

# Hørings svar til rapporten “Behandlingstilbud til personer med kjønnsinkongruens/kjønnsdysfori”

18. april 2018 kom rapporten “Behandlingstilbud til personer med kjønnsinkongruens/kjønnsdysfori” fra arbeidsgruppen ved Helse Sør-Øst. I forbindelse med denne rapporten er det en rekke punkter Skeiv ungdom ønsker å ta fram. Vi kommer til å dra frem ulike momenter knyttet til gruppens arbeid, beskrivelse av dagens tilbud, og våre krav til endring i behandlingstilbudet. Vi opplever ikke at arbeidsgruppen har gjennomført mandatet. Rapporten fremstår som uferdig med få forslag som vil føre til en reell endring med pasientens behov i fokus.

Vi syns det er viktig å sette pasientens behov i fokus, at alle som har behov for det skal få behandling, og at desentralisering er et viktig steg for å gi personer med kjønnsdysfori et tilstrekkelig tilbud.

## Gruppens mandat og sammensetning

### Gruppens mandat:

Vi opplever ikke at mandatet er fulgt opp på flere av punktene. Det eksisterende tilbudet er ikke lagt frem godt nok, med verken oversikt over ventetider, utredningstid, eller hvor mange som får behandling og hvor mange som blir avvist. I rapporten kommer det heller ikke tydelig frem at NBTS og hele behandlingstilbudet har vært under mye kritikk i lang tid, også i “Rett til rett kjønn, Helse til alle kjønn”

Det er heller ikke foreslått en klar funksjonsfordeling mellom den nasjonale behandlingstjenesten, da det er veldig uklart hvor utredning skal foregå og om NBTS skal ha ansvar for dette. Skissene i 3.2 og 3.3 viser to ulike situasjoner, og det er svært relevant om NBTS skal ha ansvar for utredning.

Vi syns det er utrolig viktig at det blir tatt opp hvilket behandlingstilbud de av oss som ikke faller inn under NBTS sine kriterier skal ha. Her vil vi særlig påpeke at det er høyst merkelig å ikke ta hensyn til ny diagnosemanual, da kriteriene til NBTS nødvendigvis vil endre seg.

Uansett er vi svært enige i at det må opprettes et tilbud for de av oss som ikke faller under NBTS av ulike grunner. Vi mener også at dette i det minste må være tilbud om samtaleterapi, hormonbehandling og øvre kirurgi.

Dette mandatet er heller ikke basert på å bygge videre på “Rett til rett kjønn, helse til alle kjønn” som sier mye om det samme som mandatet til denne arbeidsgruppa. Ekspertgruppens rapport fra 2015 er også bedre gjennomarbeidet, med en bredere enighet, og målet burde være å sette igang forslagene foreslått i den rapporten.

### **Gruppens sammensetning:**

Vi opplever gruppens sammensetning som lite representativ, særlig på grunn av manglende fokus på ungdom. Som en ungdomsorganisasjon ser vi at ungdommer møter på spesielle utfordringer, men ofte ikke får sin stemme hørt, også i dette tilfellet. Når denne arbeidsgruppen skal vurdere NBTS og behandlingstilbudet, er det særdeles merkelig å ha tre representanter fra NTBS selv, og ingen til å representere ungdom. Dette er spesielt skuffende når Anne Wæhre og Kim Alexander Tønseth uttrykker stor bekymring for at det er så mange ungdommer som blir henvist til NTBS, og omtaler transgutter som forvirra tenåringsjenter og nasjonens døtre i en av landets største aviser. Når to leger som viser svært negative holdninger til en stor del av sin pasientgruppe er representert, er det problematisk at ingen representanter for ungdom fikk plass i gruppen til tross for at vi i Skeiv Ungdom var frempå og ville hjelpe. Skeiv Ungdom representerer mange av de som per i dag har behov for et tilbud, men ikke har tilgang på det i det offentlige helsevesenet. Vi fikk også beskjed høsten 2017 at vi skulle bli invitert på et rådslag i november, men dette var heller ikke noe som skjedde.

Det er grunnleggende problematisk at ansatte ved NBTS er såpass sterkt representerte i en gruppe som i stor grad skal vurdere og evaluere NBTS. Dette burde sees i sammenheng med at det er disse personene og denne avdelingen som har fått mye kritikk fra mange hold.

I en arbeidsgruppe og en rapport som skal følge opp Helsedirektoratets og ekspertgruppens rapport "Rett til rett kjønn, helse til alle kjønn", er det også frustrerende å se at mindretallet i ekspertgruppen ved NBTS er så sterkt representert i denne arbeidsgruppen.

Vi synes også det er problematisk at det er så få representanter med kjønnsdysfori. Det er viktig at denne gruppen i stor grad får være med å vurdere tilbudet og diskutere mulige tiltak, da det er oss det går utover.

## **Nåværende tilbud og problemstillinger**

### **Behandling til flere, også hormonell og kirurgisk**

Vi kjenner oss ikke igjen i den virkelighetsbeskrivelsen som kommer fram i rapporten. Mange av de unge menneskene vi møter opplever dårlig eller mangelfull behandling på NBTS. Den hyppige utskiftingen av behandlere og den lange ventetiden gjør at tilbudet i stor grad er preget av usikkerhet, ustabilitet, lang utredningstid, og svært ulike opplevelser. Rapporten sier på side 26 at NBTS fremstår som mer robust nå, men utad fremstår det som at det hovedsakelig gjelder arbeidsmiljø og rekruttering, men at behandlingen og ivaretagelse av pasienter ikke er blitt vesentlig bedre.

Når en person får avslag fra NBTS står de uten et solid behandlingstilbud. De kan enten finne andre aktører som gir behandling, eller stå uten behandling i det hele tatt. I dag finnes det ikke en reell klagemulighet. De som eventuelt kan utrede deg på nytt er ved den samme avdelingen og utredningen vil ofte få det samme resultatet i andre omgang. Det er dette som er resultatet av ét sentralisert behandlingstilbud. Det begrenser muligheten for en second opinion, og gjør at mange står uten behandlingstilbud.

## **Ikke-binære**

Ikke-binære trenger et solid behandlingstilbud som tar høyde for deres behov. I rapporten virker det som om ikke-binære har helt andre behov enn det binære transpersoner har, men det er ikke nødvendigvis tilfellet. Kjønnsdysfori er kjønnsdysfori, og det vil alltid være store individuelle forskjeller. NBTS sier selv at de ikke behandler ikke-binære, men realiteten er at mange nåværende og tidligere pasienter er ikke-binære har fått sin medisinske behandling gjennom NBTS.

## **Behandling utenfor NBTS**

NBTS har gjentatte ganger fortalt om at det er vanskelig å utrede og behandle personer som har fått behandling utenfor NBTS. Dette høres ut som manglende kompetanse. Dersom noen f.eks har fått hormoner privat og kommer til riksen, så burde det ikke være et veldig stort problem å finne ut om personen trenger hormoner. Det er jo allerede konstatert at personen ønsker hormoner og at det har en ønsket effekt hos personen. Da burde behandlingen kunne fortsette uten en ny og langdratt utredning. Dette burde i det minste ikke være grunnlag for å forlenge utredning eller gi avslag på behandling.

Vi vet at endokrinologi er et komplisert felt, men kjønnshormoner er ikke nødvendigvis et spesialistfelt hos personer uten kjønnsdysfori. Mange cispersoner får hormonbehandling hos fastlege, da burde det også være mulig at de av oss med kjønnsdysfori kan få det samme når det ikke er spesielle endokrinologiske tilfeller tilstede. Det er tungvint og kostbart at alle skal reise til Oslo for å få denne behandlingen, når den helt fint kan følges opp lokalt eller regionalt.

## **Informert samtykke**

I Norge kan man ta medisinske avgjørelser som 16-åring, og er man under skal barnets meninger vektlegges. Dette bør også gjelde når det omhandler personer med kjønnsdysfori, og vi trenger tydelige retningslinjer slik at de av oss det handler om vet hva de skal forvente.

Voksne mennesker bør ha råderett over egen kropp, også når det kommer til hormoner og kirurgi. Voksne mennesker bør selv få ta ansvaret/konsekvensene om de senere i livet innser at medisinsk transisjon var feil. Den typen gatekeeping som behandlingstilbudet på Rikshospitalet bygger på holder ikke mål. Mange av de vi i Skeiv Ungdom møter på rapporterer at de ikke føler seg hørt, sett eller hjulpet med mindre de opprettholder svært trange kjønnsroller. NBTS setter krav til hvordan folk skal oppleve kjønn som ikke ligner virkelighetsopplevelsen til det store flertallet av personer med kjønnsdysfori.

En behandlingsmodell som baserer seg på informert samtykke vil gjøre behandlingssløpet mer pasientfokusert. En slik struktur vil gjøre det enklere for folk å få den behandlingen de ønsker og trenger, i stedet for en pakkebehandling.

I dag baserer tilbudet ved NBTS seg på en streng utredningsfase som utelukker svært mange som har behov for hjelp. Vi synes det er merkelig at rapporten ikke reflekterer de nye diagnosene i ICD-11, da disse vil føre til en del forandringer i tilbudet uansett.

### **Manglende kompetanse hos NBTS**

Vi trenger kompetanseløft, både i og utenfor NBTS. Vi ser og anerkjenner at ikke alt helsepersonell kan ha spisskompetanse på dette feltet, men alle må ha nok kunnskap til å kunne møte barn og voksne med kjønnsdysfori på en god måte.

Skal NBTS bestå slik som i dag må kompetansen i stor grad økes hos de ansatte hos NBTS. NBTS har ingen fagfolk med relevant utdanning eller etterutdanning, og ingen sexologisk kompetanse. Det er svært problematisk at NBTS i stor grad består av psykologer og psykiatere uten dette som sitt fagfelt. Dette bygger opp under sykeliggjøringen av personer med kjønnsdysfori. Behandlere hos NBTS forholder seg i stor grad til en gammeldags og binær forståelse av kjønn, som ikke gjenspeiler mangfoldet av mennesker som opplever kjønnsdysfori. Behandlingen for kjønnsdysfori bør reflektere behovene til pasientgruppen, og ikke omvendt.

For å øke kompetansen hos NBTS og i andre deler av helsevesenet burde man hente inn kompetanse fra personer som har dette som sitt fagfelt, og gjerne også samarbeide med og hente inn kompetanse fra Karolinska i Sverige.

Vi er uenige i at NBTS slik det er i dag skal fortsette som nasjonalt behandlingstjenese, da vi ser tydelige mangler i kompetanse. I rapporten fremstår NBTS som et mer eller mindre ideelt behandlingstilbud, mens de private fremstilles, både i rapporten og mye i media, på en demoniserende måte. Virkeligheten er ikke så svart og hvit. Realiteten er at vi trenger store løft i alle de eksisterende tilbudene, både private og offentlige. Slik situasjonen er i dag er det ikke bra nok.

### **Diagnosekrav**

Når det kommer til diagnosekrav og nasjonale retningslinjer så mener vi at dette må på plass så fort som overhode mulig, for å ivareta mennesker med kjønnsdysfori på en best mulig måte. Til dette er på plass krever vi en gjennomsiktighet i hva som er nåværende diagnosekrav, og at personer som ikke får tilbud om behandling får tilgang til informasjon om hvorfor de ble avvist. Dette må gis både til pasient og henviser, og disse må få den samme informasjonen. Det er svært positivt at dette også er tatt opp i rapporten.

Det vi merker hos våre medlemmer er at folk har fått veldig ulik behandling, og veldig mange ulike argumenter for å ikke få behandling. Her har det også vært tilfeller av pasienter som ikke har fått noen begrunnelse, mens henviser har fått denne informasjonen. Dette ser vi som svært uheldig og det fremstår som om NBTS per nå finner opp egne regler og diagnosekrav fra person til person. Dette er også i så stor

grad sprikende historier at vi ikke ser det som individuell tilpasning, men oppfattes av oss og mange av våre medlemmer som at det i stor grad går på trynefaktor.

Vi mener det er viktig at det blir opprettet tilsynssak av NBTS for å sikre tryggheten til personer med kjønnsdysfori, samt et godt behandlingstilbud.

## **Forskning**

Vi er i utgangspunktet positiv til at det tas frem at det er behov for mer forskning på dette feltet. Her er det vel og merke en rekke ting vi ønsker å dra frem.

Helt grunnleggende er det også at man forsker på de av oss som har fått/får avslag på behandling fra NBTS. Disse menneskenes levekår vet vi særdeles lite om, og det er viktig å anerkjenne at å ikke gjøre noe, altså nekte noen behandling også er en aktiv avgjørelse med potensielt alvorlige konsekvenser. Det grunnleggende prinsippet med å unngå å gjøre skade gjelder også når man gir noen avslag på behandling.

Forskning burde også skje helt uavhengig av menneskene som utreder og setter diagnoser, da dette er en merkelig dobbeltrolle som ikke er godt grunnlag for god forskning, og i tillegg skaper mye usikkerhet for pasientene, da mange opplever at de ikke kan være ærlige i forbindelse med forskningen, i frykt for at det kan påvirke utredningsprosessen negativt.

## **Konsekvenser av dagens tilbud**

Altfor mange blir stående uten diagnosen som utløser rett til behandling, og vi har ikke reelle tall på hva som skjer med disse personene. Det er naturlig å gå utifra at en del av dem søker til private tilbud, men det finnes ingen oppfølging av de som får avslag hos NBTS. Det er viktig at vi følger opp de av oss som får avslag slik at vi kan vurdere hvordan det påvirker oss.

Mange opplever også at de må lyve eller følge en spesiell mal for å få tilgang til behandlingen de trenger. Dette i seg selv sier av det eksisterende tilbudet ved NBTS ikke er bra nok. Det er viktig at behandlingstilbudet reflekterer mangfoldet som vi vet finnes slik at alle kan få den oppfølgingen de trenger, enten det gjelder samtaleterapi, behandlingshjelpemidler, hormonell behandling, kirurgisk behandling eller en kombinasjon.

## **Konkrete tiltak og veien videre**

### **Utydelig hva man ønsker videre**

I rapporten kommer det svært lite konkret frem om hva man ønsker, og her er det ikke realistisk at man vil bli enig om hvorvidt hormonell og kirurgisk behandling skal gis i regionene, og om NBTS skal ha fortsatt monopol på behandling for personer med kjønnsdysfori.

Vi ønsket oss en rapport som kommer med konkrete tiltak, men det eneste vi ser av konkrete tiltak er mer sosial støtte i distriktene, og kanskje noe mer av utredningen hos lokale behandlere. Dette er ikke tilstrekkelig da det en fortsettelse av NBTS sitt nåværende monopol, og det folk har mest behov for er ikke mer utredning og samtaler for å finne ut om man har kjønnsdysfori, men samtaler og behandling for å lette kjønnsdysfori. Dette ønsker vi skal være basert på samtaler med behandler om hvilke behov man har, og i større grad hormonell og kirurgisk behandling.

### **Desentralisering**

Et viktig punkt for oss er en gjennomgående desentralisering av tilbudet, med flere tverrfaglige regionale sentre. Vi anser også dette som realistisk med tanke på pasientvolum, som også kan forventes å økes med en desentralisering, en faglig styrking av tilbudet, og om ikke-binære også får tilbud om behandling. Vi vet fra våre medlemmer at det er mange som velger å ikke søke seg til NBTS da de selv har liten tro på at de vil få behandling, eller at de ikke ønsker å utsette seg selv for en slik lang og invaderende utredning som er praksis nå.

### **Forslag til konkrete tiltak fra Skeiv Ungdom**

Vi er nå i en krisesituasjon og vi kan ikke akseptere at en gjennomgående endring i tilbudet må vente til man har mer forskning tilgjengelig. Dette er ikke noe vi, store deler av våre medlemmer, og alle personer med kjønnsdysfori har tid til.

#### **Vi krever at**

- Det opprettes regionale tverrfaglige sentre med reell kompetanse på kjønnsdysfori og kjønns mangfold nå. Disse må ha mulighet til å gi behandling, støtte og hjelpemidler til de av oss som har behov for det, også hormonell og kirurgisk behandling.
- NBTS eller annet kompetansemiljø burde ha sentralisert ansvar for genitalkirurgi og kompliserte endokrinologiske tilfeller, men ingen annen landsdekkende og sentral funksjon.
- Samtidige lidelser eller tilstander kan ikke alene legges som grunnlag for å avslutte utredning og ikke gi personer med kjønnsdysfori behandling. Det er problematisk å si at en person ikke har mulighet til å kjenne til egne behov og egen identitet bare på grunn av sykelig overvekt og autismespekterdiagnoser.
- Utredning må være basert på samtale om informert samtykke, hvilke behov man har, og tilrettelegging for disse behovene. Dette må gjelde alle uavhengig av samtidige tilstander, og uavhengig av hvilke behov for behandling eller hjelpemidler man har.
- Kjønnsidentitetstematikk må i større grad inn i helse og sosialfaglige utdanninger.
- Det må stilles krav til at man har rett til å møte samme behandler hver gang for å sikre trygghet.
- Det settes i gang uavhengige forskningsprosjekter, med særlig fokus på levekårene til de av oss som får og har fått avslag på behandling.

Denne rapporten kan ikke brukes slik den er nå da den ikke bygger på "Rett til rett kjønn, helse til alle kjønn". Den kommer ikke med en konkret konklusjon om veien videre, og foreslår heller ikke de drastiske endringene som trengs for å få på plass et tilstrekkelig tilbud til en ganske stor gruppe mennesker. Målet må være at alle som har behov for det skal få god behandling, og tilstrekkelig oppfølging, før, under og etter behandling. Det er ikke tilfelle nå, og vil heller ikke være tilfelle med de forslagene som er foreslått av rapporten.

Vi synes det er lite hensiktsmessig å skulle gjennomgå strukturen uten å ta hensyn til at tilbudet vil være i stor faglig endring de neste årene. Med ny diagnosemanual på vei, og påbegynt arbeid med nasjonal-faglige retningslinjer vil det være behov for reguleringer etter hvert. Det er det faglige som er den store uenigheten her, strukturelle endringer vil alene ikke være tilstrekkelig før det faglige er på plass. Vi anser det som utfordrende og problematisk at rapporten i svært liten grad ta over seg den faglige endringen på feltet, særlig med tanke på ICD-11.

Vi trenger løsninger og mål på kort sikt, dette er noe som ikke kommer fram i denne rapporten. Ut i fra hva vi ser i rapporten bygger den på langsiktige mål som ikke er utførbare per dags dato. Vi ønsker at punktene over blir tatt hensyn til i videre arbeid.

På vegne av Skeiv Ungdom  
Ask Aleks Berglund, Politisk Nestleder  
Felix Lillejord Fotland, Kjønnspolitisk Utvalg  
Imre Kollstrøm Johnsen, Kjønnspolitisk Utvalg