

FRI - FORENINGEN FOR KJØNNS- OG  
SEKSUALITETSMANGFOLD

Vår dato: 07.06.2023  
Vår ref.: 23/01195-2  
Deres ref.:

PKI NORGE, Pasientorganisasjon for  
Kjønnsinkongruens

Skeiv Ungdom

## Svar: Klage på rapporten «Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens»

Ukom viser til kommentar og klage på vår rapport «Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens», datert 12. mai 2023. Vi har gått gjennom tilbakemeldingene og svarer på kommentarene fra dere. Samtidig utdyper vi vår rolle og mandat, som er viktig i denne sammenhengen. Vårt samfunnsoppdrag er å bedre pasientsikkerheten i helse- og omsorgstjenesten.

Innledningsvis presiserer vi at det grunnleggende budskapet i rapporten er at dette feltet nå trenger et løft og bedre og tydeligere rammer for å bedre pasientsikkerheten, spesielt helsehjelpen som skal gis til barn og unge i Norge. Vi er opptatt av at helsetjenestetilbudet er trygt og forsvarlig, og kommer derfor med anbefalinger som kan bidra til et bedre og sikrere helsetjenestetilbud. Våre anbefalinger er knyttet til revidering av den nasjonal faglige retningslinjen, trygge rammene for behandling som tilbys barn og unge og tiltak for å styrke kunnskapsgrunnlaget. Anbefalingene innebærer også å legge til rette for systematisk innsamling av data og fremme følgeforskning. Vi peker på at det er behov for god oppfølging av helhetlige behov, uavhengig av type hjelp og behandling. Rapporten er tydelig på at det er viktig at alle blir ivaretatt, også under utvikling av tilbudet.

### Ukoms rolle og mandat

Før vi knytter kommentarer til enkelte av punktene dere tar opp er det sentralt å si noe om vår rolle. Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) ble opprettet for å undersøke alvorlige uønskede hendelser og andre alvorlige forhold for å bedre pasient- og brukersikkerheten. Alvorlige forhold kan være omstendigheter eller sammenhenger som antas å kunne føre til alvorlige hendelser, og vi betrakter situasjonen på dette feltet som alvorlig forhold.

Vår oppgave som en uavhengig offentlig undersøkelseskomisjon er å utrede hendelsesforløp, årsaksfaktorer og årsakssammenhenger til en hendelse eller alvorlige forhold. Formålet med arbeidet og undersøkelsen er å bedre pasient- og brukersikkerheten. Vi skal ikke ta stilling til sivilrettslig eller strafferettslig ansvar (Lov om Statens undersøkelseskomisjon for helse- og

omsorgstjenesten - Lovdata). Ukom går ikke inn i enkelthendelser eller tema for å vurdere forsvarligheten eller plassere ansvar i helsehjelpen lokalt. Ukom gjennomfører undersøkelser for læring, forbedring og forebygging. Ukom undersøker på systemnivå i helse- og omsorgstjenesten og ser på for eksempel på rammebetingelser, beslutninger på ulike nivå og sikkerhetskultur.

Ukom har ikke tilsyns- og kontrollfunksjon. Loven slår fast formål og virkeområde til Ukom. Ukom vurderer derfor ikke forsvarligheten hos enkeltbehandlere og behandlingssteder, enten det er i kommune- eller spesialisthelsetjeneste. Det er oppgaver som ligger til tilsynsmyndigheter som Helsetilsyn og statsforvaltere. Både Ukom og tilsynsmyndigheter arbeider for bedre pasientsikkerhet og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten, men mandat, oppgavebeskrivelse, arbeidsmetodikk og virkemiddelapparat er ulikt.

## Bakgrunnen for undersøkelsen, prosessen og involvering

Ukom er en uavhengig undersøkelseskommissjon i likhet med uavhengige undersøkelseskommissjoner på andre felt, for eksempel Statens Havarikommisjon. Det betyr at vi velger hvilke hendelser og tematikk vi undersøker og omfang av undersøkelser. Når Ukom velger å starte en undersøkelse, uavhengig av tema, bygger vi på en vurdering av relevans, representativitet, alvorlighetsgrad, systemrisiko, nasjonal betydning og læringspotensial. Vi vektlegger blant annet om sårbare grupper er involvert, og vi prioriterer også tematikk som vi ikke har belyst i tidligere undersøkelser. Dette er grundige vurderinger der Ukom vektlegger mange hensyn.

Generelt i vårt arbeid kategoriserer vi alle bekymringsmeldinger og varsler siden alle er viktige for vårt arbeid når vi vurderer hva vi skal gå inn i på kort og lengre sikt.

Bakgrunn for Ukoms undersøkelse av behandlingstilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens var varsler direkte til Ukom fra pårørende som stilte spørsmål ved flere forhold knyttet til pasientsikkerheten. Dette gjaldt for behandling som strakk seg over perioder fra barna var i tenårene til 21 år. Derfor så vi særskilt på tilbudet til barn og unge.

Vi fant at flere aktører, både fra myndighetssiden, helsepersonell og pasient- og pårørendeorganisasjoner stiller spørsmål ved forsvarligheten og organiseringen av behandlingstilbudet. Dette beskrives i rapporten.

### Involvering

Ukom har vært helt åpne med alle som har deltatt, også dere, i undersøkelsesprosessen. I første runde gikk vi grundig gjennom tema vi ønsket å belyse og spørsmål reist i bekymringsmeldinger. Her fikk vi reaksjoner og innspill fra dere. I andre runde, etter datainnsamling fra ulike aktører, systematisering og analyser, presenterte vi funn og mulige anbefalinger for dere. Vi ga også muligheter for innspill. Mange av deres innspill er med i rapporten. Et sentralt poeng i vårt arbeid er å se og trekke fram ulike perspektiv. Vi har i hele prosessen, i ulike sammenhenger, gjentatt vårt mandat og vår rolle. Vi har forsøkt å løfte frem ulike perspektiv i rapporten. Samtidig har det vært viktig for oss å være tydelige på våre funn. Det vil si hva som utfordrer pasientsikkerheten på systemnivå. Det ligger i vårt ansvar.

Ukom bruker sikkerhetsfaglig metodikk for å kartlegge bakenforliggende årsaker på systemnivå. Vi belyser pasientsikkerhet der kunnskap og erfaring overlapper fra pasient, bruker og pårørende, fra helse- og omsorgstjenesten og fra sikkerhetsfag. Vi har grundige prosesser hvor vi innhenter data og har betydelig involvering fra forskjellig hold for å sikre kvalitet og relevans. Dette er redegjort for i rapporten, for eksempel i sammendrag, i kapittel 2 om «Bakgrunn» og kapittel 12 «Fremgangsmåte for undersøkelsen».

I tillegg til rundene med pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner, gjennomførte Ukom flere supplerende samtaler og individuelle intervjuer med pasienter og pårørende. Dette var personer som hadde egen- og pårørendeerfaring med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Ukom hadde dialogmøter med følgende pasient-, bruker-, pårørende- og interesseorganisasjoner: FRI – Foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold, Genid, Harry Benjamin ressurscenter (HBRS) og Pasientorganisasjonen for Kjønnsinkongruens (PKI). I tillegg hadde vi forankrings- og dialogmøter med Pasient- og brukerombud der mange lokalkontor var representert, Mental Helse og Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse. Vi innhentet informasjon og refleksjoner i dialogrunder med Norsk Sykepleierforbund, Norsk Psykologforening, Den norske Legeforening, Helsestasjon for kjønn og seksualitet i Oslo kommune, Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens, De regionale helseforetak (fire), Helsedirektoratet, Helsetilsynet og Folkehelseinstituttet.

Blikk fra ulike fagfelt og ståsted er grunnmuren i Ukoms arbeid, og ansatte i Ukom representerer også et bredt faglig mangfold.

Ukom har innhentet status for behandling av kjønnsinkongruens fra de fire regionale helseforetakene. Vi har gått igjennom offentlig tilgjengelig statistikk, faglitteratur, forskning og fulgt offentlig debatt, mediedekning som er redaktørstyrt, og vi har fulgt med i ulike sosiale medier. Ukom har også hatt erfaringsdeling med Healthcare Safety Investigation Branch (HSIB) og deres rapport knyttet til samme tema.

Ukom har også hatt dialog med forskjellige fag- og ressurspersoner underveis i ulike faser av prosessen, inkludert sonderingssamtaler med fagpersoner med juridisk-, medisinsk-, sexologisk- og forvaltningskompetanse. Ukom har aktivt involvert medisinsk spisskompetanse fra forskning og involvert et rådgivende refleksjonspanel som gir kritiske innspill. Det er svært mange som har bidratt og medvirket til å justere og kvalitetssikre rapporten.

#### Kommentar til punktet «manglende representanter for målgruppen»

«Det bemerkes spesielt fra Skeiv Ungdom at de, til tross for å være den største organisasjonen for spesifikt den gruppa Ukom omtaler. De måtte aktivt inkluderes i prosessen av andre representanter som registrerte at de ikke var inkludert». Vi inviterer som regel på hovedorganisasjonsnivå, og organisasjonene tar med og bestemmer selv hvem de ønsker. Ukom kontaktet FRI og PKI, der de stilte med representanter til møtene. Siden Skeiv ungdom er FRI's ungdomsorganisasjon forsto vi det slik at de var invitert og inkludert.

Vi er glade for at Skeiv Ungdom ble koblet på og involvert i prosessen. Det samme gjelder pårørenderepresentanter i organisasjonene. Vi har tillit til at de organisasjoner vi inviterer, både bruker-, interesse- og fagorganisasjoner selv vet best hvem de ønsker skal bidra i prosessen. Her kan vi bare beklage at vi ikke var tydeligere på vårt utgangspunkt og våre forventninger.

I alle våre undersøkelser beskytter vi kildene og ivaretar taushetsplikt. Vi har et ansvar for å ivareta alle som er involvert i prosessen. Det betyr at vi oppgir ikke en fullstendig oversikt over alle som er inkludert. Det må være trygt å snakke fritt med oss. Det gjelder for alle. Vi har hatt samtaler med enkeltpersoner ved siden av dialog med dere som representanter for organisasjon. I denne prosessen har vi invitert inn enkeltpersoner fra deres medlemmer til samtale gjennom dere som ledere av organisasjonen. Vi har også hatt samtaler med personer med ulike brukererfaringer som vi har fått kontakt med via ulike kilder. Det betyr at det kan være medlemmer i deres organisasjoner som har bidratt og er sitert i rapporten, uten at dere som ledere har oversikt over det. Det samme gjelder for andre organisasjoner, helseforetak lokalt og regionalt, forvaltning, myndigheter og andre som har bidratt. Informasjonen som kommer fram i våre rapporter, kan stamme fra flere kilder, også deres egne. Det samme gjelder for alle ledere i virksomhet, organisasjon eller tjeneste som er involvert i våre undersøkelser.

Rapportene fra Ukom dreier seg ofte om komplekse tema som er krevende for alle som er involvert. Dette prøver vi i Ukom å ivareta i de ulike undersøkelsene vi går inn i.

Vi skriver blant annet, innledningsvis i kapittel 4 «Innspill fra pasienter og pårørende»:

«Når vi omtaler kjønnsinkongruens og pasientperspektiv, er det viktig å presisere at personer med kjønnsinkongruens har ulike ønsker og behov for helsetjenester. Mange lever godt med sin kjønnsinkongruens og håndterer denne uten helsehjelp, og andre ønsker og trenger helsehjelp. Det å lytte til pasient-, bruker- og pårørendestemmen er avgjørende for å kunne finne risiko- og forbedringsområder i helsetjenesten. I arbeidet med denne undersøkelsen har det vært viktig å få frem flere pasientstemmer og perspektiv. Vi har møtt flere pasienter som enten er i behandling eller har vært i en behandlingssituasjon, og vi har hørt om et mangfold av behov, preferanser, meninger og erfaringer med helsetjenesten.»

Deretter forsøker vi å beskrive ytterligere noe av dette mangfoldet ved å gjengi ulike meninger og sitater. Alle informantene har fått mulighet til å gå gjennom eventuelle sitater vi har brukt. Alle er anonymisert. De som siteres, har vært med å utforme hvordan de benevnes. Dette gjelder alle, uansett ståsted.

## Kunnskapsgrunnlaget og retningslinjer

Dere peker på at Ukom bruker manglende kunnskapsgrunnlag som et gjennomgående tema i rapporten for å argumentere for våre vurderinger og anbefalinger.

Vi er tydelige på at kunnskapsgrunnlaget, spesielt forskningsbasert kunnskap, for kjønnsbekreftende behandling (hormonell og kirurgisk) er mangelfullt. Langtidseffektene er i liten grad kjent. Dette gjelder særlig for tenåringspopulasjonen som utgjør en del av økningen i henvisningene til spesialisthelsetjenesten det siste tiåret. Det er økende erkjennelse internasjonalt

at kunnskapsgrunnlaget, spesielt forskningsbasert kunnskapsgrunnlag er mangelfullt. I Nasjonal retningslinje for kjønnsinkongruens fra 2020 stod det også at «forskningsgrunnlaget for kjønnsbekreftende helsehjelp er mangelfullt», så dette erkjennes også nasjonalt.

Det finnes nå internasjonalt ulike anbefalinger og retningslinjer laget av ulike aktører og på ulikt grunnlag. Unyansert referering til en ubetinget internasjonal gullstandard, er det per nå ikke dekning for. Ukom nevner og har referert til flere internasjonale oppsummeringer og retningslinjer som finnes. I kapittelet om kunnskapsgrunnlaget nevner vi at ulike grupperinger og land har kommet med ulike typer oppsummeringer og retningslinjer. Ukom **kommer med tre eksempler som er ferdig og publisert**, hvorav en er nettopp oppdatering av Standards of Care, SOC 8 fra The World Professional Association for Transgender Care (WPATH). Vi gir ikke uttømmende informasjon om den eller de andre eksemplene.

Det er styrker og svakheter med de ulike anbefalinger og retningslinjer som finnes per nå. Vi har ikke fremlagt en vektning, vurdering eller sidestilling av dem fordi systematiske kunnskapsoppsummeringer og gradering ikke er Ukoms oppgave. Vi har fulgt pågående arbeid og diskusjoner publisert internasjonalt, inkludert NHS-arbeidet og arbeidet ledet av dr. Cass. Interim report derfra er inkludert i vår referanseliste med lenker til pågående NHS-arbeid og nevnte rapport (“Cass. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People – Further Advice [brev]. 2022. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://cass.independent-review.uk/publications/>” og “NHS England. Implementing advice from the Cass review. 2023. Lest dato: 2. mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.england.nhs.uk/commissioning/spec-services/npc-crg/gender-dysphoria-clinical-programme/implementing-advice-from-the-cass-review/>”.)

Det er bra at også dere ønsker å synliggjøre at NHS England har startet en uavhengig gjennomgang av Englands helsetilbud for barn og unge med kjønnsinkongruens, inkludert i gang med en systematisk litteraturgjennomgang.

#### Referanser i rapporten og systematiske kunnskapsoppsummeringer

Ukom har ikke oppgitt alle referanser og kilder. Det både står og skriver vi om i rapporten: «Vi har gjennomgått en stor mengde litteratur, og vi viser her til et utvalg av referanser. Dette er ikke noen systematisk fullstendig liste over tilgjengelig litteratur og referanser. Vi har inkludert referanser trukket frem av ressurspersoner med spisskompetanse og gjennom dialogmøter.»

Eksemplene med helt forskjellige typer referanser viser og representerer ulike stemmer som bidrar til å belyse feltet. Hvis en forfatter eller gruppering har flere publikasjoner og forskjellige typer publikasjoner, har vi plukket ut eksempler fra dem det gjelder. Det er også i referanselisten gitt eksempler på oppslag som noen av deres organisasjoner har medvirket til. Innlegg i en avis og en fagfelleverdert artikkel er listet som eksempler på helt ulike bidrag. Angående kunnskapsgrunnlaget, har Ukom listet et utvalg med eksempler på ulike forskningsartikler, ulike oppsummeringer, retningslinjer og anbefalinger blant referansene listet i rapporten. Utvalget av forskningsbaserte artikler, ulike oppsummeringer og anbefalinger som diskuterer

kunnskapsgrunnlaget, er tilstrekkelig til å gi et bilde av de mangler og utfordringer som er på feltet, som er beskrevet i kapittel 7.

Vi har kvalitetssikret våre funn, også beskrivelser av kunnskapsgrunnlaget, med relevant ekspertise og forskningskompetanse, både klinisk og epidemiologisk. Ukom beskriver en utvikling og en situasjon som gjør at det er behov å vurdere kunnskapsgrunnlaget systematisk. Ukom anbefaler at revidering av nasjonale faglige retningslinjer må være basert på en systematisk kunnskapsoppsummering og trekker også fram Helsedirektoratets «Veiler for kunnskapsbaserte retningslinjer» [Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer \(fullversjon\).pdf \(helsedirektoratet.no\)](#).

I rapporten står det «Ulik forståelse av hva som ligger i kvalitet og kunnskapsgrunnlag gjør det viktig med systematiske kunnskapsoppsummeringer.» Det betyr at dette er spesielt viktig hvis det er varierende forståelse for evidensbasert metodologi, kritisk vurdering av publikasjoners relevans og metodisk kvalitet. Rapporten utdyper og beskriver dette ytterligere: «Systematiske kunnskapsoppsummeringer samler og sammenstiller tilgjengelig kunnskap på en systematisk, vitenskapelig og transparent måte basert på eksplisitte og forhåndsdefinerte metoder etter internasjonale standarder for hvordan slike kunnskapsoppsummeringer skal utarbeides. Det skal være mulig for andre å etterprøve resultater og konklusjoner. I kontrast står ikke-systematiske oppsummeringer ("tradisjonelle" oppsummeringer), der fremgangsmåten mangler systematikk og transparens. Da kan det være vanskelig å vite hvorfor noen forskningsresultater vektlegges og andre ikke. Ulik vektlegging og omtale kan i sum gi et misvisende bilde av kunnskapsgrunnlag og konsensus. Det er viktig å benytte tilgjengelig kunnskap og erfaringer nasjonalt og internasjonalt på en systematisk måte.»

Ukom skriver også: "En systematisk kunnskapsoppsummering vil også bidra til en felles plattform, språk og begrepsbruk for de ulike aktørene som er involvert i fagområdet. En systematisk kunnskapsoppsummering kan bygge på nylige kunnskapsoppsummeringer fra utlandet." Deres beskrivelse av hvordan dere tolker og formidler deres forståelse av kunnskapsgrunnlaget, viser hvor relevant og betimelig Ukoms anbefaling er.

Det er alltid viktig å benytte beste tilgjengelige kunnskap. Kunnskapsbasert praksis består av tre hovedelementer: forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukermedvirkning/brukerkunnskap. Mangel på kunnskapsgrunnlag, og da spesielt forskningsbasert kunnskap som vi peker på, gjør det krevende for helsepersonell, pasienter, pårørende, myndigheter og andre å få oversikt og orientere seg om oppdatert kunnskapsgrunnlag på feltet. I Norge har vi fagmiljø ved Folkehelseinstituttet som kan utføre slikt arbeid. Fagpersoner som jobber med slike oppsummeringer, kan bygge på nylige og pågående arbeid i andre land.

Vi peker samtidig på hva som ikke er gjort: «I Norge er det ikke foretatt systematisk kunnskapsoppsummering på feltet, gjort oppdaterte vurderinger av nyere utenlandske kunnskapsoppsummeringer eller utført fullstendig metodevurdering av pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende behandling med hormoner og kirurgi for barn og unge. Det er ikke opprettet medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status for å få oversikt og vurdere kvaliteten på behandlingene som blir gitt til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori i Norge.

Slike tiltak er avgjørende for å få et bedre kunnskapsgrunnlag til å fatte kliniske beslutninger og for å fremme klinisk forskning og utvikling på feltet.»

Uavklarte problemstillinger og varierende konsensus

Uavklarte spørsmål diskuteres internasjonalt, for eksempel i publikasjoner som i anerkjente the British medical journal [Gender dysphoria in young people is rising—and so is professional disagreement | The BMJ](#).

Også her i Norge diskuterer ulike fagpersoner og -miljø de samme problemstillingene. Ett eksempel er Kirsti Malterud, som er professor emerita i allmenntilleggsmedisin ved Universitetet i Bergen og har vært fastlege i 35 år. Hun har forsket på utsatte gruppers møte med helsetjenesten, inkludert lesbiske, homofile, bifile og transpersoner. I en nylig publikasjon i Tidsskrift for den norske legeforening med tittel «Hva er faglig forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp til barn og unge med kjønnsdysfori?», skriver Malterud om kunnskapsgrunnlaget og nasjonal faglig retningslinje fra 2020 ([Hva er faglig forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp til barn og unge med kjønnsdysfori? | Tidsskrift for Den norske legeforening \(tidsskriftet.no\)](#).) Det er en kronikk som er fagfellevurdert. Kirsti Malterud skriver: «For mange kom det som en overraskelse da de svenske helsemyndighetene vurderte at det er usikkert om hormonbehandling som har vært gitt gjennom flere tiår, er effektiv og trygg. Helsepersonell – herunder meg selv – som har støttet seg til egen erfaring og World Professional Association for Transgender Health sine anbefalinger, har sannsynligvis kjent seg på solid faglig grunn, ikke minst ettersom Helsedirektoratets retningslinje fra 2020 bekrefter slik praksis. Den svenske Sosialstyrelsen uttalte i 2022 at det først og fremst er vurderingen av kunnskapsgrunnlaget som er endret i lys av dagens forutsetninger om kunnskapsbasert praksis. Risikoen ved mulig irreversibel behandling til barn og unge veies tyngre enn mulig effekt, som mangler solid dokumentasjon med kritisk vurdering.» Hun skriver også «Også i Storbritannia legger helsemyndighetene metodiske prinsipper for kunnskapsbasert praksis til grunn i sin pågående gjennomgang av denne problemstillingen». I publikasjonen går hun i detalj med eksempler på vitenskapelig metodikk og vurderinger.

Ukom trekker fram en rekke uavklarte problemstillinger på systemnivå.

Ukom peker på at det nødvendig at kunnskapsgrunnlaget styrkes, og at helsetjenestetilbudet organiseres og rigges i tråd med kunnskapsgrunnlaget. I mange land pågår det nå diskusjoner om hvordan dette skal håndteres. Vi viser blant annet til Sverige som et eksempel. I 2022 var Sosialstyrelsen tydelige på sine oppdaterte vurderinger av kunnskapsgrunnlaget, nytte versus risikovurdering og hva de vektlegger. Vi har som et viktig hovedfunn at overordnet styring og nasjonal faglig retningslinje fra 2020 er for utydelig med mange uavklarte spørsmål når det gjelder f.eks. prioriteringer, forsvarlighet, samtykke, organisering, funksjonsdeling og normering. Rapporten trekker fram at konsekvensen er en uryddig situasjon. Det er derfor viktig at en revidering av retningslinjen er basert på systematisk kunnskapsoppsummering etter vitenskapelige standarder for å skape et felles utgangspunkt og forståelse og for å redusere uønsket variasjon.

Ukom skriver i kapittel 11 «Våre anbefalinger»: «Vår undersøkelse viser at det er store ulikheter i helsetilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Aktører i helsetjenestene

har ulik forståelse av kunnskapsgrunnlaget og ulik vurdering av hva som er forsvarlig helsehjelp. Dette har ført til en situasjon med variasjon i behandlingstilbudet, hvor pasienter kan møte ulik kompetanse og ulike tilnærminger til utredning og behandling avhengig av hvilken aktør de oppsøker for hjelp til å håndtere sin kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Det er nå viktig å styrke hjelpetilbudet som gis i kommunene, spesialisthelsetilbudet i hele landet og den nasjonale behandlingstjenesten.»

Vi ser at den nasjonale retningslinjen i for stor grad gir rom for ulike tolkninger som har gitt variasjon i behandlingstilbudet til barn og unge. Når myndighetene velger å gi en gruppe rett til helsehjelp må det være basert på en grundig vurdering av behov, forsvarlighet, kostnad og nytte som ligger til grunn. Retningslinjen må gi tjenestene nødvendig veiledning og være et verktøy for faglig normering som tjenesten kan støtte seg til for å sikre pasientene et forsvarlig og likeverdig helsetilbud i hele landet. Kunnskapsgrunnlaget for behandling av kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er mangelfullt. Dette gjelder spesielt for tenåringspopulasjonen som utgjør en stor del av økningen i henvisningene til spesialisthelsetjenesten de siste ti årene. Stabiliteten til kjønnsdysfori som oppstår eller uttrykkes i tenårene er ikke kjent. Det gjelder også for pasienter med ikke-binær kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.»

På denne bakgrunn mener Ukom det er grunnlag for anbefalingene knyttet til revidering av retningslinjen, trygge rammene for behandling og tiltak for å styrke kunnskapsgrunnlaget. Anbefalingene vil også sikre systematisk innsamling av data og fremme følgeforskning. Det er viktig at barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori, inklusive ikke-binære, blir forsvarlig ivare tatt mens utviklingen av helsetjenestetilbudet pågår.

For at grunnlaget for å fatte kliniske beslutninger skal bli bedre, er det en forutsetning at helsehjelpen og behandlinger blir fulgt opp med systematisk innsamling av data til kvalitetssikring og forskning. Det vil være med å sikre trygge rammer for behandling og oppfølging av barn og unge inntil kunnskapsgrunnlaget om effekt og sikkerhet er tilstrekkelig dokumentert.

#### Brukermedvirkning og forskning

I klagen viser dere til at ingen må tvinges til å være med på forskning. Vi er helt enige. Deltaking i forskning baserer seg på samtykke. Vi peker på at det er viktig at gruppen det gjelder blir involvert, og Ukom poengterer i rapporten bruk av pasientrapporterte data for å sikre at pasientens behov og perspektiv blir inkludert i utvikling av feltet. I rapporten står det: "Brukermedvirkning og pasientrapportert utfalls- og tilfredshetsmål (PROM og PREM) er særlig viktig innen feltet der det er behov for å utvikle behandlingstilbudet og helsetjenestene. PROM kan bidra til å få et helhetlig datagrunnlag innenfor kjønnsinkongruens med mulighet for å fange opp helseaspekter som er viktig for personer med kjønnsinkongruens og ofte ikke fanges opp av mer tradisjonelle målemetoder. I arbeidet med etablering av et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister er det viktig å involvere pasient- og pårørenderepresentanter for å sikre relevans, språk og brukervennlighet. Det er også viktig å utarbeide god informasjon om formål og bruk av registerdata i kvalitetssikring og forskning til personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori slik at det er tydelig samtykkegrunnlag til innsamling av data."



I rapporten beskriver Ukom at vi i Norge mangler oversikt på dette feltet, og at det er behov for medisinske kliniske og epidemiologiske studier med forløpsstudier, inkludert om personer med kjønnsinkongruens som ikke tilbys, ikke starter eller slutter med de ulike behandlingene. Ukom skriver også: «Det er ulike muligheter for forskning. Alle helseforetak er kunnskapsinstitusjoner og skal ha pasientrettet forskning som en integrert del av sin virksomhet. Kliniske studier bidrar til oppdatert kunnskap om sikkerhet og effekt av behandling og bidrar til kunnskap om behandlingsresultater i klinisk praksis. Klinisk forskning i helseforetakene har lenge vært et satsningsområde med mål om å styrke kvalitet og pasientsikkerhet. Dette er også i tråd med Nasjonal handlingsplan for kliniske studier for 2021-2025.»

De siste årene har det vært betydelig endringer knyttet til brukermedvirkning i medisinsk forskning. Det eksisterer nå forventninger og føringer angående brukermedvirkning. Det vil også gjelde for dette feltet. Samarbeid med utenlandske fag- og forskningsmiljø er nødvendig, og det innebærer brukermedvirkning i tråd med gjeldende føringer.

## Hva legger Ukom i utprøvende behandling?

Dere viser til at Ukom prøver å omklassifisere behandlingen til «utprøvende». Ukom gir en tydelig anbefaling om å trygge rammene for pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende behandling. Det gjør vi ved å anbefale at det defineres som utprøvende behandling. Det betyr også at tjenesten må rigges med så sikre rammer som mulig for å ivareta de som blir vurdert å trenge pubertetsblokkere og hormonell og kirurgisk kjønnsbekreftende behandling. Dette er særlig viktig for tenåringer med kjønnsdysfori. Det betyr ikke at vi anbefaler at behandlingen ikke skal gis. Ukom argumenterer ikke for å frata behandling. Men å definere det som utprøvende behandling innebærer at det stilles tydeligere krav til:

- Å gi god informasjon om behandlingen, både nytte, effekter, mulig risiko og bivirkninger.
- Å gjøre grundig utredning før behandling og tett oppfølging.

Det betyr også at behandlingen følges med systematisk innsamling av data til kvalitetssikring og forskning. Dette er særlig viktig med tanke på mangelen på kunnskap om den økende gruppen med tenåringer som ønsker behandling.

Som vi skriver innledningsvis i rapporten, har Ukoms oppmerksomhet «vært spesielt mot tenåringer og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori som søker helsehjelp. Barn og unge er ikke ferdig utviklet kroppslig, mentalt, seksuelt eller sosialt. Det fordrer særskilt årvåkenhet med tanke på pasientsikkerheten. Våre funn og anbefalinger vil også være aktuelle for tilbudet til voksne.» Vi beskriver dette i rapporten. Når Ukom peker på mangler og tiltak for å bedre pasientsikkerheten på systemnivå innen et tema som her, mener vi også at det vil kunne være relevant for tilbudet til voksne.

### Gap mellom forventinger og krav om helsehjelp

Ukom peker på at det mangelfulle kunnskapsgrunnlaget, skaper motstridende forventinger og krav om retten til helsehjelp. Vi beskriver at det er et stort behov for å samstemme forventinger og muligheter i pasienttilbudet til barn og unge. Det er også viktig å gjøre nødvendige avklaringer på systemnivå for å redusere gapet mellom forventinger og praksis. Forventninger som ikke blir innfridd er belastende for pasientene og deres nærmeste og skaper etiske dilemma for de som jobber i tjenesten. Det er behov for rammer som sikrer alle involverte. Vi ser og viser til dette behovet, og myndighetene kan velge ulike løsninger og tiltak for å dekke aktuelle mangler og bedre pasientsikkerheten.

Vi peker i vår rapport på at retten til helsetjenester fra spesialisthelsetjenesten må hvile på og oppfylle noen spesifikke krav. For det første er retten knyttet til at pasienten etter en medisinsk vurdering har et behov for spesialisert helsehjelp. Personer med kjønnsinkongruens kan ha kjønnsdysfori, en tilstand som gir psykisk smerte, ubehag eller andre plager som gir behov for helsehjelp. Det er det individuelle behovet som ligger til grunn for om den enkelte har rett på helsehjelp, og hvilket nivå hjelpen blir gitt. Prioriteringsforskriften utdyper hvilke vurderinger som er relevante for å avgjøre hvem som har rett på nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. I rapporten løfter vi fram uklarheter i nåværende situasjon som har betydning for både den som eventuelt skal ha behandling og for dem som skal gi behandlingen. Ukom viser og peker på hvordan rett til helsehjelp, forsvarlighet, kunnskapsgrunnlag og prioriteringer henger sammen, og at myndighetene må klargjøre en rekke momenter slik situasjonen er nå.

Vi viser også at det finnes handlingsrom, men behandlingen må da skje under forutsigbare rammer.

### Ulike behov hos barn og unge

Barn og unge med kjønnsinkongruens er en gruppe med ulike behov, og vi er klar over at ikke alle har kjønnsdysfori. Det er også belyst i rapporten.

Det pågår diskusjoner i mange land, blant annet om hvordan det enkelte land bør organisere og innrette tilbudet og behandling i lys av nåværende forskningsbaserte kunnskapsgrunnlag. I dette bildet peker vi på at det i Norge, fra myndighetsnivå, ikke er tatt tydelig stilling eller kommunisert tydelig til helse- og omsorgstjenestene angående mange uavklarte spørsmål som innebærer en kombinasjon av medisinske, etiske og juridiske dilemma.

Dere skriver «Behandlingen av transpersoner er et felt som, på grunn av sterke ideologiske krefter, er under økende angrep fra aktører som ikke direkte berøres av tematikken. Dette kan ikke ses i et vakuum hvor man tror helsetilbud, og helsepersonell og pasienter er unntatt denne stormen.» Ukom har i dialog med dere og i rapporten uttrykt og skrevet at vi ikke ser på tema i et vakuum, men at Ukom undersøker områder og felt med utgangspunkt i vårt mandat med inkludering av forskjellige perspektiv. Vi har samtidig vært bevisste på at tematikken adresseres fra ulike hold og fagfelt og handler om mye mer enn medisinsk behandling og helse.

Dere skriver «Det er også i økende grad tilfellet at aktører som ønsker å frata transpersoner behandling, blir invitert inn under dekke av "pårørende" og får delta i prosesser som omhandler behandlingstilbudet til transpersoner, med lik tyngde som brukerne selv».

Vi ønsker igjen å formidle at alle vi har vært i kontakt med i arbeidet med rapporten, har fra ulike ståsted understreket at de ønsker det beste for den det gjelder. At det er ulik forståelse og meninger om hva «det beste er», og hvordan det bør innrettes, er noe annet.

## Ytringsklima og samhandling

Dere viser til at vi peker på ytringsklima og samhandlingen i rapporten. Ytringsklimaets betydning for pasientsikkerheten er et viktig funn i denne undersøkelsen. Når det gjelder kapittelet om ytringsklima og samhandling, gjelder dette alle, på tvers av aktører – både bruker/pasient/pårørende, interessenter, fagmiljø/fagpersoner/behandlere og myndigheter.

I innledning til sammendrag skriver vi: «Det pågår en offentlig debatt om behandlingstilbud for kjønnsinkongruens. Dette er krevende, og mange vegrer seg for å delta i debatten. Det kan være utfordrende og vanskelig å delta fordi uenighetene er store både mellom grupper og innad i grupper. Vi ser at ordvalg og forståelse for kompleksiteten er viktig. Situasjonen med utrygghet og uenighet påvirker utviklingen av helsetjenestetilbudet».

Vi skriver om ytringsklima: «I dette ytringsklimaet kan det koste for mye å delta i offentlig ordskifte med meninger eller fagkunnskap.» og «Ytringsklimaet på dette feltet i det offentlige rom påvirker tilgjengelig informasjon for barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori og deres familier. Det er massiv påvirkning på barn og unge i ulike fellesskap, også relatert til behandling og helsetjenester. Det fortelles om mye frykt og redsel for å trå feil fra alle hold. Ulike meninger om hva som er rett behandling kan gi et vanskelig krysspress. Forskjellig vektlegging og omtale av hva som er nødvendig på gruppenivå kan forvirre og ødelegge for pasient-behandlerforhold og en persontilpasset tilnærming for den det gjelder.»

Nettopp på grunn av nåværende situasjon og ytringsklima, har det vært viktig for Ukom å representere ulike stemmer. Når dere skriver angående «Pårørende, ikke pasient klager», opplever vi det er uheldig at det tolkes dithen at pårørende som meldte bekymringsmeldinger til Ukom, ikke støtter opp om sin transungdom. Våre kilder var og er støttende medspillere i sine barns prosesser. De er bekymret for flere forhold de har opplevd på ulike steder i prosessen. Dette er referert flere steder i rapporten. Vi mener dette er viktige funn, og at det må være rom for å stille kritiske spørsmål. Det er en sentral og viktig verdi i seg selv, både for ytringsfrihet og demokrati.

## Ytringsklima og utvikling av helsetilbudet

Vi finner at ytringsklimaet har innvirkning på utviklingen av helsetilbudet. Om dette skriver vi: «Mangfold og inkludering er også sentrale tema i debatten som pågår rundt behandlingstilbudet til personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Debatten, ordskiftet om hvorvidt helsetjenesten er inkluderende og hva som er god praksis, pågår i media, sosiale medier og innad i helsetjenesten. I vår gjennomgang av debatten ser vi at den tidvis er unyansert og svært polariserende. Dette medfører flere forenklete budskap som er svært uheldige for feltet kjønnsinkongruens med tanke på å etablere en helhetlig og likeverdig helsetjeneste for de som trenger hjelp og behandling.»

Vi skriver også: «Vår rapport peker på at det gjenstår et arbeid med å få på plass et differensiert helsetilbud som ivaretar de ulike behovene innen kjønnsinkongruens. Et helsetilbud må favne om kjønns mangfoldet som er i samfunnet.»

## Avslutning

Rapporten er bygget på et omfattende arbeid og et stort antall kilder. Det er viktig for å få fram kompleksitet, kontekst og relevans fra flere ståsteder.

Vi i Ukom beskriver våre funn og peker på risikoområder og identifiserte behov. Vi har forståelse for at dere ønsker tydeligere svar på forsvarlighet og hvilke vurderinger som skal legges til grunn for behandling, men dette ligger ikke innenfor vårt mandat. Ulike aktører i helseforvaltningen utfyller hverandre, har ulike samfunnsoppdrag og ansvar.

Det er ingen formell klagerett på Ukoms rapporter. Vi mener våre anbefalinger er viktige i det videre arbeid med å sikre trygg hjelp og gi forsvarlig behandling. I tillegg er det viktig for å få på plass et godt helsetilbud til barn og unge med kjønnsinkongruens og til barn og unge med kjønnsdysfori. Det blir nå opp til andre aktører innen helseforvaltningen i samarbeid med helse- og omsorgstjenesten, i samarbeid med brukerne, å finne løsninger for å få dette på plass.

Med hilsen

Pål Iden  
direktør

Stine Marit Moen  
Leder for medisin og helsefag

Linn Merethe Hagedal Bæra  
Leder for brukererfaring

Hanne Løvereide Årstad  
Juridisk fagdirektør

*Dette dokumentet er godkjent elektronisk.*

Kopi til:  
Helse- og omsorgsdepartementet  
Helsedirektoratet  
PASIENT- OG BRUKAROMBODET I VESTLAND, KONTOR BERGEN