



Dato: 22. mai 2018

Høringsvar 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.

Sammensetning av arbeidsgruppen i Helse Sør-Øst

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

Det var totalt 18 personer i ekspertgruppen i helsedirektoratet. 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 avvike NBTS og en organisasjon (HBRS) som var for å styrke NBTS. Det var derfor klart fra oppstart av ekspertgruppen at det ville bli et stort flertall for å avvike NBTS. Vi mener arbeidsgruppen i HSØ er godt balansert mellom de som vil avvike behandlingen på NBTS og de som vil styrke behandlingen på NBTS.

Rapporten presenterer en virkelighetsbeskrivelse

HBRS mener rapporten har 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.

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

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 behandlingfunksjoner til mer kompetente regionale fagmiljøer.

ICD-11 vil om noen år være godkjent i Norge og det må da tas hensyn til den nye diagnosen. Men ny diagnose vil ikke medføre 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.

Stor mangel på kunnskap

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?

Innenfor aktivistiske organisasjoner menes det at kjønnsinkongruens skal forstås som det samme. Uavhengig av hvilken diagnose mennesker får. Disse organisasjonene 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 avkrefte disse organisasjonenes 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

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

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

Aktivistiske organisasjoner og miljøer 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 henviser til NBTS og ikke starte opp den samme behandlingen som NBTS har fått definert; utredning, diagnose, hormonbehandling og kirurgi. 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».

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

Aktivistiske organisasjoner og miljøer 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 tilfredsstillt 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.

Mange innenfor det aktivistiske miljøet 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

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

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 mange framstiller. SOC er gode anbefalinger fra fagpersoner i WPATH og med innspill fra blant annet aktivister.

HBRS er enig med aktivistene 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 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.

Etiske vurderinger

HBRS mener 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 det er problematisk om det ikke ønskes en åpenhet ved at det kan være etiske problemstillinger som enkelte miljøer 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.

Kjønnsidentitetsutfordringer kan være svært komplekst og ikke minst hos barn og ungdommer i puberteten og tenåringsfasen. Mange er på søk etter identitet og opplevelser

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

av tilhørighet blir svært viktig. Undersøkelser av barn som blir henvist for kjønnsdysfori eller mistanke om kjønnsdysfori til sykehus, viser til at det er kun 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 visse miljøer at disse teamene selv velger ut barn som skal henvises til dem.

Vi mener det er en snodig påstand fra noen miljøer 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 helserelaterte 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.

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

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