

Umsögn trans teymis BUGL um tillögu til þingsályktunar um aðgerðaráætlun í málefnum hinsegin fólks 2022-2025.

Umsögnin er unnin af starfsfólki trans teymis BUGL. Teymið fagnar því að verið sé að vinna að heildstæðri framkvæmdaráætlun í málefnum hinsegin fólks og vill taka þátt í að bæta þjónustu við þennan hóp eins og hægt er. Fögnum við því að ráðherra leggi fram þingsályktun í þágu þess og að stjórnvöld vinni markvisst að heilsu og heilbrigði hinsegin fólks. Einnig fagnar teymið því að tekið var tillit til beiðni þess um að reglugerð yrði unnin, hvað varðar þjónustu trans teymis BUGL á grundvelli 13.gr. laga um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019.

Umsögn um 17. aðgerð

BUGL er hluti af þriðju línu þjónustu, þ.e. börnin sem fá þjónustu hjá deildinni hafa alla jafna farið í gegn um þjónustu í fyrstu og annarri línu, áður en þeim er vísað á BUGL. Undantekning eru börn sem veikjast skyndilega og/eða alvarlega koma beint í þjónustu BUGL. Þegar bráðleiki veikindanna er liðinn hjá er börnunum alla jafna vísað til þjónustu aftur í nærumhverfi, með ósk um að málið sé unnið upp áður en til frekari þjónustu BUGL kemur.

Með 11. gr og 13. gr laga um kynrænt sjálfræði var hópur barna, sem á einhverjum tímapunkti tjáir sig um vangaveltur um eigið líffræðilegt kyn, hvort sem barnið er 5 ára eða 15 ára, skilgreint sem þjónustubegar á BUGL, án þess að sett væri inn og skilgreind þjónusta á fyrstu og annarri línu heilbrigðisþjónustunnar fyrir þennan hóp. Þetta á ekki við um neinn annan hóp barna, sem eru að fást við flókinn, samsettan geðrænan vanda. Börn sem skilgreina sig sem trans eru eins og börn eru flest, sum þeirra eru með geðræn vandkvæði og önnur ekki. Fagfólk BUGL er ekki sátt við að 13. gr laga um kynrænt sjálfræði sé orðuð á eins víðan hátt og raun ber merki og óskar eftir að skilgreiningunni á hvaða hópi sé vísað í þjónustu trans teymis BUGL verði breytt. Undirrituð hafa ekki skoðun á hvort því sé breytt með lagabreytingu eða með reglugerð.

Teymið telur að þau trans börn sem eigi að vísa til BUGL séu börn sem geti hafið formlegt ferli með kynstaðfestandi inngripum. Hægt væri að hafa eftirfarandi til hliðsjónar:

a) Barn sem náð hefur kynþroska er nemur „tanner 2“, þ.e. að sjáanlega sé hafin kynþroski þ.e.a.s fyrstu merki um brjóst, eistu farin að stækka, fitumyndun aukist í húð og hárvöxtur farinn af stað.

b) Öllum greiningum sem hægt er að sinna í fyrstu og annarri línu þjónustu sé lokið, svipað og gildir um aðra sjúklingahópa í þjónustu á BUGL.

c) Barn sem uppfyllir a) og b) og óskar eftir einhvers konar kynstaðfestandi inngripi (hormónablokki og/eða krosshormónum) verði vísað á BUGL.

Börn sem ekki hafa náð kynþroska, eiga ekki við geðrænan vanda að stríða og/eða óska ekki eftir inngripi á grundvelli kynstaðfestingar, eiga ekki heima í þjónustu hjá trans teymi BUGL, að mati stjórnenda og fagaðila teymisins. Rétt væri að þau börn fengju þjónustu í nærumhverfi, annað hvort hjá heilsugæslu eða sjálfstætt starfandi sérfræðingum í málaflokknum.

Tölfræði um tilvísanir og fjölda barna í þjónustu trans teymis BUGL.

Til upplýsinga er hér tafla yfir fjölda tilvísana sem hafa borist teyminu undanfarin þjú ár og stöðuna eins og hún er þann 24. mars 2022, en mikil aukning hefur orðið á fjöldat tilvísana undanfarin ár og árið 2022 virðist ætla að skera sig töluvert úr.

	Fjöldi tilvísana alls	Fjöldi tilvísana á viku
2019	21	0,4
2020	36	0,7
2021	42	0,8
24.3 2022	22 (12 vikur liðnar af ári)	1,8

Tafla 1: Fjöldi tilvísana í trans teymi BUGL 2019-2022

Í dag eru 125 börn á bið eftir þjónustu BUGL, þar af 41 sem bíða eftir þjónustu trans teymis BUGL eða um 33% af heildarhópnum á biðlistanum. Í mars 2021, fyrir ári síðan, voru 13 börn á biðlista og 41 í meðferð. Teymið er í dag með 57 börn í þjónustu, sem er talið hámarks geta teymisins miðað við mönnun, sem veldur því að inntakan af biðlista er hæg. Ef fram heldur sem horfir árið 2022 og áfram berast 1,8 tilvísun á viku í teymið, gæti það verið að í lok árs verði tilvísanir rúmlega 90 talsins, sem er 100% aukning frá árinu 2021. Teymið hefur ekki skýringar á þessari miklu aukningu en telur að hún liggi ekki í því að fleiri trans börn séu að fæðast heldur þurfi frekar að horfa til skýringa í breyttri menningu og öðrum félagslegum þáttum.

Vegna biðtíma inn í þjónustu á BUGL, tekst ekki alltaf að veita ungmennum þá þjónustu sem þörf er á, þegar kynþroski hefst, þrátt fyrir forgangsröðun. Kynþroski er því yfirstaðinn, eða langt á veg kominn, þegar þau komast í þjónustu og getur það haft það slæmar sálfélagslegar afleiðingar í för með sér. Fyrir utan það álag á ungmenni og aðstandendur þess, sem bið eftir þjónustu getur valdið, getur hættan aukist á að vandinn verði alvarlegri.

BUGL vill taka fram að einskiptis fjármagn nýtist mjög takmarkað þegar byggja þarf upp sérhæfða þjónustu. Ef hluti af aðgerðaráætlun er að bæta aðgengi að þjónustu þarf að bæta fjármagni í málaflokkinn sem hluta af fastri fjármögnun eininga sem sinna sjúklingahópnum.

Tillaga að innihaldi reglugerðar skv. 17. aðgerð.

Trans teymi BUGL fagnar því að til standi að nýta reglugerðarheimild 13. grein laga um kynrænt sjálfræði. Hér að neðan er samantekt á atriðum sem teymið telur mikilvægt að verði tekin til skoðunar í þeirri reglugerð.

Í 11. gr. laga um kynrænt sjálfræði stendur:

11. gr. Líkamleg friðhelgi.

Óheimilt er að gera varanlegar breytingar á kynfærum, kynkirtlum eða öðrum kyneinkennum einstaklings 16 ára eða eldri án skriflegs samþykkis hans. Þegar um er að ræða barn á aldrinum 16–18 ára þarf jafnframt mat teymis barna- og unglingsgeðdeildar um kynvitund ... » skv. 13. gr. á því að það sé barni fyrir bestu að framkvæma aðgerðina. Til varanlegra breytinga teiast meðal annars skurðaðgerðir, ljúameðferðir og önnur óáfturkræf læknisfræðileg inngríp. Um undantekningar frá meginreglu 1. mgr. gilda lög um réttindi sjúklinga.

Óafturkræf inngríp 16-18 ára ungmenna

11. grein gerir engan greinarmun á inngrípum eins og hormónagjöf og skurðaðgerð sem í eðli sínu eru mjög ólík inngríp. Þörf er á að skýra hvaða óafturkræfu inngríp ungmenni geta sótt um í kynstaðfestandi ferlinu. Margar nágrennanþjóðir (sem dæmi Danmörk, Finnland, Svíþjóð og Holland) hafa sett aldurstakmörk á kynstaðfestandi skurðaðgerðir og óskar trans teymi BUGL eftir því að afstaða sé tekin til þess, hvort setja eigi aldurstakmark á kynstaðfestandi skurðaðgerðir hérlendis. Í dag er staðan sú að Ísland er eitt af fjórum ríkjum í Evrópu sem leyfir óafturkræfar skurðaðgerðir fyrir einstaklinga frá 16 ára aldri, hin ríkin eru Malta, Írland og Króatía. Ekkert af Norðurlöndunum leyfir slíkar aðgerðir fyrir 18 ára aldur.¹

Einnig væri gagnlegt að hafa í reglugerð skilgreiningu á hvað telst afturkræf og óafturkræf aðgerð eins og gert er hjá WPATH. Teymið hefur orðið þess áskynja að sumir skjólstaðingar og hagsmunaaðilar skilgreina t.d. brjóstnám sem afturkræfa aðgerð á meðan fagfólk lítur svo á að slík aðgerð sé óafturkræf.²

Umsóknum um toppaðgerð/brjóstnám, sem trans teymi BUGL er beðið um að taka afstöðu til á grundvelli þess hvort það sé barni fyrir bestu að fara í slíka aðgerð, fer fjölgandi. Ef ekki stendur til að breyta 11. gr hvað varðar skurðaðgerðir fyrir 16-18 ára vill teymið óska eftir að í reglugerðina verði sett skilgreining á hvernig verklag þarf að vera í kringum þær skurðaðgerðir - sem dæmi hvaða aldur má óska eftir aðgerð, hvaða skurðaðgerðir eru heimiladar (efri aðgerðir/neðri aðgerðir), hvort samþykki forsjáraðila þurfi fyrir slíkum aðgerðum o.s.frv. Það er ljóst að það eru langir biðlistar í kynstaðfestandi skurðaðgerðir á Íslandi og munu biðlistar lengjast enn frekar ef 16-18 ára ungmenni bætast við í þann hóp sem fyrir er. Að auki væri gagnlegt að það yrði skoðað hvort slíkar aðgerðir yrðu niðurgreiddar þar sem um börn er að ræða.

¹ <https://fra.europa.eu/en/publication/2017/mapping-minimum-age-requirements-concerning-rights-child-eu/access-sex-reassignment-surgery>

² **WPATH – Standards of Care

https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v7/SOC%20V7_English2012.pdf?_t=1613669341

Óafturkræf inngríp ungmenna yngri en 16 ára

Í 11. gr laga um kynrænt sjálfræði er tekið fram við undantekningar frá meginreglu 1. mgr. gildi lög um réttindi sjúklinga. Í 26. gr laga um réttindi sjúklinga kveður á um rétt foreldra til að taka ákvarðanir um meðferð barna yngri en 16 ára. Teyminu hafa borist beiðnir frá foreldrum barna yngri en 16 ára sem óska eftir að hefja óafturkræfa meðferðir fyrir hönd barna sinna og í þeim beiðnum er vísað til laga um réttindi sjúklinga. 26. gr grein laga um réttindi sjúklinga varðar börn sem eru sjúk/veik. Teymið er ekki sammála að hér séu um veikindi sé að ræða sem þurfi að lækna með óafturkræfum aðgerðum á líkama barns yngra en 16 ára. Orðalag 11. greinar setur fagfólk í erfiðar aðstæður, því þá er í raun enginn lágmarksaldur þegar kemur að því að gera óafturkræfar aðgerðir. Trans teymi BUGL þykir orðalag laganna senda börnum og foreldrum röng skilaboð með því að biðja teymið um að meta í hverju tilfelli fyrir sig hvort það sé barni yngra en 16 ára fyrir bestu að gangast undir slíkar meðferðir. Reglugerð gæti tekið á túlkun þessara ákvæða á nákvæmari hátt. Það þarf með öðrum orðum að skýra betur stöðu barna yngri en 16 ára með óskir um óafturkræfar breytingar.

Í 11 grein í lögum um kynrætt sjáfræði stendur einnig:

Áður en breytingar skv. 1. mgr. eru gerðar skal veita einstaklingnum ítarlegar upplýsingar um fyrirhugaða meðferð, þar á meðal um framgang hennar, áhættu og gagnsemi, hvort hún hafi áhrf á getu hans til að auka kyn sitt, svo og um önnur hugsanleg úrræði og afleiðingar þess ef ekkert verður aðhafst. Einnig skal einstaklingnum boðið að leita álits annars sérfræðings um nauðsyn meðferðarinnar honum að kostnaðarlausu. Hafi meðferð í för með sér skerta getu einstaklings til að auka kyn sitt eða varanlega fjjósemi skal upplýsa hann um möguleika á varðveislu kynfrumna.

Trans teymi BUGL hefur lagt sig fram um að upplýsa ungmenni um varðveislu kynfruma. Starfsmenn BUGL eru ekki sérfræðingar í fjjósemi og er mikilvægt að skyldur aðila sem veita slíka þjónustu séu teknar fram í reglugerð. Það þarf líka að huga að því að hvergi er kveðið á um að fjjósemisaðgerðir verði niðurgreiddar fyrir þennan hóp, líkt og gert er fyrir börn sem eru í krabbameinsmeðferðum, sem skerðir fjjósemi á sama hátt. Tryggja þarf aðgengi og niðurgreiðslu að fjjósemis verndandi þjónustu fyrir skjólstæðinga trans teymis BUGL. Í dag er verklag teymisins þannig að krosshormónameðferð hefst ekki fyrir en ungmenni hefur farið í ráðgjafasamtal við sérfræðing í fjjósemisaðgerðum. Ráðgjöf er veitt hjá sérhæfðri læknaþjónustu utan spítalans og ef til fjjósemisverndandi meðferða kemur er það á kostnað skjólstæðings.

Að lokum óskar trans teymi BUGL eftir því að vinnu við reglugerðina verði flýtt eins og kostur er, þar sem í dag liggja fyrir umsóknir um kynstaðfestandi skurðaðgerðir sem bíða svars og er trans teymi BUGL tregt til að taka fordæmisgefandi ákvarðanir áður en reglugerð liggur fyrir.

Trans teymi BUGL óskar einnig eftir að fulltrúar þess verði kallaðir til við gerð reglugerðarinnar.

Ef ekki er hægt að flýta gerð reglugerðar óskar teymið eftir bráðabirgða reglugerð sem skýrir vinnslu umsókna um skurðaðgerðir fyrir 16-18 ára, þar sem málið er brýnt.

Reykjavík, 24. mars 2022,

f.h. trans teymis BUGL,

Anna Sigríður Pálsdóttir

Sérfræðilæknir

Rósa Björg Ómarsdóttir

Hjúkrunarfræðingur/teymisstjóri trans teymis BUGL

Unnsteinn Jóhannsson

Sérhæfður fagaðili trans teymi BUGL

Guðlaug M. Júlíusdóttir

Deildarstjóri faghópa BUGL

Guðrún B. Guðmundsdóttir

Yfirlæknir BUGL

Dögg Hauksdóttir

Forstöðumaður Kvenna og Barnaþjónustu