkongruens. Dersom pasientens behov bare kan dekkes ved høyspesialisert kompetanse, skal pasienten henvises til NBTS.*
- *Mindretallet (to medlemmer) anbefaler at nåværende behandling for barn med kjønnsdysfori på NBTS må styrkes. Mindretallet mener det er viktig å bygge opp kompetansen på ett eller maks to helseforetak, for å kunne kvalitetssikre at barn får en kontinuitet i behandlingen som er avgjørende for at de skal få faglig trygg og riktig behandling. Mindretallet anser det som viktig at barn blir fulgt tett opp lokalt, samtidig som barna har jevnlig oppfølging på NBTS og eventuelt ytterligere helseforetak.*

Undertegnede støtter mindretallets anbefaling at barn og unge med kjønnsdysfori bør utredes og behandles på et eller maks to helseforetak. De internasjonale retningslinjene Standards of Care, versjon 7 (WPATH 2011) anbefaler at barn og unge utredes av helsepersonell med omfattende kunnskap om vurdering og behandling av kjønnsdysfori. Undertegnede mener denne faglige spisskompetansen er best ivaretatt og videreført i en nasjonal behandlingstjeneste der barn og unge i hele landet får et likeverdig tilbud.

I dag er Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS) organisatorisk forankret ved Klinikk for kirurgi- og nevrofag, Psykosomatisk avdeling ved OUS Rikshospitalet. Slik som beskrevet på s. 49 i rapporten henvises personer under 18 år til lokal barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) av sin fastlege når det er mistanke om kjønnsdysfori. Hos BUP gjennomgår barnet en generell barne- og ungdomspsykiatrisk vurdering, og henvises evt. videre til NBTS.

Undertegnede støtter oppfordringen om at barn og unge med kjønnsdysfori skal utredes og følges på lokal BUP. Mange vil ha komorbide tilstander som depresjon og sosial angst, og eventuelle traumer, som det er viktig får optimal behandling parallelt med en utredning og evt. behandling på en Nasjonal behandlingstjeneste.

Undertegnede mener dog det er svakheter i det eksisterende tilbudet til barn og unge på NBTS, og ønsker å styrke tilbudet ved å skille tydeligere ut et eget Barneteam; evt. en egen Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsdysfori hos barn og unge.

Følgende punkter begrunner dette forslaget:

- Av alle henviste pasienter til NBTS, utgjør barn og unge < 18 år nå ca 30 %; og denne andel er økende.

- Psykosomatisk avdeling; hvor NBTS i dag er forankret, er en voksenavdeling der man utreder voksne pasienter med psykosomatiske lidelser, neuropsykiatriske tilstander samt har psykiatriske tilsyn med inneliggende voksne somatisk syke pasienter på Rikshospitalet. Det er ansatt psykiatere og psykologer med voksenkompetanse, psykiatrisk sykepleier og fysioterapeut. NBTS pasienter over 18 år utredes av ansatt personale som også har i oppgave å utrede og behandle de andre pasientgruppene. NBTS pasienter opp til 18 år har det siste året blitt utredet av en barnespesialist organisert/ansatt på Psykosomatisk avdeling. Grunnet omfanget blir i dag unge mellom 15 og 18 år også utredet av voksenspesialister uten spesifikk barnekompetanse.
- Kun en ansatt barnespesialist på Psykosomatisk avdeling gjør at barn og unge med kjønnsdysfori, som er i behov av utredning og behandling har en svært sårbar situasjon. Ved sykdom eller annet fravær står barn og unge helt uten et tilbud. Undertegnede kjenner til at det har vist seg vanskelig å rekruttere barne- og ungdomspsykiater til stillingen på Psykosomatisk avdeling. Siden januar 2014 har 3 barne- og ungdomspsykiatere sagt opp sin stilling! Noe av begrunnelsene har vært mangel på et større barnefaglig miljø. På grunn av den nevnte sammensetningen av personalet på Psykosomatisk avdeling er det utfordrende å drøfte pasienter under 18 år i et fagmiljø med bred barnespesialistkompetanse.
- Psykosomatisk avdeling har det siste året vært underbemannet. Personalet har i oppgave å utrede og behandle alle pasientgrupper, som oppgitt over, henvist til avdelingen, inklusive NBTS pasienter. Underbemanningen har ført til at ansatt barne- og ungdomspsykiater har vært brukt til å utrede pasienter også over 18 år. Dette betyr mindre tid til barn og unge. Ved å skille ut et eget Barneteam/eller en egen behandlingstjeneste for kjønnsdysfori hos barn og unge vil man styrke tilbudet til barn og unge ved å fjerne den barneansvarliges tid som går til voksenutredning.
- Undertegnede mener derfor at et eget Barneteam; evt. en Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsdysfori hos barn og unge, organisatorisk bør forankres ved en Barneklinnikk; da her Kvinne- og barneklinniken (KVB), OUS RH. Her forefinnes i dag både avdelinger og seksjoner som skal dekke alle typer barnesykdommer; inkl. barneendokrinologi og barne- og ungdomspsykiatri, og som allerede har en rekke regions- og landsoppgaver; også Flerregional behandlingstjeneste for usikker somatisk kjønnsutvikling.
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (LOV-1999-07-02-61-§3-6) sier at barn og unge opp til 18 år skal tas hånd om av personal med kunnskap om barns utvikling og behov (Kap.1 §5), der det fysiske miljøet er tilpasset med fargevalg, tekstiler, møbler etc., og der de kan skjermes fra pasienter som kan virke skremmende på dem (Kap. 1 §4). På Kvinne- og barneklinniken er både det fysiske miljøet tilrettelagt og personalet har lang erfaring med og utdanning i møte med barn og unge og deres foresatte. Undertegnede mener at dette vil bidra til redusert stress hos en svært sårbar pasientgruppe.
- På Barneklinniken, OUS RH kan både henvisning, utredning og behandling diskuteres i et allerede eksisterende tverrfaglig miljø med stor kompetanse i utviklingsmessig psykopatologi i barndom og ungdomstid, der man også har kompetanse i diagnostisering og behandling av vanlige utfordringer hos barn og unge. Flere barn og unge som henvises med kjønnsdysfori har i oppveksten traumer og alvorlige komorbide tilstander som

krever en grundig gjennomgang av hva som er gjort av utredning på lokal BUP i et miljø med solid faglig barnekompetanse. Det er også aktuelt å koble inn Barnevernet i enkelte tilfeller for å sikre et trygt oppvekstmiljø.

- Undertegnede har registrert den markante økningen i antall henvisninger av barn og unge til NBTS; utgjør nå omlag 30 % av alle henviste pasienter til NBTS, samt en økning til landets lokale BUP poliklinikker av barn/unge med kjønnsdysfori. Man kjenner ikke årsaken til denne økningen, som man også ser internasjonalt. En dypere årsaksforklaring kan best utforskes i et miljø med personale som innehar kompetanse i barns utvikling og psykopatologi. Barneklubben har store og gode forskningsmiljøer med allerede solid forskningskompetanse knyttet til barn og unge.
- Undertegnede mener at det er viktig å styrke det nødvendige samarbeidet mellom barneendokrinolog og barne- og ungdomspsykiater for å sikre ungdom med kjønnsdysfori tilbud om pubertetsutsettende behandling med GnRH-analoger etter internasjonale retningslinjer (Clinical Practice Guidelines utgitt av Endocrine Society, «Endocrine Treatment of Transsexual Persons» (2009)), slik beskrevet på s. 51-53 i rapporten.

Barne- og ungdomspsykiater utreder ungdommen med tanke på en kjønnsdysfori, og barneendokrinologen avgjør om pasienten har pubertetstegn motsvarende minst Tanner 2. Man skal også avgjøre at pasienten ikke har psykologiske, medisinske eller sosiale problemer som gjør behandling vanskelig.

Dette påkrevde tette samarbeidet mellom barneendokrinolog og barne- og ungdomspsykiater vil enklere koordineres innad i en og samme klinikk; Kvinne- og barneklubben. Slik situasjonen er i dag er undertegnede redd unge kan bli stående uten en nødvendig barne- og ungdomspsykiatrisk vurdering mtp pubertetsutsettende behandling om barnepsykiater er fraværende, eller det viser seg vanskelig å rekruttere en barne- og ungdomspsykiater til Psykosomatisk avdeling.

For ungdommer med kjønnsdysfori innebærer pubertetsutviklingen en stor psykisk påkjenning. En forsinkelse i denne vurderingen kan oppleves svært krevende med alvorlige psykiske konsekvenser og lidelse, samt ha negative konsekvenser for mulighet til en tilfredsstillende fysisk utvikling i ønsket kjønn på sikt.

- Pubertetsutsettende behandling er en relativt ny behandling som bør drøftes og overvåkes i et barnefaglig miljø der det også er rom for undervisning og forskning.
- Undertegnede støtter ekspertgruppens syn på behovet av å spre kunnskap ut til lokale BUP og barn og unges oppvekstmiljø. Undertegnede mener dette er enklere ivaretatt i Kvinne- og barneklubben der de allerede har gode samarbeidslinjer inn mot BUP lokalt, samt god erfaring med og tilgang til videokonferanseutstyr som forenkler behandlingstjenestes krav til veiledning, kunnskap- og kompetansespredning.
- En nylig gjennomført Nordisk konferanse innen transeksuell helse i Oslo oktober 2015 viste at de andre Nordiske land har organisert egne Barneteam for utredning og behandling av kjønnsdysfori hos barn og unge.

Sammendrag

Undertegnede støtter mindretallet i ekspertgruppen hva gjelder anbefaling om å styrke en nasjonal behandlingstjeneste for behandling av barn og unge med kjønnsdysfori.

Undertegnede vil samtidig påpeke at det er svakheter i det eksisterende tilbudet til barn og unge på Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS), og ønsker å styrke tilbudet ved å skille ut et eget Barneteam; evt. egen Nasjonal behandlingstjeneste, vedrørende kjønnsdysfori hos barn og unge. Dagens ordning der barn og unge er en del av NBTS med en organisering under Psykosomatisk avdeling med en barnepsykiater ansatt er uheldig. Undertegnede mener det vil være formålstjenelig å organisere et eget Barneteam; evt Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsdysfori hos barn og unge, under Kvinne- og barneklubben, OUS Rikshospitalet. Barn og unge med kjønnsdysfori er en økende gruppe som kan forsvare en egen behandlingstjeneste slik som andre lidelser hos barn og unge ved Kvinne- og barneklubben. Barn og unge under 18 år bør følges på en barneklubb for å sikre best mulig tilgjengelig behandling, der barne- og ungdomspsykiater og barneendokrinolog er samlokalisert og allerede samarbeider om andre pasienter. Det fysiske miljøet sammen med barnekompetent personale ved Kvinne- og barneklubben vil også bidra til redusert stress hos en svært sårbar pasientgruppe. Slik tilbudet er i dag vil utredning og behandling stoppe opp ved fravær eller oppsigelse hos eneste barne- og ungdomspsykiater på Psykosomatisk avdeling.

Undertegnede ber om at barne- og ungdomspsykiaterstillingen på Psykosomatisk avdeling, sammen med henviste barn og unge under 18 år, flyttes til Kvinne- og barneklubben for utvikling av et eget Barneteam sammen med barneendokrinolog slik også de andre Nordiske landene er organisert. På den måten vil barn og unge henvist med spørsmål om kjønnsdysfori sikres best mulig tilgjengelig behandling, der barne- og ungdomspsykiater og barneendokrinolog vil være samlokalisert, og allerede har samarbeid om andre pasienter i regionale og nasjonale tjenester. Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (LOV-1999-07-02-61-§3-6) sier at barn og unge opp til 18 år skal tas hånd om av personal med kunnskap om barns utvikling og behov i et fysisk miljø tilrettelagt for barn og unge.

Med vennlig hilsen

Anne Wæhre
Overlege, PhD

