

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep.  
0030 OSLO

Stab medisin, helsefag og utvikling

Vår ref.:

Deres ref.:

Saksbeh.:

Dato:

2010/12605

20.11.2015

Oppgis ved all henvendelse

## **Høring – anbefalinger fra ekspertgruppe om helsetilbudet ved kjønnsdysfori – høringssvar fra Oslo Universitetssykehus HF (OUS):**

Oslo universitetssykehus HF (OUS) viser til ekspertgruppas rapport *Rettt til rett kjønn – helse til alle kjønn* om helsetilbudet til personer som opplever kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Innledningsvis vil vi kort kommentere et forhold ved nasjonal behandlingstjeneste for transseksuelle (NBTS) som trolig har bidratt til ulike oppfatninger om tjenestens tilbud, nemlig det at tjenesten har forholdt seg til lovens krav om kirurgiske inngrep for å endre juridisk kjønn. Dette kravet foreslås nå fjernet. OUS støtter dette.

Nedenfor følger kommentarer fra OUS til ekspertgruppas anbefalinger når det gjelder endringer av dagens behandlingstilbud til personer med transseksualisme og transpersoner.

### Punkt 11.1- retten til helsehjelp

*Ekspertgruppa anbefaler at flere enn de som i dag har et tilbud i helsetjenesten, skal tilbys behandling og oppfølging i tilknytning til ubehag og plager ved kjønnsinkongruens.*

OUS vil påpeke at i dag er organiseringen slik at disse pasientene får primærbehandling der de er bosatt i sine respektive helseregioner. Selekterte pasienter kan deretter bli henvist til OUS for å få tilgang til kortvarige utredninger og behandlingstiltak som kun tilbys av OUS i den nasjonale behandlingstjenesten for transseksualisme.

### Punkt 11.2 – økt kompetanse om kjønnsdysfori i alle deler av helsetjenestene

*Ekspertgruppa anbefaler at de regionale helseforetakene setter i verk nødvendige tiltak for å sikre tilstrekkelig kompetanse til å kunne gi forsvarlig helsehjelp ved kjønnsdysfori.*

OUS slutter seg til ekspertgruppas anbefalinger.

### Punkt 11.3 – kommunetjenestens tilbud

*Ekspertgruppa anbefaler at fastleger og annet helsepersonell i kommunehelsetjenesten får en tydeligere rolle i helsehjelpen til personer som opplever kjønnsdysfori.*

OUS ønsker fortsatt å bidra aktivt til samhandling med fastleger og kommunens

helsetjeneste. Det er et lite volum av pasienter, og det er derfor spesielt viktig at fastlegene og annet helsepersonell i kommunehelsetjenesten har tilstrekkelig kunnskap om fagområdet slik at de pasienter det dreier seg om, blir fanget opp så tidlig som mulig, og mottar forsvarlig helsehjelp, herunder at de blir henvist videre til NBTS der dette er nødvendig. Det er viktig at det presiseres hvilken kompetanse som bør finnes i primærhelsetjenesten og hvordan man kan oppnå en slik styrket kompetanse.

#### Punkt 11.3.2 – tilbudet til barn før puberteten

*Ekspertgruppa anbefaler at kommunene skal ha tilbud om råd og veiledning til foreldre, barnehage, skole og andre når et barn skiller seg ut fra omverdenens forventninger til kjønn.*

OUS slutter seg til ekspertgruppas anbefaling, men det må samtidig sikres at den helsetjenesten som evt. skal igangsette endokrinologisk behandling av barn rundt puberteten har fulgt barnet over tid før evt. behandling kan iverksettes.

#### Punkt 11.4.1.1 – De regionale helseforetakenes tilbud

*Ekspertgruppas flertall anbefaler at hvert regionalt helseforetak skal sørge for å ha tilgjengelig endokrinologisk behandling, kirurgi (med unntak av genitalkirurgi) og annen nødvendig helsehjelp for voksne som opplever kjønnsdysfori. Dersom pasientenes behov bare kan dekkes ved høyspesialisert kompetanse, skal pasienten henvises til NBTS.*

Det finnes ingen internasjonal vitenskapelig dokumentasjon som dokumenterer effekten av endokrinologisk behandling i andre grupper enn personer med diagnosen transseksualisme. Likevel finnes det åpenbart et økende ønske om å åpne opp for endokrinologisk behandling av andre kjønnsdysfori pasientgrupper. OUS anbefaler at det etableres et kvalitetssikret forskningsprosjekt under OUS/NBTS sin ledelse, da det som nevnt ikke finnes medisinsk vitenskapelig evidens om nytteverdien av en slik behandling for andre pasientgrupper. OUS/NBTS ønsker å etablere et slik vitenskapelig forskningsprosjekt i samarbeid med regionalt og lokalt helsevesen.

OUS slutter seg ikke til ekspertgruppas flertall når det gjelder anbefaling om å desentralisere oppstart av endokrinologisk behandling. Det er i dag 50-70 pasienter med transseksualisme i året og det er derfor ikke tilstrekkelig pasientgrunnlag for å bygge opp og utvikle en faglig forsvarlig tjeneste i hver helseregion. OUS anbefaler at denne pasientgruppen tilbys behandling i det samlede tverrfaglige teamet ved OUS. Se nærmere omtale om dette nedenfor.

#### 11.4.1.2 Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS) ved Oslo universitetssykehus

*Ekspertgruppas flertall anbefaler at en nasjonal behandlingstjeneste skal ha ansvar for å tilby høyspesialisert helsehjelp på tredjelinjenivå som kan omfatte diagnostikk og påfølgende hormonell og/eller kirurgisk behandling. I tillegg anbefaler ekspertgruppa at behandlingstjenesten skal tilby vurdering av kompliserte endokrinologiske tilfeller som det ikke er tilstrekkelig kompetanse til på regionalt eller lokalt nivå.*

*Ekspertgruppas mindretall anbefaler at nåværende helsetjenestetilbud ved NBTS styrkes.*

*Et annet mindretall anbefaler at for å ivareta alle diagnoser innenfor kjønnsidentitetsproblematikk i ICD-10, bør dagens nasjonale behandlingstjeneste endres til en flerregional behandlingstjeneste som kun skal etableres ved to helseforetak, og som kan utrede og behandle alle diagnoser innen kjønnsidentitetsproblematikk i ICD-10. Det vil si i praksis at virksomheten ved Oslo universitetssykehus HF videreføres og at det etableres en behandlingstjeneste i ytterligere helseforetak. Med et svært lite pasientvolum vil behandlingstjeneste i to helseforetak være tilstrekkelig for å ivareta alle gruppene som i dag utredes og får diagnosen F.64.0, F.64.2, F.64.8, F.64.9. Dette vil også muliggjøre en second opinion i Norge. OUS- Rikshospitalet vil beholde ansvaret for behandlingstjeneste for F.64.0.*

NBTS fikk i 2013 132 nyhenviste pasienter. NBTS vurderer at omtrent 50 % av de nyhenviste pasientene er egnet for endokrinologisk behandling (40-60 pasienter). Av disse er igjen omtrent 50% egnet for kirurgi (ca 20 gjennomgår årlig genital kirurgi). Ved OUS er det etablert et tverrfaglig team som vurderer og behandler disse pasientene. De ulike deltagerne i teamet er avhengig av å kjenne hverandre for å kunne behandle etter indikasjon stilt av andre i teamet.

#### Punkt 11.4.2 - Spesialisthelsetjenester til barn under 16 år

*Ekspertgruppas 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 NTBS.*

*Ekspertgruppas mindretall anbefaler at nåværende behandling for barn med kjønnsdysfori på NTBS 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 barn har jevnlig oppfølging på NTBS og eventuelt ytterligere helseforetak.*

Barn med plager og ubehag ved kjønnsinkongruens får allerede i dag behandling der de bor og er kun til veiledende behandling hos NBTS 1-2 ganger i året. Det er et veletablert samarbeid med BUP i de regionale helseforetakene.

OUS fremhever at det i et psykiatrisk og differensialdiagnostisk perspektiv er svært viktig å forsikre seg så godt det er mulig at kjønnsdysforien ikke er sekundært til eller bedre kan forklares av en annen diagnose enn transseksualisme. Kjønnsidentitetsforstyrrelsen kan være en del av den normale utviklingen i puberteten. Det kan ta flere år (spesielt hos unge) før man kan fastslå den endelige diagnosen. Kjønnsidentitetsforstyrrelser kan også oppstå i forbindelse med genital anomali, forbigående kjønnsidentitetsforstyrrelser, transvettisme, psykologiske traumer, psykoselidelser, isolerte kastrasjonsfantasier, autisme/aspergerlidelser med mer. Diagnosen transseksualisme er en sjelden tilstand, og generelt sett frarådes endokrinologisk behandling av barn, da det er usikkert om kjønnsdysfori tilstanden vedvarer etter pubertet.

Jo yngre barnet er, jo større mulig skadevirkning har en eventuell behandling, og disse vurderingene må gjøres av et samlet tverrfaglig team med betydelig erfaring. Vi fraråder sterkt at oppstart av slik inngripende endokrinologisk behandling hos barn desentraliseres.

Flere av behandlingsmetodene som brukes i kjønnskorrigerende behandling er meget inngripende og irreversible. Når det gjelder sterilisering og kastrasjon skriver ekspertgruppen at de nærmere krav til aldersgrenser, innholdet i informasjon og krav til samtykkes form, bør utredes nærmere i forbindelse med de faglige retningslinjene som er foreslått i rapportens punkt 11.5. OUS støtter dette.

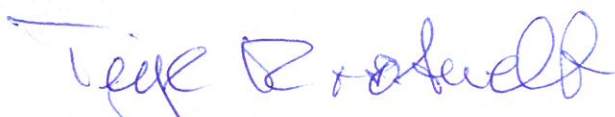
OUS vil videre be departementet vurdere om det kan være hensiktsmessig å presisere nærmere på hvilken måte dagens regler om helserettslig myndighetsalder og samtykke på vegne av barn når det gjelder kjønnskorrigerende behandling skal anvendes. Vi er videre skeptiske til at barn på 16 -17 år alene skal kunne beslutte endring i juridisk kjønn.

#### Konklusjon:

OUS anbefaler at initial endokrinologisk diagnostikk og behandling samt evt. korrigerende genitalkirurgi beholdes som nasjonal tjeneste, men at oppfølging etter kirurgi i all vesentlighet bør skje desentralisert. Vi mener det er spesielt viktig at behandling av barn ikke desentraliseres pga de store konsekvensene eventuelle feil i behandlingen kan medføre. Vi mener rammene som gis av en nasjonal behandlingstjeneste i samarbeid med lokal helsetjeneste gir best kvalitet og trygghet gjennom tilstrekkelig volum og erfaring samt gjennom organisering med nasjonalt sammensatt referansegruppe og årlig rapportering til Helsedirektoratet.

Tjenesten bør styrkes både faglig og kvantitativt fremfor å desentraliseres. Det er viktig å utvide tjenestens arbeid overfor de andre regionene og primærhelsetjenesten.

Med vennlig hilsen



Terje Rootwelt  
Viseadministrerende direktør