

UiO : **Det juridiske fakultet**

# Retten til helsehjelp for kvinner med MRKH syndrom:

Herunder retten til forsvarlig helsehjelp, medvirkning og informasjon

Kandidatnummer: 756

Leveringsfrist: 25. april

Antall ord: 17761



# Innholdsfortegnelse

<b>FORORD</b> .....	<b>II</b>
<b>1 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 Hva er MRKH syndrom? .....	1
1.2 Tema, problemstilling og perspektiver .....	1
<b>2 METODE</b> .....	<b>3</b>
2.1 Kvalitative intervjuer med kvinner med MRKH syndrom .....	3
2.2 Rettskildebruk og andre kilder .....	4
<b>3 BARNE- OG KVINNEPERSPEKTIV</b> .....	<b>5</b>
3.1 Barneperspektivet.....	5
3.1.1 Barnets synspunkt.....	6
3.1.2 Barnets rett til helse .....	9
3.1.3 Sårbarhetssituasjon .....	11
3.2 Kvinneperspektivet .....	12
3.2.1 Kjønnsperspektiv .....	15
<b>4 RETTEN TIL HELSEHJELP FOR KVINNER MED MRKH SYNDROM</b> .....	<b>16</b>
4.1 Forsvarlig helsehjelp .....	16
4.1.1 Rettighet.....	17
4.1.2 Nedenfraperspektivet.....	19
4.1.3 Sikring av rettigheter .....	25
4.2 Rett til medvirkning .....	31
4.2.1 Rettighet.....	31
4.2.2 Nedenfraperspektivet.....	34
4.2.3 Sikring av rettigheter .....	35
4.3 Rett til informasjon .....	37
4.3.1 Rettighet.....	37
4.3.2 Nedenfraperspektivet.....	39
4.3.3 Sikring av rettigheter .....	42
<b>5 KONKLUSJON</b> .....	<b>45</b>
<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>46</b>
<b>ANDRE KILDER</b> .....	<b>48</b>

## **Forord**

Jeg ønsker å takke for all støtte og hjelp jeg har fått i forbindelse med masteroppgaven. Jeg ønsker å takke legene som tok seg tid til å besvare mine spørsmål.

Videre ønsker å takke MRKH Norge og lederen Lise Gimre for all hjelp i forbindelse med oppgaven. Sist, men ikke minst, ønsker jeg å takke kvinnene som har svart på spørreundersøkelsen. Deres bidrag gir en uvurderlig innsikt i temaet retten til helsehjelp for kvinner med MRKH syndrom. Når man hører deres historier forstår man hvor stort behovet for håndheving av rettigheter i forbindelse med helsehjelp er.

# 1 Innledning

## 1.1 Hva er MRKH syndrom?

MRKHS er en forkortelse for Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrom. Syndromet rammer de reproduktive organer hos kvinner. På grunn av en utviklingsfeil i fosterstadiet utvikler ikke livmor og skjede seg fullt ut. Det er ulike grader av dette, og det finnes også ulike typer MRKHS, slik at noen også vil ha ulike tilleggsplager. Syndromet fører til at samleie er umulig eller vanskelig å gjennomføre og at kvinnen ikke kan bli gravid. Syndromet blir som oftest oppdaget i tenårene, fordi jenten ikke får mensene. Syndromet rammer ca. én av 4/5000 jenter. I Norge blir det født ca. 5 jenter hvert år med MRKHS. Det er imidlertid lite kunnskap om syndromet blant leger og annet helsepersonell, og generelt i befolkningen.<sup>1</sup> I Norge innebærer helsehjelp for kvinner med MRKHS først og fremst å gjøre det mulig for kvinnen å ha samleie. Ifølge Den Norske Legeforening er behandling for jenter med MRKHS danning av vagina ved press (dilatasjon eller samleie) eller ved kirurgi (flere alternativer).<sup>2</sup>

## 1.2 Tema, problemstilling og perspektiver

Oppgavens tema er «Retten til helsehjelp for kvinner med MRKHS: Herunder retten til forsvarlig helsehjelp, medvirkning og informasjon». Bakgrunnen for valg av tema er et fokus på hvordan sårbare grupper kan håndheve sine rettigheter i praksis. Rettighetsfesting i helseretten er ment å øke pasienters rettsikkerhet og skape mer likeverdighet mellom pasient og helsepersonell. Mer likeverdighet mellom pasient og lege skulle oppnås ved å gi pasienten mer selvbestemmelsesrett.<sup>3</sup> En forutsetning for å kunne håndheve sine rettigheter er kunnskap om rettighetene. Muligheten vil også avhenge av det sosiale landskapet rettighetene regulerer. Rettigheter og plikter er derfor ikke alltid tilstrekkelig for rettsvern. En må også legge forholdene til rette for at rettigheter kan bli håndhevet i praksis.<sup>4</sup>

Også i barne- og kvinneretten har det skjedd en utvikling fra paternalisme til autonomi og selvbestemmelsesrett.<sup>5</sup> Selvbestemmelsesrett sees som et redskap ikke bare for å styrke grupperes rettssikkerhet, men også øke deres livskvalitet. Å ikke anerkjenne grupper beslutningsmyndighet i spørsmål som angår dem skader utvikling og integritet.<sup>6</sup>

---

<sup>1</sup> MRKH-Norge (2015)

<sup>2</sup> Norsk gynekologisk forening (2009)

<sup>3</sup> Syse (2009) s. 31 flg.

<sup>4</sup> Mathiesen (2011) s. 55 flg.

<sup>5</sup> Smith (2012) s. 367 flg.

<sup>6</sup> Eriksson (2000) s. 6

Min påstand er at rettighetsfesting i liten grad har styrket kvinner med MRKHS sin rettssikkerhet. Som vi skal se, preges helsehjelpen også fortsatt av store regionale forskjeller. Videre pekes det på flere forhold som gjør at kvinnen står i en sårbar stilling, og dermed har liten reell makt i helsevesenet. Dette begrenser muligheten deres til å utøve selvbestemmelsesretten som igjen kan føre til at helsehjelpen ikke i tilstrekkelig grad tilpasses den enkeltes behov.

Jeg har derfor valgt å ha ett barneperspektiv og ett kvinneperspektiv. På denne måten setter jeg helsehjelpen inn i en sosial kontekst, og det gjøres rede for sosiale betingelser som kan utfordre håndhevingen av deres helserettigheter. Eksempler på slike forhold er at de møter helsevesenet i ung alder og at syndromet er sjeldent og tabubelagt.

I perspektivene gjøres det også rede for hvilke menneskerettslige forpliktelser som er relevant ved helsehjelp for kvinner med MRKHS. Å ha et barneperspektiv er viktig fordi MRKHS blir oppdaget i tenårene, og interaksjonen med helsevesenet er som oftest størst da. Sentralt her vil være å identifisere barns spesielle helsebehov, men også spesielle utfordringer i håndhevelsen av barns helserettigheter. Å ha et kvinneperspektiv er naturlig fordi syndromet rammer kvinner. Selv om interaksjonen med helsevesenet er størst i ungdomsalderen kan syndromet påvirke kvinnen hele livet. Sentralt i kvinneperspektivet vil være å identifisere kvinners spesielle helsebehov, men også spesielle utfordringer i håndhevelsen av kvinners helserettigheter.

Oppgavens hovedproblemstilling er «Hvordan kan en sikre kvinner med MRKH syndrom forsvarlig helsehjelp, medvirkning og informasjon?». Sentrale problemstillinger er hva er forsvarlig helsehjelp for kvinner med MRKHS, hvilken rett har de til å medvirke, hvilken informasjon har de krav på å få, og hvordan kan man sikre at rettighetene blir håndhevet i praksis.

I perspektivene står barnets og kvinnens synspunkt sentralt. Sårbare gruppers behov identifiseres best ved å ilegge et «nedenfraperspektiv». Dette innebærer å se saken fra gruppens ståsted.<sup>7</sup> Et grunnleggende prinsipp i Barnekonvensjonen er barnets rett til å bli hørt.<sup>8</sup> Også i Kvinnekonvensjonens generelle kommentar nr. 24 anbefales det å involvere kvinner i planlegging og overvåking av helsetjenester for kvinner.<sup>9</sup> I NOUen Kvinners helse blir det også fremhevet hvor viktig det er med brukerperspektiv og brukervedvirkning i

---

<sup>7</sup> Kjønstad (2007) s. 139

<sup>8</sup> Høstmælingen (2012) s. 113

<sup>9</sup> KDK Generell kommentar nr. 24

beslutninger som omhandler kvinners reproduktive helse, både administrativt og i andre faglige sammenhenger. Tankegangen er at de beste tjenestene innenfor velferdsstaten er skapt ut ifra dialog med pasient/brukergruppen.<sup>10</sup> Jeg har derfor gjennomført en spørreundersøkelse av kvinner med syndromet.

## **2 Metode**

### **2.1 Kvalitative intervjuer med kvinner med MRKH syndrom**

Jeg har intervjuet 6 kvinner med MRKHS. Intervjuene er kvalitative, og formålet er å få frem deres subjektive opplevelse av møtet med helsevesenet. Informantene ble rekruttert gjennom annonse på MRKH Norge sine nettsider (vedlegg 1). Det var som forventet ikke så mange som ønsket å delta, 6 stykker responderte. Det kan være mange grunner til det. Det er et sensitivt tema. For noen er det ikke naturlig å snakke om dette med en fremmed. Noen ønsker kanskje å legge bak seg opplevelsene de har hatt i møtet med helsevesenet. Andre kan mene at det ikke er behov for å delta i en slik oppgave fordi de er fornøyd med helsehjelpen de har fått.

Intensjonen er ikke å gi noe representativt bilde av hvilken helsehjelp kvinner med MRKHS får. Jeg ønsket å få frem hvilke tanker kvinnene selv hadde om helsehjelpen. De som har svart er eldre, og har hatt tid til å reflektere over prosessen. De har fått det på avstand og har derfor et godt utgangspunkt for å fortelle om eventuelle utfordringer og mangler ved helsehjelpen. MRKH er også et syndrom man blir påvirket av hele livet, og flere av informantene er i kontakt med helsevesenet i dag og har behov for oppfølging. Erfaringene deres er derfor fortsatt høyst aktuelle.

Spørreundersøkelsen tar for seg utvalgte temaer ved helsehjelpen for denne gruppen (vedlegg 2). Temaene er diagnostisering, informasjon og medvirkning, oppfølging, klage, reproduktive muligheter og livskvalitet. Kvinnene ble spurt om hvilke opplevelser og utfordringer de har hatt i forbindelse med diagnostisering, behandling for å danne/fordype skjeden, og oppfølging. Kvinnene ble også spurt om de mener det er mangler ved helsehjelpen de fikk, og hva de synes burde være annerledes. Til slutt ble de bedt om å vurdere hvordan dette hadde påvirket deres livskvalitet. Det er viktig å få fram hvordan kvinnene reagerte dersom de ikke fikk helsehjelpen de trengte. Søkte de da om helsehjelp andre steder, klaget de på manglende helsehjelp?

---

<sup>10</sup> NOU 1999:13

De seks kvinnene som responderte er i en alder fra 27 til 40 år. Fire har høyere utdanning. Fem er i jobb, en går på arbeidsavklaring. Fire er gift, en er samboer, og en er singel. Alle er medlem i MRKH Norge. Kvinnene er fra ulike deler av landet. Kvinnene fikk velge om de ville bli intervjuet under et møte, via telefon eller e-post. To ble intervjuet under et møte, to ble intervjuet via telefon, og to svarte via e-post. Kvinnene fikk et samtykkeskjema (vedlegg 3), og mulighet til å trekke seg fra spørreundersøkelsen.

## 2.2 Rettskildebruk og andre kilder

Informantene er over 26 år, og helsehjelpen for kvinner med MRKHS kan derfor ha forandret seg siden den gang informantene fikk behandling. Jeg har derfor vært i kontakt med to overleger med spesialkompetanse på MRKHS; Mette Moen ved St. Olavs Hospital i Trondheim og Agnethe Lund ved Haukeland sykehus i Bergen. Jeg hadde telefonsamtale med dem hvor jeg stilte spørsmål om helsehjelp for kvinner med syndromet (vedlegg 4).

Siden MRKHS er et sjeldent syndrom, har jeg også vært i kontakt med overlegene Kristin Katharina Rall og Elisabeth Simoes på sykehuset i Tübingen i Tyskland. Sykehuset gir spesialisert helsehjelp for kvinner med MRKHS, og har god kompetanse på syndromet. Jeg sendte dem samme spørsmål som til de norske legene (oversatt til engelsk) og fikk svar på via mail.

Jeg har hentet informasjon på MRKH Norges nettsider, da det mangler nasjonale studier på hvordan det er å leve med MRKHS. Nettsiden er startet av Lise Gimre, en kvinne som selv har MRKHS. Ettersom syndromet ikke er blitt forsket på av det offentlige, må man kunne bruke slike alternative kilder for å få kunnskap om hvordan det er å leve med MRKHS.

Menneskerettigheter er sentrale i oppgaven. Konvensjonene som er relevant i oppgaven er Konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, Konvensjonen om barns rettigheter og Konvensjonen om avskaffelse av alle former for diskriminering av kvinner. I følge menneskerettsloven skal bestemmelser i disse konvensjonene ved motstrid gå foran bestemmelser i annen lovgivning.<sup>11</sup> I oppgaven vil jeg også bruke generelle kommentarer utarbeidet av komiteer tilknyttet de ulike konvensjonene. Slike generelle kommentarer er ikke bindende for staten, men de er viktige retningslinjer for tolkingen og anvendelsen av konvensjonen.<sup>12</sup>

---

<sup>11</sup> Menneskerettsloven § 3, jf. § 2.

<sup>12</sup> Høstmølingen (2011) s. 80

Videre bruker jeg ulike lover og forarbeider i helseretten. Sentrale lover er her lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m., lov av 2. Juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter og lov av 2. Juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. Flere av bestemmelsene i lovene i helseretten har gjennomgått forandringer de siste årene. Også Grunnloven har relevante bestemmelser, som ble inntatt ved endringer i fjor. Bestemmelsene er ikke ment å endre rettstilstanden.

Nasjonale og internasjonale medisinske retningslinjer vil bli trukket inn der det er relevant. I samtale med Agnete Lund ved Haukeland sykehus nevnte hun at de følger anbefalingene på «Up-to-date».<sup>13</sup> Dette er en amerikansk medisinskfaglig nettside med råd og anbefalinger ved ulike medisinske tilstander.

### **3 Barne- og kvinneperspektiv**

I dette kapittelet vil jeg gi en fremstilling av menneskerettslige forpliktelser og sosiale forhold som er relevant å ta i betraktning ved helsehjelp for denne gruppen.

#### **3.1 Barneperspektivet**

«Ved alle avgjørelser som berører barn, enten de foretas av offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn».<sup>14</sup>

Barn er «ethvert menneske under 18 år, hvis ikke barnet blir myndig tidligere etter den lovgivning som gjelder for barnet».<sup>15</sup> Etter norsk rett har ungdom over 16 år helserettslig selvbestemmelsesrett, men de har fortsatt samme rettigheter som barn. Barnekonvensjonens rettighetsbestemmelser gjelder dermed også for ungdom over 16 år.

Prinsippet om barnets beste er et av fire grunnleggende prinsipp i Barnekonvensjonen. Et sentralt element ved prinsippet er respekt for barnets fulle menneskeverd og integritet.<sup>16</sup> Et annet grunnleggende prinsipp er barnets rett til utvikling. «States parties shall ensure to the

---

<sup>13</sup> Lund (2015)

<sup>14</sup> BK Art. 3

<sup>15</sup> BK Art. 1

<sup>16</sup> Høstmælingen (2012) s. 55



maximum extent possible the survival and development of the child». <sup>17</sup> Jeg bruker her den engelske teksten, fordi den norske ikke bruker ordet «utvikling». Da mister bestemmelsen sin betydning. <sup>18</sup> Målet ved prinsippet om barnets beste er å sikre barn rettighetene i Barnekonvensjonen og en holistisk utvikling av barnet. <sup>19</sup> Utvikling skal forstås som et helhetlig konsept, og tar opp i seg barnets fysiske, mentale, spirituelle, moralske, psykologiske og sosiale utvikling. <sup>20</sup> Barnets beste bør veilede behandlingstilbud, og overstyre økonomiske hensyn der det er mulig. <sup>21</sup> Barnets menneskeverd, rett til å bli hørt, integritet og utvikling er nå også grunnlovsfestet. <sup>22</sup>

Hva som er i barnets beste interesse er dynamisk; det utvikles kontinuerlig og må tilpasses barnets ellers gruppen av barns spesielle behov, kontekst og situasjon. Vurderingen av hva som er i barnets beste interesse må skje både på individ- og gruppenivå. <sup>23</sup> Hva som er i barnets beste interesse vil være en vurdering farget av kulturelle og sosiale normer for hva som er godt og dårlig for et barn. Det vil variere fra kultur til kultur, men også over tid. Barnekonvensjonen bygger imidlertid på en anerkjennelse av at barnet har noen universelle grunnleggende behov, og at en dekning av slike behov er en forutsetning for utvikling. Manglende tilfredstillelse av slike behov vil kunne hemme utvikling eller føre til skade. <sup>24</sup>

Barnekomiteen har i generell kommentar nr. 14 (2013) utarbeidet noen kriterier de anser som veiledende i vurderingen av hva som er i barnets beste interesse. Etersom temaet for oppgaven er retten til helsehjelp for kvinner med MRKHS, og målet ved vurderingen av hva som er i barnets beste interesse er en holistisk utvikling av barnet, har jeg valgt ut disse momentene som relevante: barnets synspunkt, barnets rett til helse og sårbarhetssituasjon.

### 3.1.1 Barnets synspunkt

Et annet grunnleggende prinsipp i Barnekonvensjonen er barnets rett til å bli hørt. Barnekonvensjonens artikkel 12 inkluderer en rett til å få informasjon som er tilpasset barnets individuelle forutsetninger. <sup>25</sup> Barnets synspunkt skal tillegges behørig vekt i samsvar med

---

<sup>17</sup> BK Art. 6

<sup>18</sup> Høstmølingen (2012) s. 73

<sup>19</sup> BK Generell kommentar nr. 14 (2013)

<sup>20</sup> BK Generell kommentar nr. 5 (2003)

<sup>21</sup> BK Generell kommentar nr. 15 (2013)

<sup>22</sup> Grunnloven § 104

<sup>23</sup> BK Generell kommentar nr. 14 (2013)

<sup>24</sup> Høstmølingen (2012) s. 53

<sup>25</sup> Høstmølingen (2012) s. 113

dets alder og modenhet.<sup>26</sup> Ved vurderingen av hva som er barnets beste må en ta utgangspunkt i det enkelte barns behov og forutsetninger. Hva som er barnets beste er relativt, og må derfor vurderes på individuelt nivå.<sup>27</sup> Det at barnet er veldig ungt eller i en sårbar situasjon skal ikke tilsi at barnet ikke har rett til å bli hørt, eller at barnets mening skal tillegges mindre vekt. Spesielle tiltak og støtte må iverksettes for å sikre sårbare barns mulighet til å bli hørt under vurderingen.<sup>28</sup>

Ettersom barnets beste bør veilede behandlingstilbud, bør barnets synspunkt utredes. Gjennom spørreundersøkelsen fremmes barnets synspunkt. Alle som har svart på spørreundersøkelsen er over 26 år, men de forteller hvordan de opplevde møtet med helsevesenet når de var barn og unge. Ettersom det må iverksettes spesielle tiltak for å sikre at sårbare grupper blir hørt, vil deres erfaringer være en god mulighet til å få kjennskap til gruppens behov og ønsker på.

For å gi et innblikk i hvordan det er å leve med MRKHS viser jeg til MRKH Norges oversikt over mulige psykologiske konsekvenser ved MRKHS (noe forkortet):

«Det kan være svært traumatisk når man finner ut hva man feiler. Det å ikke ha livmor kan oppleves som at man er blitt fratatt en av de grunnleggende egenskapene til en kvinne. Når i tillegg skjeden ikke fungerer som den skal er det lett å føle seg ukvinnelig. Man er kvinne, men mangler viktige organer som bekrefter dette. Du mister muligheten til å få barn, og de kan også oppleve å ha et problematisk sexliv. Mange stiller spørsmål ved sin kvinnelighet. (...) I Norge er det dessverre veldig lite fokus på den psykologiske effekten MRKH har på jentene, noe vi har mye fokus på i organisasjonen. Det er ingen tvil om at det er her jentene sliter mest og uten tvil her de trenger oppfølging etter diagnosen er satt.

Her følger en liste over de områdene jentene sliter mest med- Opplysningene er basert på jenters egne fortellinger og undersøkelser gjort av MRKH Norge.

- Mange føler seg annerledes og utenfor samfunnet. Det å ikke kunne dele samme erfaringer som andre ift menstruasjon, få barn og seksualitet gjør at mange jenter trekker seg unna sosiale situasjoner, eller setter på seg en maske og later som alt er i orden, noe som forsterker følelsen av å være annerledes når de kommer på egenhånd igjen. Denne følelsen skaper også en følelse av sorg og tap nettopp fordi de ikke er som de andre. (...)

---

<sup>26</sup> BK Art. 12

<sup>27</sup> Høstmølingen (2012) s. 53

<sup>28</sup> BK Generell kommentar nr. 14 (2013)

- Lite kunnskap blandt andre om mrkh gjør at mange føler seg enda mer isolert og at det er vanskelig å prate om syndromet. (...) Mange mrkh jenter som velger å være åpne opplever familie og venner som usensitive og lite forståelsesfulle. (...)
- Mange frykter også alderdommen. Hva om de blir alene, uten egen familie. (...)
- En stor andel frykter at de ikke vil finne en kjæreste som kan leve med de utfordringene syndromet har. Og de som finner en kjæreste bekymrer seg så for foreldrene til kjæresten, om de kan akseptere at deres sønn ikke kan få barn med seg og videreføre genene, gjøre dem til besteforeldre.
- Mange sliter med selvbildet sitt. De føler seg ikke som en hel kvinne. (...) Dette kan igjen føre med seg depresjoner og et ønske om ikke å leve. Dette kan også gjøre det vanskelig om de får en kjæreste, med tanker som “hvorfors vil han være med meg som ikke kan gi han barn “ tilfredsstillers jeg han nok seksuelt?” Mange får en følelse av å være verdiløse og at de ikke utgjør noen nytteverdi. (...)

Nesten alle opplever at legene ikke tar de medfølgende psykologiske effektene av mrkh på alvor eller at de i det hele tatt har tenkt over at dette oppstår. Det dreier seg mest om å fikse de fysiske problemene som å gjenoppbygge skjeden og eventuelt side sykdommer som hovedproblemene. Ved endt behandling er man overlatt til seg selv. I tillegg opplever mange at de ikke får god nok informasjon om syndromet. Mange føler seg alene og blir ikke opplyst om eventuelle støttegrupper eller foreninger hvor man kan treffe andre som lever med dette. Mange jenter med mrkh har et ønske om å komme i kontakt med andre jenter som lever med syndromet som er på egen alder. Da de føler disse lettere kan forstå hva de gjennomgår. (...)

Det er også lite fokus på alternativer og lite fokus på å skape seg en ny livsstil uten barn. (...) Samtidig er det også lite informasjon om mulighetene man har hvis det å få barn er et brennende ønske. Her bør man få hjelp til og informasjon om hvor man kan henvende seg og hvilke tiltak som må gjøres for å sette i gang en slik prosess. (...)

- Alle kvinner er forskjellige med forskjellige bakgrunner og livssituasjoner, alle reagerer forskjellig ut ifra hvor de er i livet. Det kan ta lang tid før en reaksjon oppstår, i mange tilfeller mange år. Det er dog lettere å takle om jentene har fått pratet om disse tingene i en tidlig fase av livet etter diagnosen er satt.
- Siden de aller fleste får diagnosen i tenårene, og som regel før de er 20 år, i en periode hvor man er begynnende voksen og man skal finne sin egen identitet, kan dette medføre mye stress og usikkerhet. (...) Det er spesielt viktig at jentene får god psykologisk oppfølging i denne kritiske delen av livet for å kunne klare seg best mulig på sikt. (...)
- Jo yngre man er jo vanskeligere er det å prate om mrkh. (...) I tillegg oppleves det at disse temaene ikke er sosialt akseptert å snakke om.
- Mange opplever også at i denne fasen av livet hvor de skal begynne å bli uavhengige voksne, at mødrene plutselig spiller en stor rolle i deres liv igjen i tiden rundt diagnosen er satt. (...) Jentene kan oppleve mødrenes engasjement som er ment for å hjelpe, som et brudd på privatlivet sitt. Det er også viktig at legene henvender seg direkte til pasienten og ikke til moren når man er på konsultasjoner. Mange opplever også at

mødrene får en sterk reaksjon på datterens diagnose, noe som igjen kan gjøre det enda vanskeligere for den som faktisk er rammet. (...)

***Dette er bare noen av de psykologiske effektene som rammer jenter med MRKH.***

***Alle er forskjellige og opplevelsen vil dermed være det også.***

***De emosjonelle følelsene vil også oppstå i forskjellige faser i livet og ut ifra alderen de blir diagnostisert.»<sup>29</sup>***

### 3.1.2 Barnets rett til helse

«Partene anerkjenner barnets rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard og til behandlingstilbud for sykdom og rehabilitering. Partene skal bestrebe at ingen barn fratras sin rett til adgang til slike helsetjenester».<sup>30</sup>

Dette er i samsvar med ØSK Artikkel 12 nr. 1 «Konvensjonspartene anerkjenner retten for enhver til den høyest oppnåelige helsestandard både fysisk og psykisk».<sup>31</sup> Retten til helse skal bidra til et liv med verdighet. Men det innebærer ikke en rett til å være frisk. Retten innebærer både friheter og rettigheter. Frihetene inkluderer retten til å kontrollere sin egen helse og kropp, inkludert seksuell og reprodutiv frihet. Videre inkluderer dette frihet fra inngripen; som tortur, ikke-samtykkebasert helsehjelp og forsøk. Rettighetene inkluderer en helsetjeneste som sikrer like muligheter for mennesker til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard.<sup>32</sup>

Staten bør tilrettelegge for et trygt og støttende miljø for ungdom, som sikrer deres mulighet til å delta i beslutninger som påvirker deres helse, til å få tilpasset informasjon, motta rådgivning og samtale ved valg vedrørende deres helse. Realiseringen av dette avhenger av en ungdomsvennlig helsetjeneste, som respekterer konfidensialitet og vern om det private, og inkluderer seksuell og reprodutiv helsetjenester.<sup>33</sup> Statene bør derfor sikre at alle barns helsetjenester og programmer er i samsvar med kriteriene for tilgjengelighet, tilgang, akseptabilitet og kvalitet.<sup>34</sup> Helsetjenestene må være sensitive for ungdoms spesielle behov.<sup>35</sup>

---

<sup>29</sup> MRKH Norge (2015)

<sup>30</sup> BK Art. 24 nr 1.

<sup>31</sup> ØSK Art. 12

<sup>32</sup> ØSK Generell kommentar nr. 14 (2000)

<sup>33</sup> ØSK Generell kommentar nr. 14 (2000)

<sup>34</sup> BK Generell kommentar nr. 15 (2013)

<sup>35</sup> BK Generell kommentar nr. 4. (2003)

Den videre fremstilling er en kombinasjon av anbefalinger fra ØSK Generelle kommentar nr. 14 om retten til helse, og BK Generelle kommentar nr. 4 om Adolescent health.

Kriteriet om tilgjengelighet innebærer at det skal finnes fungerende helsefasiliteter i tilstrekkelig mengde.<sup>36</sup> Primærhelsetjenesten bør inkludere tjenester som er sensitive for ungdoms behov, med spesiell fokus på seksuell og reprodutiv og mental helse.<sup>37</sup> Dette viser hvilke behov barnekomiteen mener er sentrale og sårbare i ungdomsalderen. Kriteriet om tilgang innebærer at helsetjenester bør være kjent og lett tilgjengelig. Kriteriet innebærer både økonomisk, fysisk og sosialt tilgjengelighet. Sentralt her er å sikre sårbare og marginaliserte gruppers tilgang til helsetjenester.<sup>38</sup> Videre pekes det på at informasjon om helsefremmende arbeid, helsetilstand og behandlingstilbud bør gis til barn og deres omsorgspersoner i et språk og et format som er tilgjengelig og klart forståelig for dem. Kriteriet om akseptabilitet innebærer at helsetjenester må ta hensyn og vise respekt for medisinsk etikk, samt barnas behov, forventninger, kulturer, synspunkter og språk. Der det er nødvendig må helsetjenester vise spesiell oppmerksomhet til visse grupper. Videre må tjenester være kjønnsensitive og tilpasset ungdom. Kriteriet om kvalitet innebærer at helsetjenester må være vitenskapelig og medisinsk hensiktsmessige, og av god kvalitet. Dette krever blant annet at behandlinger er basert på den beste tilgjengelige kunnskapen, og dyktig medisinsk personell med opplæring i å gi hjelp til ungdommer.<sup>39</sup>

Videre har enhver, inkludert barn og ungdom, rett til å nyte godt av vitenskapens fremskritt og anvendelse av disse.<sup>40</sup> Når det er gjennomførbart bør en ha en «multisectoral approach» for å beskytte ungdoms helse. Helsetjenester for ungdom bør også oppmuntres til samarbeid med organisasjoner el. som gir tjenester til sårbare grupper i ungdomsårene. Videre bør staten søke internasjonalt samarbeid når det er hensiktsmessig for å beskytte ungdoms helse. Ved helserettigheter skal partene treffe alle egnede lovgivningsmessige, administrative og andre tiltak i størst mulig utstrekning innenfor tilgjengelige ressurser.<sup>41</sup>

Ved alle strategier hvor målet er å garantere retten til helse for barn og ungdom må deres beste interesse være en «primary consideration».<sup>42</sup> Barnets rett til helse er sentral ved evalueringen av hva som er i barnets beste interesse. Dersom det er flere mulige

---

<sup>36</sup> ØSK Generell kommentar nr. 14 (2000)

<sup>37</sup> BK Generell kommentar nr. 4. (2003)

<sup>38</sup> ØSK Generell kommentar nr. 14 (2000)

<sup>39</sup> BK Generell kommentar nr. 4. (2003)

<sup>40</sup> ØSK Art. 14 nr. 1. Litra b.

<sup>41</sup> BK Art. 4

<sup>42</sup> ØSK Generell kommentar nr. 14 (2000)

behandlingsmetoder ved en tilstand, eller hvis resultatet av en behandling er usikker, må fordeler ved de ulike behandlingsmetodene veies opp mot ulempene. Barnets synspunkt må tillegges «due weight» basert på hennes alder og modenhet. Barnet må derfor motta adekvat og tilpasset informasjon slik at hun kan forstå situasjonen og alle relevante aspekter i relasjon til deres interesse, og få mulighet, når det er mulig, til å gi et informert samtykke.<sup>43</sup>

### 3.1.3 Sårbarhetssituasjon

Barnets sårbarhetssituasjon er en viktig del av vurderingen av hva som er i barnets beste interesse. Det må foretas en individuell vurdering av barnets grad av sårbarhet.<sup>44</sup> Samtidig må en i vurderingen være bevisst på hva som karakteriseres som grunnleggende behov for barn i den gitte aldersgruppen. MRKHS blir som oftest oppdaget i tenårene. Barnekomiteen har sett et behov for å lage en egen generell kommentar om ungdoms helse og utvikling. Her påpekes det at seksualitet og utvikling av identitet er ekstra sårbare områder i ungdomsårene. En risikofaktor er at ungdommer kan ta dårlige valg når det kommer til helse på grunn av press. Videre påpekes det at det skjer en seksuell og reproduktiv modning, slik at en utvikler evnen til å ta mer voksne valg. En beskyttelsesfaktor er at ungdom har stor evne til å lære og tilpasse seg nye situasjoner.<sup>45</sup> Et grunnleggende behov for ungdommer vil være å utvikle en trygg seksualitet og identitet.

Det at seksualitet og utvikling av identitet er ekstra sårbare områder i ungdomsårene innebærer risikomomenter. Jenter med MRKHS gjennomgår som oftest behandlingen for nydanning av vagina i ungdomsårene. Nydanningen skjer ved press (dilatasjon eller samleie) eller ved kirurgi (flere alternativer).<sup>46</sup> Behandlingen kan være ubehagelig og belastende psykisk og fysisk. Behandlingen kan ta lang tid, spesielt dilatasjonsbehandlingen. En studie viser at behandlingen gjennomsnittlig tar 19 måneder.<sup>47</sup> Dersom behandlingen tar meget lang tid, eller oppleves meget problematisk for jenten, kan det føre til forstyrrelser i utviklingen av en trygg seksualitet og identitet som kvinne.

Samfunnsfaktorer har også betydning for hvor sårbar jenter med MRKHS er. En faktor er at kvinners seksualitet påvirkes av kultur, normer, følelser og identitet. Det kan derfor oppstå følelser som skyld og skam.<sup>48</sup> MRKHS er fortsatt tabubelagt i Norge, og kan føre til at jenten

---

<sup>43</sup> BK Generell kommentar nr. 14 (2013)

<sup>44</sup> BK Generell kommentar nr. 14 (2013)

<sup>45</sup> BK Generell kommentar nr. 4 (2003)

<sup>46</sup> Norsk gynekologisk forening (2009)

<sup>47</sup> Uptodate (2014)

<sup>48</sup> NOU 1999:13

ikke har noen å snakke med det om. Jenten kan derfor begynne å skamme seg over syndromet, men også behandlingen og barnløshet. Det kan føre til at jenten blir nedfor og føler seg ensom. Jenten står også i fare for å utvikle et negativt selvbilde og selvfølelse. Dette kan også hindre henne i å søke helsehjelp.

Ragnhild Hennum drøfter hvorvidt vår kulturs fokusering på kropp og seksualitet kan være en skadelig kulturell praksis som barn skal beskyttes mot etter BK Art 19, da det fører til at barn kan få et dårlig selvbilde el.<sup>49 50</sup> Dette er et viktig bakteppe ved «behandling» av jenter med MRKHS. Hva som anses som «nødvendig» behandling, hva som er målet med behandlingen, og hva som vurderes til å være jentens beste vil alltid være farget av kulturelle normer til kropp, seksualitet og reproduktive normer. Samtidig vil fokuset på kropp og seksualitet kunne bidra til at kvinner med MRKHS får dårlig livskvalitet. Studier viser også at tenåringsjenter har et snevert bilde av hva som er en attraktiv kvinnekropp.<sup>51</sup> Som voksen er det lettere å ha et kritisk blikk på dette enn det er for ungdom.

Fokuset på kvinnens reproduktive rolle kan være verre for kvinner med MRKHS i kollektive samfunn enn i vestlige samfunn å takle. Barnløshet vil likevel kunne være meget belastende for kvinner i Norge. Viktigheten av å få barn vises ved at mange får helsehjelp i forbindelse med barnløshet i vårt samfunn. Kvinner med MRKHS får ikke helsehjelp i forbindelse med sin barnløshet, ettersom surrogati ikke er lovlig i Norge. For kvinner med syndromet kan dette være vanskelig å akseptere. Frustrasjonen over å ikke kunne få egne barn kan bli forsterket av at man ser at det finnes ordninger for surrogati i andre land. Kvinnen kan føle at deres behov ikke blir tatt på alvor. Det kan bidra til at de synes det er enda vanskeligere å snakke om barnløshet, og kan føre til mer tabu rundt syndromet. Kvinner kan skamme seg over å ønske noe som er forbudt. Kvinner med MRKHS forteller at de føler seg mindre kvinnelig fordi de ikke kan få egne barn. Mangel på reproduktive muligheter kan påvirke dem i stor grad siden de blir bevisst dette allerede i tenårene. Det å ikke kunne få barn kan vanligvis være en utfordring for en kvinnes kjønnsrolle. Å få vite allerede i tenårene at en ikke har mulighet til å få egne barn kan også forstyrre utviklingen av en trygg kjønnsidentitet.

### **3.2 Kvinneperspektivet**

---

<sup>49</sup> BK Generell kommentar nr. 13 (2011)

<sup>50</sup> Høstmølingen (2012) s. 325

<sup>51</sup> NOU 1999:13

«Konvensjonspartene skal treffe alle tiltak som er nødvendige for å avskaffe diskriminering av kvinner på helseområdet, for å sikre tilgang til helsetjenester, herunder hjelp til familieplanlegging, på grunnlag av likestilling mellom menn og kvinner».<sup>52</sup>

Hvordan staten kan realisere retten til helse gjennom kriteriene for tilgjengelighet, tilgang, akseptabilitet og kvalitet er nærmere beskrevet i del 3.1.2; Barnets rett til helse. Her skal det redegjøres litt nærmere om hva som er sentralt i realiseringen av kvinners rett til helse.

Realiseringen av kvinners rettigheter krever at man fjerner alle barrierer som påvirker deres tilgang til helsetjenester, også vedrørende seksuell og reproduktiv helse.<sup>53</sup> WHO's definisjon på seksuell helse er:

“...a state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled.”<sup>54</sup>

Realiseringen av retten til helse skal skje i størst mulig utstrekning innenfor tilgjengelige ressurser. Det er en sterk presumsjon for at regresjon i helsetilbudet ikke er lov. Dersom dette skjer, har staten bevisbyrden for at det er forsvarlig. Staten bør videre unngå å begrense tilgangen til midler som kan opprettholde seksuell og reproduktiv helse, misrepresentere eller ikke gi helserelevant informasjon, inkludert informasjon om seksuell og reproduktiv helse, eller frata mennesker mulighet til å delta i helseavgjørelser. Staten må også sikre at ikke tredjeparter begrenser menneskers adgang til helserelevant informasjon eller tjenester.<sup>55</sup>

Videre bør staten søke å beskytte sårbare grupper i samfunnet, slik som kvinner, barn og ungdommer. Slike gruppers helsebehov bør gis spesiell oppmerksomhet. Statene oppmuntres til å identifisere kvinners helsebehov gjennom hele livet, og jente- og ungdommer er derfor inkludert i «kvinner». Videre må staten sikre at helsetjenester er kulturelt tilpassede og at helsepersonell er opplært i å gjenkjenne og møte spesielle behov for sårbare eller marginaliserte grupper og støtte folk til å ta informerte beslutninger i helsespørsmål. Grupper

---

<sup>52</sup> KDK Art. 12

<sup>53</sup> KDK Generell kommentar nr. 24 (1999)

<sup>54</sup> WHO (2006)

<sup>55</sup> KDK Generell kommentar nr. 24 (1999)



har rett til å delta i beslutningsprosesser som kan påvirke deres utvikling.<sup>56</sup> Kvinner har rett til å bli tilstrekkelig informert om deres valgmuligheter når det kommer til å samtykke til forskning eller behandling, herunder sannsynlige fordeler og mulige ulemper ved de alternative behandlingsformene. Retten inkluderer å bli informert av tilstrekkelig opplært helsepersonell. Helsetjenester må ivareta retten til autonomi, personvern, konfidensialitet, informert samtykke og valgmuligheter.<sup>57</sup>

Tiltak for å eliminere diskriminering av kvinner anses upassende dersom helsetjenestene mangler tiltak for å forebygge, identifisere og behandle sykdommer spesifikke for kvinner. En må også anerkjenne at kvinner og menn kan reagere ulikt dersom de ikke får den helsehjelpen de trenger. Mangel på for eksempel konfidensialitet kan avskrekke kvinner fra å søke råd og behandling, og derfor sterkt påvirke deres helse og velvære. Dette kan føre til at kvinner i mindre grad vil søke helsehjelp for sykdommer i kjønnsorganer eller andre sykdommer vedrørende seksuell og reproduktiv helse. Statene bør iverksette tiltak for å eliminere barrierer for kvinners tilgang til helsetjenester, og tiltak for å sikre kvinner betimelig og rimelig tilgang til helsetjenester, spesielt vedrørende kvinners seksuelle og reproduktive helse. Barrierer kan være krav eller betingelser som begrenser kvinners tilgang til helsetjenester.<sup>58</sup>

Reproduktiv frihet, herunder kvinners evne til å ta avgjørelser vedrørende seksuell og reproduktiv helse er et fundamentalt aspekt av deres menneskerettigheter og dermed deres integritet og verdighet.<sup>59</sup> Reproduktiv frihet er en grunnforutsetning for kvinners helse og status.<sup>60</sup> Respekt for privatliv og familieliv og vern om den personlige integritet har også grunnlovsværn.<sup>61</sup> Økt grad av selvbestemmelse er en viktig forutsetning for god reproduktiv helse, herunder seksualitet og infertilitet. I Norge er kvinners selvbestemmelse over egen kropp et grunnleggende prinsipp. Dette har gitt utslag i for eksempel retten til selvbestemt abort, god tilgang til prevensjon og gratis helsetjenester ved svangerskap og fødsel.<sup>62</sup>

MRKHS påvirker kvinnens reproduktive og seksuelle helse i meget sterk grad. Retten til selvbestemmelse over egen kropp bør derfor være et grunnleggende prinsipp i helsehjelpen de mottar. Samtidig er det et behov for tilpassede tjenester for denne gruppens spesielle behov og iverksette nødvendige tiltak for å fjerne barrierer til helsetjenester.

---

<sup>56</sup> ØSK Generell kommentar nr. 14 (2000)

<sup>57</sup> KDK Generell kommentar nr. 24 (1999)

<sup>58</sup> KDK Generell kommentar nr. 24 (1999)

<sup>59</sup> Eriksson (2000) s. 10

<sup>60</sup> Eriksson (2000) s. 167

<sup>61</sup> Grunnloven § 102

<sup>62</sup> NOU 1999:13 s. 119

### 3.2.1 Kjønnsperspektiv

ØSK Generelle kommentar nr. 14 og Kvinnekonvensjonens Generelle kommentar nr. 24 anbefaler partene å integrere et kjønnsperspektiv i helsearbeid. Et kjønnsperspektiv anerkjenner at biologiske og sosio-kulturelle faktorer påvirker helsen for kvinner og menn i stor grad.<sup>63</sup>

I NOU 1999:13 Kvinners helse i Norge blir det også anbefalt å ha et kjønnsperspektiv i arbeid med kvinners helse. Dette beskrives som avgjørende for å forstå kvinners helse.<sup>64</sup> Å ta i bruk kjønnsspesifikk kunnskap vil derfor kunne bidra til et bedre helsetilbud for kvinner med MRKHS.

I NOUen blir tre dimensjoner trukket frem for å bedre forståelsen for kvinners helse; relasjonsorientering, selvrefleksjon og skjønnhet. Jeg skal kort nevne hvordan disse tre dimensjonene kan ha betydning for helsehjelp for jenter med MRKHS.

For det første er jenter i større grad enn gutter orientert mot forholdet til andre. Jenter lærer å forstå seg selv i relasjon til andre, og nære relasjoner kan bidra til god helse. Dette kan være spesielt viktig i krisesituasjoner. Kvinners relasjonsorientering kan imidlertid føre til manglende grensesetting og neglisjering av egne behov. Dette kan også føre til krenkelser. Noen mener at denne relasjonsorienteringen særlig kan være farlig ved mangel på positiv kjønnsidentitet og mangel på gode venninner. Hvis man ikke har andre bekreftelser kan en føle seg prisgitt godkjenning fra miljøer eller personer som egentlig er skadelig for en.

For det andre har kvinner en stor evne til selvrefleksjon som kan være en ressurs ved belastninger og kriser. En innadrettet refleksjon kan imidlertid innebære en risiko. Kvinner har en evne til å ta på seg skyld for det de opplever. Dette kan føre til følelser av skam, selvhat og depresjon.

For det tredje har mange kvinner et stort fokus på skjønnhet og estetikk. Det er også en større grad av objektivisering av kvinner nå enn før, kanskje spesielt på grunn av internett og andre mediers fokus på kvinners kropp og utseende. Også seksualiteten er objektivisert og tingliggjort. Spesielt for tenåringsjenter er det et enormt kroppspress. Kvinner går langt i å

---

<sup>63</sup> ØSK Generell kommentar nr. 14 (2000)

<sup>64</sup> NOU 1999:13

manipulere kroppene sine for å innfri andres krav. Samtidig kan en si at kvinner har en stor evne til å ta vare på kroppen sin.<sup>65</sup>

Bevissthet om disse dimensjonene er viktig ved helsehjelp for kvinner med MRKHS. Her er det både risikofaktorer og ressurser. En for stor relasjonsorientering i helsehjelpen kan føre til at fokuset først og fremst er på konsekvensene syndromet har for kvinnen i relasjon til andre, slik som det å ha samleie og få barn. Hvis helsehjelpen ikke adresserer kvinnens egne følelser og tanker om syndromet kan det føre til at hun ikke føler seg sett som menneske. Samtidig kan slike relasjoner være en stor ressurs. Tabuet rundt syndromet kan imidlertid utfordre åpenhet. Siden det er naturlig å snakke med venninner og familie om helseproblemer ellers, kan tausheten rundt syndromet føre til at hun skammer seg. Kvinnen kan også føle skyld for ting som i utgangspunktet ikke er hennes feil. Manglende helsehjelp kan derfor føre til selvhat og depresjon. Kroppspresset og objektiviseringen av seksualitet kan forverre situasjonen. Samtidig er det en viktig ressurs at kvinnen har en stor evne til å ta vare på kroppen sin. Kvinner med syndromet vil, som alle andre kvinner, reagere ulikt på krav og forventninger fra samfunnet.

## **4 Retten til helsehjelp for kvinner med MRKH syndrom**

I Norge innebærer helsehjelp for kvinner med MRKHS først og fremst å gjøre det mulig for kvinnen å ha samleie. Ifølge Den Norske Legeforening er behandling for jenter med MRKHS danning av vagina ved press (dilatasjon eller samleie) eller ved kirurgi (flere alternativer).<sup>66</sup> Som tidligere påpekt opplever flere kvinner med MRKHS at legene ikke tar de psykologiske følgene av syndromet på alvor. Fokuset er på å fikse de fysiske problemene som å danne/fordype skjeden. Etter behandlingen er man overlatt til seg selv. Mange opplever å ikke få god nok informasjon om syndromet.<sup>67</sup>

I dette kapittelet tar jeg derfor opp temaene retten til forsvarlig helsehjelp, retten til medvirkning og retten til informasjon.

### **4.1 Forsvarlig helsehjelp**

Hovedproblemstilling i denne delen av oppgaven er hvordan en kan sikre kvinner med MRKHS forsvarlig helsehjelp. Først gis en fremstilling av rettigheten, så beskrives utford-

---

<sup>65</sup> NOU 1999:13

<sup>66</sup> Norsk gynekologisk forening (2009)

<sup>67</sup> MRKH-Norge (2015)

ringer i praksis gjennom fortellingene fra kvinnene som har besvart spørreundersøkelsen og svarene fra legene, så drøftes det hvordan en kan sikre at rettigheten blir håndhevet i praksis.

#### 4.1.1 Rettighet

Det første spørsmålet er hva er forsvarlig helsehjelp for kvinner med MRKH syndrom?

«Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienten videre der dette er nødvendig og mulig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell».<sup>68</sup>

«Helsepersonellet kan i sin virksomhet overlate bestemte oppgaver til annet personell hvis det er forsvarlig ut fra oppgavens art, personellens kvalifikasjoner og den oppfølging som gis».<sup>69</sup>

«Virksomheter som yter helsehjelp, skal organiseres slik at helsepersonellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter».<sup>70</sup>

Dette er i stor grad i samsvar med retten til forsvarlige helsetjenester etter spesialisthelsetjenesteloven. «Helsetjenester som tilbys eller ytes i henhold til denne loven skal være forsvarlige. Spesialisthelsetjenesten skal tilrettelegge sine tjenester slik at personell som utfører tjenester blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter, og slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud».<sup>71</sup>

«Helsehjelp» er «handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- omsorgsformål og som er utført av helsepersonell».<sup>72</sup> Kravet om forsvarlighet har størst betydning ved undersøkelser, behandling og pleie av pasienter.<sup>73</sup>

---

<sup>68</sup> Helsepersonelloven § 4

<sup>69</sup> Helsepersonelloven § 5

<sup>70</sup> Helsepersonelloven § 16

<sup>71</sup> Spesialisthelsetjenesteloven § 2-2

<sup>72</sup> Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 litra c

<sup>73</sup> Kjønstad (2007) s. 233

Forsvarlighetskravet er en rettslig standard, man må derfor finne retningslinjer utenfor selve loven for å tolke den.<sup>74</sup> Ved tolking av forsvarlighetskravet er det naturlig å se på hvilke formål loven skal fremme. Helsepersonelloven er ment å fremme sikkerhet for pasientene, kvalitet i helsetjenesten, tillit til helsepersonell og helsetjenesten.<sup>75</sup> Spesialisthelsetjenestelovens formål er særlig å «fremme folkehelsen og motvirke sykdom, skade, lidelse og funksjonshemning» og bidra til «å sikre tjenestetilbudets kvalitet», «at tjenestetilbudet bli tilpasset pasientenes behov» og «at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasientene».<sup>76</sup> Formålsbestemmelsen bygger på grunnleggende verdier for norsk helsevesen, slik som rettsikkerhet, forutberegnelighet, likhet og rettferdighet.<sup>77</sup> Grunnleggende prinsipper som autonomi, selvbestemmelsesrett og informert samtykke vil også ha betydning for innholdet i forsvarlighetskravet<sup>78</sup>.

Hva som er faglig forsvarlig kan besvares i legevitenskapen, annen helseforskning, tidsskriftartikler og erfaringer fra praktisk arbeid. Ettersom det som ligger utenfor loven er i forandring, vil standarden ha en dynamisk karakter. Den utvikles over tid, og må «tilpasses» normer i samfunnet som gjenspeiles i helsefagene. For at tilbudet skal reflektere utviklingen, er det en plikt for helsearbeidere å holde seg à jour på å sitt faglige område.<sup>79</sup>

Ettersom MRKHS er et relativt sjeldent syndrom vil blant annet internasjonale oppfatninger om gode og akseptable standarder være viktige retningslinjer for forsvarlig behandling.<sup>80</sup> Den brede anerkjennelsen i menneskerettslige forpliktelser om å realisere retten til helse for sårbare grupper må få betydning for innholdet i forsvarlighetskravet ved helsehjelp for kvinner med MRKHS. Retten til helse skal realiseres gjennom kriteriene for tilgjengelighet, tilgang, akseptabilitet og kvalitet. Samtidig er det anerkjent at sårbare grupper har spesielle behov i møtet med helsevesenet. Lave terskler og tilpassede tiltak er spesielt viktig for å sikre kvinner og ungdom tilgang til helsetjenester knyttet til seksuell og reproduktiv helse. Realiseringen av kvinners rettigheter vedrørende seksuell og reproduktiv helse krever at de sikres betimelig tilgang til helsetjenester. Barrierer som hindrer deres tilgang til helsetjenester må derfor fjernes. Selvbestemmelsesrett er et grunnprinsipp ved seksuell og reproduktiv helse. I helsehjelpen må derfor kvinnen selvbestemmelsesrett sikres. Helsetjenestene må tilpasses kvinnenens ønske og behov.

---

<sup>74</sup> Kjønstad (2007) s. 227

<sup>75</sup> Helsepersonelloven § 1

<sup>76</sup> Spesialisthelsetjenesteloven § 1-1 nr. 1., 2., 5. Og 6

<sup>77</sup> Syse (2009) s 114.

<sup>78</sup> Kjønstad (2007) s. 22 flg.

<sup>79</sup> Kjønstad (2007) s. 217 flg.

<sup>80</sup> Ot. Prp. Nr. 10 (1998-99)

Barnets beste bør veilede behandlingstilbud. Jenter med MRKHS blir diagnostisert og går gjennom behandling i en meget sårbar periode hvor utvikling av seksualitet og identitet står sentralt. I helsehjelp for jenter med MRKHS bør en derfor ha et fokus på hvordan helsehjelpen kan bidra til utviklingen av en trygg seksualitet og kjønnsidentitet som kvinne. Helsehjelpen må adressere psykososiale så vel som fysiske utfordringer ved syndromet. Videre må helsepersonell være bevisst på de tre dimensjonene for å forstå kvinners helse; relasjonsorientering, selvrefleksjon og skjønnhet.

Internasjonale medisinske retningslinjer anbefaler å korrigere det fysiske når jenten er moden og klar for behandling. Dilatasjonsbehandling anbefales som førstelinjebehandling for å skape en vagina. Operasjon kan gjennomføres hvis denne behandlingen ikke er vellykket, eller om jenten ønsker operasjon som førstelinjebehandling etter rådgivning. Videre anbefales det å hjelpe kvinnen til å bli fertil, å samtale med kvinnen om årsak, behandling og deres reproduktive muligheter, og psykologisk rådgivning anses som meget viktig. Diagnosen kan være overveldende for en kvinne, spesielt i ungdomsårene. God støtte, rådgivning og psykologisk forberedelse er en meget viktig del av behandlingen.<sup>81</sup>

#### 4.1.2 Nedenfraperspektivet

Det neste spørsmålet er hvilken helsehjelp kvinner med MRKH syndrom får, og hva ønsker de selv?

«Informant 1 sier hun følte seg som en forsøkskanin og et freak show. Det var 10 studenter som sto og så på når hun lå på gynekologbenken. Hun synes alle de gynekologiske undersøkelsene var vanskelig/belastende psykisk, spesielt når studenter også skulle studere henne. Hun følte hun var et spennende tilfelle for legene mer enn en pasient. Hun sier at man absolutt har behov for oppfølging av en lege med kunnskap i forhold til dilatering og fremgang og smerter v/samleie, og det psykologiske med at man ikke kan få barn. Hun fikk ikke oppfølging i forbindelse med dilatasjonsbehandlingen. Hun tok kontakt igjen senere, da mente de at 6 cm var ok, og at hun ikke trengte operasjon. Hun var uenig, hun følte at hun ikke fungerte. Hun følte at de ikke forstod henne. «Det tar på psyken når det gjør vondt - man forventer at det skal gjøre vondt - det gjør noe med psyken». Hun kunne ønske det var mulig å dra til utlandet for å operere «det er jo vi som skal leve med det, ikke legene».

---

<sup>81</sup> Uptodate (2014)

Hun synes hele prosessen var vanskelig, og følte seg alene. Hun skulle ønske hun hadde fått oppfølging av psykolog, en med kunnskap om syndromet som det var en åpen mulighet til å ta kontakt med. Dersom en har behov for oppfølging av en lege bør fastlegen henvise til en spesialist. Hun kunne også ønske at familien ble mer inkludert mer i prosessen. Foreldrene er triste og noen føler skyld. De synes det er vanskelig siden det handler om private og intime ting. De bør få informasjon om hvordan følge opp barna. Hun har nå behov for oppfølging på grunn av smerter i underlivet. Hun opplever å ikke bli trodd av helsevesenet vedrørende smerter som krenkende/nedverdiggende. «At smertene mine ble antatt å komme fra psykiske problemer når det viste seg at jeg hadde indre blødninger pga en livmor full av blod som sprakk. Dette ble først oppdaget når de opererte seg inn.»<sup>82</sup>

«Informant 2 sier at det var det mentale hun slet mest med, og burde fått oppfølging med tanke på det. Hun mener det burde vært obligatorisk med psykolog. Da kunne man unngått de årene i 20 årene som var veldig vanskelige. Man trenger hjelp til å takle det å føle seg så annerledes, og det å få kjæreste. Det var veldig skummelt, det å fortelle om det. Man trenger litt oppfølging sånn at man kan legge det bak seg. Man begynner med krisemaksimering; «Hvis jeg blir voldtatt nå, så kommer jeg til å bli drept. Da kommer det ikke til å gå, og de kommer til å bli så sint». Eller man blir redd for å få brystkreft, hva er igjen da?

Hun ble operert. Hun mener at hun ikke var moden til å gjøre noe sånt som 17 åring. Hun var ikke forberedt på hvor omfattende operasjonen ville bli. Legene har notert i journalen hennes at de oppfattet henne som moden for alderen. Hun vet ikke hvordan de har grunnlag for å vurdere det. Hun sier at hun kanskje var moden for alderen, men ikke på det seksuelle området. Videre påpeker hun at de ikke hadde laget skjeden der den skal være, de har laget et hull nedenfor kjønnsleppene. «Det vil jo ikke kunne gi meg noe som helst glede, virket som de har laget et hull for noen andre». Hun fikk oppfølging etter operasjonen for å tøye i et halvt år.

Det var fortsatt sårt etter operasjonen og det gjorde veldig vondt. Hun lå på 6 mannsrom med gravide. De måtte slutte etter et halvt år fordi de mente hun ikke tålte mer narkose.

Hun er ikke fornøyd med oppfølgingen. «Hvis de opererer må de ha langtidsoppfølging når de legger så mye ansvar for vellykketheten på den enkelte. Hvis jeg hadde fått en kontroll etter et halvt år kunne ting vært annerledes. Spesielt når en er i en så ung alder. «Det tok meg noen år å slå meg til ro med at jeg aldri ble innkalt igjen etter det.» Operasjonen ble derfor mislykket. Hun sier hun var alt for ung, sjenert, umoden og umotivert. Hun hadde ikke kjæreste, og skjeden grodde fort igjen. Det tok henne veldig mange år å innse at det ikke var

---

<sup>82</sup> Informant 1 (2014)

hennes feil. «Jeg hadde ikke gjort som jeg fikk beskjed om - jeg var flau. Man sier at det går bra, til sin mor. Jeg synes det var kjempe kleint at jeg ikke hadde fulgt det opp som jeg skulle. Jeg tok på meg skylda for det. Jeg var langt over 30 før jeg følte at jeg var i stand til å ta ansvaret for det. Jeg var veldig umoden. Man skjønner det ikke før man er eldre, det er utrolig dårlig gjort å legge ansvaret for noe sånt på en 16 - 17 åring. Legene burde holdt litt tilbake.» Hun sier at legen bør sjekke om jenten er klar for operasjon, om man er motivert og alt som skal være klart.

Hun prøvde senere dilatasjonsmetoden, og fikk beskjed om at det ikke gikk an å gjøre noe feil. Hun fikk ingen oppfølging. Hun tok selv kontakt etter en stund fordi det gjorde vondt. Hun var bekymret for at hun gjorde det feil sted eller i feil vinkel. De sa at det ikke gikk an. Partneren hennes var med på sykehuset en gang. De følte ikke at han ble tatt alvorlig. Han lurte på om han kunne skade meg, men de sa at «alt går fint». Hun kunne ønske det var mulig med samtale med partneren, hvor de kunne stille spørsmål og få gode svar. Hun kunne også ønske moren fikk bedre informasjon.<sup>83</sup>

«Informant 3 forteller at hun generelt opplevde at hun var en spennende diagnose, og ikke en person. Hun forteller: «da jeg var ferdig operert ble jeg spurt av en sykepleier om det var greit om jeg pakket tingene mine ut av rommet ettersom de fikk inn nye pasienter. Jeg var 17 år og alene og turte ikke si noe. Jeg var dermed henvist til fellesarealer. Satt på do og gjemte meg og gråt». Hun følte det var ingen som tok seg av henne. Hun forteller: «En av dagene etter operasjonen hadde protesen som jeg brukte sklidd ut av seg selv. Jeg hadde generelt veldig mye smerter etter operasjonen. I dette tilfelle ble jeg «overtalt» til at de kunne prøve å sette den inn uten at jeg ble lagt i narkose. For det var jo så mye «om og men med narkose». Min mor forteller at hun stod i motsatt ende av korridoren fra hvor rommet mitt lå og hørte at jeg skrek da dette ble gjennomført».

Hun sier: «jeg hadde noen måneder med oppfølging av skjeden i etterkant av operasjonen (hehe, ikke meg, men om skjeden var slik den skulle). Hun fikk aldri noen psykososial oppfølging. Hun har hatt behov for legehjelp etter det, blant annet pga store smerter i underlivet. Hun forteller om gynekologiske undersøkelser uten narkose til tross for store smerter i underlivet, og gjentatte undersøkelser og henvisninger før hun ble henvist til spesialist med kjennskap til syndromet. Hun beskriver dette som meget belastende. Helsepersonellet trodde de månedlige smertene skyldtes eggløsning. Spesialisten fant ut at det dreide seg om smerter pga livmorrester som nå skal opereres ut. Hun sier det er vanskelig å kreve

---

<sup>83</sup> Informant 2 (2015)



behandling og måtte vente i tre måneder med smerter. Hun beskriver det å ikke bli tatt på alvor vedrørende smerter i underlivet som krenkende/nedverdiggende.

Hun kunne ønske hun hadde hatt en kontaktperson på sykehuset fra hun fikk diagnosen som kunne vært bindeleddet mot legene osv. En som kunne ivareta hele henne, og som kunne kontaktes ved spørsmål. Hun har ikke søkt om helsehjelp andre steder fordi hun ikke har følt at hun kunne henvende seg andre steder. «Det er jo ganske sært med en operert skjede». Hun føler helsevesenet kun har behandlet hennes manglende skjede samt andre fysiske feil som månedlige smerter. Hun kunne ønske at hun hadde fått oppfølging av psykolog, spesielt med tanke på identitet, barnløshet og sorg knyttet til dette. Hun har betvilt sin egen kvinnelighet, hun har vært ensom, og følt seg ignorert i helsevesenet, og brukt mye tid på å gruble over barnløshet. Hun har følt seg dårlig ivaretatt og disse tiltakene kunne gjort henne bedre rustet til å håndtere livet. Hun kunne ønske at hun kunne fått denne oppfølgingen ved behov. For henne er det viktig at hun kan kontakte noen som kjenner historien hennes og har kompetanse på syndromet. Hun skulle også ønske at man hadde mulighet til å delta i en sorggruppe eller lignende med tanke på barnløshet, gjerne i tilknytning til behandlende sykehus.»<sup>84</sup>

«Informant 4 ble anbefalt dilatasjonsbehandlingen, men husker ikke om hun fikk oppfølging. Men hun ønsket å bli ferdig med hele greien, og ville derfor operere. Hun er fornøyd med oppfølgingen hun fikk rett etter operasjonen. Hun påpeker at hun ikke var i den beste mentale form den gang, men at hun følte seg godt ivaretatt på sykehuset. Hun har hatt komplikasjoner en gang, 10 år etter operasjonen. Hun opplevde da blødninger, og tok direkte kontakt med sykehuset. Hun fikk da komme dagen etter. Hun skulle ønske det var kontroll hos spesialisthelsetjenesten innimellom for å sjekke at alt er ok. Hun kunne også ønske hun var medlem i en gruppe hvor man kunne snakke med noen i samme situasjon. Hun er medlem i MRKH Norge, men mener det burde vært støttet av det offentlige. Alt i alt føler hun seg godt ivaretatt. Hun sier at syndromet er en del av henne, det definerer henne ikke. Hun har vært veldig opphengt i det i noen perioder, men hun forsonte seg veldig kjapt med hvordan tingene var.»<sup>85</sup>

«Informant 5 opplevde at det under diagnostiseringen var 10 studenter som måtte se fordi de måtte lære. Hun var på sykehuset to uker etter operasjon. Etter dette var hun inne på sykehuset først med noen ukers mellomrom så en gang i måneden. Dette resulterte i at hun måtte stå over et år på videregående skole. Foreldrene ville ikke at dette skulle snakkes om, så den offisielle versjonen var at hun var skolelei og trengte et pauseår. Hun fikk ingen

---

<sup>84</sup> Informant 3 (2015)

<sup>85</sup> Informant 4 (2015)

oppfølging ut over dette. Det har nå grodd igjen, og hun er i kontakt med sykehus på grunn av komplikasjoner tilknyttet dette. Hun synes det generelt er vanskelig og en psykisk påkjenning. Hun vet ikke hvilken hjelp hun kommer til å få eller hvilken informasjon hun får. Hun påpeker at hun står litt sterkere nå siden hun har fått kjennskap og kunnskap om MRKH på eget initiativ. Hun sier hun har mange traumatiske minner fra operasjonen og i ettertiden av den som hun ikke ønsker å gjenoppleve ved nye operasjoner.

Hun kunne ønske hun hadde fått et samtaletilbud fordi det har vært tøft å gå gjennom dette alene. Hun kunne ønske det var med helsepersonell med kunnskap om syndromet. Hun kunne ønske det var et tilbud helt fra man fikk beskjeden, og at det var et åpent tilbud slik at når man kom i ulike faser i livet og ulike problemstillinger oppstod, hadde man en åpen dør inn for å få hjelp et sted. Og at det var hjelp å få uten at man da måtte forklare problemstillingen opp og ned for noen som aldri hadde hørt om tilfellet før. En bør få hjelp til å takle/håndtere alle følelser slik at en slipper å gjøre det helt alene.

Hun har ikke søkt om annen helsehjelp. «Med så liten informasjon som jeg har fått om MRKH og når det har vært andre helseutfordringer hvor jeg har fortalt om at jeg er født uten livmor etc. så har jeg blitt møtt av så mange uvitende helsepersonell at jeg ikke har følt det har vært mulig å søke noe hjelp fordi det er jo «ingen» som vet noe. Jeg ble fortalt at jeg var en av en million og at dette var så sjeldent at jeg har derfor tenkt at det var lite hjelp å få». Hun mener den manglende helsehjelpen har påvirket henne i stor grad gjennom livet med alle valg hun har tatt i skole, utdanning, yrkesmessig i jobb, vennskap og forhold. Hun er også ganske sikker på at det er en medvirkende årsak til at hun idag har fibromyalgi, og mulig me (utmattelse).»<sup>86</sup>

«Informant 6 fikk tilsendt dildoer i posten. Hun opplevde dette som krenkende/nedverdiggende. Hun hadde ikke fått noe informasjon om hvordan de skulle brukes. Hun fikk beskjed om å komme tilbake om et år. Hun mener det ikke kan kalles for behandling, det er mer egenbehandling. Hun prøvde å bruke dem, men det gjorde vondt, så hun sluttet. «Ingen vil jo gjøre noe som er vondt». Hun var sammen med en gutt og samleie gikk greit etter hvert. Hun sier hun hadde trengt oppfølging fordi det var mange spørsmål. Legen sa at hun måtte si ifra hvis hun trengte noen å snakke med. Men hun sier man må spørre flere ganger. Hun holdt det for seg selv. «Det er så flaut i den alderen. Ville ikke snakke med foreldrene mine om det. Man tenker at man ikke har lyst til å snakke med en lege. Nå er jo ting helt annerledes, nå spør jeg jo om alt». Hun kunne ønske legene hadde tatt kontakt og fulgt henne opp under behandlingen. «Man synes det er ekkelt og ubehagelig å ta kontakt. Men hvis man får en

---

<sup>86</sup> Informant 5 (2015)

innkalling dukker man jo opp». Hun sier hun gjerne skulle gått på informasjonsmøter hvis det fantes. Hun peker på at det i utlandet finnes ulike seminarer hvor man kan treffe andre med syndromet. Hun påpeker at arrangementer MRKH Norge har arrangert er veldig bra. Hun gikk til psykolog fordi hun ble anbefalt dette av noen andre. Hun er usikker på om det hjalp. «Alle trenger ikke å være en del av hva som skjer i hodet mitt». Hun sier også at det er lettere å snakke med noen andre som har syndromet hvis hun har noen tanker. Hun kunne også ønske leger generelt hadde mer kunnskap om syndromet. Da kunne en ha sluppet å høre «dette vet vi ikke hva er, dette har vi aldri sett før». Da føler man seg ikke bra. Hun synes også det er veldig slitsomt å fortelle det på nytt hver gang. Hun har byttet lege et par ganger fordi hun føler hun ikke har blitt tatt seriøst. Hun har hatt mye smerter, men de finner ikke ut hva det er. «Legene trodde det lå i hodet mitt når jeg hadde smerter- jeg er jo ikke hypokonder».<sup>87</sup>

Alle uttrykker videre et ønske om at surrogati skal legaliseres. Alle gir også uttrykk for at de ønsker at livmortransplantasjon skal bli mulig for norske kvinner.

Mye av det kvinnene her beskriver må karakteriseres som uforsvarlig helsehjelp. Tilliten til helsevesenet er lav. Svarene viser en oppsiktsvekkende mangel på sensitivitet for kvinnens sårbare situasjon. Jentene har fått behandling av helsepersonell som ikke har hatt tilstrekkelig kompetanse til å jobbe med ungdom. Alle mener oppfølgingen er mangelfull. Helsehjelpen adresserer kun fysiske, og ikke psykiske utfordringer ved syndromet. Oppfølging som etterlyses er oppfølging av lege, psykolog, støttegruppe, samtale med partner og foreldre og kontaktperson. Spørreundersøkelsen viser at flere av kvinnene har hatt behov for helsehjelp, uten at de har tatt kontakt med helsevesenet. Det er flere barrierer i kvinnenes adgang til helsetjenester. For det første skaper samfunnsfaktorer som tabu, skam og isolasjon høye terskler. For det andre skaper forhold ved helsevesenet høye terskler, som mangel på kunnskap om syndromet og lite sensitiv helsepersonell. Flere av hendelsene kvinnene beskriver som krenkende har skjedd de siste årene, slik at det må slås fast at kvinner med MRKHS fortsatt opplever å få uforsvarlig helsehjelp.

Etter samtale med overlegene kan det se ut som om oppfølgingen i forbindelse med selve behandlingen i spesialisthelsetjenesten har blitt bedre. Men det er forskjeller i hvilken oppfølging jentene tilbys. I Bergen får jentene oppfølging av lege i forbindelse med den anbefalte dilatasjonsbehandlingen. Pasienten får tilbud om henvisning til psykolog hvis pasienten gir uttrykk for det. Pasienten får informasjon om at det finnes støttegrupper, men legen påpeker at det ikke er en offisiell organisering av dette.<sup>88</sup> I Trondheim får jentene

---

<sup>87</sup> Informant 6 (2015)

<sup>88</sup> Lund (2015)

oppfølging av lege i forbindelse med den anbefalte behandling ved samleie med en partner. Jenten får også tilbud om oppfølging av psykolog og sexolog, 50 % ønsker det. Sykehuset må henvise på vanlig vis til psykolog, mens de har en fast sexolog/sykepleier. Jentene får tilbud om partnersamtale. I Trondheim kartlegges jentens syklus for å styrke jentens kjønnsidentitet. Jenten får også mulighet til å kontakte en eldre kvinne med syndromet.<sup>89</sup>

Legen i Bergen adresserer de som ikke er fornøyd med behandlingen. Hun påpeker at det kan være både fysiske og psykiske årsaker til dette.<sup>90</sup> Hun mener denne gruppen må gis adekvat hjelp, om det så er operasjon, psykolog, sexolog el. Hun sier også at dersom kvinnen ikke er fornøyd med behandlingen, bør man sende henne til utlandet for operasjon ettersom man ikke har så mye erfaring i Norge. Hun sier at man skal bruke senteret i Tübingen i Tyskland hvis det blir aktuelt.<sup>91</sup> Legen i Trondheim mener derimot at man har et godt nok tilbud på operasjoner her i Norge.

#### 4.1.3 Sikring av rettigheter

Det neste spørsmålet blir hvordan en kan sikre kvinner med MRKH syndrom forsvarlig helsehjelp?

Tiltak som kan sikre forsvarlig helsehjelp er sensitivt helsepersonell, psykososial oppfølging, henvisning til kompetent helsepersonell, og et helhetlig og koordinert tjenestetilbud organisert av en kontaktlege.

##### 4.1.3.1 *Sensitivt helsepersonell*

En faglig forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp krever et sensitivt helsepersonell.<sup>92</sup> Et sensitivt helsepersonell er en forutsetning for å kunne ivareta kvinnens selvbestemmelsesrett da det gir et godt grunnlag for å tilpasse helsehjelpen til kvinnens individuelle ønsker og behov. Helsepersonellet bør ha kompetanse til å jobbe med tenårings helse, og være sensitiv ovenfor deres spesielle behov. Jenten er i en sårbar alder, samtidig som hun har ingen eller begrenset innsikt på området. Tenåringer uttrykker heller ikke sine behov og følelser på samme måte som voksne. Ofte kan det ligge mer skjult, og en trenger en oppmerksom voksen som ser en. En etterspør heller ikke tjenester, slik som psykolog eller annen oppfølging, fordi en vet gjerne ikke selv at en har behov for det. Selv om mange fortsatt er ungdommer når de får

---

<sup>89</sup> Moen (2015)

<sup>90</sup> Lund (2015)

<sup>91</sup> Lund (2015)

<sup>92</sup> Helsepersonell. § 4

behandling blir de i stor grad overlatt til seg selv. Mange opplever at prosessen er vanskelig og ensom. Dersom jenten blir møtt av et sensitivt personell er det mer sannsynlig at hun vil si ifra hvis det er noe hun ikke forstår, eller hvis det er noe hun synes er ubehagelig. Et sensitivt personell kan også bidra til at jenten føler seg møtt som et menneske. Det er svært viktig å legge et godt grunnlag for videre oppfølging. Dersom en ikke blir møtt på en god måte kan jenten bli skeptisk til å ta kontakt senere ved behov, og sjansen kan da også bli større for at hun for eksempel sier at hun ikke har behov for oppfølging av lege eller psykolog.

Legen på Haukeland sykehus påpeker at det er en utfordring at jenten må foreta en behandling hun ikke er moden for,<sup>93</sup> og begge legene peker på manglende compliance ved dilatasjonsbehandlingen. Manglende compliance kan anses som bortfall av samtykke. Det er da svært viktig at legen undersøker nærmere hva som er grunnen til dette, og møter jentens behov. Hvis ikke jentens behov blir sett og tatt på alvor, vil dette gi et meget dårlig utgangspunkt for behandling. Legen i Bergen påpeker at man må snakke om den vanskelige seksuelle debuten, og at det ikke må føles som et overgrep eller en negativ plikt til å gjennomgå behandling.<sup>94</sup> Dette viser hvor viktig det er med oppfølging, og at legen er sensitiv for jentens sårbare situasjon. Manglende compliance kan indikere at det er behov for flere samtaler før behandling, slik at jenten kan forberedes mentalt til å takle behandlingen.

Det er naturligvis behov for god oppfølging av lege i forbindelse med behandlingen. Legen i Bergen legger frem behandlingen som et samarbeid mellom legen og jenten.<sup>95</sup> Dette er viktig for å unngå at jenten føler at hun har ansvaret alene. Det kan også forhindre at jenten føler skyld ved eventuelle komplikasjoner. Legen må ha ansvaret for oppfølgingen. Jenten kan grue seg til gynekologiske undersøkelser ol, og derfor vegre seg for å ta kontakt. Jenten vet kanskje ikke hvor ofte eller hvor lenge hun trenger oppfølging. Det må derfor være legens ansvar å initiere dette, men lage avtaler sammen med jenten. Legen bør foreta gynekologiske undersøkelser bare når det er strengt nødvendig, da hyppige gynekologiske undersøkelser kan være ubehagelig for jenten.

Det er imidlertid meget viktig at legen respekterer jentens ønske om selvstendighet. Det er vanlig at ungdommer ønsker en gradvis økning av frihet, spesielt når det kommer til seksualitet. En jente skal ikke føle seg tvunget til konsultasjoner og legebesøk, og spesielt ikke gynekologiske undersøkelser. Her er det viktig at legen klarer å skille jentens ønske om privatliv som trygg selvstendighet eller skam. Dette er en stor utfordring i møte med tenåringer, som gjerne ønsker å fremstå som mer modne og erfarne enn de gjerne er. Igjen blir det viktig at

---

<sup>93</sup> Lund (2015)

<sup>94</sup> Lund (2015)

<sup>95</sup> Lund (2015)

legen tar seg tid til å bli kjent. Man må redusere avstanden mellom jenten og legen og danne en trygg og uformell setting.

#### 4.1.3.2 Psykososial oppfølging

En forsvarlig helsetjeneste for kvinner med MRKHS inneholder tilbud om psykososial oppfølging.<sup>96</sup> Ungdoms tilpasningsdyktighet taler for psykososial oppfølging i den første fasen. Manglende oppfølging og bearbeiding kan føre til skadelige tilpasningsstrategier. En mulig tilpasningsstrategi er at jenten isolerer seg eller utvikler følelser som skam eller skyld. Dette vil ikke bare forringe jentens psykiske helse ved at hun kan få et negativt selvilde, det kan også føre til at hun unndrar seg oppfølging og annen helsehjelp. Flere beskriver selve diagnostiseringsperioden som traumatisk. Samtaler vil kunne dempe noe av den uroen og angsten jenten kanskje kan oppleve. Jenter med MRKH syndrom forteller at de føler seg mindre kvinnelig fordi de ikke kan få egne barn. Behovet for psykososial oppfølging kan være større i et land som Norge, hvor kvinnen ikke har mulighet til å få egne barn. Å kartlegges jentens syklus, slik som det gjøres i Trondheim, er et fint tiltak for å styrke jentens kjønnsidentitet. Jenter med MRKHS får ikke mensene men har likevel hormonelle forandringer som andre jenter. En slik kartlegging bør være en del av den psykososiale oppfølgingen. I den psykososiale oppfølgingen bør en adressere jentens tanker om barnløshet, slik at hun får bearbeidet en eventuell sorg. Dette er kanskje ikke helt sentralt for en jente i tenårene, men å snakke om det kan forhindre at jenten utvikler et negativt syn på seg selv. En adressering av jentens sorg vil føre til at hun føler seg møtt som menneske. Det er viktig å unngå å få henne til å føle at hennes barnløshet blir bagatellisert.

Tilpasningsdyktigheten innebærer imidlertid også en ressurs fordi jenten har en stor mulighet til å utvikle gode tilpasningsstrategier. Helsepersonellet har gjerne et mer åpent syn på seksualitet og normalitet enn jenten har. Gjennom samtaler kan jenten internalisere et mer åpent syn. Dette vil skape et bedre grunnlag for behandling, og sikre at valget av behandlingsform blir gjort på grunnlag av informasjonen hun mottar. Gjennom psykologisk støtte kan jenten få bearbeidet et eventuelt press fra andre, eller samfunnet generelt, til å begynne på behandling. Slik kan en sikre at behandlingen starter når jenten er klar for det, ikke fordi hun føler hun «bør» gjøre det.

Helsepersonell skal «innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og innhente bistand eller henvise pasienten videre der dette er nødvendig og mulig. Dersom pasientens behov tilsier

---

<sup>96</sup> Spesialisthelsetjenesteloven § 2-2

det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell».<sup>97</sup> En forsvarlig helsehjelp fordrer en helhetlig tilnærming som møter både de fysiske og psykiske utfordringene syndromet innebærer. Legen bør oppfordre jenten til å snakke om syndromet, og si at en psykolog el. kan hjelpe henne til å bli mer komfortabel med det. Hos en psykolog vil jenten få mulighet til å snakke mer selv, uten at det blir et ovenfra og ned forhold. Da er forutsetningene bedre for at jenten kan internalisere en sunn tilnærming. Psykososial oppfølging vil være en oppfølging hvor en snakker om psykologiske og sosiale konsekvenser av syndromet. Legene har ofte en tendens til å fokusere på det anatomiske og kroppslige. Legen har kanskje heller ikke tilstrekkelig kompetanse til å samtale om psykososiale konsekvenser av syndromet. Når flere av jentene beskriver at deres følelser blir bagatellisert, kan det tyde på at legene ikke tar seg tid eller har god nok kompetanse på det medmenneskelige. Samtidig forteller flere jenter at de later som om alt er greit, både overfor helsepersonell og foreldre, så det kan sitte langt inne å snakke om disse tingene. Da trenger de en samtalepartner som vet hvordan en skal formulere seg og danne et godt grunnlag for samtale. En psykolog vil også ha bedre kompetanse enn en lege til å finne ut om jenten er mentalt klar for behandling.

Flere uttrykker et behov og ønske om psykologoppfølging. Jenten kan skaffe seg psykolog gjennom fastlegen, eller legen kan henvise henne videre. Dette skaper imidlertid for høye terskler. Jenten kan ha lav motivasjon til å oppsøke psykolog på egen hånd fordi hun kan være nedbrutt. Dersom hun har møtt et lite sensitivt helsepersonell kan det hende at hun ønsker å ta avstand fra helsevesenet. Jenten ser kanskje ikke selv behovet for å snakke med psykolog, og hun tenker ikke på virkningen av å ikke bearbeide det. Jenten kan også skamme seg, og ønske å holde alt for seg selv. Unngåelsesatferd er da vanlig, og en prøver å fortrenge problemet. Jenten har kanskje opplevd at det er lav kunnskap om syndromet i det allmenne helsevesenet, noe som kan gjøre det vanskelig å søke om helsehjelp. Videre er det vanskelig for en tenåring å manøvrere seg i systemet. Jenten tror kanskje at hun får den helsehjelpen hun har behov for siden hun allerede har vært i kontakt med helsevesenet. Norge er også blitt kritisert av barnekomiteen for ikke å ha gode nok helsetjenester for psykisk helse.<sup>98</sup>

Spørreundersøkelsen viser at kvinnene ønsker oppfølging av noen som kjenner til syndromet. Jenten kan være skeptisk til å snakke med en psykolog som ikke har kjennskap til syndromet. Psykologen bør derfor ha kunnskap om syndromet, og kompetanse på hvordan jentene bør støttes. Psykologen bør også ha kompetanse på å snakke med ungdommer, og spesielle utfordringer knyttet til utvikling av en trygg seksualitet og identitet. Psykologen bør inngå i et

---

<sup>97</sup> Helsepersonelloven § 4

<sup>98</sup> CRC/C/NOR/CO/4 (2010)

tverrfaglig team, og samarbeide med legene ved behov. Psykologen bør derfor være tilknyttet sykehuset slik at hun har innsyn i jentens journal og god dialog med legen ved behov.

Flere kvinner med MRKHS kunne ønske det var tilbud om partnersamtale og samtale med foreldre. Foreldre og partner kan være usikker på hvordan de skal forholde seg til syndromet, og på best mulig måte støtte jenten. Deres holdning vil naturligvis ha stor påvirkning på jentens tilpasning til syndromet. Det er naturlig å snakke med familien sin om helseproblemer. Men siden dette er så intimt er noen foreldre tilbakeholdne, og tenker det må være opp til jenten om hun vil snakke om det eller ikke. Flere jenter forteller om manglende forståelse når de prøver å snakke om syndromet. Dette kan føre til at jenten holder det for seg selv, og ikke har noen å snakke med det om. Å tilby samtaler med foreldre og eventuell partner vil derfor være en viktig del av den psykososiale oppfølgingen.

Flere av kvinnene ønsker å delta i en støttegruppe. Jenter med MRKHS kan føle seg ensomme, og det å treffe og samtale med andre i samme situasjon vil være god støtte. Slike støttegrupper kan også være en god arena for jentene å få informasjon på.

«Helsepersonellet kan i sin virksomhet overlate bestemte oppgaver til annet personell hvis det er forsvarlig ut fra oppgavens art, personellets kvalifikasjoner og den oppfølging som gis».<sup>99</sup> Noen jenter med MRKHS får oppfølging av sexolog. Dette er en sykepleier med tilleggsutdanning i sexologi. En sykepleier/sexolog vil ha fokus på fysiske funksjoner, ikke psykologiske følger. En sexolog har ikke tilstrekkelig kompetanse til å snakke om psykologiske konsekvenser av syndromet. En sykepleier har ikke den kunnskapen legen har til å gi korrekt informasjon om syndromet. Tilbud om oppfølging av sexolog må derfor komme i tillegg til tilbud om oppfølging av lege og psykolog.

#### *4.1.3.3 Henvisning til kompetent personell*

Helsepersonell skal «innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og innhente bistand eller henvise pasienten videre der dette er nødvendig og mulig».<sup>100</sup> Kvinnene beskriver helsehjelp utenfor spesialisthelsetjenesten, eller av leger uten kompetanse på syndromet som mest negativt. Spørreundersøkelsen viser også at kvinnenes tilgang til spesialisthelsetjenester ikke er tilfredsstillende. Flere forteller å ikke få adekvat hjelp av fastlegen, eller lang ventetid og gjentatte henvisninger før man kommer til en lege med kompetanse på syndromet. Flere har opplevd å ikke bli trodd på angående smerter som krenkende. Siden MRKHS er et sjeldent

---

<sup>99</sup> Helsepersonelloven § 5

<sup>100</sup> Helsepersonelloven § 4



syndrom må kvinnen henvises til en lege med spesialkompetanse på syndromet ved spørsmål om seksuell og reprodktiv helse.

Det er uenighet blant norske leger om en kvinne må henvises til utlandet for operasjon, eller om man har tilstrekkelig kompetanse på dette i Norge.<sup>101</sup> Sykehuset i Tyskland har spesialkompetanse på syndromet, lang erfaring med pasientgruppen og gode operasjonsresultater (se punkt 4.3.3.2).<sup>102</sup> Man har ikke så mye erfaring på operasjon i Norge.<sup>103</sup> Hensynet til barnets beste og realiseringen av kvinner med MRKHS sin rett til seksuell helse taler derfor for at man henviser pasienter som skal opereres dit. Dette er imidlertid et spørsmål om adekvat helsehjelp, som av plassgrunner ikke vil bli diskutert her.<sup>104</sup>

#### *4.1.3.4 Helhetlig og koordinert tjenestetilbud*

Det er fremmet et forslag om oppnevning av kontaktleger for pasienter med behandlingstilbud i spesialisthelsetjenesten med alvorlig sykdom, skade eller lidelse.<sup>105</sup> Å gi kvinner med MRKHS en kontaktleger er nødvendig for å sikre kvinnen forsvarlig helsehjelp.<sup>106</sup> En kontaktleger som kjenner dem og har kompetanse på syndromet kan gi kvinnene bedre tilgang til helsetjenester. En kontaktleger kan fjerne barrierer i kvinnenes tilgang til helsetjenester, bygge opp tilliten og redusere bekymringer for behov for helsehjelp i fremtiden. For å sikre kvinner med MRKHS et helhetlig og koordinert tjenestetilbud må den psykososiale oppfølgingen organiseres av legen. Legen må sørge for at kvinnen føler det er en «åpen dør» til å ta kontakt. Legen må sørge for at kvinnen får betimelig helsehjelp.

Mange jenter føler seg overlatt til seg selv etter endt behandling. Behovet for psykososial oppfølging kan imidlertid komme senere. For eksempel kommer sorgen over å ikke kunne få egne barn ofte ikke før senere i livet. Flere av kvinnene påpeker også tiden hvor de skal finne seg en partner som vanskelig. Også da har kvinnen behov for psykososial støtte. Senkomplikasjoner, eller mangel på informasjon el kan også føre til at kvinner med MRKHS har behov for helsehjelp i etterkant av selve behandlingen. Komplikasjoner som noen av kvinnene i spørreundersøkelsen forteller om kunne vært unngått dersom de hadde hatt god tilgang til helsetjenester. De som ikke er fornøyd med behandlingen må gis adekvat hjelp, om

---

<sup>101</sup> Moen og Lund (2015)

<sup>102</sup> Rall og Simoes (2015)

<sup>103</sup> Lund (2015)

<sup>104</sup> Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b

<sup>105</sup> Syse (2015) s. 246

<sup>106</sup> Spesialisthelsetjenesteloven § 2-2

det så er operasjon i utlandet, psykolog, sexolog el. Dette bør kontaktlegen deres ha ansvar for å følge opp.

De ulike tiltakene må være organisert godt, slik at jenten får en stabil og forutsigbar oppfølging. Faren ved at tilbudet ikke er organisert godt er at jenten mottar ulike råd og ulik tilnærming fra de ulike tiltakene. Dette kan skape forvirring for jenten. Det må derfor være god kommunikasjon mellom de ulike tiltakene.

Sentralisering kan være en måte å sikre kvinner med MRKH forsvarlig helsehjelp på. Et spesialisert tilbud vil være oppdatert og tilpasset deres behov. Sentralisering anbefales av legene i Tyskland.<sup>107</sup> Flere av kvinnene i spørreundersøkelsen påpeker imidlertid at det er en fordel om tilbudet om oppfølging er i nærheten av hvor de bor. Men sentraliserte samlinger er en god måte å gi informasjon ol på.

Konklusjonen blir etter dette at forsvarlig helsehjelp for kvinner med MRKHS innebærer et sensitivt helsepersonell og god psykososial oppfølging. Kvinnene må sikres tilgang på slik forsvarlig helsehjelp ved at det utarbeides gode rutiner for henvisning til kompetent helsepersonell og at kvinnene får en kontaktlege som har ansvaret for koordineringen av den psykososiale oppfølgingen.

## **4.2 Rett til medvirkning**

Hovedproblemstilling her er hvordan sikre kvinner med MRKHS retten til medvirkning. Først gis en fremstilling av rettigheten, så beskrives utfordringer i praksis gjennom fortellingene fra kvinnene som har besvart spørreundersøkelsen og svarene fra legene, så drøftes det hvordan en kan sikre at rettigheten blir håndhevet i praksis.

### **4.2.1 Rettighet**

Kvinner med MRKHS kan skape/fordype vagina ved press (dilatasjon eller samleie) eller ved kirurgi (flere alternativer).<sup>108</sup> Spørsmålet blir derfor hvilken rett kvinner med MRKHS har til å medvirke ved valg mellom disse ulike behandlingsmetodene?

«Pasienten og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige

---

<sup>107</sup> Rall og Simoes (2015)

<sup>108</sup> Norsk gynekologisk forening (2009)

undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker. (...) Barn under 18 år skal tas med på råd når barnets utvikling og modning og sakens art tilsier det.».<sup>109</sup>

Samarbeid mellom pasient og helsevesenet gjennom medvirkning er anerkjent som et virkemiddel for å oppnå et godt resultat for pasientene. Utgangspunktet er derfor at pasientens ønske skal være avgjørende i den grad det er mulig og tilrådelig. Graden av medvirkning vil avhenge av om dette er praktisk mulig, hvor komplisert helsehjelpen er og hvor raskt hjelpen må gis. Pasientens mulighet for reell medvirkning vil bli mindre dersom beslutningen krever stor faglig kompetanse og dersom det er preg av øyeblikkelig hjelp.<sup>110</sup>

Ettersom valget av behandlingsform vil påvirke kvinnens seksuelle helse vil det å vurdere behandlingsform kreve stor faglig kompetanse. Hensynet til pasientens livskvalitet vil være av stor betydning her. Siden det er et relativt sjeldent syndrom vil det også kreve en evne hos legen til å holde seg oppdatert på den faglige utviklingen. Dette kan tale for at legen skal ha mye å si ved beslutningen.<sup>111</sup>

Samtidig har valget av behandlingsform ikke preg av øyeblikkelig hjelp. Man har som oftest god tid til å velge behandlingsform. Dette kan tale for at jenten skal ha mye å si ved beslutningen.

En kan en etter dette si at medvirkningen har en dynamisk karakter. Graden av medvirkning vil også avhenge av hvilket medisinsk felt en er i. Valget mellom ulike behandlingsmetoder for å skape en vagina vil påvirke kvinnens reproduktive og seksuelle helse i stor grad. Seksuell helse ligger i kjernen av menneskets fysiske integritet. Her står kvinners rett til selvbestemmelse sentralt. Jenten må derfor sikres høy grad av medvirkning ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder. Å frata kvinner med MRKHS muligheten til å medvirkning kan anses som en hindring av tilgang til helsetjenester vedrørende deres seksuelle helse.

Sett i lys av internasjonale og nasjonale anbefalinger er det ingen tverrfaglig konsensus om hva som er den beste behandling for å skape en vagina. Dilatasjonsbehandling anbefales som

---

<sup>109</sup> Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1

<sup>110</sup> Syse (2009) s. 243 flg.

<sup>111</sup> Ibid s. 246

førstelinjebehandling. Operasjon kan gjennomføres hvis denne behandlingen ikke er vellykket, eller om jenten ønsker operasjon som førstelinjebehandling etter rådgivning.<sup>112 113</sup>

Det kan være vanskelig for jenten å velge mellom de ulike behandlingsformene, ettersom alle har sine ulemper og fordeler. Helsepersonellet bør derfor komme med en anbefaling om hvilken metode som i sum synes å fremstå som den beste for henne.<sup>114</sup>

Videre må retten til å medvirke tilpasses pasientens individuelle forutsetninger. Dette er en forutsetning for at medvirkningen skal være reell.<sup>115</sup> Manglende tilpassing av medvirkning til jentens individuelle forutsetninger kan også anses som en hindring av kvinnens tilgang til helsetjenester vedrørende hennes seksuelle helse. Hensyn må tas blant annet til pasientens alder, språk, kultur, funksjonsnivå og eventuelle funksjonsnedsettelse. Barn under 18 år skal tas med på råd når barnets utvikling og modning og sakens art tilsier det.

Spørsmålet blir om jenter med MRKHS under 18 år har mindre rett til å medvirke ved valg mellom ulike behandlingsmetoder for å skape en vagina?

Barn kan samtykke til helsehjelp etter fylte 16 år. Dette gjør at unge mellom 16-18 år står i en mellomstilling i norsk helserett. Bestemmelsen er også kritisert i juridisk litteratur.<sup>116</sup> Det er noe paradoksalt at de kan samtykke til helsehjelp, men ikke sikres rett til medvirkning. Lovgiverne har bevisst satt ned myndighetsalderen fra 18 til 16 år ved helserettslige spørsmål, fordi en mente at barn over 16 år skal ha kompetanse til å bestemme i helserettslige spørsmål. Barnets rett til å bli hørt er en grunnleggende del av barns rettsikkerhet. For at det skal være en naturlig sammenheng mellom de ulike bestemmelsene i loven, bør unge mellom 16 og 18 år anerkjennes samme rett til medvirkning som de over 18 år.

Medvirkningen vil fortsatt ha en dynamisk karakter, da barnets rett til medvirkning også vil variere etter sakens art. Som tidligere påpekt er spørsmålet om behandlingsform for jenter med MRKHS et spørsmål om seksuell helse. Lovgivning og teori gir flere eksempler på større grad av selvbestemmelsesrett på dette området. En jente under 16 år skal kunne gis råd om seksualitet og prevensjon uten at foreldrene informeres om det. Dette er et unntak fra

---

<sup>112</sup> Uptodate (2014)

<sup>113</sup> Norsk gynekologisk forening (2009)

<sup>114</sup> Syse (2009) s. 264

<sup>115</sup> Syse (2015) s. 355

<sup>116</sup> Syse (2015) s. 328

hovedregelen om at foreldrene har samtykkekompetanse for barna under 16 år.<sup>117</sup> Seksuell lavalder er 16 år i Norge. Det er også 16 års aldersgrense i abortsaker.<sup>118</sup> Det må derfor tilrettelegges for medvirkning etter fylte 16 år ved valg mellom ulike behandlingsmetoder for å skape en vagina.

#### 4.2.2 Nedenfraperspektivet

Det neste spørsmålet blir om jenter med MRKH syndrom i praksis får medvirke ved valg mellom ulike behandlingsmetoder for å skape/fordype en vagina?

«Informant 1 følte hun ikke hadde noen anledning til å velge mellom ulike behandlingsmetoder. Hun fikk utlevert en dildo og beskjed om å bruke den eller ha sex.»<sup>119</sup>

«Informant 3 sier at hun hadde vel en teoretisk mulighet til å si ja eller nei, «utover det ble jeg vel «presset» til å gjøre som legene ønsket»: legene rakk ned på dilatering og fremhevet hvor effektivt operasjon var. Hun ble informert om at de ved et annet sykehus praktiserte dilatasjon som metode, og at det var en metode de ikke anbefalte. Hun ble anbefalt operasjon. Hun turte ikke spørre om noe som 16 åring. Hun kan ikke huske noen snakke til henne, det var mer ovenfra og ned holdning, og hun hadde stor respekt for legene. Hun følte at hun fikk god nok informasjon på gjennomføringstidspunktet, men i ettertid synes hun ikke det. Hun føler at hun ikke var godt nok forberedt på smertene.»<sup>120</sup>

«Informant 4 ble anbefalt dilatasjonsbehandlingen. Hun fikk bare en stav, og sier at man kommer ingen vei med det, hun hadde lyst til å bli ferdig med hele greien. Hun føler hun fikk medvirke ettersom hun fikk operere når dilatasjonsbehandlingen ikke virket.»<sup>121</sup>

«Informant 2 følte at beslutningen om å operere ble tatt litt over hodet på henne, og at det var alt for tidlig. «Skjeden kan fikses, og det gjør vi sånn.»<sup>122</sup>

«Informant 5 opplevde ikke å få velge mellom ulike behandlingsmetoder. Hun fikk beskjed om at operasjon måtte foretas. Hun mener jenter må bli tatt med på valg av hva som vil være det beste for den enkelte. Og hvilket tidspunkt man eventuelt skal opereres»<sup>123</sup>

---

<sup>117</sup> Syse (2009) s. 255

<sup>118</sup> Abortloven § 4

<sup>119</sup> Informant 1 (2014)

<sup>120</sup> Informant 3 (2015)

<sup>121</sup> Informant 4 (2015)

<sup>122</sup> Informant 2 (2015)

«Informant 6 ble anbefalt dilatasjonsbehandling. Hun føler hun fikk medvirke. De anbefalte henne å ikke operere. «Når de fortalte meg om alle tingene som kunne gå galt turte jeg ikke å operere der nede», «da vil jo man gjerne velge det andre alternativet». Hun fikk ikke informasjon om mulige komplikasjoner ved dilatasjonsbehandlingen.»<sup>124</sup>

Spørreundersøkelsen viser at det er flere forhold som hindrer kvinner med MRKHS reell medvirkning. Det stor avstand mellom jenten og legen og jenten har liten evne til å være kritisk til det legene sier/anbefaler. Jenten er i en sårbar posisjon, hun er kanskje flau og vil helst bare bli ferdig med det hele. Jenten er ung og har lite erfaring med å snakke med leger og de kan derfor virke overlegne. Dette handler om seksuell helse, som jenten har lite eller ingen erfaring med fra tidligere. Hun tenker kanskje at legene vet best. Dette skaper en høy terskel for å si imot legene, og si ifra om man er usikker. Jenten sitter kanskje igjen med mange ubesvarte spørsmål som hun ikke tørr å stille. Hun vet heller ikke hva som er relevant og tenker at en har fått nok informasjon, men først i ettertid skjønner at en ikke har det.

Legene jeg har vært i kontakt med anbefaler behandlingsmetoden danning av vagina ved press fordi den gir minst traumatisert anatomi, og de fysiske resultatene ofte er gode. Det kan virke som muligheten til å medvirke fortsatt varierer.<sup>125</sup> Legen i Trondheim sier at de har et prinsipp om behandling ved samleie med en partner, jenten «overbevises» om at denne behandlingen er den beste. Legen sier at de vanligvis ikke starter behandlingen før kvinnen har en partner, men at en jente uten partner kan bruke dilatasjonsbehandling hvis hun ønsker det.<sup>126</sup> Legen i Bergen sier at de snakker om de alternative behandlingsmetodene, inkludert operasjon, og at legen anbefaler dilatasjonsmetoden. Det virker som jenten har mulighet til å medvirke.

### 4.2.3 Sikring av rettigheter

Det neste spørsmålet blir hvordan kan en sikre at jenter med MRKH syndrom får medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder?

#### 4.2.3.1 *Sensitivt helsepersonell*

---

<sup>123</sup> Informant 5 (2015)

<sup>124</sup> Informant 6 (2015)

<sup>125</sup> Moen og Lund (2015)

<sup>126</sup> Moen (2015)

Som tidligere påpekt skal det at barnet er i en sårbar situasjon ikke frata barnet dets rett til å bli hørt, eller at barnets mening skal tillegges mindre vekt. Spesielle tiltak og støtte må iverksettes for å sikre sårbare barns mulighet til å bli hørt under vurderingen. Et sensitivt helsepersonell vil kunne sikre medvirkning. Helsepersonellet må ha kompetanse på å jobbe med ungdom og ha kunnskap om deres spesielle behov og måte å uttrykke seg på. En ovenfra og ned holdning skaper et dårlig grunnlag for medvirkning. Jentens manglende erfaring er en utfordring ved medvirkningen. Hun er gjerne usikker på hvilken metode hun skal bruke. Legen må ta seg tid til å finne den metoden jenten føler seg mest komfortabel med. En må skape en trygg setting hvor jenten kan spørre dersom det er noe hun lurer på, og hvor det er lov å være uenig eller skeptisk til det legen sier. Legen må gjerne komme med en anbefaling, men denne må fremstilles på en saklig måte. Legen må erkjenne at det hun sier vil kunne påvirke jentens beslutning i større grad enn om pasienten hadde vært en voksen. Legen må derfor ordlegge seg med omhu.

Et sensitivt helsepersonell må også ha forståelse for at dersom behandlingen oppleves som problematisk for jenten, vil det kunne forstyrre utvikling av en trygg seksualitet og kjønnsidentitet. Ved vurderingen av hvilken metode som i sum synes å fremstå som den beste for jenten bør legen derfor ta hensyn til mer enn graden av traumatisert autonomi og fysiske resultater. Legen i Bergen påpeker at en av ulempene ved dilatasjonsbehandlingen er at den krever mye av pasienten, og at jentens compliance er varierende. Hun påpeker videre at man må snakke om at det ikke må føles som et overgrep eller en negativ plikt til å gjennomgå behandling.<sup>127</sup> Dersom jenten ikke selv får medvirke ved valg av behandlingsform, kan sannsynligheten for at jenten vil oppleve behandlingen som problematisk øke. Dersom jenten presses til eller føler seg presset til å bruke en metode hun egentlig ikke føler seg komfortabel med vil dette kunne være skadelig for henne. Jentens motivasjon er et helt sentralt moment ved valg av behandlingsform. Det er derfor viktig at legene understreker at deres anbefaling er basert på anatomiske/fysiske forhold. Legene må bruke tid på å finne ut hvilken metode jenten er mest motivert for.

Konklusjonen blir etter dette at jenter over 16 år gis rett til medvirkning ettersom valg av behandlingsform vil ha stor påvirkning på kvinnens seksuelle helse. Kvinner med MRKHS sin rett til medvirkning må sikres gjennom sensitivt helsepersonell. Å tilpasse medvirkningen til kvinnens individuelle forutsetninger er nødvendig for at medvirkningen skal være reell.

---

<sup>127</sup> Lund (2015)

Kvinner med MRKHS sin rett til å medvirke ved valg mellom disse ulike behandlingsmetodene for å skape en vagina stiller strengere krav til informasjonens form, jf. § 3-5.<sup>128</sup>

### 4.3 Rett til informasjon

Hovedproblemstilling her er hvordan sikre kvinner med MRKHS retten til informasjon. Først gis en fremstilling av rettigheten, så beskrives utfordringer i praksis gjennom fortellingene fra kvinnene som har besvart spørreundersøkelsen og svarene fra legene, så drøftes det hvordan en kan sikre at rettigheten blir håndhevet i praksis.

#### 4.3.1 Rettighet

Det første spørsmålet er hvilken informasjon kvinner med MRKH syndrom har krav på å få?

«Pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger».<sup>129</sup>

Informasjonskravet skal sikre autonomi, integritet, forutberegnelighet og rettsikkerhet.<sup>130</sup> Bestemmelsen skal sikre at pasientens selvbestemmelsesrett skal kunne utøves i pasientens beste interesse. Informasjonen må derfor være åpen, realistisk og så fullstendig som mulig. Informasjonen skal omfatte behandlingsformer, planlagte undersøkelser, vurderinger om diagnose og prognose. Det skal informeres om relevante alternative fremgangsmåter, og særlige risiko forbundet med disse. Minimumskravet er at informasjonen må være tilstrekkelig til at pasienten kan gi et informert samtykke til helsehjelp. Tilstrekkelig informasjon er en forutsetning for pasientens medvirkning. Sannsynligheten for behandlingens vellykkethet og pasientens tilfredshet avhenger av at pasienten har forstått hvilke alternativet som foreligger, metodevalget og konsekvensene av metoden. Informasjonsplikten kan også omfatte det pasienten har behov for å vite med hensyn til bedre å kunne planlegge sitt fremtidige liv.<sup>131</sup>

---

<sup>128</sup> Syse (2015) s. 355

<sup>129</sup> Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2

<sup>130</sup> Ot. Prp. Nr. 12 (1998-99)

<sup>131</sup> Syse (2015) s. 331



At barn og kvinner skal få informasjon relevant for deres helsetilstand er også en menneskerett. Å ikke få informasjon nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen kan anses som en hindring av kvinnens tilgang til helsetjenester vedrørende hennes seksuelle helse. Reproduktiv og seksuell helse ligger i kjernen av menneskets fysiske integritet. Informasjon er en forutsetning for utøvelse av selvbestemmelsesretten, og selvbestemmelsesrett står sentralt i kvinners reproduktive og seksuelle helse. Dette kan tale for et skjerpet informasjonskrav.

Ifølge Norsk pasientskadeerstatning skal pasienten bli informert om «alminnelige forekommende» skader eller såkalt «påregnelige» skader. Dette vil være skader ned mot forekomst på 1 %. Pasienten bør få god informasjon om slike skader. Dette vil forebygge utrygghet og frustrasjon hos pasienten. Man er avskåret fra å søke om erstatning ved slike skader.<sup>132</sup>

Det vil være for omfattende å gå inn på alle mulige komplikasjoner ved de alternative behandlingsmåtene i denne oppgaven. Etersom behandlingsmetoden danning av vagina ved press blir anbefalt av norske leger idag<sup>133</sup>, er det mest sentralt å se på hvilken informasjon som er nødvendig for å få innsikt i denne behandlingsformen. Etersom metoden blir anbefalt av legene må det være et strengt krav til at informasjonen skal anses forsvarlig. Fordeler ved denne behandlingsformen er at det ikke er risiko for problemer som følge av operasjon, og at det ikke skaper arr. Ulemper ved denne behandlingen er at det kan være smertefullt, det kan ta lang tid for å oppnå ønsket resultat, og være vanskelig å gjennomføre over lang tid. Videre er det er risiko for dildering i urinrøret, og neovaginal prolaps.<sup>134</sup>

Det er i tillegg krav til hvordan informasjonen skal gis. Den skal tilpasses «mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene».<sup>135</sup>

Informasjonen må være gitt på en måte som er forståelig for pasienten. Dette følger også av kravet om forsvarlig virksomhet, se helsepersonell. § 4. Bestemmelsen understreker at det ikke er tilstrekkelig at informasjonen blir gitt, den må også nå fram til mottakeren.<sup>136</sup> Informasjonen skal for det første tilpasses mottakerens individuelle forutsetninger. For jenter

---

<sup>132</sup> Ot. Prp. Nr. 12 (1998-99)

<sup>133</sup> Moen og Lund (2015)

<sup>134</sup> MRKH- Norge (2014)

<sup>135</sup> Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5

<sup>136</sup> Syse (2015) s. 348

med MRKHS er det særlig viktig å tilpasse informasjonen til jentens alder, modenhet og erfaring. Det at informasjonen kan være vanskelig å formidle, fritar ikke helsepersonellet fra plikten til å opptre på en hensynsfull måte.<sup>137</sup>

#### 4.3.2 Nedenfraperspektivet

Det neste spørsmålet blir hvilken informasjon kvinner med MRKH syndrom får i praksis?

«Informant 1 beskriver informasjonen som mangelfull. Hun fikk ingen diagnose og ble fortalt at hun var en av en million. Når hun senere fikk diagnosen var det som å få beskjed om at du har influensa. Hun påpeker at en som så ung ikke vet hva en skal spørre om, og man forventer at legene gir deg den informasjonen man bør få. «Man er prisgitt informasjonen man får av legene». Hun fikk ikke informasjon om dilatasjonsmetoden, som mulige komplikasjoner el., hun fikk bare utlevert en dildo. Hun sier at man bør bli vist hvordan en skal gjøre det, man må få informasjon om at det kan gjøre vondt, man må få informasjon om komplikasjoner ved behandlingen, om og når man kan avslutte behandlingen. Man må få mer informasjon om andre muligheter til å få barn og at man er kvinne 100%, og at man ikke egentlig skulle vært en mann. Informasjonen bør også gjentas, fordi man glemmer mye av det som blir sagt første gang. En forstår ikke hva det innebærer og konsekvensene av det i begynnelsen. Hun fikk valget om å fjerne eggstokkene i forbindelse med operasjon av livmorrester. Hun fikk ikke beskjed om at da forsvant muligheten for surrogati. Det tenkte ikke hun på selv som 17 åring. Hun sier at man ikke føler at man blir tatt på alvor eller møtt med forståelse med kommentarer som «det er jo bare å adoptere»<sup>138</sup>

«Informant 2 beskriver informasjonen som mangelfull. Hun fikk ingen diagnose. Moren ble fortalt av legen at det var hennes feil at datteren fikk syndromet, og kvinnen forteller at moren slet med det i årevis, og ble veldig lettet når hun fikk vite at det ikke stemte. Hun sier at det i forkant av operasjonen ikke var noe som indikerte at dette kunne bli vanskelig. Hun fikk ikke informasjon om mulige komplikasjoner. Hun fikk informasjon om behovet for oppfølging først etter operasjonen. Da fikk hun beskjed om at hun måtte dilatere hver kveld. Legen sa «Hvis ikke du vil gjøre det selv, kan sikkert mamma hjelpe deg». Kvinnen opplevde dette som krenkende. Hun vet ikke om hun hadde valgt operasjon om hun hadde fått all informasjon på forhånd.

---

<sup>137</sup> Syse (2015) s. 375

<sup>138</sup> Informant 1 (2014)

Ettersom operasjonen ble mislykket tok hun etter et par år igjen kontakt med sykehuset. Da fortalte de at de hadde begynt med tøyning i stedet for operasjon. Hun ble da bitter og forbanna, for da kunne ting vært annerledes. Hun mener de burde ha laget et informasjonsskriv og sendt ut, det burde ikke være lov å la folk gå rundt å ikke vite. Hun mener helsevesenet bør gi ut informasjon om det dukker opp noe nytt, på en hjemmeside eller noe. Nå må en finne all informasjon selv. Hun fikk ikke informasjon om mulige komplikasjoner ved dilatasjonsbehandlingen heller. Hun mener man også bør få mer informasjon om reproduktive muligheter og hvordan man skal gå frem»<sup>139</sup>

«Informant 3 beskriver informasjonen som mangelfull. Hun ble ikke fortalt at det var et syndrom. Legen som snakket med henne var utenlandsk, så hun skjønnte ikke alt legen sa. Hun fikk vite at resultatet av operasjonen kunne bli bra, men at det var noen som måtte reoperere kort tid etter operasjonen. Hun fikk informasjon om kortsiktige komplikasjoner, men ikke senkomplikasjoner, og det har vært utfordrende.»<sup>140</sup>

«Informant 5 beskriver informasjonen som mangelfull. Hun fikk ingen diagnose eller informasjon om mulige komplikasjoner ved operasjonen. Hun mener jentene bør få nok informasjon og kjennskap til alternative løsninger. For noen år siden spurte hun legen om livmortransplantasjon. «Og da lo legen og sa at det var umulig og ville nok aldri la seg gjøre.»<sup>141</sup>

«Informant 4 fikk ikke navnet på syndromet. Hun ble fortalt at eggene fungerte og om surrogati i en bisetning, først på en kontroll etter operasjonen. Hun forteller at moren fikk beskjed om at det ikke var hennes feil at datteren hadde fått syndromet. Det hadde moren vært veldig opptatt av. Jenten fikk bare utlevert en stav og sier man kommer ingen vei med det. Hun ville derfor operere. Hun mener hun ble forklart risikoen ved å operere og mulige komplikasjoner. Hun er den ene i spørreundersøkelsen som har fått informasjon om psykolog gjennom spesialisthelsetjenesten.»<sup>142</sup>

«Informant 6 mener hun ikke fikk så mye informasjon om syndromet, hun ble henvist til en nettside. Det hjalp henne ikke så mye, det stod på engelsk, og engelsken hennes var ikke så god. Hun sier hun ikke fikk så mye ut av det. Hun er ikke fornøyd med informasjonen. Hun husker at hun fikk navnet, men at hun ikke greide å ta informasjonen til seg. Hun bare gråt, og var helt «blank etterpå». Hun fikk ingen oppfølging. Hun mener det burde blitt gitt en folder

---

<sup>139</sup> Informant 2 (2015)

<sup>140</sup> Informant 3 (2015)

<sup>141</sup> Informant 5 (2015)

<sup>142</sup> Informant 4 (2015)

med informasjon. Samtidig sier hun at siden hun ikke har hatt så mye med legene å gjøre, så har de ikke kunnet definere henne.

Legen sa «du kan lage deg et underliv». Hun tenkte «æsj, hva betyr det, har jeg ikke det da?» hun skjønnte ikke helt hva de mente. Hun fikk ikke vite om komplikasjoner ved dilatasjonsbehandlingen. Hun mener hun fikk vite hvor mye hun måtte gjøre det. Hun visste ikke hvordan hun skulle bruke dildoene som ble tilsendt henne i posten. Hun var ikke forberedt på at det skulle gjøre vondt. Hun mener hun ikke fikk nok informasjon til å kunne samtykke til behandlingen. Hun husker ikke å ha fått noe prognose eller informasjon om et forventet resultat. «Jeg ikke har hatt informasjon så jeg vet ikke hva man har manglet heller». Hun opplever å bli møtt ulikt på ulike sykehus. Hun beskriver en lege som veldig «søt» som prøvde å forklare ting, mens en annen lege snakket mer «legespråk: «du kan bare gjøre sånn og sånn». Hun mener leger ikke har forståelse for hvordan jenten tenker og at det er så mye man lurer på. Hun mener det er lite hensynsfullt av legene å si «du kan jo alltid adoptere da».<sup>143</sup>

Spørreundersøkelsen viser at kvinnene mener informasjonen har vært mangelfull. De etterlyser mer informasjon om diagnosen, behandlingsformer og mulige komplikasjoner, andre behandlingstilbud og reproduktive muligheter. Videre forteller flere at de har blitt informert på en lite hensynsfull måte.

Det er vanskelig å si noe generelt om hvilken informasjon legene gir pasienten nå. Her skal jeg ta opp informasjon om fordeler og ulemper ved behandlingsmetoden danning av vagina ved press. Legene gir informasjon om fordelene ved denne metoden.<sup>144</sup> Legen i Trondheim informerer pasientene om at det er 100 % tilfredshet. Hun sier man må overbevise dem om at det er en god metode med samleie. Man må garantere at dette blir bra.<sup>145</sup> Begge legene informerer om risiko for dildering i urinrøret.<sup>146</sup> Det virker imidlertid ikke som om pasienten får særlig informasjon om at det kan ta lang tid for å oppnå ønsket resultat, og at det kan være vanskelig å gjennomføre over lang tid. Det virker heller ikke som om de får informasjon om muligheten for neovaginal prolaps.

---

<sup>143</sup> Informant 6 (2015)

<sup>144</sup> Moen og Lund (2015)

<sup>145</sup> Moen (2015)

<sup>146</sup> Moen og Lund (2015)

Legene i Tyskland vet ikke hvor ofte neovaginal prolaps inntreffer ved danning av vagina ved press. De sier imidlertid at det ikke er grunn til å tro at muligheten for neovaginal prolaps er mindre ved samleie enn ved dilatasjon.<sup>147</sup>

### 4.3.3 Sikring av rettigheter

Det neste spørsmålet er hvordan en kan sikre at kvinner med MRKHS får informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsetjenesten, herunder mulige risikoer og bivirkninger?

I det følgende vil jeg fokusere på retten til informasjon om mulige komplikasjoner, behandlingstilbud, reproduktive muligheter og sensitivt helsepersonell.

#### 4.3.3.1 Informasjon om mulige komplikasjoner

Kvinnene uttrykker et ønske om realistisk informasjon. Det kan virke som om leger og annet helsepersonell ønsker å være meget positive ift en behandlingsform. Manglende informasjon om utfordringer i forkant av behandlingen kan gjøre kvinnen frustrert og usikker. Informasjon om mulige komplikasjoner skal forebygge utrygghet og frustrasjon hos pasienten. Flere av kvinnene som har svart på spørreundersøkelsen opplever komplikasjoner som de ikke har blitt informert om som meget belastende. Ettersom seksuell helse ligger i kjernen av menneskets fysiske integritet vil komplikasjoner i forbindelse eller etter behandling som kvinnen ikke har blitt informert om, kunne oppleves som en integritetskrenkelse.

Legene bør informere om muligheten for neovaginal prolaps ved metoden for å skape/fordype vagina ved press (dilatasjon eller samleie). Ved sjeldne tilstander kan ikke norske leger kun informere om komplikasjoner de selv har sett i praksis. Det er en del av forsvarlighetskravet at de skal holde seg oppdatert ut over dette. Videre er det mangel på studier av langtidskonsekvenser etter slike behandlinger. Komplikasjoner som dette kan også være underrapportert av andre grunner. Det er ikke holdbart om dette vil føre til at jentene ikke får informasjon om mulige komplikasjoner. Det kan virke som om jentene får informasjon om at prolaps er mulig ved operasjon. Siden metoden for å skape/fordype vagina ved press er den som blir anbefalt, er det naturlig at jenten tenker at prolaps ikke er mulig dersom hun følger legens anbefaling. En slik skjev fremstilling av mulige komplikasjoner fratrar jentenes reelle adgang til å medvirke.

---

<sup>147</sup> Rall og Simoes (2015)

Legen i Bergen påpeker at man må snakke om at det ikke må føles som et overgrep eller en negativ plikt til å gjennomgå behandling.<sup>148</sup> Legen i Trondheim påpeker at noen jenter føler et sterkt ubehag ved dilatasjons metoden.<sup>149</sup> Hvis jenten er klar over dette på forhånd, vil hun kunne være bedre forberedt på eventuelle negative opplevelser. Informasjon om slike konsekvenser ved behandlingsformen er også en forutsetning for at jenten skal kunne foreta et informert samtykke. Det er ikke tilstrekkelig å kun informere om mulige fysiske konsekvenser ved behandlingen. Å anerkjenne at metoden kan være lang og vanskelig, og å være realistisk om dette ovenfor jenten fra begynnelsen av vil også kunne bidra til at hun lettere tar kontakt dersom hun har behov for mer veiledning eller psykososial støtte. Dersom legen gir uttrykk for at dette er en enkel og ukomplisert metode, kan jenten føle skyld dersom hun ikke får det til.

#### *4.3.3.2 Informasjon om behandlingstilbud og reproduktive muligheter*

En faktor som gjør kvinner med MRKHS sårbar i møte med helsevesenet er at de gjerne ikke har kunnskap om rettighetene sine, hvilket behandlingstilbud som finnes (både i Norge og i utlandet), og kan føle at de ikke er i en situasjon som gjør at de orker å «stå på krava». Tabuet rundt syndromet kan også gjøre det vanskeligere å kreve sin rett. Kvinnen bør derfor få informasjon om sentrale helserettigheter, slik som retten til forsvarlig helsehjelp, medvirkning og informasjon. På denne måten kan hun bedre ivareta sin selvbestemmelsesrett. Jenten bør informeres om muligheten for operasjon i utlandet. Legene i Tyskland sier de har optimalisert operasjonsmetoden slik at man har lav komplikasjonsrate, gode fysiske resultater og ikke mulighet for prolaps.<sup>150</sup>

Videre bør legen informere om viktigheten av psykososial støtte, og mulighet for psykologoppfølging, støttegruppe og samtale med foreldre og partner. Informasjonsplikten innebærer at kvinnen må få relevant informasjon etter hvert som hun blir eldre, eller dersom et nytt behandlingstilbud oppstår. Helsevesenet bør derfor organisere et tilbud som kan sikre kvinnen informasjon tilpasset hennes alder.

Kvinnen må få informasjon om sine reproduktive muligheter, herunder adopsjon, surrogati, fosterforeldre og livmortransplantasjon. Informasjonen bør også innebære praktiske opplysninger, som hvor kvinnen/paret skal henvende seg for videre prosess, hvor lang tid det vil ta, utgifter og andre ting som kan være nyttig å vite på forhånd, slik at de kan planlegge fremtiden. Surrogati er ikke lovlig i Norge, og livmortransplantasjon er kun i utprøvningsfasen

---

<sup>148</sup> Lund (2015)

<sup>149</sup> Moen (2015)

<sup>150</sup> Rall og Simoes (2015)

i Sverige. Man må unngå at kvinnene får falske forhåpninger. Informasjon er imidlertid en forutsetning for utøvelse av selvbestemmelsesrett ved spørsmål relatert til reproduktiv helse. Dette taler for et skjerpet informasjonskrav. Kvinnene bør derfor ikke bare få informasjon om ulike muligheter, men også praktisk informasjon.

#### 4.3.3.3 *Sensitivt helsepersonell*

For å sikre at informasjonen tilpasses kvinnens individuelle forutsetninger og gis på en hensynsfull måte er det nødvendig med et sensitivt helsepersonell som har kompetanse på å snakke med ungdom. Det er naturligvis svært viktig at legen snakker til jenten, ikke til foreldrene. Jenter med MRKHS har gjerne begrenset seksuell erfaring når de skal informeres og ta stilling til ulike behandlingsmetoder. Jentene har gjerne heller ikke særlig god forståelse av det reproduktive systemet på forhånd. Det er derfor viktig at helsepersonellet tar stilling til jentens erfaring og modenhet før de begynner å informere. Dette kan være en utfordring da jenten kanskje vil være tilbakeholden og usikker rundt temaer som kropp og seksualitet. Det er også stor variasjon i tenåringers kunnskap om dette. Det er derfor viktig at helsepersonellet tar seg god tid. Hvis ikke informasjonen tilpasses pasienten, er ikke helsehjelpen forsvarlig. Bare på denne måten kan en sikre at jenten har forstått informasjonen og tørr å si ifra dersom det er noe hun ikke forstår eller ikke vil. Dette er også en grunnleggende forutsetning for brukermedvirkning og informert samtykke.

Å få diagnosen kan oppleves som et sjokk for jenten. Samtidig er det mye informasjon som skal tas inn på en gang. Det kan også hende at jenten fortrenger eller glemmer mye av informasjonen hun mottar. Den bør derfor gjentas ved senere anledninger.

Videre må informasjonen gis på en hensynsfull måte. Helsepersonellet må erkjenne at deres ordbruk, definisjoner og måte å tilnærme seg syndromet på i stor grad vil påvirke jentens syn på syndromet. Det er derfor viktig å utøve stor grad av sensitivitet overfor jentens følelser, og ha en bevisst holdning til hvordan en snakker om syndromet og utfordringene det innebærer. Det at jenten i stor grad vil internalisere helsepersonellens språkbruk, innebærer også en mulighet for jenten å ha en positiv tilnærming til utfordringene. Et eksempel er at det er stor forskjell på «du kan ikke få barn», og «du kan ikke bli gravid». Spørreundersøkelsen viser at leger uten eller med begrenset erfaring med MRKHS ikke gir informasjon på en hensynsfull måte. Helsehjelpen bør derfor foretas av leger med god erfaring og kunnskap om syndromet.

Informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen må komme fra helsepersonell. Det er ikke forsvarlig å henvise pasienten til en nettside for slik informasjon. Det er meget uheldig hvis jenten finner slik informasjon om syndromet på inter-

nett uten støtte rundt seg. Dette kan også skape stor usikkerhet. Dersom informasjonen kan skape slik uro, er det viktig at den blir gitt på en hensynsfull måte av helsevesenet.

Konklusjonen blir etter dette at informasjon er en forutsetning for utøvelse av selvbestemmelsesretten. En kvinne med MRKHS må derfor sikres informasjon tilpasset hennes individuelle forutsetninger gjennom et sensitivt helsepersonell. Videre må kvinnen gis god informasjon om mulige komplikasjoner ved alternative behandlingsformer, behandlingstilbud og reproduktive muligheter.

## **5 Konklusjon**

MRKH syndrom påvirker seksuell og reproduktiv helse, som er helt grunnleggende i menneskets utvikling, identitet og integritet. Målet for behandlingen må være en trygg utvikling av seksualitet og identitet. Helsehjelpen har stor betydning for deres livskvalitet. Denne gruppen er derfor helt avhengig av at det finnes et helsetilbud tilpasset deres behov, men også at de sikres god tilgang til helsetjenestene. Et grunnleggende prinsipp ved behandling av jenter og kvinner med MRKH syndrom bør være selvbestemmelsesrett. Et sensitivt helsepersonell er nødvendig for å sikre kvinner med MRKHS forsvarlig helsehjelp, medvirkning og informasjon. Helsepersonellet bør ha kompetanse på å jobbe med ungdom, og deres spesielle behov. Videre må helsepersonellet ta hensyn til den sårbare situasjonen kvinnen er i. Det må utarbeides gode rutiner for henvisning til kompetent helsepersonell. Forsvarlig helsehjelp innebærer videre en godt koordinert psykososial oppfølging av helsepersonell med spesialkompetanse på syndromet. Lege, psykolog, støttegruppe, tilbud om samtale med foreldre og partner må være organisert av en kontaktlege. Kvinnen må få god informasjon om mulige komplikasjoner ved de alternative behandlingsmåtene for å ha mulighet til reell medvirkning. Videre må kvinnen få god informasjon om behandlingstilbud og reproduktive muligheter.



## Litteraturliste

### Bøker

Asbjørn Kjønstad, «Helserett», (2. utgave), 2007

Aslak Syse, «Pasient- og brukerrettighetsloven, med kommentarer», (3. utgave), 2009

Aslak Syse, «Pasient- og brukerrettighetsloven, med kommentarer», (4. utgave), 2015

Maja Kirilova Eriksson «Reproductive Freedom», 2000

Njål Høstmælingen, Elin Saga Kjørholt, Kirsten Sandberg, «Barnekonvensjonen; barns rettigheter i Norge», (2. utgave), 2012

Njål Høstmælingen, «Internasjonale menneskerettigheter», (6. opplag), 2011

Rhona K. M. Smith, «Textbook on International Human Rights», (fifth edition), 2012

Thomas Mathiesen, «Retten i samfunnet», (6. utgave), 2011

### Lovgivning

1814 Lov 17. mai 1814 Kongerikets Norges Grunnlov (Grunnloven), (sist endret 20. juni 2014)

1975 Lov 13 juni 1975 nr. 50 Lov om svangerskapsavbrudd (abortloven)

1999 Lov 21. mai nr. 30 Lov om styrking av menneskerettigheter i norsk rett (menneskerettsloven)

1999 Lov 2. juli 1999 nr. 61 Lov om spesialisthelsetjenesten (spesialisthelsetjenesteloven)

1999 Lov 2. juli 1999 nr. 63 Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (sist endret 1.1.2015)

1999 Lov 2. juli 1999 nr. 64 Lov om helsepersonell (helsepersonelloven)

### Traktater

Barnekonvensjonen                      FNs konvensjon om barnets rettigheter av 20. november 1989

ØSK    Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (16.12.1966)

KDK    Konvensjonen om avskaffelse av alle former for diskriminering av kvinner (18.12.1979)

### **Forarbeider**

NOU 1999:13 Kvinner helse i Norge

Ot. Prp.nr. 10 (1998-99) Om lov om spesialisthelsetjenesten m m

Ot. Prp. Nr 12 (1998-99) Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)

### **Nettsider**

Norsk gynekologisk forening, «Veileder i generell gynekologi» (2009)  
<http://folk.uio.no/steinrod/medsem9/Veileder%20i%20generell%20gynekologi.pdf> (sitert 14.4.2015)

MRKH-Norge, «MRKH» (2015) <http://www.mrkhnorge.org/mrkh/> (sitert 14.4.2015)

MRKH-Norge, «Psykologiske effekter» (2015)  
<http://www.mrkhnorge.org/mrkh/psykologiske-effekter/> (sitert 14.4.2015)

Uptodate, “Diagnosis and management of congenital anomalies of the vagina” (2014)  
[http://www.uptodate.com/contents/diagnosis-and-management-of-congenital-anomalies-of-the-vagina?source=see\\_link](http://www.uptodate.com/contents/diagnosis-and-management-of-congenital-anomalies-of-the-vagina?source=see_link) (sitert 14.4.2015)

WHO, “Defining sexual health” (2006)  
[http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/) (sitert 14.4.2015)

Uptodate, “Etiology, diagnosis and treatment of primary amenorrhea” (2014)  
<http://www.uptodate.com/contents/etiology-diagnosis-and-treatment-of-primary-amenorrhea> (sitert 14.4.2015)

MRKH-Norge «Oppsummering MRKH møte Polen 3-6 Juli Del 2» (2014) <http://www.mrkhnorge.org/2014/07/08/oppsummering-mrkh-mote-polen-3-6-juli-del-2/> (siteret 14.4.2015)

## **Generelle kommentarer**

CEDAW General Recommendation No. 24 (1999): Article 12 of the Convention (Women and health)

E/C.12/2000/4 Economic and Social Council: General comment No. 14 (2000) The right to the highest attainable standard of health (art. 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)

CRC/C/GC/2003/4 Committee on the Rights of the Child: General comment No. 4 (2003) “Adolescent health and development in the context of the Convention on the Rights of the Child”

CRC/C/GC/14 Committee on the Rights of the Child: General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interest taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)

CRC/C/GC/15 Komiteen for barns rettigheter: Generell kommentar nr. 15 (2013) om barnets rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandarden (art. 24)

CRC/C/NOR/CO/4 Committee on The rights of the Child: Consideration of reports submitted by States parties under article 44 of the Convention

## **Andre kilder**

### **Intervjuer med kvinner med MRKH syndrom**

Intervju 1, personlig møte, 6. desember 2014.

Intervju 2, personlig møte, 28. januar 2015.

Intervju 3, e-post, 4. februar 2015.

Intervju 4, telefonsamtale, 13. februar 2015.

Intervju 5, e-post, 17. februar 2015.

Intervju 6, telefonsamtale, 6. mars 2015.

### **Intervjuer med overleger med spesialkompetanse på MRKH syndrom**

Mette Moen, St. Olavs Hospital i Trondheim, telefonsamtale, 3.2.2015.

Agnethe Lund, Haukeland sykehus i Bergen, telefonsamtale, 3.2.2015.

Kristin Katharina Rall og Elisabeth Simoes, sykehuset i Tübingen i Tyskland, e-post, 13.3.2015.