Hørinngssvar til lagforslag til forbud av konverteringsterapi

*Undertecknad är medgrundare av **GENID**-Skandinavia (nu GENID Sverige och GENID Norge), på "advisory board" för **Society for Evidence Based Gender Medicine** (**segm.org**), medgrundare av **Genspect** (genspect.org). SEGM och Genspect är världsomspännande. SEGM är begränsad till forskare och klinker, många med lång klinisk erfarenhet av utredning och behandling av könsdysfori hos barn, är icke aktivistisk (skriver inte debattartiklar) och har sitt fokus på detalj analyser av vetenskapliga studier av könsdysfori. Genspect är en paraplyorganisation för "Parent support groups".*
*Undertecknad har presenterat till **Helse og Omsorgskommittèen** på Stortinget, deltagit i seminarier vid **Kulturdepartementet**, **Barn Ungdom og Familiedirektoratet** och **Helse-Vest**, varit i referensgrupp till **Helsedirektoratets** framtagande av nya riktlinjer, är ansvarig för det vetenskapliga innehållet på **genderchallenge.no** och har presentat vid lunchseminarium i **Sveriges Riksdag** och till **Svenska Socialstyrelsens** projektgrupp (för nya riktlinjer) **.***
GENID, SEGM och Genspect har inga kopplingar till politisk, religiös eller ideologisk trosuppfattning, är kulturellt neutrala, mottar inte ekonomiskt stöd från politiska (konservativa eller andra ideologiska) organisationer.
(GENID bildades med uttryckligt stöd för Harry Benjamin Resurs Senter och för Rikshospitalets NBTK. President för SEGM tillhör LGBT miljön, som gör även flera medlemmar i Genspects ledning; även transitionerade - vuxna transsexuella).
Intressekonflikter: Undertecknad har aldrig mottagit ekonomisk ersättning för någon aktivitet (ej heller rese ersättning eller uppehåll) forknippad med GENID, SEGM eller Genspect eller involveringen i frågor gällande könsdysfori.

Nedan kommenterar jag endast lagförslagets förbud för behandling av minderåriga som presenterar med könsinkongruens. D v s kommentarerna avser inte konsekvenser som berör sexuell läggning för minderåriga, ej heller konsekvenser av lagförslaget för vuxna.

Sammntaget, efter den lavinartade ökningen av ungdom som söker vård för könsdysfori är lagförslagets formulering inte förenlig med utvecklingen i förståelsen av bästa vård. Erica Andersson, läkare och transkvinna, fram till 2022 President i USPATH - den största grenen av WPATH, i sin kritik av den ensidigt affirmative doktrin man ser i USA och vissa länder i Europa skriver: *"Unfortunately, we find the research on trans youth has not kept up with what is happening"*

a) Lagförslaget anger att

> *"...straffes den som anvender metoder med formål om å få en annen til å endre, fornekte eller undertrykke sin ... kjønnsidentitet".*

För minderåriga gäller att straffansvar begränsas inte endast till metoder *"...som er klart egnet til å påføre vedkommende psykisk skade"*, d v s även om metoden icke "påfører vedkommende psykisk skada" så är metoden förbjuden.

Det råder en ökande förståelse bland kliniker som är experter på behandling av könsdysfori att p g a *"barnets rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård"* (artikel 24 i barnkonventionen), så skall första alternativ till vård vara att söka få ungdomen att acceptera att leva med sitt biologiska kön och trivas i sin kropp.

Frågan har utretts av Svenska Socialstyrelsen som skriver, otvetydigt, i sina nya riktlinjer och kunskapsbas (Socialstyrelsen, uppdatering av "God vård av barn och ungdomar med könsdysfori", 2022, sid 21, min framhävning i fet stil)

> *I enlighet med barnpsykiatrisk praxis behöver det psykosociala omhändertagandet av unga med könsdysfori anpassas utifrån den enskilde ungdomens behov.* ***Psykosocialt stöd som hjälper ungdomen att leva med den kroppsegna pubertetsutvecklingen utan medicinering behöver alltid utgöra förstahandsalternativet*** *vid valet av vårdåtgärder****.***

Samma entydiga ståndpunkt uttrycks av den Holländska gruppen, pionjärerna för behandling av minderåriga med könsdysfori *(*Annelou de Vries i *Pediatrics,* sept 2020*)*, av Finska Hälsedepartementets expert-team (riktlinjer 2020, Palko Cohere), UK National Health service (2021, "Cass review" 1 och 2). Frankrikes och Belgiens läkarförbund har anslutit sig till samma princip och sedan juni 2022 har American Academy of Pediatrics (AAP) skrivit att majoriteten av barn inte skall ha medicinsk behandling, detta trots att majoriteten av ungdomar med könsdysfori söker medicinsk farmakologisk och kirurgisk vård. Socialstyrelsen rekommenderar explicit psychosocial intervention (se också nedan) som enligt lagtexten i Norge kan tolkas som

konverteringsterapi. Formuleringen ger en osäkerhet för kliniker (t ex vid BUP, skol-läare och helsesyster och psyoterapeuter) och det är risk att vårdpersonal då tar det för egen del minst riskabla alternativet, att inte ge den behandling som rekommenderas av de länder som utrett “bästa möjliga vård” barnet har rätt till.

Lagtexten behöver korrigeras så att det som brett anses som bästa vård för barn och ungdom tydligt undantas från det som är förbjudet. En kliniker som påverkar en minderårig att leva med sitt biologiska kön, kan inte i försvar enligt lagtexten åberopa att behandlingen ger bästa möjliga prognos för framtida mentala hälsa, eftersom lagtexten explicit uttrycker att effekten på psykisk ohälsa och därmed också hälsa inte är relevant till förbudet när det gäller behandling av barn.

b) Kultur og ligestilling departementets höringsnotat till lagförslaget ger referenser och stöd till en nylig svensk rapport (2022) från myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) om LGBT ungdomars levnadsvillkor och ger stöd till slutsatser i rapporten. Men i nya riktlinjer från Socialstyrelsen under sektionen *“Psykosociala insatser”* ger socialstyrelsen också sitt stöd till förslag från samma rapport, för aktiviteter som skall minska en ungdoms önskan att söka ändra sitt kön. Socialstyrelsen citerar från samma rapport:

> *“..att delta i aktiviteter och sammanhang där man fritt kan* ***utforska sig själv*** *(t.ex. genom rollspel)..”*

Detta är exempel på explorativ psykoterapi vilken lagtexten inte heller medger undantag för, då den avser att utmana en individs självförståelse och bidra till Socialstyrelsens direktiv att bästa vård är att få ungdomen acceptera sin kropps ohindrade utveckling, och att för annan vård så är (citat) “risken större än potentiella fördelar” .

Vidare skriver socialstyrelsen att (min framhävning i fetstil)

> *Det är viktigt att ungdomar och familjer får information som*

hjälper till att nyansera bilden och underlätta förståelsen kring varför rekommendationerna om de medicinska behandlingarna har blivit mer restriktiva.
Sådan information kan exempelvis vara
• att det förekommer att unga vuxna detransitionerar och ***ibland ångrar*** *en könsbekräftande behandling,* ***trots att de tidigare haft en övertygelse*** *om att behandlingen varit den rätta lösningen*
• att vi i nuläget inte vet hur ofta ungdomar som erbjudits pubertetshämmande och/eller ***könsbekräftande behandling senare ändrar uppfattning om sin könsidentitet*** *eller avbryter en medicinsk behandling*

En ytterligare grund, förutom den bristande evidensen för god prognos ("outcome"), för att föra dialog och inte bidra till konsolidering av könsinkongruens genom t ex social transition är den höga frekvensen av ånger, desistance, hos ungdomar, t o m de som presenterat med könsinkongruens sedan tidig barndom (85% "desistance". Den Holländska gruppen varnar t ex för byte av namn), Principen är tydlig ovan.
Liknande direktiv finns från Finska experterna efter deras utredning om bästa möjliga vård (2020). Trots att Norge inte, som UK, Sverige, Holland utrett den medicinska evidensen så blir den här typen av dialog med ungdomar och föräldrar enligt lagförslaget förbjuden i Norge då den uppenbart syftar till att påverka en ungdom att ifrågasätta sin övertygelse och att istället leva som sitt biologiska kön.

c) Norska Helsedirektoratet har inte, till skillnad mot Sverige, USA, Holland, Finland, UK ("NICE", 2022, se referens ovan) sammanställt evidens-underlaget (för bästa vård av barn) från s k "systematic reviews" med kriterier enligt GRADE systemet, ej heller med annars i medicinsk praxis accepterade s k Cochrane reviews eller annan med konsensus pålitlig källa.[1]

Avsaknaden av alternativ vård och osäkerhet kring undantag från förbudet i lagtexten utsätter barn för risk då Norge alltså inte har förankrat direktiv för

[1] Helsdirektoratet kan ige svara på varför man inte följt Stortingets krav och lagtetxten som tydligt anger att det är Helsedirektoratets skyldighet att utarbeta och utvärdera detaljerade riktlinjer för den högspecialiserade vården av könsdysfori, utan i strid med lagtexten överlåter åt Helse Sør-Øst att, utan kvalitetssäkrade krav, vidare delegera praxis til enskilda kliniker.

bästa möjliga vård på en aktuell kunskapsbas. Vare sig Helsedirektoratet, Kultur og likestilling departementet, Barn Ungdom og Familiedirektoratet, eller Helse-regionerna kan hänvisa till ett kvalitetssäkrat kunskapsunderlag liknande det i de länder som nämns ovan. Då lagtexten inte heller hänvisar till undantag till (vad som dessa länders utredningar anger som, enligt dagens uppdaterade kunskap) bästa möjliga vård, så *är lagtexten i konflikt med barnkonventionens artikel 24*.

Den påverkan detta har på Norska läkare och psykologer leder osökt till att en sämre vård erbjuds här än i vårt närområde Det kan noteras att i UK så bereder nu 1000 familjer en stämningsansökan mot Engelska staten p g a felbehandlingar av deras barn som förorsakats av liknande omständighet. Den enda kliniken för minderåriga i UK (i London med filial i Leeds) stängs i 2023 uttryckligen p g a att de underlåtit nödvändig försiktighet med krav på psykiatrisk utredning och behandling och p g a att de också negligerat sammanställa ett evidensunderlag men ändå givit mandat till medicinska vård.

Det är en konsensus för, även i Norge, att det varit a) en lavinartad ökning av unga som söker för könsinkongruens och b) majoriteten av de som söker idag är flickor c) i den gruppen är det en mycket hög förekomst av mentala hälsoproblem som föregått presentation av könsdysfori och som inte är en konsekvens av könsdysforin eller s k “minoritets-stress”.

Det går inte att från lagförslaget förstå vad som skall vara godkända eller förbjudna alternativ med dialog och psykiatrisk behandling för dagens ungdomar.

Sammanfattning

Lagförslaget, som det är skrivet, kommer i konflikt med föräldrars och läkares önskan om att finna en behandling som är den bästa för barnet / ungdomen. Lagtextens formulering medför också risk att så fort "könsdysfori" eller “könsinkongruens” kommer på banan så överskuggar det all annan utredning och diagnos så att andra psykosociala problem förblir obehandlade.

Problemet med lagtexten förstärks av att Helsedirektoratet inte ger medhåll till att psykiatrisk utredning skall föregå behandling, ett direktiv som står i

skarp kontrast till alla internationella guidelines (d v s även en del av de i USA kategoriskt affirmativa). I dessa guidelines anmodas t o m till *omfattande* psykiatrisk utvärdering före behandling. Denna negligens i Norska (explicita) direktiv kontrasterar också mot entydiga direktiv i artiklar från nuvarande president i WPATH, Marci Bowers, samt av avgående president i USPATH, Erica Andersen, båda transkvinnor och läkare, och av Psykolog Laura Edwards-Leeper ("The mental health establishment is failing trans kids"), chairman för gruppen som tagit fram direktiven i Pediatrik kapitlet i WPATH's "Standards of Care-8".

****

Bilaga 1 (ref fotnot 1):

Kulturdepartementets lagförslag måste ses mot bakgrund av bristen i kunskaper och evidensen för de Norska riktlinjerna för vården av könsdysfori.

Helsedirektoratet kan eller vill inte svara på fråga om varför de inte följer reglering i lag (se slutet av tråden nedan) och de av Stortinget utökade regleringar som pålägger Helsedirektoratet ansvar att sammanställa kunskapsbas (i likhet med det som gjordes i Finland, Sverige och UK) och uttryckliga krav att utarbeta detaljerade riktlinjer för den (enl lagen högspecialiserade) vården av personer med könsdysfori/inkongruens samt att utvärdera dessa regelbundet.

I sin faglige sammanställning refererar Helsedirektoratet till studier som inte erkänns av någon statlig expertgrupp (enl ovan). I ett officiell publicerad förklaring juni 2020 över bakgrunden för de nya riktlinjerna refererar Helsedirektoratet till endast en enda vetenskaplig "peer-reviewed" studie, ett samarbete mellan Karolinska och Yale, Bränström & Pachankis 2020, Amer J Psych. Studien presenterade en analys över en stor grupp transitionerade individer i Sverige över en längre tid, men analysen var felaktig. Chefredaktören för den prestigefyllda tidskriften fann det nödvändigt att i egen "editorial" redogöra för omvärderingen, som gjordes av en expertgrupp tidsskriften tillsatte, och erkände att artikelns slutsats var felaktig. En sådan "editorial" är unik. Den felaktiga slutsatsen i studien var välkänd redan 6

månader innan Helsedirektoratet som enda referens till vetenskaplig evidens åberopade slutsatsen i de nya direktiven. (Felaktigheterna var välkända p g a debatt som uppstod internationellt och alla kommentarer, se referenser till dessa här, som AJP själv redan publicerat flera månader innan Helsedirektortate kom med sin förklaring.)

Det är svårt att förstå varför Helsedirektoratet, om man inte själv besitter den specialkunskap och kunnande som krävs, inte följt de upprepade råden och varningarna från NBTK och den entydiga kritik av riktlinjer som kom från FHI. Hur får man det att gå ihop att man menar sig vara "partisan" för att tillvarata bästa vård för ungdom och barn men samtidigt bortser från Stortingets krav att kvalitetssäkra evidens för god vård och motarbetar den entydiga evidens som kommer från stora statliga utredningar.

Problemen med Kultur og Likestilling Departementets lagförslag, som undertecknad lyft i huvudtexten, måste ses mot bakgrund av bristen i kunskaper och evidensen för riktlinjerna för vården av könsdysfori.

From: **Toril Kolås** <Toril.Kolas@helsedir.no>
Date: Tue, 15 Jun 2021 at 15:52
Subject: SV: Svar på henvendelse d. 5.6.21: 21-14972-1 Innsyn i riktlinjer för Transvård
To: Avi Ring <aviring@gmail.com>

Det foreligger gjennom mange år gode, dokumenterte faglige grunner til behovet for å bedre helsetilbudet til personer med kjønnsinkongruens, ref. kapitlet "Om retningslinjen". Helsedirektoratet lager normerende faglige råd på fagområder der det vurderes å være et behov; ref. svar i forrige mail.

Retningslinjen inneholder faglige prinsipper/rammevilkår for utredning, behandling og oppfølging av pasientene og juridiske aspekter knyttet til behandlingen. De faglige anbefalinger er overveiende overordnet hvor vi har lagt til grunn dagens praksis i Norge og internasjonalt. Mer konkrete, detaljerte faglige prosedyrer er det klinikken som har ansvar for å utarbeide.

Helsedirektoratet følger med oppbyggingen av tilbudet som skal være i tråd med retningslinjen. Helsedirektoratet har ikke ansvar for RHF-ene/foretakenes drift. Bekymringer/avvik i

pasienttilbudet som ikke er forenlig med forsvarlig drift, rettes til Helsetilsynet eller linjeledelsen (hvor Helse- og Omsorgsdepartementet er den øverste ansvarlige myndighet).

Mvh

Toril Kolås

Seniorrådgiver

Avdeling spesialisthelsetjenester

Divison Kvalitet og forløp

Mobil 911 55 703

Postadresse: Pb 2020 Skøyen, 0213 Oslo

Besøksadresse: Vitaminveien 4, 0485 Oslo

https://helsedirektoratet.no https://helsenorge.no/

https://medium.com/helseaktuelt

Fra: Avi Ring <aviring@gmail.com>
Sendt: lørdag 5. juni 2021 23:46
Til: Toril Kolås <Toril.Kolas@helsedir.no>; Postmottak (Ekstern post til arkivet) <f-arkivar@helsedir.no>
Emne: Re: Svar på henvendelse: 21-14972-1 Innsyn i riktlinjer för Transvård

Tack för svar.

För att undvika missförstånd, har jag förstått rätt att svaren

på mina tre begäran (a, b, c) om insyn är att Helsedirektoratet

1) inte har utvärderat transvårdens faglige grunder,
2) inte har utarbetat faglige riktlinjer till vården,
3) inte har följt upp eller utvärderat vårdens bruk av riktlinjer

(Lägger till den tidigare korrespondensen nederst i Emailet).

Vänliga hälsningar,

Avi Ring

On Fri, 4 Jun 2021 at 15:27, Toril Kolås <Toril.Kolas@helsedir.no> wrote:

Takk for henvendelsen d. 12.5.2021

Helsedirektoratet er gitt myndighet til å utarbeide overordnede normerende retningslinjer. Helsedirektoratet utarbeider retningslinjer på områder med behov for nasjonal normering eller der det er ønskelig å gi nasjonale råd og praktiske eksempler relatert til pasienter og befolkning. Formålet er å bidra til å hindre uønsket variasjon og sikre god kvalitet i tjenesten, bidra til riktige prioriteringer i tjenesten, god samhandling og helhetlige pasientforløp.

Helsedirektoratet gjennomfører systemevalueringer av de nasjonale behandlingstjenestene (§4-3; forskrift knyttet til opprettelse av nasjonale og regionale behandlingstjenester). Vår rolle er ikke å vurdere faglig kvalitet i behandlingen. De regionale helseforetak og helseforetakene har ansvar for at helsetilbudet ved nasjonale behandlingstjenester er faglig forsvarlig. Det regionale helseforetaket som har ansvar for "Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (NBTK)" er Helse Sør-Øst RHF. Dersom det forekommer avvik og uønskede hendelser i helsetilbudet, vil det være tilsynsmyndighetenes (statsforvalteren og Helsetilsynet) rolle å vurdere om tjenesten drives faglig forsvarlig. Helsedirektoratet er ikke et tilsynsorgan.

Helse- og Omsorgsdepartementet ga Helsedirektoratet følgende oppdrag:

«Utarbeide normerende dokument/faglige anbefalinger om behandling av kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens jf. tiltak 27» i «Regjeringens handlingsplan mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk (2017–2020)».

Som svar på oppdraget utarbeidet Helsedirektoratet retningslinjen (Nasjonal faglig retningslinje for helsetjenestetilbud til personer med kjønnsinkongruens) som skal være en plattform for å videreutvikle helsetilbudet til personer med kjønnsinkongruens som har behov for helsehjelp.

Det er uklart for Helsedirektoratet hva det bes om innsyn i. Dokumentasjon av faglig utøvelse av "vården" må rettes til klinikken som har det faglige ansvar for helsetilbudet, f.eks. til NBTK.

Som dokumentasjon for anbefalingene i retningslinjen har Helsedirektoratet støttet seg til internasjonale retningslinjer, spesielt Sverige og Danmark og fagmiljøenes praksis i Norge. Retningslinjen fokuserer på pasientrettigheter, organiseringen av helsetilbudet og skisserer prinsipper for utredning, behandling og oppfølging. Dette er også omtalt i kapittel 6: "Om retningslinjen". Vedrørende kunnskapsgrunnlaget for retningslinjen henvises til retningslinjen kapittel 4: Kunnskapsgrunnlag og kompetanse om kjønnsinkongruens.

Mvh

Toril Kolås

Seniorrådgiver

Avdeling spesialisthelsetjenester

Divison Kvalitet og forløp

Mobil 911 55 703

https://helsedirektoratet.no https://helsenorge.no/

https://medium.com/helseaktuelt

---------- Forwarded message ---------

From: **Avi Ring** <aviring@gmail.com>

Date: Wed, 12 May 2021 at 13:55

Subject: Innsyn i riktlinjer för Transvård

To: <postmottak@helsedir.no>

HELSEDIREKTORATET

Ref: Begäran om innsyn

Ber om innsyn med kopior på Hdirs registrering och dokumentation av

a) utvärderingen av transvårdens faglige grunder,

b) de faglige riktlinjerna till vården,

c) uppföljning och utvärdering av vårdens bruk av riktlinjerna.

Bakgrund:

Helsedirektoratet har inte till referensgruppen (d v s den grupp som undertecknad var med i 2019) eller i de nya riktlinjerna för organisering av vården av könsdysfori redogjort för hur man beaktat lagstiftningen. Den kräver att Hdir lägger specifika riktlinjer för vården av könsdysfori och utreder och kvalitetssäkrar den. Det framgick inte vilka riktlinjer som Rikshospitalet skall följa eller om Hdir dokumenterat och registrerat dem.

Under utredningen för de nya riktlinjerna för organiseringen av vård av könsdysfori som kom 2020 har Hdir till referensgruppen vid upprepade tillfällen noterat att Hdir med dessa riktlinjer inte preciserar den specifika vården. Riktlinjerna gäller endast organisering och decentralisering men inte den medicinska behandlingen.

Hdirs riktlinjer (2020) för organisering uppfyller då inte lagstiftningens krav på Hdirs ansvar. I referensgruppens första möte på Hdir (Januari 2019) klargjorde Hdir, med bild i presentation och även under den påföljande diskussionen,

a) att Hdir i det fortsatta arbetet avsåg att följa råd från rapporten ”Rett til rett kjønn” (2015) och referensgruppens uppgift var att bidra till formulering och tillrättaläggande av riktlinjerna med utgångspunkt från den rapporten och de nya diagnoskoderna från ICD-11.

b) att Hdir inte avser att diskutera de vetenskapliga eller medicinska frågeställningarna som avhandlas i rapporten ”Rett til rett kjønn”, ej heller diskutera eventuella hälsomässiga konsekvenser av nya vård alternativ.

Flera regleringar för Hdir’s verksamhet fastställer att Hdir har skyldighet själva utarbeta och utvärdera specifika riktlinjer för och de medicinska konsekvenserna av vården av patienter som lider av könsdysfori.

1. Spesialisthelsetjenstloven § 7-3. N**asjonale faglige retningslinjer, veiledere og kvalitetsindikatorer**.

a) «Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige retningslinjer og veiledere som understøtter de mål som er satt for helse- og omsorgstjenesten. Retningslinjer og veiledere skal baseres på kunnskap om god praksis og skal bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester.»

b) «Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale kvalitetsindikatorer som hjelpemiddel for ledelse og kvalitetsforbedring i spesialisthelsetjenesten, og som grunnlag for at pasienter kan ivareta sine rettigheter. Kvalitetsindikatorene skal gjøres offentlig tilgjengelige.»

2. Regeringen har lagt en ”styrning” med mer ansvar på Hdir än vad som meddelades referensgruppen. Utdrag ur

Styringsdirektivet:

«Rollefordelingen i styringssystemet er som følger: Helsedirektoratet har ansvar for å gjennomføre årlig evaluering av de nasjonale tjenestene, og å gi råd om etablering, endring og nedlegging av slike tjenester.»

Hdir skall således, enligt regeringens styrning, evaluera tjänsten, årligen, inte bara lägga till rätta för den.

3. En separat reglering för Hdirs verksamhet är

"Forskrift om krav til spesialisthelsetjenester...." § 4.3

Där läggs explicit vikt vid att

a) behandling skall vurderes av Hdir

b) Hdir har skyldighet bedöma flera medicinska aspekter, *"helsegevinst"*, *"livskvalitet"*, *"prognose (för patient)"* för att inrätta specialhälsetjänsten.

I samma foreskrift uttrycks explicit Hdirs skyldighet värdera *"kompetens"* och *"infrastruktur"*.

NBTK har hittills haft ansvaret för spesialhelsetjensten för behandling av patienter med könsdysfori och Hdir har uppenbart skyldighet utvärdera de medicinska konsekvenserna av ändringar av tjänsten.

Med vänlig hälsning,

Avi Ring

Liaveien 11 B

0587 Oslo