



BARNEOMBUDET

Helsedirektoratet
Postboks 7000 St. Olavs pl.
0130 OSLO

v/ Brit Roland

Vår ref:
18/00161-51

Saksbehandler:
Anders Prydz Cameron

Dato:
28. februar 2020

Høring - retningslinje - kjønnsinkongruens

Barneombudet viser til e-post datert 27.11.19 der vi blir invitert til å uttale oss om utkast til retningslinje for helsehjelp til personer med kjønnsinkongruens.

Barneombudet har begrenset kompetanse til å vurdere om retningslinjen er tydelig og klargjørende for helsepersonell som skal bruke den. Vi har derfor ikke konkrete merknader til hver av anbefalingene i retningslinjen. Vi ønsker likevel å komme med noen mer overordnede bemerkninger som direktoratet kan ta med seg videre i arbeidet med dette fagområdet og når retningslinjen skal implementeres.

Retten til helsehjelp og bruk av barnekonvensjonen

Det er svært positivt og viktig at direktoratet har konkretisert hva retten til helsehjelp for personer med kjønnsinkongruens innebærer i praksis. Hittil har det vært en stor utfordring at en rekke barn og unge opplever å ikke få oppfylt sin rett til helsehjelp. Særlig skal dette ha vært et problem for personer som har startet opp behandling i «privat» regi. Derfor er det viktig at retningslinjen er så tydelig på å understreke at også personer som har startet behandling selv eller søkt behandling i utlandet har rett til omsorgsfull og faglig hjelp i Norge. Det er også positivt at barns rett til helsehjelp er grundig behandlet i en egen anbefaling der både barnekonvensjonens regler og nasjonal lovgivning er grundig gjennomgått, og der man diskuterer betydningen av regelverket i praksis. Vi har noen merknader til bruken og forståelsen av barnekonvensjonen i retningslinjen.

FNs barnekomité har fremhevet artiklene 2, 3, 6, og 12 som de grunnleggende prinsippene i barnekonvensjonen. Disse er både rettigheter i seg selv, og tolkningsprinsipper som skal legges til grunn ved tolkning og bruk av de andre konvensjonsbestemmelsene (og i norsk rett alle andre rettsregler). I en gjennomgang av barnekonvensjonens betydning for barn med kjønnsinkongruens vil barns rettigheter som følger direkte av disse fire artiklene være helt sentrale. De grunnleggende prinsippene vil også være avgjørende for forståelsen av andre relevante artikler, slik som artikkel 8, 16 og 24. Vi anbefaler derfor direktoratet å starte sin gjennomgang med de grunnleggende prinsippene, for deretter å gå inn på andre artikler.

Hvis direktoratet ønsker å beholde strukturen i høringsutkastet, mener vi det er helt avgjørende at også artikkel 2 og 12 blir omtalt slik at leseren får en forståelse av disse helt sentrale bestemmelsene. Artikkel 2, forbudet mot alle former for diskriminering, er svært relevant for barn og unge med kjønnsinkongruens. Vi anbefaler at direktoratet understreker at

Postadresse:
Postboks 8889
Youngstorget
0028 OSLO

Besøksadresse:
Karl Johans gt. 7
0154 OSLO

E-post:
post@barneombudet.no
Tlf: 22 99 39 50
Org.nr: 971 527 765



www.barneombudet.no

barns vern mot diskriminering på grunnlag av kjønnsidentitet følger av barnekonvensjonen¹. Retten til deltakelse i artikkel 12 er også en rettighet i seg selv som er av stor betydning for barn og unge med kjønnsinkongruens. Kunnskap om retten til deltakelse vil ha stor betydning i praksis. For eksempel vil det være helt avgjørende at barn blir hørt om hvordan oppfølging og behandling skal legges opp, og for å få til godt samarbeid og dialog med foreldre. Selv om retten til deltakelse er diskutert mer inngående i gjennomgangen av nasjonalt regelverk, er den menneskerettslige forankringen av denne rettigheten også svært viktig å få fram.

Noen detaljer knyttet til enkeltformuleringer

I første avsnitt er barnekonvensjonen artikkel 3 omtalt. Direktoratet skriver: «Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn, i vurderingen inngår barnets rett til identitet, privatliv, helse og utvikling». Dette kan misforstås – det bør stå: «I vurderingen inngår *blant annet* (...)» Barnets synspunkter bør også tas inn, disse skal alltid inngå i en slik vurdering. En gjennomgang av alle de grunnleggende prinsippene innledningsvis vil gjøre dette klarere.

I omtalen av artikkel 24 (rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard) skriver direktoratet at «artikkelen gir likevel ingen sterk individuell rett til behandling». Vi anbefaler en klargjøring av dette for å unngå misforståelser. Slik vi forstår hensikten med formuleringen er det å understreke at artikkel 24 ikke gir automatisk rett til *en bestemt type behandling*, men at dette er gjenstand for faglige vurderinger i hvert enkelt tilfelle. Dersom dette stemmer, anbefaler vi en omformulering som tydeliggjør dette. Hvis ikke foreslår vi at setningen strykes.

Retten til helsehjelp for barn etter nasjonalt regelverk

Det er svært positivt at direktoratet i retningslinjen går så grundig gjennom nasjonalt regelverk som gjelder barn og unges rett til helsehjelp. Her er også barnets rett til å si sin mening og delta i utforming av behandlingen tydeliggjort på en god måte. Barneombudet har noen merknader om informasjon til foreldre når barn mellom 12-16 år søker råd og behandling for kjønnsinkongruens, som er omtalt i avsnittet «Særskilte bestemmelser for barn» på side 10-12 i høringsutkastet.

Det er viktig at det kommer tydelig fram at foreldre ikke skal informeres mot barnets samtykke dersom barn oppsøker helsetjenesten for å få generelle råd og veiledning. Vi er mer usikre på *om*, og i så fall *når*, det er anledning til å unnlate å informere foreldrene ved eventuell oppstart av behandling. Dette fremstår også som noe uklart i utkastet til retningslinje, antakelig fordi regelverket her legger opp til en stor grad av skjønn. Vi har ingen fasit på når det er riktig å unnlate å informere foreldrene, men mener noen punkter kan være nyttige å vurdere i arbeidet med å ferdigstille retningslinjen.

- Det bør fremgå klart at utgangspunktet må være at helsepersonell skal informere foreldre til barn mellom 12 og 16 år dersom det er aktuelt å igangsette behandling. Slik dette er omtalt i utkastet, går direktoratet raskt over til å drøfte mulige unntak fra hovedregelen, og unntakene får svært stor plass. Vi anbefaler en tydeliggjøring av at informasjon til foreldre både er lovens hovedregel og ofte vil være viktig for å lykkes med eventuell behandling. Dersom en ungdom i alderen 12-16 år ikke ønsker informasjon til foreldre, bør det fremgå tydelig av retningslinjen at helsepersonell bør forsøke å motivere til dette så sant det ikke er klart i strid med barnets beste. Det å få et godt samarbeid med foreldre om eventuell behandling og oppfølging er i utgangspunktet svært viktig for de fleste ungdommer i denne aldersgruppen.
- Skillet mellom det å gi generell informasjon og det å starte behandling blir svært viktig for å avgjøre når plikten til å informere foreldre slår inn for ungdom mellom

¹ Se mer om dette i Heyerdahl i Høstmælingen, Kjørholt og Sandberg – Barnekonvensjonen (Universitetsforlaget 2020) s. 48-49.

12-16 år. I retningslinjen er det uklart når man går over fra å gi generell informasjon og når man igangsetter behandling. En mulig gråsoner er deltakelse i likepersonarbeid, samtalegrupper eller en-til-en samtaler med rådgivere. Vi har ingen klar mening om hvor denne grensen bør gå, men hvis mulig bør dette tydeliggjøres i drøftelsen av når helsepersonell har plikt til å informere foreldre. Det bør være rom for å gi relativt inngående informasjon og å ha flere samtaler med en ungdom før foreldrene blir informert, slik at helsepersonell kan bidra til å legge til rette for et godt samarbeid mellom ungdommen og foreldrene allerede fra starten.

God faglig behandling og oppfølging lokalt

Våren 2018 gjennomførte Barneombudet samtaler med en gruppe ungdommer med kjønnsinkongruens. Ungdommene ønsket et tilbud lokalt, som var mer tilgjengelig og som førte til at de som trengte behandling fikk dette raskere enn slik systemet er i dag. De ungdommene vi snakket med mente helt klart at det var viktig at behandlingen i størst mulig grad ble gitt lokalt, gjerne hos fastlegen. Vi har også hørt fra foreldre som ønsker en tettere og bedre faglig fundert oppfølging lokalt av både barn og familien, ut over det de får på BUP og ved eventuell utredning og behandling ved Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS).

Retningslinjen legger opp til et tilbud med et tverrfaglig team på regionalt nivå. Kommunehelsetjenesten skal også ha en tydeligere rolle enn til nå. Helse- og omsorgsdepartementet har i oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene for 2020 pålagt foretakene å etablere et helhetlig behandlingstilbud for personer med kjønnsinkongruens i tråd med anbefalingene i retningslinjen. Dette er svært positivt og vil gjøre det mulig å gi flere unge tettere oppfølging der de bor. Imidlertid er vi fremdeles bekymret for om det regionale tilbudet faktisk vil bli godt nok, både når det gjelder faglig innhold og kapasitet.

Utredning, behandling og oppfølging av personer med kjønnsinkongruens krever kompetanse. Ikke minst gjelder dette i arbeidet med barn og unge, der behandlere i tillegg til god dialog med barnet vanligvis må etablere en trygg relasjon til foresatte. Kunnskap om barns utvikling er viktig, i tillegg til kunnskap om kjønnsinkongruens og -dysfori. I høringsutkastet understreker direktoratet at helsepersonell som skal utrede, behandle og følge opp barn og unge må ha pediatriisk kompetanse i tillegg til en rekke ulike spesialiteter.

I 2018 sendte en arbeidsgruppe organisert av Helse Sør-Øst på høring en rapport med anbefalinger blant annet om organiseringen av behandlingstilbudet til personer med kjønnsinkongruens og behovet for kompetanse på de ulike behandlingsnivåene. Rapportens anbefalinger var vage og preget av sterk uenighet innad i arbeidsgruppen. Det er uklart hvordan den er fulgt opp videre. Å få på plass en faglig retningslinje vil være et viktig steg for å arbeide videre med organiseringen av tilbudet og å bygge kompetanse regionalt og i kommunene, men vil ikke være nok hvis ikke kompetansen er tilgjengelig i RHFene og kommunal helsetjeneste.

Behandling av kjønnsinkongruens hos barn og unge er også et område der eksisterende kunnskap til dels er omstridt, og til dels mangler på helt sentrale områder. Direktoratet skriver selv på side 29 i retningslinjen at det er «behov for en kritisk gjennomgang av effekten og tryggheten/sikkerheten ved kirurgisk og endokrinologisk behandling i alle aldersgrupper.» Dette er helt sentralt. For ungdom med kjønnsinkongruens vil endokrinologisk behandling være den behandlingstypen (ut over samtaler, råd og veiledning) som er mest aktuelt å sette i gang før fylte 18 år. Dersom det stemmer at det er behov for en kritisk gjennomgang av tryggheten/sikkerheten ved endokrinologisk behandling, bør nasjonale retningslinjer stille strenge og tydelige krav til forsvarlighetsvurderinger før regionale sentre eventuelt setter i gang hormonbehandling av mindreårige.

I utkastet til retningslinje (s. 18) foreslår direktoratet følgende formulering som faglig prinsipp for hormonell behandling av barn og unge under 18 år: «Oppstart av behandling med pubertetsutsettende hormoner og potensielt irreversible hormonbehandlinger gis fortrinnsvis ved nasjonal behandlingstjeneste. Det foreslås også at hormonterapi tilbys ved regionale senter etter visse kriterier. Kriterier fastsettes av regionale helseforetak i samarbeid med nasjonal behandlingstjeneste og fagpersoner som har erfaring med utredning og behandling av barn».

Etter Barneombudets syn er dette en formulering som ikke gir noe klart svar på hvilket nivå slik behandling bør ligge på. Regionale helseforetak vil trolig få stor frihet til selv å avgjøre når de regionale sentrene skal kunne tilby hormonterapi. Dette kan åpne for at kriteriene for å få behandling varierer fra region til region, og dermed medføre ulik kvalitet på behandling og oppfølging til unge i ulike deler av landet. Barneombudet har ingen forutsetninger for å avgjøre hvilke kriterier som bør gjelde for når et regionalt senter skal kunne tilby hormonterapi, men vi mener direktoratet bør stille opp tydeligere kriterier i en faglig retningslinje for å sikre et likeverdig tilbud til barn og unge over hele landet.

Vi takker for muligheten til å komme med innspill.

Vennlig hilsen

Camilla Kayed
fagsjef

Anders Prydz Cameron
seniorrådgiver

Brevet er godkjent elektronisk og har derfor ingen signatur.