

**NASJONAL BEHANDLINGSTJENESTE FOR
KJØNNSINKONGRUENS**

Pasientinformasjon om utrednings- og
behandlingstilbudet ved NBTk

K-M

Informasjon om utrednings- og behandlingstilbudet ved Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (NBTK)

«Hva er en nasjonal behandlingstjeneste?»

Helsemyndighetene har bestemt at små pasientgrupper, som har behov for høyspesialiserte – og tverrfaglige tjenester, skal ha tilbud om sentraliserte behandlingstilbud

«Hvorfor har man en nasjonal behandlingstjeneste?»

For å sikre likeverdig tilgang til - og god kvalitet på utrednings- og behandlingstilbudet. Det kan være vanskelig å tilby gode tjenester dersom det er få pasienter på hvert behandlingssted. Kostnadseffektivitet, det er rimeligere for helsevesenet å ha tjenesten samlet et sted.

Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens sin hovedoppgave er å:

Utrede psykiatrisk-, endokrinologisk- og kirurgisk behandlingspotensiale hos personer med Z-76.80, kjønnsinkongruens i ungdom og voksen alder (ICD-10)

«Hva forventes det av meg som pasient?»

Du må forberede deg på å reise til Oslo mange ganger i løpet av utrednings- og behandlingsforløpet. At du møter til timene ved NBTK som avtalt- og gir beskjed i god tid dersom du må endre time. Du vil belastes med dobbel egenandel dersom du ikke gir beskjed dagen før.

«Får jeg dekket reisen?»

Du må selv kontakte «Pasientreiser» for avtale om hva slags transport og overnattingstilbud du har krav på. Reisene dine – og eventuelle overnattinger dekkes etter gjeldende regler. Du må be om bekreftelse på oppmøte som kan leveres til skole eller arbeidsgiver.

«Hva koster behandlingen?»

Utredningen og behandlingen er gratis, men man betaler en egenandel på polikliniske timer og dagbehandling. Når du har nådd egenandelsgrensen betaler du ikke egenandel resten av innværende år. Operasjoner som medfører at du må legges inn i sengepost er gratis.

«Hvem kommer jeg til å møte?»

På Avdeling for kjønnsidentitetsutredning av voksne jobber vi tverrfaglig, det vil si at de ulike behandlerne har forskjellig faglig bakgrunn og har ulike arbeidsoppgaver. Vi har samarbeidsmøter og drøfter pasientsaker sammen. Diagnose settes -og behandling anbefales etter man har kommet til en enighet i teamet. Det er derfor viktig at du treffer flere behandlerne under hele utrednings- og behandlingsforløpet.

Sekretær: Linn M Karlsen (mastergrad i kultur og kjønnsstudier)

Pasientkoordinator: Trude Rømuld (sykepleier)

Avdelingsleder: Kjersti Gulbrandsen (klinisk spes i sykepleie)

Overlege: Abdullah Mohammud (spesialist i nevrologi)

Utredningsgruppen:

Anja Pahnke, overlege (spesialist i nevrologi og nevropsykiatri)

Are Dahl Michaelsen, psykologspesialist (barn og ungdom)

Alexander Cannistraci, psykologspesialist (voksen)

Cathrine Tennebø Jakobsen, psykologspesialist (voksen)

Behandlingsteamet:

Endokrinologer: Johan Arild Evang, Thomas Schreiner, Ansgar Heck

Plastikkirurger: Kjell Vidar Husnes m/ team

Sykepleiere: Lene Bjørnson m/ team (PLA sengepost), Birgit Luksch m/ team (PLA, poliklinikk)

Gynekologer: Karin Langeland m/ team (Ullevål)

Logopeder: Jorid Løvbakk og Britt Bøyesen m/ team + logopeder i Bergen og Trondheim

«Hva er kriteriene for diagnosen Z -76.80 (ICD-10); kjønnsinkongruens i ungdom- og voksen alder?»

«...karakteriseres av en markert og vedvarende inkongruens mellom et individs opplevde kjønn og tildelte kjønn, som ofte leder til et ønske om «skifte», for å leve og bli akseptert som en person av det opplevde kjønn, ved hjelp av hormonbehandling, kirurgi eller annen helsehjelp for å få kroppen til å samsvare, så mye som ønskelig, og i den utstrekning det er mulig, med det opplevde kjønn.

Diagnostiske retningslinjer:

Diagnosen kan ikke stilles før puberteten.

Diagnosen kan ikke stilles på bakgrunn av oppførsel eller preferanser utenfor normen for det tildelte kjønn alene.»

«Hvordan foregår utredningen?»

Utredningen består av strukturerte psykiatriske intervjuer og diagnostiske samtaler med behandlerne i teamet. Du må være forberedt på at det kan bli stilt krevende spørsmål og at du av og til må gjenta ting du har fortalt om tidligere.

Vi bruker ca. et år på utredningen, men alle som kommer til oss vurderes individuelt så utredningens lengde vil variere fra person til person. Under utredningsperioden er det nødvendig at du lever i ditt psykologiske kjønn i alle livsområder, en såkalt virkelighetserfaring (VE). Dette for å få en opplevelse av hvordan dette fungerer for deg før man setter i gang med en delvis irreversibel hormonell behandling – og senere en irreversibel kirurgisk behandling

Skjemautfylling blir det en del av ☺. Skjemaene brukes i det diagnostiske arbeidet, men også i forbindelse med forskning. Du vil bli spurt om å delta i forskning både underveis i utredningen – og etter du er ferdigbehandlet. Forskning skal være frivillig og det er selvsagt lov å reservere seg mot deltakelse

«Kan jeg bli avvist under utredningen?»

Dersom vi vurderer at du ikke oppfyller diagnosekriteriene for kjønnsinkongruens, eller av ulike grunner (for eksempel psykisk, fysisk sykdom eller overvekt), vurderes ikke å kunne behandles hormonelt og/ eller kirurgisk, vil du få tilbakemelding på dette, så tidlig som mulig i utredningsprosessen. Vi etterstreber å ha en åpen dialog med alle som kommer til oss, med deres lokale behandlere og pårørende. I noen tilfeller må utredningen av ulike årsaker (for eksempel: psykososial ustabilitet, lavt funksjonsnivå, rusbruk, problemer med å komme i gang med VE) avsluttes, enten før oppstart av

utredningen eller underveis. Når dette er tilfellet vil vi i samarbeid med din lokale behandler/ fastlege finne frem til et egnet tilbud om oppfølging lokalt.

Noen velger selv å avslutte utredningen av ulike årsaker, det er selvsagt helt i orden. For eksempel kan noen komme frem til at de likevel er tilfreds med å leve i sitt fødselskjønn, uten behandling. Dersom pasientforholdet dit avsluttes, av oss, eller du selv ønsker å avslutte kan du re-henvises når du har blitt friskere, har oppnådd bedre daglig fungering, vekt ned- eller oppgang og/ eller føler deg klar for å fortsette utredningen.

«Hvorfor er det viktig å være psykososialt stabilt fungerende?»

Hormonell og kirurgisk kjønnsbekreftende behandling er en krevende prosess, både psykisk og fysisk. Derfor forventes det at du har en stabil psykososial fungering ved oppstart på utredningen ved NBTk. Stemningsstabilitet og frustrasjonstoleranse er svært viktig. Erfaringsmessig ser vi at pasienter opplever uønskede psykiske og følelsesmessige reaksjoner under oppstart på hormoner (depresjon, stemningslabilitet) Postoperative reaksjoner (depresjon, angst) forekommer også hos en del pasienter, noe som kan få konsekvenser for det endelige operasjonsresultatet og langtidsprognosen.

Hormoner og kirurgi vil hjelpe deg i forhold til kjønns / kroppsdysforien men symptomer på depresjon, angst osv må behandles psykoterapeutisk- og noen ganger med medisiner.

For å komme seg greit gjennom en kjønnskongerteringsprosess er det viktig å ha gode rammer rundt seg (familie, venner og daglig organisert aktivitet)

Det er også viktig å ha noe som opptar deg slik at ikke alt i livet ditt dreier seg om utrednings- og behandlingsprosessen- det kommer en dag da du er ferdigbehandlet. For å unngå en opplevelse av tomhet i etterkant av en langvarig kjønnskongerteringsprosess, er det viktig å ha konkrete mål for nærmeste fremtid.

«Hva er virkelighetserfaring (VE) og hvordan går jeg frem for å starte den?»

VE er en psykososial prosess som innebærer at du lever i ditt opplevde- eller psykologiske kjønn. Vi forutsetter at du, når du er klar for det, lever i ønsket sosial rolle i alle livssammenhenger.

Det finnes ingen universell «oppskrift» på hvordan man går frem. Du må prøve deg frem. Noen ber familie og venner om råd. Andre oppsøker stylisten, ser i magasiner, på nettet og observerer andre i forhold til klesstil og faktorer.

Du må selv finne ut hva slags uttrykk som passer for deg, men et av målene med VE er at andre ser / leser deg slik du ønsker.

«Hvorfor må jeg det?»

Det er nødvendig å leve i sitt psykologiske kjønn i alle livssammenhenger for å se om dette fungerer for den enkelte, før man setter i gang med en delvis irreversibel hormonell behandling og – senere en irreversibel kirurgisk behandling.

Prosessen slutter ikke når du er ferdigbehandlet ved NBTK, men fortsetter på mange måter livet ut. Omstilling etter kjønnskongrueringen er en så omfattende prosess at det må vurderes om dette er noe du vil mestre også på lang sikt. VE vil bidra til at du får undersøkt hvordan du evner å tilpasse deg ny sosial kjønnsrolle- om du opplever det naturlig og riktig.

«Når og hvordan endrer jeg navn og juridisk kjønn?»

Det er opptil deg når du ønsker å gjøre dette men det kan være til god hjelp i perioden du skal tilpasse deg å leve i endret sosial kjønnsrolle. Du kan selv gå inn på «Altinn» og søke om å endre navn og juridisk kjønn. Du vil finne beskrivelse av hvordan du skal gå frem på deres nettsider.

Ditt nye navn og personnummer vil endres automatisk i alle offentlige registre. Førerkort, pass og liknende må du sørge for å endre selv.

«Har jeg krav på hjelpemidler?» Dersom du oppfyller kriteriene for kjønnsinkongruens, har du rettigheter i forhold til behandlingshjelpemidler.

1. Logoped (etter vurdering av lege)
2. Kompresjonsvest (indikasjon; Z-76.89, uspesifisert kjønnsinkongruens)
3. Penisprotese («pucker»)
4. Penisprotese (seksualhjelpemidler)

NBTK sine leger vil hjelpe deg, i samarbeid med din fastlege, med å søke om de behandlingshjelpemidlene du har behov for

«Hva kan jeg forvente av hormonbehandlingen?»

Det er ventetid for å få en førstegangssamtale med endokrinolog («hormonlege»). Det må søkes inn til Helfo, ca 2 mnd behandlingstid for å få innvilget «blå resept». Du må ta blodprøver og må derfor tåle å bli tatt blodprøve av samt og eventuelt få injeksjoner.

Virkning: Grovere hud, omfordeling av fett, økt muskelmasse, økt kroppsbeholdning, mørkere stemme, klitoris vokser, menstruasjon opphører.

Bivirkning: Erythrocytose (for mange røde blodceller), cystisk akne (kviser), retensjon/ødemer, leversykdom, psykiske reaksjoner, varig nedsatt fertilitet (?).

«Hvorfor må jeg stå minst et år på hormoner før jeg kan henvises til kirurgi?»

Hormonbehandlingen påvirker både kroppen og følelseslivet, noen beskriver det som «å gå gjennom puberteten på nytt». Det kan for noen personer ta noen måneder å stabiliseres under hormonbehandlingen. Psykososial stabilitet under den hormonelle behandlingen øker sjansene for at du vil komme deg gjennom den krevende kirurgiske behandlingen på en god måte, uten å bli psykisk ustabil. Kroppslige endringer under hormonbehandlingen kan påvirke muligheter og valg av kirurgisk metode (fjerning av bryst, genitalkonstruksjon)

«Jeg ønsker barn med mine gener- hva er mulighetene?» Behandling med hormoner kan påvirke din mulighet til å bli gravid. Dersom det å være gravid og føde barn er en mulighet for deg, anbefales du å gjøre dette før oppstart på testosteron. Dersom du ønsker å fryse egg anbefales det at du gjør dette før oppstart på testosteron. Lov om bruk av nedfrosne, humane egg forutsetter at du selv må gå gravid og føde.

«Kirurgisk behandling- hva består tilbudet av?»

Fjerning av bryst: Ulike metoder, noen gir mer arrvev enn andre. Valg av teknikk avhenger av brystenes størrelse, mengde hud og vev. Du blir inneliggende i sengepost et døgn grunnet fare for postoperativ blødning.

Fjerning av eggstokker og livmor: Dersom du opplever dysfori rundt indre kjønnsorganer er det mulig å få dem fjernet kirurgisk. I forkant av et slikt inngrep må du til en gynekologisk undersøkelse. Dette er for å sjekke at alt er i orden og ligger til rette for å kunne gjennomføre et laparoskopis inngrep.

Dette er irreversibel kirurgi som vil frata deg muligheten til å bli gravid og føde barn

Operasjonen foregår dagkirurgisk, på Ullevål sykehus. De som ikke bor i Oslo overnatter på sykehotell før og natten etter operasjonen. Det benyttes kikkeshullsteknikk (laparoskopisk), det vil si at kirurgen opererer via instrumenter som stikkes inn i magen. Eggstokker og livmor fjernes vaginalt. Du sykemeldes etter operasjonen, lengden på sykemeldingsperioden avtales individuelt.

Komplikasjoner: postoperativ blødning, infeksjon- eller vannlatings problemer kan forekomme.

«Kan jeg få konstruert en penis?»

Ja, det tilbys 2 ulike metoder for dette

Falloplastikk: Hud og vev fra lår eller lyske, ingen funksjon eller seksuell følelse. Man må påregne flere inngrep, over lengre tid. Det er risiko for komplikasjoner som blødning, infeksjon, og at vev dør pga redusert blodsirkulasjon.

Metaidoplastikk: også kalt «mikropenis». Kirurgen retter ut klitoris og konstruerer urinrør (av vaginalslimhinne). Man legger inn testikkelproteser i ytre kjønnslepper. Du vil få seksuell følelse og det er muligheter for å kunne stå og tisse. Operasjonen gjøres stort sett i et inngrep.

Komplikasjoner: problemer med å tisse, fistel eller blødning/ infeksjon. Inngrepet passer ikke for alle og det gjøres individuelle vurderinger i forhold til egnethet.

«Er det ventetid på den kirurgiske behandlingen?»

Ja, men lengden på ventetid til operasjon vil variere, da avviklingen av planlagte (elektive) operasjoner påvirkes av prioriteringer i akuttbehandling av pasienter (kreft, ulykker mm) og generell driftsavvikling.

Avdeling for plastikk- og rekonstruktiv kirurgi (PLA-RH)

Det tar ca 6 mnd for å få en førstegangssamtale med plastikkirurg. Ventetid på brystfjerning: ca 12 mnd etter førstegangssamtale med kirurg. På genitalkonstruksjon ca 3 år (12.12.19).

Dersom man har anledning til å møte på kort varsel kan man ha noe kortere ventetid. Det forutsetter at noen avlyser sin operasjonstid.

Gynekologisk avdeling (GYN, Ullevål)

Tilbud om operasjon ca 6- 8 mnd etter henvisning

Kontaktinformasjon Avdeling for kjønnsidentitetsutredning av voksne:

Sekretariatet:

Linn Karlsen

Telefon: 23074160 mandag- fredag 09:00- 11:00 og 13:00- 14:00

Pasientkoordinator:

Trude Rømuld

Telefon: 23 07 49 33 tirsdag+ torsdag 09:00- 11:00

Kilder:

Helse- og omsorgsdepartementet: Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Veileder til forskrift nr. 1706, 17. desember 2010.

World Professional Association for Transgender Health. Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender- Nonconforming People version 7; *International Journal of Transgenderism*, 13:165-232, 2011.

Helse og omsorgsdepartementet: Lov om Humanmedisinsk bruk av bioteknologi, kap 4, no/lov/2003-12-05-100

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th revision (ICD-10)- WHO Version for ; 2016

Barrett, J (edi): Transsexual and Other Disorders of Gender Identity- a practical guide to management, Radcliff Publishing Ltd, 2007.

Tønseth, K.A, et al (2010). Kirurgisk behandling ved transseksualisme. Tidsskriftet Den norske legeforening, no 4, februar 2010.

Fagansvarlig:

Kjersti Gulbrandsen (utredning)

Kim A Tønseth (kirurgi)

Thomas Schreiner (endokrinologi)

Revidert. 06.01.20