

Innledning

Det vises til høringsbrev og *Utkast til Nasjonal faglig retningslinje for helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens*. Frist: 27.02.2020 Sak 360: 19/1067.

Høringsutkastet belyser og drøfter viktige problemstillinger innen fagområdet på en god måte, og retningslinjen gir klare anbefalinger til helsehjelpen som tilbys denne pasientgruppen.

E-helse har nasjonalt ansvar for kodeverkene som benyttes til rapportering av tilstander innen denne pasientpopulasjonen. E-helse har derfor bidratt i forarbeidet til denne retningslinjen ved å gjøre endringer i de aktuelle ICD-10-kodene som brukes i spesialisthelsetjenesten. Dette høringssvaret belyser bakgrunnen for kodeendringen og er gitt ut fra kodefaglige vurderinger.

Høringsvar

Om ICD-10

ICD-10 står for International Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. versjon. ICD er et internasjonalt kodeverk som eies av WHO, og Direktoratet for e-helse forvalter den norske tilpasningen av ICD-10. ICD oversettes til *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*, og ICD-10 brukes i dag i norsk spesialisthelsetjeneste.

ICD-10 inneholder koder for sykdom, helserelaterte problemstillinger, tegn, symptomer, unormale funn og sosiale faktorer som vi gir helsehjelp for. Kodene brukes for å klassifisere hvilken problemstilling det er gitt helsehjelp for, som benyttes videre til statistisk sammenligning av opplysninger om dødelighet og sykkelighet over tid, både nasjonalt, regionalt og internasjonalt. Dersom en kode eksisterer i ICD er dette en indikasjon om at dette er en tilstand som lar seg identifisere, og som er interessant for internasjonal statistikk.

Siden kodeverket ICD benyttes til internasjonal statistikk, krever eventuelle endringer i den internasjonale versjonen internasjonal konsensus, noe som i enkelte tilfeller er både utfordrende og tidkrevende. Dette betyr at kodeverket ICD-10 ikke alltid vil være i tråd med en ny, klinisk forståelse av enkelte fagområder eller tilstander. En kode fra ICD-10 kan også omfatte flere ulike varianter av en tilstand som kan kreve ulik helsehjelp. Det er derfor ikke koden fra ICD-10 som i seg selv er førende for valg av behandling av pasientene. Valg av behandling er en faglig avgjørelse som beror på pasientens diagnose, og dette må ses uavhengig av hvilken kode som er valgt for rapportering.

E-helse foreslår at formålet med ICD-10 tydeliggjøres i retningslinjen, og anbefaler at dette kommenteres kort i kapittel 5. E-helse anbefaler videre at det i retningslinjen er diagnosen helsepersonell gir pasienten som avgjør hvilken helsehjelp som tilbys, og ikke ICD-10-koden alene.,

Om koder og kodebruk for kjønnsinkongruens i ICD-10 og ICD-11

E-helse er likevel klar over WHO's "definisjonsmakt" omtalt under Sammendrag i kapittel 4, og erkjenner at koder som finnes i ICD-10 oppfattes som "godkjente" av helsepersonell. Dette inntrykket styrkes av at det for kodene i Kapittel V (F00-F99) Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser i ICD-10, er tilknyttet egne diagnostiske kriterier/retningslinjer, beskrevet i "Blåboka" utgitt av WHO. Siden de internasjonale kodene for kjønnsidentitetsforstyrrelse (F64) ligger i nettopp dette kapittelet har det også vært praktisk å bruke kodene med tilhørende kriterier til å definere et pasientutvalg, slik det har vært gjort for kjønnsinkongruente/kodekategorien F64 i Norge.

WHO har i lang tid arbeidet med en ny versjon av ICD, ICD-11. Dette ble i mai 2019 godkjent i Verdens helseforsamling og er et utkast som FNs medlemsland kan benytte ved forberedelse for innføring av ICD-11. Internasjonal ICD-11 skal ikke tas i bruk før tidligst 2022. Direktoratet for e-helse vil høsten 2020 vurdere oppstart av en konseptutredning for strategi for innføring av ICD-11 i Norge.

I ICD-11 er det gjort større endringer i ICD enn ved noen tidligere revisjoner. I tillegg til at den er tilpasset digitale løsninger i helsevesenet, er selve kodene nye, flere kapitler er opprettet eller omstrukturert, samtidig som kodereglene er nye og oppdatert. En av endringene er et nytt kapittel kalt "Conditions related to sexual health", hvor det ligger nye koder for kjønnsinkongruens. Kodene for kjønnsidentitetsforstyrrelse slik vi kjenner dem fra ICD-10 gjenfinnes ikke i ICD-11.

Retningslinjens omtale av ICD-10 og kodeendringene

E-helse ble kontaktet fordi Helsedirektoratet fant at kodene som ligger i ICD-11 var bedre tilpasset en moderne kjønnsforståelse enn kodene under F64 i ICD-10. Siden innføring av ICD-11 i Norge ligger langt frem i tid, ønsket Helsedirektoratet at vi så på andre løsninger for oppdatering av kodene for dette fagfeltet.

Siden vi er i en overgangsfase mellom ICD-10 og ICD-11 har WHO har gitt sine medlemsland større rom til å gjøre nasjonale endringer på kodene i ICD-10. Direktoratet for e-helse valgte derfor å gjøre kodene for F64.0, F64.2, F64.3 og F64.8 ugyldige for bruk i Norge fom. 1.januar 2020. Det er så opprettet nye koder i kapittel Z som omtalt i *Nasjonal faglig retningslinje for helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens*. Disse kodene er kopier av kodetekstene slik de foreligger i kommende ICD-11, og både grupperingen og formuleringene forholder seg strengt til dem som er godkjent i WHO. På denne måten vil vi få nye nasjonale koder i ICD-10 som er i tråd med dagens forståelse av problemstillingene før ICD-11 er innført i Norge. Siden kodene i vår norske ICD-10 fom. 2020 vil omfatte samme pasientgruppe som i kommende ICD-11, vil det statistiske bruddet være det samme, kun introdusert på et tidligere tidspunkt. Dette vil redusere risikoen for feil bruk og forståelse til et minimum.

E-helse ønsker å presisere at det ikke er WHO som har besluttet disse endringene i ICD-10, men at endringene er norske, og bare gjeldende for Norge. Vi anbefaler at dette kommer tydelig frem gjennom hele retningslinjen. Det kan også være hensiktsmessig å notere i retningslinjen at dersom man ønsker å hente ut internasjonal statistikk på området fra og med 2020, vil kodene i nasjonal og internasjonal ICD-10 ikke omfatte samme pasientutvalg og analysene må tilpasses dette.

Overskrift i kapittel 5 er i høringsutkastet som følger: "Spesialisthelsetjenesten bør bruke oppdatert versjon av norsk ICD-10 for å få oppdaterte koder for koding av personer med kjønnsinkongruens." E-helse vil presisere at Helsedirektoratet med hjemmel i NPR-forskriften har mulighet for å pålegge spesialisthelsetjenesten å ta i bruk definerte kodeverk, og at kodeverk bare skal benyttes med koder som er gyldige for det tidspunktet som en kontakt finner sted. Det er derfor ikke valgfritt hvilken versjon av et kodeverk som skal benyttes for rapportering.

E-helse anbefaler derfor at ordet *bør* endres til *må* i kapitteloverskriften, for å unngå at dette fremstår som valgfritt.