



Dato: 23. april 2018

Kommentarer til rapporten fra arbeidsgruppen angående behandlingstilbudet til personer med kjønnsinkongruens/kjønnsdysfori

Harry Benjamin ressurscenter (HBRS) er den eneste pasientorganisasjonen for personer som får kjønnskorrigerende behandling på den Nasjonale behandlingstjenesten for transseksualisme (NBTS). HBRS har 19 års kunnskap og erfaring med kjønnsidentitetsutfordringer og spesielt kjønnsdysfori.

Etter at Helse Sør-Øst sendte Foreningen FRI sine kommentarer til alle på høringslisten, har HBRS sett det som nødvendig at HSØ også sender HBRS sine kommentarer til alle på høringslisten. FRI kommer med en del kommentarer til rapporten som vi mener ikke bør stå ukommentert. Spesielt med tanke på at kommentarene ble sendt til alle på høringslisten og som kan medføre at noen på høringslisten kan blir påvirket kun av FRI sitt syn på rapporten og NBTS. Derfor er det naturlig at også HBRS som ikke deler FRI sitt syn, også får sine kommentarer til alle på høringslisten.

Sammensetning av arbeidsgruppen i Helse Sør-Øst

Selv om det var en overrepresentasjon med brukerrepresentanter i arbeidsgruppen som vil avvikle NBTS, så mener vi at utvelgelsen av arbeidsgruppen er betydelig bedre balansert mellom aktører som vil avvikle NBTS og aktører som vil styrke NBTS, enn det var i ekspertgruppen i Helsedirektoratet.

Foreningen FRI er derimot meget kritisk til sammensetningen i arbeidsgruppen, men har aldri kommet med noen kritikk mot sammensetningen i ekspertgruppen i Helsedirektoratet, som har vært førende for forståelse av rapporten som kom i 2015. Det var totalt 18 personer i ekspertgruppen. Kun 6 personer i ekspertgruppen inkludert representanten fra OUS kan kalles for eksperter med kunnskap og erfaring med utredning og diagnostikk av personer med kjønnsdysfori.

Ekspertgruppen ble i sin sammensetning fra helsedirektoratet meget skjevt fordelt. Kun to representanter ble valgt inn i gruppen som ønsket å styrke NBTS. Det var representant fra HBRS og OUS. Blant brukerrepresentanter valgte helsedirektoratet å ta inn tre brukerorganisasjoner som hadde synliggjort de ønsket å avvikle NBTS og en organisasjon

Postadresse
Christian Krohgs gate 34
0186 Oslo
Bankgiro
0533 4263497

Besøkesadresse
Christian Krohgs gate 34, 5 etasje
0186 Oslo

Telefon
22 11 40 40
Org.nr
982 044 804

Internett
www.hbrs.no
e- post
info@hbrs.no

(HBRS) som var for å styrke NBTS. Det var derfor klart fra oppstart av ekspertgruppen at det ville bli et stort flertall for å avvikle NBTS.

Vi forstår at FRI som står fremst i å ville avvikle NBTS, ikke har synliggjort en slik uakseptabel sammensetning, men det blir samtidig urimelig å framstille at arbeidsgruppen ikke er balansert. Problemet for FRI slik vi ser det, er at denne gangen kom også andre stemmer tydelig fram i motsetning til ekspertgruppen.

Rapporten presenterer en virkelighetsbeskrivelse

I kontrast til FRI, presenterer rapporten en virkelighetsbeskrivelse vi kjenner oss godt igjen i etter 19 års kunnskap og erfaring i møte med personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Vi må erkjenne at for vår pasientgruppe er det et svakt empirisk kunnskapsgrunnlag, men stort nok til at det er en faglig konsensus. Men for de som i dag faller utenfor denne diagnosen er kunnskapsgrunnlaget svært lite. Det er mangfoldig gruppe hvor mange er ikke- binære. For noen vil det være ønske om hormonbehandling, for andre kun brystfjerning og en del vil kunne ønske både hormoner og noe kirurgi. Denne mangfoldige gruppen har helsevesenet i Norge lite kunnskap og erfaring med.

Forskningsprosjekt

HBRS mener at det vil være svært hensiktsmessig å starte opp et forskningsprosjekt i regi av Oslo universitetssykehus for pasienter som ikke kan få behandling for diagnosen transseksualisme. Det vil være et viktig bidrag til mer kunnskap og erfaring om hva slags medisinsk behandling som kan anbefales og antall som har behov av en slik behandling. Det vil også være viktig for forståelse for offentlig behandling for denne mangfoldige gruppen i Norge.

Samtlige RHF-representanter med unntak av (Alstad) mener også at det er viktig med forskning. De mener man først må bygge kunnskap (gjennom økt forskningsinnsats) og kompetanse (både i NBTS og regionalt) for dels å håndtere økning i pasientvolum og dels for å vurdere desentralisering av behandlingsfunksjoner til mer kompetente regionale fagmiljøer.

Fri viser til at rapporten fra arbeidsgruppen bør ta inn over seg nyere forskning etter at rapporten fra ekspertgruppen kom ut i 2015, men FRI viser ikke til ikke hvilken forskning. De viser også til ICD-11 og mener at det skal medføre en behandling med informert samtykke istedenfor utredning og diagnostisering. Selv om navnet på diagnosen i ICD-11 blir «kjønnsinkongruens» så vil det fortsatt være svært viktig med evidensbasert kunnskap når det skal gjøres livsendrende hormonbehandling og kirurgi.

Fri framstiller også at kompetansen på kjønnsdysfori har økt betraktelig i flere deler av helsevesenet og i samfunnet generelt. Det hadde vært svært gledelig om dette hadde vært et faktum. HBRS har holdt kurser rundt om i landet i over 15 år, og arrangert 16 konferanser, en av de var en verdenskonferanse som ble arrangert i samarbeid med WPATH, en verdensorganisasjon som jobber med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Det vi møter er et sterkt ønske om mer informasjon, for de aller fleste vi møter har ingen erfaring eller veldig liten erfaring og kunnskap om temaet. Så HBRS sin erfaring er at det fortsatt er svært lite kunnskap i helsevesenet om kjønnsdysfori og i samfunnet generelt. Det er vel også hovedgrunnen til at alle aktører etterlyser kunnskap i helsetjenesten enten det er i 1-linjetjenesten eller 2 linjetjenesten.

Hvordan forstå kjønnsidentitetsutfordringer?

FRI viser til at alt innenfor kjønnsinkongruens skal forstås som det samme. Uavhengig av hvilken diagnose mennesker får. FRI mener at det eneste som skiller mennesker med og uten diagnosen F64.0 er om de har fått diagnosen, ikke behovene deres, ikke identiteten deres og heller ikke hvorvidt de kan ha god nytte av kjønnsbekreftende behandling. For HBRS blir dette kun påstander og ikke noe som er basert på lang erfaring og forskning.

I Norge har vi kun kunnskap og lang erfaring med mennesker som får F.64.0. Behandlingen for denne pasientgruppen startet opp på Rikshospitalet i 1963. For å få bekreftet eller avkreftet FRI sin påstand, mener vi et forskningsprosjekt som vi har vist til, kan ha stor verdi for å kunne få kunnskap om denne mangfoldige gruppen har akkurat samme behov, samme identitet og like og god nytte av kjønnskorrigerende behandling som for pasientgruppen på NBTS med diagnosen F.64.0.

Utrednings- og behandling på NBTS

FRI vil ikke anerkjenne at NBTS har høy faglig kompetanse og aksepterer ikke at rapporten viser til at helsepersonell som tilbyr kjønnskorrigerende behandling til mennesker med kjønnsdysfori skal utsettes for «tilsyn» og eventuelle reaksjoner med grunnlag i både forsvarlig behandling og funksjonsfordeling, enten det gjelder private eller offentlig tilknyttet helsepersonell.

HBRS anerkjenner at NBTS har høy faglig kompetanse selv om noen er relativt ny ansatte. Det er ikke noe unikt i at det blir utskiftninger. Slik er det i Sverige, Danmark og i alle land hvor de har behandling for kjønnsdysfori.

HBRS mener at når det er en Nasjonal behandlingstjeneste og regelverket for Nasjonale tjenester viser til at det gis «monopol» for behandling innenfor definert fagområde, så må både private og offentlig helsepersonell henvise til NBTS og ikke starte opp den samme behandlingen som NBTS har fått definert; utredning, diagnose, hormonbehandling og kirurgi.

Postadresse
Christian Krohgs gate 34
0186 Oslo
Bankgiro
0533 4263497

Besøksadresse
Christian Krohgs gate 34, 5 etasje
0186 Oslo

Telefon
22 11 40 40
Org.nr
982 044 804

Internett
www.hbrs.no
e- post
info@hbrs.no

Hvis private og offentlige helsepersonell ikke vil forholde seg til regelverket for nasjonale behandlingstjenester er det ikke urimelig at det kan få reaksjoner og utsettes for «tilsyn».

Fri anklager NBTS at ved flere anledninger har brutt sentrale punkter i pasientloven og at det er nødvendig at det utføres tilsyn av NBTS. FRI er selvfølgelig i sin rett til å anklage, men det er noe helt annet enn at NBTS har brutt sentrale punkter i pasientloven.

FRI arbeider for at NBTS skal avvikles og mener at noe av grunnen ligger i folks negative erfaringer med NBTS. HBRS legger ikke skjul på at det har vært utfordringer med NBTS i noen år og at det har rammet noen av pasientene. Det er uakseptabelt.

Men etter omorganisering i 2017 med egen avdeling for barn, har HBRS fått merkbart få tilbakemeldinger på negative erfaringer og dårlig medmenneskelig behandling fra ansatte. HBRS mener NBTS er inni i en meget positiv utvikling for diagnosegruppen som NBTS har fått ansvar for. Men mennesker som ikke tilfredsstill diagnosen som NBTS har ansvar for, vil selvfølgelig være negative til behandlingen. Det er forståelig at når mennesker møter stengte dører, så blir det en negativ erfaring. Derfor mener HBRS at det er særs viktig at det startes opp et forskningsprosjekt så raskt som mulig.

FRI mener videre at med ICD-11 og retningslinjer i SOC 7 kan man med trygghet si at svært få som ikke skal ha noen form for somatisk behandling. Slik HBRS forstår somatisk behandling i denne sammenheng er det hormoner og kirurgi. Hverken ICD-11 eller Standard of care 7(SOC) innebærer en automatikk i at alle som vil ha hormoner og kirurgi, skal få det. Det må fortsatt utredes og diagnostiseres. SOC er forøvrig ikke retningslinjer som FRI framstiller. SOC er gode anbefalinger fra fagpersoner i WPATH og med innspill fra blant annet aktivister.

HBRS er enig med FRI i at det bør arbeides for «second opinion». Men vi mener det må gjelde alle Nasjonale behandlingstjenester. Hvis det skal settes i gang et arbeid for å se på mulighet for «second opinion» bør det sees i en helhetlig sammenheng innenfor rammene av en Nasjonal behandlingstjeneste.

Nødvendig med kunnskapsløft i 1. linje og 2-linjetjenesten

Vi mener det må tilføres kunnskap om kjønnsidentitetsutfordringer og kjønnsdysfori både lokalt og regionalt. **Skolehelsetjenesten, Helsestasjon, Fastlege, psykolog**

Med en sterk økning av barn som opplever kjønnsidentitetsutfordringer vil helsesøstre få en stadig viktigere oppgave. Helsesøstre vil få en viktig oppgave med Informasjon, samtaler, støtte, observasjon, oppfølging, henvisning til organisasjoner med nettverk. De fleste fastleger vil ikke møte mange pasienter med kjønnsutfordringer, for noen møter de ingen. Fastleger har en travel hverdag og de fleste vil velge å delta på kurs og konferanser som berører utfordringer som er mere hverdagslige. Derfor er det mer hensiktsmessig å få inn betydelig mer om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori i medisinstudiene og andre helserelaterte utdannelser. Psykologer kan være en viktig samtalepartner for personer med kjønnsidentitetsutfordringer. Det er få psykologer som møter personer med denne

Postadresse
Christian Krohgs gate 34
0186 Oslo
Bankgiro
0533 4263497

Besøkelsesadresse
Christian Krohgs gate 34, 5 etasje
0186 Oslo

Telefon
22 11 40 40
Org.nr
982 044 804

Internett
www.hbrs.no
e- post
info@hbrs.no

utfordringen og det gjenspeiles i at få har store kunnskaper om denne tematikken. Viktig at kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori får mer rom i undervisningen på psykologstudiet.

DPS og BUP

Ansatte i BUP og DPS møter stadig oftere barn, unge og voksne med kjønnsidentitetsutfordringer. Tilbakemeldinger til HBRS fra pasienter og pårørende tyder på at det i de fleste DPS og BUP er det lite erfaring og kunnskap med personer med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori. Det kan opparbeides en BUP og en DPS i hver helseregion som får et ekstra ansvar for å arbeide med denne gruppen. De kan få opplæring av ansatte i NBTS og fra HBRS sin kursvirksomhet.

Det er meget viktig at kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori tas inn i prioriteringsveiledere for BUP og DPS. Slik det er i dag så er kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori ikke i slike veiledere. Det medfører at både BUP og DPS kan avslå pasienter som vil henvises til NBTS.

Hvis HBRS skal stille seg bak at det opprettes regionalt utredningsteam for barn, unge og voksne må der være i regi av BUP og DPS poliklinikker. Det vil gjelde utredning, differensial diagnostikk og oppfølging av pasienter og henvisning til NBTS.

Kirurgisk behandling

Vellykket kirurgi er meget viktig for livskvaliteten. Det krever dedikerte kirurger som læres opp i de forskjellige teknikker og er tilstede på kurs og konferanser som omhandler kjønnskorrigerende kirurgi. Noen typer kirurgi er betydelig mer komplekst og krever lang opplæring.

Phalloplastikk med urinrør, mikrokirurgi (for at det skal bli sensitivitet i neofallos), vaginektomi (fjerning av vagina) og penis implantat tilbys på flere sentra i Europa og USA. Phalloplastikk er krevende og kan medføre en del komplikasjoner. Spesielt er det utfordringer med urinrør. Derfor er det viktig at kirurg som utfører slike operasjoner er opplært over lengre tid. Det er viktig at kirurg får nok øvelse på denne type kirurgi.

I 2017 ble «Gender Confirmation Surgery: Guiding Principles» publisert. Noen av de fremste kirurgene i verden på blant annet phalloplastikk er forfatter til denne publikasjonen. Loren S. Schechter, MD, Salvatore D'Arpa, MD, og Stan Monstrey, MD. De viser til hvor viktig det er at kirurger blir lært opp og at det er ønskelig at kirurger kan utføre minst 20 phalloplastikk operasjoner over en 2 års periode. Det er for at kirurger skal få jevnlig trening på komplisert kirurgi.

HBRS mener det vil styrke behandlingen i hele Norden om det kunne bli et Nordisk samarbeid på phalloplastikk og vaginoplastikk. Det vil være for få pasienter i Norge til at det vil være mulig å utføre 20 phalloplastikk operasjoner over en to års periode.

Men fram til det blir et Nordisk samarbeid bør pasienter som er aktuelle for phalloplastikk bli sendt til utlandet på manglende kompetanse. Da vil det også være naturlig at norsk kirurg blir med å læres opp. HBRS har de siste årene møtt en del medlemmer som sliter enormt med den psykiske helsen på grunn av et manglende phalloplastikk tilbud. De mener selv at de har en dårligere livskvalitet, enn de burde kunne ha hatt med et slikt tilbud på manglende utenlands kompetanse.

Behandling i Sverige

I FRI sin kommentar til rapporten påstås det at på Karolinska i Sverige hadde de nesten 400 henvisninger i fjor og 95% fikk behandling. Det er ikke en korrekt informasjon fra FRI.

Det er viktig å forstå når det snakkes om antall som får behandling på Karolinska, så gjelder det også pasienter som er ikke-binære. Den endringen ble gjort i forbindelse med et forskningsprosjekt med pasienter som var ikke-binære. Pasienter som ikke kan få F.64.0 på Karolinska, får diagnosen F.64.8. Den gruppen er inkludert i tall Karolinska viser til. Derfor er det vanskelig å sammenligne tall fra Karolinska og tall fra Oslo universitetssykehus. Pasienter på Karolinska er 18 år og eldre.

HBRS har kontaktet Karolinska sjukehuset som bekrefter at de ikke har tall fra 2017. De har heller ikke ferdig tall fra 2016. Nyere tall som Karolinska har er fra 2013, 2014 og 2015. De tallene viser til 84%, 91% og 74%. Tallene på de som får behandling på Karolinska sjukehuset er klart høyere enn på Oslo universitetssykehus. Tallene fra Karolinska sjukehuset inkluderer de som er ikke binære. Det er sannsynlig en viktig grunn til at det er høyere tall på Karolinska sjukehuset.

Det har ikke vært mulig å få tall fra de andre behandlingsstedene i Sverige som behandler personer 18 år og eldre som får F.64.0 og F.64.8. De har ingen tall som kan vise til hvor mange av de henviste som får behandling. Det er svært varierende ventetid for å få første time. Noen steder er det som på Karolinska. Det vises til at det nå er opprettet et kvalitetsregister som de neste årene skal gi kunnskap om blant annet antall som får behandling.

På de to største sykehusene som behandler barn under 18 år i Stockholm og Alingsås er det 10 og 8 måneders ventetid. Mest problematisk er det i Lidköping med 1,5 – 3 års ventetid. I Norge på NBTS-barn er det 3 måneders ventetid.

Selv om FRI og andre aktører framstiller at alt er «grønnere» i Sverige, så er det ikke så enkelt. I Sverige er det 6 til 14 mnd. ventetid fra du blir henvist til første møte. Det er betydelig lengre enn i Norge som er 3. mnd. Det er også lange ventetider til psykolog, endokrinolog og kirurg. Utredning kan ta fra 6 – 12 mnd. Det er individuell behandling, så for noen kan utredning ta betydelig lengre tid.

For at pasienter skal få nytt juridisk kjønn og kirurgi må de ha vært i behandling i minst 2 år. Da kan de henvises til sosialstyrelsen sitt Rettslige Råd som tar avgjørelse om pasienten kan få nytt juridisk kjønn og kirurgi. Det betyr at pasienter i Sverige kan regne med minst 3 år fra

første time til nytt juridisk kjønn. For kirurgi vil det ta betydelig lengre tid. Etter godkjenning hos Rettslige Rådet er det også ventetid for kirurgi.

Etiske vurderinger

I motsetning til FRI mener HBRS at det er relevant også å vise til etiske vurderinger i rapporten. Vi mener at vi må tåle at det også for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori gjøres etiske vurderinger. Vi synes argumentene til FRI bærer preg av at det ikke ønskes en åpenhet ved at det kan være etiske problemstillinger som de ikke ønsker skal diskuteres og vurderes.

Barn og unge

Fra 15.mai 2017 ble NBTS delt i en avdeling for barn og en avdeling for voksne. Tilbakemeldinger vi har fra pasienter og foreldre er positive til endringen. Det er flere behandlere og ventetiden har gått ned. Det er også svært god kompetanse på barneavdelingen.

FRI kommer med mange påstander som det er vanskelig å forstå hvor de har fra. Det gjelder ikke minst forståelse av undersøkelser som viser til at det kun er 20 til 30% av barn som forsetter å ha kjønnsdysfori inn i puberteten. En av undersøkelsen er fra Amsterdam teamet som har lengst erfaring i verden med å arbeide med barn og unge. Amsterdam teamet får som team i Norden henvist barn hvor det er mistanke om kjønnsdysfori. Det er ikke slik som det kan forstås i påstander fra FRI at disse teamene selv velger ut barn som skal henvises til dem.

Vi mener det er en snodig påstand fra FRI at barn som ikke har sagt noe spesifikt om egen identitet, som ikke har ytret et ønske om sosial transisjon eller fremtidig behandling blir henvist til slike team. Det er ikke disse barna som blir henvist, men barn hvor det er konstatert kjønnsdysfori eller mistanke om kjønnsdysfori. Oppgaven til barne-team er å bekrefte eller avkrefte at det handler om kjønnsdysfori som varer inn i puberteten og videre.

Kommentarer til forslagene om omstrukturering av tilbudet.

Det er viktig med et kompetanseløft. Det må tilføres mer kunnskap og kompetanse ut til 1-linje og 2. linje tjenesten og kunnskap om kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori til helserelevante utdannelse.

HBRS har ingen innvendinger om å omstrukturere tilbudet nå med forskningsprosjekt og øke kompetansen i kommunehelsetjenesten og regionalt ved DPS og BUP. Hvis det startes opp et forskningsprosjekt i 2019, for de som i dag ikke får behandling på NBTS, vil det kunne gi viktig kunnskap og erfaring når ICD-11 etableres i Norge. Hvis vår informasjon er riktig vil den norske versjonen av ICD-11 være klar i Norge rundt 2021/2022.

Uenighetene

Vi er ikke enig med FRI når de viser til følgende. «Fri mener at måten uenighetene i gruppa er fremsatt på bias og bærer tydelig preg av det samme grunnleggende premisset som er gjennomgående i rapporten; nemlig at det er ønskelig å gi minst mulig kjønnsbekreftende

behandling og en ide om at det å oppleve å være et annet kjønn enn det man ble registret som ved fødsel er en psykiatrisk lidelse i seg selv».

Vår opplevelse er ikke slik FRI viser til. Vi opplever at rapporten tar på alvor at dette er endringer for et menneske for resten av livet med hormoner og kirurgi. Da må det være lov å vise til noe av den forskning som finnes!

Det høres forlokkende ut for mange, men HBRS har i motsetning til FRI 19 års erfaring med personer som søker hjelp for hormonbehandling og kirurgi. Vi kan med vår erfaring kategorisk si at mange vet, men ikke alle. Derfor er det viktig med evidensbasert forskning når det skal gjøres endringer på kroppen for resten av livet. Vi ønsker at alle som trenger hjelp skal få individuell god behandling, uavhengig om personen er binær eller ikke-binær.

Vår konklusjon

Vi opplever rapporten og sammensetningen i arbeidsgruppen som betydelig mer balansert enn i ekspertgruppen i Helsedirektoratet. Vi mener også at rapporten fra arbeidsgruppen svarer betydelig bedre på konklusjon som kom i rapport fra helsedirektoratet 01.10.2012 «Gjennomgang av behandlingstilbudet til transseksuelle og transpersoner». Den rapporten var utgangspunktet for å sette ned en ekspertgruppe. Det var ikke noe i konklusjonen i den rapporten som tilsa at NBTS skulle være hovedsaken i ekspertgruppen og at det skulle vurderes om å legge ned den Nasjonale behandlingstjenesten.

Det er naturlig at rapporten fra arbeidsgruppen og arbeide med nasjonale faglige retningslinjer koordineres. Det er ikke mulig å lage nasjonale faglige retningslinjer uten å ta hensyn til godkjent rapport.

Vi vil presisere at sammensetningen av gruppen som skal gi innspill til nye nasjonale retningslinjer må gjøres av uavhengige personer i helsedirektoratet, som ikke har et habilitetsproblem. Det er uakseptabelt og må ikke skje at samme person som satt sammen ekspertgruppen får den samme makten til å sette sammen gruppen som skal gi innspill til faglige retningslinjer. HBRS vil følge dette opp med departementet og direktoratet.

På vegne av Harry Benjamin ressurscenter

Vennlig hilsen

Mikael Scott Bjerkeli
Styreleder i HBRS