

## Umsögn transteymis BUGL um drög að þingsályktun um framkvæmdaráætlun í málefnum hinsegin fólks

Umsögnin er unnin af starfsfólki transteymis 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. Fögnuðum við því að ráðherra leggi fram þingsályktun í þágu þess að stjórnvöld vinni markvisst að heilsu og heilbrigði hinsegin fólks. Að okkar mati sýnir sú aðgerð í þingsályktuninni, sem snýr að starfsemi teymisins á BUGL, skort á markvissari aðgerðum í heilbrigðisþjónustu transeinstaklinga og hefði teymið viljað sjá framkvæmdaáætlunina endurspegla þann metnað og jákvæðu umræðu sem skapaðist á Alþingi þegar lög um kynrænt sjálfræði voru samþykkt.

### Umsögn um aðgerð 1

Síðan kynrænt sjálfræði varð að lögum hefur umsóknum í transteymi BUGL fjölgað stöðugt og er sú þróun örari en áður. Er biðtími nú frá 12-18 mánuðum.

Í teyminu í dag starfa einn hjúkrunarfræðingur/teymisstjóri í 100% stöðu, sérfræðilæknir í 50% stöðu og sérhæfður starfsmaður í 40% stöðu við að sinna meðferðavinnu. Til að stytta biðtíma þarf að auka stöðugildi í teyminu svo hægt sé að sinna þeim börnum sem bíða í dag eftir þjónustu eins og lögin gera ráð fyrir.

Vegna biðtíma, tekst oft ekki að veita ungmenni þá þjónustu sem þörf er á, þegar kynþroski hefst. Kynþroski er því yfirstaðinn eða langt á veg kominn þegar þau komast loks 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 göngudeildarþjónustu getur valdið, getur hættan aukist á að vandinn verði alvarlegri.

BUGL vill ítreka að einskíptist 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 hluti af fastri fjármögun eininga sem sinna sjúklingahópnum.

Til að vinna niður bið eftir þjónustu transteymis BUGL þarf að bæta við teymið tveimur stöðum, stöðu félagsráðgjafa/fjölskyldumeðferðarfræðing og stöðu sálfræðings. Tekið skal fram að ekki fylgdi fjármagn við innleiðingu laga. Í dag er sú þjónusta sem skjólstæðingar teymisins fá í raun tekin úr annari þjónustu innan BUGL, svo sem göngudeild og legudeild.

### Umsögn um aðgerð 16

Frá því að lög um kynrænt sjálfræði voru samþykkt árið 2019 hefur trans teymi BUGL unnið að því að aðlaga starfsemi teymis að lagalegu ákvæðum sem fjalla um starfsemi þess, þá sérstaklega 11. gr og 13. gr laganna. Vinnuhópur á vegum Forstjóra Landspítala skilaði skýrslu um framkvæmdaáætlun innan Landspítala í desember 2020 (*Skýrsla um transteymi barna og fullorðinna á Landspítala, staða, skipulag og tillögur til úrbóta*).

Verklag teymis er aðgengilegt á heimasíðu BUGL. Allt frá stofnun hefur teymið fylgt alþjóðlegum stöðlum og leiðbeiningum sem og barnasáttmála SP. Verklagið er í stöðugri þróun og uppfært í samræmi við nýjar leiðbeiningar WPATH (World professional association for transgender health) sem verða gefnar út 2022. Umtalsverð vinna hefur verið lögð í að þróa ferli umsóknna varðandi óafturkræft inngríp ( svo sem notkun krosshormóna), skv.11 gr.laga um kynrænt sjálfræði. Nýtt verklag hefur þegar verið innleitt um æskilegt ferli við ákvarðanatöku. Unnið var í fullu samráði við Umboðsmann barna.

Verklag er því til staðar og verkefnahópur innan Landsspítala vinnur markvisst að innleiðingu. Því er aðgerð 16 samkvæmt þingsályktunartillögu þegar lokið hvað BUGL varðar og mælum við með að í stað þess verði aðgerð 16 að reglugerð samkvæmt 16 grein laga, reglugerðarheimild, um kynrænt sjálfræði verði gerð.

## Tillaga að viðbót við aðgerðaáætlun.

BUGL mælist til á að inn í aðgerðaáætlun verði bætt við fræðsluáætlun til heilbrigðisstarfsfólks líkt og við aðra þjónustuaðila innan opinbera kerfisins. Mikilvægt er einnig að þróa fræðslufni fyrir foreldra og börnin sjálf.

BUGL mælir með að bætt verði við aðgerðaráætlun að nýta reglugerðarheimild 16 grein laga um kynrænt sjálfræði með því að samin verði reglugerð um heilbrigðisþjónustu fyrir börn sem falla undir lögin. Hér að neðan er samantekt á atriðum sem þarf að taka á í slíkri reglugerð

## Tillaga transteymis BUGL um atriði sem reglugerð taki á.

Í lögum 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 unglingsáætlunar um kynvitund ... » skv. 13. gr. á því að það sé barni fyrir bestu að framkvæma aðgerðina. Til varanlegra breytinga teljast meðal annars skurðaðgerðir, lyfjameðferðir og önnur óafturkræf lækisfræðileg inngríp. Um undantekningar frá meginreglu 1. mgr. gilda lög um réttindi sjúklinga.*

---

Í 11 grein 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 grein laga um réttindi sjúklinga varðar börn sem eru sjúk. Í tilfelli skjólstaðinga transteymis, þar sem vísað er í þetta ákvæði, er teymið ekki sammála að um veikindi sé að ræða sem þurfi að lækna með óafturkræfum aðgerðum á líkama barns yngri 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. Transteymi 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 yngri 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 sjálfræði 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 áhrif 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 ófrjósemi skal upplýsa hann um möguleika á varðveislu kynfrumna.*

Transteymi BUGL hefur lagt sig fram um að upplýsa ungmenni um varðveislu kynfruma. Starfsmenn BUGL eru ekki sérfræðingar í frjósemi og er mikilvægt að skyldur aðila sem veita slíka þjónustu sé teknar fram í reglugerð. Það þarf líka að huga að því að hvergi er kveðið á um að frjósemisaðgerðir verði niðurgreiddar fyrir þennan hóp, líkt og gert er fyrir börn sem eru í krabbameinsmeðferðum, sem skerðir frjósemi á sama hátt. Tryggja þarf aðgengi og niðurgreiðslu að frjósemis verndandi þjónustu fyrir skjólstæðinga transteymis BUGL. Í dag er verklag teymisins þannig að krosshormóna meðferð hefst ekki fyrir en ungmenni hefur farið í ráðgjafasamtal við sérfræðing í frjósemisaðgerðum. Ráðgjöf er veitt hjá sérhæfðri læknaþjónustu utan spítalans og ef til frjósemisverndandi meðferða kemur er það á kostnað skjólstæðings.

11 grein gerir engan greinarmun á inngrípum eins og hormónagjöf og skurðaðgerð sem í eðli sínu eru mjög ólíkar aðgerðir. Það væri gagnlegt að hafa í reglugerð skilgreiningu á hvað telst afturkræf og óafturkræf aðgerð. Teymið hefur orðið þess áskynja að sumir skjólstæðingar og hagsmunaaðilar skilgreina t.d. brjóstnám sem afturkræfa aðgerð á meðan fagfólk spítalans lítur svo á að slík aðgerð sé óafturkræf. Í reglugerð gætu einnig verið leiðbeinandi tilmæli um óafturkræf inngríp fyrir börn yngri en 16 ára.

Transteymi BUGL myndist gagnlegt að í reglugerð væri skilgreint hvaða hópi skal sinna í transteymi á þriðja stigs þjónustu. Í dag er staðan sú að hvert það barn sem minnst á við sína nánustu eða fagaðila að það hafi vangaveltur um kynvitund og / eða kyntjáningu, á rétt á þjónustu í teyminu, í víðustu túlkun laganna. Í reglugerð væri hægt að áréttta hvaða hópur þarf á sérhæfðu teymi að halda. Fagaðilar í transteymi BUGL telja að börn sem hafa ekki hafið kynþroska geti fengið þjónustu í nærumhverfi. Nýstofnað geðheilsuteymi barna í heilsugæslu gætu veitt þjónustu fyrir þennan hóp og samráð við BUGL er sjálfsagt.

Reykjavík, 7.febrúar 2022,

f.h. transteymis BUGL,

Anna Sigríður Pálsdóttir  
Sérfræðilæknir

Rósa Björg Ómarsdóttir  
Hjúkrunarfræðingur/teymisstjóri transteymis BUGL

Unnsteinn Jóhannsson  
Sérhæfður fagaðili transteymi BUGL

Guðlaug M. Júlíusdóttir  
Deildarstjóri faghópa BUGL

Guðrún B. Guðmundsdóttir  
Yfirlæknir BUGL

Dögg Hauksdóttir  
Forstöðumaður Kvenna og Barnaþjónustu