

Ukom v/ Pål Iden, Direktør

Ukom v/ Linn Merethe Hagedal Bæra, Leder for brukererfaring

Ukom v/ Stine Marit Moen, Leder Medisin og Helsefag

Kopi: Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, Pasientombudet

## Kommentar og klage på Statens Undersøkelseskommissjon for Helse- og Omsorgstjenesters rapport “Pasientsikkerhet for barn og unge med Kjønnsinkongruens”

12.Mai, 2023

På vegne av FRI - Foreningen for Kjønns- og Seksualitetsmangfold, og Pasientorganisasjonen for Kjønnsinkongruens, og Skeiv Ungdom vil vi med dette uttrykke vår bekymring og komme med kritikk til det vi anser som mangelfullt eller problematisk med Statens Undersøkelseskommissjon for Helse- og Omsorgstjenesters rapport “Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens”.

### **FRI - Foreningen for Kjønns- og Seksualitetsmangfold**

FRI arbeider for likestilling og mot diskriminering av personer som bryter med normer for kjønn og seksualitet i Norge og i resten av verden. Fri er Norges største og eldste organisasjon for skeive.

**Pasientorganisasjonen for kjønnsinkongruens (PKI)** er en landsomfattende pasientorganisasjon for personer i Norge som opplever kjønnsinkongruens, samt deres nærstående. Vi er den største organisasjonen for transpersoner og ikke-binære i Norge. PKI har som formål å jobbe for et helhetlig, forsvarlig og tilgjengelig helsetilbud for alle med kjønnsinkongruens.

## **Skeiv Ungdom**

Organisasjonen er en medlems- og brukerorganisasjon som er åpen for alle unge til og med 30 som bryter med normer rundt kjønn og seksualitet, og de som støtter vårt arbeid. Skeiv Ungdom er for mangfold og mot diskriminering.

## Innholdsfortegnelse

<b>Innholdsfortegnelse</b>	<b>2</b>
<b>Vår bekymring</b>	<b>3</b>
<b>Forsøk på å omklassifisere behandling til "utprøvende"</b>	<b>3</b>
<b>Kommentar til anbefaling om kvalitetsregister</b>	<b>5</b>
<b>Påstander om manglende kunnskapsgrunnlag, manglende forståelse for faglig tyngde i tilgjengelige retningslinjer</b>	<b>6</b>
<b>Ubalansert kildebruk sidestiller det store og små kunnskapsgrunnlag</b>	<b>7</b>
<b>Pårørende, ikke pasientklager</b>	<b>9</b>
<b>Manglende representanter for målgruppen</b>	<b>10</b>
<b>Uklarheter rundt alder kan være problematisk for lesere av Ukom rapporten</b>	<b>10</b>
<b>"Vi ser at ordvalg og forståelse for kompleksiteten er viktig."</b>	<b>11</b>
<b>Ytringsklima og samhandling</b>	<b>13</b>
<b>Konklusjon</b>	<b>13</b>



## Vår bekymring

Vi vil med dette vise hvordan Statens Undersøkelseskomisjon for Helse- og Omsorgstjenester (Ukom) sin rapport "Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens" på flere vis ikke har god nok kvalitet og er basert på et tynt kunnskapsgrunnlag. Den bærer preg av feil, manglende kontekst eller informasjon, manglende vektning av de faggrunnlag som finnes, emosjonelt ladet terminologi, manglende/selektiv bruk av referanser og kilder, anbefalinger i strid med nasjonale og internasjonale standarder, manglende inkludering av representanter for målgruppen og deres foresatte i arbeidet med rapporten, samt manglende bruk av innspill fra majoriteten av aktørene Ukom møtte med.

Vi ser det som nødvendig å uttrykke vår bekymring vedrørende hvordan denne undersøkelsen oppstod, hvordan den ble gjennomført, og ikke minst hvordan den er blitt aktivt brukt i ettertid, en mulig konsekvens vi advarte sterkt mot under de få møtene vi fikk med Ukom. Behandlingen av transpersoner er et felt som, på grunn av sterke ideologiske krefter, er under økende angrep fra aktører som ikke direkte berøres av tematikken. Dette kan ikke ses i et vakuum hvor man tror helsetilbud, og helsepersonell og pasienter er unntatt denne stormen. Noe rapporten ser ut til å adressere i eget kapittel i ytringsklima, der det kommer frem at det er store uenigheter i "debatten" men en bekymringsverdig mangel på hensyn for de transpersonene som ties, i frykt av å bli oversvømt med hets og personlige angrep, eller i verste fall trusler og vold, eller for frykt om å miste tilgang til helsehjelp. Det er også i økende grad tilfellet at aktører som ønsker å frata transpersoner behandling, blir invitert inn under dekke av "pårørende" og får delta i prosesser som omhandler behandlingstilbudet til transpersoner, med lik tyngde som brukerne selv.

## Forsøk på å omklassifisere behandling til "utprøvende"

Vi viser til rapportens [kapittel 11 "Våre anbefalinger"](#) 2: "*Ukom anbefaler at pubertetsblokkere og hormonell og kirurgisk kjønnsbekreftende behandling for barn og unge defineres som utprøvende behandling. Dette er særlig viktig for tenåringer med kjønnsdysfori*"<sup>1</sup>

Ved å omdefinere kjønnsbekreftende behandling til ungdom som "utprøvende" behandling, vil transkjønnede unge miste retten til nødvendig helsehjelp for kjønnsinkongruens. Det vil videre tvinge de som ønsker behandling til å ta del i forskning, noe vi ser som et stort etisk problem da de unge ikke har et reelt alternativ til å være del av forskningen hvis de trenger behandling. Spesielt når man ser dette i lys av hvor sterkt kritisert forskningen til Rikshospitalet har vært, med utfordringer i relasjon til samtykke, informasjon, at det opplevdes som tvang å være med og en rekke annet som [Sykepleien.no](#)<sup>2</sup> har avdekket.

Dette bekreftes også av Ukom i rapporten:

*"Retten til nødvendig helsehjelp omfatter ikke eksperimentell eller utprøvende behandling, jf. rundskriv I-4/2019. Med utprøvende behandling menes all behandling der effekt og sikkerhet ikke er tilstrekkelig dokumentert til at behandlingen kan inngå i det ordinære behandlingstilbudet."*

<sup>1</sup> <https://ukom.no/rapporter/pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjonnsinkongruens/vare-anbefalinger>

<sup>2</sup> <https://sykepleien.no/meninger/2021/11/forskning-pa-transpersoner-etisk-tvilsom-praksis-pa-rikshospitalet>

Å omdefinere kjønnsbekreftende behandling til "utprøvende", med tilhørende forklaring fra Ukom over, er stikk i strid med verdensledende helsefaglige organisasjoner som f.eks. World Professional Association for Transgender Health(WPATH), Pediatric Endocrine Society, American Academy of Pediatrics, American Psychological Association, [med flere](#)<sup>3</sup>. Vi viser til sitater fra følgende organisasjoner som viser dette:

*"Medical intervention for transgender youth and adults (including puberty suppression, hormone therapy and medically indicated surgery) is effective, relatively safe (when appropriately monitored), and has been established as the standard of care."*

- [An Endocrine Society Position Statement](#)<sup>4</sup>

*"The AAP recommends that youth who identify as transgender and gender diverse have access to comprehensive, gender-affirming, and developmentally appropriate health care that is provided in a safe and inclusive clinical space and that insurance plans offer coverage for health care that is specific to the needs of youth who identify as transgender and gender diverse, including coverage for medical, psychological, and, when indicated, surgical gender-affirming interventions."*

- American Academy of Pediatrics [Ensuring Comprehensive Care and Support for Transgender and Gender-Diverse Children and Adolescents](#)<sup>5</sup>

Det ledende forskningsmiljøet rundt kjønnsinkongruens har skrevet en egen direkte uttalelse som heter "[USPATH and WPATH Confirm Gender-Affirming Health Care is Not Experimental: Condemns Legislation Asserting Otherwise](#)"<sup>6</sup>, hvor de sterkt fraråder å klassifisere kjønnsbekreftende behandling som eksperimentell (og dermed også utprøvende) for barn og unge. WPATH og USPATH påpeker at en slik omklassifisering ikke har et forskningsbasert og vitenskapelig grunnlag.

Sitat fra uttalelsen: *"Gender-affirming interventions are based on decades of clinical experience and research and are not considered experimental. Gender affirming hormone therapy (GAHT) is a component of widely accepted medically necessary care for TGD people. In addition to WPATH, the largest establishment medical associations (including the American Medical Association, the American College of Physicians, the Endocrine Society, the American College of Obstetricians and Gynecologists, the American Academy of Pediatrics, and the American Psychiatric Association, among others) have supported the provision of genderaffirming care for TGD people as medically necessary care."*

De ledende helsefaglige miljøene rundt kjønnsinkongruens (WPATH, EPATH, USPATH, PATHA, ASIAPATH) har også nylig sluppet en uttalelse som tar for seg britiske helsemyndigheter, som også diskuterer å omklassifisere kjønnsbekreftende behandling for barn og unge til "experimental", eller utprøvende. I denne uttalelsen advarer WPATH mot å gjøre en slik omklassifisering, ved følgende sitat:

---

<sup>3</sup> <https://transhealthproject.org/resources/medical-organization-statements/>

<sup>4</sup> <https://www.endocrine.org/advocacy/position-statements/transgender-health>

<sup>5</sup> <https://publications.aap.org/pediatrics/article/142/4/e20182162/37381/Ensuring-Comprehensive-Care-and-Support-for>

<sup>6</sup> [https://www.wpath.org/media/cms/Documents/Public%20Policies/2023/USPATH\\_WPATH%20Response%20to%20AG%20Bailey%20Emergency%20Regulation%2003.22.2023.pdf](https://www.wpath.org/media/cms/Documents/Public%20Policies/2023/USPATH_WPATH%20Response%20to%20AG%20Bailey%20Emergency%20Regulation%2003.22.2023.pdf)

*“We are deeply concerned that the NHS is taking inappropriate approaches to evaluating the established body of evidence and is therefore drawing erroneous conclusions underestimating the effectiveness of puberty suppression. It is ethically problematic to compel adolescents to participate in a research study to access medically necessary treatment; research participation should be voluntary and should not occur under coercive conditions and in clinical research “the safety and wellbeing of the individual prevail over the interests of science and society” (National Health Service Health Research Authority, 2022).”*

- 25 November 2022 - [WPATH, ASIAPATH, EPATH, PATHA, and USPATH Response to NHS England in the United Kingdom \(UK\)](#)<sup>7</sup>

En omklassifisering av kjønnsbekreftende behandling til “utprøvende”, og dermed å frata retten til behandling, vil kunne ha svært negative følger og ringvirkninger. UKOM må enten i langt større grad redegjøre for hvordan de lander på en anbefaling i strid sterkeste forsknings- og kunnskapsgrunnlaget som er tilgjengelig, samt ledende, internasjonale, helsefaglige retningslinjer og anbefalinger, eller omskrive anbefalingen i tråd med faggrunnlaget som eksisterer. Dersom Ukoms anbefaling blir implementert, vil vi forvente økt lidelse hos en allerede utsatt og sårbar minoritetsgruppe.

## Kommentar til anbefaling om kvalitetsregister

Ukom rapporten påpeker behovet for et nasjonalt kvalitetsregister: *“Vi mener at det er et behov for å opprette et medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status.”* Dette er i tråd med eksisterende sterke anbefalinger i [Nasjonalt faglig retningslinje for helsetjenestetilbud til personer med kjønnsinkongruens](#)<sup>8</sup>, fra Helsedirektoratet. Dette er noe vi selvfølgelig stiller oss bak, og har ønsket lenge.

I følge Helsedirektoratets retningslinje, så anbefales både å styrke kunnskapsgrunnlaget, og å etablere et kvalitetsregister. Vi kan se dette i kapittel 4. [“Kunnskapsgrunnlag og kompetanse om kjønnsinkongruens”](#)<sup>9</sup> sterke anbefalinger:

*“oppdatere kunnskapsgrunnlaget for utredning og behandling av kjønnsinkongruens”  
“etablere et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister med kvalitetsindikatorer”*

Det som derimot ikke fremkommer i rapporten, er at en aktør på feltet har allerede igangsatt et arbeid for å opprette et kvalitetsregister. Helsestasjonen for Kjønn og Seksualitet (HKS) i Oslo kommune inkluderte oss som bruker- og interesseorganisasjoner i arbeidet med dette i 2022. Vi anser det derfor som nødvendig å understreke at i samtale med HKS erfarte vi at NBTS hadde blitt invitert inn. NBTS avsto forespørselen fra HKS om å samarbeide om et slikt register, noe som er symptomatisk for feltet.

Det synliggjøres ikke i rapporten at det gjennomgående er én aktør (NBTS) som motarbeider implementeringen av Helsedirektoratets faglige retningslinjer og anbefalinger, og som nekter å samarbeide med andre fagaktører på feltet. Vi anser avslaget som nok et tegn på uvilje til å bidra til implementeringen av Nasjonalt faglig retningslinje for helsetjenestetilbud til personer med

<sup>7</sup>

<https://www.wpath.org/media/cms/Documents/Public%20Policies/2022/25.11.22%20AUSPATH%20Statement%20reworked%20for%20WPATH%20Final%20ASIAPATH.EPATH.PATHA.USPATH.pdf>

<sup>8</sup> <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kjonninkongruens>

<sup>9</sup>

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kjonninkongruens/kunnskapsgrunnlag-og-kompetanse-om-kjonninkongruens#kunnskapsgrunnlaget-og-forskningen-om-kjonninkongruens-bor-oppdateres-og-styrkes>

kjønnsinkongruens, samt en utfordring med kunnskapsdelingen et slikt register kan gi de forskjellige aktørene. Igjen setter vi spørsmålsteget ved mangelen på direkte kritikk mot en tjeneste og system som påberoper seg enerett til kunnskap og erfaring, men som konsekvent har unnlatt å formalisere dette ved bruk av kvalitetsregister og helhetlig brukervedvirkning. At Ukom ikke har tatt for seg disse faktorene, selv anonymisert, anser vi som nok en faktor som påvirker rapportens kvalitet.

## Påstander om manglende kunnskapsgrunnlag, manglende forståelse for faglig tyngde i tilgjengelige retningslinjer

Ukom forsøker å vise til et manglende kunnskapsgrunnlag og benytter dette aktivt som et gjennomgående tema i rapporten, for å argumentere for sine vurderinger og anbefalinger. Vi kan ikke se at det brukes pålitelige kilder som uttrykker det alternative faglige grunnlag som underbygger UKOM anbefalinger. Vi mangler samtidig en faglig begrunnelse for å se bort fra det omfattende kunnskapsgrunnlaget som foreligger i nasjonale ekspert erfaringer utenfor NBTS, eller internasjonale normerende retningslinjer.

Det mest åpenbare eksempelet er [Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People. Version 8](#)<sup>10</sup> (SOC 8), som er utarbeidet over 5 års samarbeid basert på prosessen som NHS bruker for utarbeidelse av [NICE-retningslinjer](#)<sup>11</sup>, en ekstremt grundig prosess hvor anbefalingene i hvert kapittel måtte godkjennes av alle i kapittelets arbeidsgruppe gjennom DELPHI metoden, anbefalingene ble formulert enten med “vi anbefaler” eller “vi foreslår” etter en gjennomgang med GRADE-prosedyre etter vurdering av bevisgrunnlagets styrke. Et uavhengig organ “*Evidence Review Team*” fra Johns Hopkins University kom med anbefalinger på utforming av prosessen og foretok blant annet systematiske litteratursøk og evaluering av bevismateriale brukt i utforming av anbefalingene. ([Brev fra WPATHs president som beskriver fremgang i denne prosessen 28. juli 2022](#)<sup>12</sup>).

UKOM omtaler SOC 8 i kapittel 7 “[Våre Funn: Utilstrekkelig kunnskap](#)<sup>13</sup>” slik: “*Retningslinjen baserer seg på publisert litteratur og konsensusbaserte ekspertmeninger*”, en beskrivelse som går langt i å undergrave den faktiske faglige tyngden og det store arbeidet gjort av [godt over 150 internasjonale eksperter](#)<sup>14</sup> i feltet og de uavhengige ekspertene fra Johns Hopkins.

Ifølge [Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer](#)<sup>15</sup> om hva kunnskapsbaserte faglige retningslinjer er: “*Anbefalingene i retningslinjen bygger på kunnskapsbasert praksis, der forskningsbasert kunnskap, pasientenes/ brukernes ønsker og behov samt erfaringsbasert kunnskap vurderes i forhold til ønskede og uønskede konsekvenser av foreslåtte tiltak, og sett i en kontekst av verdier, ressursbruk, prioriteringskriterier, lover og forskrifter*”

Rapporten mangler en oversikt av UKOMs konkrete faglige vurdering av hvorfor det i feltet kjønnsinkongruens og kjønnsbekreftende behandling kan konstateres at hverken erfaringsbasert

<sup>10</sup> <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2100644>

<sup>11</sup> <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/how-we-develop-nice-guidelines>

<sup>12</sup> [https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/28.07.22%20SOC8%20Correspondence%20to%20WPATH%20members.pdf?\\_t=1659119529](https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v8/28.07.22%20SOC8%20Correspondence%20to%20WPATH%20members.pdf?_t=1659119529)

<sup>13</sup> <https://ukom.no/rapporter/pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjønnsinkongruens/vare-funn-utilstrekkelig-kunnskap>

<sup>14</sup> <https://www.wpath.org/soc8/Revision-Committee>

<sup>15</sup> [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer/Veileder-for-utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer-\(fullversion\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer/Veileder-for-utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer-(fullversion).pdf)

kunnskap, kunnskap om brukeres behov og ønsker, eller internasjonale forskningsbaserte grunnlaget er godt nok for å utforme godt kunnskapsgrunnlag for dette i Norge.

Kapittel 7 "Våre Funn: Utilstrekkelig kunnskap" er i sin helhet dedikert til å beskrive de mange aspektene som UKOM mener bidrar til et mangelfullt kunnskapsgrunnlag. Her kunne UKOM ha utmerket seg ved å beskrive hva man forventer fra et tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag, og hva som må til for at man oppnår *tilstrekkelighet*. Uten denne informasjonen vris debatten om kunnskapsgrunnlaget bort fra faglige vurderinger til en prinsipiell debatt om "utilstrekkelighet", en debatt som ikke kan løses uten betraktelig tidsinvestering på siden som ikke ønsker å lese den tilgjengelige forskningen som støtter opp bak nytten av kjønnsbekreftende behandling.

Fra rapporten:

*"Langtidseffektene av pubertetsutsettende behandling og av kjønnsbekreftende behandling med hormoner er som beskrevet over, i liten grad kjent. Det er behov for mer forskning for sikrere å kunne si noe om effekter på kort og lang sikt. Det er dermed også vanskelig å si noe om forventet nytte av behandlingen så lenge vi ikke har tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag."*

Her brukes kunnskapsgrunnlag som et synonym til forskningsgrunnlag, i de aller fleste felt sier man at det er behov for mer forskning på spesifikke aspekter man ikke har fullt utforsket enda. Forskningen på dette feltet har hatt store oppdateringer de siste 2 årene (som blant annet ble redegjort for under en nylig EPATH konferanse), man har lenge sett at behandlingens nytte er større enn risikoen, der de dokumenterte potensielle negative konsekvensene av behandling kan løses ved å ha god oppfølging under behandling. Man velger her også å se bort fra den faglige konsensusen som kommer av erfaringsbasert kunnskap og den erfaringen man har fra pasient/brukere som trenger denne behandlingen. Altså de to andre aspekter som er likestilt forskning når man lager kunnskapsbaserte retningslinjer, ifølge den nasjonale veilederen som UKOM selv refererer til.

## Ubalansert kildebruk sidestiller det store og små kunnskapsgrunnlag

Vi ser det som veldig urovekkende å lese gjennom referanselisten i rapporten, der faglige retningslinjer står sammen med leserinnlegg, uten at vi ser noen grundig redegjørelse for hvordan disse er vektlagt som kilder. Selv hvis man kun går ut i fra de kildene som direkte omtales i rapportens tekst, er det vanskelig å se hvilken kildekritikk man har hatt under prosessen.

Ukom likestiller og omtaler Socialstyrelsens dokument om behandling, med Standards of Care 8, utviklet av verdensledende helsefaglige organisasjoner som WPATH - som om fagtyngden skulle være likestilt. Ukom velger altså heller å lene seg på Socialstyrelsens observasjoner, enn både anbefalingene fra WPATH og samtlige helsefaglige organisasjoner.

UKOM beskriver WPATHs retningslinjer blant annet slik "*Retningslinjen og anbefalingene har som mål å fremme evidensbasert omsorg, utdanning, forskning, offentlig politikk og respekt for transpersoners helse globalt.*" - denne beskrivelsen stemmer ikke for den faglige retningslinjen



SOC 8, men er en beskrivelse hentet fra WPATHs [Mission and vision](#)<sup>16</sup>, der man også kan lese at WPATH er en organisasjon for “*interdisciplinary professional and educational organization devoted to transgender health*”. Det er en viktig forskjell mellom organisasjonens overordnede mål, og de konkrete målene til rapporter og retningslinjer aktørene utarbeider.

WPATH [beskriver målet med SOC 8](#)<sup>17</sup>-retningslinjene slik:

*“1.2 PURPOSE OF THE STANDARDS OF CARE*

*The overall goal of the guidelines from WPATH, called “Standards of Care”, is to provide clinical guidance for health professionals to assist transgender and gender diverse people with safe and effective pathways to achieve lasting personal comfort with their gendered selves, and to maximize their overall health, psychological well-being, and self-fulfillment. This assistance may include primary care, gynecologic and urologic care, reproductive options, voice and communication therapy, mental health services (e.g., counseling, psychotherapy), hormonal or surgical treatments among others.”*

Her fremstår det som at Ukom ikke har redegjort på ryddig vis for hvilken tyngde SoC8 faktisk er.

WPATH SOC 8 anses av alle seriøse aktører som det beste helsefaglige erfarings- og forskningsbaserte kunnskapsgrunnlaget som eksisterer, utviklet av 119 eksperter og tuftet på over 1.500 referanser. Til sammenligning ble rapporten fra SBU (2019) utarbeidet av 5 medlemmer, en referansegruppe på 4 - 5 granskere og kun 123 referanser. Socialstyrelsens rapport (2021/22) har 122 referanser, og er laget av en prosjektgruppe på 8 personer, hvorav en også har meldt dissens. I vedlegget [“Bilaga till nationellt kunskapsstöd med rekommendationer till profession och beslutsfattare - Kunskapsunderlag med metodbeskrivning](#)<sup>18</sup>” beskriver forfatterne grunnlaget for anbefalingene i rapporten ([Vård av barn och ungdomar med könsdysfori](#)<sup>19</sup>). Ett stort antal anbefalinger i dokumentet gis på erfaringsbasert grunnlag: *“inhämtad dels från ett internationellt konsensusdokument och dels från de professionella som medverkat under kunskapsstödsarbetet. Standards of Care version 7...”*. samtidig forklares det innledningsvis at rapportens utarbeidelse avviker fra ordinær praksis ved at man ikke hadde nokk eksperter tilgjengelig: *“...bedömdes det inte möjligt att besätta både konsensuspaneler och rekommendationsgrupper i arbetet.”*

Å sidestille rapporter basert på slike mangelfulle kunnskapsgrunnlag med SoC 8 anser vi som uforsvarlig. At Ukom velger å legge seg på linje med Socialstyrelsen fremfor WPATH, er å velge vekk kunnskap til fordel for frykt. Det er også en uheldig tendens i at mangelfulle kunnskapsgrunnlag ender opp med å bekrefte hverandre, og på den måten gi mer støtte til noe som ikke står godt nok på egne ben, i dette tilfellet at Ukom ender med å støtte “Vård av barn och ungdomar med könsdysfori” og lignende svenske rapporter.

Vi ønsker også å synliggjøre at NHS England startet en uavhengig gjennomgang av Englands helsetilbud for barn og unge med kjønnsinkongruens, med mål å gjøre anbefalinger om de helsetjenestene NHS tilbyr. Dette blir utført under ledelse av Dr Hilary Cass, generelt referert til som “Cass Review”/Cass gjennomgangen. Prosessen ble startet i 2020 og fortsatt er underveis, og flere publikasjoner er delt underveis. Februar 2022 ble det gitt ut en [“Interim Report](#)<sup>20</sup>” på 112

<sup>16</sup> <https://www.wpath.org/about/mission-and-vision>

<sup>17</sup> <https://www.wpath.org/soc8/history>

<sup>18</sup>

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2022-12-8302-kunskapsunderlag-med-metodbeskrivning.pdf>

<sup>19</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2022-12-8302.pdf>

<sup>20</sup> <https://cass.independent-review.uk/wp-content/uploads/2022/03/Cass-Review-Interim-Report-Final-Web-Accessible.pdf>

sider som synliggjorde de daværende funn og satt lys på den planlagte veien videre med blant annet gjennomgang av forskning. Et [systematisk litteratursøk](#)<sup>21</sup> ble startet i mai 2021 med forventet avslutning juli 2022, dette ble forlenget til September 2023 grunnet "en større enn forventet litteraturliste ble identifisert". Gjennomgangen er fortsatt pågående i mai 2023 og en ferdigstilt rapport forventes ikke før slutten av 2023.

## Pårørende, ikke pasientklager

Fra Ukoms nettside om deres samfunnsoppdrag:

*"Ukoms samfunnsoppdrag er å bidra til å gjøre helse- og omsorgstjenesten tryggere både for pasienter, brukere og helsepersonell. Det gjør vi ved å undersøke alvorlige hendelser og andre alvorlige forhold i helsesektoren: Hva skjedde og hva var årsakene til hendelsen?"*

Grunnlaget til Ukom rapporten er to bekymringsmeldinger fra pårørende. Det fremstår for oss uklart hvordan dette kan anses som "alvorlige hendelser" eller "alvorlige forhold".

Fra rapporten:

*"I 2022 mottok Ukom to bekymringsmeldinger fra pårørende til personer som har vært i et utrednings og behandlingsforløp for kjønnsinkongruens i aldersspennet 16-21 år"*

Dette er en gjentagende utfordring for transpersoner. Vi har tidligere sett at transpersoner mister behandling på grunn av inngripen fra sine foreldre, hvor foreldre aktivt forsøker å hindre den unges behandling. Ifølge flere rapporter har transpersoner en økt risiko for å bli motarbeidet av sine foreldre som gjenspeiles i en redusert livskvalitet. Forskning viser at en av de største grunnene for å retransisjonere (tidligere kalt detransisjonere) tilbake til en ciskjønn tilværelse skyldes press fra en forelder(35.5%), tett etterfulgt av press fra samfunn eller miljø(32.5%). Kun 2.4% melder at det skyldtes usikkerhet rundt egen kjønnsidentitet. (Referert fra følgende publikasjon: [Factors Leading to "Detransition" Among Transgender and Gender Diverse People in the United States: A Mixed-Methods Analysis](#)<sup>22</sup>)

Vi anser det som ekstremt viktig å ha denne informasjonen med seg når man mottar klager fra pårørende og andre som ikke er pasientene selv.

Det fremkommer ikke at anbefalingene fra Ukom vil sørge for at man unngår flere bekymringsmeldinger fra pårørende, ei heller hva bekymringene de nevnte pårørende tar opp går ut på, som da er bakgrunnen for undersøkelsen og rapporten. Det er uklart for oss hvilken alvorlig situasjon eller fare Ukom mener å avverge med sine anbefalinger om å tilrettelegge for forskning, å gjøre behandling vanskeligere å få tilgang til, og å starte opp en revideringsprosess som rettfærdiggjør en ansvarsfraskrivelse fra behandlere som kan "vente til den nye retningslinjen er klar" før de gjør faktiske forbedringer i helsetjenestene.

Vi ser at det finnes alvorlige problemer med helsetilbudet slik det er i dag, som kunne trenge gjennomtenkte løsninger. Eksempelvis må den lange prosessen barn og unge går gjennom for i det hele tatt bli tatt inn til utredning reduseres, slik vi ser anbefalt i andre land med lange ventelister. Likeså har vi en faktisk mangel på kunnskap om konsekvensene det har for de som må vente i uvisshet på om de i det hele tatt kommer til å få tilgang til behandlingen de trenger, og

<sup>21</sup> [https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display\\_record.php?RecordID=289659](https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?RecordID=289659)

<sup>22</sup> <https://doi.org/10.1089/lgbt.2020.0437>

følgeskadene som kommer av utenforskapet man tvinges inn i med bruken av “virkelighetserfaring”.

## Manglende representanter for målgruppen

Det bemerkes spesielt fra Skeiv Ungdom at de, til tross for å være den største organisasjonen for spesifikt den gruppa Ukom omtaler. De måtte aktivt inkluderes i prosessen av andre representanter som registrerte at de ikke var inkludert. Det vitner til en mangelfull prosess med utforskning av feltet at Ukom ikke fant denne organisasjonen på egenhånd.

Det samme gjelder de bredere foreldregruppene som eksisterer, hvor kun en smal pårørendegruppe for kritiske pårørende ble inkludert. Det ble lagt opp til å være de inviterte organisasjonenes ansvar å invitere inn andre aktører, uten at det var tydelig oppgitt hvem som var involvert fra start.

Når det da i tillegg fremstår som at våre innspill har i liten grad blitt lite lyttet til, eller avfeid som ubegrunnet frykt (slik det nevnes i slutten av avsnittet om Frykt i kapittel 10 om [Ytringsklima og samhandling](#)<sup>23</sup>), kan det stilles spørsmål ved hvordan prosessen med å innhente representanter og innspill har foregått.

## Uklarheter rundt alder kan være problematisk for lesere av Ukom rapporten

I en rapport som omhandler barn og unge, ser vi på det som problematisk når begreper og behandlingsmetoder blandes (kirurgi vs. hormonbehandling). Leseren kan ledes til å tro at det dreier seg om kirurgi for personer under 18, for eksempel. Som Ukom selv påpeker, er tematikken rundt kjønnsbekreftende behandling et betent tema i den offentlige diskursen, hvor slike falske antagelser kan være problematiske og fører til ekstra belastning for representanter for bevegelsen, enten de vil eller ei.

I norsk juridisk forstand defineres «barn» som personer under 18 år. Begrepet «unge» brukes ofte om personer opp til 25 år<sup>24</sup>. Helsemyndig alder er 16 år. Ukom rapporten fremstår som utydelig ved å ikke tydelig definere forskjeller på barn, unge og tenåringer.

Eksempelvis nevnes helsemyndig alder på 16, men ser lite ut til å adressere gruppa over 18 - samtidig er den ene ungdommen det ene varselet gjelder, såvidt vi har forstått, ca 21 år.

I internasjonal kontekst for behandling av kjønnsinkongruens bruker man gruppene eksempelvis “Child” som betegnelse på barn som ikke har kommet i puberteten, og “Adolescent” som beskriver barn og ungdom(tenåringer) som har pubertetsutvikling tilsvarende minst Tanner 2 stadiet. Dette er en viktig spesifisering da disse beskrivelsene er måten vi vurderer hvilke typer behandling som kan være relevant for den unge personen. Barn, som ennå ikke har kommet i puberteten, har ikke behov for hormonell behandling eller kirurgisk. Hvis man derimot går ut i fra den juridiske definisjonen av barn som personer under 18 kan noen av disse være aktuelle for slik behandling.

Et annet element i Ukom rapporten som er problematisk med tanke på alder, er at rapporten sier følgende: “*Våre funn og anbefalinger vil også være aktuelle for tilbudet til voksne.*”

<sup>23</sup> <https://ukom.no/rapporter/pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjonninkongruens/vare-funn-ytringsklima-og-samhandling>

<sup>24</sup> <https://www.regjeringen.no/contentassets/0ada3bee46b54f498707f51bbc7d4b2c/barnekonvensjonen-norsk-versjon-uu.pdf>

Det spesifiseres her ikke hvilke anbefalinger som skal være aktuelle for voksne transpersoner, og rapporten har ikke tatt for seg kunnskapsgrunnlaget relatert til voksne for å kunne gjøre en slik vurdering. Det har blitt fremmet en sterk bekymring fra våre voksne medlemmer, om også de skal miste retten til behandling som følge av Ukoms anbefalinger om å omgjøre behandlingen for barn og unge til "utprøvende". Dette underbygges spesielt i sammendraget, hvor det står: "Kunnskapsgrunnlaget, spesielt forskningsbasert kunnskap for kjønnsbekreftende behandling (hormonell og kirurgisk), er mangelfullt og langtidseffektene er i liten grad kjent".

### "Vi ser at ordvalg og forståelse for kompleksiteten er viktig."

På rapportens første side påpeker forfatterne av rapporten at debatten rundt behandlingstilbudet er krevende, og at "Situasjonen med utrygghet og uenighet påvirker utviklingen av helsetjenestetilbudet" - at det å ha forståelse for kompleksiteten i feltet og en bevissthet på ordvalg derfor er viktig. Dette er en innstilling vi også tror er helt nødvendig når man snakker om forsvarlig helsehjelp til barn og unge med kjønnsinkongruens.

Vi opplever ikke at dette gjenspeiles i resten av rapporten, der man gjentatte ganger bruker forskjellige begrep om hverandre eller endatil fraviker de definisjonene man finner i kapittel 13 "[Ordliste](#)<sup>25</sup>". Det er også uklart hva som har styrt valget av ord i ordlisten, der begreper fra Bufdirs "[Lhbt+-ordlista](#)<sup>26</sup>" er samlet som en ordforklaring til rapporten.

Gitt at rapporten inkluderer et helt kapittel om ytringsklima og har presiseringer om at forståelse av kompleksiteten i feltet er viktig, er det bemerkningsverdig at flere begreper fra BUFDIRs liste er utelatt: "Cisperson/ciskjønn/cis", "Genderqueer/kjønnsseiv", "Interseksjonalitet", "Komme ut", "Konverteringsterapi", "Personer som bryter med normer for kjønn og seksualitet", "Trans\*" eller "Transfobi".

I kapittel 3 "Kort om kjønnsinkongruens" innleder man med: "*Kjønnsinkongruens kan defineres som et manglende samsvar mellom en persons kjønnsidentitet og registrert kjønn ved fødselen. Kjønnsidentitet kan forstås som en persons selvopplevde kjønn, den indre følelsen av å være gutt/mann, jente/kvinne, ikke å tilhøre et kjønn (ikke-binær) eller å være et annet type kjønn. Personer med kjønnsinkongruens kan også oppleve kjønnsdysfori ved at det manglende samsvaret mellom kjønnsidentitet og fødselskjønn fører til ubehag og et sterkt ønske om å fjerne eller endre noen eller alle primære eller sekundære kjønnskarakteristika.*"

Introduksjonen til dette kapittelet burde være rapportens klareste, når man ønsker en bedre dialog rundt behandlingstilbudet til barn og unge. At man bruker "kan" i teksten her bidrar til forvirring rundt hvordan UKOM definerer kjønnsinkongruens, det burde være åpenbart fra UKOMs side hvordan rapporten tilnærmer seg de relevante begrepene og konseptene. Det fremstår også uklart hva UKOM sikter til senere i teksten, når det gjentatte ganger omtales som at kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori er avkoblede begreper. F.eks i setninger som sier "barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori". Mener UKOM her barn som har begge deler? Altså at de er barn som opplever kjønnsdysfori i relasjon til sin kjønnsinkongruens, som er gitt fra før når noen har kjønnsdysfori. Eller siktes det her til tanken om at noen kan ha kjønnsdysfori uten å være kjønnsinkongruente? At man omtaler dysfori som kjønnsdysfori og som et separat fenomen fra kjønnsinkongruens bidrar videre til uklarhet rundt UKOMs forståelse av sentrale begrep og konsepter.

<sup>25</sup> <https://ukom.no/rapporter/pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjønnsinkongruens/ordliste>

<sup>26</sup> <https://www.bufdir.no/likestilling/lhbtq-ordlista/>

Definisjonen [kjønnsinkongruens](#) fra BUFDIRs nettversjon er i rapportens ordliste blitt redigert til "Kjønnsinkongruens (transpersoner)". Dette bidrar videre til at transpersoner blir sammenblandet med diagnosen kjønnsinkongruens, en videreføring av patologiseringen av transpersoner og/eller en grunnleggende misforståelse av kjønnsinkongruens.

I dette kapittelet er det også beskrivelser av kjønnsbekreftende behandling, og den økende økningen av pasienter henvist til nasjonal behandlingstjeneste. Det er flere deler av beskrivelsene her som tyder på en manglende forståelse av feltet, der man formulerer ting som fakta uten å oppgi videre kilder eller forklaring av relevansen for rapporten i sin helhet.

I avsnittet titulert "*Økt tilsøking - nye pasienter*" refererer man til tall rapportert av NBTS, og antyder at disse viser en spesiell vekst i gruppen barn og unge som er tenåringer "*Spesielt har antallet barn og unge som søker seg til, eller blir henvist til, slik behandling i tenårene økt betydelig*" "*Det er ukjent hvorfor det er en stor økning i antallet barn og unge som søker eller blir henvist til medisinsk behandling.*".

De som har tatt seg tid til å lese gjennom NBTS årsrapporter ([tilgjengelig tilbake til 2009](#)<sup>27</sup>) kan ikke fortelle om noen slik statistikk. Ikke fordi en slik vekst ikke nødvendigvis har funnet sted, slik det er blitt indikert i andre land tilsvarende Norge, men fordi den årsrapporterte statistikken er ufullstendig og med forskjellige fra år til år. Det er i liten grad rapportert noe antall barn og unge, i noen tilfeller er de tatt med i det totale "henviste" antallet, andre ganger er det rapportert antall unge til behandling, eller som har mottatt diagnose. Det rapporteres ikke hvilken alder man hadde ved henvisning eller ferdig utredning/satt diagnose, alle i avdeling barn rapporteres som samlet aldersgruppe. Det er i enkelte år oppdelt etter tildelt kjønn, men det er ikke klart at det er en gruppe man kan skille ut for å si at: "*Den største økningen er blant ungdommer og unge voksne som er registrert jente ved fødsel, men identifiserer seg som gutter.*"

I avsnittet "*Behandlinger ved kjønnsinkongruens*" beskrives hjelpe- og behandlingstiltak, noe man internasjonalt definerer som kjønnsbekreftende behandling men som i rapporten deler opp i "*mindre inngripende hjelp*" og "*mer inngripende behandling*". Kirurgi og hormonelle behandlinger listes opp under mer inngripende, og blir senere om til å beskrive kjønnsbekreftende behandlinger. "*Pubertetsblokkere og kjønnsbekreftende behandling innebærer hormonell behandling, og kjønnsbekreftende behandling kan også innebære kirurgiske inngrep. Kjønnsbekreftende behandling er kjent som inngripende og irreversibel med andre konsekvenser og større risiko og skadepotensial enn mindre inngripende behandling.*" Man beskriver virkelighetserfaring som et ledd i utredning der hjelpemidler kan være aktuelt mens "... *personen lever som det ønskede kjønn for å vurdere om det føles riktig. Dette er mindre inngripende tiltak.*". Når man velger å beskrive enkelte ledd i behandlingen som irreversible og inngripende med stort skadepotensiale, og setter dem i kontrast med andre "mindre inngripende" tiltak bør det også komme frem hva kunnskapsgrunnlaget er for å gjøre denne klassifiseringen, samt hvilken litteratur man baserer seg på for å omtale skadepotensiale og kjente bivirkninger. Begrepene brukt reflekterer ikke det vi ser brukt i faglitteratur som omtaler ulike behandlinger, og bruken av "virkelighetserfaring" som ledd i utredning før stilt diagnose og påbegynt behandling er noe man har gått bort fra - da det ikke er noen beviselig nytte av denne praksisen. At man i avsnittet velger å beskrive behandling som generelt ikke tilbys barn, og bruker terminologi som omhandler voksne "*Hos personer med registrert kjønn kvinne kan man forvente...*" fortsetter en trend av uforsiktighet i språkbruken rundt dette komplekse feltet.

---

<sup>27</sup> <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-OUS-21/2009>

Helhetlig bidrar det til å gi leseren et inntrykk av at “kjønnsbekreftende behandling” er invasive tiltak, med skadelige og irreversible resultater. I realiteten faller alle tiltakene oppgitt inn under kjønnsbekreftende behandling, være det hjelpemidler, stemmetrening, samtalegrupper, endokrinologisk eller vurdering til kirurgi, alle behandlinger som hjelper barnet å være trygg i sin kjønnsidentitet.

Kapittel 2 “Bakgrunn” :*“Kjønnsinkongruens handler om personlig identitet og inkludering, aksept og rettigheter for en minoritetsgruppe.”* Her beskrives kjønnsinkongruens ikke som diagnosen som brukes for de som har behov for kjønnsbekreftende behandling, men erstatter transpersoner/personer som bryter med kjønnsnormer i beskrivelsen av minoritetsgruppen hvis inkludering, aksept og rettigheter man har opplevd mye offentlig debatt rundt. Vi ønsker at det utvises en tydeligere forståelse for begrepene, hvordan de brukes, og hva de betyr.

## Ytringsklima og samhandling

Ukom rapporten påpeker ytringsklima (“Det er behov for å etablere et konstruktivt felleskap for alle som er engasjert i god helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens.”) og sikter derfor til at ytringsklima bidrar til å svekke pasientsikkerheten til personer med kjønnsinkongruens, og at det er et behov for konstruktivt felleskap.

For oss er det vanskelig å forstå nytten av denne påpekningen uten noen spesifisering om hvordan en slik samhandling faktisk kan etableres. Vi som er pasient- og brukerrepresentanter utenfor HBRS har regelmessig forsøkt å bli hørt av de som sitter med makt over helsehjelpen uten at vi er gitt en fast tilgang til brukermedvirkning, deriblant i NBTS sin referansegruppe. Det slår oss som noe motstridende å si at det er behov for fellesskap, når vi ikke får tilgang til faglig debatt eller samtale med de som er uenige med oss.

Videre sier Ukom rapporten følgende:

*“deler av dagens dialog fra enkelte aktører er preget av ideologi og en oss-mot-dem-retorikk”*

Det sies ikke hvilke “deler” eller “enkelte aktører” som er problematiske, ei heller er “ideologi” definert på noen nyttig måte. Denne retorikken (“ideologer”) gjenspeiler velkjent retorikk som brukes for å angripe transpersoner i det daglige, spesielt i media. Ordbruket i Ukom rapporten som vist ovenfor, kan derfor tolkes i transpersoners disfavør.

Det er dermed åpent for tolkning av hvem som må ta ansvar for å “få på plass et samarbeidsklima for å videreutvikle helsetilbudet”. Ved å la dette stå åpent for tolkning fraskriver man ansvaret fra den Nasjonale behandlingstjenesten, som er den aktøren som sitter med den faktiske makten til å tilrettelegge for brukermedvirkning og samarbeid.

## Konklusjon

Med bakgrunn i vår inngående gjennomgang av rapporten og den manglende grunnlag for anbefalinger ønsker vi i FRI - Foreningen for Kjønns- og Seksualitetsmangfold, og Pasientorganisasjonen for Kjønnsinkongruens, og Skeiv Ungdom at Ukom tar til seg kritikken og retter/legger til i rapporten der det er nødvendig. Vi ønsker at Ukom enten i langt større grad redegjør for alle anbefalinger de konkluderer med, eller omgjør anbefalingene i tråd med faglig grunnlag og rett til helse. Vi har lite forståelse for tidligere muntlig svar fra Ukom om at rapporten

ikke kan være mer spesifikk om hvor ansvar ligger. Når Ukom i sin kritikk av den nasjonale retningslinjen sier at den gir for mye rom til tolkning, og at det er viktig at barn og unge blir ivaretatt mens utviklingen av helsetilbudet pågår, må de selv også ta ansvar for å være klare på hva det betyr å gi forsvarlig helsehjelp til barn og unge med kjønnsinkongruens. Slik rapporten står i dag gir anbefalingene ingen klarere innsikt om faktiske farer ved behandlingstilbudet som finnes nå, der barn og unge sitter i en form for utredningslimbo og kan utvikle følgeskader av å ikke bli trodd eller behandlet med respekt. Som tyr til selvmedisinering i forsøk på å redusere dysforien de sliter med fordi helsetilbudet, som de fleste har tilgang til, følger en utredningsmodell som bidrar til å øke unge transpersoners minoritetsstress og utenforskap. Ukom har gitt oss enda en rapport som dytter ansvaret bort fra de som faktisk har behandlingsansvar, til et byråkrati som allerede har kastet bort årevis på evalueringer og rapporter som alle sier stort sett det samme: Helsetilbudet til personer med kjønnsinkongruens er ikke godt nok, det er for restriktivt og det bør desentraliseres. Vi understreker at vi er inne i en tid hvor sterke bevegelser aktivt forsøker å forhindre at transpersoner får den hjelpen de trenger, og har rett på. Utydelighet eller faglig svake anbefalinger fra Ukom, eller andre aktører med tilsvarende sterk stemme, vil føre til, og har allerede ført til, [mer skepsis](#)<sup>28</sup>, vanskeligere tilgang på behandling, samt enda mer frykt for transpersoner og vår behandling.

Inge Alexander Gjestvang  
Leder, FRI

Isak Bradley  
Leder, PKI

Jane-Victorius Gipling Bonsaksen  
Leder, Skeiv Ungdom

---

<sup>28</sup>

[https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/mQy7o1/barn-og-unge-kan-skades-av-norsk-helsevesen-hvorfor-stiller-ikke-pressen-helsedirektoeren-til-veggs?fbclid=IwAR1A-nSTYbLyfWiGqO1Bkr\\_HVG1uVggQqbVwMnm3LsdHs8MAxTcJLVm3y3l](https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/mQy7o1/barn-og-unge-kan-skades-av-norsk-helsevesen-hvorfor-stiller-ikke-pressen-helsedirektoeren-til-veggs?fbclid=IwAR1A-nSTYbLyfWiGqO1Bkr_HVG1uVggQqbVwMnm3LsdHs8MAxTcJLVm3y3l)