

Til fagdirektørene i helseforetakene

Oslo 10. januar 2024

## Vedrørende sak til interregionalt fagdirektørmøte nummer 234-2023

### Sentrale juridiske vurderingstemaer når det gjelder behandlingstilbudet til unge med kjønnsinkongruens

Vi viser til saksframlegget til møtet 30. november. Vi viser også til Egalias brev 21. juni d.å. til Helse- og omsorgsdepartementet vedrørende problematiske sider ved Ukoms rapport, som legges ved. Disse problematiske sidene gjelder både den vitenskapelige kvaliteten, og at en rekke diskrimineringsrettslige og menneskerettslige problemstillinger er oversett.

Egalia har nå fått i oppdrag fra PKI – Pasientorganisasjonen for kjønnsinkongruens å utrede de rettslige sidene ved helsepersonells plikter og handlingsrom når det gjelder behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens. Denne forventes ferdigstilt i februar 2024, t.o.

Undertegnede har i den forbindelse allerede kartlagt flere rettslige vurderingstemaer som er relevante for spørsmålet om hormonell behandling av mindreårige med kjønnsinkongruens skal klassifiseres som utprøvende behandling. For å bidra til at fagdirektørene ikke fatter noen beslutninger som er i strid med gjeldende lovverk, deler vi derfor det viktigste av det vi har funnet ut allerede nå.

### Faglig forsvarlighet

Ifølge professor i helserett Anne Kjersti Befring, er faglig forsvarlighet en rettslig standard som handler om kunnskapsgrunnet på feltet og hva det er en viss, velbegrunnet enighet om i fagmiljøene.<sup>1</sup> Det er vanskelig å se for seg noe klarere av en rettslig standard for forsvarlig helsehjelp enn Standards of Care 8, med bakgrunn i prosessen bak dette dokumentet. 3000 forskere og behandlere fra hele verden har deltatt, og alle anbefalinger må ha minst 70% enighet, ellers nevnes det kun som forslag.

---

<sup>1</sup> Anne Kjerst Befring, Helseretten, kapittel 3.3.2. Forsvarlighetsstandard

Om slike faglige standarder skal fravikes, krever dette solid faglig begrunnelse. Ellers vil dette kunne innebære ulovlig forskjellsbehandling på grunn av kjønnsidentitet, jf. likestillings- og diskrimineringsloven § 6 ff.

## Diskrimineringsforbudets relevans

Likestillings- og diskrimineringsloven (LDL) stiller krav til saksbehandlingen også i helsevesenet. Dersom en gruppe behandles dårligere enn andre, eller kommer dårligere ut på grunn av likebehandling, og dette henger sammen med kjønnsidentitet, registrert kjønn, alder, funksjonsvariasjoner eller kombinasjoner av dette, kan dette være diskriminering, jf. LDL §6. Det kan likevel være lov at noen kommer dårligere ut, hvis det er saklig grunn til det, nødvendig, og ikke urimelig belastende sammenliknet med hva man søker å oppnå, jf. LDL § 9.

Dersom det for eksempel kreves dårligere kunnskapsgrunnlag for vurderingene enn vanlig, jf. undertegnede brev om kvaliteten på Ukoms rapport, eller transpersoner ikke får nødvendig helsehjelp på grunn av dårlig begrunnede faglige vurderinger, er faren stor for at dette innebærer ulovlig forskjellsbehandling.

Tilsvarende gjelder også innsyn og medvirkning, både når det gjelder den enkelte pasient, og ved utformingen av helsetilbudet.

## Barnets rett til selvbestemmelse og barnets beste-vurderingen

Lotte Eriksen Reitan har hatt kontorplass hos Barneombudet og skrevet masteroppgaven *Barns rett til å bestemme kjønn. En vurdering av barns selvbestemmelsesrett ved spørsmål om hormonbehandling for kjønnsinkongruens*<sup>2</sup> tidligere i år. Fra før av når det gjelder barnekonvensjonen og kjønnskongruens har vi Reidar Jessen og Kirsten Sandberg, Psykologisk og medisinsk behandling av barn og ungdom med kjønnskongruens – en fagetisk og menneskerettslig diskusjon.<sup>3</sup> Sistnevnte kom ut før Standards of Care 8, og Reitan bygger videre på denne artikkelen sammen med SOC8.

For inngående drøftinger viser vi til denne litteraturen, her nøyer vi oss med å trekke fram de viktigste funnene:

Reitan sier på side 16-17 at:

«...FNs barnekomité har presisert at alle barn i tenårene har rett til respekt for sin kjønnsidentitet og økende autonomi, samt at den europeiske menneskerettighetsdomstolen har gått langt i å peke på retten til juridisk anerkjennelse av kjønnsidentitet. Ettersom hormonbehandling av

<sup>2</sup> Universitetet i Bergen 2023, tilgjengelig på [https://bora.uib.no/bora-xmlui/bitstream/handle/11250/3085624/268\\_JUS399\\_V23.pdf?sequence=1](https://bora.uib.no/bora-xmlui/bitstream/handle/11250/3085624/268_JUS399_V23.pdf?sequence=1)

<sup>3</sup> Publisert i boka Frihet, likhet, mangfold, redigert av Anne Hellum og Anniken Sørli. Gyldendal 2021.

kjønnsinkongruens tar sikte på å finne ut eller bekrefte barnets kjønnsidentitet, kan retten til privatliv og identitet være et moment i vurderingen av om barnet har rett til behandling.

Etter barnekonvensjonen artikkel 6 nr. 2 har staten en plikt til å sikre barnets rett til utvikling i størst mulig utstrekning. På den ene siden kan man si at pubertetsutsettende hormoner bremser ned kroppens naturlige utvikling, og kjønnsbekreftende hormoner endrer på den. På den andre siden vil begge behandlingsformene i konkrete tilfeller kunne fremme en god psykologisk utvikling av barnet, ved at barnet får tid til å utforske egen identitet eller ved at den kroppslige utviklingen skjer i tråd med barnets kjønnsidentitet. For at retten til utvikling skal være et argument for rett til hormonbehandling, forutsetter det følgelig at behandlingen er med på å fremme barnets psykologiske utvikling samt kjønnsutvikling på lengre sikt.

Videre følger det av barnekonvensjonens artikkel 24 at barnet har rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard. Hormonbehandling for kjønnsinkongruens angår den enkeltes helse, da formålet er å lindre barnets ubehag, smerte eller lidelse som følge av manglende samsvar mellom fødselskjønn og kjønnsidentitet. Retten til høyest oppnåelige helsestandard er likevel for vagt formulert til å forankre en menneskerett til hormonbehandling av kjønnsinkongruens. Samtidig er det et poeng at når helsetjenesten tilbyr slik behandling til voksne, kan den antageligvis ikke nektes for barn på generelt grunnlag. Det kan i så fall reise spørsmål om barn blir utsatt for diskriminering etter barnekonvensjonen artikkel 2.

Slutningen er at retten til utvikling, privatliv, identitet og helse vanskelig kan sies å gi barn en klar, generell, individuell rett til hormonbehandling av kjønnsinkongruens. Disse menneskerettighetene er likevel sentrale moment i den konkrete vurderingen av om det enkelte barn skal tilbys slik behandling.»

Reitan framhever også at barns rett til selvbestemmelse gradvis øker etter alder og modenhet, og at dette har forrang framfor helselovgivningens aldersgrenser.<sup>4</sup> Samtidig kreves det barnefaglig kompetanse sammen med en rekke andre fagkunnskaper for å gi en tilstrekkelig god vurdering av barnets modenhet og hva som er barnets beste når det gjelder kjønnsinkongruens.

Undertegnede har ikke foretatt noen vitenskapelig analyse av Standards of Care 8 opp mot menneskerettskonvensjonene. Det er likevel grunn til å bemerke at anbefalingene der når det gjelder mindreårige både før og etter puberteten gjennomgående legger stor vekt på barns rett til identitet og selvbestemmelse, godt balansert mot foreldres og helsepersonells plikter til å ivareta barnets beste.

Foreldremedvirking fremheves av både SOC8 og Reitan som svært viktig med mindre dette ikke er til barnets beste, sammen med en grundig prosess hvor tverrfaglige team av helsepersonell gir en helhetlig og koordinert utredning med grundig informasjon til både barn og foreldre.

---

<sup>4</sup> Se Reitan kapittel 3.2.

SOC8 legger også prinsippet om minste nødvendige inngrep til grunn, på bakgrunn av slike grundige prosesser med tverrfaglige kartlegginger.

## Konsekvenser for organiseringen av helsetilbudet

Undertegnede finner det vanskelig å se at ovennevnte rettigheter kan realiseres uten nær kontakt med mindreårige og foresatte og i tverrfaglige team med koordinator og individuell plan, jf. helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 7, i flertallet av tilfellene. Dette kan innebære krav til samhandling mellom ulike nivåer i helsetjenesten. Se også Helsedirektoratets veileder for samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier.<sup>5</sup>

## Utprøvende behandling

Spørsmålet om hormonell behandling av mindreårige med kjønninkongruens reiser en rekke juridiske spørsmål også når det gjelder norsk helselovgivning:

### 1. Kan det kreves kliniske studier?

Utprøvende behandling er ifølge Helsedirektoratets retningslinjer definert som behandling der effekt og sikkerhet ikke er tilstrekkelig dokumentert til at den kan inngå i det ordinære behandlingstilbudet.<sup>6</sup> Hovedregelen er at dette bør tilbys gjennom kliniske studier.<sup>7</sup> Det finnes likevel en rekke unntak fra dette.<sup>8</sup>

Vi viser i den forbindelse også til artikkelen *Randomized-controlled trials are methodologically inappropriate in adolescent transgender healthcare* av Ashley et al., om hvorfor kliniske studier ikke er egnet i dette tilfellet.

### 2. Er det faglig forsvarlig å klassifisere pubertetsutsettende og annen hormonell behandling av mindreårige i puberteten som utprøvende behandling?

Det er grunn til å reise spørsmål ved om dette i det hele tatt kan klassifiseres som utprøvende behandling. Vi viser til redegjørelsen over om rettslige standarder for hva som er faglig forsvarlig, og Standards of Care 8. Vi viser også til forskningsartikkelen *Is puberty delaying treatment 'experimental treatment'?* av to forskere innen bioetikk, Simona Giordano og Søren Holm.<sup>9</sup>

<sup>5</sup> <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier>, lest 20. desember 2023.

<sup>6</sup> Helsedirektoratets veileder for utprøvende behandling, tilgjengelig på <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utprovende-behandling/utprovende-behandling-i-kliniske-studier#utprovende-behandling-bor-tilbys-gjennom-kliniske-studier> lest 18. desember 2023.

<sup>7</sup> Helsedirektoratets veileder for utprøvende behandling, Kapittel 1.

<sup>8</sup> Helsedirektoratets veileder for utprøvende behandling, Kapittel 2.

<sup>9</sup> Int J Transgend Health. 2020; 21(2): 113–121. doi: 10.1080/26895269.2020.1747768. Tilgjengelig på <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7430465/>

### 3. Hvilke konsekvenser vil en slik klassifisering ha for mindreåriges tilgang til helsehjelp?

Det å klassifisere denne typen behandling som utprøvende behandling på gruppenivå har konsekvenser for den rettslige adgangen til å tilby slik helsehjelp, særlig til mindreårige, da slik behandling ikke regnes som nødvendig helsehjelp.

Forarbeidene til pasient- og brukerrettighetsloven §2-1 b fastslår at retten til nødvendig helsehjelp i utgangspunktet ikke omfatter eksperimentell eller utprøvende behandling.<sup>10</sup> Samtidig er det en vid adgang til å tilby utprøvende behandling til den enkelte pasient. Direktiv 2001/20/EC oppfordrer for eksempel til flere kliniske utprøvinger på barn, for å forbedre behandlingen av barn som pasientgruppe.

I sin doktoravhandling *Persontilpasset helsehjelp: Rettslige perspektiver* (2019) fremholder Anne Kjersti Befring at avgrensningen mot at utprøvende behandling kan være nødvendig helsehjelp, ikke samsvarer med internasjonale forventninger om hvilket tilbud statene skal tilby befolkningen, for eksempel gjennom kliniske studier.<sup>11</sup> FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK) artikkel 15 b gir rett til å nyte godt av vitenskapens fremskritt og anvendelse av disse. Artikkel 12 gir statene en innsatsforpliktelse når det gjelder høyest mulige helsestandard. Om disse ses i sammenheng, kan det argumenteres for at statenes plikter omfatter nye behandlingsmetoder basert på vitenskapelige fremskritt. Befring konkluderer med at pasienter kan ha en rett til helsehjelp organisert som klinisk utprøving når det gir nødvendig nytte og oppfyller de andre kriteriene for nødvendig helsehjelp.<sup>12</sup>

Det finnes en adgang til å gi enkeltpasienter tilgang til utprøvende behandling basert på individuelle vurderinger og informert samtykke, da utenfor rammen av helseforskningsloven. Men det er usikkert om dette vil være rettslig korrekt.

#### Svakheter ved den svenske praksisendringen

Det er godt kjent at det å ikke få tilgang til pubertetsutsettende behandling kan medføre store plager for den enkelte. Noen er så ukomfortable i egen kropp at de ikke klarer omgås jevnaldrende. Dette kan for noen også være tilfellet om man ikke får hormonell behandling som bekrefter kjønnsidentiteten. Dette må også tas i betraktning når man skal vurdere de helsefaglige og juridiske konsekvensene av en slik klassifisering. Her er det noen store svakheter ved de svenske helsemyndighetenes vurderinger. Vi oppfordrer til å se på hvordan flertallet av sammenliknbare land har valgt å forholde seg til SOC8.

## Krav til medvirkning ved utforming av helsetilbudet

Verdens helseorganisasjon (WHO) oppgir følgende grunnprinsipper for retten til helse:<sup>13</sup>

---

<sup>10</sup> Prop. 118 L. (2012-2013) s. 40.

<sup>11</sup> Anne Kjersti Befring, *Persontilpasset helsehjelp: Rettslige perspektiver* (2019).

<sup>12</sup> Ibid. s. 420

<sup>13</sup> <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>, lest 15. november 2023. Denne bygger på FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, Generell kommentar nummer 14 og 29,

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.<sup>14</sup>

Deltakelse er viktig for prinsippet om ansvarlighet, ved at det skaper «...checks and balances which do not allow unitary leadership to exercise power in an arbitrary manner.»<sup>15</sup> Dette gjelder altså også utformingen av selve helsetilbudet, noe som også Helsedirektoratet også viser til i sine retningslinjer for samhandling om tjenester til barn, unge og deres familier<sup>16</sup> kapittel 2.3.

Vi viser i den forbindelse også til det offentliges plikt til å sørge for likeverdige tjenester uavhengig av for eksempel kjønnsidentitet, funksjonsevne eller kombinasjoner av egenskaper, jf. LDL § 24.

## Tillit og forsvarlig helsehjelp

Pasientrettighetslovens formålsbestemmelse, § 1-1, sier følgende:

Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten.

Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd.

Tillit er altså et uttalt formål med denne loven. Uten tillit vil det være vanskeligere å gi god helsehjelp, særlig ved en så kompleks tilstand som kjønnskongruens. Med så stor makt som helsepersonell kan ha over enkeltpersoners skjebne, er tillit og en likeverdistankegang helt avgjørende i møte med pasienter med

---

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, *Transforming our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development* (2015). 21 October. UN Doc. A/RES/70/1.

<sup>14</sup> Se særlig FN-komiteén for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, Generell kommentar nr. 14 (2000), avsnitt 64.

<sup>15</sup> <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>, lest 15. november 2023.

<sup>16</sup> <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier>, lest 20. desember 2023.

kjønninkongruens. Dette er ikke alltid tilfelle, jf. rapporten fra Nordlandsforskning og KUN av i år, <sup>17</sup> Ketil Slagstads og Anniken Sørli's doktoravhandling, mv.

Vi viser også til plikten til å holde seg faglig oppdatert som del av forsvarlighetskravet, og hvordan NBTK gjentatte ganger har latt være å følge SOC8 uten gode, faglige begrunnelser, for eksempel ved å nekte ikke-binære tilgang til behandling, eller ved å avvise pasienter på grunn av det de så som manglende utredning uten tilstrekkelig individuell vurdering og faglig begrunnelse.<sup>18</sup>

Mange pasienter med kjønnsinkongruens har gode grunner til å ha begrenset tillit til helsevesenet. Ukoms rapport var ikke egnet til å styrke denne, jf. undertegnede's brev til Helse- og omsorgsdepartementet juni d.å. Denne rapporten er vitenskapelig svært svak. Sentrale kilder var utelatt, og henvisningene, i den grad de fantes, var så upresise at de gir rapporten begrenset verdi som kunnskapsgrunnlag. Stereotypiserende, dårlig begrunnede generaliseringer av hele pasientgrupper var et gjennomgående trekk ved rapporten.

Vi går alle i stereotypifella og bekreftelsesfella, det er en del av å være menneske. Men noen har mer ansvar enn andre for å motvirke dette. Helsepersonell har stor makt. Stereotypier i kombinasjon med en tro på at en selv vet hva som er best for pasienten, gjør at risikoen for å gjøre skade på pasienter med gode hensikter, er stor. Her har det skjedd mye galt opp gjennom historien, og det er ikke lenge siden dette også gjaldt transpersoner, med krav om kastrering uten hjemmel i lov for å endre juridisk kjønn.

For å motvirke dette skadepotensialet, er det noen tiltak som må til:

- Solide, vitenskapelige begrunnelser, særlig hvis man vil fravike internasjonale, faglige standarder
- Bevissthet om stereotypier. Fra hørselsfeltet rapporteres det at behandlingen først ble god da helsepersonellet sluttet å snakke om pasientene som gruppe, og gikk over til bare å behandle dem som individer
- Pasientmedvirkning, både når det gjelder hva som er nødvendig og forsvarlig helsehjelp for den enkelte, og ved utformingen og organiseringen av helsetilbudet.

Alt dette omfattes også av kravene til forsvarlig helsehjelp, herunder omsorgsplikt (jf. helsepersonelloven § 4), kravene til forsvarlig helsehjelp gjennom hele helselovgivningen.

## Videre prosess

Anne Kjersti Befring skriver følgende om samarbeid med andre:

«Hensiktsmessig samhandling står sentralt i forsvarlighetskravet ut fra en erkjennelse av at dette bidrar til bedre og mer helhetlig behandling av pasientene og økt kunnskap hos personellet, se hpl. § 4 (2). I tillegg til anerkjennelse av andres kvalifikasjoner forutsetter samhandling evne og vilje til

<sup>17</sup> Langeland m.fl., Likeverdig helsehjelp for personer med kjønnsinkongruens. KUN og Nordlandsforskning 2023. [https://www.kun.no/uploads/7/2/2/3/72237499/likeverdig\\_helsehjelp\\_for\\_personer\\_med\\_kjønnsinkongruens.pdf](https://www.kun.no/uploads/7/2/2/3/72237499/likeverdig_helsehjelp_for_personer_med_kjønnsinkongruens.pdf)

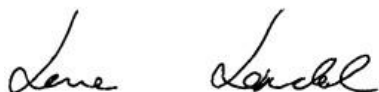
<sup>18</sup> Se brev fra Statsforvalteren i Oslo og Viken til Oslo Universitetssykehus av 28.06.2023, saksnr. 2022/16003.

kommunikasjon. Slik kommunikasjon forutsetter en viss åpenhet, ydmykhet og evne til å anerkjenne annen kompetanse enn ens egen. Ved samhandling må det forventes at det oppstår faglige diskusjoner og faglig uenighet, både om hvordan pasienten vurderes, og om hvilke tiltak som bør settes i verk.»<sup>19</sup>

I møte med menneskelig kompleksitet og feilbarlighet, er jussen en god hjelp for å sikre gode beslutningsprosesser og gode avveininger mellom ulike hensyn. Egalia jobber som nevnt med en betenkning om en rekke spørsmål knyttet til helsepersonells handlingsrom og plikter når det gjelder behandling av unge med kjønnsinkongruens. Oppdragsgiver er PKI. Her ser vi på norsk helserett, diskrimineringsrett og menneskerettigheter i sammenheng. Denne betenkningen er planlagt ferdigstilt ved utgangen av februar. Der vil vi gå mer inn i en rekke av de problemstillingene som er reist over, samt enkelte andre.

Vi håper dette brevet og den kommende betenkningen kan bidra til å sikre et forsvarlig og godt helsetilbud i de regionale helseforetakene til mindreårige pasienter med kjønnsinkongruens.

Vennlig hilsen



Lene Løvdal  
Jurist og fagansvarlig  
Egalia senter mot diskriminering

---

<sup>19</sup> Befring, Anne Kjersti, *Helseretten*, Cappelen Damm 2022 kapittel 3.5.1.