

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Vår ref:
23/00507-1

Saksbehandler:
Hilde Silkoset

Dato:
15. mai 2023

Bekymring for pasientsikkerheten i behandlingstilbudet til barn og unge med kjønnsinkongruens

Barneombudet er gjort kjent med Statens undersøkelseskomisjon for helse -og omsorgstjenesten (Ukom) sin rapport om pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens¹ som ble publisert i mars i år. Rapporten påpeker flere alvorlige forhold knyttet til pasientsikkerhet og Barneombudet mener det er behov for tiltak for å sikre forsvarlig helsehjelp.

Barneombudet har over tid påpekt viktigheten av at barn og unge får god og forsvarlig helsehjelp når de søker eller blir henvist til helsehjelp for kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Barn og unge er ikke ferdig utviklet fysisk og kognitivt og det må derfor stilles strenge krav til forsvarlig helsehjelp. At behandling for kjønnsinkongruens i noen tilfeller kan være irreversibel, skjerper kravet til pasientsikkerhet. Antall barn og unge som ønsker pubertetsutsettende og kjønnsbekreftende behandling har økt de senere årene² samtidig som helsehjelpen har blitt mer desentralisert. Dette innebærer at tiltak for å sikre pasientsikkerheten er særlig påkrevd.

Mange av funnene i Ukom sin rapport gjenspeiler flere av de forhold som ble adressert av Barneombudet da Helsedirektoratets retningslinje *Pasientrettigheter og helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens*, var på høring i 2020. På bakgrunn av dette ønsker vi nå å gjenta noen av merknadene i vår høringsuttalelse.

¹ Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens, Undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten mars 2023.

² Ibid

Revisjon av den nasjonale retningslinjen

Faglig normering

For å sikre forsvarlig i helsehjelp påpekte Barneombudet i høringen viktigheten av høy kompetanse hos helsepersonell som skal utrede, behandle og følge opp pasientgruppen, i tillegg til at det burde utarbeides en faglig nasjonal retningslinje som stiller tydelige krav til forsvarlighetsvurderinger i alle ledd av helsehjelpen.

Vi har merket oss at den nåværende nasjonale retningslinjen ikke er ment å være klinisk, og at Ukom mener retningslinjen ikke etablerer en tilstrekkelig standard for helsetjenesten fordi den ikke er tilstrekkelig normerende.

Forsvarlighetskravet er en rettslig standard, hvor begrepets innhold kan variere over tid og endres i takt med den faglige utviklingen på et felt. Forsvarlighetskravet innebærer i utgangspunktet en plikt til å opptre i samsvar med gjeldende faglige normer. Det ligger i dette en forventning om at nasjonale veiledere og retningslinjer følges av helsetjenesten. Det er etter Barneombudets syn derfor alvorlig når gjeldende retningslinje er vurdert av Ukom til *ikke* å etablere en tilstrekkelig standard for helsetjenesten, og at dette kan utgjøre en pasientrisiko for barn og unge.

Siden forsvarlighetskravet er knyttet opp mot tilgjengelig medisinsk kunnskap på et område, er det viktig at retningslinjer for helsetjenesten baserer seg på det kunnskapsgrunnlaget som finnes. Vi registrerer at en systematisk kunnskapsoppsummering ikke ble gjort i forbindelse med utarbeidelsen av nåværende retningslinje. Det er derfor avgjørende at det nå gjøres en kunnskapsoppsummering.

Samtykkekompetanse og informasjon

I høringsuttalelsen pekte Barneombudet videre på at omtalen av barns samtykkekompetanse og foreldres rett til informasjon ga rom for tolking. Vi merker oss at Ukom mener at retningslinjen fortsatt åpner for stor grad av tolkning. Dette kan etter Barneombudets syn føre til en ulik praktisering av regelverket.

Det er viktig å ha tydelige og forutsigbare retningslinjer for kontakt mellom helsepersonell, barn og foresatte, og om når og på hvilke stadier foresattes samtykke må innhentes. En generell henvisning til lovverket vil ofte ikke være en god nok veiledning til helsepersonell på et område som dette. Som fremhevet i høringssvaret er det å få til et godt samarbeid med foreldre om eventuell behandling og oppfølging svært viktig for de fleste ungdommer.

Som påpekt i høringssvaret er det blant annet viktig å skille tydelig mellom det å gi generell informasjon og det å starte behandling. Det bør tydelig fremgå når helsepersonell går over fra å gi generell informasjon til at det igangsettes behandling, Det bør likevel være rom for å kunne gi god informasjon og å ha flere samtaler med barn før foreldrene blir informert, slik at helsepersonell kan bidra til å legge til rette for et godt samarbeid mellom barn og foreldrene allerede fra starten.

Barneombudet ber derfor om at retningslinjen *pasientrettigheter og helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens*, revideres og at den fastsetter tydelige krav til forsvarlighetsvurderinger knyttet til utredning, behandling og oppfølging. Videre ber vi om at det i forbindelse med en

revidering gjøres en systematisk kunnskapsoppsummering for å styrke kunnskapsgrunnlaget, slik at behandlingstilbudet er faglig forankret og pasientsikkerheten blir bedre ivaretatt. Revideringen bør også innebære en gjennomgang av bestemmelsene om samtykkekompetanse og informasjon til foresatte.

Variasjon i tilbud og kompetanse

Ukom har avdekket at det er stor variasjon i hvilke tilbud og hvilken kompetanse som tilbys ulike steder i landet, i tillegg til at det er utfordringer knyttet til etablering av desentraliserte tilbud. I vårt hørings svar til retningslinjen i 2020, løftet Barneombudet frem sin bekymring for om det regionale tilbudet ville bli godt nok, både med tanke på innhold og kapasitet.

Barneombudet er opptatt av at det sikres et godt behandlingstilbud til barn og unge med kjønnsinkongruens uavhengig av hvor i landet de bor.

I oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene for 2020, ble foretakene pålagt å etablere et helhetlig behandlingstilbud for personer med kjønnsinkongruens. Vi ber om en tilbakemelding på hvor langt dette arbeidet har kommet og hvordan departementet vil sikre at de regionale tverrfaglige teamene innehar tilstrekkelig fagkompetanse til å ivareta barn og unge med kjønnsinkongruens, og hvordan det sikres tilgjengelig fagpersonell med tilstrekkelig kompetanse utover den nasjonale behandlingstjenesten.

Behov for mer kunnskap på feltet

Kunnskapsgrunnlaget for behandling til barn og unge med kjønnsinkongruens er fortsatt mangelfullt både nasjonalt og internasjonalt.

Barneombudet har merket seg at Ukom anbefaler at det opprettes et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for behandling av barn og unge med kjønnsinkongruens og kjønnsdysfori.

Barneombudet ber om at departementet setter inn tiltak som kan bidra til at kunnskapsgrunnlaget styrkes, slik at oppdatert kunnskap vil ligge til grunn for utvikling av helsetjenestetilbudet i fremtiden.

Vi ber om et skriftlig svar på vår henvendelse.

Med vennlig hilsen

Inga Bejer Engh
barneombud

Hilde Silkoset
seniorrådgiver

Brevet er godkjent elektronisk og har derfor ingen signatur.

Torggata 2-4,
0181 Oslo

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo

Torggata 2-4,
0181 Oslo

post@barneombudet.no
+47 22 99 39 50

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo

barneombudet.no
EHF/org.nr.: 971527765