

Nasjonal faglig retningslinje for helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens:

Høringsuttalelse fra Folkehelseinstituttet

Saksnummer (FHI): 19/12323

Dato: 27.02.2020

Høringsansvarlig: Pål Surén, fungerende avdelingsdirektør ved Avdeling for barns helse og utvikling

Epost: pal.suren@fhi.no

Folkehelseinstituttet (FHI) gir her vår vurdering av høringsutkastet til faglig retningslinje som Helsedirektoratet sendte ut den 27. november 2019. Høringsuttalelsen er skrevet av forskere med kompetanse på kunnskapsvurderinger, epidemiologisk metode, barnesykdommer, psykologi og psykiatri, samt av våre jurister.

FHI støtter intensjonen med en faglig retningslinje, som er å sikre personer med kjønnsinkongruens et godt helsetilbud. Vi støtter fullt ut formålet for helsehjelpen slik det beskrives i høringsutkastet, som er å unngå unødig sykeliggjøring og bidra til at personer med kjønnsinkongruens mestrer egne liv. Mange av tiltakene som anbefales i retningslinjen, som samtalehjelp, logopedi, hårfjerning og proteser, handler nettopp om hjelp til mestring. Slike tiltak er lite inngripende og har minimal eller ingen skaderisiko. De kan brukes uten at det nødvendigvis skal kreves solid vitenskapelig dokumentasjon for dem.

Vurderingen må være annerledes for behandlingsmetoder som gir irreversible og betydelige konsekvenser, dvs. hormonbehandling og kirurgi. For slik behandling må det stilles strenge krav til kunnskapsgrunnlaget. Behandlingen må også tilfredsstille lovverkets krav til nødvendig og forsvarlig helsehjelp. Når vi drøfter problemstillinger ved kjønnsbekreftende behandling i denne uttalelsen, er det hormonbehandling og kirurgi vi konsentrerer oss om.

Vi bruker mye plass på problemstillinger som angår barn og ungdom. Kravene til kunnskapsgrunnlag, nødvendighet og forsvarlighet gjelder imidlertid på samme måte for voksne som for barn og ungdom. Drøftingene er derfor relevante for voksne også.

FHI har flere innvendinger mot høringsutkastet:

1. Høringsutkastet bygger på et for svakt kunnskapsgrunnlag og dokumenterer ikke at kjønnsbekreftende behandling omfattes av retten til nødvendig helsehjelp.
2. Forsvarligheten ved kjønnsbekreftende behandling er ikke godt nok ivaretatt.
3. Forutsetningene for å ta informerte valg er ikke oppfylt.
4. Det mangler konkrete anbefalinger av hvordan utredning, behandling og oppfølging skal utføres i helsetjenesten.
5. Kjønnsbekreftende behandling til barn under 18 år kan ikke gis uten foreldrenes samtykke.
6. Det er behov for mer kunnskap for å lage en solid faglig retningslinje.
7. Retningslinjen må sørge for at utprøvende behandling skjer innenfor forutsigbare rammer og bidrar til økt forskningsbasert kunnskap om effekt og sikkerhet.

I fortsettelsen begrunner vi hver av disse innvendingene med basis i relevante lovbestemmelser og medisinsk litteratur.

1. Høringsutkastet bygger på et for svakt kunnskapsgrunnlag og dokumenterer ikke at kjønnsbekreftende behandling omfattes av retten til nødvendig helsehjelp

Høringsutkastet forutsetter at kjønnsbekreftende behandling defineres som nødvendig helsehjelp. Retten til nødvendig helsehjelp følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b. Begrepet «nødvendig helsehjelp» er definert i prioriteringsforskriften § 2, hvor det kreves at pasienten må ha forventet nytte av behandlingen og at ressursbruken skal stå i rimelig forhold til forventet nytte. Forventet nytte vurderes ut fra om kunnskapsbasert praksis tilsier at helsehjelpen kan øke pasientens livslengde og/eller livskvalitet gjennom å gi økt sannsynlighet for (a) overlevelse eller redusert funksjonstap, (b) fysisk eller psykisk funksjonsforbedring eller (c) reduksjon av smerter, fysisk eller psykisk ubehag. Innholdet i helsehjelpen må også være basert på en forsvarlig standard.

Høringsutkastet nevner ikke prioriteringsforskriften og dens eksplisitte krav til forventet nytte av helsehjelp. I omtalen av «Pasientens helsetjeneste» (side 3) fremstilles det som at pasientens verdier og preferanser skal være avgjørende. Pasientens ønsker skal naturligvis tillegges vekt, men det er helsefaglige vurderinger som skal ligge til grunn for beslutninger om helsehjelp.

Etter prioriteringsforskriften skal forventet nytte vurderes ut fra kunnskapsbasert praksis, noe som forutsetter at behandlingen er fundert på et solid kunnskapsgrunnlag. Kunnskapsgrunnlaget for kjønnsbekreftende behandling er imidlertid svakt. Det vitenskapelige tidsskriftet *Transgender Health* publiserte i 2017 en oversikt over vitenskapelige medisinske artikler som er publisert om kjønnsdysfori, transseksualisme og kjønnsbekreftende helsehjelp.¹ Gjennom litteratursøk identifiserte forfatterne 2045 publiserte artikler som de vurderte som «trans-centric», altså artikler som primært handlet om trans-temaer. Artikkelen ble kategorisert etter hvilke temaer de tok opp (epidemiologi, kirurgi, hormonbehandling, osv.), og forfatterne gjorde en vurdering av kvaliteten på studiene. Her er noen av konklusjonene:

- Det er gjort få epidemiologiske studier av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, og svært få studier er longitudinelle. Dermed vet vi lite om det naturlige forløpet av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, og i hvilken grad dette er stabilt hos barn og ungdom.
- Det finnes ingen store oppfølgingsstudier av personer som har gjennomgått kjønnsbekreftende behandling. Kun én studie har fulgt opp ungdom som har gjennomgått pubertetsutsettende behandling med påfølgende kjønnsbekreftende behandling.²
- Mange studier omhandler kirurgisk behandling, men svært få har fulgt opp pasientene over tid og undersøkt tilfredshet med resultatet, og om det er behov for kirurgiske revisjoner.
- Mange artikler omhandler hormonbehandling, men langtidseffektene av hormonbehandling er ikke studert.
- Det er publisert en del artikler om psykisk helse, men de fleste er deskriptive. Få studier har undersøkt årsaker til psykiske lidelser hos personer med kjønnsinkongruens.

Det finnes kun én større studie av kjønnsdysfori som har fulgt opp deltagerne over flere år. Denne ble utført ved «Center of Expertise on Gender Dysphoria» ved universitetssykehuset i Amsterdam i Nederland. Studien omfattet 127 barn som hadde blitt diagnostisert med kjønnsidentitetsforstyrrelse som barn.^{3,4} Deltagerne ble fulgt opp på nytt da de var i alderen 15-19 år. Ved oppfølgingen hadde 80

(63 %) ikke lenger kjønnsdysfori, mens 47 (37 %) fortsatt hadde det. De sistnevnte 47 ble funnet å være egnet for kjønnsbekreftende behandling. Av de som ikke lenger hadde kjønnsdysfori, definerte flertallet av guttene seg som homofile eller bifile, mens flertallet av jentene definerte seg som heterofile.

En mindre studie fra Canada fulgte 25 jenter med kjønnsdysfori fra barndom til voksen alder.⁵ I voksen alder (gjennomsnittsalder 23 år) var det bare 3 (12 %) av jentene som fortsatt hadde kjønnsdysfori.

Utfra det begrensede kunnskapsgrunnlaget som finnes, ser det altså ut til at kjønnsdysfori som oppstår i barndommen, i flertallet av tilfellene opphører før voksen alder. Det ser også ut til at mange gutter som har slike symptomer i barndommen, ender opp som tilfredse homofile. Når det gjelder kjønnsdysfori som oppstår i tenårene eller i voksen alder, er det ikke gjort oppfølgingsstudier. Stabiliteten av slik kjønnsdysfori er ikke kjent.

Senteret i Amsterdam har også publisert den eneste oppfølgingsstudien som finnes av personer som har gjennomgått kjønnsbekreftende behandling.² Denne omfattet ungdom som først fikk pubertetsutsettende behandling og deretter full kjønnsbekreftende behandling med hormoner og kirurgi. Studiepopulasjonen var på 55 ungdommer, derav 22 transjenter (født som biologiske gutter) og 33 transgutter (født som biologiske jenter). Gjennomsnittsalder ved start av utredning var 13 år, og gjennomsnittsalder ved siste oppfølging var 20 år. Det ble observert en bedring i gjennomsnittlig globalt psykologisk funksjonsnivå og livskvalitet gjennom oppfølgingsperioden. Ved slutten av oppfølgingsperioden var livskvaliteten på samme nivå som befolkningen for øvrig. Deltagerne ble kartlagt for symptomer på angst og depresjon, men det står ikke hvor mange som hadde psykiske lidelser. Man får inntrykk av at deltagerne generelt var velfungerende, for andelen som begynte med universitetsstudier var høyere enn gjennomsnittet i Nederland. Den sosiale støtten fra familiene var også god.

Studiedeltagerne fra Nederland hadde altså et optimalt utgangspunkt for kjønnsbekreftende behandling:

- Stabil kjønnsdysfori som debuterte i barndommen.
- Sannsynligvis ingen utviklingsforstyrrelser eller alvorlige psykiske lidelser.
- Gode intellektuelle ressurser.
- Optimal sosial støtte.
- Utsettelse av puberteten, slik at de slapp å utvikle uønskede kjønnskarakteristika for det medfødte biologiske kjønn.
- Standardisert oppfølging av et tverrfaglig team.

Forfatterne beskriver selv i artikkelen hvordan denne gruppen skiller seg fra flertallet av trans-ungdommer i samfunnet: «*These individuals, of whom an even higher percentage than the general population were pursuing higher education, seem different from the transgender youth in community samples with high rates of mental health disorders, suicidality and self-harming behavior, and poor access to health services*».

Studien gjorde ingen sammenligninger med personer som ikke fikk behandling. Derfor gir den ikke belegg for at det er bedre å behandle enn å la være, selv om de kortsiktige resultatene var gode. Studien gir heller ikke informasjon om de langsiktige resultatene av behandlingen. Resultatene fra Amsterdam kan benyttes som evidens for kjønnsbekreftende behandling hos personer som har de

samme forutsetningene som studiedeltagerne. Den kan ikke brukes som grunnlag for å anbefale lignende behandling hos personer hvor kjønnsdysforien oppstår først i tenårene eller voksen alder, eller hos personer som har utviklingsforstyrrelser eller psykiske lidelser i tillegg. For disse gruppene finnes det ikke noe tilfredsstillende kunnskapsgrunnlag.

I fjor ble det publisert en studie basert på svenske helseregistre som kan gi en pekepinn om hvordan det går med personer som har gjennomført kjønnsbekreftende behandling. Forskerne fant høye andeler med depresjon og angstlidelser, og tilsvarende høyt forbruk av antidepressiva og angstdepnende medikamenter, blant personer med kjønnsinkongruens.⁶ Dette gjaldt både for de som hadde fått kjønnsbekreftende behandling og de som ikke hadde fått det. Hos de som hadde fått behandling med både hormoner og kirurgi, lå andelen med depresjon og angstlidelser mellom 32 % til 37 % i de første ti årene etter avsluttet behandling. For de som hadde levd ti år eller mer siden avsluttet behandling, var andelen redusert til 21 %. Denne reduksjonen er tatt til inntekt for at behandlingen var gunstig på lang sikt.⁶ Det er imidlertid viktig å være klar over at gruppen med over ti års oppfølging kun utgjorde 19 av totalt 1018 behandlede pasienter. Studien gjorde ingen sammenligning med personer som bare hadde fått hormonbehandling. I artikkelteksten sto det likevel at denne gruppen hadde like høy forekomst av angst og depresjon som de som hadde fått både hormonbehandling og kirurgisk behandling, og det var ingen nedgang i forekomsten av angst og depresjon over tid. Det ble ikke opplyst om hvordan det hadde gått med personer som var diagnostisert med kjønnsinkongruens uten å ha fått kjønnsbekreftende behandling. På grunn av manglene ved studien kan resultatene ikke brukes til å anbefale eller fraråde behandling. Resultatene indikerer likevel at personer som gjennomgår kjønnsbekreftende behandling har vedvarende høyt nivå av psykiske plager og lidelser i mange år etter avsluttet behandling. Hvis behandlingen hadde hatt gunstige effekter på deres psykiske helse, ville man forventet å se en klar nedgang over tid.

Høringsutkastet bygger på rapporten "Rett til rett kjønn – helse til alle kjønn" som Helsedirektoratet publiserte i 2015.⁷ FHI er kritisk til fremstillingen av kunnskapsgrunnlaget i den rapporten. Det ble ikke utført noen systematisk kunnskapsoppsummering under arbeidet, og arbeidsgruppen hadde ingen medlemmer med kompetanse innen epidemiologi eller kunnskapsoppsummeringer. I beskrivelsen av vitenskapelige studier ble det i liten grad opplyst om studiedesign, antall deltagere og metodiske svakheter. Mange av referansene i rapporten er kvalitative studier, kommentarartikler, administrative dokumenter og annet som ikke er egnet som evidens for medisinsk behandling. Rapporten bruker den tidligere omtalte studien fra Nederland² som grunnlag for sin påstand om at kjønnsbekreftende behandling er trygt og fordelaktig for personer med kjønnsdysfori. Det opplyses ikke om hvor selektert denne studiepopulasjonen var, og at den ikke er representativ for hele spekteret av personer som søker helsehjelp for kjønnsdysfori. Det opplyses heller ikke om at studien fra Nederland er den eneste relevante longitudinelle studien som faktisk finnes. Et annet sted i rapporten hevdes det at «ubehandlet kjønnsdysfori kan gi betydelig prognosetap med hensyn til livslengde og nedsatt livskvalitet», men rapporten viser ikke til longitudinelle studier hvor livslengde er undersøkt. I sum blir beskrivelsen misvisende for leseren. Man får inntrykk av at kunnskapsgrunnlaget er mye mer solid enn det egentlig er.

FHI er også kritisk til måten 2015-rapporten og det nye høringsutkastet omtaler faglige retningslinjer fra andre land. De internasjonale retningslinjene fra The World Professional Association for Transgender Care (WPATH)⁸ fremheves som autoritative, men det finnes ikke noe kunnskapsgrunnlag der som er mer solid enn det vi har beskrevet her. I høringsutkastet henvises det også til gjeldende retningslinjer i Sverige⁹ og Australia,¹⁰ men det samme gjelder for disse. I de svenske retningslinjene

står det uttrykkelig at de fleste anbefalingene baserer seg på klinisk erfaring og ikke har vitenskapelig grunnlag. Hvis internasjonale retningslinjer skal omtales, må slike begrensninger komme frem.

Som følge av det svake kunnskapsgrunnlaget, mener FHI at det ikke er godtgjort forventet nytte av kjønnsbekreftende behandling etter prioriteringsforskriften § 2. Slik behandling tilfredsstiller heller ikke kravet til forsvarlig standard for nødvendig helsehjelp. Behandlingen er derfor, slik vi ser det, å anse som utprøvende behandling og ikke som etablert behandling. Det sentrale vurderingstemaet i spørsmålet om noe er etablert eller utprøvende behandling er dokumentasjonskravet, jf. Helse- og omsorgsdepartementets rundskriv I-2019-4 («Rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten og forholdet til forsvarlighetskravet m.m.»). Så lenge det ikke finnes god vitenskapelig dokumentasjon, regnes behandling som utprøvende selv om den har vært forsøkt og hatt gunstig effekt for konkrete pasienter.

Å legge til grunn at kjønnsbekreftende behandling er utprøvende, betyr ikke at slik behandling ikke kan gis. Handlingsrommet for å gi utprøvende behandling er stort i helsetjenesten. Det er imidlertid ikke noe pasienter har rettskrav på, og helsetjenesten er ikke rettslig forpliktet til å tilby slik behandling, jf. rundskriv I-2019-4. Utprøvende behandling stiller skjerpede krav til forsvarlighet, informasjon og samtykke, som vi vil komme nærmere inn på i punktene 2, 3 og 5. Rundskrivet angir også at utprøvende behandling bør skje innen forutsigbare rammer og bidra økt kunnskap, som vi vil komme nærmere inn på i punkt 7.

2. Forsvarligheten ved kjønnsbekreftende behandling er ikke godt nok ivarettatt

Generelt om forsvarlighetskrav til medisinsk behandling

Ved alle beslutninger om medisinsk behandling gjelder prinsippet «primum non nocere» – «først av alt, å intet skade». Forsvarlighetskravet er forankret i helsepersonelloven § 4, spesialisttjenesteloven § 2-2 og helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1, og retten til nødvendig helsehjelp som følger av særlovgivningen, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b. Forsvarlighetskravet skal alltid ligge til grunn for valg og gjennomføring av både utredning og behandling. Nødvendig oppfølging av pasienter som mottar behandling vil også være avgjørende. Kravet er en rettslig standard som endres i tråd med medisinsk og teknologisk utvikling.

Når det gjelder barn, forutsetter forsvarlighet at behandlingen er i tråd med «*barnets beste*». Grunnlovens § 104 andre ledd og barnekonvensjonen artikkel 3 etablerer barnets beste som et grunnleggende hensyn ved alle avgjørelser som berører barnet. Hensynet må tillegges særskilt vekt for kjønnsbekreftende behandling, gitt hvor inngripende det vil være i et barns liv. I høringsutkastet er det da også angitt at hensynet til barnets beste vil være avgjørende (side 9). Forsvarlighetskravet vil være et absolutt krav som må være oppfylt. Om behandlingen ikke anses for å være forsvarlig, er behandlingen ikke til barnets beste. I så fall kan ikke behandlingen gis.

Kjernen i forsvarlighetskravet er koblet til det som til enhver tid er definert som etablert behandling, men det er samtidig en grunnleggende forutsetning at også utprøvende behandling må vurderes som forsvarlig. En nasjonal faglige retningslinje er «eksempel på publikasjoner om hva som er god praksis og/eller etablert behandling», jf. Helse- og omsorgsdepartementets rundskriv I-2019-4 (side 4). Departementet angir at slike retningslinjer skal beskrive «tiltak og løsninger basert på oppdatert anerkjent faglig kunnskap». Dette understreker, slik FHI ser det, at retningslinje om kjønnsinkongruens må ha forankring i anerkjent fagkunnskap og videre at positiv effekt av

behandling som presenteres i retningslinjen må være dokumentert vitenskapelig. Svakheter ved kunnskapsgrunnlaget, som vi beskrev i punkt 1, gjør at vi stiller spørsmål ved om forsvarlighetskravet kan ivaretas for kjønnsbekreftende behandling.

Krav til forsvarlig utredning av kjønnsinkongruens

Den individuelle vurderingen av hva slags helsehjelp som skal tilbys forutsetter at det gjennomføres en forsvarlig utredning. Til dette hører det med at helsetjenesten forsikrer seg om at behandlingsønsket er stabilt og ikke utløst av andre vansker. Det er spesielt viktig når det gjelder kjønnsbekreftende behandling, fordi den har så store konsekvenser og i stor grad er irreversibel. Behandling med kjønns hormoner påvirker hele kroppen – utseende, stemme, behåring, mental fungering, indre organer og seksualfunksjon. Pasienten blir avhengig av varig medisiner og oppfølging. Muligheten til å få barn reduseres eller forsvinner. Hvis noen skulle angre på kjønnsbekreftende behandling, er det ikke mulig å endre tilbake til utgangspunktet.

Kjønnsdysfori er i mange tilfeller en del av et større kompleks av psykiske lidelser og utviklingsvansker. Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS) ved Rikshospitalet oppga i 2018 at antall henviste barn og ungdommer hadde doblet seg hvert år siden 2012.¹¹ To av tre henviste er jenter, og to av tre har alvorlige psykiatriske diagnoser som autisme, depresjon, angstlidelser og posttraumatisk stresslidelse, eller de har alvorlige psykiatriske symptomer som selvsykdom og hallusinasjoner. Hos de fleste henviste har kjønnsdysforien oppstått raskt, og etter at puberteten er begynt.

I Sverige har Socialstyrelsen nylig publisert forekomsttall basert på nasjonale helseregisterdata.¹² Det har vært en sterk økning i antall personer som får diagnosen kjønnsdysfori i spesialisthelsetjenesten, spesielt i årene fra 2012. Økningen har vært størst hos tenåringsjenter og unge kvinner (i alderen 18-29 år), men det har også vært en økning hos tenåringsgutter og unge menn. Flertallet av tenåringer og unge voksne med kjønnsdysfori har psykiatriske diagnoser. Hos tenåringer er de vanligste psykiatriske diagnosene angstlidelser (32 % hos jenter og 21 % hos gutter), depresjon (29 % hos jenter og 14 % hos gutter), ADHD (19 % hos jenter og 13 % hos gutter), autisme (15 % hos jenter og 12 % hos gutter) og selvsykdom (8 % hos jenter og 4 % hos gutter). Siden opplysningene er basert på registerdata, er det ikke mulig å fastslå hvor lenge kjønnsdysfori har vært til stede hos de som har diagnosen, eller om det var kjønnsdysforien eller de psykiske lidelsene som debuterte først.

Fra Finland er det publisert tall fra Tampere universitetssykehus, som driver én av to klinikker for kjønnsidentitetsforstyrrelser hos ungdom i Finland.¹³ Forfatterne undersøkte 47 ungdommer som ble henvist til senteret i 2011-2013. Av disse var 41 født som jenter og 6 født som gutter. Alvorlige utviklingsforstyrrelser og psykiske tilleggs lidelser ble funnet hos 75 %. Det var 26 % som hadde autismediagnose. Flertallet hadde blitt mobbet på skolen, og mange var sosialt isolert. I nesten alle tilfellene hadde de andre vanskene oppstått før kjønnsdysforien, og kunne ikke tolkes som konsekvenser av kjønnsdysfori.

Studiene fra Amsterdam inkluderer ungdommer som ble utredet mellom 2000 og 2010, før den kraftige økningen i henvisninger startet i de nordiske landene. Funnene fra Amsterdam skiller seg derfor en del fra de nordiske. Kjønnsfordelingen var jevn blant de som ble henvist. Andelen med autisme og psykiske lidelser var noe lavere, selv om de var relativt høye også i Amsterdam.^{14,15} Av de som ble utredet, hadde 21 % angstlidelser, 12 % depresjon, 11 % atferdsforstyrrelser og 8 % autisme. I artiklene er det ikke beskrevet når kjønnsdysforien debuterte hos disse ungdommene, og det står ikke om det var kjønnsdysforien eller de andre vanskene som kom først.

Vi vet ikke hva den kraftige økningen i henvisninger i de nordiske landene skyldes. En mulighet er at redusert stigma fører til at flere nå tør å stå frem som trans og søke helsehjelp. En annen forklaring kan være at økningen knytter seg til en generell økning i psykisk sykkelighet hos unge jenter. Siden 2010 har det skjedd en betydelig økning i diagnostiserte psykiske lidelser hos tenåringer, spesielt hos jenter. Dette har skjedd både i Norge¹⁶ og i andre land.^{17,18} Den økte etterspørselen etter helsehjelp for kjønnsdysfori har kommet parallelt med dette. Vi har imidlertid ikke kunnskap om det er noen direkte sammenheng mellom økningen i kjønnsdysfori og den generelle økningen i psykiske plager og lidelser.

Uansett hva som er årsaken til økningen, er det klart at de fleste som henvises skiller seg vesentlig fra den studiepopulasjonen i Nederland som ligger til grunn for gjeldende anbefalinger om kjønnsbekreftende behandling.² Mangelen på kunnskap om årsakene til psykiske lidelser hos personer med kjønnsinkongruens gjør det vanskelig å skille mellom psykiske vansker som er en følge av kjønnsdysfori (som kan forventes å bedre seg etter kjønnsbekreftende behandling) og psykiske vansker som oppstår før kjønnsdysforien (hvor kjønnsdysforien kan endre seg eller forsvinne hvis den psykiske helsetilstanden bedres). Det er også stor risiko for å påføre slike ungdommer ekstra belastninger gjennom å gi dem kjønnsbekreftende behandling. Spesielt gjelder dette ungdommer med autisme. Et av de fremste kjennetegnene ved autisme er liten mental fleksibilitet og dårlig evne til å takle forandring.

Betydningen av utviklingsvansker og psykiske lidelser var i liten grad drøftet i 2015-rapporten.⁷ Dette er, etter FHIs syn, en annen betydelig svakhet ved rapporten. Arbeidsgruppen inkluderte ikke fagpersoner med kompetanse på utviklingspsykologi eller barne- og ungdomspsykiatri. Konsekvensene av denne mangelen er kommet klarere frem etter 2015, etter som nye studier har vist hvor utbredt utviklingsvansker og psykiske lidelser er blant de som søker helsehjelp.

FHI mener at den individuelle vurderingen av hva som er forsvarlig helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens forutsetter en grundig psykiatrisk utredning hvor klinikerne har kompetanse på utviklingsforstyrrelser og psykiske lidelser. Vi erkjenner at et slikt krav er utfordrende for denne pasientgruppen, fordi kjønnsinkongruens inntil nylig har vært definert som en psykisk lidelse i seg selv. Det er forståelig at personer med kjønnsinkongruens kan oppleve det som nedverdiggende og unødig å måtte gjennomgå en psykiatrisk utredning når de mener å ha en rasjonell begrunnelse for å be om helsehjelp – særlig når resultatene av utredningen kan bidra til at de ikke får den hjelpen de ønsker. Samtidig er det slik at når man søker helsehjelp, må det gjøres en konkret og individuell helsefaglig vurdering av behov, og da må kravene til forsvarlighet ivaretas også i utredningen. Psykiatrisk utredning er en nødvendig ivaretagelse av pasientsikkerheten, og kan ikke ses som en krenkelse av brukerrettigheter.

Det foreligger også praksis som legger til grunn at psykiatrisk utredning er påkrevet i slike tilfeller. Statens Helsepersonellnemnd behandlet i 2008 en klage på en lege som hadde henvist en pasient til operativ fjerning av bryster uten en bredt anlagt tverrfaglig vurdering (sak HPN-2008-157). Pasienten var 20 år gammel og hadde problemer knyttet til kjønn og seksuell legning. I tillegg hadde pasienten et rusproblem, var psykisk ustabil og hadde et konfliktfylt forhold til sine adoptivforeldre og til sin daværende kjæreste. Nemda uttalte at det var «uforsvarlig å henvise pasienten for operativ fjerning av brystene, en inngripende og ikke-reversibel operasjon, uten at forhold rundt pasientens psykiske helsetilstand og problematiske forhold til rusmidler i større grad var utredet.» Den aktuelle saken gjaldt kirurgisk behandling, men FHI mener at tilsvarende forsvarlighetskrav også må gjelde for

hormonbehandling. For øvrig er det verdt å merke seg at nemnda stilte dette kravet selv om pasienten var voksen. Det er naturlig å stille like strenge, eller strengere, krav til utredning når pasienten er mindreårig.

Krav til forsvarlig behandling av kjønnsinkongruens

Forsvarlig helsehjelp forutsetter i utgangspunktet et solid kunnskapsgrunnlag, slik vi beskrev under punkt 1. Når kunnskapsgrunnlaget er svakt og behandlingen er å anse som utprøvende, skjerpes kravet til forsvarlighet, jf. rundskriv I-2019-4. Prinsippene for forsvarlig utprøvende behandling er angitt i Helsedirektoratets nasjonale veileder for utprøvende behandling, som ble publisert i 2019.¹⁹ Den nasjonale veilederen sier at utprøvende behandling som hovedregel skal tilbys innen en klinisk studie, fordi dette best ivaretar kravene til faglig forsvarlighet, informasjon, samtykke, oppfølging og vitenskapelig dokumentasjon.¹⁹

Når helsepersonell vurderer forsvarligheten av utprøvende behandling, må de vurdere sikkerheten ved behandlingen, graden av usikkerhet om effekt og bivirkninger, og om alternative behandlingsmetoder kan gi like godt resultat. Her må de lene seg på eksisterende kunnskap. Foreløpig gir medisinsk litteratur en viss dokumentasjon for kjønnsbekreftende behandling av personer som har hatt stabil kjønnsdysfori siden barndommen, uten alvorlige utviklingsavvik eller psykiske lidelser.² Forsvarlighetskravet tilsier at helsepersonell bør være svært forsiktige med å igangsette behandling av personer som ikke passer med disse kjennetegnene, for eksempel personer som har utviklet kjønnsdysfori i puberteten eller voksen alder eller personer som har autisme og psykiske lidelser. En faglig retningslinje bør gi konkret veiledning om hvordan forsvarlighet skal vurderes i slike tilfeller. Slik veiledning gis ikke i høringsutkastet.

I forsvarlighetsvurderingen skal helsepersonell også vurdere konsekvensene av å ikke tilby behandling.¹⁹ I 2015-rapporten ble høy selvmordsrisiko anført som en mulig konsekvens hos personer som ønsker kjønnsbekreftende behandling, men som ikke får det.⁷ Det ble henvist til en svensk spørreundersøkelse hvor 21 % av transpersoner rapporterte at de hadde utført selvmordsforsøk.²⁰ Tilsvarende andeler var 12 % for homofile og bifile og 5 % for heterofile. Den nye rapporten fra Sosialstyrelsen, som kom i 2020, viste at 0,6 % av de som var registrert med diagnosen kjønnsinkongruens i Sverige (39 av 6334 personer) hadde begått selvmord.¹² 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.

Forsvarlig gjennomføring av kjønnsbekreftende behandling forutsetter tverrfaglig og spesialisert kompetanse. I høringsutkastet (side 18) angis det hvordan slike tverrfaglige team skal være sammensatt for barn og ungdom. FHI støtter disse kravene. Kravene til sammensetningen av tverrfaglige team for voksne (side 16) er mindre spesifikke. Her er det bare beskrevet hvilke spesialiteter som er aktuelle, men ikke satt opp krav. FHI mener at kravene til sammensetning av tverrfaglige team bør være like konkrete for voksne som for barn.

FHI mener det også bør stilles krav til pasientvolum hos de som skal tilby kjønnsbekreftende behandling. De som har hovedansvaret for utredningene, må ha kjønnsinkongruens og

kjønnsbekreftende behandling som hovedarbeidsoppgave. Man bør også kreve at det drives forskning knyttet til den kliniske virksomheten. Her er det igjen relevant å vise til senteret i Amsterdam, hvor forskerne fremhever det tverrfaglige teamet og det betydelige pasientvolumet som suksesskriterier.²

FHI mener det ikke er forsvarlig at fastleger og privatpraktiserende spesialister skal kunne starte hormonbehandling hos voksne, slik høringsutkastet åpner for. Slike fagpersoner vil ikke kunne ivareta den nødvendige tverrfagligheten i utredning og oppfølging, og en slik praksis vil ikke gi et forsvarlig helsetilbud til denne pasientgruppen. Spesielt gjelder dette for unge voksne. Selv om man er samtykkekompetent fra fylte 18 år, er hjernen fortsatt i modning, og det tar fortsatt mange år før en voksen identitet er etablert. Unge voksne har derfor et særskilt behov for tverrfaglig og spesialisert utredning og oppfølging.

3. Forutsetningene for å ta informerte valg er ikke oppfylt

Loven stiller klare krav til informasjon til pasienter som mottar helsehjelp. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 angir at pasienten skal ha informasjon om sin helsetilstand, om innholdet i helsehjelpen og om eventuelle risikoer og bivirkninger. Slik kunnskap er nødvendig for å kunne foreta informerte valg.

Som beskrevet i punkt 1, er langtidseffekter og bivirkninger av hormonbehandling dårlig kartlagt. Hos ungdommer er det vist at pubertetsutsettende hormoner gir langsommere lengdevekst og langsommere økning i bentetthet.⁹ Effektene av pubertetsutsettende hormoner på kognitiv utvikling er ikke kartlagt.⁹ Bivirkninger av behandling med kjønns hormoner er heller ikke kjent. Erfaringer med andre pasientgrupper viser imidlertid at langvarig bruk av kjønns hormoner kan påvirke sykdomsrisiko. Randomiserte studier av kvinner som er behandlet med østrogen etter overgangsalderen, har vist at østrogen øker risikoen for bl.a. slag, blodpropp, brystkreft og galleblæresykdom, mens det reduserer risikoen for diabetes og brudd.²¹ Testosteronbehandling brukes hovedsakelig hos eldre menn med lave testosteronnivåer. Effekter og bivirkninger er dårligere studert enn for østrogenbehandling hos kvinner. Det er vist positive effekter på seksualfunksjon, muskelstyrke og benbygning.²² Noen studier har indikert økt risiko for hjerte-karsykdom, men det anses fortsatt som uavklart om testosteron har slike bivirkninger hos menn.²²

Funnene vi har beskrevet over er relatert til hormonbehandling av middelaldrende og eldre personer over noen års tid. For kvinner var formålet med behandlingen å få østrogennivået i blodet opp til samme nivå som før overgangsalderen. For menn var formålet å få testosteronnivået i blodet til å ligge innenfor referanseområdet for voksne menn. Når personer med kjønnsinkongruens behandles, er det imidlertid vesentlig lengre varighet og intensitet av hormonbehandling. Hvis behandlingen startes opp i ung alder, vil den måtte vare i flere tiår. Hormonnivåene i blodet (dvs. østrogennivåene hos transkvinner og testosteronnivåene hos transmenn) vil måtte ligge mye høyere enn det som i utgangspunktet er det biologisk naturlige nivået for kroppene deres. Det er derfor rimelig å anta at hormonbehandling av personer med kjønnsinkongruens har bivirkninger som ennå ikke er kjent.

Som nevnt under punkt 1, er den langsiktige tilfredsheten med kirurgiske inngrep heller ikke studert.¹ Behovet for kirurgiske revisjoner er ikke kjent.¹

Det svake kunnskapsgrunnlaget svekker forutsetningene for å ta informerte valg om kjønnsbekreftende behandling. Pasientene bør da informeres om at behandlingen er å regne som utprøvende heller enn etablert. For utprøvende behandling er kravene til informasjon og samtykke skjerpet. Pasienten må i slike tilfeller få informasjon om at behandlingstiltaket faktisk er utprøvende og at det er usikkerhet knyttet til effektene. Informasjonen som gis skal være tilstrekkelig til at pasienten kan ta stilling til behandlingen, og gi pasienten mulighet til eventuelt å velge andre tilgjengelige behandlingstiltak.

I høringsutkastet savner FHI konkret og tydelig veiledning i hva slags informasjon som skal gis før pasienten samtykker til kjønnsbekreftende behandling. Som et minimum må alle informeres om at (1) langtidseffekter og bivirkninger ikke er kjent, (2) at behandlingen gir et varig behov for medisiner og oppfølging og (3) at langvarig hormonbehandling gir infertilitet. I tilknytning til informasjonen om infertilitet må det også informeres om regelverket for assistert befruktning.

4. Det mangler konkrete anbefalinger av hvordan utredning, behandling og oppfølging skal utføres i helsetjenesten

Helse- og omsorgsdepartementets Rundskriv I-2019-4 (side 4) beskriver at faglige retningslinjer er «ment som et hjelpemiddel ved de avveiningene tjenesteyterne må gjøre for å oppnå forsvarlighet og god kvalitet i tjenesten (...)». Dette understreker, slik FHI ser det, ikke bare behov for retningslinjer, men det stiller også innholdsmessige krav. En desentralisering av helsetilbudet, som høringsutkastet anbefaler, skjerper dessuten kravene til konkret innhold i retningslinjen.

På side 43 i høringsutkastet skriver Helsedirektoratet følgende om retningslinjens omfang og avgrensning: «Retningslinjen omfatter ikke detaljerte anbefalinger om den kliniske tilnærmingen i forbindelse med utredning, behandling og oppfølging av medisinske og/eller kirurgiske intervensjoner eller tiltak. Retningslinjen gir ikke anbefalinger om hvordan, for eksempel hvilke teknikker, dosering eller metoder som kan anvendes. I en faglig retningslinje med kliniske spørsmål er det nødvendig med andre metodiske tilnærminger og krav til kunnskapsgrunnlag for anbefalingene.»

FHI er kritiske til en slik tilnærming. Er ikke selve poenget med en faglig retningslinje at den skal gi konkret veiledning til helsepersonell for å hindre uønsket variasjon og sikre god kvalitet i tjenesten? Helsedirektoratet presiserer selv dette i sin veileder for kunnskapsbaserte retningslinjer:²³ «*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.*» Høringsutkastet sier klart at helsehjelp skal gis og at tilbudet skal desentraliseres, men gir lite konkret veiledning om hva tilbudet skal inneholde. En slik konkretisering er, etter FHIs syn, nødvendig for at kravet til forsvarlighet skal ivaretas.

For det første må retningslinjen gi konkret veiledning til fastleger og helsesykepleiere, som er de første som møter pasientene. FHI støtter det overordnede prinsippet som formuleres på side 15 om at førstevalget alltid bør være minst mulig inngripende behandling. Vi synes imidlertid at normalitetsperspektivet på kjønnsinkongruens kan ivaretas bedre. Retningslinjen bør informere om at det nåværende kunnskapsgrunnlaget (som riktignok er begrenset) tilsier at kjønnsdysfori hos barn i flertallet av tilfellene går over, og at forløpet hos ungdom og voksne ikke er kjent. For barn og unge

bør det også legges mer vekt på psykososiale tiltak i omgivelsene, for å sikre at kjønnsdysfori ikke vedlikeholdes eller forverres av mobbing fra jevnaldrende eller manglende forståelse fra voksne.

For de som henvises til spesialisthelsetjenesten må retningslinjen spesifisere hvilke elementer som skal inngå i utredningen. Som vi har beskrevet under punkt 2, må en faglig retningslinje stille et eksplisitt krav til at psykiatrisk utredning gjennomføres før hormonbehandling eller kirurgisk behandling settes i gang. NBTS ved Rikshospitalet har nå en utredningsmodell som inkluderer generell nevropsykologisk utredning og utredning av kjønnsidentitet og kjønnsdysfori basert på standardiserte diagnostiske instrumenter. I tillegg kreves minst 12 måneders «real life experience», hvor personen lever i sin ønskede kjønnsidentitet, før behandling settes i gang. NBTS-modellen er basert på utredningsmodellen fra Nederland.² Dette er den eneste modellen som er vitenskapelig dokumentert, selv om dokumentasjonen ikke er sterk. Hvis retningslinjen skal fravike denne modellen, må det begrunnes.

En faglig retningslinje må også spesifisere hva som er indikasjoner og kontraindikasjoner for behandling. Når det gjelder barn og ungdom, er det ikke i tråd med lovhjemlede krav til forsvarlig helsehjelp å angi at: «Kriterier fastsettes av regionale helseforetak i samarbeid med nasjonal behandlingstjeneste og fagpersoner som har erfaring med utredning og behandling av barn» (side 18). Kriteriene for oppstart av behandling må stå i selve retningslinjen. Det er ikke tilstrekkelig å angi «momenter» som skal vurderes før oppstart (side 17), eller «faglige prinsipper» for oppstarten (side 18). Det må, som et minimum, stilles detaljerte og tydelige krav til utredning og angis klare kriterier for hvilken medisinsk indikasjon som utløser forsvarlig oppstart av pubertetsutsettende eller hormonell behandling (side 18 og 19). Å åpne for kjønnsbekreftende hormonell behandling før fylte 16 år, jf. høringsutkastet side 18 siste kulepunkt, forutsetter klarere kriterier enn en forutsetning om «individuell vurdering som tar hensyn til den enkeltes behov, ønsker, og fysisk og psykisk modning». Tilsvarende for irreversibel brystkirurgi på barn, som utkastet også åpner for «i særskilte tilfeller» basert på «en tverrfaglig og individuell vurdering» (side 19) uten at det angis innholdsmessige krav til forsvarlig utredning.

Som beskrevet under drøftingene av forsvarlighet i punkt 2, mener FHI også at retningslinjen bør stille konkrete krav til sammensetning av tverrfaglige team for både barn og voksne, og at den bør gi klare føringer for hvordan pasientene skal følges opp.

5. *Kjønnsbekreftende behandling til barn under 18 år kan ikke gis uten foreldrenes samtykke*

Hvis helsepersonell kommer til at et barn har en materiell rett til kjønnsbekreftende behandling, hvem skal så beslutte hvorvidt slik behandling skal gis? Avgjørende her vil være hvem som har foreldreansvaret for barnet, hvilke beslutninger som kan tas på vegne av barnet i kraft av foreldreansvaret, hva den med foreldreansvaret som barnet bor sammen med alene kan bestemme når begge foreldrene har foreldreansvaret, og barnets selvbestemmelsesrett. Dette henger sammen med pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 og barns rett til å medvirke i valget av utrednings- og behandlingstiltak, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1.

Barns rett til medbestemmelse innebærer at barnets foreldre eller andre som har foreldreansvaret, skal gi barnet informasjon og mulighet til å si sin mening før samtykke blir gitt. Det gjelder fra barnet er i stand til å danne seg egne synspunkter på det samtykket dreier seg om, altså helsehjelpen, og senest fra barnet er fylt syv år. Retten til medbestemmelse innebærer at barnet gis reell innflytelse.

Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet, og fra barnet er fylt 12 år skal det legges stor vekt på barnets mening. FHI mener at barnets rett til *medbestemmelse* er tatt hensyn til i høringsutkastet, men vi har en rekke spørsmål til det som står om barnets rett til *selvbestemmelse*.

Pasient- og brukerrettighetsloven gir i utgangspunktet barn rett til å samtykke til helsehjelp fra fylte 16 år, dersom det ikke følger av særlig lovbestemmelse eller «tiltakets art», § 4-3 første ledd bokstav b. I Helsedirektoratets rundskriv med kommentarer til loven står det at eksempler på avgjørelser som ikke bør tas før myndighetsalder er spørsmål om deltagelse i forskningsprosjekter eller eksperimentell behandling, smertefull eller risikofylt behandling og behandling som er irreversibel, herunder plastisk kirurgi. Det er derfor nødvendig med samtykke fra foreldre eller andre som har foreldreansvaret for å få gjennomført slike inngrep for ungdom under 18 år. Høringsutkastet åpner likevel for at kjønnsbekreftende behandling kan igangsettes uten foreldrenes samtykke hos barn under 18 år. Hvordan kan en slik tilsidesettelse av foreldrenes helserettslige samtykkekompetanse være forenlig med den generelle lovfortolkningen som Helsedirektoratet selv har angitt?

Og hva skal til for at det ikke er nødvendig med samtykke fra foreldre eller andre som har foreldreansvaret for å igangsette kjønnsbekreftende behandling hos en mindreårig? I høringsutkastet angis det at «motsetningsforhold mellom barn og foreldre» eller «grunn til å frykte sterke represalier eller fordømmelse» kan være slike vilkår. Dette er vage formuleringer. Hvor sterke skal slike motsetningsforhold være, og hvordan skal helsepersonell gå frem for å få en objektiv bedømmelse av dem? Til grunn for en avgjørelse om å ikke informere foreldrene etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4 tredje ledd, skal det ligge en vurdering av hva som er best for barnet. I slike situasjoner bør helsepersonell fortsette å ha samtaler med barnet for å avklare situasjonen nærmere, få stadfestet eller avkrefte en mistanke eller hjelpe barnet med å håndtere situasjonen. Denne oppfølgingen vil kunne bidra til at barnet blir trygg på at problemet kan og bør tas opp med foreldrene. En faglig retningslinje må gi veiledning i hvordan helsepersonell skal gi slik oppfølging. Det bør også komme frem at motstand fra foreldre ikke nødvendigvis handler om «represalier eller fordømmelse». Slik motstand kan også skyldes frykt for at barnet skal ta en beslutning som det kan komme til å angre på, eller en legitim skepsis til en behandling med svakt kunnskapsgrunnlag.

Videre angis i høringsutkastet at barn mellom 12 og 16 år selv kan «samtykke til helsehjelp dersom det foreligger grunn til ikke å informere foreldre om helsehjelpen som bør respekteres» (side 10), og i enkelte tilfelle «har barnet også rett til å samtykke til helsehjelpen på egenhånd» (side 11). Gjelder dette også for irreversible og inngripende tiltak som hormonbehandling og kirurgi?

Også for barn under 12 år angis det i utkastet at det unntaksvis vil være mulig å unndra informasjon fra foreldrene (side 11). Her understrekes det at dette er en snever unntaksregel, men det er ikke klart hvilken betydning direktoratet mener dette har for samtykkekompetansen. Mener direktoratet at også barn under 12 år vil kunne ha rett til å samtykke til irreversible og inngripende tiltak uten at foreldre eller noen med foreldreansvar er involvert? Det er i så fall ikke i samsvar med pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 sjette ledd, hvorav det følger at når informasjon ikke skal gis til foreldrene og personen er under 12 år, kan den som yter helsehjelp ta avgjørelse om helsehjelp som er *strengt nødvendig, forutsatt at det ikke er tale om inngripende tiltak med hensyn til omfang og varighet*. I forarbeidene til bestemmelsen, Prp. 75 L (2016-2017), på side 87, er det angitt at dette verken åpner for operative inngrep eller medisinerer. (Se også Helsedirektoratets rundskriv med kommentarer til loven.)

Det er også andre viktige spørsmål som ikke er besvart. Hvis det skal åpnes for at barn skal kunne samtykke til kjønnsbekreftende behandling på egenhånd, hvordan vurderer direktoratet da konsekvensene av at barnet selv blir «alene» om avgjørelsen? Selv om det legges til grunn at foreldrene ikke skal informeres, er ikke barnet nødvendigvis i stand til å ta valget selv. Hva skal til for å legge til grunn at et barn oppnår tilstrekkelig forståelse og god nok innsikt til å forstå fullt og helt de behandlingstilbud som foreslås? Dette må nødvendigvis sees i sammenheng med kravene til informasjon om risiko og konsekvenser knyttet til behandlingstiltak, jf. hvordan vi under punkt 3 har problematisert kravet til informasjon om mulige risikoer og virkninger i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2.

Videre savner vi veiledning om hva som skal skje i situasjoner hvor barnet og helsepersonell ønsker at behandling skal settes i gang, men hvor ingen av foreldrene samtykker. Hvordan skal helsepersonell forholde seg i slike tilfeller? Skal barnevernet varsles? Vilkåret for å gjennomføre behandling kan i så fall være at fylkesnemnda etter barnevernloven § 4-10 andre punktum vedtar at barnet skal behandles. Om ikke foreldrene oppfyller sine plikter som pålagt, vil fylkesnemndas vedtak i så fall erstatte foreldrenes samtykke som hjemmel i disse tilfellene. Dette forutsetter at barnet «lider av livstruende eller annen alvorlig sykdom eller skade» og at det er tale om behandling på sykehus eller etter anvisning fra lege, jf. § 4-10. Helsehjelpen må også defineres som nødvendig etter prioriteringsforskriften § 2. Som vi har beskrevet i punkt 2, under krav til forsvarlig behandling, foreligger det ikke dokumentasjon på at kjønnsinkongruens er en livstruende eller alvorlig tilstand hvis behandling ikke gis. Og som vi har beskrevet i punkt 1, er kunnskapsgrunnlaget for svakt til at kjønnsbekreftende behandling omfattes av retten til nødvendig helsehjelp. FHI anser derfor at vilkårene i barnevernloven § 4-10 for at fylkesnemnda kan gjøre inngrep i foreldreansvaret og vedta kjønnsbekreftende behandling ikke er oppfylt.

Et annet viktig spørsmål er hvordan helsepersonell skal håndtere situasjoner hvor det er uenighet mellom foreldre med foreldreansvar. Det er tilstrekkelig med samtykke fra en av foreldrene dersom det er helsehjelp som regnes som del av den daglige og ordinære omsorgen for barnet, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4 annet ledd. Kjønnsbekreftende behandling faller åpenbart ikke under daglig eller ordinær omsorg. Det er videre tilstrekkelig med samtykke fra en av foreldrene dersom kvalifisert helsepersonell mener at helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4 tredje ledd. Også her er det en forutsetning om en streng nødvendighetsvurdering som vi ikke mener er oppfylt.

I tillegg til at høringsutkastet mangler nødvendig klargjøring av den personelle kompetansen til å samtykke til kjønnsbekreftende behandling for barn, savner vi en etisk refleksjon rundt hva det vil innebære for en familie å gjennomføre slik behandling hos et barn mot foreldrenes vilje. Dette er en dramatisk inngripen i en families liv og et dårlig utgangspunkt for vellykket resultat. En ungdom under 18 år vil fremdeles være avhengig av foreldrenes omsorg og støtte i lang tid. Det er primært foreldrene – og ikke helsepersonell – som skal støtte ungdommen gjennom transisjonen til et nytt kjønn. Her er det igjen verdt å minne om studien fra Nederland, hvor forfatterne fremhevet støtte fra foreldrene som et suksesskriterium.²

FHIs konklusjon er at oppstart av kjønnsbekreftende behandling hos mindreårige forutsetter samtykke fra foreldre eller noen med foreldreansvar. Vi mener dette må skrives eksplisitt og at retningslinjen ikke skal åpne for unntak fra pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 og begrensningen som ligger i at enkelte tiltak er av en slik art at avgjørelsen ikke bør tas før myndighetsalder. Hvis

Helsedirektoratet likevel mener det skal åpnes for slike unntak, må kriterier og prosedyrer beskrives slik at retningslinjen gir konkret og god veiledning til helsepersonell som skal møte disse pasientene.

6. Det er behov for mer kunnskap for å lage en solid faglig retningslinje

En faglig retningslinje bør ideelt sett være bygget på en systematisk kunnskapsoversikt hvor resultater fra alle relevante originalstudier var oppsummert og kvalitetsvurdert. FHI oppfordrer til at en slik oversikt blir laget. Kunnskapsoppsummeringene fra Sverige vil være et godt utgangspunkt.^{9,24}

Det er også behov for å analysere tilgjengelige data om personer med kjønnsinkongruens i Norge, for å studere forekomst, prediktorer, medisinsk og psykiatrisk sykehistorie, behandlingsmetoder, levekår og langsiktige utfall etter behandling. Dette kan gjøres ved å kombinere data fra NBTS, nasjonale helseregistre og Statistisk sentralbyrå.

I tillegg er det viktig å innhente erfaringer fra behandling av kjønnsinkongruens i Sverige og andre land. Sverige er spesielt relevant fordi helsetilbudet der er organisert slik høringsutkastet foreslår å organisere helsetilbudet i Norge. I Sverige er helsetilbudet desentralisert til regionalt nivå i helsevesenet, og den nasjonale faglige retningslinjen stiller ikke eksplisitte krav til innhold i utredning, diagnostikk og behandling.⁹ Praksisen har fått hard kritikk, både av psykologer og barnepsykiatere²⁵ og i TV-programmet «Tranståget och tonårsflickorna», som gikk i to deler i Sveriges Television i 2019. Her intervjues personer som angrer på behandlingen de har fått. Det beskrives at utredninger ofte er knappe og at behandling settes i gang raskt, i løpet av uker etter utredningsstart. Foreldre hevder de er blitt overkjørt av helsevesenet. Det skal finnes mange eksempler på at foreldre er fratatt omsorgen for barn fordi de har motsatt seg behandling. Vi vet ikke hvor utbredte disse problemene er i Sverige, men debatten som pågår viser at vi bør vite mer om konsekvensene av svensk praksis før vi innfører en lignende modell i Norge.

7. Retningslinjen må sørge for at utprøvende behandling skjer innenfor forutsigbare rammer og bidrar til økt forskningsbasert kunnskap om effekt og sikkerhet.

Når en behandling er utprøvende, er resultatene usikre og bivirkningene dårlig kartlagt. Forsvarlig oppfølging forutsetter derfor at helsetjenesten driver systematisk oppfølging av pasientene. Dette er nødvendig både for å ivareta den enkelte pasient og for å fremskaffe kunnskap som kan sikre forsvarlig behandling av fremtidige pasienter.

I 2015-rapporten legges det stor vekt på positive erfaringer fra klinisk praksis. Slik erfaringsbasert kunnskap angis som en del av kunnskapsgrunnlaget for kjønnsbekreftende behandling. Erfaringsbasert kunnskap kan imidlertid ikke regnes som vitenskapelig dokumentasjon når verken prosedyrer eller resultater er publisert i fagfelleverderte vitenskapelige tidsskrifter. Det er umulig for utenforstående å etterprøve denne kunnskapen, og ingen vet om de positive erfaringene er representative for hele pasientgruppen.

Som angitt i den nasjonale veilederen for utprøvende behandling, er en klinisk studie særlig godt egnet til å sikre god og standardisert oppfølging, og til å fremskaffe ny kunnskap.¹⁹ Når det gjelder kjønnsbekreftende behandling, finnes det gode eksempler fra utlandet på hvordan slike studier kan gjennomføres. Ett av dem er Trans20-studien, som drives ved The Royal Children's Hospital Gender

Service (RCHGS) i Melbourne i Australia.²⁶ Her rekrutteres barn og ungdom i alderen 3-17 år som henvises til RCHGS for kjønnsinkongruens. Alle følges opp annethvert år uavhengig av om de får kjønnsbekreftende behandling eller ikke. Oppfølgingen inkluderer kartlegging av somatisk og psykisk helse, skolefungering, livskvalitet og familieliv. FHI mener RCHGS-modellen kan tjene til inspirasjon for hvordan oppfølging kan organiseres i Norge. Retningslinjen burde gi konkrete anbefalinger for hvordan oppfølging skal organiseres. FHI mener en klinisk studie kombinert med nasjonale registerdata vil være en optimal oppfølgingsmodell for Norges del.

Referanser

1. Wanta JW, Unger CA. Review of the Transgender Literature: Where Do We Go from Here? *Transgender health*. 2017;2(1):119-128.
2. de Vries AL, McGuire JK, Steensma TD, Wagenaar EC, Doreleijers TA, Cohen-Kettenis PT. Young adult psychological outcome after puberty suppression and gender reassignment. *Pediatrics*. 2014;134(4):696-704.
3. Steensma TD, McGuire JK, Kreukels BP, Beekman AJ, Cohen-Kettenis PT. Factors associated with desistence and persistence of childhood gender dysphoria: a quantitative follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2013;52(6):582-590.
4. Wallien MS, Cohen-Kettenis PT. Psychosexual outcome of gender-dysphoric children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2008;47(12):1413-1423.
5. Drummond KD, Bradley SJ, Peterson-Badali M, Zucker KJ. A follow-up study of girls with gender identity disorder. *Dev Psychol*. 2008;44(1):34-45.
6. Branstrom R, Pachankis JE. Reduction in Mental Health Treatment Utilization Among Transgender Individuals After Gender-Affirming Surgeries: A Total Population Study. *Am J Psychiatry*. 2019:appiajp201919010080.
7. *Rett til rett kjønn - helse til alle kjønn*. Helsedirektoratet;2015.
8. The World Professional Association for Transgender Care (WPATH): Standards of care for the health of transsexuals, transgender and gender nonconforming people. <https://www.wpath.org/publications/soc>. Accessed.
9. *God vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Metodbeskrivning og kunskapsunderlag*. Socialstyrelsen;2015.
10. *Australian standards of care and treatment guidelines for trans and gender diverse children and adolescents*. The Royal Children's Hospital, Melbourne;2018.
11. Wæhre A, Tønseth KA. Vi har fått en eksplosiv økning i antall tenåringsjenter som ønsker å skifte kjønn. Tar du ansvaret, Bent Høie? *Aftenposten*. 21.03.2018.
12. *Utvecklingen av diagnosen könsdysfori. Förekomst, samtidiga psykiatriska diagnoser och dödlighet i suicid*. Socialstyrelsen;2020.
13. Kaltiala-Heino R, Sumia M, Tyolajarvi M, Lindberg N. Two years of gender identity service for minors: overrepresentation of natal girls with severe problems in adolescent development. *Child and adolescent psychiatry and mental health*. 2015;9:9.
14. de Vries AL, Doreleijers TA, Steensma TD, Cohen-Kettenis PT. Psychiatric comorbidity in gender dysphoric adolescents. *J Child Psychol Psychiatry*. 2011;52(11):1195-1202.
15. de Vries AL, Noens IL, Cohen-Kettenis PT, van Berckelaer-Onnes IA, Doreleijers TA. Autism spectrum disorders in gender dysphoric children and adolescents. *J Autism Dev Disord*. 2010;40(8):930-936.
16. *Psykisk helse i Norge. Rapport*. Folkehelseinstituttet 2018.
17. *Utvecklingen av psykisk ohälsa bland barn og unga vuxna. Rapport*. Socialstyrelsen;2017.

18. Gyllenberg D, Marttila M, Sund R, et al. Temporal changes in the incidence of treated psychiatric and neurodevelopmental disorders during adolescence: an analysis of two national Finnish birth cohorts. *The lancet Psychiatry*. 2018;5(3):227-236.
19. Helsedirektoratet: Utprøvende behandling - nasjonale prinsipper. Nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utprovende-behandling>. Sist oppdatert 05.11.2019. Lest 31.01.2020. Accessed.
20. Folkhälsomyndigheten: Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland hbt-personer. https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/b3aab8ab230c4c798a95695e87f93882/hbt_web.pdf. Accessed.
21. Gartlehner G, Patel SV, Feltner C, et al. Hormone Therapy for the Primary Prevention of Chronic Conditions in Postmenopausal Women: Evidence Report and Systematic Review for the US Preventive Services Task Force. *JAMA*. 2017;318(22):2234-2249.
22. Chrysant SG, Chrysant GS. Cardiovascular benefits and risks of testosterone replacement therapy in older men with low testosterone. *Hospital practice (1995)*. 2018;46(2):47-55.
23. Helsedirektoratet: Utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer. www.helsedirektoratet.no/veiledere/utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer. Sist oppdatert 01.10.2012. Lest 05.02.2020. Accessed.
24. *Könsdysfori hos barn och unga. En kunskapskartläggning*. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering;2019.
25. Debatt: Könsdysfori hos barn. *Svenska Dagbladet*. 13.03.2019.
26. Tollit MA, Pace CC, Telfer M, et al. What are the health outcomes of trans and gender diverse young people in Australia? Study protocol for the Trans20 longitudinal cohort study. *BMJ open*. 2019;9(11):e032151.