

Hørings svar: - Rapport om behandlingstilbud til personer med Kjønnsinkongruens / kjønnsdysfori

Fra Familienettverket i Fri

Familienettverket er et nettverk/organisasjon av og for familier med «skeive» barn og ungdommer. Vi har tilsluttet oss Fri, men er en selvstendig enhet av frivillige over hele landet. En betydelig del av vårt nettverk består av familier med barn og ungdommer med kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens. Vi har selv barn som har fått og får behandling i og utenfor NBTS, og er i kontakt med andre i samme situasjon også utenfor Familienettverket. Vi ønsker med dette å bidra med våre innspill og perspektiver.

Rapportens mandat:

- Beskrive eksisterende behandlingstilbud til personer med kjønnsinkongruens/kjønnsdysfori.
- Identifisere områder innenfor behandlingstilbudet hvor det i dag er mangelfull kompetanse.
- Foreslå en funksjonsfordeling mellom den nasjonale behandlingstjenesten og de regionale behandlingstilbudene.
- Foreslå regionale utrednings- og oppfølgingsforløp for pasienter som ikke oppfyller kriterier for behandling ved Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS).

Om fortolkningen av mandatet:

«En vesentlig avklaring som bare delvis har fått gjennomslag i arbeidsgruppen er at mandatet for arbeidet (under) ikke innbefatter en evaluering eller endring av oppgaver lagt til den nasjonale behandlingstjenesten for transseksualisme (NBTS).»

Dette utgangspunktet gjør at den viktigste forutsetningen for en forståelse av transhelsetjenesten i dag, er holdt utenfor rapporten. NBTS har monopol på utredning og behandling. De utgjør i dag den vesentligste delen av transhelsetjenesten i Norge. Når man da velger å ikke evaluere NBTS, og heller ikke se på en endring av oppgaver lagt til NBTS, får man ikke en sannferdig 'beskrivelse av eksisterende behandlingstilbud'. Man lukker også øynene for de negative konsekvensene av å fortsette i samme spor. Tilstanden i dagens helsetjeneste for personer med kjønnsinkongruens/kjønnsdysfori kan ikke forstås uten en vurdering av NBTS' måte å tilnærme seg fagfeltet, utredningsforløpet og pasientene på. De har monopol.

Skepsis til dagens ordning

Det er NBTS' praksis som har gitt opphav til «opprøret» mot transhelsetjenesten i Norge. Familienettverket ser en sterk økning i unge som ikke ønsker å ha noe med NBTS å gjøre etter de første møtene med avdelingen. Vi har over år sett unge som går til utredning i to til fire år før de får vite om de får hjelp. Dette oppleves som en gigantisk tilleggsbelastning, som sender ungdommene inn i dype depresjoner og selvdestruktivitet. *De føler seg ikke ivaretatt, ikke respektert, ikke hørt, ikke trodd og ikke hjulpet.* De melder om en kultur der

gode tillitsfulle samtaler er ikke-tilstedeværende, og hvor forståelsen av kjønn og kjønnsuttrykk er mangelfull på det beste. Foreldre melder om det samme.

Fagmiljøer utenfor NBTS

Når ungene våre får tilgang til hjelp fra dyktige fagfolk utenfor NBTS, melder de om å bli møtt med en helt annen forståelse. Og vi foreldre opplever at de blir friskere og får tilbake livsmot og glede. Det finnes fagmiljøer som møter ungdommene med respekt, lytter til deres historie, setter i gang gode, innsiktsfulle dialoger og diskusjoner om variasjoner i kjønn, i kjønnsuttrykk og kjønnsidentitet. Miljøer som evner å hente fram livsviktig informasjon om hva som skal til for å dempe dysfori og kunne leve et godt liv som den man er. Denne livsviktige kompetanse har ikke NBTS. Det er derfor av avgjørende betydning for en fremtidig god helsetjeneste at *andre aktører* enn NBTS står for grunnleggende opplæring av resten av helsevesenet på dette området.

Fra ICD-10 til ICD-11

Denne grunnleggende kompetansen i å gjennomføre gode samtaler, kunnskapen om kjønnsvariasjon og ferdigheten i tillitsbygging blir ekstra viktig når vi vet at ICD11 vil erstatte ICD10 om kort tid. Det vil gi endringer i helsevesenets forståelsen av kjønnsinkongruens som skiller seg tydelig fra det regimet NBTS til nå har forvaltet (portvokting: skille ut de som kan få den psykiske diagnosen F64.0, og dermed få hjelp). Et behandlingstilbud som inkluderer flere, og som ikke ser kjønnsinkongruens som en psykisk lidelse, vil måtte basere seg på en tett og god dialog mellom behandler og pasient for å finne fram til hva som vil bli rett behandling for hver enkelt. Det er umulig å se bort fra at dette er en kompetanse som ikke ligger hos NBTS. I den grad NBTS skal fortsette også som del av et nytt regime, er det avgjørende at de tilegner seg slik kunnskap, og at det er andre aktører som står for opplæringen både av de ansatte i NBTS og av annet helsepersonell.

Fastgrodd kultur

I utgangspunktet frykter vi at kulturen i NBTS er så fastgrodd at det er tryggere å legge utredningsløpet fram til beslutning om behandlingstilbud andre steder enn der. Når man har kommet fram til mulige alternativer, kan det være hensiktsmessig at et nasjonalt senter står for gjennomføringen av de mer kompliserte endokrinologiske tilfellene og kirurgiske prosedyrene.

Regionalt og lokalt

Vi opplever det som unødvendig og vanskelig for folk at all utredning og behandling skal ligge sentralt. En desentralisering til lavest mulig nivå vil derfor være en stor fordel. Det er en betydelig belastning når man bor i Finnmark eller Trøndelag og skulle dra inn til Oslo for møter med NBTS, særlig når familiemedlemmer også må være med. En styrking av lokal og regional kompetanse er derfor viktig.

Vi kan imidlertid ikke understreke nok at hevingen av samtalekompetanse, diagnosesamtaler, kunnskap om kjønn, kjønnsuttrykk, -identitet, -inkongruens og kjønnsdysfori ikke kan gjøres av NBTS. De mangler denne kompetansen. Det er fort gjort å glemme at NBTS stort sett består av individer med utdanning innen helt andre fagfelt, og som har en grunn og manglende forståelse av store deler av sakskomplekset de skal være «eksperter» på. NBTS består stort sett av relativt nyansatte kirurger og nevrologer. De

trenger i høy grad faglig oppdatering selv, og kan ikke være ansvarlige for opplæring av annet helsepersonell på disse områdene. I Familienettverket er det få ting vi frykter mer enn at behandlingskulturen fra NBTS skal spres til andre deler av helsevesenet.

Sentralt/Nasjonalt

NBTS har god kompetanse på hormonbehandling og kirurgi, og vil kunne være en verdifull bidragsyter i en nødvendig kompetanseheving regionalt og lokalt på disse områdene. Vi tenker da først og fremst på enklere kirurgiske inngrep og ukompliserte hormonbehandlinger. De kompliserte endokrinologiske tilfellene bør fortsatt ligge sentralt. De mer kompliserte kirurgiske inngrepene, især underlivskirurgi (vaginal- og falloplastikk), bør sentraliseres og et samarbeid med utlandet bør settes i gang for å sikre god kvalitet i behandlingen.

Nytt regime

Vi ser helst at vi beveger oss inn i en tid der portvoktermodellen avskaffes, og erstattes av gode samtaler og refleksjoner; at vi får et løp som leder fram til et informert samtykke. Vi ønsker velkommen en behandling som tar høyde for variasjon i kjønn og som inkluderer alle kjønn. I dag avvises altfor mange som trenger behandling. Vi ønsker velkommen et helsetilbud der *alle* som sliter med kjønnsinkongruens og dysfori får kvalifisert helsehjelp, og ikke bare de som blir ansett for å være mann nok eller kvinne nok etter en svært trang stereotyp forståelse av kjønn og kjønnsuttrykk. Vi ser fram til et helsetilbud som stiller spørsmålet; 'Hva er det du trenger av oss for å leve som den du er?'

For at dette skal kunne bli en realitet, må flere og andre aktører på banen. Det finnes kommunale krefter og leger med spesialkompetanse som er langt bedre enn NBTS. Disse må trekkes inn i arbeidet med et nytt behandlingsregime. Svartmalingen disse blir utsatt for i rapporten er betegnende for NBTS' manglende forståelse av sin egen inkompetanse. Det styrker vår oppfatning om at NBTS bør nedlegges i sin nåværende form, og at et eventuelt nytt nasjonalt kompetansesenter må ha et nytt mandat, nytt behandlingsregime, ny ledelse og bredere relevant faglig kompetanse.

Strakstiltak

Strakstiltak er nødvendig så lenge NBTS viderefører sin utredningspraksis som innebærer at det går fra to til fire år før ungene våre får vite om de i det hele tatt får hjelp. Det er avgjørende at pasienter som ikke holder ut/ ikke har holdt ut, får dekket sine utgifter så lenge de søker hjelp hos kompetent helsepersonale (leger, sexologer, helsestasjoner osv.) Som det er nå, bruker vi hundretusener av våre egne midler for at ungene våre skal overleve. Ikke alle har pengene. Ungdom har dødd men de har ventet på hjelp.

Det må også bli slutt på at NBTS stopper pasienter fra å fryse ned egg og sæd når de har forlatt NBTS og mottar behandling hos andre fagfolk. Behandlingsmonopolet gir dem i dag denne muligheten, og den bruker de. Pasienter som har henvisning fra behandlende lege for høsting og nedfrysing av egg og sæd må få muligheten til det innenfor det offentlige helsevesenet. I dag må de ut av landet når NBTS har stoppet dem. (Det koster rundt 100 000 kroner å høste og fryse ned egg i utlandet). Dette er endringer som kan og bør settes i verk raskt.

Oppsummering

1. **Rapporten er for dårlig:**
 - a. Den gir ikke en sannferdig beskrivelse av transhelsetjenesten i dag.
 - b. Og peker hverken på de viktigste manglene eller på en levedyktig framtid.
2. **Ekspertgruppas anbefalinger i Rett til rett kjønn – Helse til alle kjønn**, må legges til grunn.
3. **NBTS kan ikke fortsette i sin nåværende form.** NBTS bør nedlegges eller fullstendig omorganiseres med nytt mandat, ny ledelse, nye fagfelt og oppgradert kompetanse.
4. **Helsetjenesten må desentraliseres**
5. **NBTS kan ikke stå for opplæring** av lokale og regionale helseaktører annet enn på somatiske felt.
6. **Vagina/falloplastikk-kirurgi** bør plasseres sentralt og styrkes med et internasjonalt samarbeid
7. **ICD 11 må legges til grunn for framtidig ordning**
8. **Strakstiltak er nødvendig for å sikre folk forsvarlig helsehjelp**
 - a. Oppheve monopolet, så folk har råd til helsehjelp
 - b. Tillate høsting og nedfrysing av sæd og egg i det offentlige helsevesen når man har henvisning fra lege.

Familienettverket i Fri Oslo 18.05.2018