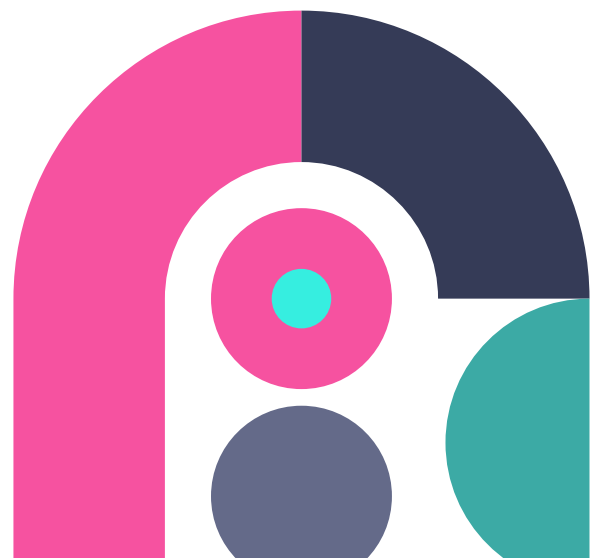


Helsehjelp til mindreårige pasienter med kjønnsinkongruens: *Juridiske og medisinske perspektiver*

Publisert oktober 2024 | Egalia-rapport 01/24





Rapporten er utarbeidet av Ole Petter Hamnvik og Lene Løvdal

etter oppdrag fra Pasientorganisasjonen for kjønnsinkongruens
som sammen med Egalia har finansiert rapporten.

Egalia ved å ha arbeidet pro bono



PKI NORGE
Pasientorganisasjonen
for kjønnsinkongruens



Ansvarlig for faglig innhold:

Lene Løvdal, Egalia senter mot diskriminering AS // www.egalia.org

Rapporten er trykket hos Nilz & Otto grafisk AS

Innhold

Oppsummering.....	8
Utfordringer	8
Hva bør gjøres?	9
Forord	10
Takk.....	12
Om forfatterne	14
Del 1 Om rapporten	15
1 Innledning	15
2 Begrepsbruk i rapporten	16
3 Kjønnsmangfold og evidens.....	17
4 Hvor mange snakker vi om?	18
5 En historie om tvilsom medisinsk praksis i møte med kjønnsnormbrytende pasienter.....	19
6 Medisinsk og menneskerettslig paradigmeskifte.....	20
7 I dag: Menneskerettigheter vs. pseudovitenskap	21
8 Kunnskapsgrunnlag om kjønnsidentitet, juss og helsehjelp	22
9 Rapportens formål og overordnede problemstillinger.....	25
10 Metodebruk i rapporten	26
11 Hvordan er denne rapporten ment å bli brukt?	28
Del 2 Juridiske perspektiver	29
1 Innledning	29
2 Menneskerettslige grunnprinsipper	29
2.1 Autonomi, identitet og personlig integritet.....	29
2.2 Helse som menneskerett.....	29
2.3 Barnekonvensjonen	31
2.4 Likestilling og ikke-diskriminering.....	31
2.5 Menneskerettslige krav for å sikre ikke-diskriminerende helsehjelp	32
3 Norsk helserett	32
3.1 Et stort juridisk fagfelt	32
3.2 Menneskeverd	32
3.3 Autonomiprinsipper og rett til medvirkning	32
3.4 Plikten til ikke å gjøre skade.....	33
3.5 Nødvendig helsehjelp	34
3.6 Faglig forsvarlighet - ikke bare forskning	34
4 Samspillet mellom menneskerettigheter og utvikling av medisinsk etikk	37

4.1	Paternalisme og stereotypier – en helsefarlig kombinasjon	37
4.2	Menneskerettigheter, traumer og plikten til å ikke gjøre skade.....	38
4.3	Et menneskerettsbasert behandlingstilbud.....	38
4.4	WHO's diagnosemanual.....	38
4.5	Anbefalinger fra Europarådet	39
4.6	Faglig forsvarlighet og paradigmeskifte	41
5	Kunnskapsgrunnlag og kvalitetssikring i en kompleks virkelighet	42
5.1	Mellom mikroskop og autonomiprinsipp.....	42
5.2	Faglig forsvarlighet og tverrfaglighet.....	42
5.3	Faglig forsvarlighet og pasientmedvirkning.....	43
6	Selvbestemmelse, foreldreansvar og faglig forsvarlighet	43
6.1	Medvirkningens ulike formål.....	43
6.2	Generelt om pasienters beslutningskompetanse	44
6.3	Paternalisme, helsebegrep og utredningsprosess	45
6.4	Mindreåriges beslutningskompetanse og rett til å nekte innsyn.....	46
6.5	Foreldres tilgang til informasjon.....	48
6.6	Tiltakets art	48
6.7	Diskrimineringsvern og beslutningskompetanse.....	49
6.8	Beslutningsprosess	49
6.9	Hvordan vurdere hva som er barnets beste.....	50
7	Hva innebærer disse reglene for Liv, Ola og Svale?.....	51
7.1	Hva trenger Ola og Svale av helsehjelp fordi kropp og identitet ikke stemmer overens? Eller: Hva er nødvendig helsehjelp?	51
7.2	Hva er forsvarlig behandling for Ola og Svale?	52
7.3	Psykososiale funksjonsnedsettelse.....	52
7.4	Er det ungdommen eller foreldrene som bestemmer?.....	53
7.5	Er behandlingen til akkurat denne ungdommens beste?.....	53
7.6	Ikke-diskriminering	54
7.7	Journalføring.....	54
8	Konklusjon: Bruk WPATH Standards of Care 8	55
Del 3 Kunnskapsgrunnlaget for medisinsk behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens		56
1	Innledning	56
2	Risikofaktorer	57
2.1	Forskning på pasienter.....	57
2.2	Stereotypier og bekreftelsesfelle	57
2.3	Mellom steriliseringskrav og konverteringsterapi.....	57
2.4	Kjønnsinkongruens, pseudovitenskap og hatgrupper	58

2.5	Pseudovitenskap og menneskerettigheter fortsatt på kollisjonskurs – også i Norge	60
3	Tiltak mot uetisk forskning og pseudovitenskap	61
3.1	Forskningsetiske prinsipper	61
3.2	Metodiske standarder for å vurdere kunnskapsgrunnlag for medisinsk behandling.....	62
3.3	GRADE-systemet	63
3.4	Delphi-prosessen og erfaringsbasert kunnskap.....	63
3.5	Kombinasjoner.....	64
3.6	Den enkelte pasient og behandler	64
4	Ulike vurderinger av kunnskapsgrunnlag og konsekvensene av manglende evidens.....	65
4.1	Internasjonalt: WPATH Standards of Care 8.....	65
4.2	Sverige: Socialstyrelsen	67
4.3	England: Cass review	69
4.4	Norge: Ukom.....	71
4.5	Hvordan vurderes kunnskapsgrunnlaget?	72
5	Kunnskapsgrunnlag for pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende hormonell behandling – en medisinskfaglig gjennomgang	73
5.1	Hva innebærer hormonell behandling av mindreårige?	73
5.2	Kjønnsbekreftende behandling forbedrer mental helse hos trans- og kjønnsnormbrytende personer.....	73
5.3	Det er svært sjelden at personer som har mottatt kjønnsbekreftende medisinsk behandling angrer på dette	74
5.4	Forskning har undersøkt potensielle bivirkninger av kjønnsbekreftende medisinsk behandling av ungdom	74
5.5	Oppveiling av fordeler og ulemper er en del av medisinsk praksis, også for kjønnsbekreftende medisinsk behandling hos ungdom.....	76
5.6	Utprøvende eller etablert behandling?.....	77
5.7	Konklusjon: Behandlingen må anses som etablert	81
6	Paternalisme og uetisk bruk av forskning vs menneskerettigheter og kjønns mangfold	81
6.1	SEGM sitt narrativ	81
6.2	Hvem har fått gjennomslag?	82
7	‘State of the art’ behandling av pasienter med kjønnsinkongruens	83
Del 4	Myndighetenes ansvar for sikring av helsetilbudet og gjennomføringen av dette	84
1	Innledning	84
2	Statens menneskerettslige forpliktelser når det gjelder helsetilbudet til pasienter med kjønnsinkongruens	85
2.1	Respektere, beskytte, oppfylle.....	85
2.2	Tilgjengelige, akseptable helsetjenester av tilfredstillende kvalitet.....	86
3	Vitenskap, juss og risikostyring i helsevesenet	87

3.1	Mennesker og beslutningssystemer.....	87
3.2	Grunnprinsipper for kvalitetssikring og risikostyring	87
3.3	Helserettslige krav til forebygging og risikostyring	88
3.4	Aktivitets- og redegjørelsesplikt for å forebygge diskriminering.....	89
3.5	Tilsyn, håndheving og klageadgang i dag	89
3.6	Svakheter ved kvalitetssikringen	90
4	Kunnskapsgrunnlag om dagens behandlingstilbud	91
5	Tilgjengelig helsetilbud og krav til organisering	92
5.1	Tilgjengelig helsehjelp som del av retten til helse («accessibility»)	92
5.2	LEON-prinsippet vs spesialisering.....	92
5.3	Krav til nasjonale behandlingstjenester	93
5.4	Helsedirektoratets retningslinje for pasienter med kjønnsinkongruens	93
5.5	Krav til samarbeid mellom ulike nivåer i helsetjenesten	94
6	Dagens behandlingstilbud i Norge	94
6.1	Formell organisering	94
6.2	Sentralisering av behandling i strid med likestillings- og diskrimineringsloven og Europarådets anbefalinger	94
6.3	Problematisk prosess med å opprette regionale behandlingstilbud.....	95
7	Tilgjengelig helsehjelp og ikke-diskriminering («availability»).....	97
7.1	Retten til tilgjengelig helsehjelp for den enkelte.....	97
7.2	Klager til Statsforvalteren.....	97
7.3	Avvisning av hele pasientgrupper fremfor individuelle vurderinger.....	98
7.4	Omklassifisering av all behandling som utprøvende	99
7.5	Anmodning fra HKS til Helse- og omsorgsdepartementet	100
7.6	Antall pasienter og ventelister.....	100
7.7	Hvem har ansvaret for manglende tilgang til helsehjelp?.....	101
8	Innholdet i de menneskerettslige pliktene til faglig og etisk forsvarlig helsehjelp.....	102
9	Manglende anerkjennelse av kjønnsidentitet.....	103
10	Nasjonale behandlingstjenesters rolle som kvalitetssikrer	103
10.1	Pliktene til nasjonale behandlingstjenester.....	103
10.2	Forskningsetiske prinsipper	104
11	NBTK og forskningsetikk	104
11.1	Integritetskrenkende spørsmål	104
11.2	Selektive og inkonsekvente krav til evidens og forskningsetikk	105
11.3	Hersketeknikker og diskreditering i møte med faglig uenighet.....	106
11.4	Misbruk av statistikk.....	106
11.5	Forholdet til pasientorganisasjoner	107

11.6	Oslo Universitetssykehus sitt ansvar	108
12	Problematiske relasjoner til organisasjoner som motarbeider transpersoners rettigheter	109
12.1	Leder ved NBTK deltar på konferanser arrangert av hatgrupper	109
12.2	SEGM sin argumentasjon og fremgangsmåter	109
12.3	NBTKs argumentasjon og fremgangsmåter	111
13	Pågående prosesser for å sikre et tilgjengelig og forsvarlig helsetilbud	112
14	En hendelsesanalyse	112
14.1	Et risikostyringsperspektiv	113
14.2	Hva har ledet fram til denne situasjonen?	113
14.3	Risikoreduserende tiltak.....	114
15	Anbefalinger for veien videre	115
15.1	Omgjøring av vedtak om å klassifisere behandlingen som utprøvende	115
15.2	Gi retningslinjer for hva som er faglig forsvarlig helsehjelp	115
15.3	Evaluerings av NBTKs virksomhet og behandlingstilbudet generelt	115
15.4	Adgang til fornyet vurdering.....	115
15.5	Ikke-diskriminering som del av håndhevingen på helsefeltet	116
15.6	Reell pasientmedvirkning i alle ledd.....	116
15.7	Forbedre kunnskapsgrunnlaget for behandlingen	116
15.8	Utvikle bedre rutiner for håndtering av varsler, både når det gjelder enkeltvarsler og det å se ulike varsler i sammenheng over tid.	116
15.9	Ukoms mandat og metoder bør evalueres.	116
15.10	Helhetlig evaluering av tilsyns- og kontrollmekanismene i helsevesenet	117
15.11	Reell pasientmedvirkning.....	117
15.12	Støtte til pasient- og brukerorganisasjoner.....	117
	Kilder	118
1	Regelverk og retningslinjer mv.....	118
1.1	Menneskerettskonvensjoner og menneskerettsorganer.....	118
1.1.1	Konvensjoner o.l.	118
1.1.2	Generelle anbefalinger fra FN-komiteer	118
1.1.3	Andre anbefalinger o.l. fra menneskerettsorganer	118
1.1.4	Dommer fra Den europeiske menneskerettsdomstolen.....	119
1.2	Norske rettskilder	119
1.2.1	Lover	119
1.2.2	Forskrifter	119
1.2.3	Rundskriv	120
1.2.4	Norske rettsavgjørelser.....	120
1.2.5	Lovforarbeider	120

1.3	EU-rett	121
1.4	Retningslinjer, diagnosemanualer mv.	121
2	Litteratur, rapporter mv.	122
3	Nettsider	129
4	Kronikker, avisartikler og andre medieoppslag	131
5	Andre kilder	132
6	Vedlegg: Sentrale kilder som ikke er lett tilgjengelige	134
6.1	Brev fra PKI og Fri om prosessen med utviklingen av regionale behandlingstilbud.....	134
6.2	Svaret fra Helseforetakene	135
6.3	Oversikt over pasienter hos Helsestasjonen for kjønn og seksualitet	136

Oppsummering

Utfordringer

Det finnes i hovedsak **to fortellinger om hva som er faglig forsvarlig helsehjelp** til mindreårige med kjønnsinkongruens i Norge, Europa, Nord-Amerika og mange andre land.

Den første av dem bygger på den **menneskerettslige utviklingen** sammen med utviklingen i store **helsefaglige miljøer** som har jobbet med trans- og kjønnsnormbrytende personers helse i årtier, med the **World Association for Transgender Health (WPATH)** som den viktigste arenaen for fagutvikling og kvalitetssikring.

Endringer i diagnosemanualen til Verdens helseorganisasjon, ICD-11, i 2019, var et resultat av denne utviklingen. Behov for helsehjelp som følger av manglende samsvar mellom kjønnsidentiteten og tildelt kjønn ved fødselen ble da **ikke lenger sett som en psykiatrisk sykdom**. Navnet på diagnosen ble endret, og flyttet til kapittelet om seksuell helse. Endringen innebærer også følgende krav til faglig forsvarlig helsehjelp til trans- og kjønnsnormbrytende personer:

- Et **bredere og mer sammensatt kjønnsbegrep** erstatter en biologisk, binær kjønnsdefinisjon
- **Støtte av opplevd kjønnsidentitet**
- Hva som gis av behandling skal gjøres på bakgrunn av **individuelle vurderinger**, og alminnelige pasientrettigheter gjelder, herunder retten til **selvbestemmelse** og **medvirkning**.

I skyggen av dette finnes en annen fortelling, også blant noen forskere og behandlere på feltet, hvor man anser kjønnsinkongruens som psykisk sykdom og i begrenset grad anerkjenner kjønnsidentiteten. Noen utøver konverteringsterapi.

De fremste forkjemperne for denne fortellingen er den amerikanske organisasjonen **SEGM**, som nå er identifisert som en **hatgruppe** rettet

mot transpersoner. De bruker uttrykt bekymring for mindreårige som argument **mot** at disse skal ha **samme rett til selvbestemmelse** og medvirkning som andre pasienter, og **for begrensninger** i tilgangen til behandling. For å få gjennomslag bruker SEGM forskning selektivt, og bryter ofte med andre normer for vitenskapelighet.

I Sverige, Storbritannia og Norge har det spredt seg en fortelling som har store likheter med SEGM:

- Krav om et **evidensgrunnlag** for behandling av mindreårige **som ville tilsagt at over 90 % av all medisinsk behandling, uansett pasientgruppe, måtte klassifiseres som utprøvende**.
- Dette brukes som argument for å klassifisere all kjønnsbekreftende behandling som utprøvende, noe som **begrenser tilgangen til behandling**.
- Mens det **uttrykte målet** er å **sikre behandlingen** for sårbare mindreårige, argumenterer man i **praksis** for at denne gruppa skal ha **dårligere rettigheter** enn andre pasientgrupper.

I Norge har **Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens** vært **de fremste talspersonene** for en slik innskrenkning på sviktende faglig og rettslig grunnlag. De har fått **medhold** i **Helse- og omsorgsdepartementet, Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenester**, og i **helseregionene** i prosesser som gjennomgående har **brutt med grunnprinsipper for forsvarlig saksbehandling**.

Noen reell kvalitetssikring av behandlingstilbudet til denne pasientgruppa er ikke gjort. Tvert imot har **gjentatte varsler systematisk blitt avvist** av helsemyndighetene.

Hva bør gjøres?

- **Vedtaket om omklassifisering** av all behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens som utprøvende behandling må anses som **ugyldig**
- Virksomheten til **Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens må granskes** for å vurdere om de opererer helsefaglig, juridisk og etisk forsvarlig

- **Helsemyndighetene må oppfylle kravene til å respektere, beskytte og oppfylle retten til helse.**

Dette omfatter reell pasientmedvirkning ved utformingen av behandlingstilbudet, og et systematisk arbeid for sikre et likeverdig og ikke-diskriminerende behandlingstilbud.

- **Bedre tilsyn og håndtering av varsler**

Helse- og omsorgsdepartementets og helseregionenes rutiner for å håndtere varsler om mulige menneskerettsbrudd og diskriminering må evalueres og forbedres. Det er også behov for en helhetlig evaluering av om mekanismene for tilsyn og kontroll er gode nok.

Dette omfatter en evaluering av Ukoms mandat og metoder sett i sammenheng med andre kontrollmekanismer, som Helsetilsynet, Likestillings- og diskrimineringsombudet mv.

- **Behandlingstilbudet må bygge på ICD-11 og WPATH Standards of Care 8.**

Individuelle, tverrfaglige vurderinger må gjøres. Man må ta utgangspunkt i et **biopsykososialt helsebegrep** og grunnleggende menneskerettigheter, herunder **diskrimineringsvernet og FN's Barnekonvensjon**.

- **Desentralisering**
Prinsippet om laveste effektive omsorgsnivå må gjennomføres også for denne pasientgruppa. Det som kan gjøres i kommunehelsetjenesten, skal gjøres der. Tilsvarende gjelder for regionale helsetilbud. Unntak må være saklige, nødvendige og forholdsmessige.

- **Faglige vurderinger må ses i samspill med juridiske vurderinger.** Hva er saklig begrunnet, nødvendig og ikke urimelig belastende f eks når det gjelder å forskjellsbehandle nevrovarierte? Hvilke krav til forskningsmetoder og kunnskapsgrunnlag er saklig, nødvendig og proporsjonalt for denne typen pasientgruppe og tilstand? Forholdet til Barnekonvensjonen må vurderes.

- **Kvalitetsregister og mer forskning er positivt – men forskningen må være frivillig og etisk forsvarlig.** Man må lage et **system for klager fra enkeltpersoner på uetisk forskning.**

Forord

Kjønnsinkongruens er komplekst. Enten det er helsepersonell, foreldre eller den mindreårige selv, er det mange vanskelige beslutninger å ta.

Mens jeg jobbet med innspurten på rapporten, kom filosofen Lars Fr.H. Svendsen med en humoristisk, men også dypt alvorlig bok om hvordan vi tar dårlige – og mindre dårlige – beslutninger: *Dumhet, idioti, og dumme idioter. Hvorfor du bør tenke selv – og sammen med andre.*¹ I hans begrepsapparat er **dumhet** å være **tankeløs**, mens **idioti** er å **tenke dårlig**. **Dum idioti er tankeløs tilslutning til dårlig tenkning.** Den boka ga meg et skråblikk på hva vi har søkt å jobbe for og imot i arbeidet med denne rapporten, både når det gjelder oss selv og hos andre.

Jeg vet godt at jeg, i likhet med alle andre mennesker, kan være både korttenkt og tenke helt feil. Derfor har det mye lenger tid å ferdigstille denne rapporten enn først planlagt. Hver gang jeg trodde jeg snart kunne avslutte arbeidet, oppdaget jeg noe jeg var nødt til å se nærmere på for at rapporten skulle bli så god som jeg syntes den burde være. Alt henger sammen med alt på dette feltet. Nå er jeg i alle fall der at jeg tenker at andre må ta over, og at jeg har nok til å hjelpe dem å gjøre det.

Ifølge Svendsen er du ikke dum fordi du tar feil. Det er *måten* du tar feil på som avgjør hvorvidt du er dum.² I arbeidet med rapporten har vi tatt flere grep for å redusere risikoen for både dumhet og idioti så mye som mulig. **Metoden** vår har derfor **fire hovedelementer: juridiske grunnprinsipper, tverrfaglighet** (herunder dialog med folk med ulike ståsteder og faglige perspektiver), **vitenskapelige grunnprinsipper, og empati.** Det var ikke før i

etterkant at jeg lærte fra Svendsen om Kants maksimer for den fellesmenneskelige forstand: å tenke selv, å sette oss selv i alle andres sted, og alltid tenke konsistent.³ Så får andre avgjøre i hvilken grad vi har lykket.

I starten av skrivingen var jeg utvilsomt dum: Jeg tenkte at det var nok å skrive en kort redegjørelse for jussen for å forklare for hva som er nødvendig og forsvarlig helsehjelp for mindreårige transpersoner. Men jeg innså fort at **helsearbeiderne satt i dilemmaer jeg ikke kunne tenkt meg fram til.** Underveis har jeg derfor også **kommunisert med sykepleiere, psykiatere, psykologer, leger, sexologer og helsebyråkrater.** Disse har vært fra World Professional Association for Transgender Health (WPATH) og amerikansk helsevesen, Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune, og Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens ved Oslo universitetssykehus. Jeg skulle gjerne snakket med flere, og det håper jeg vil skje etter at rapporten er ute.

Mange **juridiske grunnprinsipper** handler i bunn og grunn om å **gjøre beslutninger minst mulig dumme eller idiotiske, særlig når konsekvensene kan bli store.** Menneskeheten har lært litt av erfaring. Krav til **begrunnelser og utredninger** er viktige **tiltak mot 'dumhet'** – det å ikke tenke seg om. Krav om **kontradiksjon og medvirkning** er spesielt viktige for å **unngå 'idioti':** at man tenker seg på ville veier. **Diskrimineringsvernet** er et viktig virkemiddel mot **en spesifikk form for dumhet, idioti og dum idioti som går ut over noen grupper mer enn andre.**

Svendsen framholder at *hvordan* man kommer fram til noe, er vel så viktig som selve konklusjonen.⁴ **Vitenskapelige prinsipper** kan sies å være spesielt **viktige for å unngå dum**

¹ Svendsen, Lars Fr. H. (2024). *Dumhet, idioti, og dumme idioter. Hvorfor du bør tenke selv – og sammen med andre.* Kagge forlag.

² Svendsen, Lars Fr. H. (2024). *Dumhet, idioti, og dumme idioter. Hvorfor du bør tenke selv – og sammen med andre.* Kagge forlag, side 14.

³ Svendsen, Lars Fr. H. (2024). *Dumhet, idioti, og dumme idioter. Hvorfor du bør tenke selv – og sammen med andre.* Kagge forlag, side 49.

⁴ Svendsen, Lars Fr. H. (2024). *Dumhet, idioti, og dumme idioter. Hvorfor du bør tenke selv – og sammen med andre.* Kagge forlag.

idioti – tankeløs tilslutning til dårlig tenkning. **Helsehjelp til mindreårige transpersoner** er et felt hvor det er **mye dårlig tenkning og tankeløs tilslutning til slikt**. Slik er det normbrytende grupper, særlig de som ikke har vært godt kjent i lang tid.

Det ble derfor tydelig etter hvert at vi måtte **se på vitenskapelige prinsipper og hvordan de ble brukt på denne pasientgruppa sammenliknet med andre pasientgrupper: Vitenskap møter diskrimineringsretten**. To leger og forskere har betydd særlig mye, på ulikt vis: Uten Ketil Slagstads forskning og tekster i Tidsskrift for Norsk Legeforening, og den kontinuerlige dialogen med Ole-Petter Hamnvik, ville rapporten manglet noen helt sentrale elementer. Når det gjelder helsehjelp til transpersoner, skjer mye nettopp i skjæringsfeltet mellom helsefaglig forskning og annen kunnskap, juss og levd liv.

Juridiske og vitenskapelige grunnprinsipper utgjør grunnmuren i rapporten. Men også disse **kommer ofte til kort**, ikke minst i så komplekse og pressede systemer som helsevesenet er – selv om det nok ville hjulpet om de oftere ble brukt.

Helsevesenet er avhengig av det som kalles en **tillitskjede** for å fungere, i kanskje enda større grad enn de fleste andre virksomheter. Svendsen skriver om **‘funksjonell dumhet’** som et begrep innen ledelsesteori, og påpeker at dette **et stykke på vei er nødvendig** for å få ting til å skje.⁵ Mye skal skje, fort, og **da kan du ikke alltid be kollegaen om å begrunne alle vurderingene de har gjort**. Men den har, ifølge Svendsen, ‘en lei **tendens til å forfalle til dårlig dumhet’**.⁶

⁵ Svendsen, Lars Fr. H. (2024). *Dumhet, idioti, og dumme idioter. Hvorfor du bør tenke selv – og sammen med andre*. Kagge forlag. Side 24 ff.

⁶ Svendsen, Lars Fr. H. (2024). *Dumhet, idioti, og dumme idioter. Hvorfor du bør tenke selv – og sammen med andre*. Kagge forlag. Side 26.

Ifølge Svendsen er **de største risikofaktorene ‘arroganse, trangsynthet, stahet, uimottakelighet for argumenter, manglende vilje og evne til å innrømme feil, overfladiskhet og skjødesløshet’**.⁷ Siden det jo jobber mennesker i helsevesenet, er slikt alltid en risiko. Legg på **tillitskjede, normbrytende pasientgrupper**, og alt annet vi har vært innom i denne rapporten, og vi har en hel haug med risikofaktorer som gjør **faren for at det går galt blir ekstra høy**.

Jussen har begynt å utvikle **nye løsninger** også på dette. I økende grad kreves det **proaktiv innsats og risikoanalyser**, for eksempel gjennom **likestillingslovens aktivitets- og redegjøringsplikt**.⁸ Den gjelder også i møte med transpersoner. **EUs bærekraftsdirektiv**⁹ er det siste, og hittil beste eksemplet jeg har sett. Virksomheter må kontinuerlig kartlegge risiko for menneskerettsbrudd og andre former for skade, iverksette tiltak der faren er størst, evaluere. **Alt skal skje i dialog med de berørte** – noe annet ville jo vært skikkelig dumt.

Det er dette jeg jobber mest med til daglig, og jeg ville neppe skrevet denne rapporten om jeg ikke hadde observert både påfallende mange risikofaktorer, og påfallende få gode, risikoreduserende tiltak. Dette var ikke mulig å stå passiv og se på når jeg var i posisjon til å gjøre noe.

Derfor kan kanskje denne rapporten best oppsummeres som en risikoanalyse, som først ser på hva det innebærer å følge eksisterende lover og vitenskapelige metoder, og dernest peker på noen bekymringsverdige forhold som bør tas tak i.

⁷ Svendsen, Lars Fr. H. (2024). *Dumhet, idioti, og dumme idioter. Hvorfor du bør tenke selv – og sammen med andre*. Kagge forlag. Side 13.

⁸ Likestillings- og diskrimineringsloven § 24.

⁹ Directive (EU) 2022/2464 as regards corporate sustainability reporting, tilgjengelig på: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32022L2464>.

Utgangspunktet er som følger: Vi er alle like mye verd, og vi er alle forskjellige. Det har konsekvenser.

Takk

I denne prosessen er det mange å takke for å ha bidratt med tanker, erfaringer og praktisk hjelp.

Aller først, takk til Ingun Wik, som dro i gang dette arbeidet. Alt startet med at hun ba om hjelp med å finne ut hva jussen gir henne og Helsestasjonen for kjønn og seksualitet av plikter og rammer i møte med konkrete dilemmaer de står i. Dette gjaldt både i møte med den enkelte ungdom og deres pårørende, og utfordringer knyttet til ansvarsfordeling, samarbeid og faglige uenigheter i møte med andre deler av helsevesenet. Hun har stilt gode spørsmål og kommet med kloke refleksjoner hele veien gjennom arbeidet med rapporten. Uten henne ville ikke rapporten blitt til. Den ville dessuten vært langt fjernere fra realitetene helsepersonell opplever i møte med den enkelte ungdom.

Takk også til PKI som har finansiert halvparten av arbeidet vårt, og gitt mange tankevekkende innspill. Jeg har fått både støtte og vennlig kritiske spørsmål, rom til å tenke sjøl og til å ta den tida jeg trengte på tross av at alt brenner hele tida på dette feltet. James, Isak, Teal, Ann-Elin og flere, det har vært en fryd å jobbe med dere, og jeg unner alle fagfolk slike oppdragsgivere. Luca Dalen Espseth, særdeles kunnskapsrikt sjarmtroll som nekter å holde seg i esken – heldigvis. Hvor mange liv har du reddet, tro? Alt tatt i betraktning synes jeg du er særdeles saklig, raus og tålmodig. Takk også til Stein Wolff Frydenlund for bistand med fotnoter og litteraturliste i rapporten.

Takk til Ole-Petter Hamnvik for alltid tålmodig forklaring av det medisinske, oppi en veldig travel hverdag, og for uendelig mange runder med tekst fram og tilbake i mange ulike formater – uten ei krone i honorar. Denne prosessen har vært godt over gjennomsnittlig kronglete, og mye har endret seg underveis. Mye skjer i skjæringsfeltet mellom juss og helsefaglige vurderinger, og uten den kontinuerlige faglige dialogen vi har hatt ville denne rapporten vært veldig mye dårligere.

Takk til Caro Kirsebom for gjennomlesing og kommentarer, og for mental støtte alle de gangene jeg har vært frustrert over kompleksiteten, opprørt over hva jeg har funnet ut, eller opplevd andre utfordringer i denne krevende skriveprosessen. En ekstra takk for fin oversettelse av Standards of Care 8.

Takk til Egalia-kollega Astrid Kristensen Haldorsen for mange gode samtaler underveis, og for forståelse for at jeg måtte fullføre dette selv om det innebar mer arbeid enn PKI hadde midler til. Så halvparten av arbeidet er på Egalias regning. Dette feltet er både så komplekst, og motstanden så stor, at det var fare for at rapporten ikke ville oppfylle hensikten med den om vi ikke fulgte logikken helt til endes for å vise hva som foregår.

Christine Marie Jentoft i Foreningen Fri: Du er min ytringsfrihetshelt. Du får hat og trakassering i mengder jeg ikke kan forestille meg, og møter det med saklighet og humor. Du slår også til med sentral informasjon når det gjelder, som nye rapporter fra Europarådet samme dag som den kommer ut.

Det er mange som har forstått at ting ikke er som det skal når det gjelder helsetilbudet til transpersoner. Blant dem er det en rekke forskere. Janneke van der Ros skrev den første rapporten om levekår og helsesituasjonen til transpersoner i 2013. Anniken Sørlie, Ketil Slagstad, Anne Hellum, Reidar Jessen, Kirsten Sandberg og flere har siden bidratt med omfattende forskning. Takk for det solide arbeidet dere har gjort, som viktig grunnlag for

denne rapporten. Takk også for oversendelse av både gammelt og nytt arbeid noen av dere har gjort mens jeg har jobbet med rapporten. Alle tolkninger av arbeidet deres er mitt ansvar.

Flere masterstudenter og nå jurister har også gjort solid arbeid på sentrale problemstillinger i rapporten: Anders S. Sondrup, Lotte Eriksen Reitan og Maren Haga. En særlig takk til Maren for bistand med gjennomlesing av rapporten og faglige diskusjoner underveis.

Jeg har hatt mange faglige diskusjoner underveis som har bidratt til å bedre kvaliteten på rapporten. Jeg skulle gjerne hatt enda flere. Takk til Arild Johan Myrberg hos HelseDirektoratet, Warwin Ringkjøb hos Likestillings- og diskrimineringsombudet, Hilde Silkoset og Ivar Stokkereit hos Barneombudet, og Oddvar Thorbjørnsen Faltin hos Pasient- og brukerombudet i Oslo for kloke spørsmål og tanker rundt disse spørsmålene.

Takk også til overlege i psykiatri ved Nasjonal Behandlingstjeneste for Kjønnsinkongruens, Elen Røger, for en tankevekkende samtale. Etter et seminar arrangert av HKS kom vi tilfeldigvis i prat, som vi fortsatte på en parkbenk i halvannen time. En så vennlig og nysgjerrig dialog skulle jeg gjerne sett mer av på dette feltet, men forsøk på å ta den videre inn hos ledelsen ved NBTk strandet dessverre raskt. Jeg har hatt samtalen vår i bakhodet gjennom mye av skrivingen, særlig når det gjelder hva som ligger i den rettslige standarden faglig forsvarlighet.

Folka det gjelder er de aller viktigste å lære fra. Siden jeg for alvor oppdaget transpersoner i min første jobb som jurist i 2009, har jeg hatt mange å lære av. Noen av dere er nevnt over. I tillegg vil jeg takke Tarald, Eva M., John Jeanette, Jan Elisabeth og alle de andre som har lært meg hva livet som transperson og kjønnsnormbrytende menneske kan innebære. Dere synliggjør en realitet som kan være lett å glemme: at vi alle er ulike, også når det

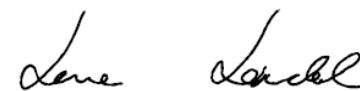
gjelder kjønn. Slik gjør dere verden til et romsligere sted for oss alle. Takk!

Til alle de trans- og kjønnsnormbrytende barn og unge der ute: Bare du kan vite hvem du er og hva som er riktig for deg. Men de fleste av oss, kanskje alle, trenger litt hjelp for å finne ut av disse tingene. Når du bryter med normer, er det ekstra vanskelig og viktig å finne folk som gir deg god hjelp. Ikke gi deg før du finner de som ser og verdsetter akkurat deg!

Måtte den videre prosessen bygge på reell sannhetssøken og omsorg for de det gjelder fra alle de involverte.

Som forfatteren Terry Pratchett nesten sa det: The truth shall make ye free... or fret... or Fred.¹⁰

Oslo 14. oktober 2024,



Lene Løvdal

¹⁰ Pratchett, Terry (2000), *The Truth*. Doubleday.

Om forfatterne

Dr. med Ole-Petter Hamnvik er lege med spesialitet i endokrinologi. Han er utdanningsleder ved Center for Transgender Health på Brigham and Women's Hospital i Boston, USA, der han tar imot pasienter med kjønnsinkongruens som ønsker hormonbehandling. Han er også førsteamanuensis ved Harvard Medical School. Han er involvert på nasjonalt og internasjonalt nivå med utdanning av helsepersonell innenfor trånshelse, inkludert som medlem av WPATHs Global Education Institute's styringskomité. Han er involvert i arbeidet med den neste versjonen av Endocrine Societys retningslinjer for hormonbehandling og bistod også med å lese gjennom og kvalitetssikre den norske oversettelsen av WPATHs Standards of Care 8.¹¹

Lene Løvdal er jurist, med bred bakgrunn innen likestillings- og diskrimineringsrett og menneskerettigheter. Hun jobbet først med transpersoners rettigheter da hun var juridisk rådgiver i Foreningen Fri 2009-2011, og var fagansvarlig for kjønns- og seksualitetsmangfold hos Likestillings- og diskrimineringsombudet da diskrimineringsloven om seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk trådte i kraft i 2014. Hun har skrevet Karnovs lovkommentar til lov om endring av juridisk kjønn i Lovdata, og har tidligere skrevet flere forskningsartikler. I dag er Løvdal styreleder og fagansvarlig i Egalia senter mot diskriminering,¹² et kompetansesenter på diskrimineringsrett og menneskerettigheter. Hun rapporterer også til Europakommisjonen om implementeringen av EUs likestillingsdirektiver i Norge gjennom European Equality Law Network,¹³ blant annet om kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk.

Lene Løvdal er hovedforfatter og redaktør for rapporten, mens Ole-Petter Hamnvik er hovedforfatter av del 3 kapittel 6 om kunnskapsgrunnlaget for medisinsk behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens. Han har også gitt innspill underveis til Løvdals bidrag, da mange rettslige vurderinger er nær knyttet til de helsefaglige.

¹¹ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på: <https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SO>

C%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf.

¹² www.egalia.org

¹³ www.equalitylaw.eu

Del 1 Om rapporten

1 Innledning

Odelsgutt? Odelen kunne Ola gjerne ta, det var fint å jobbe med jorda og kyrne. Men gutt? Det kjentes feil. Hvem var Ola da? Ola visste ikke om noen ord som kunne beskrive det. Da puberteten meldte seg stoppet det helt opp. Denne kroppen kjentes som å gå i noen andres klær, klær som ikke passet og var ubehagelige å gå i. Var Ola gutt? Jente? Hva er det egentlig å være gutt eller jente? Finnes det noen alternativer? Og hvordan skulle Ola finne ut av dette?

For Svale var det annerledes. Svale visste at hen så verden på litt andre måter enn de andre i familien og klassen. Men det var ikke så farlig. Svale var Svale, og ferdig med det. Ikke gutt, ikke jente, bare Svale. Men så var det denne kroppen. De der puppene, de kjentes bare helt feil. Og mens den, det var så utrolig ekkelt. Kroppen til Svale kjentes så feil at den kom i veien for resten av livet. Hva kunne hen gjøre?

Liv har alltid vært flink. Og snill. I alle fall har hun alltid forsøkt å gjøre det som er riktig, og være et godt menneske. Dette har tatt henne til medisinstudiet, og til å bli spesialist i barne- og ungdomspsykiatri. Hun vil gjerne hjelpe Ola og Svale. Men det er viktig å ikke gjøre feil. Pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandling medfører vanligvis at folk ikke kan få egne, biologiske barn. Hvordan skal hun vite hva som er riktig for Svale og Ola, nå og på lang sikt?

Kjønns mangfold er en realitet, når det gjelder kropp, identiteter og sosialt samspill. For noen er det så lite samsvar mellom hvordan de oppfatter seg selv og hvordan andre oppfatter dem knyttet til kjønn, at det skaper alvorlige helseproblemer. Hva er helsefaglig og juridisk forsvarlig helsehjelp til disse menneskene? Påstandene er mange, og følelsene ofte sterke rundt dette. Hva er et faglig forsvarlig kunnskapsgrunnlag? Og

hvilken veiledning gir helselovgivningen? Kjønnsnormer er et helt sentralt element ved både helseutfordringer og helsehjelp. Hvilken rolle spiller da diskrimineringsvern og menneskerettigheter?

For mindreårige er det ekstra komplisert. Det er når puberteten starter at man kan gi mest effektiv behandling, og forhindre en feil pubertet og tilhørende kropp resten av livet. Men muligheten for å få egne biologiske barn er da prisen man betaler. Hvordan kan foreldre og helsepersonell oppfylle pliktene til å ivareta barnets beste – og hvor mye kan og bør den mindreårige få bestemme selv?

Alt dette skal vi se nærmere på i denne rapporten. Vi skal også se på norske myndigheters ansvar for å gi denne gruppa forsvarlig og ikke-diskriminerende helsehjelp, og hvordan den er gjennomført i dag. Når

Ola, Svale og Liv er fiktive karakterer. De bygger på veldig mange ulike personer fra virkeligheten, for å illustrere realitetene mange står i, både som mindreårige med kjønnsinkongruens og som helsepersonell. For dette er virkelige mennesker, på alle sider av bordet, og deres perspektiver er utgangspunktet for hele denne rapporten.

2 Begrepsbruk i rapporten

Trans- og kjønnsnormbrytende personers perspektiver har lenge vært usynliggjort. Det skaper utfordringer også når det gjelder å finne gode begreper for å beskrive denne gruppa. I denne rapporten har vi brukt følgende begrepsapparat:

Folk som har en kjønnsidentitet som ikke stemmer overens med kjønnnet tildelt ved fødsel, kalles ofte **transpersoner**. Det sentrale er at de bryter med kjønnsnormene som gjelder forholdet mellom identitet og tildelt kjønn. I det følgende vil vi bruke begrepene **transpersoner eller trans- og kjønnsnormbrytende** personer, ungdommer osv. når vi snakker om gruppa mer generelt.

Medisinsk behandling kan være nødvendig for å klare å leve godt med ens kjønnsidentitet, slik også andre helsetilstander kan utløse behov for behandling uten at det foreligger noen sykdom, for eksempel graviditet og mange former for funksjonsvariasjoner.

Den medisinske diagnosen kalles fra 2019 **kjønnsinkongruens**.¹⁴ Tidligere har den blant annet vært kalt transseksualisme.¹⁵ I det følgende bruker vi begrepet **personer eller pasienter med kjønnsinkongruens** når det er **diagnosen og rollen som pasient som er det sentrale**, ellers bruker vi **transpersoner eller trans- og kjønnsnormbrytende personer (TKN)**.

Trans- og kjønnsnormbrytende personer har vært håndtert ulikt i ulike kulturer og epoker. I Europa har man blant annet vært sterkt preget av Aristoteles' ideer om klare skiller mellom kategorier, at ting er enten en ting eller noe

annet. Mens noen kulturer, for eksempel flere steder i Sør- og Øst-Asia,¹⁶ har hatt mer rom for at folk kan være både-og eller noe imellom, har en streng **tokjønnsmodell** dominert europeisk tenkning i århundrer. Dette har hatt store konsekvenser for helsetilbudet til transpersoner.

Kjønnsinkongruens kan være et sammensatt fenomen som oppleves forskjellig fra person til person.¹⁷ De trans- og kjønnsnormbrytende personene som ikke føler seg som enten menn eller kvinner, omtales ofte som **ikke-binære**.

Noen opplever allerede fra barnehagealder at det kjønnnet de identifiserer seg med, ikke stemmer med det samfunnet rundt oppfatter på grunn av kroppens uttrykk. For andre er det først senere i livet, for eksempel i møte med pubertet eller i voksen alder, at de innser at deres **kjønnsidentitet** ikke stemmer overens med deres **sosiale eller juridiske kjønn**.

Du kan lese mer om kjønns mangfold og ulike begreper knyttet til dette på nettsidene til Helsestasjonen for kjønn og seksualitet,¹⁸ eller på nettsidene til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.¹⁹

¹⁴ Verdens helseorganisasjon (2022), *Diagnosemanualen ICD-11*, <https://icd.who.int/en>.

¹⁵ Verdens helseorganisasjon (1990, sist revidert i 2019), *Diagnosemanualen ICD-10*, <https://icd.who.int/browse10/2019/en>.

¹⁶ Se for eksempel Nanda, Serena (2000). *Gender diversity. Crosscultural Variations*, Waveland press.

¹⁷ Reidar Jessen (2021) *Inside out and outside in: Towards a clinical and dialectical model of gender*

dysphoria amongst transgender and gender non-conforming youth. PhD-avhandling, UiO.

¹⁸ Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune, iChatten, <https://www.ichatten.no/hva-er-kjonn>, lest 2. oktober 2024.

¹⁹ Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Lhbt+ ordlista, <https://www.bufdir.no/likestilling/lhbtq-ordlista/> lest 4. april 2024

3 Kjønnsmangfold og evidens

Alle mennesker er forskjellige. Det gjelder også kjønn. Visst er det noen biologiske faktorer som må være der for at mennesker skal formere seg. Men vi mennesker driver jo med mye annet enn formering. Vi kler oss, tolker hverandre, elsker, og navigerer i møte med fremmede mennesker med kjønn som en av de mest grunnleggende kategoriene.²⁰ Men hva om kategoriene ikke passer?

Ord kan aldri beskrive hele virkeligheten, og alle tolker ting ulikt. I det virkelige liv er dessuten grensene mellom kategorier uklare, ifølge nyere forskning om begrepsutvikling i hjernen.²¹ Geologer klarer ikke engang å bli enige om hva som er et mineral og ikke. Glidende og uklare overganger mellom kategorier er altså regelen, ikke unntaket.²² Rene kjønnskategorier har gått ut på dato, språklig sett.

Det gjelder også medisinsk og biologisk. For det første finnes det flere kromosomsammensetninger enn to. Og det er bare ett element av kroppslig kjønn.²³ Særlig spiller hormoner en viktig rolle, fra fosteret er i livmoren og livet ut. Intersex eller interkjønn er mye brukte begreper for å beskrive de som er født med en kropp som ved fødselen ikke uten videre lar seg plassere i kategorien gutt eller jente. Men det er bare bit av kroppslig kjønnsmangfold. Ingen kropper er jo like.

²⁰ Quadflieg, S., Mason, M.F., og Macrae, C.N. (2010), Chapter 4. Social Cognitive Neural Processes, side 65–80 i: Dovidio, J.F., Hewstone, M., Glick, P., og Esses, V.M. (red) (2010) *The SAGE Handbook of Prejudice, Stereotyping and Discrimination*. Sage. Side 69.

²¹ Murpy, Gregory L. (2004). *The Big Book of Concepts*. MIT Press.

²² Murpy, Gregory L. (2004). *The Big Book of Concepts*. MIT Press.

²³ Se f.eks. Slagstad, Ketil m.fl. (2023) 'Medisinens biopsykososiale kjønnsbegrep', Tidsskrift for den Norske Legeforening 2023 Vol. 143. doi: 10.4045/tidsskr.23.000, tilgjengelig på

Kropp, psyke og sosiale omgivelser, alt er vevd sammen, med språk som et ufullkomment verktøy for å forstå det hele.²⁴ Det er dermed ingen klare grenser mellom intersex og andre som bryter med vante tanker om kjønn, herunder transpersoner: folk som har en kjønnsideitet som ikke stemmer overens med kjønnskategorien de ble tildelt ved fødselen.²⁵ Kjønnsmangfold er en realitet.

Slik sett er det mange paralleller til tanker om menneskeraser som var utbredt for hundre år siden, og som fortsatt har en del tilhengere, på tross av solide bevis på at realiteten er mangfold, ikke rene kategorier.

Dette mangfoldet har konsekvenser. Hvem sin virkelighet anerkjennes, juridisk sett? Hvem anses som fulle medborgere, med rett til å bestemme over seg selv og delta i samfunnet på lik linje med andre? Når går helsehjelp over fra å være omsorg og hjelp til å få best mulig helse til å presse folk inn i helsepersonellens vante kategorier?

De senere årene har det skjedd stor utvikling både når det gjelder menneskerettigheter og medisinsk forståelse av kjønnsmangfold i ledende fagmiljøer verden over. Verdens helseorganisasjon har endret sin diagnosemanual, og både Europarådet og FNs menneskerettsorganer har utviklet sin forståelse av denne gruppas behov og rettigheter når det gjelder helsehjelp. Hvordan ser denne utviklingen ut, og i hvilken grad er

<https://tidsskriftet.no/2023/02/debatt/medisinens-biopsykososiale-kjonnbegrep>.

²⁴ For en oversikt over den historiske utviklingen av begrepene "sex" and "gender" i møte med kjønns- og seksualitetsmangfold, les Slagstad, Ketil (2021b). 'The Political Nature of Sex: Transgender in the History of Medicine', *New England Journal of Medicine*, 384:1070-1074, doi.org/10.1056/NEJMms2029814.

²⁵ Se for eksempel nevropsykologen Rippon, Gina (2019). *The Gendered Brain. The New Neuroscience that Shatters the Myth of the Female Brain*. Vintage.

den gjennomført i Norge? Det skal vi se nærmere på i denne rapporten.

4 Hvor mange snakker vi om?

Internasjonalt har hormoner blitt tilbudt voksne nokså rutinemessig mange steder fra 1950-60-tallet, mens behandling har vært gitt til ungdom siden midt på 1990-tallet.²⁶ Det er uklart når det som i dag heter Nasjonal Behandlingstjeneste for Kjønnsinkongruens (NBTK) formelt fikk ansvaret for ivaretagelse av trans- og kjønnsnormbrytende barn og unge.²⁷ Tall fra NBTK viser at de har hatt mindreårige pasienter i alle fall tilbake til 2002.²⁸

Fra to mindreårige i 2002²⁹ har antallet pasienter gradvis økt til 188 mindreårige pasienter hos nasjonal behandlingstjeneste i 2023.³⁰ Av disse får mellom null og ti personer i året hormonell behandling.³¹

Helsestasjonen for kjønn og seksualitet (HKS) startet sin virksomhet i 2017, og har ikke sikre tall før i 2019. Da hadde de 36 oppstartssamtaler med nye, mindreårige pasienter, og ga medisinsk behandling til ni av disse.³² I 2023 hadde HKS 47 oppstartssamtaler med pasienter under 18, og 223 med personer som fylte 18 det året eller var eldre. Ni

personer under 18, og 20 personer over 18 fikk medisinsk behandling hos HKS i 2023.

I tillegg kommer de regionale tilbudene som nå er under utvikling.

²⁶ Carswell, Jeremi M. et al. (2022), *The Evolution of Adolescent Gender-Affirming Care: An Historical Perspective* i: *Hormone Research in Paediatrics* (2022) 95 (6): 649–656.

<https://doi.org/10.1159/000526721>,

²⁷ Helsedirektoratet (2015) *Retten til rett kjønn – helse til alle kjønn. Utredning av vilkår for endring av juridisk kjønn og organisering av helsetjenester for personer som opplever kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori*. Utgitt: Oslo, april 2015 IS-nummer: IS-0496 (Helsedirektoratet), side 39.

²⁸ Hodne, A. M. et. al. (2022) 'Plutselig økte en pasientgruppe: - Påfallende'. TV2 10. oktober 2022 <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/plutselig-okte-en-pasientgruppe-pafallende/15159773/> lest 3. juni 2024.

²⁹ Hodne, A. M. et. al. (2022) 'Plutselig økte en pasientgruppe: - Påfallende'. TV2 10. oktober 2022 <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/plutselig-okte-en-pasientgruppe-pafallende/15159773/>, lest 3. juni 2024.

³⁰ Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (2024). Årsrapport 2023, tilgjengelig på <https://nasjonaletjenester.no/rapport/rapport-visning/492> lest 3. juni 2024.

³¹ <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/plutselig-okte-en-pasientgruppe-pafallende/15159773/> lest 26. juni 2024.

³² Tall fra Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i e-post 4. juni 2024, se tabell i vedlegg til denne rapporten.

5 En historie om tvilsom medisinsk praksis i møte med kjønnsnormbrytende pasienter

I møte med helsevesenet og medisinsk utvikling, har tokjønnsmodellen dominert i lang tid. Dette har blant annet kommet til syne gjennom tidligere diagnosesystemer.³³

Medisinsk historiker Ketil Slagstad har i sin forskning på utviklingen av helsetilbudet til transpersoner I artikkelen 'Bureaucratizing Medicine: Creating a Gender Identity Clinic in the Welfare State' viser han at behandlingstilbudet i Norge på tidlig 2000-tall ble sterkt preget av byråkratiske føringer. Dette ledet til

“a particularly restrictive system of trans health care in the welfare state, with a small team of physicians asserting a monopoly over all diagnostic and therapeutic decisions: many patients were turned away, waiting times were long, the rigid sequence of procedures left little room for individual adjustments, and transition-related care could be denied at the last minute. Several patients committed suicide while waiting for an operation.»³⁴

De færreste fikk behandling, og i en annen artikkel reiser Slagstad spørsmålet om fokuset tidvis har vært mer på å bekrefte behandlerens kjønnsstereotypier, enn på å utforske og støtte pasientenes kjønnsidentitet

³³ For en historisk gjennomgang av diagnosene, se Crocq MA. (2022) 'How gender dysphoria and incongruence became medical diagnoses - a historical review.' *Dialogues Clin Neurosci.* 2022 Jun 1;23(1):44-51. doi: 10.1080/19585969.2022.2042166. PMID: 35860172; PMCID: PMC9286744.

³⁴ Slagstad, Ketil (2022). 'Bureaucratizing Medicine: Creating a Gender Identity Clinic in the Welfare State', *Isis*, 113, 3, 469-490, doi:10.1086/721140., side 472.

³⁵ Ketil Slagstad (2021a) 'Society as Cause and Cure: The Norms of Transgender Social Medicine',

og behov for helsehjelp.³⁵ Også i Norge krevde staten sterilisering og annen overbehandling for å få transpersoner til å passe inn i tokjønnsmodellen og «bli godkjent» for endring av juridisk kjønn fram til 2016, da vi fikk lov om endring av juridisk kjønn.

Transpersoner risikerer altså å bli møtt med **kontroll og normering** heller enn med individuelt tilpasset og omsorgsfull helsehjelp. Sterilisering og andre pålegg om å motta mer behandling en man egentlig ønsker seg, bryter med helserettslige grunnprinsipper om å ikke gjøre skade, og ikke gi mer helsehjelp enn det som nødvendig. Noe fritt samtykke har man heller ikke hatt, siden sterilisering var et ulovfestet krav for å få endre juridisk kjønn.

Den Europeiske menneskerettskonvensjonen artikkel 8 krever at inngripen i folks privatliv og autonomi må ha saklig grunn, være nødvendig – og ha hjemmel i lov. Ingen norsk lovgivning krevde sterilisering, dette kravet kom fra det som i dag heter Nasjonal Behandlingstjeneste for Kjønnsinkongruens (NBTK) ved Oslo Universitetssykehus.³⁶

Noen unnskyldning for denne praksisen har ikke blitt gitt, og samme fagmiljø har fortsatt å være nasjonalt kompetansemiljø for denne pasientgruppa.

Behandlingstilbudet har altså, også i Norge, lenge båret preg av generaliseringer på gruppenivå og mangel på individuell tilpasning av behandlingen, svært begrenset tilgang til behandling, samt sentralisering og

Culture, Medicine, and Psychiatry,45, 3:456-478, doi.org/10.1007/s11013-021-09727-4, s. 196.

³⁶ Dette er godt beskrevet f. eks. i Anniken Sørli (2019), *The Right to Gender Identity: A Grounded Life Cycle Perspective*, PhD-avhandling, UiO 2019, Ketil Slagstad (2021a) 'Society as Cause and Cure: The Norms of Transgender Social Medicine', Culture, Medicine, and Psychiatry,45, 3:456-478, doi.org/10.1007/s11013-021-09727-4, og Ketil Slagstad (2021b) 'The Political Nature of Sex: Transgender in the History of Medicine', *New England Journal of Medicine*, 384:1070-1074, doi.org/10.1056/NEJMms2029814.

monopolisering av behandlingstilbudet. Dette reiser en rekke juridiske spørsmål om pasientrettigheter, menneskerettigheter og diskrimineringsvern, samt spørsmål om hva som er helsefaglig forsvarlig praksis.

6 Medisinsk og menneskerettslig paradigmeskifte

Kjønnsnormer og holdninger til pasienter påvirker også helsepersonell. Internasjonalt har det skjedd en stor utvikling, hvor det helsefaglige ikke kan ses løsrevet fra den menneskerettslige utviklingen. Utdatert tankegods henger igjen hos mange, og det vanskelig å vite hva som er hva. Mange internasjonale aktører har forsøkt å gjøre ting bedre for trans- og kjønnsnormbrytende personer i møte med helsevesenet.

Den europeiske menneskerettsdomstolen anser nå kjønnsidentitet som en helt grunnleggende del av folks rett til selvbestemmelse og respekt for deres menneskeverd.³⁷ Dette gjelder også mindreårige, ifølge FNs Barnekomité.³⁸

I 2019 kom Verdens helseorganisasjon (WHO) med en ny diagnosemanual, ICD-11, hvor kjønnsinkongruens ikke lenger var klassifisert som en psykiatrisk lidelse. Den trådte i kraft i 2022. I 2024 kom det en rekke anbefalinger fra Europarådet når det gjelder statens behandling av transpersoner, som også gjelder helsehjelp.³⁹

Verdens helseorganisasjon og Europarådet anser kjønns mangfold som en naturlig variasjon hos mennesker, og ikke lenger som en sykkelig tilstand. Dette minner sterkt om utviklingen i synet på homofili tidligere.⁴⁰ Videre legger de til grunn at medisinsk behandling likevel kan være nødvendig, slik

³⁷ Se særlig sakene *Christine Goodwin v. the United Kingdom* (ECtHR, Application no. [28957/95](#)) og *Van Kück v. Germany* (ECtHR, Application no. [35968/97](#)). For en oversikt over rettsutviklingen, se Den Europeiske menneskerettsdomstolen, Fact sheet Gender identity, tilgjengelig på https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/fs_gender_identity_eng. Lest 26. juni 2024.

³⁸ Barnekonvensjonen artikkel 8 jf. FNs barnekomité, Generell kommentar nr. 13 og 20.

³⁹ Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024). Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression, tilgjengelig på: <https://rm.coe.int/issue-paper-on-human-rights-and-gender-identity-and-expression-by-dunj/1680aed541>.

⁴⁰ Se også Ketil Slagstad (2022), 'Transkjønn I medisinen – en historie om diagnoser mellom stigma og omsorg', i: Anne Hellum og Anniken Sørli, *Frihet, likhet og mangfold*. Gyldendal, side 180-199.

også andre helsetilstander kan kreve behandling uten at det foreligger noen sykdom, for eksempel graviditet og mange former for funksjonsvariasjoner. Samtidig skal helsehjelp til pasienter med kjønnsinkongruens skal nå støtte kjønnsidentiteten, og ikke se den i seg selv som noe sykkelig.

Man har også beveget seg bort fra en tokjønnsmodell, til en mer «flytende» forståelse av kjønn.⁴¹ All behandling skal være individuelt tilpasset. Dette innebærer at også ikke-binære har rett til helsehjelp.

Alt dette kan sies å utgjøre et paradigmeskifte når det gjelder helsehjelp til transpersoner, fra å få folk til å passe med kjønnsnormene til å gi individuelt tilpasset helsehjelp.

7 I dag: Menneskerettigheter vs. pseudovitenskap

I et fagfelt i så stor utvikling, hvor så mye handler om utbredte normer og stereotyper, er det stor variasjon i kvaliteten på forskning. Mye av utviklingen kan trolig tilskrives at stadig flere trans- og kjønnsnormbrytende personer ikke bare har underordnet seg normer og helsepersonellens vurderinger. I økende grad har pasientgruppa krevd at grunnleggende helserettslige prinsipper som minste nødvendige inngreps prinsipp skal gjelde også for dem, sammen med respekt for deres grunnleggende identitet.

Flere tidligere autoriteter når det gjelder behandling av pasienter med kjønnsinkongruens har blitt kritisert for alvorlige metodiske svakheter i møte med denne utviklingen.⁴² I enkelte tilfeller har metodene deres vist seg å være i strid med forbud mot konverteringsterapi.⁴³ Respekt for identitet og autonomi, og en stadig økende anerkjennelse av hvor mangfoldige mennesker er også når det gjelder kjønn, gjør at mye forskning og måter å se pasienter med kjønnsinkongruens har gått ut på dato.

Men motkreftene til denne utviklingen er sterke. I rapporten Human Rights and Gender Identity and Expression⁴⁴ skriver Europarådets kommissær for menneskerettigheter «at en hovedutfordring er den økende graden av velkoordinert og velfinansiert påvirkning, som

⁴¹ Slagstad, Ketil (2021a). 'Society as Cause and Cure: The Norms of Transgender Social Medicine'. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 45, no. 3 (September 2021): 456–78.

<https://doi.org/10.1007/s11013-021-09727-4>.

⁴² The Southern Poverty Law Center (2023). 'Group dynamics and divisions of labor within the anti LGBTQ+ pseudoscience network', publisert 12. desember 2023

<https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network> lest 6. juni 2024.

⁴³ Ashley F. (2022). 'Transporting the Burden of Justification: The Unethicality of Transgender Conversion Practices'. *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2022;50(3):425-442.

doi:10.1017/jme.2022.85.

⁴⁴ Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024), Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression, side 99, tilgjengelig på: <https://rm.coe.int/issue-paper-on-human-rights-and-gender-identity-and-expression-by-dunj/1680aed541>, lest 6. juni 2024. Kapittel 3 Gender identity and broader opposition to human rights.

skjer på tvers av landegrenser.»⁴⁵ «Anti-gender»-bevegelsen har særlig pekt seg ut transpersoner som en målgruppe. Dette er ikke en overordnet, samlet bevegelse, men består av en rekke av opportunistiske samarbeid mellom grupper som ofte ellers har ulike interesser og mål. En fellesnevner er synet på kjønn og kjønnsroller som noe statisk, todelt og klart avgrenset.

Kampen mellom ulike syn på transpersoner skjer også blant helsepersonell og forskere, og noen drar det lenger enn andre. Den amerikanske menneskerettsorganisasjonen Southern Poverty Law Center (SPLC), har siden 1980-tallet jobbet systematisk med å kartlegge organiserte hatgrupper rettet mot ulike minoriteter.⁴⁶ I 2024 har SPLC identifisert et nettverk av forskere og helsepersonell som jobber med som kjønnsinkongruens som en **hatgruppe** rettet mot skeive: **SEGM** (Society for Evidence-Based Gender Medicine).⁴⁷

SPLC har identifisert SEGM som den mest sentrale organisasjonen når det gjelder bruk av **pseudovitenskap** for å arbeide **mot transpersoners rettigheter**.⁴⁸ SPLC anser renhetstanker om raser og renhetstanker om kjønn og seksualitet som en del av samme tankegodts, hvor pseudovitenskap har vært mye brukt. SEGM argumenterer **imot bekræftelse av kjønnsidentitet** som

⁴⁵ Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024), *Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression*, side 99. Forfatterens oversettelse fra engelsk.

⁴⁶ Southern Poverty Law Center. 'Hate and extremism. <https://www.splcenter.org/issues/hate-and-extremism>, lest 8. juni 2024.

⁴⁷ Southern Poverty Law Center. 'In 2023, 25 hate and antigovernment groups were tracked in Idaho.' <https://www.splcenter.org/states/idaho>, lest 9. Juni 2024.

⁴⁸ Southern Poverty Law Center. 'In 2023, 25 hate and antigovernment groups were tracked in Idaho.' <https://www.splcenter.org/states/idaho>, lest 8. juni 2024.

⁴⁹ Southern Poverty Law Center. 'Group dynamics and divisions of labor within the anti LGBTQ+ pseudoscience network.' Publisert 12. desember

grunnprinsipp for helsehjelp til transpersoner, og imot **at ungdom evner å ta avgjørelser** eller være med på å ta avgjørelser når det gjelder egen helse. Under påskudd av å være bekymret for barn og uke, bruker de ifølge SPLC **vitenskap selektivt og manipulativt** for å **innskrenke trans- og kjønnsnormbrytende personers rettigheter**.⁴⁹

8 Kunnskapsgrunnlag om kjønnsidentitet, juss og helsehjelp

Det er gjort mye forskning på helsetilbudet til transpersoner, også i Norge, fra ulike faglige perspektiver.

Anniken Sørli har blant annet skrevet en juridisk doktoravhandling om retten til kjønnsidentitet.⁵⁰ Av særlig relevans for denne rapporten er en artikkel fra 2019 om hva om retten til helse⁵¹ innebærer av plikter for norske myndigheter i møte med pasienter med kjønnsinkongruens.⁵² Artikkelen bygger på intervjuer med pasienter og rettslige betraktninger. Kort oppsummert fant Sørli at pasientene har en rett til individuell behandling som ikke var oppfylt.

Reidar Jessen har skrevet en doktoravhandling i psykologi om hvordan kjønnsdysfori⁵³

2023 <https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network>, lest 8. juni 2024.

⁵⁰ Sørli, Anniken, (2019a) The Right to Gender Identity: A Grounded Life Cycle Perspective, PhD-avhandling, Universitetet i Oslo.

⁵¹ Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK), artikkel 12.

⁵² Anniken Sørli (2019), The Right to Trans-Specific Healthcare in Norway: Understanding the Health Needs of Transgender People, *Medical Law Review*, Volume 27, Issue 2, Spring 2019, Pages 295–317, <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwy029>.

⁵³ Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet definerer kjønnsdysfori som følger: Kjønnsdysfori er en medisinsk betegnelse for ubehag forårsaket av manglende samsvar mellom en persons kjønnsidentitet og kjønn en ble tildelt ved fødsel

oppleves hos ungdom. Hovedfunnene hans var at kjønnsdysfori er knyttet til seksualitet, kroppslige sanseopplevelser, relasjoner til andre mennesker og sosiale normer, komme ut-prosessen, og en kontinuerlig manøvrering av kjønnsaspekter i dagliglivet. Videre fant Jessen at kampen for å forene omverdenens syn på dem med deres eget syn på seg selv bidro til å skape behovet for behandling. Jessen konkluderte med at kjønnsdysfori bør ses som en sammensatt og individuelt mangfoldig tilstand som pasientene må navigere i ulike kontekster.

Ketil Slagstad har blant annet skrevet en doktoravhandling i medisinsk historie om utviklingen av behandlingstilbudet.⁵⁴ Hans normkritiske, historiske blikk på behandlingstilbudet har blant annet vist at normering av pasienter fremfor individuell behandling har vært regelen heller enn unntaket også i Norge, som beskrevet over.

Sammen med Anne Hellum redigerte Sørлие også boka *Frihet, likhet og mangfold. Kjønnsidentitet og seksuell orientering i rettslig, medisinsk og samfunnsvitenskapelig kontekst*.⁵⁵

I denne boka finner vi blant annet en artikkel av leder for Nasjonal Behandlingstjeneste for Kjønnsinkongruens (NBTK), Anne Wæhre, om innholdet i behandlingstilbudet.⁵⁶ Hun legger

og kjønnsrollen som assosieres med dette. Kjønnsdysfori er et begrep innenfor kjønnsinkongruensspekteret. Personer som opplever kjønnsdysfori, kan ønske å gjennomgå kjønnsbekreftende behandling for å tilpasse kroppen deres med sin kjønnsidentitet. Ikke alle transpersoner opplever kjønnsdysfori.» Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, LHBTIQ+-ordlista, <https://www.bufdir.no/likestilling/lhbtqi-ordlista>, lest 3. oktober 2024.

⁵⁴ Slagstad, Ketil (2022). *On the Boundaries of Care: The Ephemerality of Transgender Medicine in the Welfare State, Scandinavia 1951–2001*. PhD-avhandling, medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo.

⁵⁵ Sørлие, Anniken, (2019a) *The Right to Gender Identity: A Grounded Life Cycle Perspective*, PhD-avhandling, Universitetet i Oslo.

til grunn at forskningsgrunlaget for behandling av mindreårige er mangelfullt, og at psykisk, somatisk og sosial stabilitet er et vilkår for få hormonell behandling.

Anders S. Sondrup skrev en glimrende masteroppgave i 2015, innenfor forskningsprosjektet ledet av Sørлие og Hellum, om mindreårige har krav på pubertetsutsettende og femininiserende eller maskuliniserende hormonbehandling ved kjønnsinkongruens.⁵⁷ Her går Sondrup inn i helserett, barnerett og barnekonvensjonen, og konkluderer blant annet med at mindreårige har rett til forsvarlig og nødvendig helsehjelp også når det gjelder kjønnsbekreftende behandling. Siden denne ble skrevet har det skjedd en utvikling i helsefaglig kunnskap, i diagnosesystemet til Verdens helseorganisasjon og en tydeliggjøring av menneskerettslige kilder om hva som er forsvarlig helsehjelp til pasienter med kjønnsinkongruens. Det har også skjedd noen mindre endringer i de norske rettskildene. Oppgaven bygger likevel på så grunnleggende helserettslige, barnerettslige og menneskerettslige prinsipper at den har holdt seg bedre enn man kunne forvente i lys av den rivende utviklingen på feltet.

I *Frihet, likhet og mangfold* ser Reidar Jessen sammen med tidligere leder av FNs barnekomité og professor i barnerett Kirsten

⁵⁶ Wæhre, Anne (2021). 'Medisinsk perspektiv på behandling av medfødt variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og kjønnsinkongruens hos barn og unge', i: Hellum, Anne og Sørлие, Anniken (red.) (2021). *Frihet, likhet og mangfold*, Gyldendal, sidene 201–224.

⁵⁷ Sondrup, Anders S. (2015). 'Har barnet en rett til rett kjønn? En vurdering av hvorvidt barnet har krav på pubertetsutsettende og femininiserende eller maskuliniserende hormonbehandling ved kjønnsinkongruens.' Kvinnerettslig skriftserie nr. 97. KVIBALD. Tilgjengelig på <https://www.jus.uio.no/ior/forskning/omrader/kvinnerett/publikasjoner/skriftserien/dokumenter/nr-97-anders-sondrup.pdf>.

Sandberg på hva Barnekonvensjonen sier om kjønnsbekreftende behandling av mindreårige.⁵⁸ De konkluderer at «barn har rett helse, utvikling og til å få bevart sin identitet. Selv om Barnekonvensjonen ikke gir barnet noen klar rett til behandling for kjønnsinkongruens, kan de trekkes inn i tolkning og vurdering av norske lovregler.»

Lotte Eriksen Reitan har sett nærmere på sistnevnte og Barnekonvensjonens anvendelse på tilgang til hormonell behandling. Hun konkluderte med at « den generelle helserettslige myndighetsalderen på 16 år, kombinert med en mulighet til å gjøre unntak oppover og nedover i alder i enkelte tilfeller, også bør gjelde for denne typen behandling.» Hun reiser også spørsmål om helsepersonellet bør kunne gi barnet selvbestemmelsesrett etter en barnets beste-vurdering, uten i det hele tatt å høre foreldrenes synspunkt, og hvordan man kan balansere retten til selvbestemmelse mot foreldres plikt til å ivareta barnets beste.⁵⁹

I 2022 konkluderte den svenske Socialstyrelsen med at kunnskapsgrunnlaget for behandling

⁵⁸ Jessen, Reidar og Sandberg, Kirsten (2021). 'Psykologisk og medisinsk behandling av barn og ungdom', i: Hellum, Anne og Sørlie, Anniken (red), Frihet, likhet og mangfold. Gyldendal.

⁵⁹ Reitan, Lotte Eriksen (2024). 'Barns samtykkekompetanse ved pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende hormonbehandling for kjønnsinkongruens'. I: Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål. Vol. 22. Iss.2., pp. 117-139.

<https://doi.org/10.18261/fab.22.2.2>

⁶⁰ Socialstyrelsen (2022). Vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Bilaga till nationellt kunskapsstöd med rekommendationer till profession och beslutsfattare. Kunskapsunderlag med metodbeskrivning. Tilgjengelig på <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2022-12-8302-kunskapsunderlag-med-metodbeskrivning.pdf>.

⁶¹ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2022), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom i 2023,

av mindreårige med kjønnsinkongruens er for tynt og at behandling til mindreårige bør anses som utprøvende.⁶⁰ Senere samme år kom the World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) med oppdaterte faglige retningslinjer, Standards of Care 8, som er den hittil mest omfattende forskningsgjennomgangen på feltet.⁶¹

I April 2024 kom den endelige rapporten fra dr. Hillary Cass, bestilt av britiske myndigheter, som trakk de same konklusjonene om evidens som Socialstyrelsen.⁶² I Norge konkluderte Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) med at behandling av mindreårige burde regnes som utprøvende, men det er uklart hvilket faglig grunnlag de bygger på utover den første delrapporten fra dr. Cass og Socialstyrelsen.

I en artikkel fra 2024⁶³ av Ketil Slagstad og Anne Kveim Lie, viste de til at over 90 % av all medisinsk behandling ikke oppfyller kravene til evidens som stilles av Socialstyrelsen og i Cass-rapporten.⁶⁴

tilgjengelig på:

https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf.

⁶² National Health Service (2024). Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People. Final report 2024.

<https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>.

⁶³ Slagstad, Ketil, og Lie, Anne Kveim (2024). 'Et forskningsbasert helsetilbud til unge transpersoner krever tillit'. Tidsskrift for den Norske Legeforening 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272, tilgjengelig på

<https://tidsskriftet.no/2024/05/debatt/et-forskningsbasert-helsetilbud-til-unge-transpersoner-krever-tillit>.

⁶⁴ Howick J, Koletsi D, Ioannidis JPA et al. (2022).

'Most healthcare interventions tested in Cochrane Reviews are not effective according to high quality evidence: a systematic review and meta-analysis.' J Clin Epidemiol 2022; 148: 160–9.

<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435622001007>.

Fredrik Langeland m.fl. skrev en rapport i 2023 om pasienter med kjønnsinkongruens sine erfaringer fra møter med helsevesenet, da særlig NBTK, finansiert av BufDir.⁶⁵ Denne bygget blant annet på intervjuer med pasienter rekruttert fra ulike pasientorganisasjoner. Av hovedfunnene var at mange pasienter hadde liten tillit til NBTK.

Med dette som hovedelementene i kunnskapsbildet, hva mangler for å sikre et faglig forsvarlig behandlingstilbud? Så langt er det etter vårt kjennskap ingen som har sett på medisinsk forskning og evidenskrav i sammenheng med juss. Ingen har heller sett på alle de mest relevante rettsområdene i sammenheng: helserett, barnerett, menneskerettigheter og diskrimineringsvern.

Det er liten tvil om at det er noen store utfordringer når det gjelder behandlingstilbudet i Norge. Men ingen har, etter vårt kjennskap, gjort noen helhetlig analyse av utfordringer og åpenbare risikofaktorer. Aller mest har vi derfor savnet en mer samlet uforskning av barrierer og utfordringer når det gjelder et faglig forsvarlig behandlingstilbud til mindreårige med kjønnsinkongruens.

9 Rapportens formål og overordnede problemstillinger

Det overordnede målet mer rapporten er å bidra til å sikre et forsvarlig og ikke-diskriminerende behandlingstilbud for mindreårige med kjønnsinkongruens.

For å nå målet må vi søke å svare på to overordnede spørsmål: 1. Hva innebærer et faglig forsvarlig behandlingstilbud? Og 2. Hva bør gjøres for å sikre dette?

For å svare på det første spørsmålet har vi sett nærmere på hva som ligger i den rettslige standarden «faglig forsvarlighet» og regler om *hvordan* man finner fram til hva som er forsvarlig og nødvendig helsehjelp for den enkelte. Når det dreier seg om en subjektivt opplevd tilstand, og en helt grunnleggende del av pasientens identitet, hvilke konsekvenser bør det ha? Hvilken rolle bør foreldrene ha – særlig i de mer utfordrende familiesituasjonene?

Mellom spørsmål 1 og 2 ligger det et tredje: Hvilke barrierer og utfordringer opplever pasienter med kjønnsinkongruens når de har behov for helsehjelp? Her spiller også helsepersonellens kunnskap en viktig rolle, siden det er de som har ansvaret for å oppfylle pasientens rettigheter. Hvilke dilemmaer og utfordringer opplever de når det gjelder å gi omsorgsfull og faglig forsvarlig helsehjelp?

⁶⁵ Langeland, Fredrik, Gulli, Marianne, Rigtrup, Birgitte (2023) *Likeverdig helsehjelp for personer med kjønnsinkongruens*, Nordlandsforskning. Tilgjengelig på

<https://www.nordlandsforskning.no/nb/publikasjoner/report/likeverdig-helsehjelp-personer-med-kjonnsinkongruens>.

10 Metodebruk i rapporten

«Rettsvitenskap handler ikke bare om å beskrive hva som er gjeldende rett for enkeltspørsmål. En annen av rettsvitenskapens mulige roller er å gjøre underliggende sammenhenger og veivalg synlig, så de kan diskuteres åpent,» skriver Ingunn Ikdahl i kapitlet Om kvinnerett og kjønnsperspektiv i boka *Juridisk metode og tenkemåte* redigert av Alf Petter Høgberg og Jørn Øyrehagen Sunde.⁶⁶ I Norden har forskere i et halvt århundre sett på sammenhenger mellom jussen og biologiske, sosiale og kulturelle faktorer knyttet til kjønn, på litt ulike måter. Ofte bruker man empiri for å se på hvordan regler fungerer i praksis, og et sentralt trekk er å studere jussen med utgangspunkt i situasjonen til bestemte grupper og/eller livssituasjoner.⁶⁷ I denne rapporten er utgangspunktet mindreårige med kjønnsinkongruens i møte med helsevesenet.

I møte med pasienter med kjønnsinkongruens, hvordan bør helsepersonell kartlegge hva som er minste nødvendige inngrep skje - i lys av menneskerettighetskonvensjoner og barnrett? Når utgjør evidenskrav ulovlig forskjellsbehandling av en pasientgruppe? På dette feltet henger ulike rettsområder og ulike fagområder uløselig sammen. For å finne veien i dette landskapet bygger rapporten på følgende hovedelementer: **Juridiske grunnprinsipper, vitenskapelige grunnprinsipper og metoder, tverrfaglighet og empiri.** Alle disse elementene er sett i sammenheng gjennom hele rapporten, og vi veksler mellom hvilken av dem som til enhver tid spiller hovedrollen.

⁶⁶ Ikdahl, Ingunn (2019). 'Kapittel 26 Om kvinnerett og kjønnsperspektiv', sidene 659-682 i: Høgberg, Alf Petter og Sunde, Jørn Øyrehagen (red)(2019) *Juridisk metode og tenkemåte*. Universitetsforlaget. Side 663.

⁶⁷ Ikdahl, Ingunn (2019). 'Kapittel 26 Om kvinnerett og kjønnsperspektiv', sidene 659-682 i: Høgberg, Alf Petter og Sunde, Jørn Øyrehagen (red)(2019) *Juridisk metode og tenkemåte*. Universitetsforlaget. Side 664 til 668.

Med empiri mener vi «det som understøttes av eller grunner seg på erfaring,»⁶⁸ og da fortrinnsvis om «kunnskap innhentet ved hjelp av systematiske observasjoner og undersøkelser»⁶⁹. I innledningen viste vi til grunnforskning om språk og begrepsutvikling og hvordan den medisinske forståelsen av kjønn har utviklet seg. Kroppslig, sosialt og psykologisk kjønns mangfold er i dag anerkjent av Verdens helseorganisasjon og de fleste internasjonale menneskerettsorganer, noe vi vil gå nærmere inn i underveis.

Kjønns mangfold er altså et utgangspunkt for både rettslige og medisinske vurderinger i denne rapporten.

En av de mest sentrale forskerne innen kvinneverettslig metode, Anne Hellum, går så langt som til å si at hun bruker empati som en del av sin metode.⁷⁰ Empati handler om å forsøke å se verden, og jussen, fra noen andres ståsted. Det er først og fremst pasienter med kjønnsinkongruens som bør danne utgangspunktet for en rapport om hva som er faglig forsvarlig helsehjelp til dem. Men også helsepersonellens perspektiver er viktige, siden det er de som skal gi forsvarlig og nødvendig helsehjelp. Hvordan skal de ivareta disse pasientene, og hvilket handlingsrom har de? Det var her arbeidet med rapporten startet, da Ingun Wik, leder for Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune ba om hjelp til å finne ut av dette.

Empirisk materiale kan også brukes til «å synliggjøre koblinger og forbindelser mellom ulike deler av jussen».⁷¹ Det normative utgangspunktet i rapporten består av

⁶⁸ Malt, Ulrik og Tranøy, Knut Erik (2019), Empiri, i: Store Norske Leksikon. <https://snl.no/empiri>.

⁶⁹ Malt, Ulrik og Tranøy, Knut Erik (2019), Empiri, i: Store Norske Leksikon. <https://snl.no/empiri>.

⁷⁰ Ikdahl, Ingunn, Sandberg, Kirsten, Stewart, Julie, Strand, Vibeke Blaker, Wærstad, Tone Linn (2023). *Hellums metode : festskrift til Anne Hellum 70 år*. Gyldendal.

⁷¹ Ikdahl, Ingunn (2019). 'Kapittel 26 Om kvinnerett og kjønnsperspektiv', sidene 659-682 i: Høgberg,

grunnprinsipper og andre, helt grunnleggende regler fra flere ulike rettsområder, som innholdet i den rettslige standarden «faglig forsvarlig helsehjelp.» Hva blir de logiske følgene av å se på disse i sammenheng, og med kjønns mangfold som utgangspunkt? I del 2 i rapporten ser vi først på hvilke regler som er mest relevante for helsehjelp til mindreårige med kjønnsinkongruens. Deretter ser vi dem i sammenheng, ut fra den konkrete utredningssituasjonen og behovene for helsehjelp.

Det finnes mange nivåer og typer av kunnskap, og et ensidig fokus på strenge evidenskrav kan være i strid med både helserettslige grunnprinsipper og alminnelig medisinsk praksis. Hvordan påvirker fordommer og utdaterte tanker om kjønn tilgjengelig forskning? Kunnskapsgrunnlaget for behandling av mindreårige transpersoner er ufullkomment, og hva gjør vi da? Hvordan ser dette ut for andre pasientgrupper? Hva er det i det hele tatt mulig og realistisk å forske på? Og hvilke konsekvenser bør ulike grader av kunnskapsmangel få, i lys av ulike juridiske prinsipper? Alt dette er spørsmål vi søker å svare på, gjennom å se vitenskapelige prinsipper og i sammenheng med diskrimineringsvern og annen juss.

I del 3 ser vi nærmere på kunnskapsgrunnlaget for behandlingstilbudet, vitenskapelige grunnprinsipper og vanlige metoder for å skape et best mulig kunnskapsgrunnlag for medisinsk behandling i en kompleks og ufullkommen verden. Her spiller jussen en birolle, mens medisinsk forskning spiller hovedrollen. Vi gjør også noen vurderinger av ulike rapporter o.l. på feltet som danner grunnlag for behandlingstilbudet i Norge og andre land.

Staten har en plikt til å sikre innbyggernes grunnleggende menneskerettigheter. Hva er gjort for å sikre pasienter med

kjønninkongruens et forsvarlig og ikke-diskriminerende behandlingstilbud? Og hva burde vært gjort? I del 4 bygger vi videre på del 2 og 3, og ser vi på risikofaktorer når det gjelder faglig forsvarlig behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens i norsk helsevesen. Vi ser også på hva som har blitt gjort – og ikke gjort – for å sikre et faglig forsvarlig, helsefremmende og ikke-diskriminerende behandlingstilbud, og kommer med forslag til forbedringer.

Alf Petter og Sunde, Jørn Øyrehagen (red)(2019)
Juridisk metode og tenkemåte. Universitetsforlaget.
Side 666.

11 Hvordan er denne rapporten ment å bli brukt?

Retten til identitet og menneskeverd. Barnets beste og rett til selvbestemmelse. Kunnskapgrunnlag for medisinsk behandling. Regler for beslutningsprosesser, fra utredning av pasienter til utvikling av behandlingstilbudet. Avveining av ulike regler blir påvirket av hva man ser på som tilstrekkelig god kunnskap. Juss, vitenskap og

levd liv henger uløselig sammen, mens fordommer og utdaterte faglige vurderinger kompliserer et allerede komplekst felt ytterligere. Og alt må ses i sammenheng for å få en helhetlig oversikt.

Vi håper først og fremst denne rapporten kan gi en mer helhetlig forståelse av et komplekst landskap, og være et verktøy for helsemyndighetene til å gjennomføre et faglig forsvarlig og ikke-diskriminerende behandlingstilbud til pasienter med kjønnsinkongruens.

Del 2 Juridiske perspektiver

1 Innledning

I innledningen til rapportens del 1 møtte vi Ola og Svale, to mindreårige som bryter med kjønnsnormer, og som trenger helsehjelp på grunn av dette. Hvilke rettigheter har de i møte med helsevesenet? Vi møtte også barne- og ungdomspsykiateren Liv. Hvilke plikter har hun i møte med Ola og Svale? Hvordan kan hun gå fram for å finne ut hva som er nødvendig og forsvarlig helsehjelp til hver av dem? Hvilken rolle spiller det at Svale er nevrodivergent?

Hva trengs av foreldres samtykke og støtte, og hva skal Liv gjøre hvis en, eller ingen av foreldrene støtter ungdommene?

Faglig forsvarlighet handler ikke bare om forskningsgrunnlag, men også om etiske vurderinger og respekt for menneskeverd.⁷² Menneskerettsbrudd er oftest helseskadelige. Helsehjelp som bryter med menneskerettighetskonvensjonene kan derfor vanskelig være forsvarlig og nødvendig helsehjelp. Både norsk helselovgivning og menneskerettskonvensjonene gir rammer for norsk helsevesen, fra hvordan utredning av enkeltpasienter skal foregå til utvikling av behandlingstilbud og organisering av helsetjenestene.

I denne delen av rapporten vil vi først gi en oversikt over nasjonale og internasjonale regler for hva som er et forsvarlig helsetilbud til pasienter med kjønnsinkongruens, i kapittel 2 og 3. I de påfølgende kapitlene går vi dypere inn i hva som er faglig forsvarlig behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens, i lys av helserettslige og menneskerettslige grunnprinsipper.

⁷² Ohnstad, Bente, Befring, Anne Kjersti, Hirst, Marion og Paulsrud, Kari (2019), *Helserett i et nøtteskall*, Gyldendal. Kapittel 1.5.

⁷³ Se særlig sakene Christine Goodwin v. the United Kingdom (ECtHR, Application no. [28957/95](#)) og Van Kück v. Germany (ECtHR, Application no.

2 Menneskerettslige grunnprinsipper

2.1 Autonomi, identitet og personlig integritet

Alle mennesker har verdi, og rett til respekt for vårt privatliv og personlige integritet. For at staten skal kunne gripe inn i noens privatliv og integritet, krever Den europeiske menneskerettskonvensjonen (EMK) artikkel 8 at staten har hjemmel i lov, at det er nødvendig i et demokratisk samfunn, og at inngrepet ikke er urimelig belastende sammenliknet med hva man vil oppnå.

Utgangspunktet er at vi alle bestemmer over oss selv, så lenge det ikke går ut over andre – i alle fall ikke i urimelig grad. Ifølge Den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) er kjønnsidentitet helt i kjernen av retten til privatliv og selvbestemmelse etter artikkel 8.⁷³

2.2 Helse som menneskerett

Hva er helse, sett fra et menneskerettslig ståsted? Helt siden Verdens helseorganisasjon ble opprettet, har de operert med en forståelse av **helse** som et **samspill mellom kropp, psyke**

[35968/97](#)). For en oversikt over rettsutviklingen, se Den Europeiske menneskerettsdomstolen, Fact sheet Gender identity, tilgjengelig på https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/fs_gender_identity_eng. Lest 26. juni 2024.

og sosiale omgivelser.⁷⁴ Denne forståelsen av helsebegrepet er ofte kalt biopsykososial,⁷⁵ til forskjell fra en biomedisinsk forståelse, hvor hovedfokus er på det rent kroppslige.⁷⁶ Flere av de komitéene som tolker FNs menneskerettskonvensjoner bruker det biopsykososiale helsebegrepet, blant andre FNs barnekomité.⁷⁷

FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK) artikkel 12 gir alle mennesker **rett til høyest mulige nivå av fysisk og psykisk helse.** Dette er ikke en individuell rett som kan kreves oppfylt av enkeltpersoner, men et **krav til innsats** fra myndighetene.⁷⁸

Sett fra pasientenes side, innebærer retten til helse ifølge FN-komitéen blant annet «**retten til kontroll over egen helse og kropp,** herunder seksuell og reproduktiv frihet, og frihet (...) fra medisinsk behandling og eksperimentering uten **samtykke.**»⁷⁹

Ifølge FN-komitéen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter kan retten til helse deles opp i **tre ulike nivåer av oppfyllelse,** som stiller ulike krav til proaktiv innsats fra staten:

⁷⁴ Se fortalen til grunnloven (the Constitution) til Verdens helseorganisasjon fra 1946, tilgjengelig på <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>.

⁷⁵ Se for eksempel Lugg, William Lugg (2021). 'The biopsychosocial model – history, controversy and Engel', i: Australasian Psychiatry. Vol. 30 Issue 1, pages 55-59, <https://doi.org/10.1177/10398562211037333>. Se også Card, Alan J. (2022). 'The biopsychosociotechnical model: a systems-based framework for human-centered health improvement,' Health Systems, DOI: 10.1080/20476965.2022.2029584.

⁷⁶ Se for eksempel Rasmussen, Erik Børve (2017). 'Balancing medical accuracy and diagnostic consequences: diagnosing medically unexplained symptoms in primary care'. Sociology of Health and Illness. Vol. 39. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12581>.

⁷⁷ FN-komitéen for barns rettigheter, Generell kommentar nr. 15 (2013) avsnitt 4.

⁷⁸ Se særlig FN-komitéen for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), Generell

respektere, beskytte og oppfylle retten til helse.⁸⁰

Verdens helseorganisasjon (WHO) oppgir følgende grunnprinsipper for retten til helse:⁸¹

1. Ansvarlighet (Accountability) – å stå til ansvar for gjennomføringen av menneskerettslige forpliktelser.
2. Likestilling og ikke-diskriminering, herunder når det gjelder kjønnsidentitet.
3. Deltakelse.
Dette innebærer å sikre «at alle interessenter inkludert ikke-statlige aktører har medvirkning og kontroll over utviklingsprosesser i alle faser av programsyklusen: vurdering, analyse, planlegging, gjennomføring, overvåking og evaluering. Deltakelse strekker seg mye lengre enn konsultasjon og teknisk prosjektdesign; det skal inkludere eksplisitte strategier for å styrke borgere, særlig de mest marginaliserte, slik at deres forventninger kan bli anerkjent av staten.»⁸²

Ikke-diskriminering, særlig når det gjelder marginaliserte gruppers tilgang til helsehjelp, er altså blant kjerneforpliktelsene til norske

kommentar nr. 14 avsnitt 9.

<https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf> .

⁷⁹ FN-komitéen for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), Generell kommentar nr. 14 avsnitt 8.

⁸⁰ FN-komiteen for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), General Comment no. 14, avsnitt 12.

⁸¹, Fact sheet, human rights, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>, lest 15. november 2023. Denne bygger på Øsk-komiteen Generelle kommentarer nummer 14, Office of the high Commissioner for Human Rights, *Guiding principles for business and human rights, Implementing the United Nations "Protect, Respect and Remedy" Framework* (2011) og UN General Assembly (2015), *Transforming our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development*. 21 October. UN Doc. A/RES/70/1.

⁸² Se særlig FN-komitéen for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), Generell kommentar nr. 14, avsnitt 64.

myndigheter, som skal oppfylles umiddelbart.⁸³

2.3 Barnekonvensjonen

Hva som er barnets eller ungdommens beste skal være et grunnleggende hensyn etter Barnekonvensjonens artikkel 3, samtidig som barn skal høres i tråd med alder og modenhet, jf. konvensjonens artikkel 12. Også dette handler om autonomiprinsippet og vern av privatliv og personlig integritet: Man skal ha gode grunner for å gripe inn i noens liv, også når det gjelder mindreårige. Det må være til barnets beste – og verken helsepersonell eller foreldre kan avgjøre hva som er barnets beste uten å innhente relevant informasjon fra barnet.

Dette stiller også krav til individuelle vurderinger av mindreåriges beslutningskompetanse.⁸⁴ Barnekonvensjonen har forrang fremfor alminnelige norske lover,⁸⁵ og kan derfor innebære at aldersgrenser i norsk helselovgivning må fravikes dersom den mindreårige er tilstrekkelig moden for alderen selv om hen er under den helserettslige myndighetsalderen på 16 år – eller ikke tilstrekkelig moden selv om hen er mellom 16 og 18.⁸⁶

Kjønnsidentitet er ansett som vernet også av FNs barnekomité.⁸⁷ Barns rett til helse er vernet gjennom Barnekonvensjonen artikkel 24, og prinsippet om ikke-diskriminering gjelder for alle konvensjonens bestemmelser, i likhet med ØSK.

⁸³ Aasen, Henriette Sinding og Bahus, Marianne Klungland (2022). *Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten*. Universitetsforlaget. Side 29.

⁸⁴ Se Lotte Eriksen Reitan (2023), *Barns rett til å bestemme kjønn - En vurdering av barns selvbestemmelsesrett ved spørsmål om hormonbehandling for kjønnsinkongruens*. Masteroppgave, Universitetet i Bergen, og Reitan, Lotte Eriksen (2024). 'Barns samtykkekompetanse ved pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende hormonbehandling for kjønnsinkongruens'. I: Tidsskrift for familierett, arverett og

2.4 Likestilling og ikke-diskriminering

Samtidig som vi alle har verdi, er vi alle ulike. Likestilling og ikke-diskriminering er grunnleggende menneskerettslige prinsipper som griper inn i alle andre rettigheter. Dette kan vi for eksempel se i Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter artikkel 2.2 og i Den europeiske menneskerettskonvensjonen artikkel 14.

I norsk rett har vi mer detaljert lovgivning om lovlig og ulovlig forskjellsbehandling – og likebehandling. Disse bygger langt på vei på EU-retten, men til forskjell fra EU gjelder vernet på alle samfunnsområder. Etter norsk rett er også ikke-binære vernet mot diskriminering.

Diskriminering er når noen behandles dårligere, direkte eller indirekte, og dette har sammenheng med for eksempel kjønnsidentitet eller alder.

Forskjellsbehandling kan være lov, men da må den ha saklig grunn, være nødvendig for å oppnå formålet, og ikke være urimelig byrdefull sammenliknet med hva man søker å oppnå. Finnes det mindre inngripende alternativer, skal man altså velge dem.

barnevernrettslige spørsmål. Vol. 22. Iss.2., pp. 117-139. <https://doi.org/10.18261/fab.22.2.2>.

⁸⁵ Lov av 21. mai 1999 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven) § 3.

⁸⁶ Se også Jessen, Reidar og Sandberg, Kirsten (2021). 'Psykologisk og medisinsk behandling av barn og ungdom', i: Hellum, Anne og Sørlie, Anniken (red), *Frihet, likhet og mangfold*. Gyldendal.

⁸⁷ FNs Barnekonvensjon artikkel 8 jf. FN-komiteén for barns rettigheter, Generell kommentar nr. 13 og 20.

2.5 Menneskerettslige krav for å sikre ikke-diskriminerende helsehjelp

For å gjennomføre retten til et ikke-diskriminerende behandlingstilbud må tilbudet utvikles i dialog med pasientgruppa, i følge FN-komiteén om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter.⁸⁸

Verdens helseorganisasjon tolker kravet om brukerinvolvering som følger:

Participation: *Participation requires empowering health service users, communities and civil society to engage in planning, decision-making and implementation processes for health across the programme cycle and at all levels of the system. To be meaningful, participation must include explicit strategies to address power imbalances, value experiential evidence, and manage conflicts of interest so that the needs and expectations of people are met. Participatory planning techniques can be used to engage beneficiary populations in designing health services or public spending prioritization.*⁸⁹

Man skal altså utvikle strategier for å håndtere maktulikheter, og erfaringsbasert kunnskap skal verdsettes. Reell medvirkning er helt avgjørende for å få til dette, også med pasientgrupper som stiller kritiske spørsmål.

⁸⁸ FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), Generell kommentar nr. 14, pkt. 54.
<https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>.

⁸⁹ Verdens helseorganisasjon (WHO), Fundamental Rights Principles, tilgjengelig på <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>, lest 21. mai 2024.

3 Norsk helserett

3.1 Et stort juridisk fagfelt

Helse retten består av et høyt antall lover, som er ytterligere presisert i en mengde forskrifter og rundskriv. Innenfor rammen av denne rapporten er det begrenset hva vi kan gå inn i av alle disse. Men alle bygger på noen sentrale prinsipper, som er de vi vil fokusere på her. All helselovgivning skal dessuten tolkes i lys av Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter og Den europeiske menneskerettskonvensjonen som begge har forrang for helselovgivningen gjennom menneskerettsloven.⁹⁰

3.2 Menneskeverd

Grunnleggende prinsipper innen helse- og omsorgsretten er respekten for menneskeverdet og omsorgsprinsippet, og autonomiprinsippet.⁹¹

Ohnstad, Befring og Paulsrud skriver at «Prinsippet om å respektere menneskeverdet ligger til grunn for prinsippet i helse retten om ikke å gjøre skade, prinsippet om den enkeltes frihet til å velge (ved autonomi og samtykke), prinsippet om å gi omsorg og helsehjelp, prinsippet om ivaretagelse av verdighet og integritet og retten til å klage.»⁹²

3.3 Autonomiprinsipp og rett til medvirkning

Autonomiprinsippet kan dreie seg om frivillighet. Men det utgjør også en beskyttelse mot tvang og inngrep uten samtykke. I dette

⁹⁰ Lov av 21. mai 1999 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven) § 3.

⁹¹ Befring, Anne Kjersti (2017) *Helse- og omsorgsrett*, Cappelen Damm, s. 55.

⁹² Ohnstad, Bente, Befring, Anne Kjersti, Hirst, Marion og Paulsrud, Kari (2019), *Helse rett i et nøtteskall*, Gyldendal, side 25.

perspektivet kan autonomi utgjøre et integritetsvern.⁹³ Kjernen i autonomiprinsippet i helseretten er ifølge Ohnstad, Befring og Paulsrud at pasienten har evne og vilje til å benytte egen handlingsfrihet til å ta imot et tilbud om helsehjelp, eller til å velge det bort.⁹⁴ Retten til medvirkning gjelder bare valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder.

Denne måten å se autonomiprinsippet på reiser noen spørsmål om *hvordan* helsepersonellet skal komme fram til hva de tilbyr av helsehjelp, særlig når det gjelder subjektivt opplevde tilstander hvor blodprøver og annen mer objektiv kunnskap spiller en begrenset rolle.

Prinsippet danner grunnlag for en rekke regler om samtykke og selvbestemmelse,⁹⁵ og en rekke bestemmelser i andre helselover. All helsehjelp og helseforskning skal innrettes slik at den tar hensyn til den enkeltes autonomi og menneskeverd.⁹⁶

Pasientens synspunkter skal vektlegges ved utforming av tjenestetilbudet.⁹⁷ Kirsten Ketscher mener det må innfortolkes et dialogprinsipp for å gjennomføre retten til medvirkning og selvbestemmelse. Dette innebærer også å tilpasse innholdet og formen i tråd med den enkeltes evne til å gi og motta slik informasjon.⁹⁸

Når alle er forskjellige, innebærer dette dessuten at hva som er forsvarlig og nødvendig helsehjelp må ha både generelle og

individuelle elementer. Dette gjør blant annet at utprøvende behandling kan gis på individuell basis utenfor kliniske studier, og samtidig være faglig forsvarlig.⁹⁹

I kapittel 5 går vi nærmere inn i forholdet mellom helsebegrep og forholdet til medvirkning som del av kunnskapsgrunnlaget for hva som er faglig forsvarlig.

3.4 Plikten til ikke å gjøre skade

Plikten til å gjøre det gode er regnet som grunnleggende for helsepersonell, og omfatter også krav om å gi forsvarlig og omsorgsfull hjelp.¹⁰⁰ Plikten til å behandle mennesket som et mål i seg selv, og ikke bare som et middel, følger også av forsvarlighetsprinsippet.¹⁰¹

Et viktig element i dette er plikten til å ikke gjøre skade. Noen ganger er det er fare for skade uansett hva man velger. Hva slags potensiell skade får da gjennomslag? For pasienter med kjønnsinkongruens, hvordan veies potensiell sterilitet sammenliknet med selvmordsrisiko og/eller psykososial skade som følge av at man ikke klarer gå på skolen eller ha venner på grunn av kjønnsinkongruensen? Manglende behandling kan også ha svært alvorlige konsekvenser.

Svaret på dette vil nok i praksis ofte bli påvirket av hvorvidt helsepersonellet er mest opptatt av kroppslig helse eller har et mer helhetlig syn på helse og helseskade. En

⁹³ Ohnstad, Bente, Befring, Anne Kjersti, Hirst, Marion og Paulsrud, Kari (2019), *Helserett i et nøtteskall*, Gyldendal, side 45.

⁹⁴ Ohnstad, Bente, Befring, Anne Kjersti, Hirst, Marion og Paulsrud, Kari (2019), *Helserett i et nøtteskall*, Gyldendal, side 44.

⁹⁵ Se for eksempel Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) § 4-1 flg, samt reglene om informasjon til pasient i samme lov §§ 3-2 og 5-1.

⁹⁶ Befring, Anne Kjersti (2022) *Helseretten*, Gyldendal, side 266.

⁹⁷ Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1(3)

⁹⁸ Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1(2). Ketscher, Kirsten (1998), *Socialret*, Thomson, s 207 flg.

⁹⁹ Helsedirektoratet (2019). Utprøvende behandling – nasjonale prinsipper. Nasjonal veileder. Tilgjengelig på: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utprøvende-behandling>.

¹⁰⁰ Lov av 2. juli 1999 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) § 4.

¹⁰¹ Anne Kjersti Befring (2019), *Helse- og omsorgsrett*, kapittel 7.1.1.

menneskerettslig tilnærming innebærer at man må gjøre en helhetlig vurdering, hvor også psykososiale forhold på tas i betraktning, jf. kapittel 2, særlig kapittel 2.2. og 2.6. Dette støttes av lovforarbeidene.¹⁰²

3.5 Nødvendig helsehjelp

Retten til nødvendig helsehjelp skal baseres på hva som er nødvendig og forsvarlig hjelp for det enkelte menneske.¹⁰³ Forsvarlighet og nødvendighet kan sies å være to sider av samme sak. I tillegg må man ta i betraktning mulighetene til å kunne gi helsehjelp.¹⁰⁴ Hva finnes av behandlingsalternativer?

Kostnadene må også vurderes opp mot forventet nytte av behandlingen. Etter prioriteringsforskriften § 1¹⁰⁵ har pasienten rett til nødvendig helsehjelp når pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen og den forventede ressursbruken står i et rimelig forhold til den forventede nytten av helsehjelpen.

Når det er usikkert hva som er nødvendig helsehjelp, må det foretas en interesseavveining av alvorlighetsgrad, *antatt nytte* og kostnad. Da skal man både se på nytteverdien her og nå, og på hvor usikker nytteverdien er på lenger sikt.¹⁰⁶

¹⁰² Ved en merkbar forringelse av livskvaliteten uten behandling, som en nedsettelse av det fysiske eller psykiske funksjonsnivået, eller nedsettelse av vitale funksjoner, vil også dette dekkes av skadebegrepet, ifølge forarbeidene til revideringer av barneloven mtp. samtykke og selvbestemmelse når det gjelder helsehjelp, Ot.prp.nr.104 (2008–2009). Se også Sondrup, Anders S. (2015). 'Har barnet en rett til rett kjønn? En vurdering av hvorvidt barnet har krav på pubertetsutsettende og femininiserende eller maskuliniserende hormonbehandling ved kjønnsinkongruens.' Kvinnerettslig skriftserie nr. 97. KVIBALD.

¹⁰³ Prop. 91 L (2010–2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). s. 162.

¹⁰⁴ Befring, Anne Kjersti (2022). Helseretten, Gyldendal. Side 209 ff.

3.6 Faglig forsvarlighet - ikke bare forskning

Den rettslige standarden «forsvarlig helsehjelp» er en **plikt for helsevesenet og den enkelte helsearbeider**.¹⁰⁷ Hva som anses som faglig forsvarlig eller ikke, setter grenser for hva som kan tilbys av helsehjelp, og gir en rekke plikter til helsepersonell. Utgangspunktet er plikten til ivaretagelse av liv, plikten til ikke å gjøre skade, og retten til helse (jf. kapittel 2.2).¹⁰⁸

Kort oppsummert omfatter forsvarlighetskravet følgende ulike aspekter:

1. Formål

Kjernen i forsvarlighetsplikten er at helsehjelpen skal oppfylle visse krav til kvalitet og samtidig redusere risikoen for unødvendig skade som følge av helsehjelp, eller som følge av unnlattelse av å gi helsehjelp.¹⁰⁹ Kravet om forsvarlighet gjelder **alle faser av helsehjelpen**.¹¹⁰

2. Hva skal vurderes?

Hva som er faglig forsvarlig, omfatter en rekke ulike elementer, herunder **helsefaglige, etiske og rettslige** vurderinger.¹¹¹ Rettigheter, plikter,

¹⁰⁵ Forskrift FOR-2000-12-01-1208 om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten og rett til behandling i utlandet (prioriteringsforskriften).

¹⁰⁶ Befring, Anne Kjersti (2022). Helseretten, Gyldendal. Side 212-213.

¹⁰⁷ Helsepersonelloven § 4 (1),

¹⁰⁸ Befring, Anne Kjersti (2022). Helseretten, Gyldendal. Side 139.

¹⁰⁹ Hauglid, Mathias Karlsen (2023), '§ 4 Forsvarlighet', i: *Karnovs lovkommentar til helsepersonelloven*, Lovdata.

¹¹⁰ Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav c.

¹¹¹ Hauglid, Mathias Karlsen (2023), '§ 4 Forsvarlighet', i: *Karnovs lovkommentar til helsepersonelloven*, Lovdata, og Aasen, Henriette Sinding og Bahus, Marianne Klungland (red) (2022), *Menneskerettigheter i helse- og*

samt ulike behov og hensyn må veies mot hverandre i **samsvar med grunnleggende menneskerettigheter**.¹¹²

Internasjonalt omtales plikten som «**state of the art**». Spørsmålet blir da om det finnes noe uttrykk for hva dette innebærer, for eksempel i form av gjennomarbeidede og oppdaterte faglige retningslinjer.

Hva som anses som faglig forsvarlig er ofte **komplekst**, og det er i stadig i **utvikling**. Det vil derfor vanligvis være noe uenighet blant fagfolk. Pasientgrupper som bryter med utbredte normer risikerer at fordommer påvirker helsepersonellens vurderinger av hva som er faglig forsvarlig, uten at dette egentlig er faglig begrunnet. Det er bakgrunnen for det menneskerettslige prinsippet om ikke-diskriminering – og for at dette prinsippet også gjelder transpersoner. **Et faglig forsvarlig helsetilbud må nødvendigvis være ikke-diskriminerende**.¹¹³ Uten reell medvirkning og etterlevelse av andre krav til forsvarlige beslutningsprosesser risikerer behandlingen å bli faglig uforsvarlig.

3. Hvem er omfattet, og i hvilke situasjoner?

Ifølge Morten Kjelland omfatter forsvarlighetskravet **helsehjelp til individer, det enkelte helsepersonell**, og **på systemnivå**, altså hvordan helsetjenesten organiseres mer overordnet.¹¹⁴ Alle som gir helsehjelp eller som er med på å utforme helsetilbudet er dermed omfattet. I det følgende skal vi gå nærmere

omsorgstjenesten. Universitetsforlaget. Kapittel 2.1.

¹¹² Aasen, Henriette Sinding og Bahun, Marianne Klungland (red) (2022), *Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten*. Universitetsforlaget. Kapittel 2.1.

¹¹³ Aasen, Henriette Sinding og Bahun, Marianne Klungland (red) (2022), *Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten*. Universitetsforlaget. Kapittel 13.2.

¹¹⁴ Kjelland, Morten (2016) 'Kapittel 3. Forsvarlighetskravet i helseretten', i: Befring, A.K.,

inn hva forsvarlighetskravet innebærer på disse tre områdene.

a. Forsvarlig helsehjelp på individnivå

Morten Kjelland oppgir følgende hensyn bak forsvarlighetsprinsippet:

1. Å **beskytte pasienter og samfunn mot handlinger og unnlatelser** som innebærer en **unødig skaderisiko**. Dette er særlig knyttet til menneskerettslige forpliktelser.
2. **Sikkerhet og kvalitet** i behandlingen, og
3. **Tillit** til helsevesenet.¹¹⁵

Det **kan være nødvendig å akseptere en viss skaderisiko** hvis hjelpen likevel er egnet til å forbedre pasientens helsetilstand, og pasienten ønsker denne hjelpen.¹¹⁶

Forsvarlighetsplikten er en rettslig standard, som **endres i takt med kunnskapsutvikling og samfunnsutviklingen** for øvrig. Hva som er faglig forsvarlig har, ifølge Kjelland, både et etisk og et faglig element. Den etiske standarden kommer til uttrykk gjennom endringer i hvordan ulike interesser og hensyn vurderes opp mot hverandre, for eksempel barns rett til selvbestemmelse versus foreldres rett og plikt til å ta beslutninger på vegne av barnet.¹¹⁷

b. Krav til det enkelte helsepersonell

Plikten til forsvarlighet omfatter å **kjenne sin kompetanse** og å **innhente hjelp** fra andre når egen kompetanse ikke er tilstrekkelig.¹¹⁸ Dette

Kjelland, M. og Syse, Aslak, *Sentrale helserettslige emner*. Gyldendal Juridisk, side 79.

¹¹⁵ Kjelland, Morten (2016) 'Kapittel 3. Forsvarlighetskravet i helseretten', i: Befring, A.K., Kjelland, M. og Syse, Aslak, *Sentrale helserettslige emner*. Gyldendal Juridisk, side 80.

¹¹⁶ Befring, Anne Kjersti (2022) *Helseretten*, Gyldendal.

¹¹⁷ Kjelland, Morten (2016) 'Kapittel 3. Forsvarlighetskravet i helseretten', i: Befring, A.K., Kjelland, M. og Syse, Aslak, *Sentrale helserettslige emner*. Gyldendal Juridisk, side 79.

¹¹⁸ Helsepersonelloven § 4(2)

kravet gjelder **hver enkelt helsepersonell**, uavhengig av hvilket nivå man er på i helsetjenesten.¹¹⁹ Dette betyr også at **en instruks ikke skal følges dersom instruksjonen er uforsvarlig**.

Helsepersonell som skal utføre bestemte oppgaver er forpliktet til å holde seg **faglig oppdatert**.¹²⁰ Helsepersonell er pålagt å **henvise** pasienter og **innhente second opinion** fra helsevirksomheter i og utenfor landet som ledd i pasientforløpet, når dette er nødvendig for å gi nødvendig og forsvarlig helsehjelp.¹²¹ Ifølge Helsedirektoratet gjelder retten til fornyet vurdering bare innenfor Norges grenser.¹²² Dette er et felt hvor juristene strides. EFTA Surveillance Agency (ESA), organet som overvåker EØS-avtalen, mener i likhet med Morten Kjelland at denne retten også gjelder innenfor EU/EØS-området.¹²³

c. Forsvarlig helsehjelp på systemnivå

Kravet til forsvarlig helsehjelp omfatter også hvordan helsetilbudet organiseres. Dette omfatter blant annet **krav til samarbeid** for å sikre både **nærhet til pasienten** og for å

kvalitetssikre vurderingene gjennom å bygge på **ulike typer relevant fagkompetanse**.¹²⁴

Forsvarlighetskravet kan betraktes som en rettmessighets- og avveiningsnorm.¹²⁵ Kvalitetssikring og klageadgang er derfor sentralt aspekt ved forsvarlighetskravet. Siden en reell prøving av helsefaglige vurderinger ofte forutsetter inngående medisinsk kunnskap om tilstanden, er **retten til en fornyet vurdering**, såkalt «second opinion» et viktig element for en reell kvalitetssikring. Uten en reell rett til fornyet vurdering er pasienten prisgitt en enkelt behandler. Dette bidrar både til svakere rettssikkerhet for den enkelte, og svakere kvalitetssikring av helsetilbudet som helhet.

Som beskrevet over, gjennomføres ikke denne retten når pasientene er henvist til en nasjonal behandlingstjeneste. Hvorvidt et helsetilbud da kan være faglig forsvarlig, vil nok avhenge av i hvilken grad tilbudet kvalitetssikres på annet vis, for eksempel gjennom at helsepersonellet holder tett kontakt med internasjonale fagmiljøer, samt Statsforvalterens og Helsetilsynets oppfølging.

¹¹⁹ Kjelland, Morten (2016) 'Kapittel 3. Forsvarlighetskravet i helseretten', i: Befring, A.K., Kjelland, M. og Syse, Aslak, *Sentrale helserettslige emner*. Gyldendal Juridisk, side 79.

¹²⁰ Ot.prp. 13 (1998-99) Om lov om helsepersonell m v (helsepersonelloven) side 38.

¹²¹ Morten Kjelland. Kapittel 3. Forsvarlighetskravet i helseretten, i: Befring, Kjelland og Syse, *Sentrale helserettslige emner*, side 79.

¹²² Helsedirektoratet (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer, tilgjengelig på <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>, publisert i 2015, sist revidert 31. mai 2024.

¹²³ Se disse uttalelsene fra ESA, kontrollorganet for EØS-avtalen: EFTA Surveillance Authority, 'ESA tar Norge til domstolen for å begrense adgangen til sykehusbehandling i utlandet', publisert 26. juli 2023, tilgjengelig på <https://www.eftasurv.int/newsroom/updates/esa-takes-norway-court-restricting-access-hospital-treatment-other-eea-states:nb>, og EFTA

Surveillance Authority, 'Norge i strid med EØS-reglene for pasienters rettigheter til sykehusbehandling i utlandet', publisert 20. oktober 2022, tilgjengelig på <https://www.eftasurv.int/newsroom/updates/norway-breach-eea-rules-patients-rights-hospital-treatment-abroad:nb>. Se også disse sakene fra Stortinget: <https://www.stortinget.no/no/Hva-skjer-pa-Stortinget/EU-EOS-informasjon/EU-EOS-nytt/2023/eueos-nytt---29.-august-2023/esa-to-saker-om-tilgang-til-helsetjenester-i-andre-eos-land/>

¹²⁴ Som eksempel kan nevnes prinsippet om laveste effektive omsorgsnivå, som bl.a. kommer til uttrykk i Lov av 2. Juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten mm. (spesialisthelsetjenesteloven) § 2-1e. Mer om dette i del 8 om organisering av behandlingstilbudet for pasienter med kjønnsinkongruens.

¹²⁵ Aasen, Henriette Sinding og Bahus, Marianne Klungland (red) (2022), *Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten*. Universitetsforlaget, kapittel 2.2.2.

4 Samspillet mellom menneskerettigheter og utvikling av medisinsk etikk

4.1 Paternalisme og stereotyper – en helsefarlig kombinasjon

Begrepet *paternalisme* har hatt stor betydning innen medisinsk etikk opp gjennom historien, og det er først siden 1970-tallet at pasientens autonomi har blitt vektlagt.¹²⁶ Paternalisme kommer fra latin, og er i Store Norske Leksikon definert som følger:¹²⁷

Paternalisme, egentlig faderlighet, betyr et forhold mellom styrende og styrte, for eksempel arbeidsgiver og arbeidstager, som innebærer en nærmest faderlig omsorg og kontroll fra den styrende og en uselvstendig stilling for den styrte. Paternalisme er i medisinsk sammenheng det at legen avgjør hva som er best for pasienten, i motsetning til pasientautonomi.

Paternalisme kan føre til stor skade, ikke minst i kombinasjon med utbredte normer og stereotyper og marginaliserte grupper. Lobotomi av psykisk syke og tvangssterilisering av romer og romanifolk – helsevesenet har gjort mye galt opp igjennom, også i Norge. Fordommer og et paternalistisk syn på forholdet mellom pasient og lege bidrar til økt risiko for at slike overgrep kan skje.

I møte med normer for kjønn og seksualitet kan det være interessant å se på den

¹²⁶ Befring, Anne Kjersti (2022). *Helseretten*, Gyldendal. Side 266.

¹²⁷ Winther, Finn Ø. 'paternalisme', i: Store Norske Leksikon, <https://snl.no/paternalisme>, sist oppdatert 8. november 2021.

¹²⁸ Slagstad, Ketil (2022). 'Bureaucratizing Medicine: Creating a Gender Identity Clinic in the

historiske utviklingen av forholdet til abort. Også her har det handlet om paternalisme og kontroll versus selvbestemmelse over kropp og seksualitet.

I kombinasjon med normer og stereotyper knyttet til kjønn er faren stor for at helsepersonellet enten ikke anerkjenner behovet for helsehjelp, eller at pasienten pålegges behandling ut fra helsepersonellens syn på hva de trenger. Slik kan man ende opp med et behandlingstilbud som det vi hadde i Norge på tidlig 2000-tall, beskrevet av Ketil Slagstad, hvor et lite team av leger hadde monopol på alle avgjørelser om diagnoser og behandling, hvor bare få pasienter fikk behandling, og behandlingstilbudet var standardisert med lite rom for individuelle tilpasninger.¹²⁸ Det kan reises spørsmål om dette ikke langt på vei er tilfellet også i dag, noe vi går nærmere inn i i del 4 i rapporten.

Slagstad reiser også spørsmålet om fokuset har vært mer på å bekrefte behandlerens kjønnsstereotyper, enn på å utforske og støtte pasientenes kjønnsidentitet og behov for helsehjelp.¹²⁹ På denne tida var steriliseringskravet fast praksis, uten hjemmel i lov, noe som var tilfellet helt fram til 2016.

Paternalisme, kontroll og normering på den ene siden. Kjønnsmangfold, selv- og medbestemmelse og individuelt tilpasset behandling på den andre siden. Diskusjonene om hvordan behandlingstilbudet til pasienter med kjønnsinkongruens ser ut domineres fortsatt av disse to hovedfortellingene. De kan også bidra til ulike tilnærminger også fra pasientorganisasjoner når det gjelder behandlingstilbudet.

Welfare State', *Isis*, 113, 3, 469-490, doi:10.1086/721140., side 472.

¹²⁹ Ketil Slagstad (2021a) 'Society as Cause and Cure: The Norms of Transgender Social Medicine', *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 45, 3:456-478, doi.org/10.1007/s11013-021-09727-4, s. 196.

4.2 Meneskerettigheter, traumer og plikten til å ikke gjøre skade

De siste tiårene har vi fått mye mer kunnskap om traumer og helseskaden de utgjør, også kroppslig. Dette har blant annet medført at komplekst posttraumatisk stressyndrom ble tatt inn i den siste diagnosemanualen til Verdens helseorganisasjon, ICD-11.¹³⁰ Dette bygger på innsikten i at traumer ikke bare oppstår som følge av store hendelser, men også som følge av ting som skjer over lang tid, f.eks. fysisk og/eller psykisk vold i nære relasjoner.¹³¹ Et nøkkelement er at man blir utsatt for en ekstrem eller lengevarende trussel som man vanskelig kan slippe unna.¹³² Bessel van der Kolk, en nestor innen traumebehandling og -forskning, sier at «essensen av traumet er å føle seg gudsforlatt, avkoblet fra den menneskelige rase».¹³³

Manglende anerkjennelse av grunnleggende deler av ens identitet, som kjønnsidentitet, og diskriminering og trakassering fordi man bryter med kjønnsnormer, kan i noen tilfeller være så skadelig at det innebærer et traume.¹³⁴ Slik sett er en menneskerettslig tilnærming egnet til å redusere faren for å påføre helseskade. Men da må vi ta konsekvensene av at helse er et samspill mellom kropp, psyke og sosiale omgivelser, og ikke kun fokusere på en biomedisinsk eller kroppslig forståelse av helse. Dette kommer vi tilbake til i kapittel 4.4 når det gjelder

¹³⁰ Verdens helseorganisasjon (2022), *Diagnosemanualen ICD-11*, <https://icd.who.int/en>

¹³¹ Brewin CR. (2020). 'Complex post-traumatic stress disorder: a new diagnosis in ICD-11'. *BJPsych Advances*. 2020;26(3):145-152. doi:10.1192/bja.2019.48.

¹³² Brewin CR. (2020). 'Complex post-traumatic stress disorder: a new diagnosis in ICD-11'. *BJPsych Advances*. 2020;26(3):145-152. doi:10.1192/bja.2019.48.

¹³³ van der Kolk, Bessel (2014). *The Body Keeps the Score. Mind, brain and body in the transformation of trauma*. Penguin Psychology. Side 335.

kunnskapsgrunnlag, og kapittel 6 om autonomiprinsippet.

4.3 Et menneskerettsbasert behandlingstilbud

Da Verdens helseorganisasjon (WHO) kom med sin reviderte diagnosemanual i 2019, ICD 11, hadde det en rekke konsekvenser for hva som anses som god og forsvarlig helsehjelp til trans- og kjønnsnormbrytende pasienter. Denne endringen henger sammen med både den helsefaglige utviklingen,¹³⁵ og den menneskerettslige.¹³⁶ Kombinasjonen av paternalisme og kjønnsnormer har stort skadepotensiale, i den grad at Europarådet i 2024 kom med anbefalinger om hvordan stater skal behandle transpersoner, også når det gjelder helsehjelp.

I det følgende vil vi beskrive hva disse to dokumentene innebærer. I analysen i del 4 vil vi gå i dybden av konsekvensene dette paradigmeskiftet har, i lys av ovennevnte grunnprinsipper innen menneskerettigheter og helserett, og vurdere behandlingstilbudet i Norge opp mot denne utviklingen.

4.4 WHO's diagnosemanual

Den medisinske utredningen har ofte hatt fokus på å sannsynliggjøre at kjønnsidentiteten ikke stemmer overens med kroppen, som grunnlag for å sette en diagnose som gir rett til behandling. Da har utredningen ofte ikke vært anerkjennende, men gått mer ut

¹³⁴ Ramos N, Marr MC. (2023). 'Traumatic Stress and Resilience Among Transgender and Gender Diverse Youth.' *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2023 Oct;32(4):667-682. doi: 10.1016/j.chc.2023.04.001. Epub 2023 Jun 1. PMID: 37739627; PMCID: PMC10914351.

¹³⁵ Se for eksempel Motmans, J., Nieder, T. O., & Bouman, W. P. (2019). 'Transforming the paradigm of nonbinary transgender health: A field in transition'. *International Journal of Transgenderism*, 20(2-3), 119-125. <https://doi.org/10.1080/15532739.2019.1640514>.

¹³⁶ Se særlig The Yogyakarta principles, <https://yogyakartaprinciples.org/>.

på å overbevise helsepersonellet om ens kjønnsidentitet.

En slik tilnærming er i strid med den menneskerettslige utviklingen. Den Europeiske menneskerettsdomstolen har gjentatte ganger vært tydelig på at kjønnsidentitet er et av de mest grunnleggende aspektene ved retten til privatliv, selvbestemmelse og personlig integritet, som er vernet gjennom Den europeiske menneskerettskonvensjonen artikkel 8.¹³⁷

Kjønns mangfold har hatt offisielle diagnoser i diagnosemanualen til Verdens Helseorganisasjon siden dens åttende versjon, som ble til i 1965, hvor «transvestittisme» var nevnt uten noen diagnostiske kriterier.¹³⁸ Den ellefte og hittil siste versjonen ble utgitt i 2019: ICD-11.¹³⁹

I den foregående versjonen, ICD-10, var behov for helsehjelp som følge av kjønnsidentitetstematikk klassifisert som en psykisk lidelse. Kritikken mot denne gikk blant annet ut på at den sykliggjorde kjønns mangfold og den enkelte som brøt med kjønnsnormene, framfor å se på helseskaden som kjønnsnormene kan skape hos personer som bryter med disse normene.¹⁴⁰

¹³⁷ Se for eksempel Van Kück v. Germany (Application no. 35968/97).

¹³⁸ Verdens helseorganisasjon, History of the development of the ICD, tilgjengelig på <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icd/historyoficd.pdf>. Lest 24. juli 2024.

¹³⁹ Verdens helseorganisasjon (2022), Diagnosemanualen ICD-11, <https://icd.who.int/en>.

¹⁴⁰ Slagstad, Ketil (2022). 'Transkjønn i medisinen – en historie om diagnoser mellom stigma og omsorg', i: Anne Hellum og Sørli, Anniken (red) (2022). Frihet, likhet og mangfold. Gyldendal, side 188.

¹⁴¹ Slagstad, Ketil m.fl. (2023) 'Medisinen biopsykososiale kjønnsbegrep', Tidsskrift for den Norske Legeforening 2023 Vol. 143. doi: 10.4045/tidsskr.23.000, tilgjengelig på <https://tidsskriftet.no/2023/02/debatt/medisinen-biopsykososiale-kjonnsgrep>.

Endringene gikk blant annet ut på å ikke lenger anse kjønnsinkongruens som en psykisk lidelse, og diagnosen ble flyttet til kapittelet om seksuell helse.¹⁴¹

I tillegg til dette, innebærer ICD-11 følgende endringer:¹⁴²

- Man må ikke ha en klar kjønnsidentitet som enten mann eller kvinne for å få behandling. **Ikke-binære har altså like mye rett til behandling som andre.**
- Hva som gis av behandling skal gjøres på bakgrunn av **individuelle vurderinger**
- Det er ikke et krav om å **forandre på fysiske karakteristikk**
- Det er heller **ikke et krav om at man lider** på grunn av kjønnsidentitetstematikk for å kunne ha rett til behandling. Det er nok å ha et sterkt behov om kjønnsbekreftende behandling.

4.5 Anbefalinger fra Europarådet

I mars 2024 kom Europarådet med følgende anbefalinger når det gjelder helsetilbudet til transpersoner.¹⁴³

¹⁴² Verdens helseorganisasjon (ikke datert), 'Frequently Asked Questions. Gender Incongruence in the ICD.' <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/gender-incongruence-and-transgender-health-in-the-icd>, lest 2. oktober 2024. Se også en video fra WHO som forklarer disse endringene: Verdens helseorganisasjon, 'Revision of ICD-11 (gender incongruence/transgender) – questions and answers (Q&A)', tilgjengelig på <https://m.youtube.com/watch?v=kyCgz0z05Ik>, lest 2. oktober 2024.

¹⁴³ Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024). *Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression*, tilgjengelig på: <https://rm.coe.int/issue-paper-on-human-rights-and-gender-identity-and-expression-by-dunj/1680aed541>.

- *Ensure that trans people have effective and stigma-free access to trans-specific healthcare services, including psychological, endocrinological and surgical procedures, without requiring a mental illness diagnosis, in line with the World Health Organisation ICD-11.*
- *Ensure that trans-specific healthcare is provided on the basis of free and informed consent, is covered by public health insurance schemes in accordance with national rules, is decentralised, adapted to individual health conditions, provided by trained medical professionals, and without discrimination.*

Vi kan trekke ut følgende punkter fra disse anbefalingene:

- 1. Staten skal tilby effektiv og ikke-stigmatiserende helsehjelp, og denne skal omfatte flere mulige typer behandling: psykologisk, endokrinologisk og kirurgisk helsehjelp.**

Kravet om at hjelpen skal være effektiv, kan tilsi både at den skal være egnet til å gi forbedret helse, og at den skal gis innen rimelig tid. Pasientene skal ha tilgang på ulike typer helsehjelp, noe som må ses i sammenheng med kravet om individuell tilpasning.

- 2. Helsehjelpen må bygge på anerkjennelse av kjønnsidentitet**

Dette har konsekvenser for hvordan en utredning skal se ut, blant annet med tanke på medvirkning.

- 3. Helsehjelpen skal være tilpasset transpersoner som gruppe og den enkeltes behov**

Dette stiller krav til utredning og kontakt med pasienten, for eksempel når det gjelder geografisk nærhet til pasienten, tverrfaglighet, og tillitsbygging slik pasientmedvirkningen er reell. Det stiller også krav til pasientmedvirkning ved utformingen av helsetilbudet.

- 4. Helsehjelpen må bygge på fritt og informert samtykke**

Det å stille krav om å bli forsket på for å få helsehjelp, vil her være problematisk. Autonomi og personlig integritet er helt grunnleggende menneskerettslige prinsipper, og kjønnsidentitet er i kjernen av dette.¹⁴⁴

- 5. Helsetilbudet skal være desentralisert**

Helsehjelp til transpersoner har ofte handlet om kontroll,¹⁴⁵ noe som også har bidratt til mer sentralisering av behandlingstilbudet enn det er som er saklig, nødvendig, og forholdsmessig. I Norge har vi LEON-prinsippet, om at hjelpen skal gis på laveste effektive omsorgsnivå. Avvik fra dette prinsippet må altså begrunnes godt også etter Europarådets anbefalinger.

- 6. Helsetilbudet skal være ikke-diskriminerende**

I praksis betyr dette følgende:

- Helsetilbudet må være tilpasset pasientenes behov, og pasientgruppa skal være involvert ved utviklingen av behandlingstilbudet. Reell medvirkning

¹⁴⁴ F. eks. sakene Christine Goodwin v. the United Kingdom (ECtHR, Application no. [28957/95](#)) og Van Kück v. Germany (ECtHR, Application no. [35968/97](#)). For en oversikt over rettsutviklingen, se Den Europeiske menneskerettsdomstolen, Fact sheet Gender identity, tilgjengelig på

https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/fs_gen_der_identity_eng. Lest 26. juni 2024.

¹⁴⁵ Se for eksempel Slagstad, Ketil (2022).

‘Transkjønn i medisinen – en historie om diagnoser mellom stigma og omsorg’, i: Anne Hellum og Sørli, Anniken (red) (2022). Frihet, likhet og mangfold. Gyldendal, side 180-199.

på individ- og gruppenivå er en forutsetning.

- Dårligere behandling på grunn av kjønnsidentitet må være saklig begrunnet, nødvendig og ikke uforholdsmessig inngripende.¹⁴⁶ Dette gjelder også likebehandling i befolkningen, som gjør at pasientgruppa kommer dårligere ut på grunn av kjønnsidentitet.
- Det samme gjelder for undergrupper innenfor denne pasientgruppa som er vernet mot diskriminering, for eksempel folk med funksjonsvariasjoner som nevroddivergens.

I det følgende går vi dypere inn i sammenhengene mellom helsefaglig og menneskerettslig utvikling, og hvilke konsekvenser dette har i en norsk kontekst.

4.6 Faglig forsvarlighet og paradigmeskifte

Hva er faglig forsvarlighet når det gjelder pasienter med kjønnsinkongruens? Faglig forsvarlighet setter de ytre grensene for hva som kan tilbys av helsehjelp, og er en rettslig standard som utvikles i takt med kunnskapsutvikling og samfunnsutvikling. Mye av den offentlige debatten om behandlingstilbudet til unge med kjønnsinkongruens handler om faglig forsvarlighet.

Hensynene bak forsvarlighetsprinsippet er: 1. **Å beskytte pasienter og samfunn** mot **handlinger** og **unnlatelser** som innebærer en

unødig skaderisiko, 2. **Sikkerhet** og **kvalitet** i behandlingen, og 3. **Tillit** til helsevesenet.¹⁴⁷

Morten Kjelland oppstiller tre nivåer når det gjelder faglig forsvarlighet: **Helsehjelp til individer**, krav til **det enkelte helsepersonell**, og krav til **hvordan helsetjenesten organiseres** mer overordnet.¹⁴⁸ I kapittel 5 ser vi nærmere på krav til helsepersonell og kunnskapsgrunnlag mer generelt, og i kapittel 6 på helsepersonellet i møte med den enkelte mindreårige med kjønnsinkongruens. Myndighetenes og ledelsen i helseforetakene sitt overordnede ansvar for organisering av og innholdet i behandlingstilbudet kommer vi tilbake til i del 4 i rapporten. Der ser vi også på hvordan dette er gjennomført.

¹⁴⁶ Likestillings- og diskrimineringsloven § 24 jf § 6 ff.

¹⁴⁷ Kjelland, Morten (2016) 'Kapittel 3. Forsvarlighetskravet i helseretten', i: Befring, A.K., Kjelland, M. og Syse, Aslak, Sentrale helserettslige emner. Gyldendal Juridisk, side 80.

¹⁴⁸ Kjelland, Morten (2016) 'Kapittel 3. Forsvarlighetskravet i helseretten', i: Befring, A.K., Kjelland, M. og Syse, Aslak, Sentrale helserettslige emner. Gyldendal Juridisk, side 79.

5 Kunnskapsgrunnlag og kvalitetssikring i en kompleks virkelighet

5.1 Mellom mikroskop og autonomiprinsipp

Menneskerettslig sett er helse et samspill mellom kropp, psyke og sosiale omgivelser.¹⁴⁹ Det har konsekvenser for hva som er et forsvarlig kunnskapsgrunnlag i møte med ulike typer tilstander og pasientgrupper.

For noen tilstander er helsepersonellet absolutt ekspert; den beste behandlingen av nyrekreft er den som legen tilbyr basert på hens kunnskap om svulstens biologi og eventuelle andre sykdommer hos pasienten, og pasienten kan velge å si nei til dette.¹⁵⁰

For andre tilstander bygger behovet for helsehjelp på en subjektivt opplevd tilstand som ikke kan observeres av helsepersonellet. Da er det begrenset hva helsepersonellet har grunnlag for å bestemme, og forsvarlig helsehjelp krever en større grad av medvirkning og dialog. For mindreårige er som oftest også foreldrene viktige bidragsytere til et forsvarlig kunnskapsgrunnlag.

For subjektivt opplevde tilstander som i tillegg er i **kjernen av retten til respekt for identitet og vern av personlig integritet**, er retten til selvbestemmelse (**autonomiprinsippet**) ekstra

¹⁴⁹ Se Verdens helseorganisasjon (WHO) (1946). Constitution of the World Health Organisation, <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>, Preamble.

¹⁵⁰ Befring, Anne Kjersti (2022) *Helseretten*, Gyldendal, kapittel 5.1. Frivillighet og selvbestemmelse.

¹⁵¹ Se del 2 kapittel 2.1.

¹⁵² FN-komiteén for barnets rettigheter (2013), Generell kommentar nummer 14, https://www.regjeringen.no/contentassets/1376fac2fe2a427389f9f94b52acdefc/crc_c_gc_14_eng_nor.pdf. Se også Jessen, Reidar og Sandberg, Kirsten (2021). 'Psykologisk og medisinsk behandling av barn og ungdom', i: Hellum, Anne og Sørli,

viktig. Dette er åpenbart tilfellet ved kjønnsinkongruens.¹⁵¹ Barns rett til identitet etter Barnekonvensjonen artikkel 8 er rangert som hensyn nummer to, etter barnets eget syn, av ulike momenter som ifølge FN-komiteén for barns rettigheter skal inngå i en vurdering av hva som er barnets beste.¹⁵²

Derfor kommer man ikke utenom **pasientmedvirkning** som en del av kravet til forsvarlig helsehjelp. Dette gjelder både **i møte med den enkelte** pasient og deres foresatte, og gjennom pasientmedvirkning **ved utformingen av helsetilbudet**.¹⁵³ Disse to kommer vi tilbake til.

5.2 Faglig forsvarlighet og tverrfaglighet

Det er en del av kravet til faglig forsvarlighet å holde seg **oppdatert**. Dette har mange elementer, som å følge med på forskning og kunnskapsutviklingen generelt. I det foreliggende tilfellet, er særlig gjennomføringen av ICD-11 et sentralt punkt.

Ulike aspekter ved helseutfordringer krever ulik kompetanse for å bli forsvarlig vurdert. Derfor stilles det derfor krav til **tverrfaglighet**, herunder tilgang til **psykologisk, endokrinologisk og kirurgisk kompetanse**.¹⁵⁴ En viktig endring i diagnosemanualen ICD-11 var dessuten å flytte kjønnsinkongruens fra kapitlet om psykiatri til kapitlet om seksuell helse. Forskning har vist kjønnsdysfori er

Anniken (red), Frihet, likhet og mangfold. Gyldendal, side 23, og Amnesty International i Storbritannia sin uttalelse om autonomi, identitet og behandling av kjønnsinkongruens fra 2020, <https://www.amnesty.org.uk/press-releases/amnesty-international-uk-and-liberty-joint-statement-puberty-blockers>.

¹⁵³ Se del 2 kapittel 2.2.

¹⁵⁴ Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024). Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression, tilgjengelig på: <https://rm.coe.int/issue-paper-on-human-rights-and-gender-identity-and-expression-by-dunj/1680aed541>. Se også del 2 kapittel 4.

knyttet til seksualitet, kroppslige sanseopplevelser, relasjoner til andre mennesker og sosiale normer, komme ut-prosessen, og en kontinuerlig manøvrering av kjønnsaspekter i dagliglivet.¹⁵⁵ Kompetanse innen **sexologi eller tilsvarende** må da nødvendigvis være et krav i utredningen.

5.3 Faglig forsvarlighet og pasientmedvirkning

Det å gi en helhetlig vurdering av pasientens helsetilstand og -behov, krever også solid kunnskap om pasientgruppa. Det stiller krav til dialog med gruppa og brukerrepresentanter. Det følger av generell kommentar nummer 12 til FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter at **pasientgruppa skal involveres i utviklingen av behandlingstilbudet**.¹⁵⁶ Kjønnssidentitet og kjønnsuttrykk er dessuten vernet mot diskriminering, og helsevesenet har en **plikt til å jobbe proaktivt for et likeverdig og ikke-diskriminerende helsetilbud** både etter likestillings- og diskrimineringsloven og etter FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter.¹⁵⁷

Et paternalistisk syn på helsehjelp som beskrevet over, som ikke bygger på god kunnskap om pasientgruppa og deres behov, vil neppe kunne være helsefaglig forsvarlig. Man får heller ikke noe godt kunnskapsgrunnlag om man ikke bygger på og gjennomfører **etisk forsvarlig forskning**.

Det kanskje aller viktigste, er forholdet mellom helsefaglig kunnskap og den enkeltes kunnskap om seg selv. For mindreårige er også de foresatte ofte viktige kilder til kunnskap om pasienten. I det følgende skal vi se nærmere på autonomiprinsipp, foreldreansvar og utredningsprosessen som ledd i forsvarlighetskravet.

¹⁵⁵ Jessen, Reidar (2021) Inside out and outside in: Towards a clinical and dialectical model of gender dysphoria amongst transgender and gender non-conforming youth. PhD-avhandling, Psykologisk institutt, UiO.

6 Selvbestemmelse, foreldreansvar og faglig forsvarlighet

6.1 Medvirkningens ulike formål

Kravet om pasientmedvirkning skal ivareta en rekke hensyn: Kartlegging av hva som er forsvarlig og nødvendig helsehjelp for akkurat denne pasienten, utjevning av maktforholdene mellom pasient og behandler, og ivaretagelse av pasientens autonomi og personlige integritet. Kirsten Ketscher har oppstilt et prinsipp om dialog som er tilpasset den enkeltes forutsetninger, hvor kunnskapsutvekslingen går begge veier.¹⁵⁸

Pasienten er ikke bare et objekt som helsepersonellet skal behandle, men et subjekt, med menneskeverd og rett til selvbestemmelse, som aktivt påvirker og har ansvar for egen helse.

Medvirkningsprinsippet er der for å sikre en viss **utjevning av maktforholdet** mellom helsepersonell og pasient, og for å sikre

¹⁵⁶ Se del 2 kapittel 2.2.

¹⁵⁷ Se del 2 kapittel 2.2.

¹⁵⁸ Ketscher, Kirsten (1998). Socialret, Thomson, s 207 flg.

individuelt tilpasset helsehjelp.¹⁵⁹ Jo mer komplekse vurderinger, og jo mer som er på spill av både integritet og potensiell helseskade, jo viktigere er det med grundig pasientmedvirkning hvor informasjonen går begge veier. Et eksempel her er hva slags operasjon en person med brystkreft skal ha. Noen ønsker en liten operasjon med mindre arrveg, da er det mindre behov for plastikkkirurgi siden, men risikoen for tilbakefall kan være høyere. Andre ønsker å fjerne så mye brystvev som mulig - kanskje til og med fjerne begge brystene - for å redusere risiko for brystkreft så mye som mulig.

Pasientmedvirkning er også viktig når det gjelder **kunnskapsgrunnlag og kvalitet på beslutningen**. For det første må pasienten gi informasjon som er relevant for å kartlegge helsetilstanden og hva som trengs av helsehjelp. Men det er jo ikke alltid bare rene faglige vurderinger som avgjør hva som er riktig og forsvarlig helsehjelp. Hvilken rolle spiller sosiale omgivelser? Kultur? Personlige ressurser, egenskaper og verdier?

Pasientmedvirkning handler også om en viss grad av **ansvarsfordeling mellom behandler og pasient** når det gjelder valgene som gjøres når det gjelder helsehjelp. Selv om **helsepersonellet har det overordnede ansvaret** for hva som skal tilbys av helsehjelp, er de **ikke alene om å ha ansvar og beslutningsmyndighet**. Pasienten har som hovedregel også beslutningskompetanse, og helselovgivningen gir også mindreårige pasienter økende grad av selvbestemmelse.

For mindreårige har **foreldre** et overordnet ansvar for å ivareta den mindreåriges beste, først og fremst gjennom å gi omsorg. Barnekonvensjonen og gjennomføringen av denne i norsk rett gir rammer for hvor mye

foreldre kan bestemme etter hvert som barnet modnes. I det følgende skal vi gå nærmere inn i hvordan ulike hensyn veies mot hverandre. Hovedprinsippet kan oppsummeres som følger: **Mest mulig selvbestemmelse**, begrenset av **pasientens evne til å ta vare på sine egne interesser** i den konkrete situasjonen det er snakk om.

6.2 Generelt om pasienters beslutningskompetanse

1. Samtykkekompetanse eller beslutningskompetanse?

I helselovgivningen og litteraturen brukes vanligvis begrepet **samtykkekompetanse**. Ifølge professor emeritus i helserett, Aslak Syse, ville et bedre begrep vært **beslutningskompetanse**.¹⁶⁰

Det å gi et samtykke er mer passivt enn å være med på å ta beslutningen. Når det gjelder subjektivt opplevde tilstander, og når man befinner seg i kjernen av folks identitet og personlige integritet, taler mye for at pasienten bør ha større selvbestemmelsesrett. Da kan begrepet «samtykkekompetanse» skape et inntrykk av at pasientens rolle er mer passiv enn den rettslig sett skal være, både i lys av menneskerettslige føringer, og ifølge det helserettslige autonomiprinsippet. I det følgende brukes derfor begrepet «beslutningskompetanse».

2. Hvordan vurdere beslutningskompetanse

Beslutningskompetanse skal **vurderes konkret** i forhold til den helsehjelpen som skal gis.¹⁶¹ Et eksempel kan være at helsepersonellet mener at Ole på 16 år mangler beslutningskompetanse vedrørende hormonell behandling. Ole kan likevel være

¹⁵⁹ Befring, Anne Kjersti (2022) Helseretten, Gyldendal, kapittel 5.4.1.

¹⁶⁰ Syse, Aslak, Kommentar til pasientrettighetsloven i Juridika, note 143 til lovens § 4-3, sist hovedrevidert 27.10.2022.

¹⁶¹ Helsedirektoratet, Rundskriv til psykisk helsevernloven og psykisk helsevernforordningen, IS-nummer: 1/2017, kommentar til psykisk helsevernlovens § 2-1, og Syse, Aslak, Kommentar til pasientrettighetsloven i Juridika, note 148 til lovens § 4-3, sist hovedrevidert 27.10.2022.

kompetent til å ta imot psykologhjelp uten foreldres innsyn eller samtykke.

Det er utviklet verktøy for å hjelpe helsepersonell å vurdere beslutningskompetanse hos pasienter. Verktøyene er blant annet utviklet gjennom empirisk forskning, etisk refleksjon og rettspraksis.¹⁶² De viktigste vurderingstemaene er da følgende:¹⁶³

- Evnen til å **forstå informasjonen**.
- Evnen til å **anerkjenne informasjonen** og hva den innebærer for pasientens egen, konkrete situasjon, herunder **mulige konsekvenser** av de ulike behandlingsoalternativene.
- Evnen til å **bruke informasjonen** for å veie de ulike behandlingsoalternativene mot hverandre
- Evnen til å **uttrykke et valg**, muntlig eller på annet vis.

6.3 Paternalisme, helsebegrep og utredningsprosess

Paternalisme, at legen eller annet helsepersonell bestemmer hva som er best for pasienten,¹⁶⁴ legger en stor byrde på helsepersonellet. Tenk om de tar feil beslutning? Hvordan forstår man helse vil ha konsensuser for hvordan man forstår helsepersonellens rolle og utredningsprosessen. Det vil også respekt for pasientens autonomi og tilhørende ansvar for å ta beslutninger om egen helse. Hvordan bør forholdet mellom fagkunnskap og pasientens kunnskap om seg selv og behov for helsehjelp være?

¹⁶² Se for eksempel Høyesterettsdommene [HR-2018-2204-A](#) og [HR-2020-01167-A](#).

¹⁶³ Syse, Aslak (2014). 'Note 148 til lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter § 4-3'. Juridika, sist hovedrevidert 27.10.2022.

¹⁶⁴ Winther, Finn Ø. 'paternalisme', i: Store Norske Leksikon, <https://snl.no/paternalisme>, sist oppdatert 8. november 2021.

Psykolog Gerdt Henrik Vedeler gir følgende beskrivelse av en psykososial utredningsprosess versus en biomedisinsk:¹⁶⁵

1. Hvordan oppfattes et problem?

I somatisk helsevern forstås en lidelse som en objektiv realitet, en sykdom som kan måles, kategoriseres og forklares ved å benytte naturvitenskapelige metoder. I medisinsk behandling dreier det seg om å oppdage objektive fakta.

En slik forståelse gjelder ikke uten videre i møtet med psykososiale problemer. De er subjektive, unike, mangetydige og flytende. De blir beskrevet på varierende vis av dem som opplever dem, det være seg klienter eller behandlere. Man kan si at slike problemer på sett og vis blir oppfunnet i det språket man bruker for å uttrykke dem. Tenk på hvor ulikt psykososiale problemer blir, og har blitt, forstått opp gjennom historien. Det finnes også store variasjoner mellom ulike fagmiljøer og mellom kulturer.

2. Hvor stor vekt legger man på forholdet mellom hjelper og hjelpesøkende?

Som pasient med en legemlig sykdom ønsker man først og fremst en sikker diagnose og en behandling basert på kunnskap. Hvis legen er en person man har et godt forhold til, er dette selvfølgelig en stor fordel, men ikke en absolutt betingelse for vellykket hjelp. I psykososial hjelpevirksomhet er derimot samarbeid og alliansebygging en absolutt forutsetning for virksom hjelp.

3. I hvilken grad interesserer man seg for den hjelpesøkendes sosiale kontekst?

¹⁶⁵ Vedeler, Gerdt Henrik (2016). 'Passer den medisinske modellen i psykisk helsevern?' Artikkel på Psykologisk.no, tilgjengelig på <https://psykologisk.no/2016/03/passar-den-medisinske-modellen-i-psykisk-helsevern/>. Publisert 21. mars 2016. Sist oppdatert 26. januar 2024.

Medisinsk behandling er i det store og hele rettet mot pasienten som enkeltindivid og organisert deretter; diagnoser og behandling er altså stort sett individbasert. Følgene av å benytte denne individrettede modellen på psykososial hjelpevirksomhet er kanskje det mest synlige eksempelet på den problematikken som her diskuteres.

Psykososiale problemer bør sees i et kontekstuellt helhetsperspektiv uansett deres antatte årsak. De kan ikke sees uavhengig av familie, sosialt nettverk og kultur, og de henger sammen med hvordan dette systemet som helhet fungerer. Hjelpevirksomhet som ikke tar hensyn til dette, blir ufullstendig. Man unngår å ta opp hvordan familie, andre nære andre relasjoner og kultur virker inn, og, ikke minst, man går glipp av de ressursene disse elementene kan representere. Samarbeid og alliansebygging med den enkelte klient forutsetter i mange tilfeller at man inkluderer familie og nettverk i en felles innsats.

Vedellers tilnærming krever altså at familien tas i betraktning, og involveres i den grad det er til den mindreåriges beste. I det følgende skal vi se nærmere på rettslige perspektiver på forholdet mellom mindreårige pasienter, foresatte og helsepersonellet.

6.4 Mindreåriges beslutningskompetanse og rett til å nekte innsyn

De samme menneskerettslige prinsippene gjelder for alle, også mindreårige: man skal ha god grunn for å ta fra folk selvbestemmelse, og innskrenkninger skal ha saklig grunn og ikke være mer inngripende enn strengt nødvendig. Dette forsterkes når vi befinner oss i kjernen av folks identitet og rett til privatliv og personlig integritet, herunder kjønnsidentitet.¹⁶⁶

¹⁶⁶ Se del 2 kapittel 2.3. om Barnekonvensjonen.

¹⁶⁷ Lov av 8. april 1981 nr. 7 om barn og foreldre (barneloven) § 30 1. ledd, jf. §§ 31 og 33.

¹⁶⁸ Jessen, Reidar og Sandberg, Kirsten (2021). 'Psykologisk og medisinsk behandling av barn og

Barn har dårligere evne til å ivareta egne interesser, og foreldre har derfor en plikt til å gi omsorg og omtanke, noe som også innebærer en rett og plikt til å ta beslutninger for barna – men i stadig mindre grad ettersom barnet blir eldre.¹⁶⁷

Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 legger opp til følgende løsning:

- **Økende grad av beslutningskompetanse** og selvbestemmelse etter alder
- **Mindre selvbestemmelse ved alvorlige tilstander** eller inngripende helsehjelp
- **Beslutningsstøtte:** Hjelp fra foreldre og helsepersonell til å bestemme mest mulig selv, framfor at de tar avgjørelsen for den mindreårige.

Reidar Jessen har sammen med tidligere leder av FNs barnekomité og professor i barnerett Kirsten Sandberg, skrevet om Barnekonvensjonen og kjønnsbekreftende behandling av mindreårige.¹⁶⁸ De konkluderer med at «barn har rett helse, utvikling og til å få bevart sin identitet. Selv om disse rettighetene ikke gir barnet noen klar rett til behandling for kjønnsinkongruens, kan de trekkes inn i tolkning og vurdering av norske lovregler.» De oppstiller videre følgende vurderingstemaer i møte med den enkelte pasient:

1. Er behandlingen nødvendig?
2. Er behandlingen forsvarlig?
3. Er behandlingen til akkurat dette barnets beste?
4. Er det barnet eller foreldrene som skal samtykke til behandlingen?

1. **Beslutningskompetanse etter alder og modenhet**

Foreldre har en plikt til å ivareta den mindreåriges beste¹⁶⁹ og til gi omsorg og omtanke.¹⁷⁰

ungdom', i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red), Frihet, likhet og mangfold. Gyldendal.

¹⁶⁹ Barnekonvensjonen, Artikkel 3.

¹⁷⁰ Lov av 8. april 1981 nr. 7 om barn og foreldre § 30 1. ledd.

I **takt med alder og modenhet** overføres mer og mer av dette ansvaret på den mindreårige, noe som gjenspeiles i aldersgrensene i helselovgivningen.¹⁷¹ Selv om det ikke framgår av lovteksten, vil mindreåriges rett til å bli hørt i tråd med alder og modenhet¹⁷² gjøre at modne barn og unge vil kunne være beslutningskompetente selv om de er yngre enn aldersgrensene i loven.¹⁷³

For det første, gis mindreårige økende rett til samtykke ut fra alder og tiltakets art. **Som hovedregel har mindreårige mellom 16 og 18 år beslutningskompetanse**, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art.¹⁷⁴

For mindreårige **mellom 12 og 16 år**, har disse rett til **medbestemmelse** i spørsmål om egen helse. Aslak Syse bruker begrepet «delt samtykkekompetanse» mellom foreldre/foresatte og barn mellom 12 og 16 år.¹⁷⁵

I tilfeller hvor helsepersonellet mener at helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade, er det nok at en forelder

¹⁷¹ Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4. Se også Helsedirektoratets rundskriv Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer, tilgjengelig på <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/samtykke-til-helsehjelp/samtykke-pa-vegne-av-barn>, publisert i 2015, sist revidert 31. mai 2024.

¹⁷² Se Barnekonvensjonen artikkel 12 og barneloven §§ 31 og 33.

¹⁷³ Alder alene skal ikke være avgjørende for hvilken betydning man skal tillegge barnets synspunkter, den må kombineres med en individuell vurdering av barnets modenhet, jf. FNs barnekomité, Generell kommentar nr. 12 (2009) avsnitt 29. Se også Lotte Eriksen Reitan, *Barns rett til å bestemme kjønn – En vurdering av barns selvbestemmelsesrett ved spørsmål om hormonbehandling for kjønnsinkongruens*. Universitetet i Bergen, 2023, side 20 ff, og Reitan, Lotte Eriksen (2024). 'Barns samtykkekompetanse ved pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende hormonbehandling for

samtykker.¹⁷⁶ Den andre forelderens har rett til å uttale seg, hvis de har delt foreldreansvar.¹⁷⁷ Hva som er barnets beste er det mest tungtveiende hensynet.

FNs barnekomité understreker at statene bør vurdere å tillate barn å samtykke til enkelte medisinske behandlinger uten foreldrenes tillatelse, og nevner eksempler som hivtesting og tjenester knyttet til seksuell og reproduktiv helse.¹⁷⁸

Lotte Eriksen Reitan har sett nærmere på sistnevnte og Barnekonvensjonens anvendelse på tilgang til hormonell behandling. Hun konkluderte med at « den generelle helserettslige myndighetsalderen på 16 år, kombinert med en mulighet til å gjøre unntak oppover og nedover i alder i enkelte tilfeller, også bør gjelde for denne typen behandling.» Hun reiser også spørsmål om helsepersonellet bør kunne gi barnet selvbestemmelsesrett etter en barnets beste-vurdering, uten i det hele tatt å høre foreldrenes synspunkt, og hvordan man kan balansere retten til selvbestemmelse mot foreldres plikt til å ivareta barnets beste.¹⁷⁹ Her står foreldres rett til informasjon om den mindreårige sentralt.

kjønnsinkongruens'. I: Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål. Vol. 22. Iss.2., pp. 117-139. <https://doi.org/10.18261/fab.22.2.2>.

¹⁷⁴ Helsedirektoratets rundskriv Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer, tilgjengelig på <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/samtykke-til-helsehjelp/samtykke-pa-vegne-av-barn>, publisert i 2015, sist revidert 31. mai 2024, jf. kommentar til lovens § 4-4 1. ledd.

¹⁷⁵ Syse, Aslak (2014). 'Note 161 til lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter § 4-3'. Juridika, sist hovedrevidert 27.10.2022.

¹⁷⁶ Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4 3. ledd.

¹⁷⁷ Barneloven § 30 1. ledd.

¹⁷⁸ FNs barnekomité (2013). Generell kommentar nr. 15, avsnitt 31.

¹⁷⁹ Reitan, Lotte Eriksen (2024). 'Barns samtykkekompetanse ved pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende hormonbehandling for

6.5 Foreldres tilgang til informasjon

Vernet av privatliv og identitet er viktig, også for barn. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4 5. ledd sier derfor følgende:

Uavhengig av pasientens eller brukerens alder, skal informasjon ikke gis til foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, dersom tungtveiende hensyn til pasienten eller brukeren taler mot det.

I forarbeidene¹⁸⁰ er kjønnsidentitet nevnt som et av eksemplene på informasjon som kan være så sensitiv at foreldrene ikke skal informeres.¹⁸¹

Foreldrene kan likevel ha rett til informasjon hvis dette er nødvendig for at de skal kunne gi omsorg og støtte,¹⁸² slik de har plikt til å gjøre etter barneloven § 30.

En rett til informasjon for å kunne gi omsorg og omtanke er ikke det samme som en rett til å bestemme over.¹⁸³ Men det å hjelpe mindreårige å fatte gode avgjørelser er en viktig del av omsorgsansvaret fram til fylte 18 år.

Hovedspørsmålet er hva som er den mindreåriges beste, etter en helhetsvurdering.

kjønnsinkongruens'. I: Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål. Vol. 22. Iss.2., pp. 117-139.

<https://doi.org/10.18261/fab.22.2.2>

¹⁸⁰ Prop. L (2016-2017) Prop. 75 L (2016-2017) Endringar i pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova m.m. (styrking av rettsstillinga til barn ved yting av helse- og omsorgstenester m.m.), kapittel 3.3.5.1 r

¹⁸¹ Den Europeiske Menneskerettsdomstolen anser dessuten kjønnsidentitet for å være i kjernen av retten til privatliv og verna av personlig integritet etter Den europeiske menneskerettskonvensjonen artikkel 8, jf. Van Kück v. Germany (Application no. 35968/97). Mer om dette i del 2 kapittel 2.1.

6.6 Tiltakets art

For noen mindreårige pasienter med kjønnsinkongruens, står muligheten til å noen gang kunne få egne biologiske barn på spill. Dette er et mye brukt argument for å innskrenke adgangen til behandling. Fare for infertilitet er åpenbart et viktig hensyn, men må ses i sammenheng med andre forhold.

Hva som er faglig forsvarlig setter de ytre grensene pasienters rett til selvbestemmelse. Her kolliderer ulike prioriteringer og fagtradisjoner i møte med den biopsykososiale tilstanden som kjønnsinkongruens er.

Faren for sterilitet ser ut til å være det eneste enkelte fokuserer på når det gjelder risiko for skade, og vurderingen av hva som er faglig forsvarlig. Menneskerettslig skal biopsykososiale helsebegrepet legges til grunn, noen som innebærer at helsepersonellet må gjøre **helhetlige vurderinger**.

For noen unge med kjønnsinkongruens er det så ille å gå gjennom puberteten i en kropp de ikke opplever som deres egen, at det har alvorlige konsekvenser for helsa. Rimelige sammenlikninger vil være sykdommer som kan ha tilsvarende alvorlig utfall, og hvor behandling også medfører sannsynlig infertilitet. Et konkret eksempel er behandling av alvorlig lupus med cyklofosamid, som også kan forårsake sterilitet.¹⁸⁴

¹⁸² Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4 6. ledd sier at *Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal likevel gis til foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, når pasienten eller brukeren er under 18 år. Pasienten eller brukeren skal orienteres om at informasjonen gis.*

¹⁸³ Se barneloven § 30 1. ledd. Denne begrenses av barnets rett til å bli hørt og til gradvis økende selvbestemmelse i samme lov §§ 31 og 33.

¹⁸⁴ Felleskatalogen, Sendoxan, lest 27. august 2024, tilgjengelig på: <https://www.felleskatalogen.no/medisin/sendoxan-baxter-563813>. Et mer vanlig eksempel er i kreftbehandling der cellegift og strålebehandling

Dersom pasienter med kjønnsinkongruens og deres foresatte får mindre adgang til å bestemme selv enn andre i tilsvarende situasjoner, reiser det spørsmål om diskriminering på grunn av kjønnsidentitet.

I sine Standards of Care 8 trekker WPATH fram at «fra et menneskerettighetsperspektiv, der man anser kjønns mangfold som en normal og forventet variasjon i det bredere mangfold av menneskelige erfaringer, er det en ungdoms rettighet å delta i avgjørelser om egen helse og eget liv, inkludert om tilgang til helsetjenester».¹⁸⁵

Her viser de til en uttalelse fra Amnesty International om pubertetsblokkere, hvor Amnesty uttrykker bekymring for de seksuelle og reproduktive menneskerettighetene til trans- og kjønnsnormbrytende ungdommer når de nektes tilgang til pubertetsutsettende behandling og tvinges til å gjennomgå uønsket pubertet.¹⁸⁶

Amnesty trekker også fram retten til helsehjelp også for ungdommer som ikke har støttende foreldre og deres rett til å ta beslutninger på egne vegne når de er modne nok til dette, uten å bli diskriminert på bakgrunn av alder.

Hvilke handlingsalternativer gis til mindreårige og foreldre i tilsvarende situasjoner, med andre diagnoser? For alle mindreårige er det en rekke regler som gir føringer for hvordan disse vurderingene skal gjøres. Det er vanskelig å se for seg lovlige måter å gi pasienter med kjønnsinkongruens mindre selvbestemmelsesrett enn andre pasienter.¹⁸⁷

kan forårsake ikke bare sterilitet, men også mange andre følgetilstander (sekundærkreft, veksthemming, hormonforstyrrelser, osv.).

¹⁸⁵ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf.

¹⁸⁶ Amnesty International UK (2020). 'Amnesty International UK and Liberty joint statement on

6.7 Diskrimineringsvern og beslutningskompetanse

Hvem anses for å ha beslutningskompetanse, og på hvilket grunnlag? Nevrodivergente med kjønnsinkongruens kan oppleve utfordringer med å få behandling for sin kjønnsinkongruens. Denne gruppa er vernet mot diskriminering på grunn av funksjonsvariasjoner – enten den er antatt eller reell. Målet er å beskytte mot fordommer og stereotypbaserte antakelser. Hvis de blir nektet behandling for kjønnsinkongruens *på grunn av* generelle antakelser om nevrodivergentes beslutningskompetanse, er det direkte forskjellsbehandling som neppe vil være lovlig etter likestillings- og diskrimineringsloven.

Dersom helsepersonellet etter en individuell vurdering konkluderer med at ungdommen har beslutningskompetanse på grunn av sin nevrodivergens, hva da? Da må helsepersonellet legge til rette for at ungdommen likevel kan bestemme mest mulig selv, i tråd med FN-konvensjonen om rettighetene til personer med funksjonsvariasjoner. Hvordan skal dette gjennomføres?

6.8 Beslutningsprosess

I tilfeller der pasienten ikke anses som fullt ut beslutningskompetent, legger pasientrettighetsloven § 4-3 3. ledd opp til **beslutningsstøtte**. Det innebærer at pasienten skal få **hjelp til å bestemme mest mulig selv**.¹⁸⁸

puberty blockers.' 3. desember 2020, tilgjengelig på <https://www.amnesty.org.uk/press-releases/amnesty-international-uk-and-liberty-joint-statement-puberty-blockers>.

¹⁸⁷ Se likestillings- og diskrimineringsloven § 6 ff.

¹⁸⁸ Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 3. ledd sier følgende om alle pasienter: *Den som yter helsehjelp avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke etter annet ledd. Helsepersonellet skal ut fra pasientens alder,*

Hjelpen skal blant annet omfatte følgende tre elementer:

1. Kvalitetssikring av beslutningsevnen.

Hvis pasienten ikke evner å se langsiktige konsekvenser, og disse er av en viss alvorlighetsgrad, bør autonomien ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 innskrenkes. Men ikke mer enn det som er nødvendig. Barnets beste er et grunnleggende hensyn, som både foreldre og helsepersonell skal søke å ivareta. FNs barnekomité gir anvisninger om hva som skal vektlegges i en slik vurdering. Disse blir nærmere beskrevet i neste kapittel.

2. Ivareta og øke autonomien gjennom beslutningsstøtte, informasjon og dialog.

Denne tilnærmingen samsvarer i stor grad med den psykososiale tilnærmingen til helsehjelp beskrevet i kapittel 5.2. Helsepersonellet skal tilpasse måten informasjonen gis på slik at pasienten kan forstå den. Systematisk gjennomgang av handlingsalternativer og sannsynlige konsekvenser, er en nødvendig del av prosessen.

3. Ikke-diskriminering.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 om helsepersonellens plikt til å gi informasjon, sier at

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.

psykiske tilstand, modenhet og erfaringsbakgrunn legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan samtykke til helsehjelp.

¹⁸⁹ Likestillings- og diskrimineringsloven § 9 jf § 6, 7 og 8.

¹⁹⁰ FNs barnekomité (2013), Generell kommentar nummer 14 avsnitt 53-54.

Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen.

Likestilling innebærer også likest mulig **frihet til å gjøre valg – og ta ansvar for dem**. Dette omfatter også adgangen til å gjøre valg man kan komme til å angre på, slik alle har. Innskrenkninger i denne friheten skal være saklige, nødvendige og ikke uforholdsmessig inngripende.¹⁸⁹

6.9 Hvordan vurdere hva som er barnets beste

Barnekonvensjonen artikkel 3 (1) sier at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn. Når foreldre og helsepersonell skal vurdere hva som er barnets beste, må se de se på flere ulike momenter.¹⁹⁰ Aller først skal man se på **hva barnet selv tenker og ønsker. Dette veier tyngre jo eldre og modnere den mindreårige er.**

Vektleggingen av den mindreåriges syn **skal også ses i sammenheng med retten til ikke å bli diskriminert, for eksempel på grunn av kjønnsidentitet, fødselskjønn eller funksjonsvariasjoner.**¹⁹¹ I møte med foreldres og helsepersonells fordommer, er det større fare for at barnet overstyres uten saklig grunn. Dette må man derfor være særlig oppmerksom på i vurderingen av om barnets egne ønsker skal få gjennomslag.

En rekke andre ting skal også vurderes. Hensynet til **barnets identitet** er nevnt like etter barnets egne tanker og ønsker. Dette omfatter også kjønnsidentitet.¹⁹²

¹⁹¹ FNs barnekomité (2013), Generell kommentar nummer 14 avsnitt 54.

¹⁹² Se FNs barnekomité, Generell kommentar nr. 20 (2016) avsnitt 34 Jessen, Reidar og Sandberg, Kirsten (2021). 'Psykologisk og medisinsk behandling av barn og ungdom', i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red), Frihet, likhet og mangfold. Gyldendal, side 239.

Når det gjelder hensynet til **barnets helse**, uttaler FNs barnekomité følgende:

*...if there is more than one possible treatment for a health condition or if the outcome of a treatment is uncertain, **the advantages of all possible treatments must be weighed against all possible risks and side effects, and the views of the child must also be given due weight based on his or her age and maturity. In this respect, children should be provided with adequate and appropriate information in order to understand the situation and all the relevant aspects in relation to their interests, and be allowed, when possible, to give their consent in an informed manner.***¹⁹³

FNs barnekomité legger altså opp til beslutningsstøttemodellen, i likhet med pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 3. ledd: Den mindreårige skal få hjelp og støtte til å bestemme mest mulig selv, i takt med alder og modenhet.

Andre menneskerettigheter, som retten til best mulig helse, ikke-diskriminering og respekt for identitet, privatliv og personlig integritet påvirker vektleggingen av ulike hensyn, særlig dersom foreldre og/eller helsepersonell er uenige med den mindreårige om hva som er hens beste.

¹⁹³ FNs barnekomité (2013), Generell kommentar nummer 14 avsnitt 77.

¹⁹⁴ Kapittel 2.2.

¹⁹⁵ Kapittel 3.5.

7 Hva innebærer disse reglene for Liv, Ola og Svale?

Det kan være vanskelig å forstå hva alle disse reglene betyr i praksis, særlig når de må ses i sammenheng. I dette kapitlet vil vi forsøke å vise de noen av de viktigste konsekvensene gjennom å se på hva Liv må gjøre i møte med Ola på 14 og Svale på 16.

7.1 Hva trenger Ola og Svale av helsehjelp fordi kropp og identitet ikke stemmer overens? Eller: Hva er nødvendig helsehjelp?

Ola og Svale har kommet til Liv fordi de trenger helsehjelp.¹⁹⁴ Da må Liv finne ut hvilken helsehjelp de trenger.¹⁹⁵ I den prosessen må hun anerkjenne deres grunnleggende identitet, også om den er under utforskning og endrer seg underveis.¹⁹⁶

Liv har lite hun kan måle og vurdere ut fra noen objektive kriterier. De som sitter på den viktigste informasjonen er Ola og Svale, og familiene deres.¹⁹⁷ Utforskning av kjønnsidentitet og hva det har å si for vennskap, kjæresteforhold, familieliv, klær, og mye annet i livet, er sårbart. En slik utforskning krever stor grad av tillit, og kan vanskelig gjennomføres uten en terapeutisk allianse.¹⁹⁸ Kjønns mangfold innebærer at om Ola vil hete Olea og gå i jenteklær, trenger ikke det bety noe som helst mer enn akkurat dette. Kropp, fritidsaktiviteter og hvem Ola forelsker seg i trenger ikke følge bestemte normer for å kvalifisere til diagnose og behandling.¹⁹⁹

Noen barn og unge har en klar kjønnsidentitet, som Svale. Den kan være gutt eller jente, eller

¹⁹⁶ Kapittel 2.1.

¹⁹⁷ Kapittel 2.2, 4, 5 og 6.

¹⁹⁸ Kapittel 6.3.

¹⁹⁹ Kapittel 4.3.

noe annet, begge deler eller ikke noe kjønn i det hele tatt. Det at noe er utenfor vante kategorier, trenger ikke bety at kjønnsidentiteten ikke er stabil. Svale har rett på nødvendig og forsvarlig helsehjelp også som ikke-binær.²⁰⁰

For mange er det nok med samtaler og psykisk støtte. Hvis det er ønske om mer, for eksempel fjerning av bryster eller hormonell behandling, må Liv og kollegene hennes snakke grundig med Ola og Svale om sannsynlige positive og negative konsekvenser.²⁰¹ Hvor mye foreldrene skal involveres, kommer vi tilbake til.

7.2 Hva er forsvarlig behandling for Ola og Svale?

Hva kan Ola få av helsegevinst av pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandling? Av negative virkninger? Liv må vurdere fysiske, psykiske og sosiale effekter i tett dialog med Ola og foreldrene.²⁰² Tilsvarende må de se på konsekvensene av å la være – for Ola. Hvor alvorlige er de? Hvor sannsynlig er det at de ulike positive og negative virkningene er der på kort og lang sikt?

Kunnskapsgrunnlaget kan si noe om sannsynlighet for ulike virkninger. Ola på 14 år og foreldrene må få vite hvor sikker kunnskapen er. Sammen med Liv må de vurdere hva som sannsynligvis er det beste for Ola, ut fra den kunnskapen som finnes.

Kvaliteten på kunnskapen er et element i denne vurderingen. Mangel på forskning på bestemte undergrupper av pasienter betyr ikke automatisk at det er forsvarlig å la være å gi behandling. Hvor stor er sjansen for at kreftbehandlingen til pasienten Hanne bygger på forskning om hennes diabetes og

endometriose? Tilsvarende gjelder for pasienter med kjønnsinkongruens.²⁰³

Kunnskapsgrunnlag og vanlige metoder for vurderinger av denne er beskrevet i rapportens del 3.

Et viktig spørsmål er **om ungdommen har nok støtte** i folkene de har rundt seg til daglig. Kjønnsbekreftende behandling har både kroppslige, psykiske og sosiale konsekvenser som kan være krevende å håndtere. Men det kan også hende at disse er mindre krevende enn å ikke få kjønnsbekreftende behandling. De sosiale omgivelsene må uansett inngå i den helhetlige vurderingen av handlingsalternativene.

Når alle er forskjellige, kommer ikke Liv utenom å måtte gjøre individuelle vurderinger. Til syvende og sist er det Liv som må vurdere hva som er faglig forsvarlig for akkurat Ola og Svale – i tett dialog med dem.²⁰⁴ Foreldrenes involvering kommer vi tilbake til.

7.3 Psykososiale funksjonsnedsettelse

Ola har sterk angst og driver med selvskading. Liv mistenker dessuten at Svale er nevrodivergent. Kan de fortsatt få medisinsk behandling hvis Liv tenker at de trenger det?

Ola må få hjelp med angsten og selvskadingen. I tillegg må Liv kartlegge hva som er de ulike alternativene og sannsynlige konsekvenser av dem, som for alle andre pasienter. Hun må bare ha med angsten og nevrodivergensen i beregningen. Om hun ikke har nok fagkunnskap om Olas angst og Svalens nevrodivergens til å gjøre gode vurderinger, må hun involvere andre som har denne kunnskapen.

Hvorfor har Ola angst og driver med selvskading? Kanskje er det

²⁰⁰ Kapittel 2.4, 3.5 og 4.

²⁰¹ Se særlig kapittel 3, 5.3 og 6.2.

²⁰² Kapittel 2.2, 4 og 5 m.fl.

²⁰³ Kapittel 2.4, 3.5 og 3.6.

²⁰⁴ Kapittel 3.5, 3.6, i lys av kapittel 2.2 og 2.5.

kjønnsinkongruensen som ligger bak, og pubertetsutsettende behandling kan være det beste tiltaket for å lindre dette. Hvordan påvirker angsten Olas vurderingsevne? Har det noe å si for resultatet av behandlingen? Skaper akkurat denne angsten usikkerhet om kjønnsinkongruensen?

Å kreve at alle er psykisk stabile uten noen individuell vurdering vil innebærer å behandle noen dårligere på grunn av psykososial funksjonsnedsettelse. Individuelle vurderinger må gjøres. Hvis Ola skal nektes kjønnsbekreftende behandling bare på grunn av psykisk sykdom, må det være saklig begrunnet for akkurat ham, og helt nødvendig. Dette gjelder primært hvis samtykkekompetansen er svekket. Det må uansett gjøres en helhetlig vurdering av hva som er nødvendig og forsvarlig helsehjelp, og akkurat denne mindreåriges beste.

Psykososiale funksjonsnedsettelser er altså vernet mot diskriminering. Det omfatter også hvis helsepersonell eller andre tror at tilstanden medfører en funksjonsnedsettelse, uansett om dette er reelt eller ikke.²⁰⁵ Slik stereotypbasert forskjellsbehandling er nettopp det diskrimineringsvernet er ment å motvirke.

7.4 Er det ungdommen eller foreldrene som bestemmer?

Hvor mye kan Ola og Svale bestemme selv? Hovedregelen er at man **bestemmer selv når man er 16 år** når det gjelder helse. De mellom 12 og 16 år har rett til **medbestemmelse** i spørsmål om egen helse.²⁰⁶

Liv må uansett vurdere om Ola på 14 og Svale på 16 forstår hva ulike former for behandling innebærer for deres egen, konkrete situasjon, både på kort og lang sikt. Klarer de bruke

informasjonen til å veie de ulike alternativene mot hverandre? Klarer de uttrykke valg, muntlig eller på annen måte? Hvis Ola er veldig moden, kan konsekvensen bli mer selvbestemmelse enn hovedregelen sier. Om Svale ikke er moden nok, selv om hen er over 16, må det tas i betraktning. Den reelle evnen til å ta gode beslutninger må være utgangspunktet.

Hva hvis Svale ikke er moden nok til å forstå konsekvensene av behandlingen selv om hen er over 16? Da er det foreldrene som må avgjøre, sammen med helsepersonellet og Svale, hva som er til Svalens beste.

Den mindreårige skal få hjelp og støtte til å bestemme mest mulig selv, i takt med alder og modenhet. Foreldrene har samtidig ansvar for å ta vare på ungdommens beste helt fram til de er 18. Da må de få den informasjonen de trenger for å gjøre den jobben – med mindre dette ikke er til ungdommens beste.

Hvilken vekt skal det ha om pappaen som Svale ikke har noe nært forhold til samtykker? Hva om det manglende samtykket bygger på fordømmer mot kjønnsinkongruens og manglende kunnskap om Svale? I tilfeller hvor helsepersonellet mener at helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade, er det nok at én forelder samtykker.²⁰⁷ Den andre forelderen har rett til å uttale seg, hvis de har delt foreldreansvar.²⁰⁸ Menneskerettslige bestemmelser om barnets beste og ikke-diskriminering påvirker hvordan reglene om krav til samtykke skal tolkes, og hvordan ulike regler og hensyn skal veies mot hverandre.²⁰⁹ Det viktigste er hva som er Ola og Svalens beste.

7.5 Er behandlingen til akkurat denne ungdommens beste?

Hvordan skal Liv gjøre vurderingen av hva som er best for Ola og Svale? Tilsvarende regler

²⁰⁵ Kapittel 2.4.

²⁰⁶ Kapittel 6.2.

²⁰⁷ Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4 3. ledd.

²⁰⁸ Barneloven § 30 1. ledd.

²⁰⁹ Kapittel 2 og 6.4.

gjelder for også foreldrene. De står ikke fritt til å synse om hva som er ungdommenes beste.

Når det gjelder hensynet til **mindreåriges helse**, sier FNs barnekomité²¹⁰ at fordelene ved alle mulige behandlingsalternativer må bli veid mot mulige risiki og bivirkninger. Dette må også omfatte psykososial støtte som alternativ til, og ikke bare supplement til kjønnsbekreftende behandling.²¹¹ De må få informasjon på måter de kan forstå, og hjelp til å finne ut hva som er det beste for dem. De skal være med på å bestemme så mye som mulig, ut fra alder og modenhet.

7.6 Ikke-diskriminering

Hva gjør Liv hvis moren til Ola er veldig redd for hva som kan skje hvis Ola får pubertetsutsettende behandling? Eller hvis hun nekter å anerkjenne at Ola kanskje egentlig er Olea? Eller Ole-Kristin?

Dette må også ses i **sammenheng med retten til ikke å bli diskriminert, for eksempel på grunn av kjønnsidentitet, fødselskjønn eller funksjonsvariasjoner**.²¹² I møte med foreldres og helsepersonells fordommer og frykt for det uvante, er det større fare for at barnet overstyres uten saklig grunn, eller at saklige grunner trekkes helt ut av proporsjon.

Diskrimineringsforbudet gjelder både foreldre og helsepersonell, selv om det ikke håndheves overfor foreldre.²¹³ Det stiller krav til at alle vurderinger bygger på saklige og forholdsmessige vurderinger.

7.7 Journalføring

Uten en forsvarlig beslutningsprosess vil hva som tilbys av helsehjelp vanskelig kunne være forsvarlig, i alle fall i møte med helseplager av en viss alvorlighetsgrad. Journalføring er derfor en viktig del av forsvarlighetskravet.²¹⁴

Det er også en hjelp for helsepersonellet i møte med ungdommer i krise til å gjøre ryddige vurderinger som kan leses av ungdommene når de har blitt voksne.

Det er ingen fasit på hva framtida bringer, ikke for noen. Uansett er det viktig at vurderingene og valgene ble gjort på en forsvarlig måte – og at dette kan dokumenteres.

²¹⁰ FNs barnekomité (2013), Generell kommentar nummer 14 avsnitt 77. Se også kapittel 6.4.6.

²¹¹ Kapittel 2.2, 4.3, 5 og 6 mv.

²¹² FNs barnekomité (2013), Generell kommentar nummer 14 avsnitt 54.

²¹³ Forbudet håndheves ikke overfor foreldre, men gjelder også for dem, jf. Lov av 16. juni 2017 nr. 50 om Likestillings- og diskrimineringsombudet og Diskrimineringsnemnda (diskrimineringsombudsloven).

²¹⁴ Se særlig kapittel 3.6.

8 Konklusjon: Bruk WPATH Standards of Care 8

WPATH Standards of Care 8 anbefaler blant annet følgende:²¹⁵

- Man skal **støtte utforskning av kjønnsidentiteten** uten å favorisere en kjønnsidentitet.²¹⁶
- en **tett dialog** mellom det **tverrfaglige teamet, pasienten** og **foresatte**, hvor informasjonen går begge veier.
- **Helhetlig biopsykososial vurdering** av dem som ønsker medisinsk behandling.²¹⁷
- Vurdering av pasientens modenhet og **beslutningskompetanse**. Det er et vilkår for behandling at «ungdommen demonstrerer et nivå av emosjonell og kognitiv modenhet tilstrekkelig for å gi informert samtykke til behandling, eller gi sin tilslutning til behandling dersom ungdommen er under juridisk lavalder.²¹⁸
- **involvere foreldre/foresatte** både i vurderingen og i behandlingsprosessen, med mindre en slik involvering oppfattes som skadelig for ungdommen, eller ikke er gjennomførbar.²¹⁹

Psykiater og en av lederne av prosessen bak kapittelet om ungdom i WPATH Standards of Care 8, Scott Leibowitz,²²⁰ fremhever også følgende sentrale elementer i utredningsprosessen:²²¹

- Man skal **snakke om vanskelige tema**, slik som muligheten for å angre og detransisjonere, påvirkning fra jevnaldrende, fruktbarhet og bivirkninger av behandlingen, beslutningsprosess, autisme og kjønn, familieperspektiver og portvokterfunksjon.
- Behandlerne skal hjelpe pasient og familie med **utvikle et språk** rundt kjønn og kjønnsidentitet.

Det Leibowitz og Standards of Care 8 beskriver minner sterkt om den **terapeutiske alliansen** som Vedeler beskriver i sin redegjørelse for den psykososiale modellen for helsehjelp.²²² Dette er også i tråd med Kirsten Ketschers dialogprinsipp.²²³ For å få dette til kreves det **tid** sammen med pasient og foresatte, noe som også er vanskelig uten **geografisk nærhet**. **Desentralisering** er et krav fra mange kanter med god grunn.

Sett i lys av krav til faglig forsvarlighet, helserettslige grunnprinsipper, menneskerettigheter, helselovgivningen og likestillings- og diskrimineringsloven, **fremstår Standards of Care 8 som særdeles godt balansert og en god veileder** i et komplekst helsefaglig, juridisk og etisk landskap. Ingen andre dokumenter vi har sett er i nærheten av en slik balansering av mange ulike hensyn.

²¹⁵ World Professional Association for Transgender Health (2022) Standards of Care 8 kapittel 6, tilgjengelig på norsk på https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf

²¹⁶ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, anbefaling 6.2, side 62 i norsk versjon.

²¹⁷ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom. Anbefaling 6.3, side 62 i norsk versjon.

²¹⁸ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), Standards of Care 8,

oversatt til norsk av Caro Kirsebom. Vilkår for behandling, 6.12.c.

²¹⁹ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom. Anbefaling 6.11, side 62 i norsk versjon

²²⁰ World Professional Association for Transgender Health. SOC8 Contributors Oppdatert 26. juli 2021.

²²¹ Leibowitz, Scott (2024) Foredrag på fagdag om Nevrodivergens og kjønnsinkongruens arrangert av Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune 13. mai 2014.

²²² Se kapittel 5.2.

²²³ Ketscher, Kirsten (1998), *Socialret*, Thomson, s 207 flg.

Del 3 Kunnskapsgrunnlaget for medisinsk behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens

1 Innledning

Noe av det viktigste Liv må gjøre, er å gå gjennom hva som finnes av kunnskap om sannsynlige effekter av hvilke former for behandling som kan være aktuelle for Ola og Svale.

Hva kreves av kunnskapsgrunnlag for at medisinsk behandling skal være faglig forsvarlig? Selvfølgelig er det bedre jo mer og jo bedre kunnskap vi har. Men når vi ser på hvor komplekst hvert enkelt menneske er, og på at vi alle er forskjellige, blir det tydelig at det er høyst begrenset hva menneskeheten har hatt evne og kapasitet til å fremskaffe av evidens som grunnlag for behandling av den enkelte pasient. Av etiske årsaker er det dessuten høyst begrenset hva man kan gjøre av forskning på mindreårige, så for mindreårige generelt er kunnskapsgrunnlaget enda mer begrenset enn for voksne. I 2022 undersøkte en gruppe forskere kunnskapsgrunnlaget for medisinsk behandling generelt, og fant at 90% av kunnskapsgrunnlaget ikke oppfylte gullstandarden for evidens.²²⁴

I medisinen har man utviklet metoder for å vurdere kvaliteten av ulike typer kunnskap, da særlig GRADE-systemet for kvalitetsvurdering av vitenskapelige arbeider. Delphi-prosessen brukes for å kartlegge konsensus blant klinikere, ofte i kombinasjon med GRADE-systemet. Disse metodene kommer vi nærmere tilbake til.

I det følgende skal vi først se på risikofaktorer når det gjelder utviklingen av kunnskap om

kjønnsinkongruens. Som vi så i del 1, har det vært en del uetisk forskning og medisinsk praksis i møte med trans- og kjønnsnormbrytende pasienter opp igjennom, og det er fortsatt stor fare for at denne gruppas pasientrettigheter og menneskerettigheter ikke etterleves. Deretter, i kapittel 3, ser vi på vitenskapsetikk og metoder for å vurdere kunnskap. I kapittel 4 ser vi på hvordan disse metodene er gjennomført i ulike kunnskapsoppsummeringer og liknende på feltet.

²²⁴ Howick J, Koletsi D, Ioannidis JPA et al. (2022). 'Most healthcare interventions tested in Cochrane Reviews are not effective according to high quality evidence: a systematic review and meta-analysis.'

J Clin Epidemiol 2022; 148: 160–9.
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435622001007>.

2 Risikofaktorer

2.1 Forskning på pasienter

Forskning på kjønnsinkongruens kan i liten grad basere seg på prekliniske eller dyrestudier, da tilstanden er subjektiv. Dermed er forskningen i stor grad basert på kliniske studier med pasienter som forskningsobjekter. Slik forskning stiller høye krav til etisk gjennomføring, noe som reflekteres i nasjonale og internasjonale retningslinjer for forskning på mennesker²²⁵ og gjennomgang av forskningsetiske komiteer.

Dette er spesielt viktig for forskning på personer med kjønnsinkongruens på grunn av pasientens avhengighetsposisjon og fordi forskning og pasientbehandling kan blandes sammen og være vanskelig for pasienten å skille fra hverandre.

2.2 Stereotypier og bekreftelsesfelle

Bekreftelsesfella er en beslutningspsykologisk svakhet alle mennesker har:²²⁶ Vi ser automatisk etter informasjon som bekrefter det vi allerede tenker. Dessuten koster det hjernen mye mer energi å forholde seg til noe uvant og uventet.²²⁷ Vitenskapelige prinsipper er derfor viktige for å motvirke denne tendensen og bidra til et mest mulig sant og riktig kunnskapsgrunnlag.

²²⁵ Sønderland, Kari, De nasjonale forskningsetiske komiteene (2009). 'Helseforskningsloven', publisert 31. august 2009 <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/love-r-retningslinjer/helseforskningsloven/>, All European Academies: 'The european code of conduct for research integrity' (2023) <https://allea.org/code-of-conduct/>, og Førde, Reidun, De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) Helsinkideklarasjonen <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/love-r-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>.

²²⁶ Se for eksempel Kahnemann, Daniel (2012) *Tenke fort og langsomt*. Pax.

²²⁷ System 1 og 2 i Kahnemann, Daniel (2012) *Tenke fort og langsomt*. Pax.

Bekreftelsesfella er særlig farlig når den kobles til **stereotypier og tilhørende følelser** om andre mennesker. Følelser knyttet til fordommer påvirker hva vi gjør mer enn selve fordommen.²²⁸ Ubehag, forakt og frykt i møte med normbrytende grupper kan bli en del av et farlig samspill med stereotypier og bekreftelsesfelle også hos forskere og behandlere.

Disse mekanismene kan også få mer subtile uttrykk og gis legitimitet gjennom forskning og bruk av denne. Fra etisk forsvarlig, men ulik vektning av kilder, har vi en glidende overgang mot det som etter hvert kan kalles pseudovitenskap.²²⁹ Ideologisk basert **pseudovitenskap**, hvor **uetisk forskning eller bruk av forskning brukes for å underbygge stereotypiske ideer og normer**, er en spesielt farlig variant.

2.3 Mellom steriliseringskrav og konverteringsterapi

Etisk forsvarlig forskning på trans- og kjønnsnormbrytende personer stiller store krav til forskerens evne og vilje til å utfordre egne tanker om kjønn. I møte med menneskelig mangfold, vil noen ty til normering – å få gruppa til å passe med stereotype forestillinger om kjønn. Dette var vanlig praksis i det som nå heter Nasjonal Behandlingstjeneste for Kjønnsinkongruens.²³⁰

²²⁸ Cuddy, A.J., Fiske, S.T., Glick, P. (2007) 'The BIAS map: behaviors from intergroup affect and stereotypes.' I: *J Pers Soc Psychol*. 2007 Apr;92(4):631-48. doi: 10.1037/0022-3514.92.4.631. PMID: 17469949.

²²⁹ <https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network> lest 6. juni 2024 og Gordin, Michael D, (2017), The problem with pseudoscience. Pseudoscience is not the antithesis of professional science but thrives in science's shadow. *EMBO Rep*. 2017 Sep;18(9):1482-1485. doi: 10.15252/embr.201744870. Epub 2017 Aug 9. PMID: 28794200; PMCID: PMC5579391.

²³⁰ Beskrevet av behandlerne selv, i en artikkel fra 2010: Tønseth, Kim Alexander, Bjark, Theres, Kratz,

Slik kan etisk problematisk forskning bidra til å legitimere praksiser som obligatorisk sterilisering av hele pasientgrupper. Frykten for at transpersoner skulle få barn har ligget bak praksisen med å kreve sterilisering for å få endre juridisk kjønn også i Norge, som varte fram til 2016.²³¹

En annen variant er å ikke anerkjenne transpersoners identitet og individuelle behandlingsbehov. Canadiske Kenneth Zucker, som lenge var en internasjonalt anerkjent faglig autoritet når det gjaldt forskning på og behandling av trans- og kjønnsnormbrytende pasienter, ble for eksempel oppsagt da det viste seg at hans metoder falt inn under Canadas forbud mot konverteringsterapi da dette ble innført.²³²

2.4 Kjønnsinkongruens, pseudovitenskap og hatgrupper

Renhetstanker om kjønn finnes fortsatt, og bidrar til diskutabile tilnærminger til forskning på og behandling av trans- og kjønnsnormbrytende personer. I rapporten Human Rights and Gender Identity and Expression²³³ skriver Europarådets kommissær for menneskerettigheter «at en hovedutfordring er den økende graden av

Gunnar, Gross, Annika, Kirschner, Rolf, Schreiner, Thomas, Diseth, Trond H., og Haraldsen, Ira (2010). 'Oversiktsartikkel: Kjønnskorrigerende kirurgi ved transseksualisme', i Tidsskrift for den Norske Legeforening 2010 Vol. 130: 376 doi: 10.4045/tidsskr.08.0670.

²³¹ Sandal, Sigrid (2021). 'Kirurgi og byråkrati. Eit historisk blikk på etablering av praksis kring kjønnsbekreftende behandling i Norge 1952-1979', i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (2021), *Frihet, likhet og mangfold*.

²³² <https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network>, lest 6. juni 2024.

²³³ Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024), *Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression*, tilgjengelig på: <https://rm.coe.int/issue-paper-on-human-rights-and-gender-identity-and-expression-by->

velkoordinert og velfinansiert påvirkning, som skjer på tvers av landegrenser.»²³⁴ «Anti-gender»-bevegelsen har særlig pekt seg ut transpersoner som en målgruppe. Dette er ikke en overordnet, samlet bevegelse, men består av en rekke av opportunistiske samarbeid mellom grupper som ofte ellers har ulike interesser og mål. En fellesnevner er synet på kjønn og kjønnsroller som noe statisk, todelt og klart avgrenset.

Den amerikanske menneskerettsorganisasjonen Southern Poverty Law Center (SPLC), har siden 1980-tallet jobbet systematisk med å kartlegge organiserte hatgrupper rettet mot ulike minoriteter.²³⁵ I 2024 har SPLC identifisert **SEGM** (Society for Evidence-Based Gender Medicine) som en **hatgruppe** rettet mot skeive, og som den mest sentrale organisasjonen når det gjelder bruk av **pseudovitenskap** for å arbeide **mot transpersoners rettigheter**.²³⁶

Hva er pseudovitenskap? En vanlig måte å definere det på er «undersøkelser som presenteres som vitenskap, men som ikke oppfyller alminnelige krav til vitenskapelighet.»²³⁷ Ingen vil nok selv si at de driver med pseudovitenskap, så en mer hensiktsmessig tilnærming kan være å ta

[dunj/1680aed541](https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network), lest 6. juni 2024. Se særlig kapittel 8 *Gender identity and broader opposition to human rights*.

²³⁴ Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024), *Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression*, side 99. Forfatterens oversettelse fra engelsk.

²³⁵ Southern Poverty Law Center. 'Hate and extremism'. <https://www.splcenter.org/issues/hate-and-extremism>, lest 8. juni 2024.

²³⁶ Southern Poverty Law Center. 'In 2023, 25 hate and antigovernment groups were tracked in Idaho.' <https://www.splcenter.org/states/idaho>, lest 8. juni 2024.

²³⁷ Ystenes, Martin og Kjøll, Georg (2021) 'Pseudovitenskap', i: Store Norske Leksikon, <https://snl.no/pseudovitenskap>

utgangspunkt i grunnprinsipper for forskning. Disse er nærmere beskrevet kapittel 3.

Flere av medlemmene i SEGM har **tidligere vært ansett som store autoriteter** innen transhelse, men forskningen deres har siden vist seg å ha store, metodologiske og etiske svakheter.²³⁸

SPLC beskriver SEGMs **fremgangsmåte** som følger:²³⁹

- Argumenterer **mot bekreftelse av kjønnsidentitet** som grunnprinsipp for helsehjelp til transpersoner
- Fokuserer på **bekymring for barn og unge**
- Argumenterer **mot at ungdom evner å ta avgjørelser** eller være med på å ta avgjørelser når det gjelder egen helse
- Fokuserer på transpersoners kjønnsidentitet som en **psykisk sykdom**
- **Bruker vitenskap selektivt og manipulativt** for å **innskrenke trans- og kjønnsnormbrytende personers rettigheter.**

Når det gjelder **metoder**, trekker SPLC fram følgende:

- **En vitenskapelig fasade**
- **Hemmelighold** av SEGMs **politiske aktiviteter** og medlemmenes **forbindelser til høyreekstremer** som kjemper mot skeives rettigheter
- **Hemmelighold** av SEGMs **store nettverk**, herunder en stor gruppe personer som er medlem både i SEGM og en annen mektig gruppe i Storbritannia kalt Genspect.
- **Arbeidsdeling** mellom
 - **helsepersonell og forskere**, “eksperter” på transhelse, og
 - **grupper som sprer manipulerende narrativer**, hvor pseudovitenskapen gjøres om til effektive medie- og lobbykampanjer for å kjempe mot skeives rettigheter, blant annet gjennom enkeltpersoners fortellinger.
 - Noen steder har man også **advokater og tenketanker** som kjører rettsaker og arbeider for systemendringer når det gjelder forståelsen av skeive og deres rettigheter. Disse bruker ofte “ekspertene” for å fremme et tilsynelatende vitenskapelig syn som legitimerer innskrenkninger av skeives rettigheter.

Et eksempel på selektiv og manipulativ bruk av forskning og krav om evidens, er SEGMs kommentar til World Professional Association for Transgender Health (WPATH) Standards of Care 8.²⁴⁰ Her framsettes det en rekke påstander om svakheter ved WPATHs metoder, for eksempel om mangel på kunnskapsgrunnlag, begrunnelser mv. Man skal ikke gå lenger enn til WPATH sin redegjørelse for sine metoder i Standards of

²³⁸ Southern Poverty Law Center. ‘Group dynamics and divisions of labor within the anti LGBTQ+ pseudoscience network.’ Publisert 12. desember 2023 https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network_, lest 8. juni 2024.

²³⁹ Southern Poverty Law Center. ‘Group dynamics and divisions of labor within the anti LGBTQ+ pseudoscience network.’ Publisert 12. desember

2023 https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network_, lest 8. juni 2024.

²⁴⁰ Se for eksempel Society for evidence based gender medicine (2022), Comments on WPATH Standards of Care 8, https://segm.org/sites/default/files/WPATH%20SOC8%20Comments_Final_3.pdf.

Care 8 for å se at disse påstandene ikke medfører riktighet.²⁴¹

SEGM stiller i sin kommentar svært strenge krav til evidens – langt strengere enn det som er vanlig for å anse noe som etablert behandling.²⁴²

2.5 Pseudovitenskap og menneskerettigheter fortsatt på kollisjonskurs – også i Norge

SEGM har et nært **samarbeid** med engelske **Genspect**.²⁴³ Sammen grunnla disse to organisasjonene **Genid**,²⁴⁴ som **opererer i Norge** og beskriver seg selv som "fagpersoner" og "pårørende til barn med kjønnsdysfori."

Argumentasjonen til Genid har flere likhetstrekk med SEGM. I sitt hørings svar om konverteringsterapi hevdet de for eksempel at forbudet mot konverteringsterapi var egnet til å svekke adgangen til god helsehjelp.²⁴⁵

Genid har deltatt i en rekke fora for utvikling av behandlingstilbudet i Norge, blant annet ved **utviklingen av de nasjonale retningslinjene** for behandlingstilbudet,²⁴⁶ til Statens undersøkelseskommissjon om helse- og

omsorgstjenester (**Ukom**) sin rapport om helsetilbudet til mindreårige med kjønnsinkongruens, og ved **utviklingen av regionale kompetansesentre**. Det siste blir beskrevet nærmere i del 4 kapittel 5.4.3.

²⁴¹ Se særlig World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf, Introduksjon, side 5 ff, og Appendix A, Metodologi, side 297 ff.

²⁴² Society for Evidence-Based Gender Medicine (SEGM) (2022), Comments on WPATH Standards of Care 8, https://segm.org/sites/default/files/WPATH%20SOC8%20Comments_Final_3.pdf, lest 8. juni 2023.

²⁴³ Southern Poverty Law Center. 'Group dynamics and divisions of labor within the anti LGBTQ+ pseudoscience network.' Publisert 12. desember 2023, tilgjengelig på <https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network>, lest 6. juni 2024.

²⁴⁴ Uttalelse fra tidligere leder av Genid i Norge, Avi Ring, i organisasjonens hørings svar om konverteringsterapi.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nytt-lovforslag-om-forbud-mot-konverteringsterapi/id2919197/?uid=625cffe6-6e11-4bdd-b08a-006bf879669f>

²⁴⁵ Genid Norge, hørings svar om konverteringsterapi.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nytt-lovforslag-om-forbud-mot-konverteringsterapi/id2919197/?uid=625cffe6-6e11-4bdd-b08a-006bf879669f>

²⁴⁶ Helsedirektoratet (2020), 'Kjønnsinkongruens. Nasjonal faglig retningslinje. Om retningslinjen'. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/nasjonal-faglig-retningslinje/kj%C3%B8nnsinkongruens#om-retningslinjen>, lest 11. juni 2024.

3 Tiltak mot uetisk forskning og pseudovitenskap

Uetisk forskning og pseudovitenskap er altså en reell trussel for denne pasientgruppa, og kan brukes for å nekte behandling, eller for å kreve mer behandling enn pasienten har behov for.

Det er **utfordrende å avdekke pseudovitenskap** og uetisk bruk av forskning. Det er ofte nødvendig å se på både juss og kunnskapsgrunnlag i sammenheng.

Respekt for pasientens identitet og rett til selvbestemmelse, og vern av personlig integritet gjennom **individuell tilpasset behandling** med stor grad av **pasientmedvirkning**, som beskrevet i del 2, er kanskje det viktigste mottiltaket mot både stereotypier og bekræftelsesfelle.²⁴⁷

I tillegg er **diskrimineringsforbudet** viktig, siden mye stereotypibasert forskjellsbehandling kan fremstå som legitim – helt til man sammenlikner med andre grupper.

I noen tilfeller kan forskjellsbehandling være lovlig.²⁴⁸ Da må man vurdere begrunnelsen for forskjellsbehandlingen. På et felt hvor pseudovitenskap og stereotypier spiller en stor rolle, spiller forskningsetiske prinsipper og metoder for vurdering av kvaliteten på kunnskapsgrunnlaget en sentral rolle. For eksempel, dersom det stilles **strengere krav til evidens** for å anse behandling som etablert **enn det som er vanlig** praksis, vil det kunne

²⁴⁷ Se del 2.

²⁴⁸ Ligestillings- og diskrimineringsloven § 9 krever at forskjellsbehandling er **saklig, nødvendig**, OG at den **ikke er uforholdsmessig inngripende** overfor den eller de som forskjellsbehandles for at den skal være lovlig.

²⁴⁹ Mest kjent er Helsinkideklarasjonen, i: Store Medisinske Leksikon, <https://sml.snl.no/Helsinkideklarasjonen>.

²⁵⁰ De nasjonale forskningsetiske komitéene, Generelle forskningsetiske retningslinjer,

utgjøre **ulovlig forskjellsbehandling** etter ligestillings- og diskrimineringsloven § 6.

I det følgende skal vi først se litt nærmere på noen forskningsetiske prinsipper og deretter på en mye brukt metode for å vurdere kvaliteten på kunnskapsgrunnlaget for medisinsk behandling, kalt GRADE.

3.1 Forskningsetiske prinsipper

Det finnes en lang rette forskningsetiske prinsipper, ikke minst når det gjelder forskning på mennesker.²⁴⁹ Av generelle grunnprinsipper er trolig de de mest relevante i møte med pasienter med kjønnsinkongruens **sannhetsbestrebelse, frivillig informert samtykke, samfunnsansvar og institusjonens ansvar**.²⁵⁰

1. Sannhetsbestrebelse

Ifølge de nasjonale forskningsetiske komitéene er forskning «streben etter ny kunnskap med kritisk og systematisk etterprøving og fagfelleevaluering. Ærlighet, åpenhet, dokumenterbarhet og systematikk er grunnleggende forutsetninger for å nå dette målet.»²⁵¹

Manglende reell testing av hypoteser er en vanlig måte å definere **pseudovitenskap** på.²⁵² Jo mindre man følger disse prinsippene og fortsatt kaller det man gjør for vitenskap, jo mer kan man sies å drive med pseudovitenskap. Et annet, men relatert prinsipp, er derfor kravet til **kvalitet**, bl.a. om

tilgjengelig på <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>, lest 9. juni 2024.

²⁵¹ De nasjonale forskningsetiske komitéene, Generelle forskningsetiske retningslinjer, tilgjengelig på <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>, prinsipp 1.

²⁵² Ystenes, Martin og Kjøll, Georg (2021) 'Pseudovitenskap', i: Store Norske Leksikon, <https://snl.no/pseudovitenskap>.

å ha nødvendig kompetanse og foreta egnede metodevalg.²⁵³

2. Frivillig og informert samtykke

Stereotypier og vante forestillinger kan forveksles med sannhet. Slik kan uetisk forskning utføres i en reell tro på at man er sannhetssøkende og etisk forsvarlig.

I møte med mennesker krever en **reell testing av hypoteser** også et **fritt og informert samtykke**. Samtykket skal være **informert, uttrykkelig, frivillig og dokumenterbart**.²⁵⁴ Samtykke **forutsetter** at personen har **beslutningskompetanse**. Dette har konsekvenser for muligheten for **mindreårige** til å delta i forskning.²⁵⁵

Forskerne må utvise «årvåkenhet for å sikre reell frivillighet der deltaker står i et **avhengighetsforhold** til forsker eller er i en ufri situasjon.» Forskning på kjønnsinkongruens gjøres ofte i et behandlingsforløp eller i tilknytning til dette. Pasienten er derfor ofte avhengig av den som utfører forskningen for å kunne få behandling for sin kjønnsinkongruens.

En rekke faktorer forsterker ofte denne maktulikheten, særlig manglende adgang til fornyet vurdering fra annen behandler, og ingen mulighet for å velge behandlingssted.

3. Samfunnsansvar

Ifølge de nasjonale forskningsetiske komitéene har forskere «et selvstendig ansvar for at forskningen vil kunne komme forskningsdeltakere, relevante grupper eller samfunnet til gode, og for å unngå at den gjør skade.»

²⁵³ De nasjonale forskningsetiske komitéene, Generelle forskningsetiske retningslinjer, tilgjengelig på <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>, prinsipp 3.

²⁵⁴ De nasjonale forskningsetiske komitéene, Generelle forskningsetiske retningslinjer, tilgjengelig på

Det er dessuten «maktpåliggende at forskeren i offentlige diskusjoner tydelig skiller mellom profesjonelle ekspertkommentarer og personlige meninger og ikke misbruker sin autoritet.»

Her kan det sies å være en glidende overgang fra ren faglighet via selektiv bruk av forskning for å fremme eget syn, og over i pseudovitenskap og uetisk forskning.

4. Institusjonens ansvar

Institusjonen er **ansvarlig for å sikre etterlevelse av god vitenskapelig praksis** og for å etablere **mekanismer for håndtering av mistanke om brudd** på forskningsetiske normer.

3.2 Metodiske standarder for å vurdere kunnskapsgrunnlag for medisinsk behandling

Hva er faglig forsvarlig? Hva har vi forskning på, og hvilke slutninger kan vi trekke fra den forskningen? Hva gjør helsepersonellet når det er begrenset med forskning? Når det gjelder kjønnsinkongruens, er det en subjektiv opplevd tilstand. Hva kan man da måle og dokumentere? Mindreårige er det generelt lite forskning på, da det ofte er etisk vanskelig å gjennomføre. Hvilken kunnskap er da rimelig å bygge på, særlig når det gjelder hormonell behandling av trans- og kjønnsnormbrytende ungdommer?

Forskning og klinisk erfaring er de to viktigste kildene til kunnskap om hva som er faglig forsvarlig behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens.

<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>, prinsipp 4.

²⁵⁵ Lov av 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) §§ 10 og 17 og Forskrift FOR-2017-06-28-1000 om barn mellom 12 og 16 år sin rett til selv å samtykke til deltakelse i medisinsk og helsefaglig forskning.

3.3 GRADE-systemet

GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) kan sies å være en standard for å gradere anbefalinger basert på gjennomgang av forskning.²⁵⁶ Denne standarden er brukt av flere aktører i vurderingen av kunnskapsgrunnlaget for behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens.²⁵⁷

GRADE har en liste over **vurderingstemaer**, som blant annet omfatter **presisjonsnivå**, begrensninger når det gjelder **studiedesign**, og risiko for **bias**.²⁵⁸

Deretter skal man vurdere **hvor høy evidens** hver enkelt publisasjon har når det gjelder **hovedfunnene** i den på en gradert skala: høy, moderat, lav, veldig lav.²⁵⁹ Her skal man vurdere **både ønskede og uønskede effekter** av behandlingen.

På dette grunnlaget lager man **tabeller** med oversikt over vurderingene som er gjort, hvor man også **beskriver metoder og fremgangsmåter**.

På bakgrunn av denne oversikten, utvikler man deretter **anbefalinger**. Disse skal **bygge på klare kriterier**, som kan handle både om **helse** og om **kontekst**.²⁶⁰ Man kan også ta i betraktning **andre forhold**, så lenge disse er dokumentert og beskrevet.

²⁵⁶ GRADE Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation standard <https://www.gradeworkinggroup.org/>.

²⁵⁷ Se gjennomgangene av de respektive dokumentene i det følgende.

²⁵⁸ «risk of bias, imprecision, inconsistency, indirectness, publication bias, large effects, dose response gradients, and residual plausible opposing bias» ifølge oversikten deres: Grade Working Group (2023). 'What is Grade? Criteria for applying or using GRADE.' <https://www.gradeworkinggroup.org/#collapseThee>.

²⁵⁹ Grade Working Group (2023). 'What is Grade? Criteria for applying or using GRADE.'

Dersom man utvikler en retningslinje for behandling, skal man beskrive både **omfanget av uønskede effekter**, og **balanseforholdet mellom ønskede og uønskede effekter**, **verdien** de ulike typene effekt har for pasientene, og hvor sikker **evidensen** er for alt dette.

GRADE klassifiserer anbefalinger som **sterke eller svake**.²⁶¹ Hva som er sterkt eller svakt, avhenger av

- **balansen mellom ønskede og uønskede konsekvenser** av ulike behandlingstilnærminger
- kvaliteten på **evidensen**
- variasjonsbredden når det gjelder **verdier og preferanser** hos pasientene
- **ressursbruk** for ulike alternativer når det gjelder behandling

3.4 Delphi-prosessen og erfaringsbasert kunnskap

I møte med menneskelig mangfold er strenge krav til evidens ofte et urimelig krav for å kunne tilby helsehjelp. For det første har mange pasienter andre tilstander som gjør det høyst usikkert hvor relevant den forskningen som finnes er – uansett hvor gjennomtestet den er. Krav om kontrollgrupper og placebo er ofte uetisk. Og mange, kanskje de fleste helsetilstander er så komplekse, og det er så mange forhold som påvirker utfallet av

<https://www.gradeworkinggroup.org/#collapseThee>.

²⁶⁰ Alonso-Coello P, Schönemann H J, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl E A, Davoli M et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction BMJ 2016; 353 :i2016 doi:10.1136/bmj.i2016

²⁶¹ Guyatt G H, Oxman A D, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist G E, Liberati A et al. (2008). 'Going from evidence to recommendations' BMJ 2008; 336 :1049 doi:10.1136/bmj.39493.646875.AE, tilgjengelig på <https://www.bmj.com/content/336/7652/1049>.

behandling, at det alltid vil være begrenset hvilke konklusjoner man kan trekke.

Det er begrenset hva man har forskning på. Derfor er klinisk erfaring i praksis et vel så viktig kunnskapsgrunnlag for helsehjelp og medisinsk behandling.²⁶² En systematisk gjennomgang viste at mer enn 90 % av all medisinsk behandling mangler evidens.²⁶³

Derfor har man slikt som **Delphi-prosessen**, en metode for å kartlegge hva som anses som faglig forsvarlig og nødvendig blant erfarne behandlere, og utvikle konsensus-baserte retningslinjer på bakgrunn av dette.

Det finnes flere varianter av denne prosessen, men fire elementer finnes i alle av dem:²⁶⁴

- Anonymitet
- Gjentakelse (iterasjon)
- Kontrollert feedback
- Innhenting av statistikk over ekspertgruppas respons

3.5 Kombinasjoner

Overgangen mellom erfaringsbasert og forskningsbasert kunnskap er ofte glidende. Delphi-metoden kan derfor kombineres med GRADE-metoden for å få en helhetlig oversikt og vurdering av alle former for kunnskap innenfor et bestemt felt. WPATH gjorde dette da de utviklet Standards of Care 8, noen som er nærmere beskrevet i kapittel 4.1.

3.6 Den enkelte pasient og behandler

Til syvende og sist er det **den enkelte behandler som står ansvarlig** for å vurdere hva som er faglig forsvarlig og nødvendig

helsehjelp for den enkelte pasient – i **tett dialog med pasienten** det gjelder og eventuelle foresatte.

Dette er nærmere beskrevet i del 2, om rettslige rammer for behandlingstilbudet.

²⁶² Slagstad, Ketil, og Lie, Anne Kveim (2024). 'Et forskningsbasert helsetilbud til unge transpersoner krever tillit'. Tidsskrift for den Norske Legeforening 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272, tilgjengelig på <https://tidsskriftet.no/2024/05/debatt/et-forskningsbasert-helsetilbud-til-unge-transpersoner-krrever-tillit>.

²⁶³ Howick J, Koletsi D, Ioannidis JPA et al. (2022). 'Most healthcare interventions tested in Cochrane Reviews are not effective according to high quality evidence: a systematic review and meta-analysis.' J Clin Epidemiol 2022; 148: 160–9.

²⁶⁴ Shang, Zhida MScA, (2023). 'Use of Delphi in health sciences research: A narrative review.' Medicine 102(7):p e32829, February 17, 2023. | DOI: 10.1097/MD.00000000000032829.

4 Ulike vurderinger av kunnskapsgrunnlag og konsekvensene av manglende evidens

4.1 Internasjonalt: WPATH Standards of Care 8

1. Metode

Den mest fullstendige retningslinjen innenfor transfeltet er Standards of Care 8 (SOC8) som ble utgitt av World Professional Association for Transgender Health (WPATH) i 2022. WPATH er «et internasjonalt, flerfaglig forbund av profesjonsutøvere som har som overordnet mål å fremme forskningsbasert helse og omsorg, utdanning, forskning, offentlige retningslinjer, og respekt for TKN-helse».²⁶⁵ TKN er en forkortelse for trans- og kjønnsnormbrytende personer.

Denne organisasjonen har utviklet retningslinjer siden 1979, og SOC8 er åttende versjon. Metodologien er beskrevet i detalj i retningslinjen.²⁶⁶ Hovedtrekkene i den er som følger:

En ekspertkomité med 119 medlemmer²⁶⁷ var delt inn i arbeidsgrupper med ansvar for de ulike kapitlene i SOC8. Disse arbeidsgruppene utviklet forskningsspørsmål, og en innleid faggruppe for evidensvurdering²⁶⁸ gjorde omfattende litteratursøk på bakgrunn av

²⁶⁵ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf side 5.
https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf

²⁶⁶ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, side 297.

spørsmålene.²⁶⁹ Denne fagkomiteen gikk gjennom alt man fant av forskning og vurderte dette etter GRADE-metoden.

Basert på evidensen utviklet man forslag til anbefalinger, som deretter ble diskutert og revidert flere ganger gjennom Delphiprosessen. Dette er en strukturert forespørsel om ekspertvurderinger, som blir gjort i tre omganger. For at en anbefaling skulle godkjennes måtte minimum 75% av de som stemte godkjenne den. Anbefalingene gjennomgikk så en offentlig høringsperiode med revidering av anbefalinger og tekst der dette var hensiktsmessig. Også konsensusanbefalingene ble vurdert etter GRADE-metoden.

Resultatet er det dokument på over 300 sider inkludert over 1500 referanser til forskningslitteraturen.

2. Konklusjoner

Anbefalingene er delt i to nivåer, ut fra GRADE-vurderingene av evidensgrunnlaget av forskning og klinisk erfaring sett i sammenheng. Sterke anbefalinger, «vi anbefaler», er gjort der

- **evidensen** har høy kvalitet
- sannsynligheten for god **effekt** av tiltaket er høy
- det er **få ulemper** ved tiltaket/behandlingen

²⁶⁷ 103 fagpersoner og 16 personer fra sivilsamfunn, pårørende til trans- og kjønnsnormbrytende personer mv.

²⁶⁸ En faggruppe ved Johns Hopkins-universitetet i USA, ledet av Karen A. Robinson, PhD, Professor of Medicine, Epidemiology and Health Policy & Management.

²⁶⁹ MEDLINE, Embase, and the Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), samt andre databaser der det var relevant. Søkene omfattet MeSH (Medical Subject Headings) og sentrale begreper, og var ikke avgrenset etter språk. WPATH, Standards of Care 8, Appendix A om metodologi.

- det er en høy grad av **aksept** blant helsepersonell og pasienter eller de som anbefalingen gjelder.²⁷⁰

Svake anbefalinger, «vi foreslår», er for intervensjoner/terapi/strategier der:

- det er svakheter i evidensgrunnlaget
- det er en grad av tvil om hvor sterk effekt man kan forvente
- forholdet mellom potensielle fordeler og ulemper ved intervensjoner/terapi/strategier er uklart
- det er trolig varierende grader av aksept blant helsepersonell og pasienter, pårørende mv.

WPATH går gjennom evidensgrunnlag, samfunnsutvikling og dilemmaer i kapitlet om ungdommer i SOC8. Deres resonnement når det gjelder pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende hormonell behandling kan oppsummeres som følger:

- Evidensgrunnlaget er begrenset, og det trengs mer forskning, særlig på langtidseffekter.
- Det voksende evidensgrunnlaget viser gjennomgående en «bedring i livene til trans- og kjønnsnormbrytende ungdommer som, etter gjennomtenkt vurdering, mottar medisinsk nødvendig kjønnsbekreftende behandling.»²⁷¹
- Få angret på behandlingen i løpet av tiden de ble studert.
- Det å gjennomgå en uønsket pubertet kan ha store, negative helseeffekter.
- Rett til selvbestemmelse over kropp og seksuell helse gjelder også trans- og kjønnsnormbrytende ungdommer, i takt med alder og modenhet.

På bakgrunn av dette, samt på bakgrunn av konsensus blant erfarne klinikere etter en

²⁷⁰ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, side 303.

²⁷¹ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, side 61.

Delphi-prosess som også er vurdert etter GRADE-metoden, anbefaler WPATH følgende:²⁷²

- Tverrfaglige, biopsykososiale vurderinger av hver enkelt pasient
- Informere pasient og pårørende om begrensningene ved evidensgrunnlaget
- Legge til rette for utforskning av identitet på en åpen og respektfull måte, og bygge relasjoner til ungdom og pårørende helt til de er voksne
- Diskutere konsekvenser for fruktbarheten
- Helsepersonellet bør involvere foreldre/foresatte både i vurderingen og i behandlingsprosessen, med mindre en slik involvering oppfattes som skadelig for ungdommen, eller ikke er gjennomførbar.

Medisinsk behandling anbefales bare når:

- Opplevelsen av kjønnsnormbrudd/-inkongruens er **tydelig** og **vedvarende** over tid
- «Ungdommen demonstrerer et nivå av **emosjonell og kognitiv modenhet** tilstrekkelig for å gi **informert samtykke** til behandling, eller gi sin **tilslutning til behandling** dersom ungdommen er under juridisk lavalder.»
- Dersom det foreligger **bekymringer** (om noen) knyttet til ungdommens **psykiske helse** som kan vanskeliggjøre diagnostisk klarhet, samtykkekapasitet, og kjønnsbekreftende behandling, **må** disse bekymringene **være ivaretatt**.

3. Styrker og svakheter i SOC8

Det er lite forskning, og det er fare for både å gi for mye helsehjelp med tilhørende fare for anger, og å gi for lite, noe som også kan ha permanente og alvorlige helsemessige

²⁷² World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, side 62 ff.

konsekvenser. Her finnes ikke noen enkle og optimale løsninger.

Det er vanskelig å se for seg hvordan forskningsgjennomgangen kunne vært gjort grundigere, og der det er mangel på evidens har WPATH hatt en grundig prosess for å balansere ulike hensyn gjennom å bygge på erfaringsbasert kunnskap.

Det hadde vært en fordel om enda mer av vurderingene som er gjort, for eksempel GRADE-vurderingene av forskningen, kom tydeligere fram. Samtidig er det omfattende beskrivelser av drøftinger og avveininger i hvert kapittel.

WPATH har konsultert dem det gjelder, og i møte med et begrenset evidensgrunnlag har man bygget på den kunnskapen som finnes.

Medisinsk etikk og menneskerettighetsperspektiver ble også vurdert.²⁷³ For eksempel er **det å tillate pubertetsutvikling hos trans- og kjønnsnormbrytende ungdommer** ifølge WPATH **ikke en nøytral handling**, siden det kan ha både **umiddelbare og livslange konsekvenser for ungdommen**.²⁷⁴

²⁷³ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf side 61.

²⁷⁴ Giordano, S. (2008). 'Lives in a chiaroscuro. Should we suspend the puberty of children with gender identity disorder?' *Journal of Medical Ethics*, 34(8), 580–584, tilgjengelig på <https://jme.bmj.com/content/34/8/580>; Giordano, S., & Holm, S. (2020). 'Is puberty delaying treatment 'experimental treatment'? I: *International Journal of Transgender Health*, 21(2), 113–121, tilgjengelig på <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/26895269.2020.1747768>, og Kreukels, B. P., & Cohen-Kettenis, P. T. (2011). 'Puberty suppression in gender identity disorder: the Amsterdam experience.' *Nature Reviews Endocrinology*, 7(8),

Faglig konsensus er hovedingrediensen i hva som i norsk helserett ligger i den rettslige standarden «faglig forsvarlighet». Men også etiske og rettslige vurderinger spiller inn, samt samfunnsutviklingen.²⁷⁵ SOC8 er så langt den mest helhetlige gjennomgangen både når det gjelder tilgjengelig kunnskap og når det gjelder etiske og juridiske avveininger, herunder menneskerettslige.

4.2 Sverige: Socialstyrelsen

1. Metode

Den svenske Socialstyrelsen kom senere samme år, i 2022, med en rapport om helsetilbudet til mindreårige med kjønnsinkongruens.²⁷⁶ Denne er basert på en mer overfladisk gjennomgang av forskningen på medisinsk behandling i regi av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), med kun 8 fagkyndige medlemmer i faggruppen.²⁷⁷

SBU søkte kun på engelsk og skandinaviske språk, og fant 9934 studier. Av disse ble kun 195 lest i fulltekst, hvorav 36 ble ansett som relevante. Av de 36 gjenstående studiene ble 12 ekskludert på grunn av høy risiko for bias,

466–472, tilgjengelig på <https://doi.org/10.1038/nrendo.2011.78>.

²⁷⁵ Se del 2 kapittel 0.

²⁷⁶ Socialstyrelsen (2022). *Vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Bilaga till nationellt kunskapsstöd med rekommendationer till profession och beslutsfattare. Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*. Tilgjengelig på <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2022-12-8302-kunskapsunderlag-med-metodbeskrivning.pdf>.

²⁷⁷ Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2022), *Hormonbehandling vid könsdysfori - barn och unga. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska aspekter*. SBU 2022. Tilgjengelig på https://www.sbu.se/contentassets/ea4e698fa0c4449a9aae964c5197cf940/hormonbehandling-vid-konsdysfori_barn-och-unga.pdf

slik at man har stått igjen med 24 studier av 9 934, 0,2 % av studiene.²⁷⁸

Seleksjonskriteriene²⁷⁹ har vært svært strengere enn hva som er vanlig for å anse noe som etablert behandling.²⁸⁰ Blant annet har man utelukket studier som manglet kontrollgrupper – noe som er vanskelig å ha på en etisk forsvarlig måte med en slik pasientgruppe, jf. kapittel 3.1.2. Andre avvises på bakgrunn av mangel på langtidsstudier, noe som også er langt strengere enn vanlig praksis, siden dette gjelder off label-bruk av velkjente medikamenter, jf. kapittel 5.6.2.

2. Konklusjoner

På denne bakgrunnen konkluderte fagkomitéen og Socialstyrelsen med at hormonell behandling bør klassifiseres som utprøvende. Det bør nevnes at «Socialstyrelsens slutliga bedömningar i fråga om pubertetshämmande och hormonell

²⁷⁸ Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2022), Hormonbehandling vid könsdysfori - barn och unga. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska aspekter. SBU 2022. Tilgjengelig på https://www.sbu.se/contentassets/ea4e698fa0c4449aaaae964c5197cf940/hormonbehandling-vid-konsdysfori_barn-och-unga.pdf, side 12.

²⁷⁹ Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2022), Hormonbehandling vid könsdysfori - barn och unga. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska aspekter. SBU 2022, kapittel 3.2. Urvalskriterier oppgir følgende studiedesign: «Prospektiva studier med kontrollgrupp där så är möjligt. För psykosociala utfall utvärderas i första hand observationsstudier med data före och efter behandling. Systematiska översikter med PRISMA-standard inkluderas. Studierna ska vara publicerade i tidskrifter med peer review (oberoende granskning).»

²⁸⁰ Slagstad, Ketil, og Lie, Anne Kveim (2024) 'Et forskningsbasert helsetilbud til unge transpersoner krever tillit.' I: Tidsskr Nor Legeforen 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272, <https://tidsskriftet.no/2024/05/debatt/et-forskningsbasert-helsetilbud-til-unge-transpersoner-krrever-tillit>

behandling har inte delats av samtliga medverkande experter».²⁸¹

3. Styrker og svakheter ved Socialstyrelsens vurderinger

Socialstyrelsens konklusjoner har en rekke problematiske sider. For eksempel viser de til at alminnelig metode når kunnskapsgrunnet er svakt, er å bygge på erfaringsbasert kunnskap gjennom å søke konsensus blant helsepersonell med solid erfaring på temaet.²⁸² Dette lot seg ikke gjennomføre i Sverige, da for få hadde tilstrekkelig erfaring til å gjennomføre en slik prosess. Likevel avvises konklusjonene til WPATH som bygger på en slik prosess i det største internasjonale fagmiljøet på feltet.²⁸³

Begrunnelsen for avvisningen av WPATHs Standards of Care når det gjelder erfaringsbaserte anbefalinger der man mangler forskning, var uklare rundt kildene hos WPATH.²⁸⁴ Det må presiseres at dette

²⁸¹

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/share-point-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2022-12-8302.pdf>.

²⁸² 75% av fagfolkene må anbefale en helsefaglig praksis før den kan inngå i en faglig retningslinje, og altså anses som etablert. Dette kalles DELPHI-prosessen, se 3.2.2. over. En enkel beskrivelse finnes her: Chuenjitwongsa, Supachai, University of Cardiff (2017). How to conduct a Delphi Study. Lest 2. oktober 2024.

https://www.cardiff.ac.uk/_data/assets/pdf_file/010/1164961/how_to_conduct_a_delphistudy.pdf.

²⁸³ Socialstyrelsen (2022). Vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Bilaga till nationellt kunskapsstöd med rekommendationer till profession och beslutsfattare. Kunskapsunderlag med metodbeskrivning. Tilgjengelig på <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/share-point-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2022-12-8302-kunskapsunderlag-med-metodbeskrivning.pdf>, side 8 og 10.

²⁸⁴ Socialstyrelsen (2022). Vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Bilaga till nationellt

handlet som den syvende versjonen av Standards of Care. Den åttende versjonen bygger på en langt mer omfattende forskningsgjennomgang enn den syvende versjone, for ikke å snakke om de 24 studiene Socialstyrelsen bygget konklusjonene sine på. Men som Ketil Slagstad og Anne Kveim Lie formulerer det i Tidsskriftet for norsk legeforening:²⁸⁵

«med de samme strenge kravene til evidens, der randomiserte kontrollerte studier er eneste design som gir tilfredsstillende gradering i GRADE-systemet, vil nesten alt vi driver med i medisinen måtte regnes som udokumentert og utprøvende. Gitt så strenge evidenskrav viser systematiske oversikter at mer enn 90 % av all medisinsk behandling mangler evidens.»

I lys av dette fremstår Socialstyrelsens metodebruk som problematisk. Nesten ingen kunnskap anerkjennes, unntatt den som underbygger at man bør innskrenke medisinsk behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens.

En av deltakerne i komitéen, Mikael Landén, har deltatt på en konferanse hos SEGM i

kunnskapsstöd med rekommendationer till profession och beslutsfattare. Kunnskapsunderlag med metodbeskrivning. Tilgjengelig på <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunnskapsstod/2022-12-8302-kunnskapsunderlag-med-metodbeskrivning.pdf>, side 8 og 10.

²⁸⁵ Slagstad, Ketil, og Lie, Anne Kveim (2024) 'Et forskningsbasert helsetilbud til unge transpersoner krever tillit.' I: Tidsskr Nor Legeforen 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272, <https://tidsskriftet.no/2024/05/debatt/et-forskningsbasert-helsetilbud-til-unge-transpersoner-kraver-tillit>

²⁸⁶ Society for Evidence-Based Gender Medicine (SEGM)(2023), International perspectives on evidence-based treatment for gender-dysphoric youth, Konferanseprogram, https://segm.org/NYC_2023 lest 7. juni 2024.

²⁸⁷ Southern Poverty Law Center. 'Group dynamics and divisions of labor within the anti LGBTQ+ pseudoscience network.' Publisert 12. desember

2023,²⁸⁶ ei gruppe som har blitt beskrevet som et knutepunkt i et nettverk av organisasjoner som fremmer anti-LHBT+ pseudovitenskap, jf. kapittel 2.3.²⁸⁷

4.3 England: Cass review

I England har man også hatt en prosess om hvordan man skal legge opp behandling for trans- og kjønnsnormbrytende barn og ungdom, ledet av Dr. Hillary Cass. I februar 2022 kom deres midlertidige rapport,²⁸⁸ mens den avsluttende rapporten²⁸⁹ kom i februar 2024.

1. Metode

Dr. Cass og gruppen som skrev rapporten ble valgt ut fordi de ikke hadde forhåndsforståelser om dette feltet. I stedet søkte de innspill fra flere grupper, inkludert fra personer som ikke tror at transpersoner finnes eller med sterk tilknytning til SEGM.²⁹⁰

I likhet med Socialstyrelsen utelukker også Cass-rapporten en rekke studier på grunn av svært strenge krav til evidens. Man krever randomiserte, kontrollerte studier,²⁹¹ noe som

2023, tilgjengelig på

<https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network>, lest 6. juni 2024.

²⁸⁸ National Health Service (2023). Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People. Interim report 2023. <https://cass.independent-review.uk/home/publications/interim-report/>.

²⁸⁹ National Health Service (2024). Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People. Final report 2024. <https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>.

²⁹⁰ Horton, Cal (2024) 'The Cass Review: Cis-supremacy in the UK's approach to healthcare for trans children.' I: International Journal of Transgender Health, 1–25. <https://doi.org/10.1080/26895269.2024.2328249>.

²⁹¹ National Health Service (2024). Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People. Final report 2024. <https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>.

ikke er gjennomførbart på en slik pasientgruppe, jf. kapittel 5.6.3.

Der hvor forskningsgrunnlaget ikke anses å være tilstrekkelig for å vurdere hva som er faglig forsvarlig praksis, **brukes ikke vanlige** metoder som Delphi-prosessen,²⁹² for å søke **konsensus** blant klinikere.²⁹³ Også her velger man å se bort fra slik konsensus i det største internasjonale fagmiljøet, WPATH.

2. Konklusjoner

Cass-rapporten ble ferdigstilt i april 2024, og anbefalingene inkluderer en mye mer restriktiv holdning til kjønnsbekreftende behandling for barn og ungdom; Dr. Cass anbefaler at slik behandling ikke bør tilbys, eller bør kun tilbys i svært begrensede tilfeller etter godkjenning av en sentral instans.

3. Styrker og svakheter ved Cass-rapporten

Cass-rapporten har blitt kraftig kritisert for en rekke metodologiske svakheter av en stor gruppe med forskere.²⁹⁴ (ref). I likhet med WPATH SOC8 og andre retningslinjer anbefaler Cass-rapporten at barn og ungdom med kjønnsinkongruens bør utredes i flerfaglige team og medisinsk behandling kan vurderes hos disse pasientene etter en individuell vurdering.

Derimot er det er ingen rettslige vurderinger i rapporten, og ingen sammenlikninger med hva

[review.uk/home/publications/final-report/](https://www.review.uk/home/publications/final-report/), se særlig side 49.

²⁹² Se redegjørelse for metoden i eget kapittel over.

²⁹³ Dette har blitt kritisert bl.a. av Endocrine Society i en uttalelse 8. mai 2024: Endocrine Society, *Statement in Support of Gender-Affirming Care*, uttalelse 8. mai 2024:

<https://www.endocrine.org/news-and-advocacy/news-room/2024/statement-in-support-of-gender-affirming-care>.

²⁹⁴ Se for eksempel MacNamara et al. (2024) 'An Evidence-Based Critique of the Cass Review', Yale Law School, report from the Integrity project, available at:

som er vanlige vilkår for faglig forsvarlig behandling.

Også denne rapporten har en rekke eksempler på problematisk bruk av kunnskapsgrunnlag. Som vi har sett, stiller rapporten krav til evidensgrunnlag som ikke er mulig å gjennomføre og som ikke kreves for andre medisinske tilstander. Den følger ikke standard retningslinjer for vurdering av kunnskapsgrunnlag, slik som GRADE eller Delphi. Kunnskapsgjennomgangen som ble gjennomført som en del av denne rapporten fulgte ikke standardprosessen for slike gjennomganger, og rapporten feiltolker informasjonen som presenteres. Flere påstander er enten uten faglig grunnlag eller har blitt motbevist av forskning av høy kvalitet.

For eksempel bruker Cass det at det er en vesentlig overvekt av de som har blitt registrert som jenter ved fødselen som et gjennomgående argument for å være restriktiv med behandling, mens de ser bort fra at dette jevner seg ut etter myndighetsalder – på tross av at rapporten selv inneholder tall som viser nettopp en slik utjevning.²⁹⁵

En rekke av premissene og konklusjonene i Cass-rapporten blir behandlet nærmere av endokrinolog og dr. med Ole-Petter Hamnvik i kapittel 4.5 om kunnskapsgrunnlaget for

https://law.yale.edu/sites/default/files/documents/integrity-project_cass-response.pdf og Grijseels, D. M. (2024). 'Biological and psychosocial evidence in the Cass Review: a critical commentary.'

I: International Journal of Transgender Health, 1–11.

<https://doi.org/10.1080/26895269.2024.2362304>.

²⁹⁵ National Health Service (2024). *Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People. Final report 2024.*

<https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>, side 108.

pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende hormonell behandling.²⁹⁶

Det er en klar tendens i rapporten til selektiv bruk av informasjon som underbygger en restriktiv tilnærming til å gi hormonell behandling fremfor å gjøre de helhetlige, individuelle vurderingene som WPATH anbefaler. Man går altså inn for en mer restriktiv behandling av ei hel pasientgruppe, på bakgrunn av tendensløse og selektive argumenter, uten at pasientrettigheter og diskrimineringsvern er nevnt.

4.4 Norge: Ukom

1. Metode

I 2023 kom den norske Statens Undersøkelseskomisjon for Helse og Omsorgstjenester (Ukom) med rapporten «Pasientsikkerhet for barn og unge».²⁹⁷ Ukom skulle vurdere om det finnes et godt nok forskningsgrunnlag for at behandlingen skal anses som etablert. Det ville da vært naturlig å starte med så se på *vilkårene* for at behandling skal anses som etablert. Men disse er ikke nevnt i denne rapporten heller.

Både utredningsinstruksen²⁹⁸ og forvaltningsloven²⁹⁹ stiller krav til kartlegging, begrunnelser og adgang for de det gjelder til å uttale seg. Dette handler både om kvalitetssikring, og om å ivareta tilliten til beslutningene. Ukoms rapport etterlever ingen av disse kravene.

²⁹⁶ En gjennomgang av selvmotsigelser og andre problematiske slutninger i rapporten kan også finnes her: Eluvian, Kay: 'The Cass Review: An Analysis' 10. april 2024 på Medium.com <https://medium.com/seroxcats-salon/the-cass-review-analysis-b828eca1753a>.

²⁹⁷ Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) (2023) Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens, rapport publisert 9. mars 2023, tilgjengelig på, <https://ukom.no/rapporter/pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjonnsinkongruens/sammendrag>.

Ukom følger heller ingen vanlige regler for drøfting og kvalitetssikring av kunnskapsgrunnlag og konklusjoner. Det er knapt en eneste sporbar kildehenvisning i hele rapporten, som fremstår som en rekke påstander uten at man kan se hva de bygger på.

Ukoms rapport er da heller ingen utredning, det er en risikoanalyse. Noen reell drøfting av forskningsgrunnlaget er ikke gjort. Ukoms metoder går primært ut på å intervju folk etter konkrete hendelser,³⁰⁰ blant annet etter modell fra Statens havarikommisjon. Blant organisasjonene som har blitt intervjuet er Genid, som SEGM har vært med på å stifte.

I tillegg er det ingen rettslige vurderinger i rapporten. Vilkårene for at en behandling skal regnes som utprøvende er heller ikke vurdert, de er ikke engang nevnt. Rapporten kan dermed ikke sies å tilfredsstillere kravene til forsvarlig kunnskapsgrunnlag for å fatte vedtak, jf. forvaltningsloven § 37.

2. Konklusjoner

Ukom anbefaler å anse all behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens som utprøvende behandling.

I stedet for en kartlegging av den enkeltes behov for helsehjelp, og helhetlige avveininger i tråd med reglene for pasientmedvirkning og involvering av foreldre, slik WPATH anbefaler i SOC8, går Ukom i praksis inn for å begrense

²⁹⁸ Instruks om utredning av statlige tiltak (utredningsinstruksen), FOR-2016-02-19-184, tilgjengelig på <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/instruk-s-om-utredning-av-statlige-tiltak-utredningsinstruksen/id2476518/>.

²⁹⁹ Lov av 10. februar 1967 om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven).

³⁰⁰ Statens Undersøkelseskomisjon for Helse- og omsorgstjenesten (Ukom). 'Framgangsmåte i undersøkelser, lest 9. februar 2024, <https://ukom.no/om-ukom/framgangsmate-i-undersokelser>.

hele gruppas tilgang til behandling, etter at den har vært gitt i 25 år.

3. Styrker og svakheter ved Ukoms rapport

Ukom anbefaler et kvalitetsregister, noe som absolutt er et godt tiltak. Det er neppe noen uenighet om at man trenger mer kunnskap.

Den største forskningsgjennomgangen og retningslinjene som bygger på denne, WPATH Standards of Care 8, er såvidt nevnt, men Ukom foretar ingen reell vurdering eller gjennomgang av den. I stedet viser man til den britiske Cass-rapporten og rapporten til den svenske Socialstyrelsen, som er nærmere behandlet i de foregående kapitlene. Selv om man skulle være uenig i noe, ville det vært naturlig å drøfte alle disse kildene grundig mot hverandre, før man gikk inn for å begrense helsetilbudet til en hel pasientgruppe.

Det som står fremstår som ubegrunnede påstander, uten at man kan se hvilke kilder som er brukt hvor. På et så komplekst felt, med så mange ulike meninger om hva som er faglig forsvarlig, er det vanskelig å forstå at Ukom har ansett dette som en forsvarlig fremgangsmåte.

4.5 Hvordan vurderes kunnskapsgrunnlaget?

GRADE-standarden **brukes noe ulikt av WPATH, Socialstyrelsen og i Cass-rapporten**, og man trekker **ulike konsekvenser** ut av konklusjonene. Ukom bruker den ikke i det hele tatt. WPATH har en mer omfattende forskningsgjennomgang, og bruker GRADE flere steder i prosessen, også for å vurdere erfaringsbasert kunnskap i Delphi-prosessen.

Delphi-prosessen nevnes av Socialstyrelsen, men de har for få eksperter til å kunne gjennomføre den. WPATH er dermed den eneste som har en systematisk gjennomgang av erfaringsbasert kunnskap, sett i sammenheng med ulike typer forskning

På tross av at WPATH sine **Standards of Care 8 er den største forskningsgjennomgangen** og de eneste helhetlige faglige retningslinjene på feltet, har disse retningslinjene langt på vei blitt **fraveket** i den svenske og den britiske utredningen, samt i Ukoms rapport. Noen konkrete begrunnelser for dette har vi ikke funnet.

5 Kunnskapsgrunnlag for pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende hormonell behandling – en medisinskfaglig gjennomgang

5.1 Hva innebærer hormonell behandling av mindreårige?

Barn med kjønnsinkongruens behandles ikke medisinsk før pubertet. I stedet anbefales oppfølging med helsepersonell med kompetanse innenfor psykisk helse og kjønnsinkongruens for å støtte pasienten og familiens utforskning av kjønn.

Hos ungdom kan medisinsk behandling vurderes etter omfattende tverrfaglig vurdering og med samtykke fra foreldre/foresatte. Pubertetsutsettende behandling er behandling med gonadotropinfrigivende hormonagonister (GnRH_a), vanligvis leuprorelin (Procren Depot). Dette legemiddelet er godkjent for bruk hos voksne med diverse hormonbetingede tilstander, og hos barn med for tidlig pubertet.

Hos ungdom med kjønnsinkongruens startes legemiddelet når de første pubertetsforandringene oppstår. Målet er å utsette de hormonelle og kroppslige pubertetsforandringene på en reversibel måte (pubertet begynner igjen som normalt dersom medikamentet stoppes). Ved å utsette pubertet reduseres de psykologiske effektene av at kroppen forandres i en retning som ikke ønskes. Dette gir pasienten og hans familie mer tid til å utforske kjønnsidentiteten før hen

evt. bestemmer seg for å starte kjønnshormoner.

Kjønnshormoner (testosteron eller østradiol) er legemidler som er godkjent for bruk hos pasienter med hypogonadisme (lave hormonnivåer pga. medisinske tilstander som reduserer hormonproduksjon fra eggstokker eller testis). Østradiol er også svært likt østrogenet som, i kombinasjon med et progesteronpreparat, brukes i p-piller.

Hos transpersoner kan kjønnshormoner brukes hos pasienter som har mottatt pubertetsutsettende behandling, eller hos eldre ungdom som allerede har vært gjennom pubertet. De fører til kroppslige forandringer i enten mannlig eller kvinnelig retning, slik at kroppen er mer sammenfallende med pasientens kjønnsidentitet. Mange av disse forandringene er permanente, slik som brystvekst med østrogenbehandling eller stemmeforandringer og forandringer i benstruktur med testosteronbehandling.

I tillegg til østrogenbehandling brukes ofte enten spironolakton eller cyproteronacetat for å blokkere testosteron hos de pasientene med kjønnsinkongruens som ble tildelt mannlig kjønn ved fødsel.

5.2 Kjønnsbekreftende behandling forbedrer mental helse hos trans- og kjønnsnormbrytende personer

Forskningsstudier har vist at pubertetsutsettende behandling lykkes i å utsette pubertetsforandringer, og at behandling med kjønnshormoner fører til kroppslige forandringer. En full oversikt over disse studiene er for omfangsrikt for denne rapporten, men er oppsummert av Turban.³⁰¹

January 2022.

<https://www.psychologytoday.com/us/blog/political-minds/202201/the-evidence-trans-youth-gender-affirming-medical-care>.

³⁰¹ Turban, Jack (2024). 'The Evidence for Trans Youth Gender-Affirming Medical Care Research suggests gender-affirming medical care results in better mental health' i: Psychology Today, 24

Men siden et av målene med alle former for kjønnsbekreftende behandling er å forbedre den mentale helsen hos TKN personer er effekten på psykisk velvære et viktigere utfall. Siden medisinsk behandling av ungdom ble påbegynt på 1990-tallet har flere studier vurdert hvorvidt slik behandling har den ønskede effekten. Så lang har alle studier påvist nøytral eller positiv innvirkning på depresjon, angst, suicidalitet, og velvære. Siden denne oppsummeringen har ytterligere studier blitt publisert.

En av de viktigste studiene ble publisert i *New England Journal of Medicine*, verdens mest anerkjente medisinske tidsskrift, i 2023.³⁰² Den fulgte 315 trans- og kjønnsnormbrytende ungdommer og unge voksne (rundt 75% var under 18 år) i to år etter oppstart av kjønns hormoner. Pasientene hadde bedring i tilfredshet med livet, og redusert angst og depresjon. Denne studien fant også at jo mer sammenfall mellom kjønnsidentitet og kroppsutvikling under behandling, jo større var bedringen i mental helse, noe som antyder at bedringen var en direkte effekt av hormoninduserte kroppsforandringer.

5.3 Det er svært sjelden at personer som har mottatt kjønnsbekreftende medisinsk behandling angret på dette

Alle beslutninger i livet kan angres, og dette inkluderer medisinske beslutninger. For

³⁰² Chen D et al. (2023). 'Psychosocial Functioning in Transgender Youth after 2 Years of Hormones.' *N Engl J Med*. 2023 Jan 19;388(3):240-250.

³⁰³ Cassidy RS et al. (2023) 'Decision regret after primary hip and knee replacement surgery'. *J Orthop Sci*. 2023 Jan;28(1):167-172.

³⁰⁴ Bustos VP et al. (2021) 'Regret after Gender-affirmation Surgery: A Systematic Review and Meta-analysis of Prevalence'. *J Plast Reconstr Surg Glob Open*. 2021 Mar 19;9(3):e3477.

³⁰⁵ van der Loos MATC et al. (2022). 'Continuation of gender-affirming hormones in transgender

eksempel har studier vist at 5-17% av pasienter som har kne- eller hofteproteseoperasjon angret på denne beslutningen³⁰³. Til sammenlikning viste en studie med over 8000 deltakere at kun 1% angret på kjønnsbekreftende kirurgier.³⁰⁴

Når det gjelder pubertetsutsettende behandling og kjønns hormoner hos ungdom viste en nederlandsk studie fra 2022³⁰⁵ at av 720 pasienter som begynte med pubertetsutsettende behandling, var 98% fortsatt på kjønnsbekreftende hormonbehandling 3-6 år senere. Dette betyr med andre ord at under 2% angret på denne beslutningen, noe som er langt lavere enn angring ved andre rutinemessige helsetiltak. Flere andre studier har liknende funn, blant annet en som ble gjort i tilknytning til Cass-rapporten, men dette er ikke trukket fram i selve rapporten.³⁰⁶

5.4 Forskning har undersøkt potensielle bivirkninger av kjønnsbekreftende medisinsk behandling av ungdom

1. Benskjørhet

Pubertet er en periode der skjelettet styrkes raskt; dette er en effekt av kjønns hormoner. Denne styrkingen skjer ikke hos pasienter som mottar pubertetsutsettende behandling da

people starting puberty suppression in adolescence: a cohort study in the Netherlands'. *Lancet Child Adolesc Health*. 2022 Dec;6(12):869-875

³⁰⁶ National Health Service (2024). *Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People. Final report 2024.* <https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>, vedlegget *The Gender Identity Development Service Audit Report*, side 12 jf. side 5.

deres kjønshormonnivåer forblir lave.³⁰⁷ Det har derfor vært interesse omkring langtidseffekten av slik behandling på skjelettet da mangel på styrkning av skjelettet i puberteten kan medføre økt risiko for benskjørhet og benbrudd senere i livet; dette er tilfellet hos cispersoner som har naturlig sen pubertet.

Studier har vist at bentettheten økes raskt når transpersoner som har mottatt pubertetsutsettende behandling senere starter på behandling med kjønshormoner.³⁰⁸ Etter 11 år med behandling med kjønshormoner har den gjennomsnittlige benstyrken hos disse pasientene nådd tilbake til gjennomsnittlig benstyrken for sine jevnaldrende for de fleste grupper.³⁰⁹

Et unntak har vært den gruppen som begynte **østrogen**behandling etter pubertetsutsettende behandling, der benstyrken forble under gjennomsnittet, muligens på grunn av for lav østrogendose. Selv i denne gruppen, som har benstyrke under gjennomsnittet, forblir benstyrken innenfor det som regnes som normalt, og kan sammenliknes med den reduserte benstyrken som kan ses hos de som går gjennom egen pubertet senere enn gjennomsnittet.³¹⁰

2. Fertilitet

³⁰⁷ Schagen SEE, Wouters FM, Cohen-Kettenis PT, Gooren LJ, Hannema SE. (2020). 'Bone Development in Transgender Adolescents Treated With GnRH Analogues and Subsequent Gender-Affirming Hormones'. *J Clin Endocrinol Metab.* 2020 Dec 1;105(12):e4252–63. doi: 10.1210/clinem/dgaa604. PMID: 32909025; PMCID: PMC7524308.

³⁰⁸ Schagen SEE, Wouters FM, Cohen-Kettenis PT, Gooren LJ, Hannema SE. (2020). 'Bone Development in Transgender Adolescents Treated With GnRH Analogues and Subsequent Gender-Affirming Hormones'. *J Clin Endocrinol Metab.* 2020 Dec 1;105(12):e4252–63. doi: 10.1210/clinem/dgaa604. PMID: 32909025; PMCID: PMC7524308.

³⁰⁹ van der Loos MATC, Vlot MC, Klink DT, Hannema SE, den Heijer M, Wiepjes CM. (2023). 'Bone Mineral Density in Transgender Adolescents

Virkingen av medisinsk behandling av ungdom på fremtidig mulighet for å ha biologisk avkom har også blitt vurdert som bekymringsverdig. Pubertetsutsettende behandling alene innebærer at ungdommen ikke utvikler kjønnsceller (sædceller og eggceller) og fører derfor til midlertidig utsettelse av fertilitetspotensiale – men dette er midlertidig og reversibelt dersom behandlingen stoppes.³¹¹

Behandling med kjønshormoner reduserer også utviklingen av kjønnsceller. Dersom behandling med testosteron stoppes ser man en rask gjenoppretting av eggstokkfunksjon med østrogenproduksjon og eggløsning, tilsvarende det man ser etter at p-piller stoppes. Hos trans- og kjønnsnormbrytende personer som mottar behandling med østrogen er gjenoppretting av testosteronproduksjon og sædcelleproduksjon tregere og muligens ufullstendig, noe som også ses hos menn som tar anabole steroider over lang tid.

Noen pasienter velger å ha kjønnsbekreftende operasjoner som innebærer fjerning av eggstokker eller testikler, noe som fører til permanent sterilitet.

Treated With Puberty Suppression and Subsequent Gender-Affirming Hormones'. *JAMA Pediatr.* 2023 Dec 1;177(12):1332-1341. doi: 10.1001/jamapediatrics.2023.4588. PMID: 37902760; PMCID: PMC10616766.

³¹⁰ van der Loos MATC, Vlot MC, Klink DT, Hannema SE, den Heijer M, Wiepjes CM. (2023). 'Bone Mineral Density in Transgender Adolescents Treated With Puberty Suppression and Subsequent Gender-Affirming Hormones'. *JAMA Pediatr.* 2023 Dec 1;177(12):1332-1341. doi: 10.1001/jamapediatrics.2023.4588. PMID: 37902760; PMCID: PMC10616766.

³¹¹ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf, side 153.

For å hankses denne virkningen har man flere muligheter. Noen pasienter har kommet langt nok i sin pubertetsutvikling til at de kan fryse kjønnsceller. I Norge er dette primært mulig for de som produserer sædceller. Alternativt kan kjønnsbekreftende hormoner stoppes i fremtiden når fertilitet er aktuelt, men dette medfører også uønskede kroppslige forandringer som kan være uakseptabelt for pasienten. Det er også usikkerhet omkring hvorvidt fertilitet er påvirket av langtidsbehandling med kjønnsormoner.

Det viktigste prinsippet er derfor oppsummert i WPATH SOC8, som anbefaler at «helsepersonell informerer og veileder alle som oppsøker kjønnsbekreftende medisinsk behandling om mulighetene de har for fruktbarhetsbevaring, før de igangsetter pubertetsundertrykking og før de behandler med hormoner.»³¹² WPATH SOC8 anbefaler også at diskusjoner omkring fertilitet fortsetter over tid, og særlig før eventuelle kirurgiske inngrep som kan medføre sterilitet.

Kjønnsinkongruens er ikke alene om å innebære behandling der fertilitet kan bli nedsatt. For eksempel kan man bruke legemiddelet cyklofosamid for å behandle ungdom med alvorlig lupus. Denne kan gis til mindreårige pasienter til tross for potensielle for livslang sterilitet, der fordelene med behandling anses for å veie opp for ulempen og samtykke gis fra pasient og/eller foresatte.³¹³

3. Andre bivirkninger

³¹² World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf, side 153.

³¹³ Nahata L, Sivaraman V, Quinn GP. (2016) 'Fertility counseling and preservation practices in youth with lupus and vasculitis undergoing gonadotoxic therapy'. *Fertil Steril*. 2016 Nov;106(6):1470-1474.

Alle medikamenter har bivirkninger. Bivirkningene av ovennevnte medikamenter er ikke spesifikke for trans- og kjønnsnormbrytende personer, og er diskutert i detalj i Felleskatalogen og i den øvrige medisinske litteraturen om dem.

5.5 Oppveining av fordeler og ulemper er en del av medisinsk praksis, også for kjønnsbekreftende medisinsk behandling hos ungdom

Alle medisinske beslutninger krever en oppveining av fordeler og ulemper, da ingen beslutninger (inkludert en beslutning om ikke å starte medisinsk behandling) er uten risiko. For eksempel må en tenåring som vurderer å begynne på p-piller vurdere risiko for blodpropp og andre bivirkninger opp mot fordelen av å unngå en uønsket graviditet og regulering av menstruasjonsblødning. Dette er også tilfellet for kjønnsbekreftende medisinsk behandling hos ungdom. I tillegg til en detaljert beskrivelse av de positive effektene av slik behandling, forventes det at også ulemper og bivirkninger må diskuteres slik at pasienten og deres pårørende kan gi samtykke eller tilslutning til behandlingen.³¹⁴

Både WPATHs Standards of Care 8 (SOC8) og Endocrine Societys retningslinjer³¹⁵ har anbefalinger for oppfølging av pasienter som mottar kjønnsbekreftende medisinsk behandling med sikte på å redusere potensielle bivirkninger. For eksempel

³¹⁴ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf, side 311.

³¹⁵ Hembree WC et al.(2017). 'Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline.' I: *J Clin Endocrinol Metab*. 2017 Nov 1;102(11):3869-3903.

anbefales det at pasienter ikke mottar pubertetsutsettende behandling uten tilskudd av kjønnshormoner over lengre tid, slik at bentettheten ikke faller for langt bak gjennomsnittet.³¹⁶

5.6 Utprøvende eller etablert behandling?

Hva er utprøvende og etablert behandling?

Det meste av behandlingen som gis i helsevesenet i dag, mangler solid evidensgrunnlag.³¹⁷ Erfaringsbasert kunnskap og etablert praksis er dermed svært ofte ansett som tilstrekkelig for at man ikke anser en metode som utprøvende. Hvordan skiller man da mellom utprøvende og etablert behandling?

Utprøvende behandling er definert som «all behandling der **effekt og sikkerhet ikke er tilstrekkelig dokumentert** til at behandlingen kan inngå i det ordinære behandlingstilbudet. Det betyr at utprøvende behandling dekker både behandling som prøves ut i kliniske studier og behandling som gis utenfor kliniske studier.»³¹⁸

I Rundskriv I-4/2019³¹⁹ beskrives skillet mellom utprøvende og etablert behandling som følger:

Det sentrale vurderingstemaet i spørsmålet om noe er utprøvende eller etablert behandling vil være dokumentasjonskravet (...) Vurderingen

³¹⁶ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), *Standards of Care 8*, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf, side 311.

³¹⁷ Howick J, Koletsi D, Ioannidis JPA et al. (2022). 'Most healthcare interventions tested in Cochrane Reviews are not effective according to high quality evidence: a systematic review and meta-analysis.' *J Clin Epidemiol* 2022; 148: 160–9. <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435622001007>.

³¹⁸ . meld. 10 (2012-2013) *God kvalitet – trygge tjenester*

av om en metode er å anse som utprøvende eller etablert behandling, må gjøres konkret. Vurderingstemaet er om dokumentasjonen knyttet til metoden er tilstrekkelig for å kunne si at den er å anse som etablert behandling.

Det vil være utprøvende behandling dersom vilkåret om dokumentert kunnskap om nytte av metoden ikke er oppfylt.

*Det er (...) en **glidende overgang** mellom utprøvende behandling og etablert behandling. (...) For eksempel vil såkalt **off-label bruk** av legemidler ofte være utprøvende behandling, men i mange tilfeller vil bruken ha **pågått over så lang tid** og dermed fått tilstrekkelig dokumentasjon slik at det må anses å være etablert behandling. Det sentrale er at det må **gjøres konkrete vurderinger** for hver enkelt metode.*

Beslutningsforum Nye Metoder har som oppgave å vurdere hvilke nye behandlingsmetoder som kan og skal gis i spesialisthelsetjenesten. På deres nettsider nevnes blant annet følgende om metodevurderinger:³²⁰

- **En metodevurdering er en systematisk oppsummering og analyse av den**

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/>,

³¹⁹ Helse- og omsorgsdepartementet (2019), Rundskriv I-4/2019 - Rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten og forholdet til forsvarlighetskravet mm., tilgjengelig på: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv---rett-til-nodvendig-helsehjelp-fra-spesialisthelsetjenesten-og-forholdet-til-forsvarlighetskravet-mm/id2678436/>.

³²⁰ Nye metoder: "Metodevurderinger" Sist oppdatert 3. juli 2024 <https://www.nyemetoder.no/om-systemet/metodevurderinger>, lest 15. august 2024.

tilgjengelige dokumentasjonen av en metode. Den medisinske og helseøkonomiske konsekvensen av en metode sammenlignes med en eller flere andre metoder.

- I metodevurderingen kan for eksempel **effekten, sikkerheten og kostnadseffektiviteten** av en metode belyses. I tillegg kan **etiske, sosiale, organisatoriske og juridiske** konsekvenser av ulike beslutninger vurderes.

1. Kjønnsbekreftende medisinsk behandling av ungdom er veletablert off-label bruk av kjente medikamenter

Legemidlene som brukes for kjønnsbekreftende medisinsk behandling hos ungdom er utviklet til behandling av andre tilstander enn kjønnsinkongruens, og forskningen er da først og fremst gjort på andre tilstander. Det innebærer at disse medikamentene ikke er godkjent av Legemiddelverket eller tilsvarende internasjonale organisasjoner for dette formålet. Dette kalles off-label bruk av legemidler.

Off label bruk av legemidler er en allment akseptert praksis.³²¹ Siden legemiddelindustrien generelt har nedprioritert kliniske studier hos barn og ungdom, som er nødvendig for godkjenning, er off label bruk særlig relevant hos denne aldersgruppen.

³²¹ Sharma AN et al. (2016). 'BAP Position Statement: Off-label prescribing of psychotropic medication to children and adolescents.' J Psychopharmacol. 2016 May;30(5):416-21.

³²² Giordano S, og Holm S. (2020). 'Is puberty delaying treatment 'experimental treatment'?' Int J Transgend Health. 2020 Apr 11;21(2):113-121), tilgjengelig på <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/26895269.2020.1747768>.

³²³ The Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association (2001). The Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association's Standards of Care for Gender Identity Disorders,

Det forventes ikke at legemiddelindustrien kommer til å søke om godkjenning av disse legemidlene for kjønnsinkongruens da det ikke er noe økonomisk grunnlag for dette; det dreier seg om et relativt lite marked, og mange av legemidlene er allerede tilgjengelig til lav pris.³²²

Som nevnt innledningsvis, kan off label-bruk være både utprøvende og etablert behandling. Dersom den har pågått over lang tid, kan man ha tilstrekkelig informasjon til å kunne si at den er ansett som etablert.

Kjønnsbekreftende medisinsk behandling av ungdom med pubertetsutsettende behandling og kjønnshormoner har vært brukt siden 1990-tallet, altså i nærmere 30 år. Slik behandling ble anbefalt hos utvalgte pasienter allerede i retningslinjer fra 1998.³²³

2. Vi vet en del om effekt og bivirkninger av kjønnsbekreftende behandling hos ungdom

Som allerede beskrevet finnes det forskningsmateriale som beskriver både de fordelaktige effektene av kjønnsbekreftende medisinsk behandling hos trans- og kjønnsnormbrytende ungdom, og bivirkninger. Å hevde at dette ikke er tilfellet overser et titalls studier.³²⁴ I tillegg har vi mye erfaringsbasert kunnskap, da denne behandlingen har vært gitt i lang tid, jf. over.

Sixth Version, February 2001.

http://www.genderpsychology.org/transsexual/hbs_oc_2001.html.

³²⁴ Disse er oppsummert i Turban, Jack (2024). 'The Evidence for Trans Youth Gender-Affirming Medical Care Research suggests gender-affirming medical care results in better mental health' i: Psychology Today, 24 January 2022.

<https://www.psychologytoday.com/us/blog/political-minds/202201/the-evidence-trans-youth-gender-affirming-medical-care>. Siden dette har ytterligere studier blitt publisert med samme konklusjoner.

3. Mangel på kontrollgrupper er ikke grunnlag for å avvise forskning på dette feltet

Forskningsstudier av medisinsk behandling av kjønnsinkongruens har blitt kritisert for å mangle en kontrollgruppe – de fleste studiene har fulgt transkjønnede pasienter som mottar slik behandling over tid og sett på endringen i utfall (for eksempel mental helse eller somatiske målinger). Uten en kontrollgruppe som **ikke** mottar slik behandling kan det være uklart hvorvidt endringene i utfall er forårsaket av den medisinske behandlingen eller andre tiltak, slik som normal utvikling eller samtidig ikke-medisinsk behandling.

På grunn av dette regnes randomiserte kontrollerte studier som den studiedesignen som gir høyest evidensgrunnlag for medisinske beslutninger. Slike studier finnes ikke for kjønnsbekreftende medisinsk behandling for ungdom da dette verken er praktisk gjennomførbart eller etisk forsvarlig.³²⁵

Uten slike studier har man ingen sammenlignbar kontrollgruppe. Man kunne vurdert en gruppe med ungdommer der foreldre ikke tillot kjønnsbekreftende medisinsk behandling, men denne gruppen har sannsynligvis mindre støtte hjemmefra og er dermed ikke sammenlignbar med den gruppen der foreldre tillot slik behandling. Ciskjønnnet ungdom er heller ikke en sammenlignbar gruppe da disse ikke har opplevd kjønnsinkongruens.

Selv om studiene som finnes ikke er gjort med kontrollgrupper, kan man tolke resultatene fordi man nå har flere tiår med studier av forskjellig design som alle har vist det samme – at mental helse er stabil eller bedre med medisinsk behandling, og bivirkninger er sjeldne og håndterbare. Ett eksempel er

³²⁵ Ashley, F., Tordoff, D. M., Olson-Kennedy, J., & Restar, A. J. (2023). 'Randomized-controlled trials are methodologically inappropriate in adolescent transgender healthcare.' I: International Journal of Transgender Health, 25(3), 407–418. <https://doi.org/10.1080/26895269.2023.2218357>.

studien av kjønnshormoner hos transungdom av Chen et al som ble beskrevet ovenfor, der større sammenfall mellom kjønnsidentitet og kroppsutvikling under behandling var knyttet til større bedring i mental helse, noe som antyder at bedringen var en direkte effekt av hormoninduserte kroppsforandringer.

Det er ikke bare innenfor transhelsefeltet at randomiserte studier er praktisk umulig eller etisk uforsvarlig å gjennomføre. Studier av andre tiltak, slik som abort eller kirurgiske inngrep, har liknende utfordringer. Også innenfor disse feltene har evidensgrunnlaget basert seg på andre studiedesigner.

Det bør derfor ikke være overraskende at mange medisinske anbefalinger, inkludert anbefalinger for behandlingsløp på nasjonalt nivå, ikke er basert på slike studier. For eksempel fant en studie av anbefalinger fra Verdens helseorganisasjon at under halvparten var basert på randomiserte studier.³²⁶

4. Mangel på langtidsstudier er ikke adekvat grunnlag for å klassifisere behandling som utprøvende

De aller **fleste legemidler blir godkjent basert på relativt kortvarige studier (1-5 år)**. I denne tidsperioden, og med det relativt lave antallet deltakere i slike studier, kan ikke alle bivirkninger forutses. Gode prosedyrer for legemiddelovervåking gjør at sjeldne bivirkninger eller bivirkninger som oppstår etter langtidsbehandling blir identifisert.

Kjønnsbekreftende medisinsk behandling hos ungdom har blitt studert i 30 år uten noen uventede bivirkninger, og er dermed **mer veletablert enn de fleste nye legemidler som godkjennes i Norge**.

³²⁶ Alexander PE et al. (2014). 'World Health Organization recommendations are often strong based on low confidence in effect estimates'. J Clin Epidemiol. 2014 Jun;67(6):629–34.

Videre brukes både østrogenbasert og testosteronbasert behandling hos ciskjønnnet ungdom og voksne over lengre tid – slik som p-piller eller substitusjonsbehandling hos personer med hypogonadisme – uten at det har vært bekymringer om langtidsbivirkninger.

5. Pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandling for kjønnsinkongruens er etablert behandling

Visst er det ønskelig med mer kunnskap, særlig om langtidseffekter. Dette er også WPATH tydelige på, jf. kapittel 4.1

Det samlede evidensgrunnlaget fra godt utformede observasjonsstudier har likevel vist at kjønnsbekreftende medisinsk behandling hos ungdom har positiv virkning og håndterbare bivirkninger:

«Det solide evidensgrunnlaget for kjønnsbekreftende medisinsk behandling [av ungdom] er basert på klare og ensrettete funn fra studier med ulike studiedesign, inkludert tverrsnittstudier, prospektive kohorter, og kvalitative studier, og kan legges til grunn for klinisk praksis og organisering av helsetilbudet. Disse studiene har brukt varierte pasientgrupper, kontrollgrupper, og utfallsmål og har studert ungdom på ulike tidspunkt og stadier av kjønnsbekreftingsprosessen. Disse studiene har konsekvent funnet nøytrale eller positive mentale effekter av slik behandling. [...]

³²⁷ Ashley, F., Tordoff, D. M., Olson-Kennedy, J., & Restar, A. J. (2023). 'Randomized-controlled trials are methodologically inappropriate in adolescent transgender healthcare.' I: International Journal of Transgender Health, 25(3), 407–418. <https://doi.org/10.1080/26895269.2023.2218357>.

³²⁸ Likestillings- og diskrimineringsloven §§ 6 til 9.

³²⁹ Anderssen, Norman, Eggebø, Anderssen, Stubberud, Elisabeth og Holmelid, Øystein (2021).

Resultatene av disse studiene tyder dermed ikke på at risikoene overstiger de som utgjøres av annen rutinemessig medisinsk behandling.

Evidensgrunnlaget for kjønnsbekreftende medisinsk behandling hos ungdom er tilstrekkelig sterkt og konvergent til å etablere pubertetsutsettende behandling og behandling med kjønnshormoner som nødvendig helseomsorg for ungdom som ønsker dette» (og som ellers er kvalifisert til slik behandling).³²⁷

Det er dermed viktig at klinikere har tilgang til å kunne utvise skjønn til å bruke nåværende evidens og gjeldende internasjonale retningslinjer for å tilby kjønnsbekreftende medisinsk behandling til barn og ungdom.

6. Diskrimineringsvern og evidensvurderinger

Diskriminering er å behandle noen dårligere, når dette verken er saklig, nødvendig eller står i et rimelig forhold til det man søker å oppnå.³²⁸ Dersom det stilles strengere krav til evidens for å gi hormonell behandling til pasienter med kjønnsinkongruens enn det som er vanlig, skal det godt gjøres å legitimere dette, særlig dersom dette gir mindre tilgang til behandling til en hel pasientgruppe på grunn av deres kjønnsidentitet. Dette er dessuten en gruppe som har store helseutfordringer, noen direkte, og mange indirekte som følge av manglende anerkjennelse av deres kjønnsidentitet, trakassering og annen diskriminering.³²⁹

Seksuell orientering, kjønns mangfold og levekår, Resultater fra spørreundersøkelsen 2020, BufDir/Universitetet i Bergen, tilgjengelig på https://www2.bufdir.no/globalassets/global/nbbf/kjonn_identitet/seksuell_orientering_kjonnsmangfold_og_levekår_resultater_fra_sporreundersokelsen_2020.pdf.

5.7 Konklusjon: Behandlingen må anses som etablert

Kort sammenfattet er medisinsk behandling av ungdom (med pubertetsutsettende behandling og/eller behandling med testosteron eller østrogen) **godt understøttet av forskning og flere tiår med klinisk erfaring**, med stadig økende indikasjoner på **bedret mental helse** hos de som mottar slik behandling. Det å omklassifisere slik behandling som utprøvende behandling er **ikke medisinsk begrunnet**, og beslutningen er **basert på mangelfulle rapporter** som av usikre årsaker har valgt å tilsidesette forskningsstudier som støtter opp om slik behandling.

6 Paternalisme og uetisk bruk av forskning vs menneskerettigheter og kjønns mangfold

6.1 SEGM sitt narrativ

På nettsidene til SEGM³³⁰ uttrykker de gjennomgående bekymring og omsorg for pasienter med kjønnsinkongruens, særlig de mindreårige: «Our aim is to promote safe, compassionate, ethical and evidence-informed healthcare for children, adolescents, and young adults with gender dysphoria.» Det kan se helt uproblematisk ut, helt til man innser at de systematisk argumenterer imot grunnleggende menneskerettigheter og alminnelige pasientrettigheter.

De argumenterer for eksempel mot anerkjennelse av kjønnsidentitet bakgrunn av tall fra tyske forsikringsselskaper om diagnoser – noe som må sies å være et tynt grunnlag å trekke slike slutninger på.³³¹ For det første ser man da bare pasientens identitet gjennom helsepersonellens øyne, og det er mye annet enn identiteten som kan ha endret seg.

De argumenterer for at «off-label» bruk av hormonpreparater er problematisk,³³² mens dette helt innenfor vanlig medisinsk praksis, som vi har sett over.

SEGM, deres samarbeidspartnere Genspect³³³ og norske Genid³³⁴, må sies å være godt innenfor det paternalistiske narrativet, hvor pasienten skal underordne seg legen fordi legen vet best, og kjønns mangfold er noe man skal være skeptisk til. En helhetlig vurdering som beskrevet i del 2, med

³³⁰ Society for Evidence-based Gender Medicine, <https://segm.org/>, lest 4. oktober 2024.

³³¹ Society for Evidence-based Gender Medicine (2024). The Gender Dysphoria Diagnosis in Young People Has a “Low Diagnostic Stability,” Finds a New German Study <https://segm.org/gender-dysphoria-diagnosis-desistance-germany>. Lest 10. oktober 2024.

³³² Society for Evidence-based Gender Medicine (2024). Swedish Transgender Treatment Guidelines for Youth. Tilgjengelig på <https://segm.org/Swedish-2022-trans-guidelines-youth-experimental>, lest 10. oktober 2024. Her viser de til Sosialstyrelsens vurderinger, som vi har sett på metodebruken i over.

³³³ <https://genspect.org/>.

³³⁴ <https://www.genid.no/>.

pasientmedvirkning, biopsykososial forståelse av helsebegrepet og støtte til kjønnsidentiteten, er noe SEGM argumenterer imot.

I tillegg bruker SEGM vitenskapelig argumentasjon på en svært problematisk måte, men som er vanskelig å avdekke uten å gjøre følgende:

- Sammenlikne med vanlige krav til kunnskapsgrunnlag for behandling
- Gå dypt inn i forskningsgrunnlaget de viser til
- Trekke inn flere juridiske områder, som
 - Barnerett og barnekonvensjonen
 - Menneskerettigheter
 - Pasientrettigheter
 - Diskrimineringsvern

Alt dette bør gjøres samlet for å forstå hvor problematiske narrative SEGM og vennene deres er. Dessuten bør man sammenlikne grundig med hva WPATH har gjort ved utviklingen av Standards of Care 8.³³⁵

6.2 Hvem har fått gjennomslag?

Konklusjonene i Ukoms rapport, Cass-rapporten og Socialstyrelsens rapporter har påfallende likhetstrekk med SEGM og Genspect sine narrativer:

- Fokus på kjønnsinkongruens som psykisk sykdom

³³⁵ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2022), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom i 2023, tilgjengelig på: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf.

³³⁶ National Health Service (2024). *Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People. Final report 2024.* <https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>, side 108.

- En tilnærming til behandling som i mindre grad anerkjenner kjønnsidentitet
- Uttrykt bekymring for mindreårige samtidig som man argumenterer **mot** at mindreårige med kjønnsinkongruens og deres pårørende skal ha samme rett til selvbestemmelse og medvirkning som andre pasienter
- En av disse uttrykte bekymringene er at det er en vesentlig overvekt av de som har blitt registrert som jenter ved fødselen, mens man overser eller toner ned at dette jevner seg ut over tid.³³⁶
- Krav om et evidensgrunnlag for behandling av mindreårige som ville tilsagt at 90 % av all medisinsk behandling måtte klassifiseres som utprøvende³³⁷
 - Dette brukes som argument for å begrense tilgangen til behandling, først og fremst gjennom å klassifisere all behandling som utprøvende.

Man fraviker altså alminnelige krav til kunnskapsgrunnlag og pasientrettigheter, og ignorerer eller avfeier hva den helsefaglige og menneskerettslige utviklingen på feltet innebærer.

³³⁷ Slagstad, Ketil, og Lie, Anne Kveim (2024) 'Et forskningsbasert helsetilbud til unge transpersoner krever tillit.' I: Tidsskr Nor Legeforen 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272, <https://tidsskriftet.no/2024/05/debatt/et-forskningsbasert-helsetilbud-til-unge-transpersoner-krever-tillit> og Howick J, Koletsi D, Ioannidis JPA et al. (2022). 'Most healthcare interventions tested in Cochrane Reviews are not effective according to high quality evidence: a systematic review and meta-analysis.' J Clin Epidemiol 2022; 148: 160–9. <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435622001007>.

7 'State of the art' behandling av pasienter med kjønnsinkongruens

Det trenger ikke være så vanskelig. WPATH har gjort et enormt arbeid med å gå gjennom både forskning og erfaringsbasert kunnskap, og veie ulike hensyn mot hverandre. Det største internasjonale fagmiljøet har forsøkt å gjøre alt man skal gjøre:

- Vurdere eksisterende forskning så grundig som mulig gjennom GRADE-metoden. Ingen andre har vurdert en så stor mengde av forskning.
- Når evidensgrunnlaget har svakheter, har de fylt ut kunnskapsgrunnlaget med erfaringsbasert kunnskap og søke konsensus i fagmiljøet gjennom DELPHI-prosessen
- Pasientrettigheter og menneskerettigheter er vektlagt og balansert i møte med potensielle helseskader ut fra et helhetlig syn på helse og helsehjelp
- Respekt for identitet og vern av selvbestemmelse er lagt til grunn, samtidig som dette er balansert opp mot foreldres omsorgsplikt og mindreåriges behov for tilknytning, støtte og omsorg
- Til forskjell fra konklusjonene i rapportene fra ulike lands helsemyndigheter, vektlegger WPATH **individuell behandling** og **tett dialog** mellom helsepersonell, pasient og pårørende.

Det er vanskelig å se hvordan noen lands myndigheter skulle kunne gjennomføre en så like grundig prosess, og ingen er så langt i nærheten av verken faglig kvalitet eller gjennomføring av pasientrettigheter, ikke-diskriminering og menneskerettigheter. WPATH Standards of Care 8 er et over gjennomsnittlig balansert og gjennomarbeidet uttrykk for hva som regnes som faglig forsvarlig. Til forskjell fra de ulike landenes rapporter, som er beskrevet over, er også ulike etiske og juridiske hensyn ivaretatt. Det kan

godt hende det er rom for forbedringer av WPATHs Standards of Care. Men da bør det gjøres på en like grundig og balansert måte.

I stedet for å bygge på disse retningslinjene, har paternalisme og mistenkeliggjøring av kjønnsidentitet har fått gjennomslag i land etter land, på sviktende grunnlag.

Hvordan kunne dette vært unngått? Hvilke plikter har norske myndigheter når det gjelder gjennomføringen av trans- og kjønnsnormbrytende personer sin rett til behandling? Og hva har norske myndigheter gjort? Hva bør gjøres nå for å gjennomføre statens forpliktelser overfor en svært undertrykt minoritet? Det skal vi se på i neste del av rapporten.

Del 4 Myndighetenes ansvar for sikring av helsetilbudet og gjennomføringen av dette

1 Innledning

Hvem sjekker at Liv gir Ola og Svale god helsehjelp? Hvilke plikter har hennes ledere og andre deler av helsebyråkratiet når det gjelder å sikre Ola og Svalens rettigheter?

Helsetjenesten er et stort og komplekst system hvor både enkeltpersoner, avdelinger og nivåer i helsetjenesten er avhengige av en høy grad av kvalitet og tillit til hverandres vurderinger. Dette kalles ofte en tillitskjede.³³⁸ Samtidig er det høyt arbeidspress og alvorlige konsekvenser når det går galt. Det er også en stor grad av maktulighet mellom pasienter og helsepersonell som kan øke både alvorligheten og sannsynligheten for skade. Naturlig nok er helsetjenesten klassifisert som en høyrisikovirksomhet.³³⁹ Dette innebærer en rekke plikter når det gjelder å redusere risikoen.

Normbrudd og minoritetsstatus er i seg selv en risikofaktor for å bli behandlet dårligere. Det er bakgrunnen for at ikke-diskriminering gjelder for alle menneskerettigheter, og er blant de pliktene som statene må oppfylle umiddelbart også når det gjelder retten til helse. Derfor har også det offentlige plikt til å forebygge diskriminering og sikre likeverdige tjenester, og rapportere om innsatsen i årsrapportene sine.³⁴⁰

³³⁸ Lindøe, Preben H. (2018). Risiko, tillit og kontroll. Et aktørperspektiv på risikostyring. Gyldendal. Kapittel 3.1.

³³⁹ Helsedirektoratet (2016, revidert 2019), Risikoanalyse. Hendelsesanalyse: Håndbok for helsetjenesten. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/risiko-og-hendelseanalyse-handbok-for-helsetjenesten/risiko-og-hendelsesanalyse--handbok-for-helsetjenesten>. Siste faglige endring: 10. mars 2020.

³⁴⁰ Likestillings- og diskrimineringsloven § 24.

Helt fram til 2016 var det fast praksis ved Oslo Universitetssykehus å kreve sterilisering av transpersoner for at de skulle få endre juridisk kjønn. Diskriminering og integritetskrenkelser fra helsevesenet i møte med transpersoner kan nok sies å ha vært mer en regel enn et unntak. Noe reelt oppgjør med tankegodset som lå bak denne praksisen, og noen beklagelse for disse menneskerettsbruddene, har fortsatt ikke skjedd. Dette skaper ytterligere risiko for denne pasientgruppa.

I dag er trans- og kjønnsnormbrytende personer er en gruppe under angrep fra flere hold. De utfordrer inngrodde tanker om kjønn og hvem man kan være knyttet til dette, og det møter motstand. Denne motstanden omfatter nå også høyre-radikale krefter, som i økende grad organiserer seg, og får mye økonomisk støtte. I rapporten Human Rights and Gender Identity and Expression³⁴¹ skriver Europarådets kommissær for menneskerettigheter «at en hovedutfordring er den økende graden av velkoordinert og velfinansiert påvirkning, som skjer på tvers av landegrensler.»³⁴²

«Anti-gender»-bevegelsen har særlig pekt seg ut transpersoner som en målgruppe. Dette er ikke en overordnet, samlet bevegelse, men består av en rekke av opportunistiske samarbeid mellom grupper som ofte ellers har ulike interesser og mål. En fellesnevner er

³⁴¹ Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024), *Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression*, side 99, tilgjengelig på: <https://rm.coe.int/issue-paper-on-human-rights-and-gender-identity-and-expression-by-dunj/1680aed541>, lest 6. juni 2024. Kapittel 3 *Gender identity and broader opposition to human rights*.

³⁴² Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024), *Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression*, side 99. Forfatterens oversettelse fra engelsk.

synet på kjønn og kjønnsroller som noe statisk, todelt og klart avgrenset,»³⁴³

Helsetilbudet til trans- og kjønnsnormbrytende personer er en sentral kamparena for transpersoners rettigheter. Kjønnsmangfold skaper dissonans mellom noens kropp og identitet, som kan være svært helseskadelig for noen om de ikke får den helsehjelpen de trenger. Vi så i del 2 at det har skjedd et paradigmeskifte fra paternalisme og normering til kjønnsmangfold og individuelt tilpasset helsehjelp. Dette henger også sammen med en generell utvikling på helsefeltet hvor legens «allvitenhet» er modifisert av pasientmedvirkning, den rettslige standarden faglig forsvarlighet og metoder for å vurdere kunnskapsgrunnlag. Alt dette skal gjøres på måter som ikke diskriminerer.

I denne delen av rapporten ser vi nærmere på NBTKs og andre helsemyndigheters overordnede plikter når det gjelder retten til helse for pasienter med kjønnsinkongruens, og hvordan disse har blitt gjennomført. Til slutt kommer vi med noen innspill om hva som kan, bør og må gjøres.

³⁴³ Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024), *Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression*, side 99. Forfatterens oversettelse fra engelsk.

³⁴⁴ Aasen, Henriette Sinding og Bahun, Marianne Klungland (red) (2022), *Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten*. Universitetsforlaget. Side 28.

2 Statens menneskerettslige forpliktelser når det gjelder helsetilbudet til pasienter med kjønnsinkongruens

Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØDK) artikkel 12 (1) angir «retten for enhver til den høyest oppnåelige helsestandard både fysisk og psykisk». Artikkel 12 (2) gir eksempler på hva dette innebærer, som å «fremme barnets sunne utvikling» og «skape vilkår som trykker all legebekandling og pleie under sykdom». Denne konvensjonen er tatt inn i menneskerettsloven og veier dermed tyngre enn vanlige norske lover, som helselovgivningen.

FN-komiteén om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK-komiteén) har tolket innholdet i artikkel 12 nærmere i deres generelle kommentar nummer 14. Man skiller mellom kjerneforpliktelser som må oppfylles umiddelbart, og forpliktelser som kan oppfylles gradvis over tid. Blant kjerneforpliktelsene har vi plikten til ikke-diskriminering, og en plikt til å ta tilsiktede, konkrete og målrettede skritt mot full realisering av retten til helse.³⁴⁴

2.1 Respektere, beskytte, oppfylle

I likhet med andre menneskerettigheter har statforpliktelsene tre nivåer: respektere, beskytte og oppfylle.³⁴⁵

³⁴⁵ Aasen, Henriette Sinding og Bahun, Marianne Klungland (red) (2022), *Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten*. Universitetsforlaget. Side 28. Dette bygger på en tolkning av FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter sin Generelle kommentar nr. 14, tilgjengelig på <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>.

Plikten til å oppfylle omfatter lovgivning, administrative tiltak, budsjettering, informasjon, opplæring og andre formålstjenlige og effektive tiltak for å sikre gjennomføring og realisering av retten til helse for alle grupper innenfor statens jurisdiksjon.³⁴⁶

Når det gjelder trans- og kjønnsnormbrytende pasienters rett til helsehjelp, innebærer dette ifølge Anniken Sørlie at man får et helsetilbud som er tilpasset trans- og kjønnsnormbrytende personers behov for helsehjelp, herunder ulike former for helsehjelp fra hårfjerning til kirurgi, alt etter hva den enkelte pasienten trenger.³⁴⁷

Plikten til å respektere retten til helse innebærer plikt for staten til å **avstå** fra direkte eller indirekte intervensjoner som hindrer rettighetsoppfyllelse.

Dersom norske myndigheter handler på måter som begrenser trans- og kjønnsnormbrytende personers tilgang til helsehjelp uten at dette er saklig og nødvendig, vil dette innebære et brudd på plikten til å respektere pasientgruppas rett til helse.

Plikten til å beskytte retten til helse innebærer at staten må iverksette tiltak for å hindre at tredjepersoner griper inn i retten til helse.

Trans- og kjønnsnormbrytende pasienter og deres helsetilbud er under angrep fra flere hold. En rekke organisasjoner og aktører kjemper aktivt imot transpersoners tilgang til nødvendig helsehjelp, selvbestemmelse og

alminnelige pasient- og menneskerettigheter, herunder den amerikanske organisasjonen Society for Evidence-Based Gender Medicine (SEGM) beskrevet i del 3. Forskning av tvilsom faglig og etisk kvalitet er utbredt, sammen med aktiv bruk av pseudovitenskapelig argumentasjon for å begrense denne pasientgruppas rettigheter.³⁴⁸

Plikten til å beskytte denne pasientgruppas rett til helse vil nødvendigvis innebære en plikt til beskyttelse mot slike organisasjoner.

Europarådets høykommisær for menneskerettigheter sine anbefalinger og endringene i Verdens helseorganisasjon sin diagnosemanual ICD-11 presiserer ytterligere hva disse pliktene innebærer overfor pasienter med kjønnsinkongruens.³⁴⁹ Dette er nærmere beskrevet i del 2 kapittel 4.3.

2.2 Tilgjengelige, akseptable helsetjenester av tilfredstillende kvalitet

I tillegg stiller ØSK-komiteén krav til at helsetjenestene er generelt og individuelt tilgjengelige, akseptable, og holder en tilfredsstillende kvalitet.³⁵⁰ Ikke-diskriminering gjelder for alle elementer i retten til helse.

Tilgjengelig betyr blant annet at alle har tilgang på helsetjenestene, formelt og reelt. På engelsk er dette to ulike elementer:

Identity and Expression, tilgjengelig på: <https://rm.coe.int/issue-paper-on-human-rights-and-gender-identity-and-expression-by-dunj/1680aed541>

³⁵⁰ FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), Generell kommentar nr. 14 <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>, og Aasen, Henriette Sinding og Bahus, Marianne Klungland (red) (2022), Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten. Universitetsforlaget. Side 33 ff.

³⁴⁶ Aasen, Henriette Sinding og Bahus, Marianne Klungland (red) (2022), Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten. Universitetsforlaget. Side 28-29.

³⁴⁷ Sørlie, Anniken (2019b), The Right to Trans-Specific Healthcare in Norway: Understanding the Health Needs of Transgender People, Medical Law Review, Volume 27, Issue 2, Spring 2019, Pages 295-317, <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwy029>.

³⁴⁸ Se del 3.

³⁴⁹ Verdens helseorganisasjon (2022), Diagnosemanualen ICD-11, <https://icd.who.int/en> og Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024). Issue paper, Human Rights and Gender

«**accessibility**» og «**availabilty**». Disse behandles nærmere i kapittel 5 og 6. Helse- og omsorgstjenester må ha en **akseptabel standard** i lys av ulike gruppers behov. Dette innebærer blant annet at de er **etisk og faglig forsvarlige**.³⁵¹ Man skal gi likeverdige tjenester til ulike grupper og respektere deres menneskeverd og rett til autonomi og selvbestemmelse.³⁵² Slik kan norsk helserett anses som en gjennomføring av retten til helse etter Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter artikkel 12.

Kravet til kvalitet gjelder særlig den rettslige standarden «forsvarlig helsehjelp» beskrevet i del 2. Dette stiller også krav til organisering av helsetilbudet. Kvalitetssikring er altså et gjennomgående element i retten til helse.

³⁵¹ Sørli, Anniken (2019b), The Right to Trans-Specific Healthcare in Norway: Understanding the Health Needs of Transgender People, *Medical Law Review*, Volume 27, Issue 2, Spring 2019, Pages 295–317, <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwy029>. Side 310–311.

3 Vitenskap, juss og risikostyring i helsevesenet

3.1 Mennesker og beslutningssystemer

Vi mennesker er høyst feilbarlige. Vi går i bekreftelsesfella hele tida. Vi trekker vidtrekkende slutninger på bakgrunn av stereotypier og annet sviktende grunnlag. Dessuten er vi vanedyr, og det er slitsomt å tenke nye tanker. Skummelt kan det også være.

Det er nok av ting som kan gå galt i møter mellom to mennesker. Når mange mennesker skal fungere sammen er det fare for at menneskelige svakheter forsterkes og får svært vidtrekkende konsekvenser. Derfor har vi saksbehandlingsregler for stat og annen offentlig virksomhet, og regler om demokrati, rettstat og menneskerettigheter.

Noe av det farligste er spiraler av fryktskapende, stereotypibaserte fortellinger som eskalerer i møte med bekreftelsesfella hos den enkelte. Det kan være frykt for en opplevd trussel fra «de andre», med innvandrere og folk med annen religion enn oss selv som klassiske eksempler. Eller det kan være paternalistisk frykt, frykt for grupper som trenger ekstra beskyttelse, som barn og unge. Det kan også være en kombinasjon av disse.

3.2 Grunnprinsipper for kvalitetssikring og risikostyring

Hvordan sikrer vi gode beslutninger og reduserer risikoen for dårlige oppi denne

³⁵² FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000). Generell kommentar nr. 14 og FNs kvinnekomité, Generell kommentar nr. 24 (1999) til FN-konvensjonen mot alle former for diskriminering av kvinner artikkel 12 om retten til helse.

menneskelige ufullkommenheten? I bunn og grunn er det dette rapporten handler om.

For det første er det viktig med et godt kunnskapsgrunnlag. I et system som helsevesenet er vitenskap selve fundamentet – samtidig som den bare dekker en liten bit av behovet for kunnskap. I del 3 så vi hvordan denne utfordringen er forsøkt løst gjennom systematisk vurdering og gradering av kvaliteten på kunnskapsgrunnlaget, fra den mest evidensbaserte kunnskapen til klinisk erfaring fra møter med pasienter.

Men på bakgrunn av maktulikhet, paternalisme, fordommer og bekreftelsesfelle i et uskjønt samspill, har det med tida blitt tydelig at evidensvurdering ikke er nok til å sikre kvaliteten på behandlingen. Derfor er det nå et menneskerettslig krav til medvirkning fra pasientgruppa ved utformingen av behandlingstilbudet.³⁵³ Gjennomføring av det demokratiske prinsipp og kvalitetssikring av behandlingstilbudet, særlig overfor minoriteter, er to sider av samme sak.

I helsevesenet er det enorme mengder med kunnskap i stadig utvikling som den enkelte lege og sykepleier må forholde seg til. Selv om det er et krav om faglig oppdatering og samarbeid, som vi så i del 2, trengs det flere kontrollmekanismer. I Norge spiller Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet viktige roller når det gjelder selve kunnskapsgrunnlaget og faglige retningslinjer, mens Statsforvalteren kan vurdere kvaliteten på begrunnelsene.

I tillegg har vi **organisatoriske måter å sikre kvaliteten** på kunnskapsgrunnlaget. Adgangen til **fornytt vurdering** er blant de viktigste av disse.

³⁵³ Del 2 kapittel 2.

³⁵⁴ Helsepersonelloven §§ 4 og 16, spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. .

³⁵⁵ Befring, Anne Kjersti (2022). Helseretten, Gyldendal. Side 133-134.

I **møte med den enkelte pasient** er det mange regler som skal sikre gode beslutninger, som vi så på i del 2. **Journalføring** er av grunnleggende betydning for å dokumentere hvordan disse reglene er gjennomført, i samspill med tilgjengelig kunnskapsgrunnlag. For det først tvinger det helsepersonellet til å **tenke seg ekstra godt om** i en hverdag med høyt arbeidspress. For det andre gir **det pasienten adgang til kontradiksjon og kvalitetskontroll** med hva helsepersonellet gir av behandling. I forlengelsen av dette, er journalen den viktigste kilden for **tilsyns- og klageorganer**.

I alle beslutningsprosesser er kontradiksjon, medvirkning og begrunnelser viktige for å sikre et best mulig kunnskapsgrunnlag. Pasienten er den som det til syvende og sist handler om. Den enkeltes medvirkning og autonomi er derfor helt nødvendige kvalitetssikringer av beslutningene – i tillegg til forankring hos den som skal bære konsekvensene.

3.3 Helserettslige krav til forebygging og risikostyring

I en høyrisikovirksomhet som helsevesenet, er forebygging viktig. Alle helsevirksomheter og eiere av slike virksomheter har plikt til å sørge for at helsevirksomheten organiseres forsvarlig slik at tilbudet som gis er faglig forsvarlig.³⁵⁴ Det innebærer at helsetilbudet må holde tilfredsstillende **kvalitet**, ytes **i tide** og gis i tilstrekkelig **omfang**.³⁵⁵ Respekten for pasienters verdighet er et grunnleggende element i en forsvarlig helse- og omsorgstjeneste.³⁵⁶

Virksomhetsleder skal sørge for **internkontroll**, herunder **planer for risikovurderinger, evaluering, kvalitetsforbedringer, kontroll og avvikshåndtering**.³⁵⁷ Helsepersonellet har plikt

³⁵⁶ Befring, Anne Kjersti (2022). Helseretten, Gyldendal. Side 134 og pasient- og brukerrettighetslov § 2-1a (3).

³⁵⁷ Forskrift FOR-28-10-2016-1250 om ledelse og kvalitetsforbedring fra 2017 (styringsforskriften).

til å opplyse ledelsen om forhold som kan innebære at de ikke klarer å oppfylle sine forpliktelser.³⁵⁸ Ledelsen skal ha oversikt over hva som gjøres og ikke i helsevirksomheten, og de skal lage rutiner for å redusere risikoen i pasientbehandlingen.³⁵⁹

Det skal være **klare ansvarsforhold**.³⁶⁰ Eieren og ledelsen av virksomheten skal ha oversikt over aktuelle utfordringer som kan få betydning for mulighetene til å overholde lovbestemte forpliktelser.³⁶¹ Denne informasjonen må, ifølge Anne Kjerst Befring, «etterspørres av alle med lederansvar i en «styringslinje» fra der pasienttilbudet gis, til det øverste nivået for eierutøvelse.»³⁶²

3.4 Aktivitets- og redegjørelsesplikt for å forebygge diskriminering

Utbredte fordommer og stereotyper gjør at noen pasientgrupper utsettes for en høyere risiko for at helsepersonellet gir dem dårligere behandling, uten at det trenger være noen dårlige intensjoner bak. Derfor har vi det offentliges plikt til å jobbe systematisk med å forebygge diskriminering. Likestillings- og diskrimineringsloven § 24 sier følgende:

§ 24. Offentlige myndigheters aktivitets- og redegjørelsesplikt

Offentlige myndigheter skal i all sin virksomhet arbeide aktivt, målrettet og planmessig for å fremme likestilling og hindre diskriminering som nevnt i § 6. Plikten innebærer blant annet at offentlige myndigheter skal forebygge trakassering, seksuell trakassering og

³⁵⁸ Befring, Anne Kjersti (2022). Helseretten, Gyldendal. Side 135.

³⁵⁹ Befring, Anne Kjersti (2022). Helseretten, Gyldendal. Side 135.

³⁶⁰ Forskrift FOR-28-10-2016-1250 om ledelse og kvalitetsforbedring fra 2017 (styringsforskriften).

³⁶¹ Befring, Anne Kjersti (2022). Helseretten, Gyldendal. Side 137.

kjønnsbasert vold og motarbeide stereotypisering.

Offentlige myndigheter skal redegjøre for hva de gjør for å integrere hensynet til likestilling og ikke-diskriminering i sitt arbeid. Offentlige myndigheter skal redegjøre for hvordan de arbeider med å omsette prinsipper, prosedyrer og standarder for likestilling og ikke-diskriminering til handling. Offentlige myndigheter skal vurdere resultatene som er oppnådd, og opplyse hvilke forventninger de har til dette arbeidet fremover. Redegjørelsen skal gis i årsrapport, i årsberetning eller i et annet offentlig tilgjengelig dokument.

3.5 Tilsyn, håndheving og klageadgang i dag

Hvor skal en pasient som mener at de ikke får oppfylt sin rett til nødvendig og/eller forsvarlig helsehjelp henvende seg? Det er ikke lett å forstå, ikke engang for jurister. HelseNorge har laget en oversikt, og skiller mellom fire ulike typer klager: **Klage på lege, sykehus eller andre helsetjenester, søke om erstatning, manglende helsehjelp, og behandling i utlandet.**³⁶³

Når det gjelder klage på lege, sykehus eller andre helsetjenester, kan man sende en **rettighetsklage** til den aktuelle helsetjenesten, som eventuelt videresender til **Statsforvalteren** som **klageorgan**. Dette gjelder også når man ikke har fått helsehjelp man mener man har krav på.

Hvis det skjer alvorlige hendelser skal helsetjenesten straks varsle Helsetilsynet og Statens undersøkelseskomisjon for helse- og

³⁶² Befring, Anne Kjersti (2022). Helseretten, Gyldendal. Side 137.

³⁶³ Helse Norge, Klage og erstatning, klageordninger, tilgjengelig på <https://www.helsenorge.no/klage-og-erstatning/klageordninger>, lest 1. Oktober 2024.

omsorgstjenester.³⁶⁴ Også enkeltpasienter kan be Statsforvalteren og Helsetilsynet om å føre tilsyn.³⁶⁵ Da gir disse en mer omfattende vurdering av kvaliteten på helsehjelpen som tilbys enn i en enkelt klagesak. Tilsvarende gjelder Ukom,³⁶⁶ men dette fremkommer ikke på HelseNorges oversikt.³⁶⁷

3.6 Svakheter ved kvalitetssikringen

Det er en rekke utfordringer og svakheter når det gjelder kvalitetssikringen i helsevesenet rent generelt.

Et mangfold av klageprosesser og organer gjør det nok ofte utfordrende for pasienter å vite hvor de skal henvende seg med klager på dårlig eller manglende helsehjelp. Pasient- og brukerombudene er viktige her.

I tillegg er det ikke alltid adgang for enkeltpersoner til å klage på helsetjenestens virksomhet. Systemet for klager på forskningsetikk og gjennomføring av forskningsprosjekter er kun lagt opp til at varsler skjer fra annet helsepersonell, ikke pasientene det er snakk om.³⁶⁸

Når det handler om diskriminerende helsehjelp, er det en utfordring at

Diskrimineringsnemnda kun håndhever likestillings- og diskrimineringsloven, mens Statsforvalteren primært har kjennskap til helselovgivningen. Det er heller ingen sanksjoner for manglende gjennomføring av aktivitets- og redegjørelsesplikten, verken i helsevesenet eller andre steder, men Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) kan gjennomføre oppfølgingsbesøk i virksomheten og komme med forslag til forbedringer. Når ombudet mangler helserettslig og helserettslig kompetanse, er det begrenset hva som kan komme ut av en slik oppfølging. Vi kjenner ikke til om LDO har gjennomført slik oppfølging sammen med Helsetilsynet.

Når det gjelder rutiner for risikostyring og hendelsesanalyser i helsevesenet, ser det ikke ut til å være noen kobling til aktivitets- og redegjørelsesplikten.³⁶⁹

Det er også uklart hvor enkeltpasienter og særlig pasientorganisasjoner kan henvende seg for å varsle om ulike typer hendelser og mangel på reell medvirkning i utviklingen av helsetilbudet.

Det er behov for en grundigere gjennomgang av risikostyringen og kvalitetssikringen i helsevesenet enn vi har hatt kapasitet til å gjennomføre. I gjennomføringen av dette, vil vi

³⁶⁴ Helsedirektoratet (2016, revidert 2019), Risikoanalyse. Hendelsesanalyse: Håndbok for helsetjenesten. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/risiko-og-hendelseanalyse-handbok-for-helsetjenesten/risiko-og-hendelsesanalyse--handbok-for-helsetjenesten>. Siste faglige endring: 10. mars 2020. Side 62.

³⁶⁵ Helse Norge, Klage og erstatning, klageordninger, tilgjengelig på <https://www.helsenorge.no/klage-og-erstatning/klageordninger>, lest 1. Oktober 2024.

³⁶⁶ Lov av 16. Juni 2017 nr. 56 om Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten § 7(2).

³⁶⁷ Helse Norge, Klage og erstatning, klageordninger, tilgjengelig på <https://www.helsenorge.no/klage-og-erstatning/klageordninger>, lest 1. Oktober 2024.

³⁶⁸ Dolonen, K. A. (2022) 'Misbrukte Rikshospitalet et avsluttet forskningsprosjekt i utredning av transpersoner?' Tidsskriftet Sykepleien 13. februar 2022 <https://sykepleien.no/2022/02/misbrukte-rikshospitalet-et-avsluttet-forskningsprosjekt-i-utredning-av-transpersoner>.

³⁶⁹ Helsedirektoratet (2016, revidert 2019), Risikoanalyse. Hendelsesanalyse: Håndbok for helsetjenesten. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/risiko-og-hendelseanalyse-handbok-for-helsetjenesten/risiko-og-hendelsesanalyse--handbok-for-helsetjenesten>. Siste faglige endring: 10. mars 2020. Se også Oslo Universitetssykehus, Retningslinje for risikovurdering- og styring, <https://ehandboken.ous-hf.no/document/16>, lest 3. oktober 2024.

oppfordre helsemyndighetene om å ta med sårbarhetsanalyser i tillegg til risiko- og hendelsesanalyser, slik Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap bruker.³⁷⁰ Det er særlig her det er naturlig å koble sammen aktivitets- og redegjørelsesplikten med risikoanalysene for å sikre ikke-diskriminerende helsehjelp til ulike minoriteter.

Pasientmedvirkningen må være reell og gjennomføres i alle ledd av risikostyringsprosessen. Internasjonalt har man de senere årene, særlig som tiltak mot bias og stereotypier ved utviklingen av kunstig intelligens, i økende grad tatt i bruk begrepet «participation washing».³⁷¹ Dette er når minoriteter inviteres inn som kvalitetssikrere, i klart avgrensede deler av prosessen og med svært begrenset, reell inflytelse, og uten at de underliggende stereotypiene og fordommene tas tak i. Det gir et skinn av risikoreduserende tiltak uten å være det, og det gjøres ofte uten honorar for tida og kompetansen som prosessen reelt sett er avhengig av for å gi gode resultater.

Vi oppfordrer også til å ta i betraktning grunnprinsippene nevnt over om kvalitetssikring av beslutninger og undersøke hvordan de er gjennomført i praksis gjennom scenarioanalyser.

³⁷⁰ Se særlig Norsk Standard NS 5814:2021+AC:2023 Krav til risikovurderinger, <https://standard.no/fagomrader/risikostyring/ns-5814-krav-til-risikovurderinger/>.

³⁷¹ Sloane, Mona (2020). Participation-washing could be the next dangerous fad in machine learning. I: MIT Technology Review, 25. august 2020. <https://www.technologyreview.com/2020/08/25/1007589/participation-washing-ai-trends-opinion-machine-learning/> lest 29. september 2024.

³⁷² Se særlig boka Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red.) (2021). Frihet, likhet og mangfold, Gyldendal, samt Anniken Sørli sin doktoravhandling innenfor prosjektet: Sørli, Anniken (2019). *The Right to Gender Identity: A Grounded Life Cycle Perspective*, PhD-avhandling, Universitetet i Oslo.

³⁷³ Sørli, Anniken, (2019a) *The Right to Gender Identity: A Grounded Life Cycle Perspective*, PhD-avhandling, Universitetet i Oslo.

4 Kunnskapsgrunnlag om dagens behandlingstilbud

Mange har vært bekymret for behandlingstilbudet til trans- og kjønnsnormbrytende personer i lang tid, særlig NBTKs virksomhet. I del 1 kapittel 8 oppsummerte vi en del forskning som er gjort, herunder et forskningsprosjekt ved Juridisk fakultet ved Universitetet i Oslo³⁷² som doktoravhandlingen til Anniken Sørli³⁷³ var en del av, en doktoravhandling i medisin av Ketil Slagstad³⁷⁴ og en i psykologi av Reidar Jessen.³⁷⁵ Ketil Slagstad har siden skrevet flere innlegg i Tidsskrift for norsk legeförening, både alene og sammen med andre, som utgjør viktige kilder i denne delen av rapporten.

³⁷⁴ Slagstad, Ketil (2024) 'Psychiatric Practices Beyond Psychiatry: The Sexological Administration of Transgender Life around 1980' In: Voelker, H. and Gahlen, G. (Hg.), *Doing Psychiatry. Practices in European Psychiatric Institutions and Beyond, 1945–1990*. Manchester University Press; Slagstad, K. (2021) 'Society as Cause and Cure: The Norms of Transgender Social Medicine', *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 45, 3:456–478, doi.org/10.1007/s11013-021-09727-4; Slagstad, K. (2021) 'The Political Nature of Sex: Transgender in the History of Medicine', *New England Journal of Medicine*, 384:1070–1074, doi.org/10.1056/NEJMms2029814 og Slagstad, K. (2022) 'Bureaucratizing Medicine: Creating a Gender Identity Clinic in the Welfare State', *Isis*, 113, 3, 469–490, doi:10.1086/721140.

³⁷⁵ Jessen, Reidar (2021). *Inside out and outside in: Towards a clinical and dialectical model of gender*

I 2023 kom også Nordlandsforskning med en rapport om behandlingstilbudet.³⁷⁶

I en artikkel i boka Frihet, likhet og mangfold fra 2021 skriver overlege ved NBTK Anne Wæhre om behandling av trans- og kjønnsnormbrytende barn og unge.³⁷⁷ NBTK har dessuten vært svært aktive i media om deres syn på hva som er faglig forsvarlig behandling. Vi har også sett på NBTKs egne beskrivelser av behandling og utredning på nettsidene deres, herunder årsrapporten for 2023. Magasinet Sykepleien har laget en omfattende reportasje om forskningsetikk ved NBTK som også er tatt med.

Andre kilder er klagesaker fra Statsforvalteren. Vi har søkt innsyn i alle klagesaker mot NBTK fra Statsforvalteren i Oslo og Viken fra 2017 til 2024. Dette utgjorde 14 saker, hvorav 8 var realitetsbehandlet.

Vi har ikke hatt ressurser til å gjennomføre kvalitative undersøkelser, men mot slutten av kartleggingsprosessen har vi likevel forsøkt å få til et møte med NBTK for å få et enda bedre kunnskapsgrunnlag. Det har ikke latt seg gjennomføre.³⁷⁸

Det er altså mange kilder til kunnskap om NBTKs virksomhet. Mange av disse er ikke tidligere sett i sammenheng. Disse vil vi se nærmere på i lys av rettslige normer (del 2) og vitenskapelige prinsipper og medisinsk kunnskapsgrunnlag (del 3), samt redegjørelsen

dysphoria amongst transgender and gender non-conforming youth, PhD thesis, University of Oslo/Department of Psychology.

³⁷⁶ Langeland, Fredrik, Gulli, Marianne, Rigtrup, Birgitte (2023) *Likeverdig helsehjelp for personer med kjønnsinkongruens*, Nordlandsforskning. Tilgjengelig på <https://www.nordlandsforskning.no/nb/publikasjoner/report/likeverdig-helsehjelp-personer-med-kjonnsinkongruens>.

³⁷⁷ Wæhre, Anne (2021). 'Medisinsk perspektiv på behandling av medfødt variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og kjønnsinkongruens hos barn og unge', i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red.)

over om menneskerettigheter og prinsipper for kvalitetssikring av beslutninger generelt. På bakgrunn av dette vil vi avslutningsvis komme med noen anbefalinger om veien videre.

5 Tilgjengelig helsetilbud og krav til organisering

5.1 Tilgjengelig helsehjelp som del av retten til helse («accessibility»)

Tilgjengelig helsehjelp i betydningen «accessible», slik den er beskrevet av FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, har fire elementer: Ikke-diskriminering, fysisk tilgjengelighet, økonomisk tilgjengelighet og tilgjengelig når det gjelder informasjon.³⁷⁹

Fysisk tilgjengelighet innebærer også geografisk nærhet, særlig for sårbare og marginaliserte grupper. Det har historisk sett vært en nær sammenheng mellom sentralisering og kontroll med pasientgruppa, noe vi også har sett i Norge.³⁸⁰ Europarådet er klare i sine anbefalinger på at behandlingstilbudet til pasienter med kjønnsinkongruens må desentraliseres.

5.2 LEON-prinsippet vs spesialisering

(2021). *Frihet, likhet og mangfold*, Gyldendal, sidene 200–224.

³⁷⁸ Det tok to uker å få kontakt med overlege og leder for NBTK Anne Wæhre, som deretter ba oss sende en offisiell henvendelse til Oslo Universitetssykehus, noe vi gjorde umiddelbart. Det var da kun to uker igjen til vi måtte sette sluttstrek for denne typen informasjonsinnhenting, og NBTK hadde ved den tidas utløp ennå ikke svart.

³⁷⁹ FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000). Generell kommentar nr. 14 avsnitt 12(b).

<https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>.

³⁸⁰ Beskrevet i del 1, kapittel 5.

I norsk rett har vi LEON-prinsippet, som tilsier at all helsehjelp skal skje på laveste effektive omsorgsnivå.³⁸¹ Dette innebærer for eksempel at det som kan gjøres i kommunehelsetjenesten,³⁸² skal gjøres der. Neste nivå er spesialisthelsetjenesten.³⁸³

Når pasientgrupper er så små at man må bygge et fagmiljø på nasjonalt nivå for å kunne tilby forsvarlige helsetjenester, har man nasjonale behandlingstjenester.³⁸⁴ Dette er aller mest sentraliserte former for behandlingstjeneste, innenfor rammene av spesialisthelsetjenesten, og kan bare finnes i en helseregion. Man kan også ha flerregionale behandlingstjenester.

LEON-prinsippet, menneskerettslige krav til tilgjengelig helsetilbud, samt vilkårene for å være nasjonal behandlingstjeneste, legger begrensninger på hva som kan legges til nasjonale og flerregionale behandlingstjenester.

5.3 Krav til nasjonale behandlingstjenester

De regionale helseforetakene må søke Helse- og omsorgsdepartementet om godkjenning, og kan miste denne om ett eller flere av vilkårene ikke lenger er oppfylt.

Vilkårene for å være nasjonal behandlingstjeneste er som følger:³⁸⁵

- **Helsemessige tilleggsgevinster** i form av bedre prognose og livskvalitet,
- Økt **kvalitet** og kompetanse
- Bedre nasjonal **kostnadseffektivitet**

³⁸¹ Dette prinsippet fremkommer ikke eksplisitt av helselovgivningen, men ligger til grunn for en rekke bestemmelser i den. Se særlig Ot.prp. nr. 12 (1998-99) Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) pkt 4.7.4.3.

³⁸² Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).

³⁸³ Lov av 2. Juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten mm. (spesialisthelsetjenesteloven).

- I tillegg skal det legges vekt på **kompetanse** og **infrastruktur**.

5.4 Helsedirektoratets retningslinje for pasienter med kjønnsinkongruens

Helsedirektoratets retningslinje for behandlingstilbudet til pasienter med kjønnsinkongruens³⁸⁶ ble utarbeidet på bakgrunn av endringene i diagnosemanualen til Verdens helseorganisasjon, gjennom en omfattende prosess hvor en rekke ulike aktører fikk delta, herunder ulike pasientorganisasjoner. Den handler primært om organisering, og følger ikke vanlige standarder for faglig innhold i behandlingen. Retningslinjene ble ferdigstilt i 2021, og oppgir følgende generelle prinsipper for utformingen av helsetilbudet:

- Helsetjenestetilbud på alle tjenestenivåer skal være **desentralisert**
- Helsetjenestetilbudet skal være variert og individuelt tilpasset, altså **differensiert**
- Pasientforløpene skal være sammenhengende og koordinert, altså **helhetlig**

For denne pasientgruppa sier retningslinjen at **“Regionalt senter for kjønnsinkongruens opprettes i hver helseregion** med tilbud om utredning, behandling og oppfølging.”

Videre sier retningslinjen at helsefelleskapene, altså

³⁸⁴ Forskrift FOR-2010-12-17-1706 om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus.

³⁸⁵ Forskrift FOR-2010-12-17-1706 om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus.

³⁸⁶ Helsedirektoratet (2020), ‘Kjønnsinkongruens. Nasjonal faglig retningslinje.’ <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kjonninkongruens>.

spesialisthelsetjenesten, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og bruker- og interesseorganisasjoner, skal gis mer spesifiserte anvisninger på oppgavefordeling og samarbeidsrutiner.

5.5 Krav til samarbeid mellom ulike nivåer i helsetjenesten

Ofte er det behov for en kombinasjon av høyspesialisert helsehjelp og helsehjelp som kan gis av fastlege og andre deler av kommunehelsetjenesten. Slike helhetlige og koordinerte tjenester til pasienter og brukere skal gjennomføres gjennom forpliktende **samarbeidsavtaler og avtalte behandlingsforløp** i tillegg til de lovbestemte pliktene til de ulike nivåene i helsetjenesten.³⁸⁷ Det skal også pekes ut **koordineringsansvarlige**. Kommunene og spesialisthelsetjenesten skal inngå samarbeidsavtaler om koordinering av pasientbehandling mellom nivåene, jf. hol. §§ 6-1 og 6-2.

Dette kan sies å være en balansering av retten til både tilgjengelig helsehjelp og helsehjelp av god kvalitet sammen med god bruk av ressursene i helsevesenet.

³⁸⁷ St.meld. nr. 47 (2008–2009)

Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid, s. 14.

³⁸⁸ Oslo universitetssykehus, 'Kjønnsinkongruens - utredning og behandling av barn og unge under 18 år. Effekt og sikkerhet av behandlingen'

6 Dagens behandlingstilbud i Norge

6.1 Formell organisering

Det er Nasjonal Behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (NBTK) som har det overordnede ansvaret for behandling av denne pasientgruppa. I tråd med en rekke anbefalinger, blant annet i Helsedirektoratets retningslinjer for behandlingstilbudet for kjønnsinkongruens fra 2020, pågår det en viss grad av desentralisering av behandlingstilbudet gjennom opprettelsen av regionale sentre. Disse skal tilby psykososial støtte og utredning, mens all behandling, herunder pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandling med hormoner gis ved NBTK, til de pasientene som NBTK anser for å oppfylle vilkårene for behandling.³⁸⁸

Kommunehelsetjenesten har et selvstendig ansvar for å ivareta egne innbyggers behov for helsehjelp, og ikke alle får behandling ved NBTK. Oslo kommune har det siste tiåret bygget opp et uavhengig fagmiljø på kjønnsinkongruens, Helsestasjonen for kjønn og seksualitet (HKS), for å ivareta mindreårige og unge voksne som bryter med kjønnsnormer, herunder hormonell behandling.

6.2 Sentralisering av behandling i strid med likestillings- og diskrimineringsloven og Europarådets anbefalinger

LEON-prinsippet i norsk rett og Europarådets anbefalinger sier det samme: Behandling skal

<https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandling/kjonninkongruens-utredning-og-behandling-av-barn-og-unge-under-18-ar/#effekt-og-sikkerhet-av-behandlingen> lest 31. mai 2024.

gis på laveste, effektive omsorgsnivå. Likevel er dette ikke gjennomført for denne pasientgruppa. De samme medikamentene som nå skal anses som utprøvende, og kun tilbys av NBTK, har vært brukt i helsetjenesten i flere tiår i møte med andre diagnoser uten at man har trengt nasjonale behandlingssentre for å gjøre dette. Andre helseforetak kan forskrive disse medisinene uten at det anses som utprøvende – men ikke til pasienter med kjønnsinkongruens. Selv ikke de regionale kompetansesentrene på kjønnsinkongruens skal ha adgang til å forskrive disse medisinene. Det finnes det ikke noe faglig grunnlag for, ifølge dr. med i endokrinologi med helsehjelp til pasienter med kjønnsinkongruens som sitt fagfelt, Ole-Petter Hamnvik.³⁸⁹ Det foreligger dermed et brudd på denne pasientgruppas rett til tilgjengelig og ikke-diskriminerende helsehjelp etter Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter jf. FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), Generell kommentar nr. 14 avsnitt 12 (b).

6.3 Problematisk prosess med å opprette regionale behandlingstilbud

Staten har også en plikt til å sikre pasientenes rettigheter i møte med andre aktører. Den amerikanske organisasjonen Society for Evidence-based Gender Medicine (SEGM) er aktiv internasjonalt når det gjelder å argumentere imot kjønns mangfold og gjennomføring av alminnelige

³⁸⁹ Se del 2 av rapporten.

³⁹⁰ Southern Poverty Law Center. 'Group dynamics and divisions of labor within the anti LGBTQ+ pseudoscience network.' Publisert 12. desember 2023, tilgjengelig på <https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network>, lest 6. juni 2024.

³⁹¹ Uttalelse fra tidligere leder av Genid i Norge, Avi Ring, i organisasjonens høringssvar om konverteringsterapi. Ring, Avi, Genid, Høringssvar, Høring - nytt lovforslag om forbud mot konverteringsterapi, datert 10. oktober 2022.

pasientrettigheter for trans- og kjønnsnormbrytende personer, med bruk av pseudovitenskap og under påskudd av bekymring for mindreårige.

SEGM har et nært samarbeid med engelske Genspect,³⁹⁰ og sammen grunnla disse to organisasjonene Genid.³⁹¹ Genid opererer også i Norge og beskriver seg selv som "fagpersoner" og "pårørende til barn med kjønnsdysfori." I sitt høringssvar til norske myndigheter om konverteringsterapi hevdet de at forbudet mot konverteringsterapi var egnet til å svekke adgangen til god helsehjelp.³⁹²

Helseforetakene inviterte alle som ønsket med i referansegruppa for utviklingen av de regionale senterne i 2022. Resultatet var at Genid og andre aktører som arbeider **mot** anerkjennelse av kjønnsidentitet ble med i prosessen på lik linje med pasient- og brukerorganisasjonene. Selv etter at organisasjonene varslet om dette og trakassering fra Genids deltakere, gjorde ikke helseforetakene noen endringer for å begrense disses deltakelse eller oppførsel overfor pasient- og brukerorganisasjonene.³⁹³

Foreningen Fri og Pasientorganisasjonen for Kjønnsinkongruens sendte et brev til helseregionene med kopi til Helse- og omsorgsdepartementet 8. desember 2022 hvor de varslet om kritikkverdige forhold ved prosessen med å opprette regionale

Tilgjengelig på <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nytt-lovforslag-om-forbud-mot-konverteringsterapi/id2919197/?uid=625cffe6-6e11-4bdd-b08a-006bf879669f>

³⁹² Lenke i forrige note.

³⁹³ Se vedlegg 1 til rapporten: Bekymringsmelding vedrørende workshops i regi av Helse Vest og Helse Nord om helhetlig behandlingstilbud for personer med kjønnsinkongruens, sendt helseregionene, Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet 8. des. 2022.

behandlingstilbud. I varselet står blant annet følgende:³⁹⁴

At aktører som aktivt motarbeider desentraliseringen og retningslinjene, samt regelmessig sprer konspirasjonsteorier og hat mot transpersoner, inviteres inn i denne prosessen, er bekymringsverdig. GENID og WDI (Womens Declaration International), ved aktørene Bruset, Tvedt-Dahl, Ring og Kalvig i dette tilfellet, har blitt invitert inn fra begynnelsen vitner om svært lav kjennskap til hvem som opererer på feltet.

På spørsmål om hvilket faglig grunnlag som skal være førende for møtene (ICD-10/11, Standards of Care 8, Nasjonal Retningslinje for Kjønnssinkongruens), får man til svar at at vi "ikke skal tenke så mye på det i denne prosessen".

Det faglige grunnlaget var altså høyst uklart i hele prosessen, samtidig som grupper som fremmer pseudovitenskap og hat mot transpersoner var invitert med på lik linje med pasientorganisasjonene.

I tillegg opplyses det om følgende problematiske forhold ved prosessen:

- Trakassering fra Genid og WDI fikk fortsette, på tross av lovnader om metoder for å ivareta deltakerne i forkant av møtene.
- Varsler fra uavhengige fagpersoner som trakk seg fra prosessen på grunn av alle svakhetene ved den, ble ikke registrert eller fulgt opp.
- Helseregionene hadde allerede avgjort sentrale spørsmål angående organiseringen, for eksempel at det regionale senteret flere steder skulle legges under barne- og ungdomspsykiatrien. Dette ikke i tråd med paradigmeskiftet bort fra psykiatri som ICD-11 har tydeliggjort, og burde som et

minimum vært oppe til reell diskusjon med pasientorganisasjonene.

«Når PKI under oppsummering av dagen ønsket å ta opp at det å invitere og være vertskap har noen forpliktelser ved seg, så forsøkte prosjektleder Mæland å fysisk frata deltakeren mikrofonen. Vi stiller oss undrende til at kritikk til manglende tilrettelegging for utsatte grupper sensureres, men at det ikke tas tak i direkte hatprat og hets.»

Dette var ikke engang det første varselet om kritikkverdige forhold ved prosessen. PKI og Fri hadde to år før meldt fra om bl.a. følgende:

- Manglende faglig kompetanse generelt, herunder på kjønnsinkongruens og kjønnsbekreftende behandling.
- Begrenset med brukerrepresentasjon.
- Gjentatte og alvorlige bekymringer fra brukergruppen blir avfeid.
- Mandatet blir ikke etterlevd.

Direktørene i Helseregion Vest og Helseregion Nord beklaget ikke annet enn forsinkelsene i prosessen da de svarte Fri og PKI. De viste til følgende:

Prosesen er støttet av InnoMed, som baserer sitt arbeid på «Veikart for Tjenesteinnovasjon» som er utviklet av KS. Metoden er grundig gjennomarbeidet og utprøvd, og baserer seg på følgende prinsipper:

- Setter mennesket i sentrum
- Samskaping med de som jobber tjenestenært
- Helhetlig tilnærming – ser alle kontaktpunkter
- Visualisering som verktøy (illustrere både problem og løsning)
- Teste ting hele tiden (iterativ forbedring)

Direktørene for helseforetakene skrev ikke hvorvidt de anså dette for å ha blitt gjennomført i praksis.

³⁹⁴ Se vedlegg 1 til rapporten: Bekymringsmelding vedrørende workshops i regi av Helse Vest og Helse Nord om helhetlig behandlingstilbud for personer

med kjønnsinkongruens, sendt helseregionene, Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet 8. des. 2022.

Norske myndigheter kan i denne prosessen **neppe sies å ha oppfylt sine plikter til å sikre** trans- og kjønnsnormbrytende personers rett til ikke-diskriminerende helsehjelp.

7 Tilgjengelig helsehjelp og ikke-diskriminering («availability»)

7.1 Retten til tilgjengelig helsehjelp for den enkelte

Får alle trans- og kjønnsnormbrytende pasienter den helsehjelpa de trenger? Det er kjernen i retten til tilgjengelig helsehjelp for den enkelte, på engelsk «available». Her er det også viktig å se på undergrupper av pasienter, som folk med psykososiale funksjonsvariasjoner og ikke-binære.

7.2 Klager til Statsforvalteren

I en klagesak til Statsforvalteren fra 2017,³⁹⁵ fremkommer det at NBTK systematisk nekter å ta imot pasienter som har påbegynt behandling andre steder. Et annet eksempel fra 2022³⁹⁶ fremkommer det på grunn av anonymisering ikke hvilken pasientgruppe det er snakk om, men begrunnelsen er fortsatt at NBTK mener det mangler forskning på akkurat den gruppa pasienten tilhører. Blant de 14 klagesakene mot NBTK fra 2017 til 2024 til Statsforvalteren er avvisning av diverse pasientgrupper fremfor individuell behandling av pasientene tema i nesten alle sakene som er realitetsbehandlet. I en sak oppfordres Statsforvalteren til å forklare helserettslige regler for OUS.

Vanligvis er avvisningen basert på påstander om mangel på forskning på akkurat den undergruppa av pasienter med kjønnsinkongruens. Her er Statsforvalteren henvist til å bygge på OUS' egne vurderinger,

da man ikke har noe fagmiljø som kan komme med andre vurderinger enn den nasjonale behandlignstjenesten.

I noen tilfeller, som ovennevnte eksempel om krav til psykiatrisk utredning, gir Statsforvalteren NBTK pålegg om individuell vurdering av pasienten. I sak 2019-1678 fikk NBTK pålegg om å foreta en ny, individuell behandling av pasienten, som hadde blitt avvist to ganger. Statsforvalteren uttalte at «vi kan ikke se at det er gjort en konkret og individuell helsefaglig vurdering av denne pasientens behov for nødvendig helsehjelp i form av oppfølging for sin kjønnsinkongruens».

NBTK fikk kritikk av Statsforvalteren i 2023 for å ikke implementere ICD-11, etter at de avviste alle pasienter som ikke hadde gått gjennom psykiatrisk utredning uten individuelle vurderinger.³⁹⁷ Statsforvalteren viste til følgende uttalelse fra Helsedirektoratet:

WHO har flyttet diagnosen fra kapittel om psykiske lidelser til kapittel om seksuell helse i ICD11. Endringen er innført i Norge. I retningslinjen er kravet til undersøkelse av psykolog/psykiater før henvisning også derfor fjernet. Dersom den nasjonale behandlingstjenesten i enkelttilfeller velger å avvike fra retningslinjen, bør det begrunnes særskilt.

Ut fra dette kan den nasjonale behandlingstjenesten ikke på generelt grunnlag "avvise" henviste pasienter med grunnlag i at de f.eks. ikke har vært undersøkt av psykolog/psykiater. Det kreves i alle tilfeller en individuell vurdering av henvisningen før det konkluderes, og avslag/oversendelse til annen instans må være individuelt og konkret begrunnet.

³⁹⁵ Statsforvalteren i Oslo og Viken, Sak 2018-7537, brev datert 30. april 2018.

³⁹⁶ Statsforvalteren i Oslo og Viken, sak nr. 2022-27372. Brev datert 4. mars 2023.

³⁹⁷ Statsforvalteren i Oslo og Viken, brev datert 28. juni 2023, saksnr. 2022/16003.

Når kjønn anses som mangfoldig og ikke binært, noe som Verdens helseorganisasjon har lagt til grunn i ICD 11, betyr det at en individuell kartlegging av identitet så vel som behov for helsehjelp er helt nødvendig. På NBTKs nettsider over hva de ønsker fra **alle** pasienter før henvisning, er en screening for autisme.³⁹⁸ Hvorfor skulle dette være nødvendig å gjøre for alle pasienter? Hva har NBTK da lært av kritikken fra Statsforvalteren?

7.3 Avvisning av hele pasientgrupper fremfor individuelle vurderinger

Når er det lov å avvise pasienter eller nekte dem helsehjelp?

I en fagartikkel fra 2021 redegjør leder ved NBTK, Anne Wæhre, for innholdet i behandlingstilbudet til trans- og kjønnsnormbrytende mindreårige. Her skriver hun at «Dersom ungdommen oppfyller kriteriene for diagnosen kjønnsinkongruens, og viser stabilitet psykisk, somatisk og sosialt, blir man anbefalt til endokrinologisk vurdering etter fylte 16 år.»³⁹⁹

Det å nekte behandling på gruppenivå, kun basert på en bestemt type kjønnsidentitet eller funksjonsvariasjon, er ulovlig etter likestillings- og diskrimineringsloven. Individuelle vurderinger må gjøres. Et generelt krav om at ungdommen må være psykisk, somatisk og sosialt stabil, kvalifiserer ikke i seg selv som saklig grunn til å nekte behandling. Som vi så i del 2 kapittel 7, hva hvis «ustabiliteten» er på grunn av kjønnsidentitet?

³⁹⁸ Oslo universitetssykehus, 'Kjønnsinkongruens - utredning og behandling av barn og unge under 18 år. Henvisning og vurdering'. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/kjonnssinkongruens-utredning-og-behandling-av-barn-og-unge-under-18-ar#henvisningsrutiner-for-helsepersonell>. Lest 16. august 2024.

³⁹⁹ Wæhre, Anne (2021). 'Medisinsk perspektiv på behandling av medfødt variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og kjønnsinkongruens hos barn og

Man må ta stilling til hva som er forsvarlig og nødvendig behandling for den enkelte, og da inngår psykisk helse som en del av den helhetlige vurderingen av ulike handlingsalternativer. Selv da må man vurdere om mindre inngripende tiltak er tilstrekkelig for å ivareta pasientsikkerheten, for eksempel gjennom tverrfaglige team som utreder pasienten hvor man også har kompetanse på den aktuelle psykososiale funksjonsvariasjonen.

Samtykkekompetanse er et annet spørsmål helsepersonellet må ta stilling til, hvor psykososiale funksjonsvariasjoner kan ha innvirkning. Men det er begrenset hvilke diagnoser som utelukker samtykkekompetanse. Individuelle vurderinger må gjøres. Selv om ungdommen skulle ha begrenset samtykkekompetanse skal de få hjelp til å finne ut hva som er best for dem, som beskrevet i del 2. Synet deres veier tungt, selv i de tilfellene hvor det er foreldrene som kan samtykke til behandlingen. Det avgjørende er hva som er ungdommens beste.

Ikke-binære og personer med nevroddivergens er undergrupper blant pasienter med kjønnsinkongruens som også har et diskrimineringsvern. NBTK har lenge vært motvillige til å behandle disse gruppene av pasienter under henvisning til manglende forskning på dem.⁴⁰⁰

Stereotypbasert forskjellsbehandling på gruppenivå ser altså ut til å være et gjennomgående fenomen hos NBTK. Det er vanskelig å se for seg forsvarlige begrunnelser

unge', i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red.) (2021). Frihet, likhet og mangfold, Gyldendal, side 219.

⁴⁰⁰ Langeland, Fredrik, Gulli, Marianne, Rigtrup, Birgitte (2023) Likeverdig helsehjelp for personer med kjønnsinkongruens, Nordlandsforskning. Tilgjengelig på <https://www.nordlandsforskning.no/nb/publikasjoner/report/likeverdig-helsehjelp-personer-med-kjonnssinkongruens>.

for dette.⁴⁰¹ En slik tilnærming er dessuten i strid med det helserettslige kravet til individuelle vurderinger av hva som er faglig nødvendig og forsvarlig.⁴⁰²

Det er svært vanlig at man mangler forskning på minoritetsgrupper, siden forskning er ressurskrevende og ikke kan gjennomføres på alle mulige undergrupper av pasienter. Ville man f.eks. nektet å gi diabetesbehandling til personer med autisme eller ryggmargsbrokk? Det er likevel denne typen logikk som Anne Wæhre legger til grunn i artikkelen fra 2021.⁴⁰³ Vi har ikke sett noe informasjon som tilsier at dette har endret seg, tvert imot. Det er neppe faglig forsvarlig, verken medisinskfaglig, etisk eller juridisk.

7.4 Omklassifisering av all behandling som utprøvende

Siden Ukom publiserte sin rapport om helsehjelp til mindreårige med kjønnsinkongruens våren 2+23 har det pågått en prosess med omklassifisering av det som har vært ansett som etablert behandling til mindreårige til å bli ansett som utprøvende behandling. Dette innebærer i praksis en innstramming i tilgangen til helsehjelp til mindreårige, siden utgangspunktet da blir at man må bli forsket på for å få tilgang til

⁴⁰¹ Likestillings- og diskrimineringsloven § 9 krever at slik forskjellsbehandling, for å være lovlig, har saklig grunn, er nødvendig for å nå formålet, og ikke er uforholdsmessig inngripende sammenliknet med formålet.

⁴⁰² Se del 2 kapittel 3.6.

⁴⁰³ Wæhre, Anne (2021). 'Medisinsk perspektiv på behandling av medfødt variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og kjønnsinkongruens hos barn og unge', i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red.) (2021). Frihet, likhet og mangfold, Gyldendal, sidene 200-224, se særlig kapittel 5.8.

⁴⁰⁴ Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) (2023). *Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens*, rapport publisert 9. mars 2023, tilgjengelig på, <https://ukom.no/rapporter/pasientsikkerhet-for->

behandling. Dette forsterker en allerede stor maktubalanse i møtet med helsevesenet, på et felt som er i kjernen av retten til selvbestemmelse og vern av personlig integritet.

Som vi har sett i del 3 kapittel 4.2, er det store svakheter ved rapporten som Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenester (Ukom) publiserte i 2023, *Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens*.⁴⁰⁴

- Følger ikke vanlige regler for henvisning og kildebruk
- Ingen juridiske vurderinger
- Ingen forskningsgjennomgang
- Fremstår som en rekke av påstander på uklart grunnlag

Vi har også sett i del 3 at det faglige grunnlaget for en slik omklassifisering er uholdbart.

Helse- og omsorgsdepartementet ble varslet om mangelfullt faktagrunnlag i Ukoms rapport av flere.⁴⁰⁵ Etter dette ba Helse- og omsorgsdepartementet likevel fagdirektørene i helseregionene om å følge opp konklusjonene i Ukom-rapporten uten ytterligere utredninger.

I desember 2023 fattet fagdirektørene et vedtak om at behandlingen skulle klassifiseres

[barn-og-unge-med-kjønnsinkongruens/sammendrag](#).

⁴⁰⁵ Løvdal, Lene, Egalia senter mot diskriminering (2023) 'Ukoms rapport er ikke faglig forsvarlig.' Aftenposten 7. juni 2023.

<https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/0QOBXJ/ukoms-rapport-er-ikke-faglig-forsvarlig> og Foreningen FRI, Skeiv Ungdom og Pasientorganisasjonen for kjønnsinkongruens, Kommentar og klage på Ukoms rapport "Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens", datert 15. mai 2023, tilgjengelig på <https://foreningenfri.no/kommentar-og-klage-pa-ukoms-rapport-pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjønnsinkongruens/>, og Løvdal, Lene, Egalia senter mot diskriminering, Brev til helse- og omsorgsdepartementet datert 21. juni 2023.

som utprøvende. Vanlige prosedyrer for slike vurderinger, Nye Metoder, ble fraveket, med tilhørende krav til saksforberedelser og grundige vurderinger. Ikke noe sted i sakspapirene er vilkårene for å klassifisere en behandling som utprøvende nevnt. Eneste grunnlag for vedtaket er Ukoms rapport.

Departementet har altså valgt å la være å følge alminnelige krav til utredning og saksbehandling. De har avvist flere varsler om mangelfullt faktagrunnlag og fravær av juridiske vurderinger uten å begrunne dette. Helse- og omsorgsdepartementet kan neppe da sies å ha oppfylt pliktene til å oppfylle og respektere trans- og kjønnsnormbrytende personer sin rett til tilgjengelig helsehjelp.

7.5 Anmodning fra HKS til Helse- og omsorgsdepartementet

HKS sendte 20. mars 2024 en anmodning til Helse- og omsorgsdepartementet «om å ta nødvendige grep for å møte menneskerettighetsforpliktelser og sikre faglig forsvarlig, likeverdig og ikke-diskriminerende behandlingstilbud til unge og voksne med kjønnsinkongruens». Bakgrunnen var at HKS var kritisert av Statsforvalteren for å gi hormonell behandling til en ikke-binær mindreårig med kjønnsinkongruens. HKS oppga at NBTK hadde gitt klare og gjentakende signaler om at de ikke gir slik behandling til ikke-binære.

HKS uttrykte bekymring for manglende tilgang til helsehjelp for pasientgruppa, og for å sikre denne pasientgruppas rettigheter ba de departementet om en utredning av de rettslige rammene, særlig i kjølvannet av ICD-11, avklaring av ansvarsforhold og krav til samarbeid fra både kommunehelsetjenesten og NBTK, en faglig forsvarlig vurdering av kunnskapsgrunnlaget for hva som anses som

⁴⁰⁶ Helse- og omsorgsdepartementet, brev til Oslo kommune, Grünerløkka bydel, datert 16. april 2024, departementets ref.nr. 24/1190.

forsvarlig og etablert behandling, og en utredning av forholdet til Barnekonvensjonen for denne pasientgruppa.

Helse- og omsorgsdepartementet svarte følgende:⁴⁰⁶

Helse og omsorgsdepartementets vurdering er at de gjeldende rettslige rammer for helsetilbudet til personer med kjønnsinkongruens ivaretar pasientenes lovfestede rettigheter. Pasientrettighetene i Norge gjelder uavhengig av hvilket helseproblem og diagnose den enkelte trenger hjelp for. Behandlingstrengende [sic] kjønnsinkongruens er en sjelden tilstand og det er viktig at alle sjeldne tilstander er underlagt det samme regelverket for å sikre et mest mulig likeverdig behandlingstilbud til befolkningen.

Helse- og omsorgsdepartementet viste videre til at «Helsedirektoratet i 2023 startet dialog med Ukom, helseforetakene, brukerorganisasjonene og kommunesektoren for å avklare hva som trengs for å utvikle behandlingstilbudet i ønsket retning», og til ovennevnte prosess rundt omklassifisering av behandlingen som utprøvende.

Avslutningsvis skrev departementet at:

Spørsmål om den nasjonale retningslinjen og om organisering og utforming av behandlingstilbudet i relasjon til nasjonalt lovverk og internasjonale menneskerettighetsforpliktelser bør tas opp med rette vedkommende, som er hhv. Helsedirektoratet, helseforetakene, kommuner og KS.

7.6 Antall pasienter og ventelister

Tall fra NBTK viser at de har hatt mindreårige pasienter i alle fall tilbake til 2002.⁴⁰⁷ Fra to

⁴⁰⁷ Hodne, A. M. et. al. (2022) 'Plutselig økte en pasientgruppe: - Påfallende'. TV2 10. oktober 2022

mindreårige i 2002⁴⁰⁸ har antallet pasienter gradvis økt til 188 mindreårige pasienter hos nasjonal behandlingstjeneste i 2023.⁴⁰⁹ Av disse fikk fram til 2022 mellom null og ti personer i året hormonell behandling.⁴¹⁰ Dette har økt, og ifølge årsrapporten til NBTK for 2023 fikk 12 pasienter under 18 år pubertetsblokkere, 60 testosteron og 35 østrogen. Det framgår ikke av årsrapporten hvor mange mindreårige som ble avvist.

Helsestasjonen for kjønn og seksualitet (HKS) startet sin virksomhet i 2017, og har ikke sikre tall før i 2019. Da hadde de 36 oppstartssamtaler med nye, mindreårige pasienter, og ga medisinsk behandling til ni av disse.⁴¹¹ I 2023 hadde HKS 47 oppstartssamtaler med pasienter under 18, og 223 med personer som fylte 18 det året eller var eldre. Ni personer under 18, og 20 personer over 18 fikk medisinsk behandling (pubertetsutsettende eller kjønnsbekreftende hormonell behandling) hos HKS i 2023.

Like før denne rapporten går i trykken, melder HKS om 10 måneders ventetid og 124 personer på venteliste.⁴¹² De fikk 51 nye, mindreårige pasienter i 2024. De mindreårige og de som har startet hormonell behandling på egen hånd prioriteres, med det resultatet at ventelista for de over 18 som ikke har startet behandling på egen hånd står stille.

7.7 Hvem har ansvaret for manglende tilgang til helsehjelp?

<https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/plutselig-okte-en-pasientgruppe-pafallende/15159773/> lest 3. juni 2024.

⁴⁰⁸ Hodne, A. M. et. al. (2022) 'Plutselig økte en pasientgruppe: - Påfallende'. TV2 10. oktober 2022 <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/plutselig-okte-en-pasientgruppe-pafallende/15159773/>, lest 3. juni 2024.

⁴⁰⁹ Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (2024). Årsrapport 2023, tilgjengelig på

Systematiske avvísninger av hele pasientgrupper. Kommunehelsetjenesten, som ikke har den samme muligheten til å avvise pasienter som det spesialisthelsetjenesten har, har lengre ventelister enn de klarer å følge opp. Det er liten tvil om at mange pasienter med kjønnsinkongruens ikke får tilgang til nødvendig helsehjelp.

Ukom skal føre tilsyn med forsvarlighet, men har gjort en så faglig svak jobb at man kan spørre seg om de ikke har økt risikoen for brudd på pasientrettigheter fremfor å redusere den. Anbefalingen deres om et kvalitetsregister er et lyspunkt. Visst bør vi ha mer kunnskap. Helsedirektoratet har dialogmøter, men har ingen instruksjonsmyndighet overfor NBTK. Statsforvalteren har gitt noen gode vurderinger i enkeltsaker, men den systematiske avvísningen av hele pasientgrupper får fortsette tilnærmet uhindret.

I oppfølgingen av helsetilbudet til denne pasientgruppa har Helse- og omsorgsdepartementet ikke selv fulgt vanlige krav til utredning, kontradiksjon og begrunnelser, eller avkrevd dette av underliggende instanser. Instruksjonsmyndigheten deres har blitt brukt til å beordre oppfølging av en rapport de har fått flere varsler om at var svært mangelfull, som innskrenker pasientgruppas rettigheter.

Tilgang til et ikke-diskriminerende behandlingstilbud er blant statens kjerneforpliktelser som skal oppfylles umiddelbart, som vi så i kapittel 2. Ikke

<https://nasjonaletjenester.no/rapport/rapport-visning/492> lest 3. juni 2024.

⁴¹⁰ <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/plutselig-okte-en-pasientgruppe-pafallende/15159773/> lest 26. juni 2024.

⁴¹¹ Tall fra Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i e-post 4. juni 2024, se tabell i vedlegg til denne rapporten.

⁴¹² E-post fra Cecilie Nordfeldt, Helsestasjonen for kjønn og seksualitet, 10. oktober 2024.

engang på direkte forespørsler velger Helse- og omsorgsdepartementet å forholde seg til sitt overordnede ansvar for å respektere, oppfylle og sikre tilgang til ikke-diskriminerende helsehjelp. Det må kunne kalles et soleklart brudd på norske myndigheters plikt til å respektere, oppfylle og sikre retten til tilgjengelig og ikke-diskriminerende helsehjelp.

8 Innholdet i de menneskerettslige pliktene til faglig og etisk forsvarlig helsehjelp

FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter stiller i sin generelle kommentar nummer 14 også krav til faglig og etisk forsvarlige helsetjenester.⁴¹³ Kravet til forsvarlig kvalitet, «quality», på helsetjenesten ganske handler enkelt om medisinsk og vitenskapelig forsvarlighet. Kravet om etisk forsvarlige helsetjenester eller «acceptability» innebærer at helsetilbudet skal respektere medisinsk etikk og være tilpasset ulike minoriteters kultur og behov for helsehjelp. Den må respektere (sosialt) kjønn og livssyklus, konfidensialitet og være egnet til å forbedre helsesituasjonen til de det gjelder.

Om forholdet mellom de to, skriver Aasen og Bahus at «Helsehjelpen kan objektivt sett ha god kvalitet, men likevel ikke være akseptabel overfor en person eller en gruppe, for eksempel hvis man ikke tilpasser medisiner, behandling eller kommunikasjon til pasienten(e)s alder, uttrykte ønsker eller andre forhold av betydning for om et bestemt tiltak er forsvarlig i et bestemt tilfelle.»⁴¹⁴

Paradigmeskiftet i diagnosemanualen til Verdens helseorganisasjon, ICD-11, og anbefalingene fra Europarådets kommissær for menneskerettigheter beskrevet i del 2 kapittel 4.3 må sies å være en presisering av hva dette innebærer i møte med trans- og kjønnsnormbrytende pasienter.

⁴¹³ FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), Generell kommentar nr. 14 <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>, avsnitt 12 (c) og (d), og Sørlie, Anniken (2019b), 'The Right to Trans-Specific Healthcare in Norway: Understanding the Health Needs of Transgender People', *Medical Law Review*, Volume 27, Issue 2, Spring 2019, Pages 295–317, og

<https://doi.org/10.1093/medlaw/fwy029>. Side 310–311. Se også Aasen, Henriette Sinding og Bahus, Marianne Klungland (red) (2022), *Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten*. Universitetsforlaget. Side 33 ff.

⁴¹⁴ Aasen, Henriette Sinding og Bahus, Marianne Klungland (red) (2022), *Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten*. Universitetsforlaget. Side 36.

9 Manglende anerkjennelse av kjønnsidentitet

Kjønnsidentitet er helt i kjernen av retten til privatliv, og det å uttrykke og utforske hvem man er her et grunnleggende behov også hos barn. Kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk er beskyttet av likestillings- og diskrimineringsloven,⁴¹⁵ og kjønnsidentitet er anerkjent som en del av barns rett til identitet av FNs barnekomité.⁴¹⁶ Retten til å uttrykke ens kjønnsidentitet og til å utforske denne, er sentrale aspekter ved utviklingen vi har sett innen helse og juss på dette feltet.

På nettsidene til NBTk nevnes ikke støtte til utforskning av kjønnsidentitet i det hele tatt.⁴¹⁷ Barn som har fått leve ut sin kjønnsidentitet uavhengig av tildelt kjønn ved fødselen, blir fulgt opp av NBTk «med vekt på å formidle muligheten å gå tilbake til sin opprinnelige kjønnsstilling»,⁴¹⁸ altså tildelt kjønn. Da vektlegges en kjønnsidentitet fremfor en annen, noe som ikke er i tråd med den diagnosemanualen til Verdens helseorganisasjon, ICD-11, som også Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer for behandlingstilbudet til pasienter kjønnsinkongruens bygger på.⁴¹⁹

⁴¹⁵ Likestillings- og diskrimineringsloven § 6.

⁴¹⁶ Barnekonvensjonen artikkel 8 jf. FNs barnekomité, Generell kommentar nr. 13 og 20.

⁴¹⁷ Oslo universitetssykehus, 'Kjønnsinkongruens - utredning og behandling av barn og unge under 18 år. Behandling.' <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/kjonninkongruens-utredning-og-behandling-av-barn-og-unge-under-18-ar>, lest 15. juni 2024.

⁴¹⁸ Oslo universitetssykehus, 'Kjønnsinkongruens - utredning og behandling av barn og unge under 18 år. Behandling.' <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/kjonninkongruens-utredning-og-behandling-av-barn-og-unge-under-18-ar>, lest 15. juni 2024.

⁴¹⁹ Helsedirektoratet uttaler følgende i sine retningslinjer: «forståelsen og tilnærmingen til kjønnsinkongruens er i endring. I lang tid har personer med kjønnsinkongruens blitt behandlet i et binært perspektiv i tråd med diagnosekoden F 64.0: «Transseksualisme». Med bakgrunn i nye

I en debatt om behandlingstilbudet til mindreårige uttrykte leder for NBTk, Anne Wæhre, skepsis til at barn fritt får utforske sin kjønnsidentitet, fordi hun mente dette kan føre til overbehandling.⁴²⁰ Dette er ikke i tråd med den menneskerettlige og helsefaglige utviklingen på feltet, og kan neppe anses for å være i tråd med plikten til å gi et etisk og faglig forsvarlig helsetilbud til trans- og kjønnsnormbrytende pasienter.

10 Nasjonale behandlingstjenesters rolle som kvalitetssikrer

10.1 Pliktene til nasjonale behandlingstjenester

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal ivareta følgende oppgaver:⁴²¹

- Yte helsehjelp til **alle pasienter som har behov** for den aktuelle høyspesialiserte behandlingen.
- **Overvåke og formidle behandlingsresultater.**

diagnosekoder, er det behov for et oppdatert kunnskapsgrunnlag som også inkluderer ikke-binære personer og forståelsen av kjønnsinkongruens som en del av mangfoldet, og at tilstanden ikke lenger regnes som en psykiatrisk lidelse.» Helsedirektoratet (2020), 'Kjønnsinkongruens. Nasjonal faglig retningslinje.' Kapittel 4.

⁴²⁰ Wæhre uttalte «at man tidlig vil legge merke til barn som ønsker å leve som det andre kjønn», og «tenker kanskje at dette er et barn som trenger medisinsk behandling på sikt (...). Vi må stoppe opp og tenke over sosial transisjon.» Hva skal vi si til alle ungdommene som vil endre kroppens kjønn? NRK, Lytring, 22. mai 2024. https://www.youtube.com/watch?v=HYdm_AXksUE.

⁴²¹ Forskrift FOR-2010-12-17-1706 om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus, § 4-4.

- Delta i **forskning** og etablering av forskernettverk.
- Bidra i relevant **undervisning**.
- Sørg for **veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning** til helse- og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for å **sikre likeverdig tilgang** til nasjonale og flerregionale behandlingstjenester.
- Bidra til **implementering av nasjonale retningslinjer** og **kunnskapsbasert praksis**.
- **Etablere faglige referansegrupper**.
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.

De har derfor et særlig stort ansvar når det gjelder forskningsetikk og faglig forsvarlig kunnskapsgrunnlag for øvrig.

10.2 Forskningsetiske prinsipper

Følgende grunnprinsippene for forskning er særlig relevante når det gjelder forskning på pasienter med kjønnsinkongruens:⁴²²

- **Sannhetsbestrebelse.**
- **Kvalitet.**
- **Frivillig informert samtykke.**
- **Habilitet.**
- **Samfunnsansvar.**
- **Institusjonens ansvar.**

Disse er nærmere beskrevet i del 3 kapittel 3.1. Jo mindre man følger disse prinsippene og fortsatt kaller det man gjør for vitenskap, jo

⁴²² De nasjonale forskningsetiske komitéene, Generelle forskningsetiske retningslinjer, tilgjengelig på <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>, lest 9. juni 2024.

⁴²³ Slagstad, Ketil, og Lie, Anne Kveim (2024). 'Et forskningsbasert helsetilbud til unge transpersoner krever tillit'. I: Tidsskr Nor Legeforen 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272, <https://tidsskriftet.no/2024/05/debatt/et-forskningsbasert-helsetilbud-til-unge-transpersoner-krrever-tillit>

mer kan man sies å drive med pseudovitenskap.

Vitenskap sammen med klinisk erfaring er det viktigste kunnskapsgrunnlaget for helsehjelp og medisinsk behandling, hvorav klinisk erfaring utgjør langt den største andelen, som beskrevet i del 3.⁴²³

11 NBTK og forskningsetikk

11.1 Integritetskrenkende spørsmål

Det finnes flere eksempler på manglende forståelse for forskningsetiske grunnprinsipper hos NBTK. Magasinet Sykepleien undersøkte forskningsetikken ved NBTK i 2022. En rekke ungdommer hadde følt seg presset til å fylle ut spørreskjemaer med svært intime spørsmål da de var til utredning der.⁴²⁴ Spørreskjemaet var etisk godkjent til bruk i et forskningsprosjekt, men ble videreført i flere år etter at prosjektet var avsluttet.

NBTKs svar var at «Pasientene må være forberedt på å få spørsmål som kan oppleves som private og intime».

I noen tilfeller kan dette være riktig, men det må da være saklig begrunnet, nødvendig, og ikke urimelig belastende, særlig når integritetskrenkelsen er knyttet til kjønnsidentitet,⁴²⁵ og i kjernen av folks rett til privatliv og respekt for personlig integritet.⁴²⁶ Spørreskjemaet inneholder spørsmål som «har du følt seksuell opphisselse når du har på deg kvinnelige klær» og mange liknende spørsmål.

⁴²⁴ Dolonen, K. A. (2022) 'Misbrukte Rikshospitalet et avsluttet forskningsprosjekt i utredning av transpersoner?' Tidsskriftet Sykepleien 13. februar 2022 <https://sykepleien.no/2022/02/misbrukte-rikshospitalet-et-avsluttet-forskningsprosjekt-i-utredning-av-transpersoner>.

⁴²⁵ Likestillings- og diskrimineringsloven § 6.

⁴²⁶ Den europeiske menneskerettskonvensjonen artikkel 8 jf. Van Kück v. Germany (Application no. 35968/97), <https://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-61142>.

De fleste spørsmålene som vises i Sykepleiens reportasje går mer ut på å bekrefte eller avkrefte om man følger kjønnsstereotyper fremfor mer åpen utforskning slik man nå skal gjøre ifølge Verdens helseorganisasjon og Europarådets kommissær for menneskerettigheter.⁴²⁷

Som det fremkommer av Sykepleiens reportasjer, finnes det ingen klageinstans dersom pasienter opplever at de utsettes for uetisk forskning.⁴²⁸ Samtidig er forskningsinstitusjonen, her Oslo universitetssykehus (OUS), ansvarlig for alle som driver forskning hos dem. I møte med minoriteter som blir forsket på, kreves det særlig aktsomhet, som beskrevet i del 3. Opplysningene som kommer fram i denne reportasjeserien tyder på at Norske myndigheter neppe har gjennomført sine plikter til å oppfylle og sikre et etisk akseptabelt behandlingstilbud, særlig i lys av økte krav om å bli forsket på i kjølvannet av omklassifiseringen av all behandling av mindreårige som utprøvende beskrevet i kapittel 6.4.

11.2 Selektive og inkonsekvente krav til evidens og forskningsetikk

⁴²⁷ Se del 2 kapittel 4.3.

⁴²⁸ Dolonen, K. A. (2022) 'Misbrukte Rikshospitalet et avsluttet forskningsprosjekt i utredning av transpersoner?' Tidsskriftet Sykepleien 13. februar 2022 <https://sykepleien.no/2022/02/misbrukte-rikshospitalet-et-avsluttet-forskningsprosjekt-i-utredning-av-transpersoner>.

⁴²⁹ Slagstad, Ketil, og Lie, Anne Kveim (2024) 'Et forskningsbasert helsetilbud til unge transpersoner krever tillit.' I: Tidsskr Nor Legeforen 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272, <https://tidsskriftet.no/2024/05/debatt/et-forskningsbasert-helsetilbud-til-unge-transpersoner-krever-tillit>.

⁴³⁰ Wæhre, Anne og Tønseth, Kim Alexander, Oslo Universitetssykehus (2023) 'Kan vi la Oslo kommune ha sitt eget medisinske tilbud for hormonbehandling av barn?' Aftenposten 10. mai

Kravene Ukom stiller til evidens ville medført at over 90 % av all medisinsk behandling ville måtte klassifiseres som utprøvende, ifølge Ketil Slagstad og Anne Kveim Lie i en kronikk i Tidsskriftet for norsk legeforening i mai 2024.⁴²⁹ NBTK har uttrykt støtte til Ukoms syn.⁴³⁰

Slagstad og Lie fremholdt at klinisk erfaring er en del av kravet til evidens når det gjelder kunnskapsgrunnlag for medisinsk behandling. De trakk også fram at et fritt samtykke for å delta i forskning er helt nødvendig for å få solid evidens i forskningen man gjør. Et slikt samtykke er svært vanskelig å få når det er et krav for å få behandling at man deltar i forskning. Dette gjøres enda vanskeligere med den manglende tilliten store deler av pasientgruppa har til NBTK, som da skal utføre forskningen.

I sitt tilsvaret til Slagstad og Lie velger NBTK å kalle disse to legene og forskerne i medisinsk historie for «historikere». Påpekningen av Ukoms ugjennomførbare krav til evidens, et krav som NBTK har uttrykt støtte til,⁴³¹ overses fullstendig. Ansvarliggjøringen av NBTK når det gjelder utfordringene med å få reelt fritt samtykke, avvises på bakgrunn av hvordan behandlerne ved NBTK opplever pasientene.⁴³² Da har de ikke forstått hva den maktulikheten

2023.

<https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/Moqm0E/kan-vi-la-oslo-kommune-ha-sitt-egget-medisinske-tilbud-for-hormonbehandling-av-barn>.

⁴³¹ Wæhre, Anne og Tønseth, Kim Alexander, Oslo Universitetssykehus (2023) 'Kan vi la Oslo kommune ha sitt eget medisinske tilbud for hormonbehandling av barn?' Aftenposten 10. mai 2023.

<https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/Moqm0E/kan-vi-la-oslo-kommune-ha-sitt-egget-medisinske-tilbud-for-hormonbehandling-av-barn>.

⁴³² Wæhre, Anne et. al (2024). 'En nyansering', tilsvaret til Ketil Slagstad og Anne Kveim Lie 31. mai 2024 i: Tidsskrift for den Norske Legeforening 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272 <https://tidsskriftet.no/2024/05/kommentar/en-nyansering>.

Slagstad og Lie påpeker innebærer, og hva som ligger i et reelt fritt samtykke.

Sannhetssøking er et forskningsetisk grunnprinsipp, og krav til evidens handler nettopp om dette.⁴³³ Prinsippet om fritt samtykke handler både om menneskeverd, og om evidens. Du finner ikke sannheten når folk er avhengige av at du er fornøyd med dem for å få helsehjelp.

11.3 Hersketeknikker og diskreditering i møte med faglig uenighet

Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (NBTK) har vært aktive med å fremme sitt syn på hva som er faglig forsvarlig behandling. En sentral meningsmotstander er Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune (HKS).

Kommunehelsetjenesten har en plikt til å ivareta innbyggernes helse, også når de blir avvist av spesialisthelsetjenesten. HKS har lenge jobbet aktivt med å forsøke å følge WPATH Standards of Care 8 (SOC8), og er den som initiert og finansiert oversettelsen av SOC8 til norsk.⁴³⁴ Tilsvarende kan ikke sies om NBTK.

I en kronikk fra 2018 fremsatte NBTK grove påstander om HKS' virksomhet, for eksempel at sårbar ungdom «blir jaktet på av

⁴³³ De nasjonale forskningsetiske komitéene, Generelle forskningsetiske retningslinjer, tilgjengelig på <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>.

⁴³⁴ Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune, Standards of Care 8 og WPATH, <https://www.ichatten.no/standards-of-care-og-wpath>.

⁴³⁵ Nymoen, Ole Christian (2024) 'Stor usikkerhet om kjønnsbehandling for mindreårige: - Blir stemplet som transfob'. Nettavisen 25. april 2024, tilgjengelig på [https://www.nettavisen.no/nyheter/stor-](https://www.nettavisen.no/nyheter/stor-usikkerhet-om-kjonn-behandling-for-mindrearige-blir-stemplet-som-transfob/s/5-95-1777762)

behandlingsivrige sexologer og tilbudt hormonbehandling under helserettslig myndighetsalder». Liknende diskreditering har funnet sted en rekke ganger, senest i 2024.⁴³⁵ Et mye brukt narrativ er at NBTK er de eneste som har fagkunnskap, og at alle som driver utenfor deres kontroll opptrer uforsvarlig.

Det er påstander som ikke er underbygget. I lys av at legen som kvalitetssikrer hormonell behandling av mindreårige ved HKS, Ole-Petter Hamnvik, har mer ekspertise på dette enn noen ansatte ved NBTK,⁴³⁶ faller særlig mangelen på kompetanse når det gjelder dette feltet på sin egen urimelighet.

Det er ikke uvanlig at helsepersonell er uenige om hvem som bør få behandling, ikke minst i møte med psykososiale tilstander. Men det er en gjennomgående utfordring at NBTK viser til egen autoritet og status som nasjonal behandlingstjeneste, samt tyr til diskreditering og andre hersketeknikker, fremfor å komme med saklige begrunnelser for hva de mener. Posisjon er ikke det samme som kompetanse.

11.4 Misbruk av statistikk

I en kronikk i Aftenposten i 2023⁴³⁷ kom ledelse ved NBTK med sterke anklager om uforsvarlig helsehjelp hos Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune. og argumenterte for en innstramming i behandlingstilbudet. Et av hovedargumentene var at det har skjedd en stor økning i antallet pasienter som var tildelt

[usikkerhet-om-kjonnbehandling-for-mindrearige-blir-stemplet-som-transfob/s/5-95-1777762](https://www.aftenposten.no/mening/debatt/i/Moqm0E/kan-vi-la-oslo-kommune-ha-sitt-egget-medisinske-tilbud-for-hormonbehandling-av-barn).

⁴³⁶ Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens, Oslo Universitetssykehus (2024), Årsrapport 2023, <https://nasjonaletjenester.no/rapport/rapport-visning/492>, lest 3. juni 2024.

⁴³⁷ Wæhre, Anne og Tønseth, Kim Alexander, Oslo Universitetssykehus (2023) 'Kan vi la Oslo kommune ha sitt eget medisinske tilbud for hormonbehandling av barn?' Aftenposten 10. mai 2023. <https://www.aftenposten.no/mening/debatt/i/Moqm0E/kan-vi-la-oslo-kommune-ha-sitt-egget-medisinske-tilbud-for-hormonbehandling-av-barn>.

kjønnen jente ved fødsel. Dette er også noe Wæhre viser til i fagartikkelen fra 2021.⁴³⁸ NBTK lot være å nevne at disse tallene langt på vei jevner seg ut med alderen, selv om det fremkommer også av deres egen statistikk.⁴³⁹

Dette kan vanskelig kalles etisk forsvarlig bruk av statistikk.

11.5 Forholdet til pasientorganisasjoner

Det er et menneskerettslig krav at pasientgruppa skal involveres i utformingen av behandlingstilbudet. Dialog med pasientgruppa har flere funksjoner. For det første, bidrar det til et bedre kunnskapsgrunnlag for helsepersonellet, særlig i møte med minoriteter. For det andre bidrar det til tillit til helsevesenet og forsvarligheten av helsetilbudet. I begge tilfeller er det en forutsetning at dialogen er reell for at den skal ivareta begge disse hensynene.

Når det gjelder dialog med pasientgruppa, finnes det i Norge per i dag to organisasjoner som jobber med dette. I dag er det kun Harry Benjamin Ressurscenter (HBRS) som sitter i fagutvalget til NBTK, med to representanter. Pasientorganisasjonen for kjønnsinkongruens (PKI) er den andre organisasjonen, som representerer et gjennomgående kritisk syn på behandlingstilbudet. PKI har ingen representanter i fagutvalget til NBTK.

⁴³⁸ Wæhre, Anne (2021). 'Medisinsk perspektiv på behandling av medfødt variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og kjønnsinkongruens hos barn og unge', i: Hellum, Anne og Sørlie, Anniken (red.) (2021). *Frihet, likhet og mangfold*, Gyldendal, sidene 200-224.

⁴³⁹ På NBTKs nettsider fremgår det at blant de under 18, var 70% tildelt juridisk kjønn jente ved fødselen, mens fordelingen blant de over 18 var 291 vs 371 pasienter, altså 56 % tildelt juridisk kjønn jente ved fødsel: Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens, Oslo Universitetssykehus (2024), Årsrapport 2023, <https://nasjonaletjenester.no/rapport/rapport-visning/492> lest 3. juni 2024. Blant pasientene hos

HBRS har i en årrekke vært svært støttende til NBTK, noe som for eksempel kom til uttrykk da Nordlandsforskning lanserte sin rapport om et likeverdig behandlingstilbud til pasienter med kjønnsinkongruens våren 2023.⁴⁴⁰ Dette er ikke noe problem i seg selv, men blir det når det brukes av NBTK til å systematisk avvise legitim kritikk fra andre pasientorganisasjoner.

I rapporten fra Nordlandsforskning⁴⁴¹ kom det fram at mange pasienter hadde liten tillit til NBTK. En overordnet målsetning for denne rapporten var å utvikle ny kunnskap for å bidra til å gi bedre helsehjelp for personer med kjønnsinkongruens. Dette ble gjort gjennom å undersøke brukernes behov og deres erfaringer med helsetjenestene.

Blant funnene i rapporten var følgende:

- at helsetilbudet ikke alltid var tilpasset med den enkeltes behov
- at noen opplevde å få tilbud om inngripende behandling, mens de ikke fikk tilbud om mindre inngripende behandling som ville vært tilstrekkelig helsehjelp
- at flere pasienter opplevde at helsepersonell hos NBTK ikke hadde tilstrekkelig kompetanse på kjønnsinkongruens, og ikke ga gode anvisninger til fastleger om oppfølging av hormonell behandling.

NBTK valgte å avvise funnene i rapporten fullstendig. Begrunnelsen var at Luca Dalen

Helsestasjonen for kjønn og seksualitet er fordelingen snudd helt innen de fyller 30, jf. oversikt i vedlegg til denne rapporten.

⁴⁴⁰ Edvardsen I, Omland E (2023). 'Trakk seg fra rapport om kjønnsinkongruens'. NRK 4. oktober 2023, <https://www.nrk.no/norge/kritisk-til-rapport-om-kjonninkongruens-1.16565415>.

⁴⁴¹ Langeland, Fredrik, Gulli, Marianne, Rigtrup, Birgitte (2023) *Likeverdig helsehjelp for personer med kjønnsinkongruens*, Nordlandsforskning. Tilgjengelig på <https://www.nordlandsforskning.no/nb/publikasjoner/report/likeverdig-helsehjelp-personer-med-kjonninkongruens>.

Espseth, tidligere koordinator for kjønnsmangfold i Foreningen Fri, og nåværende ansatt i PKI, hadde bidratt til å rekruttere og intervju noen av informantene. Han og dermed rapporten ble avfeid som aktivistisk. Det at andre forskere utførte analysene valgte NBTK å se bort fra, sammen med Espseths egen fagkompetanse på feltet, og at en rekke pasienter var intervjuet av andre.⁴⁴²

Menneskerettslig er det et krav om pasientmedvirkning også ved utforming av behandlingstilbudet.⁴⁴³ Det gjelder neppe bare de pasientgruppene som er ukritiske. Dette handler om kvalitetssikring, tillitsbygging, og å sikre et ikke-diskriminerende behandlingstilbud. Ingenting av dette er gjennomførbart uten reell dialog, ikke minst med de som kommer med saklig kritikk og krever saklige begrunnelser fra helsevesenet.

11.6 Oslo Universitetssykehus sitt ansvar

NBTKs bruk av kunnskapsgrunnlag og evidenskrav fremstår som selektivt og tidvis uetisk. Mye av argumentasjonen handler om å styrke NBTKs maktposisjon både overfor annet helsepersonell og overfor pasientene. Hersketeknikker og diskreditering brukes systematisk overfor meningsmotstandere.

Det NBTK argumenterer mot, er at samme krav til evidens skal gjelde for behandlingstilbudet for denne gruppa som for andre pasientgrupper. Mot anerkjennelse og støtte til barns utforskning av kjønnsidentitet. Individuell behandling, også av

⁴⁴² Transpersoner i møte med Rikshospitalet: Sykt ubehagelige spørsmål. Sykepleien, reportasjeserie publisert 29.11.2021, <https://sykepleien.no/2021/06/transpersoner-i-mote-med-rikshospitalet-du-far-sykt-ubehagelige-sporsmal-17>, og Anonym pasient (2022), Sykt ubehagelige spørsmål til transpersoner: – Spørsmålene er fremdeles i bruk'. Tidsskriftet Sykepleien, debattinnlegg publisert 17. februar 2022. Tilgjengelig på

nevrodivergente pasienter. Tilsynelatende faglige argumenter brukes altså for å fremme perspektiver som ikke er i tråd med Verdens helseorganisasjons diagnosemanual og den helsefaglige og menneskerettslige utviklingen internasjonalt.

Oslo Universitetssykehus har et overordnet ansvar for å sikre at både forskning og behandling følger regler og prinsipper for forsvarlighet.⁴⁴⁴ På bakgrunn av alt det ovenstående må man kunne konkludere med at denne plikten ikke er overholdt. Dette handler om en nasjonal behandlingstjeneste, som har et særlig ansvar for kvalitetssikring av helsetilbudet til gruppa de jobber med, som beskrevet over.

Konsekvensen blir da at norske myndigheters plikt til å respektere og gjennomføre retten til et etisk og faglig forsvarlig helsetilbud ikke kan anses for å være oppfylt.

<https://sykepleien.no/meninger/2022/02/sykt-ubehagelige-sporsmal-til-transpersoner-sporsmalene-er-fremdeles-i-bruk>.

⁴⁴³ FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), Generell kommentar nr. 14

<https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>.

⁴⁴⁴ Se del 2 kapittel 0 om den rettslige standarden faglig forsvarlighet.

12 Problematiske relasjoner til organisasjoner som motarbeider transpersoners rettigheter

12.1 Leder ved NBTK deltar på konferanser arrangert av hatgrupper

Southern Poverty Law Center (SPLC) er en amerikansk organisasjon kjent for sine rettssaker mot hvite supremasistiske grupper, samt for sin klassifisering av hatgrupper og andre ekstremistiske organisasjoner.

Som beskrevet i del 3, har SPLC i 2024 har identifisert **SEGM** (Society for Evidence-Based Gender Medicine) som en **hatgruppe** rettet mot skeive, og som den mest sentrale organisasjonen når det gjelder bruk av **pseudovitenskap** for å arbeide **mot transpersoners rettigheter**.⁴⁴⁵

SEGM ble opprettet i 2020. **Leder for NBTK**, Anne Wæhre, har **deltatt som innleder på en konferanse** organisert av dem i 2023⁴⁴⁶ og i 2024.⁴⁴⁷ Den mest brukte kilden om kunnskapsgrunnlag for behandlingstilbudet til mindreårige med kjønnsinkongruens i Wæhres artikkel fra 2021, er dessuten Kaltiala Riitakertu, som har deltatt aktivt i panelene under begge disse samlingene.⁴⁴⁸

⁴⁴⁵ Southern Poverty Law Center. 'In 2023, 25 hate and antigovernment groups were tracked in Idaho.' <https://www.splcenter.org/states/idaho>, lest 9. Juni 2024.

⁴⁴⁶ Society for Evidence-Based Gender Medicine (SEGM)(2023), International perspectives on evidence-based treatment for gender-dysphoric youth, Konferanseprogram oktober 2023, https://segm.org/NYC_2023, lest 7. juni 2024.

⁴⁴⁷ Society for Evidence-Based Gender Medicine (SEGM)(2024), Questioning Gender. Psychotherapeutic Approaches to Youth Gender Dysphoria, konferanseprogram oktober 2024, tilgjengelig på https://trans.so/files/SEGM24_AgendaPrint_9-16-24.pdf?fbclid=IwY2xjawFuYCJleHRuA2FlbQIxMAAB

I en e-post 9. oktober 2024 bekreftet pressevakten ved Oslo Universitetssykehus følgende uttalelse:

Vi kan bekrefte at Wæhre var med på konferanse for SEGM. Dette var en samling som rettet søkelys på den vitenskapen som finnes rundt kjønnsinkongruens (Society for Evidence-Based Gender Medicine) og som støttes av OUS. Det er viktig at vi får et størst mulig kunnskapsgrunnlag for all behandling som foretas ved OUS.

12.2 SEGM sin argumentasjon og fremgangsmåter

Flere av medlemmene i SEGM har **tidligere vært ansett som store autoriteter** innen transhelse, men forskningen deres har siden vist seg å ha store, metodologiske og etiske svakheter.⁴⁴⁹

På nettsidene til SEGM⁴⁵⁰ uttrykker de gjennomgående bekymring og omsorg for pasienter med kjønnsinkongruens, særlig de mindreårige: «Our aim is to promote safe, compassionate, ethical and evidence-informed healthcare for children, adolescents, and young adults with gender dysphoria.» Det kan se helt uproblematisk ut, helt til man innser at de systematisk argumenterer **imot**

[HRbxAArCEAroNI8ME1KiVTnJ1bHLhLGyOhB_KKKdLqJlcyBaZWtWTKZFA_aem_uwu6rMrchukKtYi7ODqAQg](https://www.segm.org/), lest 6. oktober 2024.

⁴⁴⁸ Wæhre, Anne (2021). 'Medisinsk perspektiv på behandling av medfødt variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og kjønnsinkongruens hos barn og unge', i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red.) (2021). Frihet, likhet og mangfold, Gyldendal, sidene 200–224.

⁴⁴⁹ Southern Poverty Law Center. 'Group dynamics and divisions of labor within the anti LGBTQ+ pseudoscience network.' Publisert 12. desember 2023 <https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network>, lest 8. juni 2024.

⁴⁵⁰ Society for Evidence-based Gender Medicine, <https://segm.org/>, lest 4. oktober 2024.

grunnleggende menneskerettigheter og alminnelige pasientrettigheter.

De argumenterer for at «off-label» bruk av hormonpreparater er problematisk,⁴⁵¹ mens dette helt innenfor vanlig medisinsk praksis, som vi har sett over.

SEGM, deres samarbeidspartnere Genspect⁴⁵² og norske Genid⁴⁵³, må sies å være godt innenfor det paternalistiske narrativet, hvor pasienten skal underordne seg legen fordi legen vet best, og kjønns mangfold er noe man skal være skeptisk til. En helhetlig vurdering som beskrevet i del 2, med pasientmedvirkning, biopsykososial forståelse av helsebegrepet og støtte til kjønnsidentiteten, er noe SEGM argumenterer imot.

Et av flere sitater SPLC viser til fra SEGM, er dette:

*In a June 1, 2023, tweet, Dr. Colin Wright of SEGM, Genspect, and previously an editor for FAIR, replied to X owner Elon Musk's call to criminalize gender-affirming care: "I would love to work with you on this ..."*⁴⁵⁴

I tillegg bruker SEGM en tilsynelatende vitenskapelig argumentasjon for å argumentere mot pasientgruppas rettigheter. Et eksempel på selektiv og manipulativ bruk

⁴⁵¹ Society for Evidence-based Gender Medicine (2024). Swedish Transgender Treatment Guidelines for Youth. Tilgjengelig på

<https://segm.org/Swedish-2022-trans-guidelines-youth-experimental>, lest 10. oktober 2024. Her viser de til Socialstyrelsens vurderinger, som vi har sett på metodebruken i over.

⁴⁵² <https://genspect.org/>.

⁴⁵³ <https://www.genid.no/>.

⁴⁵⁴ Southern Poverty Law Center. 'Creating a New Orthodoxy', <https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network#orthodoxy> lest 13. oktober 2024.

⁴⁵⁵ Se for eksempel Society for evidence based gender medicine (2022), Comments on WPATH Standards of Care 8,

av forskning og krav om evidens, er SEGMs kommentar til World Professional Association for Transgender Health (WPATH) Standards of Care 8.⁴⁵⁵ Her framsettes det en rekke påstander om svakheter ved WPATHs metoder, for eksempel om mangel på kunnskapsgrunnlag, begrunnelser mv.

Man skal ikke gå lenger enn til WPATH sin redegjørelse for sine metoder i Standards of Care 8 for å se at disse påstandene ikke medfører riktighet.⁴⁵⁶

Svakheter, uetisk forskning og usannheter er vanskelige å avdekke om man ikke gjør følgende:

- Sammenlikne med vanlige krav til kunnskapsgrunnlag for behandling
- Gå dypt inn i forskningsgrunnlaget de viser til
- Trekke inn flere juridiske områder, som
 - Barnerett og barnekonvensjonen
 - Menneskerettigheter
 - Pasientrettigheter
 - Diskrimineringsvern

Alt dette bør gjøres samlet for å forstå hvor problematiske narrativene SEGM og vennene deres er. Dessuten bør man sammenlikne grundig med hva WPATH har gjort ved utviklingen av Standards of Care 8.⁴⁵⁷

https://segm.org/sites/default/files/WPATH%20SOC8%20Comments_Final_3.pdf.

⁴⁵⁶ Se særlig World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2023), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom, tilgjengelig på:

https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf, Introduksjon, side 5 ff, og Appendix A, Metodologi, side 297 ff.

⁴⁵⁷ World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2022), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom i 2023, tilgjengelig på:

https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf.

12.3 NBTKs argumentasjon og fremgangsmåter

NBTK har, som vi har sett over, i flere år argumentert for en innstramning i behandlingstilbudet til mindreårige med kjønnsinkongruens. Argumentasjonen har i stor grad bygget på en uttrykt bekymring for en stor økning i antallet pasienter, særlig de som hadde fått tildelt kjønnet jente ved fødselen. Dette har NBTK gjort selv om deres egen statistikk viser at dette langt på vei jevner seg ut med alderen.⁴⁵⁸ Den ene gruppa er bare litt tregere enn den andre med å be om behandling.

NBTKs retoriske og faktiske tilnærming til pasientgruppa, slik vi har sett i de foregående avsnittene, kan oppsummeres som følger:

- En tilnærming til behandling som er restriktiv med å anerkjenne kjønnsidentitet, og med å gi behandling.
- NBTK nekter systematisk å behandle pasienter på gruppenivå, uten individuelle begrunnelser,
- Uttrykt bekymring for mindreårige samtidig som man argumenterer **mot** at mindreårige med kjønnsinkongruens og deres pårørende skal ha samme rett til selvbestemmelse og medvirkning som andre pasienter.
- Krav om et evidensgrunnlag for behandling av mindreårige som ville tilsagt at 90 % av all medisinsk behandling som gis generelt, måtte klassifiseres som utprøvende.
- Dette brukes som argument for begrense tilgangen til behandling, først og fremst gjennom å klassifisere all behandling som utprøvende.

⁴⁵⁸ Se særlig Wæhre, Anne og Tønseth, Kim Alexander, Oslo Universitetssykehus (2018). 'Vi har fått en eksplosiv økning i antall tenåringsjenter som ønsker å skifte kjønn. Tar du ansvaret, Bent Høie?' Aftenposten 21. mars 2018, tilgjengelig på <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/BJvg49/vi-har-faatt-en-eksplosiv-oekning-i-antall-tenaaringsjenter-som-oensker-aa-skifte-kjoenn-tar-du-ansvaret-bent-hoeie-anne-waehre-og->

Dette har store likhetstrekk med argumentasjonen til SEGM.

I tillegg har vi, som vist over, sett en rekke urovekkende tendenser i NBTKs svært proaktive innsats for å fremme dette narrative:

- Selektiv omgang med evidenskrav, statistikk og annen kunnskap.
- Diskreditering og hersketeknikker i møte med fagpersoner og -instanser som er uenige med dem.
- Manglende reell brukerinvolvering, og systematisk avvisning av kritikk fra pasientorganisasjoner uten reelle begrunnelser.
- Avfeiling av legitime spørsmål og kritikk uten å begrunne eget ståsted.

[kim-alexander-toenseth](https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/Moqm0E/kan-vi-la-oslo-kommune-ha-sitt-egget-medisinske-tilbud-for-hormonbehandling-av-barn) og Wæhre, Anne og Tønseth, Kim Alexander, Oslo Universitetssykehus (2023) 'Kan vi la Oslo kommune ha sitt eget medisinske tilbud for hormonbehandling av barn?' Aftenposten 10. mai 2023. <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/Moqm0E/kan-vi-la-oslo-kommune-ha-sitt-egget-medisinske-tilbud-for-hormonbehandling-av-barn>.

13 Pågående prosesser for å sikre et tilgjengelig og forsvarlig helsetilbud

Hvor mye kan NBTK få slippe unna med? Pågående prosesser i dag, er at Helsedirektoratet avventer at NBTK vurderer «hvordan de kan legge til rette for utprøvende medikamentell og kirurgisk behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens» før de eventuelt endrer retningslinja for behandling av denne pasientgruppa. Det kan de måtte vente lenge på, da det er gode grunner til at slike studier i liten grad finnes. Forskning på mindreårige er etisk vanskelig å gjennomføre generelt sett. Det blir ikke lettere når det er snakk om subjektivt opplevde, komplekse tilstander.

Det som kan gjøres, er å opprette et kvalitetsregister, uavhengig av om behandlingen anses som utprøvende eller ikke, og har lenge vært etterspurt av blant andre Helsestasjonen for kjønn og seksualitet. Det er per 14. oktober 2024 ukjent hva som er status på dette.

Helsedirektoratet organiserer i tillegg dialogmøter mellom NBTK, Ukom, Helsestasjonen for kjønn og seksualitet, Nasjonalt Institutt for Folkehelse og de regionale kompetansesenterne.⁴⁵⁹ Det er uklart hva direktoratet mener kan komme ut av disse møtene.

14 En hendelsesanalyse

Pasienter med kjønnsinkongruens sin rett tilgjengelig, forsvarlig og ikke-diskriminerende helsehjelp etter FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter artikkel 12 kan ikke per i dag anses for å være oppfylt.

Det uforsvarlige og uetiske i NBTKs argumentasjon og behandling av sine mindreårige pasienter kan være vanskelig å avdekke om man ikke bruker en like helhetlig fremgangsmåte som vi har gjort i denne rapporten – det er derfor vi har skrevet den. Det er likevel klart at det er norske myndigheter som burde ha gjort dette arbeidet selv. Hvorfor har ikke det skjedd?

Helsedirektoratet gir retningslinjer og organiserer dialogmøter, men har ingen instruksjonsmyndighet. Oslo universitetssykehus og fagdirektørene legger de faglige vurderingene til NBTK til grunn uten tegn til noen grundige, faglige begrunnelser. Disse, Helse- og omsorgsdepartementet og Ukom lar NBTK få gjennomslag for et utdatert syn på helsehjelp som er i strid med menneskerettslig og helsefaglig utvikling internasjonalt, uten at det er noen tegn til reelle faglige begrunnelser. Statsforvalteren har fulgt opp flere klager på NBTK fra enkeltpersoner og gitt pålegg i to saker siden 2017, men har ingen sanksjonsmyndighet, og har dessuten begrenset mulighet for å overprøve faglige vurderinger. Mer overordnede diskrimineringsrettslige og menneskerettslige problemstillinger er ikke vurdert noe sted, med et delvis unntak for Helsedirektoratets retningslinje for behandlingstilbudet.

En organisering av helsetilbudet som sikrer oppfyllelse av befolkningens rett til helse er en del av de menneskerettslige forpliktelsene til norske myndigheter. I lys av gjennomgangen i

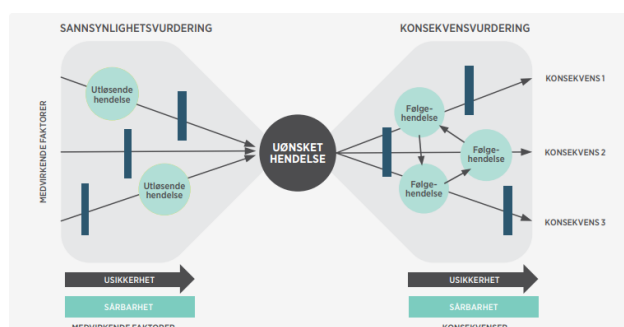
⁴⁵⁹ Helse- og omsorgsdepartementet, brev til Oslo kommune, Grünerløkka bydel, datert 16. april 2024, departementets ref.nr. 24/1190.

denne rapporten, kan ikke norske myndigheter sies å ha gjennomført denne plikten. Hva bør da gjøres?

14.1 Et risikostyringsperspektiv

Direktoratet for samfunnsikkerhet og beredskap har en metodikk de kaller Risiko- og sårbarhetsanalyse (ROS) som har en viss overføringsverdi. Helsevesenet opererer allerede med risikoanalyser, men de er åpenbart ikke tilstrekkelig gode. Analyser av sårbarhetsfaktorer, særlig sett i sammenheng med det offentlige aktivitets- og redegjørelsesplikt etter likestillings- og diskrimineringsloven, kan være et klokt skritt videre i retning av å sikre et ikke-diskriminerende, forsvarlig og tilgjengelig behandlingstilbud.

Modellen ser slik ut:



Kilde: Direktoratet for sikkerhet og beredskap, kurscenteret.

Minimumsnivået må ifølge DSB være at kravene i lov og forskrift skal oppfylles.⁴⁶⁰

Overført til helsesektoren skal analysen skal gi oversikt over hendelser som kan gi store konsekvenser for tilgang til helsehjelp, herunder:

- Avdekke sårbarhet og gjensidige avhengigheter.

⁴⁶⁰ Direktoratet for samfunnsikkerhet og beredskap (DSB) (2022). Veileder til helhetlig risiko- og sårbarhetsanalyse i kommunen, side 15. <https://www.dsb.no/globalassets/dokumenter/veil>

- Avdekke sårbarheten i systemer.
- Foreslå tiltak for hvordan risiko og sårbarhet kan reduseres og håndteres.
- Gi økt kompetanse og forståelse for tverrfaglige risikoer, sårbarheter og gjensidig avhengighet.
- Gi forslag til plangrunnlag og beslutningsstøtte i virksomhetens arbeid med risikostyring.

14.2 Hva har ledet fram til denne situasjonen?

I begynnelsen av denne delen av rapporten beskrev vi deler av risikosituasjonen:

- Helsetjenesten som høyrisikovirksomhet og tillitskjede,
- alminnelige menneskelige svakheter som fordommer og vanetenkning,
- ei pasientgruppe som bryter kjønnsnormer og som opplever aktiv og organisert motstand fra hatgrupper og liknende, og
- en historikk av dokumenterte menneskerettbrudd og normering også fra helsevesenet i Norge helt fram til 2016, fra den nasjonale behandlingstjenesten med overordnet ansvar for behandlingen av hele pasientgruppa. Noe reelt oppgjør med denne praksisen har ikke funnet sted.

I tillegg har vi tidligere i rapporten sett på følgende risikofaktorer:

- stereotypier og generaliseringer på gruppenivå av hele pasientgrupper, som leder til normering og over- eller underbehandling
- Et ufullkomment forskningsgrunnlag, i likhet med det meste av medisinsk behandling
- Mistenkeliggjøring av kjønnsidentitet og kjønns mangfold, med tilhørende mangelfull pasientmedvirkning og tilgang til behandling

[edere-handboker-og-informasjonsmateriell/veiledere/veileder_helhetlig_ros_01-22.pdf](#)

- Villet risiko fra organiserte grupper som aktivt kjemper mot pasientgruppas rett til selvbestemelse, individuell behandling og respekt for menneskeverd og kjønnsidentitet

Sannsynlige konsekvenser er feilbehandling, overbehandling, underbehandling, diskriminering, integritetskrenkninger, mangel på respekt for identitet, og fysisk, psykisk og psykososial helseskade.

14.3 Risikoreducerende tiltak

1. Noen eksempler på tiltak i møte med den enkelte pasient

- Almennelige pasientrettigheter er trolig det viktigste risikoreducerende tiltaket. En gjennomføring av individuelle vurderinger av hva som er forsvarlig og nødvendig helsehjelp er et godt sted å starte.
- Dette må gjøres sammen med respekt for og anerkjennelse av den enkeltes kjønnsidentitet-
- Pasientmedvirkning og terapeutisk allianse for å kartlegge den individuelle pasient sine behov for helsehjelp, og drøfting av ulike alternativer med pasient og pårørende.
- Beslutningsstøtte så den mindreårige får hjelp til å finne ut hva som er best for dem, og får bestemme så mye som mulig i takt med alder og modenhet
- Helhetlige vurderinger av helsekonsekvenser av ulike behandlingsoalternativer, herunder når psykososial støtte er det eneste som gis.
- I det hele tatt følge WPATH Standards of Care 8, som både er den største kunnskapsgjennomgangen og den grundigste avveiningen av ulike etiske og juridiske hensyn til dags dato.

2. Noen eksempler på tiltak på systemnivå

- Følge alminnelige juridiske prinsipper for kvalitetssikring av kunnskapsgrunnlag og beslutninger, som vanlige saksbehandlingsregler
- Følge alminnelige krav til kunnskapsgrunnlag, som GRADE og Delphi-prosess og sammenlikne med vanlige krav til kunnskapsgrunnlag.
- Forbedre kunnskapsgrunnlaget gjennom kvalitetsregister, uten å kreve at pasienter må bli forsket på for å få behandling.
- Reell pasientmedvirkning ved utviklingen av tilbudet, uten å inkludere grupper som jobber mot pasientgruppas rettigheter
- Sikre effektiv tilsyn og kontroll som også omfatter vurdering av om det foreligger usaklig forskjellsbehandling av pasientgrupper
- Gi adgang til fornyet vurdering

15 Anbefalinger for veien videre

15.1 Omgjøring av vedtak om å klassifisere behandlingen som utprøvende

Vedtaket om å omklassifere all behandling av mindreårige som utprøvende må kjennes ugyldig på grunn av en rekke saksbehandlingsfeil som det er sannsynlig at har påvirket vedtakets innhold.

15.2 Gi retningslinjer for hva som er faglig forsvarlig helsehjelp

Vi oppfordrer aller først helsemyndighetene til å ta stilling til hva som er helsefaglig, juridisk og etisk forsvarlig helsehjelp.

Når vi har solide retningslinjer fra en internasjonal organisasjon av profesjonsutøvere og forskere på feltet, som har den største gjennomgangen og dessuten har den grundigste avveiningen så langt av ulike etiske og juridiske hensyn, bør avvik fra WPATH Standards of Care 8 begrunnes godt. I tillegg bør retningslinjene omfatte følgende:

- Dette bør også omfatte vurderinger av hva som skal til for at ulike former for behandling kan gis og ikke på ulike nivåer i helsetjenesten, blant annet når det gjelder krav til helsepersonellens kompetanse i lys av ICD-11 mv. Når diagnosen kjønnsinkongruens er plassert i kapitlet om seksuell helse i ICD-11, innebærer dette at sexologi eller tilsvarende, særlig når det gjelder kjønns- og seksualitetsmangfold, bør være en del av kravene til tverrfaglig kompetanse under utredningen.
- Avvik fra LEON-prinsippet må begrunnes godt.
- Tydeliggjøring av kravet til ikke-diskriminering. Man må særlig være oppmerksom på usaklig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling på

bakgrunn av enkelte egenskaper, f.eks. tidligere rusavhengighet, psykiske utfordringer mv.

- Alle behandlere må få opplæring i SOC8, og det må gjøres direkte fra WPATH.

15.3 Evaluering av NBTKs virksomhet og behandlingstilbudet generelt

1. Helhetlig tilsyn med NBTKs virksomhet

NBTKs virksomhet kan ikke sies å være faglig og etisk forsvarlig. Uten en reell og grundig opprydning vil det neppe realistisk å få på plass et faglig forsvarlig behandlingstilbud. En slik opprydning må ta både helsefaglige og ulike rettslige perspektiver i betraktning i tillegg til helserett, da særlig mennsekerettigheter og diskrimineringsvern.

2. Evaluere NBTKs status som nasjonalt kompetansesenter og behandlingstilbudet som helhet

Mer sentralisering enn strengt nødvendig kan innebære diskriminering av pasientgrupper. Hva må legges til et nasjonalt kompetansesenter? Hva bør løses gjennom samarbeid med andre land for å få nok spesialisering på sjeldne typer kirurgi o.l.? Det er behov for en helhetlig gjennomgang av behandlingstilbudet og en granskning av NBTKs virksomhet, herunder desentralisering og faglig forsvarlighet.

Ettersom det er nettopp validiteten til NBTKs landsfunksjon, kunnskapsgrunnlag, standarder og praksis som er så sentral i granskningen, må granskningen gjøres av fagpersoner som er **uavhengige av NBTK**, men som har tilstrekkelig med kompetanse på kjønnsmangfold til å kunne gi gode vurderinger.

15.4 Adgang til fornyet vurdering

I tillegg til nærhet og tettere kontakt med pasientene, er en viktig grunn til å desentralisere tilbudet så mye som er faglig forsvarlig at man da vil få en økt adgang til fornyet vurdering. Når dette ikke kan gjennomføres nasjonalt, sier EØS-retten og norsk helserett at dette skal kunne gjennomføres innenfor EU/EØS. Denne retten bør gjøres reell, av hensyn til kvalitetssikring av behandlingen som helhet i tillegg til den enkelte pasient sin rettssikkerhet.

15.5 Ikke-diskriminering som del av håndhevingen på helsefeltet

Selv om ikke-diskriminering er i kjernen av retten til helse og skal realiseres umiddelbart, gjenspeiles ikke dette i helselovgivningen. Vi anbefaler at helselovgivningen får henvisninger til likestillings- og diskrimineringsloven, og at håndhevings- og tilsynsorganene får eksplisitt ansvar for å ta dette med i betraktning.

15.6 Reell pasientmedvirkning i alle ledd

Menneskeverd og autonomi er helserettslige grunnprinsipper. Respekt for menneskeverd starter med anerkjennelse av hvem folk er, og at de og erfaringene deres har verdi. Uten reell pasientmedvirkning i alle ledd, kan ikke behandlingstilbudet bli forsvarlig. Dette gjelder blant annet følgende:

- behandling av den enkelte pasient,
- utvikling av behandlingstilbud og
- utvikling av forskningsprosjekter,
- risikostyring og
- kontroll med helsevesenets behandling av pasientgruppa, f. eks. gjennom å kunne anmode om tilsyn.

15.7 Forbedre kunnskapsgrunnlaget for behandlingen

- For å implementere dette trengs et **kompetanseløft** slik at behandling kan tilbys i flere sentre i Norge.
- **Kvalitetsregister** er viktig, som ser på psykiske, sosiale og medisinske utfall over tid.
- **Forskning** innenfor feltet må oppmuntres, inkludert med forskningsstipender og kvalitetsregistre, men må følge etiske forskningsprinsipper.
- All deltakelse i forskning må være helt **frivillig**.
- For å sikre etisk forsvarlig forskning, må **målgruppa involveres** også ved utviklingen og godkjenningen av forskningsprosjekter.

15.8 Utvikle bedre rutiner for håndtering av varsler, både når det gjelder enkeltvarsler og det å se ulike varsler i sammenheng over tid.

Dette gjelder særlig helseregionene og Helse- og omsorgsdepartementet.

- Forbedring av metoder for risiko-, sårbarhets- og hendelsesanalyser, særlig i møte med normbrytende pasientgrupper og andre minoriteter.

15.9 Ukoms mandat og metoder bør evalueres.

- Dette gjelder særlig i lys av krav til hva som er et forsvarlig kunnskapsgrunnlag i ulike situasjoner, og risiko for menneskerettsbrudd og diskriminering. Vi støtter en sammenslåing av Ukom med Helsetilsynet og Statsfovalteren, med mandat til å evaluere helsetjenestenes forebygging og risikostyring, herunder når det gjelder ikke-diskriminerende og likeverdige

helsetjenester. En slik tilsynsmyndighet må kunne gi pålegg.

15.10 Helhetlig evaluering av tilsyns- og kontrollmekanismene i helsevesenet

Det er behov for en helhetlig evaluering av om tilsyns- og kontrollmekanismene for helsevesenet er egnet til å sikre mot risiko for menneskerettsbrudd og diskriminering. Det er en utfordring at tilsynsorganene ser på hver sin avgrensede del, og at de i liten grad arbeider sammen. Dette gjør det vanskeligere å avdekke komplekse og alvorlige forhold hvor man trenger ulike former for både helsefaglig og juridisk kompetanse for å gi en reell vurdering.

15.11 Reell pasientmedvirkning

- Det må være en systematisk dialog med pasientgruppene. Dette handler både om kunnskapsgrunnlag for faglig forsvarlig helsehjelp, og for å avdekke svakheter ved behandlingstilbudet, særlig når det gjelder innskrenkning av pasientrettigheter og kunnskapsgrunnlag som kan ha sitt utspring i stereotyper og fordommer.
- Helseforetakene må gjennomføre aktivitets- og redegjørelsesplikten i likestillings- og diskrimineringsloven § 24, og det bør kunne få konsekvenser hvis de ikke gjør det.
- Helseforetakene må jobbe systematisk med å oppfylle sine menneskerettslige plikter, særlig plikten til å respektere, beskytte og oppfylle
 - retten til helse etter FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter artikkel 12 og tilhørende

generelle kommentarer, jf. artikkel 2.2.

- Barnekonvensjonen
- FN-konvensjonen om rettighetene til personer med funksjonsvariasjoner og andre konvensjoner som adresserer utbredte stereotyper
- For å få til dette, anbefaler vi systematiske risikoanalyser når det gjelder fare for brudd på disse reglene, hvor man årlig ser på en rekke ulike risikofaktorer, herunder
 - Hvor utbredt er fordommer mot og marginalisering av pasientgruppa? Er det utbredte normer som kan påvirke helsepersonellens syn på gruppas behov for helsehjelp, f eks kjønnsnormer eller funksjonsnorm?
 - Hvor god er kvalitetssikringen av helsetilbudet deres, f eks når det gjelder adgang til fornyet vurdering og reell pasientdialog?
 - Hvor stor er maktubalansen mellom ulike pasientgrupper og helsepersonellet?

15.12 Støtte til pasient- og brukerorganisasjoner

- Pasient- og brukerorganisasjonene er en viktig del av utforskningen av kjønnsidentitet og kvalitetssikringen. Det er viktig at disse får tilstrekkelig med **ressurser** til å gjennomføre dette.
- Det er også viktig at det stilles **krav til etisk og faglig forsvarlig drift** av organisasjonene. Dette innebærer blant annet følgende:
 - Rutiner for håndtering av varsler om organisasjoner som ikke jobber reelt med å ivareta grunnleggende rettigheter
 - Vilkår om at organisasjonen har vist vilje og evne til å fremme grunnleggende pasientrettigheter og ikke-diskriminering for å delta aktivt i prosesser med å utvikle helsetilbudet.

Kilder

1 Regelverk og retningslinjer mv

1.1 Menneskerettskonvensjoner og menneskerettsorganer

1.1.1 Konvensjoner o.l.

Den europeiske menneskerettskonvensjon

Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter

FNs konvensjon om barnets rettigheter

FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter

Verdens helseorganisasjon (WHO) (1946). Constitution of the World Health Organisation,
<https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>

1.1.2 Generelle anbefalinger fra FN-komiteer

FN-komiteén for barnets rettigheter, Generell kommentar nr. 12 (2009),
<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/barnets-rettigheter/generell-kommentar-12.pdf>

FN-komiteén for barnets rettigheter (2011), Generell kommentar nummer 13,
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/fn_barnekonvensjon/barnekonvensjonen_generell_kommentar_nr_13_norsk_oversettelse.pdf

FN-komiteén for barnets rettigheter (2013), Generell kommentar nummer 14,
https://www.regjeringen.no/contentassets/1376fac2fe2a427389f9f94b52acdefc/crc_c_gc_14_en_g_nor.pdf

FN-komiteén for barns rettigheter (2013), Generell kommentar nr. 15,
https://www.regjeringen.no/contentassets/1376fac2fe2a427389f9f94b52acdefc/crc-c-gc-15_en_nor.pdf

FN-komiteén for barnets rettigheter (2016), Generell kommentar nummer 20,
<https://www.regjeringen.no/contentassets/1376fac2fe2a427389f9f94b52acdefc/nr20.pdf>

FNs kvinnekommité, Generell kommentar nr. 24 (1999) til FN-konvensjonen mot alle former for diskriminering av kvinner artikkel 12 om retten til helse.
https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2FCEDAW%2FGEC%2F4738&Lang=en

FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (2000), Generell kommentar nr. 14
<https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>.

1.1.3 Andre anbefalinger o.l. fra menneskerettsorganer

Council of Europe, Human Rights Commissioner (2024). *Issue paper, Human Rights and Gender Identity and Expression*, tilgjengelig på: <https://rm.coe.int/issue-paper-on-human-rights-and-gender-identity-and-expression-by-dunj/1680aed541>.

The Yogyakarta principles, <https://yogyakartaprinciples.org/>.

1.1.4 Dommer fra Den europeiske menneskerettsdomstolen

Christine Goodwin v. the United Kingdom (Application no. 28957/95)

Van Kück v. Germany (Application no. 35968/97, <https://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-61142>).

1.2 Norske rettskilder

1.2.1 Lover

Lov av 10. februar 1967 om behandlingsmåten i forvaltningsaker (forvaltningsloven)

Lov av 8. april 1981 nr. 7 om barn og foreldre (barneloven)

Lov av 2. Juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten mm. (spesialisthelsetjenesteloven)

Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)

Lov av 2. juli 1999 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)

Lov av 21. mai 1999 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven)

Lov av 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)

Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)

Lov av 16. juni 2017 nr. 50 om Likestillings- og diskrimineringsombudet og Diskrimineringsnemnda (diskrimineringsombudsloven)

Lov av 16. juni 2017 nr. 51 om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven)

Lov av 16. Juni 2017 nr. 56 om Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten

1.2.2 Forskrifter

Forskrift FOR-2000-12-01-1208 om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten og rett til behandling i utlandet (prioriteringsforskriften)

Forskrift FOR-2010-12-17-1706 om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus,

Forskrift FOR-2016-10-28-1250 om ledelse og kvalitetsforbedring fra 2017 (styringsforskriften).

Forskrift FOR-2017-06-28-1000 om barn mellom 12 og 16 år sin rett til selv å samtykke til deltakelse i medisinsk og helsefaglig forskning

Instruks om utredning av statlige tiltak (utredningsinstruksen), FOR-2016-02-19-184.

1.2.3 Rundskriv

Helsedirektoratet (2015) Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer, tilgjengelig på <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/samtykke-til-helsehjelp/samtykke-pa-vegne-av-barn>, publisert i 2015, sist revidert 31. mai 2024.

Helsedirektoratet (2017), Rundskriv til psykisk helsevernloven og psykisk helsevernforskriften, IS-nummer: 1/2017, kommentar til psykisk helsevernlovens § 2-1

Helse- og omsorgsdepartementet (2019), Rundskriv I-4/2019 - Rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten og forholdet til forsvarlighetskravet mm. tilgjengelig på: https://www.regjeringen.no/contentassets/83b3c6ec738444fdb2be5262c2bae65a/rundskriv-i_4_2019-_rett-til-nodvendig-helsehjelp-fra-spesialisthelsetjenesten-og-forholdet-til-forsvarlighetskravet-mm..pdf

1.2.4 Norske rettsavgjørelser

Norges Høyesterett, sak nr. HR-2018-2204-A

Norges Høyesterett, sak nr. HR-2020-01167-A

1.2.5 Lovforarbeider

Ot.prp. nr. 12 (1998-99) Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)

Ot.prp. 13 (1998-99) Om lov om helsepersonell m v (helsepersonelloven)

Ot.prp.nr.104 (2008-2009) Om lov om endringer i barnelova mv. (flytting, delt bosted, samvær, vold mv.)

Prop. 75 L (2016–2017) Endringer i pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova m.m. (styrking av rettsstillinga til barn ved yting av helse- og omsorgstenester m.m.)

Prop. 91 L (2010–2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)

St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid*, tilgjengelig på <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>.

St. meld. 10 (2012-2013) *God kvalitet – trygge tjenester*

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/>

1.3 EU-rett

Directive (EU) 2022/2464 as regards corporate sustainability reporting, tilgjengelig på: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32022L2464>.

1.4 Retningslinjer, diagnosemanualer mv.

All European Academies: 'The european code of conduct for research integrity' (2023)

<https://allea.org/code-of-conduct/>

De nasjonale forskningsetiske komitéene, Generelle forskningsetiske retningslinjer, tilgjengelig på

<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>

Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap (DSB) (2022). Veileder til helhetlig risiko- og sårbarhetsanalyse i kommunen. https://www.dsb.no/globalassets/dokumenter/veiledere-handboker-og-informasjonsmaterieill/veiledere/veileder_helhetlig_ros_01-22.pdf

GRADE Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation standard

<https://www.gradeworkinggroup.org/>

Grade Working Group (2023). 'What is Grade? Criteria for applying or using GRADE.'

<https://www.gradeworkinggroup.org/#collapseThree>.

Helsedirektoratet (2016, revidert 2019), Risikoanalyse. Hendelsesanalyse: Håndbok for helsetjenesten. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/risiko-og-hendelseanalyse-handbok-for-helsetjenesten/risiko-og-hendelsesanalyse--handbok-for-helsetjenesten>. Siste faglige endring: 10. mars 2020.

Helsedirektoratet (2019). Utprøvende behandling – nasjonale prinsipper. Nasjonal veileder.

Tilgjengelig på: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utprovende-behandling>

Helsedirektoratet (2020), 'Kjønnsinkongruens. Nasjonal faglig retningslinje.'

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kjonnsinkongruens>.

Førde, Reidun, De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014). Helsinkideklarasjonen

<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

Helsinkideklarasjonen, i: Store Medisinske Leksikon, <https://sml.snl.no/Helsinkideklarasjonen>.

Norsk Standard NS 5814:2021+AC:2023 Krav til risikovurderinger,

<https://standard.no/fagomrader/risikostyring/ns-5814-krav-til-risikovurderinger/>

Office of the High Commissioner for Human Rights (2011), Guiding principles for business and human rights, Implementing the United Nations, Protect, Respect and Remedy Framework

The Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association (2001). The Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association's Standards of Care for Gender Identity Disorders, Sixth Version, February 2001. http://www.genderpsychology.org/transsexual/hbsoc_2001.html

Verdens helseorganisasjon (1990, sist revidert i 2019), Diagnosemanualen ICD-10, <https://icd.who.int/browse10/2019/en>

Verdens helseorganisasjon (2022), Diagnosemanualen ICD-11, <https://icd.who.int/en>

World Professional Association for Transgender Healthcare (WPATH) (2022), Standards of Care 8, oversatt til norsk av Caro Kirsebom i 2023, tilgjengelig på: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/Translations/SOC8%20Norwegian%20May%2016%202023_clean.pdf

2 Litteratur, rapporter mv.

Alexander PE et al. (2014). 'World Health Organization recommendations are often strong based on low confidence in effect estimates'. *J Clin Epidemiol*. 2014 Jun;67(6):629-34.

Alonso-Coello P, Schönemann H J, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl E A, Davoli M et al. (2016) 'GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices.' 1: Introduction *BMJ* 2016; 353 :i2016 doi:10.1136/bmj.i2016

Anderssen, Norman, Eggebø, Anderssen, Stubberud, Elisabeth og Holmelid, Øystein (2021). Seksuell orientering, kjønns mangfold og levekår, Resultater fra spørreundersøkelsen 2020, BufDir/Universitetet i Bergen, tilgjengelig på https://www2.bufdir.no/globalassets/global/nbbf/kjonn_identitet/seksuell_orientering_kjønns_mangfold_og_levekår_resultater_fra_sporreundersokelsen_2020.pdf

Ashley F. (2022). 'Transporting the Burden of Justification: The Unethicality of Transgender Conversion Practices'. *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2022;50(3):425-442. doi:10.1017/jme.2022.85. Tilgjengelig på <https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-law-medicine-and-ethics/article/transporting-the-burden-of-justification-the-unethicality-of-transgender-conversion-practices/8BD015A406AAA324459EEEE52B70EAB1>.

Ashley, F., Tordoff, D. M., Olson-Kennedy, J., & Restar, A. J. (2023). 'Randomized-controlled trials are methodologically inappropriate in adolescent transgender healthcare.' *I: International Journal of Transgender Health*, 25(3), 407-418. <https://doi.org/10.1080/26895269.2023.2218357>

Bacchi, C., og Goodwin, S. (2016). *Poststructural policy analysis: a guide to practice*. Palgrave Pivot.

Befring, Anne Kjersti (2017). *Helse- og omsorgsrett*, Cappelen Damm.

Befring, Anne Kjersti (2022). *Helseretten*, Gyldendal.

Brewin CR. (2020). 'Complex post-traumatic stress disorder: a new diagnosis in ICD-11'. *BJPsych Advances*. 2020;26(3):145-152. doi:10.1192/bja.2019.48.

- Bustos, V.P. et al. (2021). 'Regret after Gender-affirmation Surgery: A Systematic Review and Meta-analysis of Prevalence.' *Plast Reconstr Surg Glob Open*. 2021 Mar 19;9(3):e3477.
- Card, Alan J. (2022). 'The biopsychosociotechnical model: a systems-based framework for human-centered health improvement,' *Health Systems*, DOI: 10.1080/20476965.2022.2029584.
- Carswell, Jeremi M. et al. (2022). 'The Evolution of Adolescent Gender-Affirming Care: An Historical Perspective' i: *Hormone Research in Paediatrics* (2022) 95 (6): 649–656.
<https://doi.org/10.1159/000526721>
- Cassidy RS et al. (2023). 'Decision regret after primary hip and knee replacement surgery'. *J Orthop Sci*. 2023 Jan;28(1):167-172.
- Chen D et al. (2023). 'Psychosocial Functioning in Transgender Youth after 2 Years of Hormones.' *N Engl J Med*. 2023 Jan 19;388(3):240-250
- Crocq MA. (2022) 'How gender dysphoria and incongruence became medical diagnoses - a historical review.' *Dialogues Clin Neurosci*. 2022 Jun 1;23(1):44-51. doi: 10.1080/19585969.2022.2042166. PMID: 35860172; PMCID: PMC9286744.
- Cuddy, A.J., Fiske, S.T., Glick, P. (2007) 'The BIAS map: behaviors from intergroup affect and stereotypes.' i: *J Pers Soc Psychol*. 2007 Apr;92(4):631-48. doi: 10.1037/0022-3514.92.4.631. PMID: 17469949.
- Eluvian, Kay: 'The Cass Review: An Analysis' 10. april 2024 på Medium.com
<https://medium.com/seroxcats-salon/the-cass-review-analysis-b828eca1753a>
- Giordano S, og Holm S. (2020). 'Is puberty delaying treatment 'experimental treatment?'' *Int J Transgend Health*. 2020 Apr 11;21(2):113-121), tilgjengelig på
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/26895269.2020.1747768>
- Giordano, S. (2008). 'Lives in a chiaroscuro. Should we suspend the puberty of children with gender identity disorder?' *Journal of Medical Ethics*, 34(8), 580–584, tilgjengelig på
<https://jme.bmj.com/content/34/8/580>
- Gordin, Michael D, (2017), The problem with pseudoscience. Pseudoscience is not the antithesis of professional science but thrives in science's shadow. *EMBO Rep*. 2017 Sep;18(9):1482-1485. doi: 10.15252/embr.201744870. Epub 2017 Aug 9. PMID: 28794200; PMCID: PMC5579391.
- Grijseels, D. M. (2024). Biological and psychosocial evidence in the Cass Review: a critical commentary. *International Journal of Transgender Health*, 1–11.
<https://doi.org/10.1080/26895269.2024.2362304>
- Guyatt G H, Oxman A D, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist G E, Liberati A et al. (2008). 'Going from evidence to recommendations' *BMJ* 2008; 336 :1049 doi:10.1136/bmj.39493.646875.AE, tilgjengelig på
<https://www.bmj.com/content/336/7652/1049>
- Halem, Jessica, Manion, Jen and Streed, Carl G. Jr (2024). 'A Legacy of Cruelty to Sexual and Gender Minority Groups', i: *New England Journal of Medicine*, Volume 391 • Number 5 • August 1, 2024

- Hauglid, Mathias Karlsen (2023), '§ 4 Forsvarlighet', i: Karnovs lovkommentar til helsepersonelloven, Lovdata.
- Hembree WC et al.(2017). 'Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline.' I: J Clin Endocrinol Metab. 2017 Nov 1;102(11):3869-3903
- Helsedirektoratet (2015). Rett til rett kjønn – helse til alle kjønn. Utredning av vilkår for endring av juridisk kjønn og organisering av helsetjenester for personer som opplever kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Utgitt: Oslo, april 2015 IS-nummer: IS-0496.
- Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red.) (2021). Frihet, likhet og mangfold, Gyldendal.
- Horton, Cal (2024) 'The Cass Review: Cis-supremacy in the UK's approach to healthcare for trans children.' I: International Journal of Transgender Health, 1–25.
<https://doi.org/10.1080/26895269.2024.2328249>
- Howick J, Koletsi D, Ioannidis JPA et al. (2022). 'Most healthcare interventions tested in Cochrane Reviews are not effective according to high quality evidence: a systematic review and meta-analysis.' J Clin Epidemiol 2022; 148: 160–9.
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435622001007>
- Ikdahl, Ingunn, Sandberg, Kirsten, Stewart, Julie, Strand, Vibeke Blaker, og Wærstad, Tone Linn (2023). Hellums metode : festskrift til Anne Hellum 70 år. Gyldendal.
- Jessen, Reidar (2021) Inside out and outside in: Towards a clinical and dialectical model of gender dysphoria amongst transgender and gender non-conforming youth. PhD-avhandling, Psykologisk institutt, UiO.
- Jessen, Reidar og Sandberg, Kirsten (2021). 'Psykologisk og medisinsk behandling av barn og ungdom', i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red), Frihet, likhet og mangfold. Gyldendal.
- Kahnemann, Daniel (2012) Tenke fort og langsomt. Pax.
- Ketscher, Kirsten (1998). Socialret, Thomson.
- Kjelland, Morten (2016) 'Kapittel 3. Forsvarlighetskravet i helseretten', i: Befring, A.K., Kjelland, M. og Syse, Aslak, Sentrale helserettslige emner. Gyldendal Juridisk.
- Kreukels, B. P., & Cohen-Kettenis, P. T. (2011). 'Puberty suppression in gender identity disorder: the Amsterdam experience.' Nature Reviews Endocrinology, 7(8), 466–472, tilgjengelig på <https://doi.org/10.1038/nrendo.2011.78>.
- Lindøe, Preben H. (2018). Risiko, tillit og kontroll. Et aktørperspektiv på risikostyring. Gyldendal.
- Langeland, Fredrik, Gulli, Marianne, Rigtrup, Birgitte (2023) Likeverdig helsehjelp for personer med kjønnsinkongruens, Nordlandsforskning. Tilgjengelig på <https://www.nordlandsforskning.no/nb/publikasjoner/report/likeverdig-helsehjelp-personer-med-kjønnsinkongruens>

- Lugg, William Lugg (2021). 'The biopsychosocial model – history, controversy and Engel', i: Australasian Psychiatry. Vol. 30 Issue 1, pages 55-59, <https://doi.org/10.1177/10398562211037333>.
- MacNamara et al. (2024) 'An Evidence-Based Critique of the Cass Review', Yale Law School, report from the Integrity project, available at: https://law.yale.edu/sites/default/files/documents/integrity-project_cass-response.pdf
- Malt, Ulrik og Tranøy, Knut Erik (2019), Empiri, i: Store Norske Leksikon. <https://snl.no/empiri>.
- Motmans, J., Nieder, T. O., & Bouman, W. P. (2019). 'Transforming the paradigm of nonbinary transgender health: A field in transition'. International Journal of Transgenderism, 20(2–3), 119–125. <https://doi.org/10.1080/15532739.2019.1640514>.
- Murphy, Gregory L. (2004). The Big Book of Concepts. MIT Press.
- Nahata L, Sivaraman V, Quinn GP. (2016) 'Fertility counseling and preservation practices in youth with lupus and vasculitis undergoing gonadotoxic therapy'. Fertil Steril. 2016 Nov;106(6):1470-1474.
- Nanda, Serena (2000). Gender diversity. Crosscultural Variations, Waveland press.
- Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (2024). Årsrapport 2023, tilgjengelig på <https://nasjonaltjenester.no/rapport/rapport-visning/492> lest 3. juni 2024.
- National Health Service (2023). Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People. Interim report 2023. <https://cass.independent-review.uk/home/publications/interim-report/>
- National Health Service (2024). Cass Review. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People. Final report 2024. <https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>
- Ohnstad, Bente, Befring, Anne Kjersti, Hirst, Marion og Paulsrud, Kari (2019), Helserett i et nøtteskall, Gyldendal.
- Pratchett, Terry (2000). The Truth. Doubleday.
- Quadflieg, S., Mason, M.F., og Macrae, C.N. (2010), Chapter 4. Social Cognitive Neural Processes, side 65-80 i: Dovidio, J.F., Hewstone, M., Glick, P., og Esses, V.M. (red) (2010) The SAGE Handbook of Prejudice, Stereotyping and Discrimination. Sage.
- Ramos N, Marr MC. (2023). 'Traumatic Stress and Resilience Among Transgender and Gender Diverse Youth.' Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2023 Oct;32(4):667-682. doi: 10.1016/j.chc.2023.04.001. Epub 2023 Jun 1. PMID: 37739627; PMCID: PMC10914351.
- Rasmussen, Erik Børve (2017). 'Balancing medical accuracy and diagnostic consequences: diagnosing medically unexplained symptoms in primary care'. Sociology of Health and Illness. Vol. 39. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12581>.

- Reitan, Lotte Eriksen (2023). Barns rett til å bestemme kjønn - En vurdering av barns selvbestemmelsesrett ved spørsmål om hormonbehandling for kjønnsinkongruens. Masteroppgave I rettsvitenskap, Universitetet i Bergen.
- Reitan, Lotte Eriksen (2024). 'Barns samtykkekompetanse ved pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende hormonbehandling for kjønnsinkongruens'. I: Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål. Vol. 22. Iss.2., pp. 117-139. <https://doi.org/10.18261/fab.22.2.2>
- Rippon, Gina (2019). The Gendered Brain. The New Neuroscience that Shatters the Myth of the Female Brain. Vintage.
- Sandal, Sigrid (2021). 'Kirurgi og byråkrati. Eit historisk blikk på etablering av praksis kring kjønnsbekreftende behandling i Noreg 1952-1979' i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red), Frihet, likhet og mangfold. Gyldendal.
- Schagen SEE, Wouters FM, Cohen-Kettenis PT, Gooren LJ, Hannema SE. (2020). 'Bone Development in Transgender Adolescents Treated With GnRH Analogues and Subsequent Gender-Affirming Hormones'. J Clin Endocrinol Metab. 2020 Dec 1;105(12):e4252-63. doi: 10.1210/clinem/dgaa604. PMID: 32909025; PMCID: PMC7524308.
- Shang, Zhida MScA, (2023). 'Use of Delphi in health sciences research: A narrative review.' Medicine 102(7):p e32829, February 17, 2023. | DOI: 10.1097/MD.00000000000032829
- Sharma AN et al. (2016). 'BAP Position Statement: Off-label prescribing of psychotropic medication to children and adolescents.' J Psychopharmacol. 2016 May;30(5):416-21
- Slagstad, Ketil (2021a). 'Society as Cause and Cure: The Norms of Transgender Social Medicine', Culture, Medicine, and Psychiatry,45, 3:456-478, doi.org/10.1007/s11013-021-09727-4.
- Slagstad, Ketil (2021b). 'The Political Nature of Sex: Transgender in the History of Medicine', New England Journal of Medicine, 384:1070-1074, doi.org/10.1056/NEJMms2029814.
- Slagstad, Ketil (2022). 'Bureaucratizing Medicine: Creating a Gender Identity Clinic in the Welfare State', Isis, 113, 3, 469-490, doi:10.1086/721140.
- Slagstad, Ketil (2022). 'Transkjønn i medisinen – en historie om diagnoser mellom stigma og omsorg', i: Anne Hellum og Sørli, Anniken (red) (2022). Frihet, likhet og mangfold. Gyldendal.
- Slagstad, Ketil, og Lie, Anne Kveim (2024). 'Et forskningsbasert helsetilbud til unge transpersoner krever tillit'. Tidsskrift for den Norske Legeforening 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272, tilgjengelig på <https://tidsskriftet.no/2024/05/debatt/et-forskningsbasert-helsetilbud-til-unge-transpersoner-krrever-tillit>
- Slagstad, Ketil (2024) 'Psychiatric Practices Beyond Psychiatry: The Sexological Administration of Transgender Life around 1980' In: Voelker, H. and Gahlen, G. (Hg.), Doing Psychiatry. Practices in European Psychiatric Institutions and Beyond, 1945-1990. Manchester University Press.

- Slagstad, Ketil m.fl. (2023) 'Medisinens biopsykososiale kjønnsbegrep', Tidsskrift for den Norske Legeforening 2023 Vol. 143. doi: 10.4045/tidsskr.23.000, tilgjengelig på <https://tidsskriftet.no/2023/02/debatt/medisinens-biopsykososiale-kjønnsbegrep>
- Sloane, Mona (2020). Participation-washing could be the next dangerous fad in machine learning. I: MIT Technology Review, 25. august 2020. <https://www.technologyreview.com/2020/08/25/1007589/participation-washing-ai-trends-opinion-machine-learning/>
- Socialstyrelsen (2022). Vård av barn och ungdomar med könsdysfori. Bilaga till nationellt kunskapsstöd med rekommendationer till profession och beslutsfattare. Kunskapsunderlag med metodbeskrivning. Tilgjengelig på <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2022-12-8302-kunskapsunderlag-med-metodbeskrivning.pdf>
- Sondrup, Anders S. (2015). 'Har barnet en rett til rett kjønn? En vurdering av hvorvidt barnet har krav på pubertetsutsettende og femininiserende eller maskuliniserende hormonbehandling ved kjønnsinkongruens.' Kvinnerettslig skriftserie nr. 97. KVIBALD. Tilgjengelig på <https://www.jus.uio.no/ior/forskning/omrader/kvinnerett/publikasjoner/skriftserien/dokumenter/nr-97-anders-sondrup.pdf>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2022), Hormonbehandling vid könsdysfori - barn och unga. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska aspekter. SBU 2022. Tilgjengelig på https://www.sbu.se/contentassets/ea4e698fa0c4449aaae964c5197cf940/hormonbehandling-vid-konsdysfori_barn-och-unga.pdf
- Statens medicinsk-etiske råd (2020). Vård av barn och unga med könsdysfori: kunskap, etik och barnets rättigheter. Konferensrapport från Statens medicinsk-etiske råd. Smer 2020:5, tilgjengelig på https://smer.se/wp-content/uploads/2020/09/smer-2020_5_konf-rapport_webb.pdf.
- Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) (2023) Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens, rapport publisert 9. mars 2023, tilgjengelig på, <https://ukom.no/rapporter/pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjønnsinkongruens/sammendrag>
- Svendsen, Lars Fr. H. (2024). Dumhet, idioti, og dumme idioter. Hvorfor du bør tenke selv – og sammen med andre. Kagge forlag
- Syse, Aslak (2014). 'Note 143 til lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter § 4-3'. Juridika, sist hovedrevidert 27.10.2022.
- Syse, Aslak (2014). 'Note 148 til lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter § 4-3'. Juridika, sist hovedrevidert 27.10.2022.
- Syse, Aslak (2014). 'Note 161 til lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter § 4-3'. Juridika, sist hovedrevidert 27.10.2022.

- Sønderland, Kari, De nasjonale forskningsetiske komiteene (2009). 'Helseforskningsloven', publisert 31. august 2009 <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helseforskningsloven/>
- Sørli, Anniken, (2019a) The Right to Gender Identity: A Grounded Life Cycle Perspective, PhD-avhandling, Universitetet i Oslo.
- Sørli, Anniken (2019b), The Right to Trans-Specific Healthcare in Norway: Understanding the Health Needs of Transgender People, Medical Law Review, Volume 27, Issue 2, Spring 2019, Pages 295–317, <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwy029>
- The Royal College of Psychiatrists (1998). Gender identity disorders in children and adolescents. Guidance for management. Council Report CR63. 1998 Jan;
- Turban, Jack (2024). 'The Evidence for Trans Youth Gender-Affirming Medical Care Research suggests gender-affirming medical care results in better mental health' i: Psychology Today, 24 January 2022. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/political-minds/202201/the-evidence-trans-youth-gender-affirming-medical-care>
- Tønseth, Kim Alexander; Bjark, Therese; Kratz, Gunnar; Gross, Annika; Kirschner, Rolf; Schreiner, Thomas; Diseth, Trond H. og Haraldsen, Ira (2010). 'Oversiktsartikkel: Kjønnskorrigerende kirurgi ved transseksualisme', i Tidsskrift for den Norske Legeforening 2010 Vol. 130: 376 doi: 10.4045/tidsskr.08.0670, tilgjengelig på <https://tidsskriftet.no/2010/02/oversiktsartikkel/kjonnskorrigerende-kirurgi-ved-transseksualisme>
- van der Kolk, Bessel (2014). The Body Keeps the Score. Mind, brain and body in the transformation of trauma. Penguin Psychology.
- van der Loos MATC, Vlot MC, Klink DT, Hannema SE, den Heijer M, Wiepjes CM. (2023). 'Bone Mineral Density in Transgender Adolescents Treated With Puberty Suppression and Subsequent Gender-Affirming Hormones'. JAMA Pediatr. 2023 Dec 1;177(12):1332-1341. doi: 10.1001/jamapediatrics.2023.4588. PMID: 37902760; PMCID: PMC10616766.
- Van der Ros, Janneke (2013). Alskens folk. Likestillingssenteret. <https://likestillingssenteret.no/wp-content/uploads/2016/02/Alskens-folk.pdf>
- Vedeler, Gerdt Henrik (2016). 'Passer den medisinske modellen i psykisk helsevern?' Artikkel på Psykologisk.no, tilgjengelig på <https://psykologisk.no/2016/03/passar-den-medisinske-modellen-i-psykisk-helsevern/>.
- Winther, Finn Ø. 'paternalisme', i: Store Norske Leksikon, <https://snl.no/paternalisme>, sist oppdatert 8. november 2021.
- Wæhre, Anne (2021). 'Medisinsk perspektiv på behandling av medfødt variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og kjønnsinkongruens hos barn og unge', i: Hellum, Anne og Sørli, Anniken (red.) (2021). Frihet, likhet og mangfold, Gyldendal, sidene 200-224.

Wæhre, Anne et. al (2024). 'En nyansering', tilsvaer til Ketil Slagstad og Anne Kveim Lie 31. mai 2024 i: Tidsskrift for den Norske Legeforening 2024 Vol. 144. doi: 10.4045/tidsskr.24.0272
<https://tidsskriftet.no/2024/05/kommentar/en-nyansering>

Ystenes, Martin og Kjöll, Georg (2021) 'Pseudovitenskap', i: Store Norske Leksikon,
<https://snl.no/pseudovitenskap>

Aasen, Henriette Sinding og Bahus, Marianne Klungland (red) (2022), Menneskerettigheter i helse- og omsorgstjenesten. Universitetsforlaget.

3 Nettsider

Amnesty International UK (2020). 'Amnesty International UK and Liberty joint statement on puberty blockers.' 3. desember 2020, tilgjengelig på <https://www.amnesty.org.uk/press-releases/amnesty-international-uk-and-liberty-joint-statement-puberty-blockers>

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Lhbt+-ordlista, <https://www.bufdir.no/likestilling/lhbtq-ordlista/> lest 4. april 2024.

Chuenjitwongsa, Supachai, University of Cardiff (2017). How to conduct a Delphi Study. Lest 2. oktober 2024.
https://www.cardiff.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0010/1164961/how_to_conduct_a_delphistudy.pdf

Den europeiske menneskerettsdomstolen, Fact sheet Gender identity, tilgjengelig på https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/fs_gender_identity_eng. Lest 26. juni 2024.

EFTA Surveillance Authority, 'ESA tar Norge til domstolen for å begrense adgangen til sykehusbehandling i utlandet', publisert 26. juli 2023, tilgjengelig på <https://www.eftasurv.int/newsroom/updates/esa-takes-norway-court-restricting-access-hospital-treatment-other-eea-states:nb>.

EFTA Surveillance Authority, 'Norge i strid med EØS-reglene for pasienters rettigheter til sykehusbehandling i utlandet', publisert 20. oktober 2022, tilgjengelig på <https://www.eftasurv.int/newsroom/updates/norway-breach-eea-rules-patients-rights-hospital-treatment-abroad:nb>

Endocrine Society, *Statement in Support of Gender-Affirming Care*, uttalelse 8. mai 2024:
<https://www.endocrine.org/news-and-advocacy/news-room/2024/statement-in-support-of-gender-affirming-care>

Eluvian, Kay: 'The Cass Review: An Analysis' 10. april 2024 på Medium.com
<https://medium.com/seroxcats-salon/the-cass-review-analysis-b828eca1753a>

Felleskatalogen, Sendoxan, lest 27. august 2024, tilgjengelig på:
<https://www.felleskatalogen.no/medisin/sendoxan-baxter-563813>.

FNs uavhengige ekspert på seksuell orientering og kjønnsidentitet 'The struggle of trans and gender diverse persons' <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/ie-sexual-orientation-and-gender-identity/struggle-trans-and-gender-diverse-persons>, lest 11. juni 2024.

Helse Norge, Klage og erstatning, klageordninger, tilgjengelig på <https://www.helsenorge.no/klage-og-erstatning/klageordninger>, lest 1. Oktober 2024.

Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune, *Hva er kjønn*, på Ichatten, <https://www.ichatten.no/hva-er-kjonn>, lest 3. juni 2024.

Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune, Standards of Care 8 og WPATH, <https://www.ichatten.no/standards-of-care-og-wpath>.

Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens, Oslo Universitetssykehus (2024), Årsrapport 2023, <https://nasjonaletjenester.no/rapport/rapport-visning/492> lest 3. juni 2024.

Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens, Oslo universitetssykehus, 'Kjønnsinkongruens - utredning og behandling av barn og unge under 18 år. Henvisning og vurdering'. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/kjonnsinkongruens-utredning-og-behandling-av-barn-og-unge-under-18-ar#henvisningsrutiner-for-helsepersonell>, Henvisning og vurdering. Lest 16. august 2024.

Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens, Oslo universitetssykehus, 'Kjønnsinkongruens - utredning og behandling av barn og unge under 18 år. Behandling.' <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/kjonnsinkongruens-utredning-og-behandling-av-barn-og-unge-under-18-ar>.

Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens, Oslo universitetssykehus, 'Kjønnsinkongruens - utredning og behandling av barn og unge under 18 år. Effekt og sikkerhet av behandlingen' <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/kjonnsinkongruens-utredning-og-behandling-av-barn-og-unge-under-18-ar/#effekt-og-sikkerhet-av-behandlingen> lest 31. mai 2024.

Nye metoder: "Metodevurderinger" Sist oppdatert 3. juli 2024 <https://www.nyemetoder.no/om-systemet/metodevurderinger>, lest 15. august 2024.

Society for Evidence-based Gender Medicine, <https://segm.org/>

Society for Evidence-Based Gender Medicine (SEGM)(2023), International perspectives on evidence-based treatment for gender-dysphoric youth, Konferanseprogram, https://segm.org/NYC_2023 lest 7. juni 2024.

Society for Evidence-Based Gender Medicine (SEGM) (2022), Comments on WPATH Standards of Care 8, https://segm.org/sites/default/files/WPATH%20SOC8%20Comments_Final_3.pdf

Southern Poverty Law Center. 'Group dynamics and divisions of labor within the anti LGBTQ+ pseudoscience network.' Publisert 12. desember 2023, tilgjengelig på <https://www.splcenter.org/captain/defining-pseudoscience-network>, lest 6. juni 2024.

- Southern Poverty Law Center. 'Hate and extremism. <https://www.splcenter.org/issues/hate-and-extremism>, lest 8. juni 2024.
- Southern Poverty Law Center. 'In 2023, 25 hate and antigovernment groups were tracked in Idaho.' <https://www.splcenter.org/states/idaho>, lest 9. Juni 2024.
- Statens Undersøkelseskommisjon for Helse- og omsorgstjenesten (Ukom). 'Framgangsmåte i undersøkelser, lest 9. februar 2024, <https://ukom.no/om-ukom/framgangsmate-i-undersokelser>
- Stortinget, 'ESA: To saker om tilgang til helsetjenester i andre EØS-land', EU/EØS-nytt - 29. august 2023, tilgjengelig på <https://www.stortinget.no/no/Hva-skjer-pa-Stortinget/EU-EOS-informasjon/EU-EOS-nytt/2023/eueos-nytt---29.-august-2023/esa-to-saker-om-tilgang-til-helsetjenester-i-andre-eos-land/>
- United Nations General Assembly, Transforming our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development (2015). 21 October. UN Doc. A/RES/70/1.
- Verdens helseorganisasjon, Fact sheet, human rights, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
- Verdens helseorganisasjon, 'Frequently Asked Questions. Gender Incongruence in the ICD. <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/gender-incongruence-and-transgender-health-in-the-icd>, lest 2. oktober 2024
- Verdens helseorganisasjon, Fundamental Rights Principles, tilgjengelig på <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>, lest 21. mai 2024.
- Verdens helseorganisasjon, History of the development of the ICD, tilgjengelig på <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icd/historyoficd.pdf>. Lest 24. juli 2024.
- World Professional Association for Transgender Health. *SOC8 Contributors* Oppdatert 26. juli 2021 <https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/SOC8%20Full%20Contributor%20List%20-%20FINAL%20UPDATED%2009232021.pdf>

4 Kronikker, avisartikler og andre medieoppslag

- Anonym pasient (2022), Sykt ubehagelige spørsmål til transpersoner: – Spørsmålene er fremdeles i bruk'. Tidsskriftet Sykepleien, debattinnlegg publisert 17. februar 2022. Tilgjengelig på <https://sykepleien.no/meninger/2022/02/sykt-ubehagelige-sporsmal-til-transpersoner-sporsmalene-er-fremdeles-i-bruk>
- Dolonen, K. A. (2022) 'Misbrukte Rikshospitalet et avsluttet forskningsprosjekt i utredning av transpersoner?' Tidsskriftet Sykepleien 13. februar 2022 <https://sykepleien.no/2022/02/misbrukte-rikshospitalet-et-avsluttet-forskningsprosjekt-i-utredning-av-transpersoner>

Hva skal vi si til alle ungdommene som vil endre kroppens kjønn? NRK, Lytring, 22. mai 2024.
https://www.youtube.com/watch?v=HYdm_AXksUE

Edvardsen I, Omland E (2023). 'Trakk seg fra rapport om kjønnsinkongruens'. NRK 4. oktober 2023,
<https://www.nrk.no/norge/kritisk-til-rapport-om-kjonnsinkongruens-1.16565415>

Hodne, A. M. et. al. (2022) 'Plutselig økte en pasientgruppe: - Påfallende'. TV2 10. oktober 2022
<https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/plutselig-okte-en-pasientgruppe-pafallende/15159773/>

Løvdal, Lene, Egalia senter mot diskriminering (2023) 'Ukoms rapport er ikke faglig forsvarlig.'
Aftenposten 7. juni 2023. <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/0QOBXJ/ukoms-rapport-er-ikke-faglig-forsvarlig>

Nymoen, Ole Christian (2024) 'Stor usikkerhet om kjønnsbehandling for mindreårige: - Blir stemplet som transfob'. Nettavisen 25. april 2024, tilgjengelig på
<https://www.nettavisen.no/nyheter/stor-usikkerhet-om-kjonnsbehandling-for-mindrearige-blir-stemplet-som-transfob/s/5-95-177762>

Transpersoner i møte med Rikshospitalet: Sykt ubehagelige spørsmål. Sykepleien, reportasjeserie publisert 29.11.2021, <https://sykepleien.no/2021/06/transpersoner-i-mote-med-rikshospitalet-du-far-sykt-ubehagelige-sporsmal-17>

Wik, Ingun, og Hamnvik, Ole-Petter R. Helsestasjonen for kjønn og seksualitet, Oslo kommune (2023), 'En 'frisk diskusjon'? Eller et forsøk på å bevare et utdatert statlig monopol?' Aftenposten 19. Mai 2023. <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/zEbqzK/en-frisk-diskusjon-eller-et-forsoek-paa-aa-bevare-et-utdatert-statlig-monopol>

Wæhre, Anne og Tønseth, Kim Alexander, Oslo Universitetssykehus (2018). 'Vi har fått en eksplosiv økning i antall tenåringsjenter som ønsker å skifte kjønn. Tar du ansvaret, Bent Høie?' Aftenposten 21. mars 2018 <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/BJvg49/vi-har-faatt-en-eksplosiv-oekning-i-antall-tenaaringsjenter-som-oensker-aa-skite-kjoenn-tar-du-ansvaret-bent-hoeie-anne-waehre-og-kim-alexander-toenseth>

Wæhre, Anne og Tønseth, Kim Alexander, Oslo Universitetssykehus (2023) 'Kan vi la Oslo kommune ha sitt eget medisinske tilbud for hormonbehandling av barn?' Aftenposten 10. mai 2023. <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/Moqm0E/kan-vi-la-oslo-kommune-ha-sitt-egget-medisinske-tilbud-for-hormonbehandling-av-barn>

5 Andre kilder

Foreningen FRI, Skeiv Ungdom og Pasientorganisasjonen for kjønnsinkongruens, Kommentar og klage på Ukoms rapport "Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens", datert 15. mai 2023, tilgjengelig på <https://foreningenfri.no/kommentar-og-klage-pa-ukoms-rapport-pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjonnsinkongruens/>.

Leibowitz, Scott (2024): Foredrag på fagdag om Nevrodivergens og kjønnsinkongruens arrangert av Helsestasjonen for kjønn og seksualitet i Oslo kommune 13. mai 2014.

Løvdal, Lene, Egalia senter mot diskriminering, Brev til helse- og omsorgsdepartementet datert 21. juni 2023.

Ring, Avi, Genid, Høringssvar, Høring - nytt lovforslag om forbud mot konverteringsterapi, datert 10. oktober 2022. Tilgjengelig på <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nytt-lovforslag-om-forbud-mot-konverteringsterapi/id2919197/?uid=625cffe6-6e11-4bdd-b08a-006bf879669f>

Statsforvalteren i Oslo og Viken, Brev datert 28. juni 2023, saksnr. 2022/16003.

Verdens helseorganisasjon, 'Revision of ICD-11 (gender incongruence/transgender) – questions and answers (Q&A)', tilgjengelig på <https://m.youtube.com/watch?v=kyCgz0z05lk>, sett 2. oktober 2024.

6 Vedlegg: Sentrale kilder som ikke er lett tilgjengelige

6.1 Brev fra PKI og Fri om prosessen med utviklingen av regionale behandlingstilbud



Helse Vest v/ Inger Cathrine Bryne, adm.dir.
Helse Nord v/ Hilde Rolandsen, fungerende adm.dir.

Kopi: Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, Pasientombudet i Hordaland, Pasientombudet i Troms og Finnmark, Innomed

Bekymringsmelding vedrørende workshops i regi av Helse Vest og Helse Nord om helhetlig behandlingstilbud for personer med kjønnsinkongruens

På vegne av FRI - Foreningen for Kjønn- og Seksualitetsmangfold, og PKI, Pasientorganisasjonen for Kjønninkongruens, vil vi med dette varsle om vår bekymring vedrørende prosessen vi har valgt å kalle "WORKSHOP OM KJØNNINKONGRUENS - Helhetlig behandlingstilbud for personer med kjønnsinkongruens" da denne prosessen ikke ser ut til å ha et spesifikt navn og omtales forskjellig fra gang til gang. Det er etter det vi kjenner til gjennomført tre møter i denne prosessen, henholdsvis et fysisk møte 26. september, og to digitale 29. september og 30. november.

- I invitasjonen til det første møtet ble vi informert om at denne prosessen skulle angå hele pasientgruppen, da den ble omtalt som "helhetlig behandlingstilbud for personer med kjønnsinkongruens". Dette ble senere endret til å kun angå barn og unge. Dette ble ikke adressert i nevneverdig grad og skaper dermed bekymring for at man kun ønsker å opprette et behandlingstilbud til barn og unge, kun med fokus på tilbud om psykologi. Vi tør minne om at alle unge skal bli voksne transpersoner og må derfor ha et tilbud som står seg også inn i voksenlivet.
- Det fremstår også som at helseregionene har valgt seg ut barn og unge for å kunne forsvare overfor seg selv at de kun ønsker å tilby psykologi, i tråd med tidligere uttalelser til media samt signaler vi har fått i møtene vi har deltatt i. Dette er ikke faglig holdbart og ikke i tråd med nasjonale retningslinjer.
- På spørsmål om hvilket faglig grunnlag som skal være førende for møtene (ICD-10/11, Standards of Care 8, Nasjonal Retningslinje for Kjønninkongruens), får man til svar at vi "ikke skal tenke så mye på det i denne prosessen". Dette er svært bekymringsverdig.

- Tidligere uttalelser fra nevnte helseregioner om desentralisering gjør at det oppleves nytteløst å sitte i slike workshops når regionene allerede har bestemt og uttalt hva deres tilbud skal inneholde.

Uttalelser fra de ansvarlige regionene ved Mæland og Fundingsrud til NRK den 30. mai 2022:

“Helse Nord

Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) skal opprette det regionale senteret i nord. Det er ennå under planlegging, men noe er avklart:

- *Det skal være for pasienter opp til 23 år.*
- *Det skal ligge i barn- og ungdomsklinikken under barne- og ungdomspsykiatrien.*
- *De skal tilby rådgivning. Ikke pubertetsutsettende behandling eller kjønnsbekreftende hormoner. “*

“Helse Vest

Målet er å etablere et regionalt senter i år.

- *Det skal være for pasienter over 18 år.*
- *Det er planlagt lagt til medisinsk avdeling ved Haukeland sykehus i Bergen.*
- *Det vil ikke inkludere kjønnsbekreftende hormonbehandling eller kirurgi med det første.”*

- Historisk har det vært et problem med manglende brukermedvirkning på dette feltet. Tidligere prosesser har i hovedsak forsøkt kun å involvere Nasjonal Behandlingstjeneste for Transseksualisme(NBTS) og kun den ene pasient-/brukerorganisasjonen NBTS har ønsket å samarbeide med, altså Harry Benjamin Ressurssenter(HBRS). FRI, PKI og relevante fagfolk har sjeldent blitt invitert med inn, og har måtte kreve sin plass i prosessene, tidvis med stor motstand. Denne runden med workshops har derimot ikke satt noen begrensninger på hvem som kan delta, uavhengig av deres bakgrunn og kompetanse innenfor tematikken. Dette ble tydelig da Mæland i Helse Vest inviterte til digital workshop 30. November med følgende oppfordring: “Det er bare å videresende invitasjonen, alle er velkommen til å bidra med sin kunnskap!”

Dette er et svært polarisert felt, hvor aktører som søker å stanse all behandling til transpersoner og frata gruppen hardt tilkjempede rettigheter, ofte er ute i media og sprer myter og frykt om pasientgruppen og tilgangen på behandling. Å invitere alle med en mening inn i slike møter er kontraproduktivt og vil kun bidra til å skyve unna fagfolk og motvirke medvirkning fra bruker- og pasientorganisasjoner.

- Vi vil minne om at prosjektet til Helse Vest er en bestilling fra Helsedirektoratet om å utarbeide forslag til desentralisert helsetilbud for personer med kjønnsinkongruens i tråd med Helsedirektoratets retningslinjer. At aktører som aktivt motarbeider desentraliseringen og retningslinjene, samt regelmessig sprer konspirasjonsteorier og hat mot transpersoner, inviteres inn i denne prosessen, er bekymringsverdig. GENID og WDI(Womens Declaration International), ved aktørene Brusset, Tvedt-Dahl,

Ring og Kalvig i dette tilfellet, har blitt invitert inn fra begynnelsen vitner om svært lav kjennskap til hvem som opererer på feltet. Dette er aktører som ikke inngår i en pasient- eller brukergruppe, og som heller ikke har spesifikk eller relevant kunnskap eller kompetanse på kjønnsinkongruens. Det de derimot har er religiøse motiver, tidligere historikk med transfobiske uttalelser og hets av transpersoner, samt at gruppene de tilhører er enten selv, eller samarbeider med, høyreekstreme/konspiratoriske/kristenkonserverne miljøer. Det er ikke Helse Vest sin oppgave å legge til rette for taletid eller gi rom til denne typen holdninger og hatprat. Det er derimot Helse Vest sin oppgave å ta godt vare på sine pasientgrupper og innbyggere, og å være en saklig stemme i et offentlig ordskifte som utsetter transpersoner for minoritetsstress og vold. Se vedlegg for spesifikke uttalelser fra disse aktørene.

- Prosessen oppleves lite seriøs, hvor fagfolk og brukerne sidestilles med religiøse og ideologiske aktører uten reell tilknytning til og kompetanse på tematikken. Arrangørens gruppeinndeling har plassert representanter fra målgruppa på grupper med mennesker som aktivt søker å forhindre transpersoner i å leve gode liv. Det skaper ikke trygge rom til å ytre erfaringer eller vise kompetanse. Spesielt når de samme aktørene er kjent for å bruke hva som sies i slike møter mot transpersoner på sosiale medier i ettertid. Ei heller blir dette bedre når de nevnte aktørene aktivt benytter hersketeknikker i møtene mot transpersonene, i dette tilfellet ved å usynliggjøre, eller aktivt berøre representanter for målgruppa uten at samtykke. Ved forsøk på å ta opp med arrangørene hvordan det oppleves å sitte i et slikt rom med noen som aktivt forsøker å frata deg og din gruppe behandling man har rett på, opplevde vi lite forståelse og empati for situasjonen. Dette vitner også om en lav forståelse av de levekår og utfordringer transpersoner har i Norge i dag. For en slik sårbar gruppe, under så mye press ellers i både media, samfunnet og behandlingstjenestene, så kan ikke en slik prosess gjennomføres uten tanke for den totale situasjonen til transpersoner i Norge i dag.
- At ingen får komme med faglige innspill. Det er helt ufattelig at helsetilbudet til kjønnsinkongruente i Helse Vest og Helse Nord skal utformes etter hva som er nedtegnet på fysiske og digitale post it-lapper uten rom for faglig begrunnelse av noe slag. Det er ikke rom for å sitere nasjonal retningslinje, vise til oppdatert og grundig forskning eller diagnosekriterier. Vi undrer oss om alle helsetilbud blir utformet på post it-lapper? Å skride inn i en workshop og se plakater av seilbåter på veggene og bunker med post it-lapper liggende på pultene vil gi de fleste i brukerorganisasjoner et synk i magen. Å få beskjed om å betegne "hva gir oss vind i seilene?" oppleves som latterliggjørende for de av oss som trenger denne livsnødvendige behandlingen. Å så få beskjed om å "nå tenker dere veldig voksent rundt dette, se for dere at dere er 10 og er i denne situasjonen" er nedverdiggende og useriøst. Det er også greit å merke seg at noen av deltakerne faktisk har vært 10 og i denne situasjonen, og det likestilles med hypotetiske teorier fra folk utenfor målgruppen.
- Sløsing med ressurser: Det har allerede vært flere slike prosesser gjennomført tidligere som burde være mer enn nok relevante for å utvikle en helhetlig behandlingstjeneste. Å ha nok en ny runde workshops, hvor hovedfokus fra arrangørene sin side virker til å ligge på psykologi, og kun på barn og unge, fremstår

som sløsing av offentlige midler. Denne tiden kunne vært brukt på kompetanseheving, om ikke annet. Tilbudet skal gjelde for hele pasientgruppen, ikke kun den delen av det som behandlerne ønsker å behandle, med kun det tilbudet som er minst nødvendig per i dag.

- Vi ser også med bekymring at fagfolk på tematikken trekker seg fra denne prosessen. Esben Esther Pirelli Benestad er Norges ledende fagperson på denne tematikken, og når hen varslar i brev datert 27/11-22 og omtaler prosessen som "Grunnleggende uprofesjonelt, parodisk og farlig" er det grunn til bekymring. En prosess gjennomført uten denne faglige tyngden, vil gi et resultat med svært lavt faggrunnlag. Det var også svært bekymringsverdig at arrangørene ikke hadde registrert varselet og brevet fra Benestad. En prosess gjennomført uten denne faglige tyngden, vil gi et resultat med svært lavt faggrunnlag.
- På muntlig spørsmål under siste workshop om hvordan arrangørene intenderer å innhente kunnskapen og innspillene fra fagfolk som har trukket seg, fikk vi til svar fra Mæland at hun ikke hadde kjennskap til at fagfolk hadde trukket seg. Dette fremstår snodig da Benestad sende mail om dette til Mæland den 28. November med PKI, FRI, HDIR og LDO i kopi. Vi anser det som uhyre viktig for prosessen at spesielt Benestad sine innspill tas med og vektlegges ekstra.
- Både FRI og PKI har i forkant av de forskjellige workshopene sendt e-post med spørsmål eller bekymringer angående hvem som skulle være tilstede (sendt 19. september og 1. november, att Mæland). Dette fikk enten ingen respons, eller møtte liten forståelse og ble ikke tatt tak i. PKI fikk svar på epost, fra Mæland, at "vi skal gjøre gode forberedelser for at alle som kommer skal føle seg trygge til å kunne uttrykke sine behov". Ved oppstart av workshopen ble det informert om at Helse Vest og InnoMed var forberedt på å ta i bruk teknikker for å ivareta en trygg arena og "holde temperaturen nede". Ingen slike teknikker ble tatt i bruk, og det oppleves som et forsøk på å skape falsk trygghet. Vi ønsker å vite hvilke tiltak som ble satt inn i forkant for at vi skulle føle oss trygge, og hvilke teknikker det var snakk om å ta i bruk. Når det både i plenum og i grupper ble ytret hatprat og hets, så sa deltakere ifra om at dette var ubehagelig og at det gjorde arbeidet vanskelig. Dette ble ikke tatt tak i. Når PKI under oppsummering av dagen ønsket å ta opp at det å invitere og være vertskap har noen forpliktelser ved seg, så forsøkte prosjektleder Mæland å fysisk frata deltakeren mikrofonen¹. Vi stiller oss undrende til at kritikk til manglende tilrettelegging for utsatte grupper sensureres, men at det ikke tas tak i direkte hatprat og hets.

Det er nå to år siden (november 2020) PKI leverte sitt første varsel til den daværende arbeidsgruppen og til Helsedirektoratet hvor vi løftet frem følgende bekymringer:

- Sammensetning av gruppen, at denne ikke har tilstrekkelig faglig kompetanse på kjønnsinkongruens eller kjønnsbekreftende behandling
- Brukerrepresentasjonen har vært svært begrenset

¹ Denne hendelsen ble beklaget på det dypeste fra ulike medarbeidere fra InnoMed, alle beklagelser ble gitt på gangen og med lav stemme.

- Helsedirektoratets grundige anbefalinger blir ikke tatt hensyn til
- Gjentatte og alvorlige bekymringer fra brukergruppen blir avfeid
- Medisinskfaglig og -etisk lav kvalitet
- Mandatet ikke blir etterlevd

Disse punktene ble løftet opp i arbeidsgruppen på tidligere tidspunkt i 2020, av representanten fra Skeiv Ungdom, men det ble ikke videreformidlet eller tatt tak i, det ble ignorert. Derfor leverte først FRI, deretter PKI sine varsler i 2020. Vi savner tilbakemeldinger på disse varslene.

FRI og PKI opplever at det vi varslet om i 2020 ikke har blitt utbedret, derimot har noen av punktene utviklet seg i negativ retning. Kunnskap og kompetanse er ikke kvalitetssikret, og det har blitt invitert inn ytterligere flere aktører i prosjektgruppa uten at disse har fått nødvendig opplæring i tematikken kjønnsinkongruens. I møter med InnoMed har vi fått bekreftet at der er store mangler på kunnskap og kompetanse innad i prosjektgruppa. Medarbeidere hos InnoMed har sagt til PKI "at hadde vi visst når vi startet dette, det vi har lært til nå, så hadde vi gjort prosjektet helt annerledes". Det fremstår som at kompetanseheving har vært opp til den enkelte medarbeiders ønske og privat initiativ og ansvar, fremfor at der har vært noen systematisk og kvalitetssikret opplæring i forkant eller underveis. Prosjektet bærer preg av manglende kunnskap og kompetanse på kjønnsinkongruens.

Konsekvensen av at prosjektet har invitert disse gruppene og personene er at faktiske bruker- og pasientrepresentanter har blitt utsatt for hatprat og hets, vi har blitt utsatt for et betydelig høyt nivå av minoritetsstress, vi har følt oss utrygge både under og etter møter og workshops, og vi har blitt informert om at vi ikke er velkomne, eller å ha hatt rom for å ytre oss på en måte vi opplever som trygg. Når vi har lagt frem bruker- og pasienterfaringer og -perspektiver så har dette blitt møtt med usaklige motsigelser, hersketeknikker og hets. Det har i stor grad blitt oppfattet som at vår tilstedeværelse ikke er ønsket. Dette er svært bekymringsverdig og beklagelig, siden prosjektet handler om å utvikle et best mulig helsetilbud for nettopp pasientgruppen vi representerer i disse prosessene.

PKI har siden august jobbet med å kartlegge behandlingstilbudet for hårfjerning for pasienter med kjønnsinkongruens på tvers av helseregioner. Dette har vi gjort ved å sende et brev med noen spørsmål til hvert av helseforetakene. Tilbakemeldinger fra enkelte av disse var at det allerede var igangsatt et arbeid for å samkjøre behandlingstilbudet på tvers av regionale helseforetak, men at der var usikkerhet rundt hvem som holdt i det. Vi hadde god dialog med hudavdelingen på OUS (som behandler flest slike pasienter hvert år), og de var ikke blitt invitert til eller hørt noe om et slikt samkjøringsarbeid. Helsedirektoratet kunne heller ikke svare på hvem eller hvor det var satt igang et slikt arbeid. Etter at hudavdelingen på OUS hadde sporet opp dette, fortalte de oss at det er Helse Vest som jobber med å samkjøre behandlingstilbudet om hårfjerning. Dette har ikke blitt nevnt av Helse Vest på verken møter eller workshops, og står i kontrast med at Helse Vest kun fokuserer på behandlingstilbud for barn og unge. Det er typisk voksne som enten ikke har kommet ut før i voksen alder, eller med manglende helsetilbud når de var barn og unge, som har behov for hårfjerning. Igjen savner vi livsløpsperspektivet og kan ikke se hvordan det skal skisseres og utarbeides et helhetlig og forsvarlig behandlingstilbud når fokuset kun er på barn og unge.

Konklusjon:

I lys av de svært bekymringsverdige forholdene i denne prosessen, og at prosessen allerede er langt etter tidsskjema, ber vi om at prosessen avbrytes midlertidig. Dette gir ansvarlige arrangører mulighet til å få innsikt og informasjon om feltet, heve egen kompetanse, og deretter starte prosessen på nytt under ryddigere forhold.

Det oppleves som synd å skulle vente lenger på et helsetilbud vi sårt trenger og har etterspurt, som allerede er langt etter skjema og utsatt flere ganger, men det er bedre å vente enda litt, fremfor å fremtvinge et tilbud som ikke vil være helhetlig, forsvarlig eller ønsket av noen part.

At vi som pasientorganisasjon og representanter for målgruppa ber om å stanse denne prosessen, gitt hvor mange ganger vi har krevd å få tilbudet på plass, burde understreke vår dype bekymring rundt det hele.

Isak Bradley
Leder, PKI

Inge Alexander Gjestvang
Leder, FRI

6.2 Svaret fra Helseforetakene

FRI - FORENINGEN FOR KJØNNS- OG SEKSUALITETSMANGFOLD
Mariboegate 13
0183 OSLO

Deres ref.: Vår ref.:
2020/537 - 11608/2022

Saksbehandler:
Inger Cathrine Bryne

Dato:
22.12.2022

Tilbakemelding på bekymringsmelding etter workshops vedr. prosess implementering nasjonal faglig retningslinje kjønnsinkongruens fra PKI og FRI

Helse Vest og Helse Nord viser til brev fra Pasientorganisasjonen for kjønnsinkongruens (PKI) og FRI – foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold mottatt 9.12.22.

Helse Vest og Helse Nord er enige i at oppdraget i Oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet for 2020 om etablering av regionale sentre er veldig forsinket. Dette beklager vi.

Målet med denne prosessen vi nå er i, er å gi barn og unge med kjønnsinkongruens et helhetlig pasientforløp. Vi ønsket innspill fra personer og organisasjoner med kompetanse og erfaring på området, og valgte derfor å gå bredt ut både med å arrangere workshops og gjennomføre flere intervjuer.

PKI og FRI retter i brevet kritikk av metodikken som er valgt gjennom denne prosessen. Prosessen er støttet av InnoMed, som baserer sitt arbeid på «Veikart for Tjenesteinnovasjon» som er utviklet av KS. Metoden er grundig gjennomarbeidet og utprøvd, og baserer seg på følgende prinsipper:

- Setter mennesket i sentrum
- Samskaping med de som jobber tjenestenært
- Helhetlig tilnærming – ser alle kontaktpunkter
- Visualisering som verktøy (illustrere både problem og løsning)
- Teste ting hele tiden (iterativ forbedring)

For mer informasjon, se <https://innomed.no/verktoy-og-ressurser/veivisere-og-guider/veikart-tjenesteinnovasjon>

Aktivitetene som deltakerne i workshopene har vært med på er alle basert på kjente verktøy som er utarbeidet for å oppfylle punktene over, enten av KS eller det internasjonale

tjenestedesignmiljøet. For eksempel er seilbåten som er omtalt, utviklet av det internasjonalt anerkjente tyske selskapet AJ & Smart.

Proessen og workshopene skal gi tjenestene selv et bedre grunnlag til selv å ta beslutninger om hvordan tjenesten skal organiseres. Vi beklager hvis vi ikke har vært tydelige nok på hensikten med prosessen.

I brevet vises det og til en bekymring for at den nasjonale retningslinjen ikke vil bli lagt til grunn i dette arbeidet. I den nasjonale retningslinjen for kjønnsinkongruens står det blant annet:

«Spesifisert oppgave- og funksjonsfordeling og samarbeidsrutiner utarbeides av helsefelleskapene. Det vil si spesialisthelsetjenesten, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og bruker- og interesseorganisasjoner.»

Det er denne oppgavedelingen vi jobber videre med nå. Retningslinjen vil altså bli lagt til grunn, og vi skal nå teste ut hva som er mulig å få til i praksis.

I 2023 vil arbeidet fortsette som planlagt, og vi håper vi har alle interessentene med i det videre arbeidet. Vi vil samtidig takke for alle innspill så langt i prosessen.

Vennlig hilsen

Inger Cathrine Bryne
adm. dir. Helse Vest RHF

Marit Lind
konstituert adm. dir. Helse Nord RHF

Dokumentet er elektronisk godkjent av: Inger Cathrine Bryne Administr.direktør

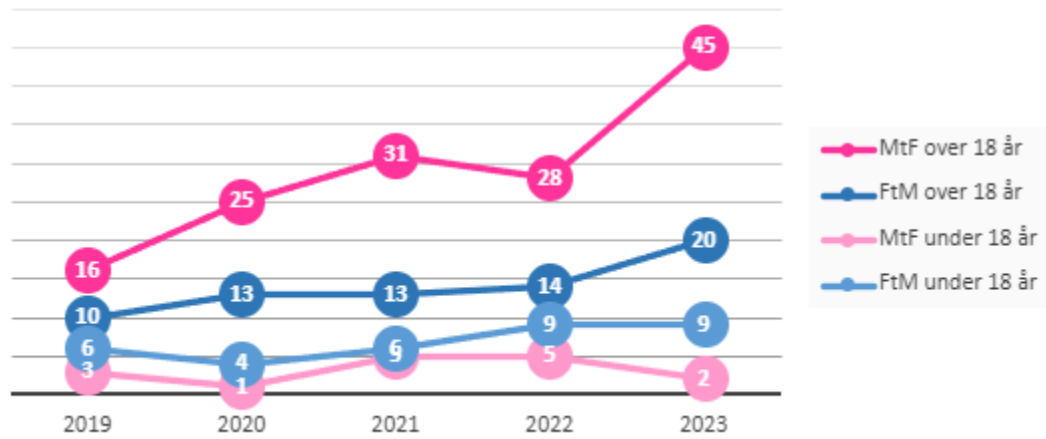
Kopi til:
SKEIV UNGDOM
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET
PASIENT- OG BRUKEROMBUDET I TROMS OG FINNMARK, KONTOR TROMSØ
PASIENT- OG BRUKAROMBODET I VESTLAND, KONTOR BERGEN
HELSEDIREKTORATET
INNOMED

6.3 Oversikt over pasienter hos Helsestasjonen for kjønn og seksualitet

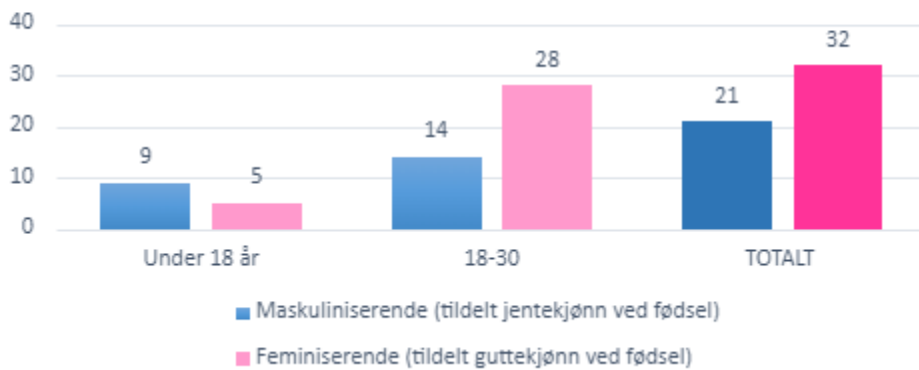
Medisinsk behandling Oppstart før 18-årsdag				Samtaler oppstart nye Samtaler t.o.m. året de ble 17
År	AFAB	AMAB	TOTALT AMAB/AFAB	Totalt AMAB/AFAB
2017	6	1	7	usikker data
2018	0	0	0	usikker data
2019	6	3	9	36
2020	4	1	5	45
2021	6	5	11	58
2022	9	5	14	70
2023	9	2	11	47

Medisinsk behandling Oppstart etter fylte 18 år			Samtaler oppstart nye Samtaler f.o.m. året de ble 18	
År	AFAB	AMAB	TOTALT	TOTALT
2017	usikker data	usikker data		
2018	usikker data	usikker data		
2019	10	16	26	63
2020	13	25	38	93
2021	13	31	44	157
2022	14	28	42	196
2023	20	45	65	228

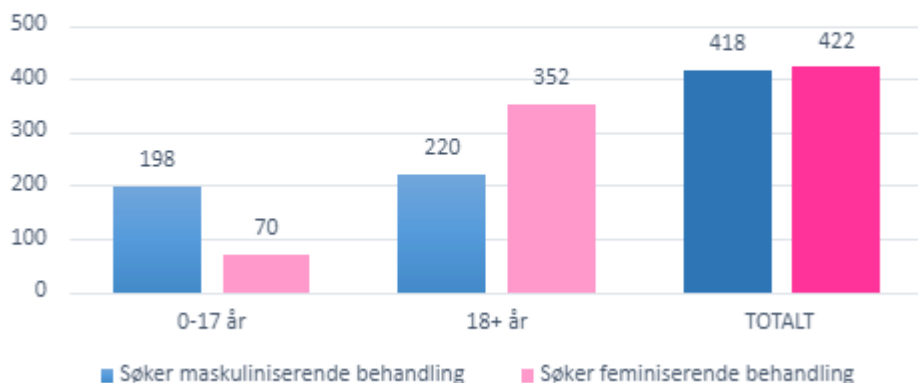
Feminin og maskulin identitet ved oppstart medisinsk behandling HKS fordelt på over/under 18 år mellom 2019-2023



Fordeling oppstart av maskuliniserende og feminiserende hormonbehandling på HKS i 2022



Fordeling feminin vs maskulin identitet blant henviste til NBTK i 2022



Andel nye i medisinsk behandling vs psykososial støtte, terapi og oppfølging HKS 2019-tom april 2024

