



SKÝRSLA UM TRANS TEYMI BARNNA OG FULLORÐINNA Á LANDSPÍTALA

Staða, skipulag og tillögur til úrbóta

*„Kynleiðrétting er erfiðasta og flóknasta breyting
sem nokkur manneskja getur gert á lífi sínu“*

Jan Walinder sænskur prófessor og brautryðjandi í meðferð og rannsóknum á trans einstaklingum.

*“There is a growing commitment in public health to understand and improve the **health and well-being of transgender people** and other gender minorities, who comprise an estimated 0.3–0.5% (25 million) of the global population. The adoption of the 2030 Agenda for Sustainable Development and its pledge to **“leave no one behind”** has given renewed impetus to this movement.”*

Evrópuskrifstofa WHO.

„Að skilja enga hópa eftir“ er meginstef heimsmarkmiða Sameinuðu þjóðanna um sjálfbæra þróun til ársins 2030. Þessi orð er gott að hafa í huga þegar unnið er að því að skipuleggja heilbrigðisþjónustu með það að markmiði að bæta heilsu og líðan trans fólks sem og annarra minnihlutahópa.

Verkefnahópurinn reyndi að hafa þessar tilvitnanir til hliðsjónar í sinni vinnu.

Innihald

INNGANGUR	4
UM VERKEFNAHÓPINN	5
Helstu verkefni sem hópurinn var beðinn um að skoða	5
Samsetning verkefnahópsins og gestir.....	6
HLUTVERK OG SKYLDUR LANDSPÍTALA Í ÞJÓNUSTU VIÐ TRANS EINSTAKLINGA Í LAGALEGU SAMHENGI.....	7
Lög um kynrænt sjálfræði, gr. 11, 12 og 13.....	7
Innleiðing ICD-11 og möguleg áhrif á trans teymi barna og fullorðinna á Landspítala	9
HELSTU UPPLÝSINGAR UM TRANS TEYMI BARNNA OG FULLORÐINNA Á LANDSPÍTALA	10
Upplýsingar um trans teymi barna á Landspítala.....	10
Færsla milli kerfa.....	12
Upplýsingar um trans teymi Landspítala fyrir fullorðna.....	12
STAÐAN Í ÖÐRUM LÖNDUM	14
UPPLIFUN NOTENDA	17
TILLÖGUR TIL ÚRBÓTA	19
LOKAORÐ	24
ÍTAREFNI	25
VIÐAUKAR.....	26
I Erindisbréf verkefnahópsins	26
II Drög að verklagi í trans teymi barna á Landspítala	27
III Drög að verklagi í trans teymi fullorðinna	28

Inngangur

Þann 7. júlí 2019 tóku gildi lög nr. 80/2019 um kynrænt sjálfræði og féllu samhliða úr gildi eldri lög nr. 57/2012. Markmið hinna nýju laga er að kveða á um rétt einstaklinga til þess að skilgreina sjálfir kyn sitt og miða þannig að því að tryggja að kynvitund þeirra njóti viðurkenningar ásamt því að markmið laganna var að standa vörð um rétt einstaklinga til líkamlegrar friðhelgi.

Með erindisbréfi dagsettu 7. desember 2020 skipaði forstjóri Landspítala stýrihóp, verkefnahóp og voru sömuleiðis skipaðir sérfræðingar, verkefnahópnum til ráðgjafar. Helstu verkefni sem verkefnahópnum var ætlað að taka til athugunar var sérstök skoðun á orðalagi um trans teymi í lögum um kynrænt sjálfræði; kosti og galla þess að setja á fót fjölskipaða nefnd sérfræðinga sem unnt væri að vísa til málum vegna íþyngjandi ákvarðana; þróun þjónustu við trans fólk í völdum löndum auk þess að gera tillögu að verklagi fyrir trans teymi spítalans. Tillögur hópsins eiga að snúa að úrbótum með hagsmuni trans fólks og heilbrigðisstarfsmanna sem sinna málaflokknum í huga, innan ramma hinna nýju laga (80/2019).

Á Landspítala eru starfandi tvö trans teymi, eitt fyrir börn og unglunga á Barna- og unglíngageðdeild Landspítala (BUGL) og annað fyrir fullorðna líkt og kveðið er á um í lögum um kynrænt sjálfræði. Staða trans teymanna beggja hefur verið erfið um nokkuð skeið. Það hefur gengið illa að manna teymin og þeir heilbrigðisstarfsmenn sem sinna þessum málaflokki hafa lýst vanda vegna siðferðilegra álitamála í meðferð trans fólks, þá sérstaklega hvað varðar óafturkræf inngríp hjá börnum. Í gegnum tíðina hefur ýmsum möguleikum verið velt upp, t.d. hvort eigi að vera eitt teymi eða tvö starfandi á Landspítala og hvort þessi málaflokkur eigi heima á geðdeildum yfir höfuð.

Í skýrslunni er orðið *trans kona* notað um einstakling sem var úthlutað karlkyni við fæðingu en hefur kvenkyns kynvitund. Orðið *trans karl* er notað um einstakling sem var úthlutað kvenkyni við fæðingu en hefur karlkyns kynvitund. Umfjöllun um *trans fólk* nær utan um alla þá sem hafa kyntjáníngu, kyngervi eða kynvitund sem er á skjön við þau kyn sem þeim var úthlutað við fæðingu. Orðið *kynstaðfestandi ferli* er notað um það að laga kyneinkenni og kyntjáníngu einstaklings að kynvitund hans. Jafnframt er lögð áhersla á að nota orðið *kynmisræmi* (e. gender incongruence) til að lýsa upplifun margra trans einstaklinga. Er þetta í samræmi við alþjóðagreiningarkerfi sjúkdóma (ICD) sem Alþjóðaheilbrigðisstofnunin gefur út, sbr. 11. útgáfu þess. Hugtakið, *kynami* (e. gender dysphoria) er notað í 10. útgáfu ICD og er orð sem er notað yfir þá tilfinningu/upplifun sem skapast þegar kynvitund einstaklings stangast á við líkamleg kyneinkenni. Þessari upplifun fylgir oft mikil vanlíðan og aftenging einstaklings við líkama sinn.

Verkefnahópurinn hittist á alls ellefu fjarfundum í gegnum Teams og að auki hittust minni hópar þess á milli og fjölluðu um afmarkaða efnisþætti. Hópurinn kallaði til sín ráðgefandi gesti, bæði starfsfólk Landspítala sem og fulltrúa hagsmunahópa utan Landspítala. Einnig voru tekin viðtöl við nokkra einstaklinga sem hafa gengið í gengum ferlið og aðstandanda eins sem bíður eftir því að komast að í þjónustu. Þeir einstaklingar sem rætt var við lýstu þakklæti og miklum létti við að klára ferlið, en einnig var bent á tækifæri til að bæta reynslu af ferlinu sjálfu. Þessi tækifæri endurspeglast í tillögum til úrbóta sem nefnd eru í þessu skjali.

Í verkefnahópnum starfaði þverfaglegur hópur sérfræðinga af Landspítala sem flestir hafa haft beina aðkomu að þjónustu við trans fólk, barna sem fullorðinna, sem til spítalans hafa leitað. Hópurinn telur að vinna hópsins hafi leitt í ljós styrkleika og veikleika þeirrar þjónustu sem veitt er og lúta tillögur hans að úrbótum þar um. Sérstaklega reyndist heillavænlegt að leiða saman þá er þjóna börnum annars vegar og fullorðnum hins vegar, enda mikil þekking og reynsla sem liggur í báðum teymum sem unnt var að nýta við uppfærslu verklagsreglna.

Um verkefnahópinn

Helstu verkefni sem hópurinn var beðinn um að skoða

1. Orðalag um trans teymi í nýlegum lögum um kynrænt sjálfræði, þ.e. hvert er hlutverk og skyldur Landspítala samkvæmt lögnum? Hvernig málum hefur verið háttað á Landspítala og hvernig það er samræmt við lög, m.a. með tilliti til notkunar gagnreyndra meðferða og siðferðilegra álitamála.

2. Kosti og galla þess að setja saman panel innan spítalans (fjölskipaða nefnd með t.d. siðfræðingi og fleiri sérfræðingum) sem trans teymin gætu vísað til varðandi íþyngjandi ákvarðanir.

3. Þróun þjónustu í kringum þessi mál á hinum norðurlöndum og hvernig tilhögun vinnuleiðbeininga um þjónustu er skipulögð fyrir annars vegar börn og hins vegar fullorðna hjá málaflokknum í þessum löndum og hvað Ísland getur notað úr þessum erlendu leiðbeiningum og hvað ekki.

4. Koma með tillögu að verklagi fyrir teymin.

Jafnframt var tekið fram að listinn væri ekki tæmandi og hópurinn því beðinn um að taka til umræðu önnur mál sem kunna að varða verkefni hans, en eru ekki tiltekin hér sérstaklega. Mikilvægt væri að verkefnahópurinn leitaði út fyrir hópinn og fengi ráðgjöf frá ýmsum hagsmunaaðilum og notendum þjónustunnar. Hópurinn var beðinn um að koma með tillögur til úrbóta með hagsmuni trans fólks og heilbrigðisstarfsmanna sem sinna málaflokknum í huga og innan ramma nýju laganna og voru áætluð skil fyrir 1. maí 2021. Sjá nánar í viðauka I.

Samsetning verkefnahópsins og gestir

Í verkefnahópnum voru eftirfarandi aðilar og eru þeir jafnframt höfundar skýrslunnar:

Anna Sigríður Pálsdóttir sérfræðilæknir BUGL
Anna Sigrún Baldursdóttir aðstoðarmaður forstjóra
Elsa Bára Traustadóttir sálfræðingur trans teymi fullorðinna
Elva Gísladóttir verkefnastjóri skrifstofu aðgerðasviðs (skipulag og utanumhald)
Guðlaug María Júlíusdóttir yfirfélagsráðgjafi
Guðrún B. Guðmundsdóttir yfirlæknir á BUGL
Hildur Guðrún Elíasdóttir verkefnastjóri göngudeild Kleppi
Rósa Ómarsdóttir hjúkrunarfræðingur, teymisstjóri trans teymi barna
Soffía Erla Einarsdóttir verkefnastjóri á BUGL
Solveig Erna Jónsdóttir sálfræðingur geðþjónustu
Svava María Atladóttir verkefnastjóri skrifstofu aðgerðasviðs

Eftirfarandi voru ráðgefandi fyrir verkefnahópinn og kallaðir til:

Björn Hjálmarsson sérfræðilæknir á BUGL
Halla Fróðadóttir lýtalæknir
Hannes Sigurjónsson lýtalæknir
Helga Þórðardóttir lögfræðingur Landspítala
Óttar Guðmundsson sérfræðilæknir geðþjónustu
Ragnar Grímur Bjarnason yfirlæknir Barnaspítala
Tómas Þór Ágústsson sérfræðilæknir í lyf- og innkirtlalækningum

Stýrihóp verkefnisins skipuðu:

Guðlaug Raket Guðjónsdóttir framkvæmdastjóri meðferðasviðs
Hlíf Steingrímsdóttir framkvæmdastjóri aðgerðasviðs
Linda Kristmundsdóttir forstöðumaður kvenna- og barnaþjónustu
Nanna Briem forstöðumaður geðþjónustu

Eftirtaldir gestir voru boðaðir á fundi hópsins:

Daníel E. Arnarsson formaður og Sigríður Birna Valsdóttir ráðgjafi hjá Samtökunum 78
Ugla Stefanía Kristjónudóttir Jónsdóttir formaður Trans Ísland, félag trans fólks á Íslandi
Sigrún Birgisdóttir framkvæmdastjóri og Guðlaug Svala Kristjánsdóttir verkefnastjóri Einhverfusamtakanna
Að auki voru tekin viðtöl við fjóra notendur þjónustunnar til að fá þeirra sýn á þá þjónustu sem þau höfðu fengið í trans teymlum spítalans.

Hlutverk og skyldur Landspítala í þjónustu við trans einstaklinga í lagalegu samhengi

Í lögum um kynrænt sjálfræði (80/2019) með breytingum (L154/2020) er vísað sérstaklega til þjónustu Landspítala við þennan hóp, þá aðallega í gr. 11, 12 og 13. Verður hér farið yfir hvað verkefnahópurinn ræddi sérstaklega og vill vekja athygli á hvað varðar þessar greinar.

Lög um kynrænt sjálfræði, gr. 11, 12 og 13

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 unglíngageðdeildar 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 læknisfræðileg inngrip.

Um undantekningar frá meginreglu 1. mgr. gilda lög um réttindi sjúklinga.

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.

Verkefnahópurinn ræddi þau atriði er varða 11. gr. laganna, sem snýr að þjónustu spítalans. Var þá rætt um þörf á verklagi tengt skriflegu samþykki. Þá ræddi verkefnahópurinn við Helgu Þórðardóttur lögfræðing á spítalanum því tengt. Hún benti á að í raun þyrfti annars vegar að tryggja að upplýsingar sem væru gefnar upp hvað varðar aðgerðir sem hefðu varanlegar, óafturkræfar afleiðingar kæmust til skila. Í upplýstu samþykki fyrir skurðaðgerð væri þá búið að fara yfir nauðsyn aðgerðar og helstu þekktu fylgikvilla og skrifa sjúklingar undir samþykki. Í þeim tilvikum sem hér um ræðir þyrfti sérstaklega að bæta við upplýsingum um hvaða varanlegu óafturkræfu afleiðingar aðgerðin hefði. Þessar upplýsingar geta komið fram á samþykkisblaðinu sjálfu eða á samþykkisblaðinu er vísað til fræðsluefnis og upplýsinga sem sjúklingurinn hefur fengið afhent og hann staðfestir það með undirskrift sinni. Þá kom einnig fram að væri um lyfjameðferð að ræða þyrfti að gera greinarmun á því hvort meðferðin hefði óafturkræfar afleiðingar eða ekki. Væri um óafturkræfar afleiðingar að ræða gerðu lög um kynrænt sjálfræði það að skyldu að skrifað sé undir samþykki. Þá væri mikilvægt að tryggja að allar mikilvægar upplýsingar varðandi virkni lyfja komist til skila og þá sérstaklega um þekktar aukaverkanir og óafturkræfar afleiðingar. Sama form má nota fyrir aðra lyfjagjöf en það er ekki nauðsynlegt. Í slíkum tilvikum er þó gott að láta sjúklinginn staðfesta með undirskrift sinni hvaða upplýsingar um virkni lyfsins hann hefur fengið. Slíkt blað getur hvort sem er heitið samþykki fyrir lyfjagjöf eða staðfesting á móttöku upplýsinga um virkni lyfja. Væri þá slíkt samþykkisblað samnýtt fyrir bæði teymi, barna og fullorðins þar sem einstaklingar 16 ára og eldri myndu skrifa undir sama blað.

Verkefnahópurinn ræddi um ákvæði 11. greinar um að þessum hópi stæði til boða álit annars sérfræðings um nauðsyn meðferðarinnar honum að kostnaðarlausu. Fyrir töluvert löngu síðan var lagt í þá vinnu að hreinsa lög af slíku ákvæði þar sem það þótti stríða gegn jafnræði á grundvelli sjúkdómsgreininga og er það svo að engum öðrum sjúklingahópi stendur slík álitsgjöf til boða að kostnaðarlausu. Fannst hópnunum ástæða til að vekja máls á þessu.

Að lokum ræddi verkefnahópurinn að bæði trans teymi spítalans upplýsa einstaklinga í þjónustu hjá þeim um frjósemisaðgerðir og slíkt. Það er þó á ábyrgð viðkomandi að leita til viðeigandi þjónustuaðila til að taka þau skref sem nauðsynleg eru til að varðveita kynfrumur sínar. Trans teymi spítalans hafa ekki milligöngu um það.

12. gr. Teymi Landspítala um kynvitund og breytingar á kyneinkennum

Á Landspítala skal starfa teymi sérfræðinga um kynvitund og breytingar á kyneinkennum, skipað af forstjóra sjúkráðsins. Teymið skal vera þverfaglegt og skipað fagfólki með viðeigandi þekkingu og reynslu. Teyminu er heimilt að kalla aðra sérfræðinga til ráðgjafar og samstarfs, m.a. svo að tryggja megi þekkingu á félagslegum

Þætti kynvitundar. Um réttindi og skyldur starfsfólks teyma samkvæmt þessari grein og 13. gr. gilda ákvæði laga um heilbrigðisstarfsmenn.

Teymið veitir skjólstæðingum, 18 ára og eldri, upplýsingar, ráðgjöf og meðferð í samræmi við þarfir hvers og eins. Teymið veitir jafnframt aðstandendum skjólstæðinga upplýsingar og ráðgjöf.

Teymið setur sér verklagsreglur og skulu þær vera í samræmi við viðurkenndar vinnureglur á alþjóðlegum vettvangi. Synji teymið einstaklingi um meðferð sem felur í sér breytingu á kyneinkennum hans getur hann skotið málinu til landlæknis. Ákvörðun landlæknis er kæránleg til ráðuneytis heilbrigðismála.

Ráðherra sem fer með málefni heilbrigðisþjónustu getur sett nánari ákvæði um verkefni og þjónustu teymisins í reglugerð.

Eftir töluverðar umræður og yfirferð yfir 12. gr. laganna var ekkert sem verkefnahópurinn vildi sérstaklega nefna hvað hana varðar. Verklagsreglur teymisins eru í vinnslu og verða settar í gæðahandbók, annað er í farvegi.

13. gr. Teymi barna- og unglingsageðdeildar um kynvitund

Á barna- og unglingsageðdeild Landspítala skal starfa teymi sérfræðinga um kynvitund skipað af forstjóra sjúkrahússins. Teymið skal vera þverfaglegt og skipað fagfólki með viðeigandi þekkingu og reynslu. Teyminu er heimilt að kalla aðra sérfræðinga til ráðgjafar og samstarfs, m.a. svo að tryggja megi þekkingu á félagslegum þætti kynvitundar.

Teymi barna og unglingsageðdeildar veitir börnum yngri en 18 ára, sem upplifa misræmi milli kynvitundar sinnar og þess kyns sem þeim var úthlutað við fæðingu, meðferð í samræmi við þarfir hvers og eins og veitir forsjáraðilum þeirra stuðning og ráðgjöf. Enn fremur metur teymið hvort það sé barni á aldrinum 16–18 ára fyrir bestu að undirgangast varanlegar breytingar á kynfærum, kynkirtlum eða öðrum kyneinkennum einstaklings, sbr. 11. gr.

Teymið setur sér verklagsreglur og skulu þær vera í samræmi við viðurkenndar vinnureglur á alþjóðlegum vettvangi. Ráðherra sem fer með málefni heilbrigðisþjónustu getur sett nánari ákvæði um verkefni og þjónustu teymisins í reglugerð.

Vert er að taka fram að í desember 2020 voru gerðar breytingar á 11. og 13. grein laga um kynrænt sjálfræði. Á þann veg að heiti 13. greinar var breytt og orðin „og ódæmigerð kyneinkenni“ voru tekin út og efni því tengt fært í sér greinar, 11. gr. a (Börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni) og 13. gr. a. (Teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni). Þjónusta við börn með ódæmigerð kyneinkenni heyrir því ekki lengur undir teymi BUGL um kynvitund eftir þessar breytingar.

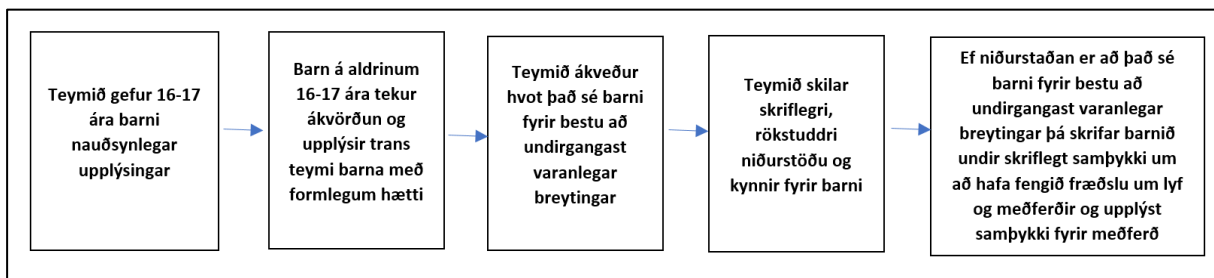
Mat trans teymis barna á óskum um varanlegar breytingar á kynfærum, kynkirtlum eða öðrum kyneinkennum

Ef börnin eru á aldrinum 16 -17 ára og óska eftir varanlegum breytingum á kynfærum, kynkirtlum eða öðrum kyneinkennum, fer ákvörðunin fyrir trans teymi barna og teymið metur hvort það sé barni á þessum aldri fyrir bestu að undirgangast slíkar breytingar. Verkefnahópurinn ræddi að það væri mikilvægt að trans teymi barna, sem hefur það verkefni, samkvæmt 13. grein, að meta slíkar beiðnir, geri það markvisst og gefi rökstuðning fyrir ákvörðun sinni. Einnig er mikilvægt að teymið skilgreini hvaða þætti verið er að horfa til þegar verið er að meta hvað er barni fyrir bestu því að slíkt mat þarf að byggja á traustum grunni og vera samsett úr nokkrum þáttum.

Barnaréttarnefnd Sameinuðu þjóðanna gaf út svokallaða athugasemd nr. 14 með skýringum á inntaki 1. mgr. 3. gr. Barnasáttmálans og reglunnar um það sem er barni fyrir bestu. Samkvæmt álitni barnaréttarnefndarinnar er það sem er barninu fyrir bestu þrískipt hugtak. Í fyrsta lagi kemur það til skoðunar þegar um er að ræða ólíka eða andstæða hagsmuni sem rekast á í málefnum sem snerta börn. Í þeim tilvikum þarf að tryggja að hagsmunir barnsins séu ávallt hafðir í fyrirrúmi. Í öðru lagi þegar kemur til greina að túlka lagaákvæði á fleiri en einn hátt. Þá skal sú túlkun verða fyrir valinu sem þjónar hagsmunum barnsins best. Í þriðja lagi þegar til greina kemur að taka ákvörðun sem getur haft áhrif á tiltekið barn, hóp barna eða börn almennt, en í slíkum tilvikum þarf að fara

fram mat á mögulegum áhrifum ákvörðunarinnar, jákvæðum og neikvæðum, á barnið/börnin. Við slíka ákvörðun þarf einnig að sýna fram á að umrætt mat hafi farið fram, hvernig það fór fram og rökstyðja hvernig hagsmunir barnsins hafi verið hafðir í fyrirrími og teknir inn í matið.

Í því samhengi ákvað verkefnahópurinn að leggja til að trans teymi barna myndi gera verklagsreglu í gæðahandbók hvað varðar þá þætti sem þurfa að liggja að baki rökstuðningi fyrir ákvörðun á því hvort það sé barni frá 16 aldri fyrir bestu að undirgangast varanlegar breytingar á kynfærum, kynkirtlum eða öðrum kyneinkennum einstaklings eða ekki. Þá þyrfti að búa að baki slíks mats góð greining á geðhag viðkomandi, vitsmunapröskamat, mat á félagslegum þáttum og fleira. Verkefnahópurinn hefur óskað eftir samstarfi við umboðsmann barna varðandi útfærslu á slíkri verklagsreglu sem umboðsmaður hefur samþykkt. Sjá nánar yfirlit yfir tillögu að ferli ákvörðunar fyrir einstaklinga á aldrinum 16-17 ára að undirgangast varanlegar breytingar á kyneinkennum í mynd 1.



Mynd 1. Tillaga að ferli ákvörðunar barna á aldrinum 16-17 ára um að undirgangast varanlegar breytingar á kyneinkennum.

Innleiðing ICD-11 og möguleg áhrif á trans teymi barna og fullorðinna á Landspítala

Ellefta útgáfa af alþjóðgreiningarkerfi sjúkdóma, ICD-11, sem Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (WHO) gefur út, mun taka gildi 1. janúar 2022 en búist er við að mörg lönd muni innleiða það síðar. Á Íslandi er enn notast við ICD-10 og er ekki vitað hvenær ICD-11 verður innleitt en Embætti landlæknis ber ábyrgð á innleiðingunni. Í ICD-10 er kynmisræmi flokkað með númerinu F64.0 og heitinu Transsexualism sem var þýtt á íslensku sem kynsemdarraskanir og kynskiptahneigð. Árið 2018 ákvað Alþjóðaheilbrigðisþingið (e. World Health Assembly), sem er ákvörðunaraðili WHO, að taka kynmisræmi út úr flokknum geðsjúkdómar og færa greininguna yfir í nýjan flokk sem nefnist kynheilbrigði (e. conditions related to sexual health). Þessar breytingar eru í samræmi við áskoranir ýmissa samtaka til WHO um að færa kynmisræmi úr kaflanum um geðræna kvilla en talið er að það að flokka það sem geðrænan sjúkdóm geti ýtt undir fordóma í garð trans fólks.

Ekki er enn ljóst hvenær ICD-11 verður innleitt á Íslandi né hvaða breytingar verða nákvæmlega gerðar en miðað við ofangreint þá eru vísbendingar um að greiningar- og meðferðarferli trans fólks eigi eftir að breytast mikið á komandi árum. Þegar ICD-11 hefur verið innleitt á Íslandi getur því verið að niðurstaðan verði að kynmisræmi falli ekki lengur undir geðraskanir í læknisfræðilegu tilliti og því mun það vera álitamál hvort þjónustan eigi heima í geðþjónustu þrátt fyrir að geðrænn vandi þessara einstaklinga, líkt og annarra, eigi heima þar.

Sjá nánar um flokkun kynmisræmis (gender incongruence / transgender) í nýju ICD-11 greiningarkerfinu í þessu viðtali við Dr. Lale Say, Coordinator, Adolescents and at-Risk Populations Team hjá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni <https://www.youtube.com/watch?v=kyCgz0z05Ik>

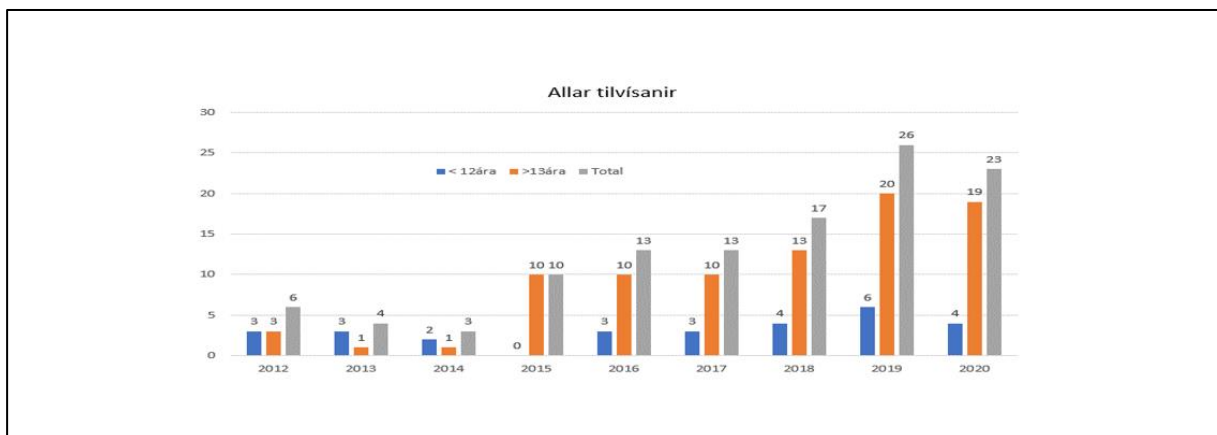
Helstu upplýsingar um trans teymi barna og fullorðinna á Landspítala

Upplýsingar um trans teymi barna á Landspítala

Þjónusta við börn sem upplifa kynmisræmi hefur verið hluti af þjónustu BUGL frá árinu 2012. Árið 2017 var stofnað sérstakt trans teymi barna sem sinnir eingöngu þessum hópi, þ.e. þeim börnum og ungmennum sem upplifa kynmisræmi ásamt því að þessir einstaklingar fá nánari greiningu á öðrum geð- og þroskaröskunum. Á árinu 2017 var í teyminu eitt stöðugildi geðhjúkrunarfræðings, eitt stöðugildi sálfræðings, 10% staða félagsráðgjafa/fjölskyldumeðferðarfræðings og 50% staða sérnámslæknis, með stuðningi sérfræðilæknis á BUGL. Frá byrjun árs 2020 hefur teymið ekki verið fullmannað en þá hætti þáverandi teymisstjóri sem er sérfræðingur í geðhjúkrun barna og sálfræðingur teymisins fór í veikindaleyfi. Sérnámslæknir með sérþekkingu á málaflökknum sem var í teyminu fór á aðra starfsstöð tengt sínu námi. Félagsráðgjafi/fjölskyldumeðferðarfræðingur sem starfaði í teyminu hætti á haustmánuðum 2019 en sami aðili hafði einnig sinnt þessum þætti í trans teyminu fyrir fullorðna. Trans teymi barna var áfram starfandi þrátt fyrir alvarlegan skort á sérhæfðu starfsfólki, með því að þverfaglegt teymi stjórnenda á BUGL, ásamt öðrum fagaðilum göngudeildar, sinntu málum þess samhliða öðrum störfum. Ítrekað var auglýst eftir nýju starfsfólki en án árangurs, framan af. Í desember 2020 var hjúkrunarfræðingur ráðinn í stöðu teymisstjóra við teymið. Viðkomandi hefur verið í aðlögunar- og þjálfunarferli en er nú að hefja störf að fullu. Aðlögunarferli tekur alla jafna um 6 mánuði vegna mikillar sérhæfingar. Tekist hefur að ráða inn sérfræðilækni í 50% stöðu. Ekki hefur náðst að ráða inn sálfræðing eða aðra fagaðila með löggilt starfsleyfi frá embætti landlæknis.

Starfsemistölur í trans teymi barna á Landspítala

Fjöldi tilvísana til trans teymis barna á Landspítala hefur fjölgað úr 6 árið 2012 í 23 tilvísanir árið 2020, sjá nánar á mynd 2. Árið 2019 og 2020 var heildarfjöldi barna í meðferð trans teymis barna rétt rúmlega 40 börn. Í mars 2021 voru komnar 17 nýjar tilvísanir til teymisins frá áramótum, 12 börn voru á bið og tvö börn voru innkölpuð í þjónustu. Samtals eru því 31 barn/ungmennir á biðlista eftir þjónustu trans teymis barna. Flest börn koma í meðferð til trans teymis barna á kynþroskaskiðinu. Meðalbiðtími eftir þjónustu trans teymis barna eru rúmlega 6 mánuðir, en það barn sem hefur beðið lengst eftir þjónustu hefur beðið í 14 mánuði.

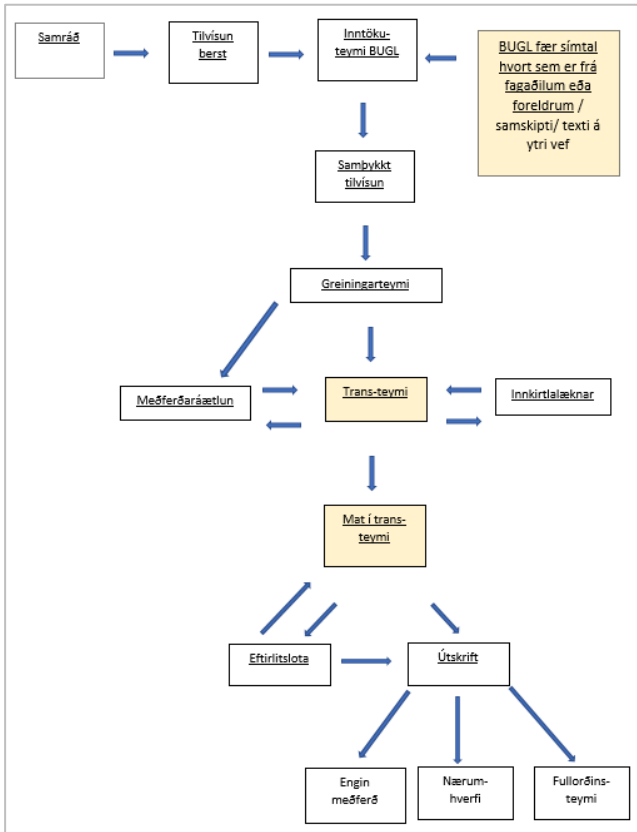


Mynd 2. Fjöldi tilvísana í trans teymi barna árin 2012-2020 eftir aldri.

Ef til staðar er alvarlegur geð- og þroskavandi getur greining og meðferð í trans teymi barna tafist. Tölur sem teknar voru saman í apríl 2021 sýndu að af þeim 83 börnum sem eru í meðferð eða hafa lokið meðferð á árunum 2011 – mars 2021 voru 73 börn greind með geðrænan vanda og/eða þroskavanda. Fjórtán af þessum börnum voru með greiningu á einhverfurófi.

Ferill í trans teymi barna á Landspítala

BUGL hefur það verklag að gerð er krafa um að fram hafi farið frumgreining í nærumhverfi á ástandi barns sem vísað er til BUGL (sjá drög í viðauka II). Það á einnig við um börn sem upplifa kynmisræmi en tilgangur frumgreiningar er að staðfesta eða útiloka að geðrænn vandi sé til staðar sem geti haft áhrif á líðan og þroska barns. Flest börn, sem vísað er í trans teymi barna, þurfa þjónustu göngudeildarteyma samhliða þjónustu vegna kynmisræmis, vegna geð- og þroskaraskana. Eitt af hlutverkum BUGL, samhliða ráðgjöf og meðferð vegna kynmisræmis, er að meta geðrænan stöðugleika og líðan barnsins ásamt því að skoða áhrif vitsmuna- og tilfinningaþroska á hæfni barns/unglings til mikilvægra ákvarðana tengt kynstaðfestingarferlinu.



Mynd 3. Yfirlit yfir ferli í trans teymi barna á Landspítala.

Sú aukning sem hefur verið í eftirspurn eftir þjónustu trans teymis barna, sjá mynd 2, hefur kallað á endurskoðun á verklagi teymisins. Yfirlit yfir ferli í trans teymi barna má sjá á mynd 3, nánari skýringar á ferlinu má sjá í viðauka II.

Fáar faraldsfræðilegar rannsóknir liggja fyrir um kynmisræmi barna og mjög fáar þeirra eru langtímarannsóknir. Gagnreyndri meðferð við málaflökkinn er ekki til að dreifa, en notast er við verklagsreglur og vinnuleiðbeiningar (Standards of Care) frá WPATH (The World Professional Association for Transgender Health), síðast gefnar út 2012. Sem dæmi má nefna að sú hormónameðferð sem veitt er hefur ekki kynmisræmi í börnum sem skráða ábendingu hjá Lyfjastofnun. Það vantar framsæjar lyfjarannsóknir til að svo geti orðið og þess vegna má segja að meðferðin sé ennþá á tilraunastigi (sbr. Chew, BB et al (2018): *Pediatrics*, 141(4):e20173742).

Færsla milli kerfa

Þegar einstaklingur nær 18 ára aldri býðst honum að færast frá trans teymi barna yfir til trans teymis fullorðinna. Meðferðaraðili á BUGL sendir beiðni um meðferð/rannsókn í gegnum Sögu. Hann fær bókað viðtal hjá geðlækni í trans teymi fullorðinna og ef greiningarvinnu er lokið að hálfu trans teymis barna er hægt að senda beiðnir um frekari meðferð (hormóna og/eða skurðaðgerðir).

Þegar beiðni um hormónameðferð hefur verið send eru það ritara á innkirtladeild sem sjá um að kalla einstakling inn í viðtöl hjá innkirtlalækni. Hann er í ævilangri meðferð með krosshormónum og sjá innkirtlalæknar um það eftirlit. Biðtími eftir þjónustu innkirtlalækna hefur lengst og er núna um fjórir mánuðir (febrúar 2021).

Hafi einstaklingur áhuga á að fara í skurðaðgerð setur hann sig í samband við trans teymi fullorðinna t.d. í gegnum Heilsuveru eða tölvupóst og fær þá bókaðan tíma hjá greiningarteymi sem metur viðkomandi. Beiðni um aðgerð er þá send að loknu viðtali.

Þegar beiðni hefur verið send eru það ritara hjá viðkomandi sérgrein sem kalla einstakling inn í viðtal við skurðlækna sem skipuleggja framhaldið í samvinnu við skjólstæðing.

Biðtími eftir að komast í stóra neðri skurðaðgerð (vaginoplasty og phalloplasty) er 12-18 mánuðir og jafnvel lengri núna í covid (febrúar 2021), allt að 2,5 ár. Bið eftir brjóstnámi er styttri. Í febrúar 2021 eru um 23 trans konur og 2-3 trans karlar á biðlista eftir stærri aðgerðinni en um 12 eftir brjóstnámi. Þeir sem komnir eru á biðlista geta haft samband við innköllunarstjóra lýtalækna og spurt um stöðu á biðlista.

Trans teymi fullorðinna hefur heyrt frá skjólstæðingum sem koma frá trans teymi barna að þeim finnst þeir ekki fá ekki eins góða þjónustu í trans teymi fyrir fullorðna við öðrum geðrænum vanda. Ástæðan fyrir því er að þegar einstaklingar færast yfir í trans teymi fullorðinna þarf að beina þeim í aðra meðferð við geðrænum vanda þar sem trans teymi fullorðinna á ekki möguleika á að veita slíka þjónustu.

Upplýsingar um trans teymi Landspítala fyrir fullorðna

Þverfaglegt trans teymi fyrir fullorðna á Landspítala var formlega stofnað árið 2012. Í mars 2021 eru starfandi í greiningarhluta trans teymis fullorðinna geðlæknir og sálfræðingur í 20% starfshlutfalli hvor, sérnámslæknir og verkefnastjóri. Félagráðgjafi/fjölskyldumeðferðarfræðingur hefur ekki verið starfandi í teyminu frá október 2019. Talmeinafræðingur kemur að málum þeirra sem þess óska hvenær sem er í ferlinu. Innkirtlalæknar eru tveir og er annar þeirra í fæðingarorlofi án þess að til hafi komið afleysing á mótí. Lýtalæknar eru tveir og starfar annar þeirra utan Landspítala. Aðrir sem koma að aðgerðum trans einstaklinga eru skurðlæknar á kvenna- og barnaþjónustu sem gera legnám trans karla, þvægfæraskurðlæknir sem gerir orkitektomíu (fjarlæging eistna) á trans konum og háls- nef- og eyrnalæknir sem gerir aðgerð á barkakýli trans kvenna.

Árið 2019 hófu 56 manns greiningarferil í trans teymi fullorðinna og 44 luku greiningarferli. Árið 2020 hófu 72 manns greiningarferil og 55 luku því. Um miðjan apríl 2021 er biðtími eftir fyrsta viðtali hjá greiningarteymi u.þ.b. fimm vikur og hafa 43 einstaklingar hafið ferlið frá áramótum og fengið bókaðan tíma fram í miðjan júní 2021.

Verklag í trans teymi fullorðinna er á þann veg að fyrstu sex mánuðirnir fara í greiningarferli. Þetta geta verið á bilinu 4-8 viðtöl við geðlækni, sálfræðing og talmeinafræðing. Þetta verklag byggir á bæði hollenska og sænska kerfinu.

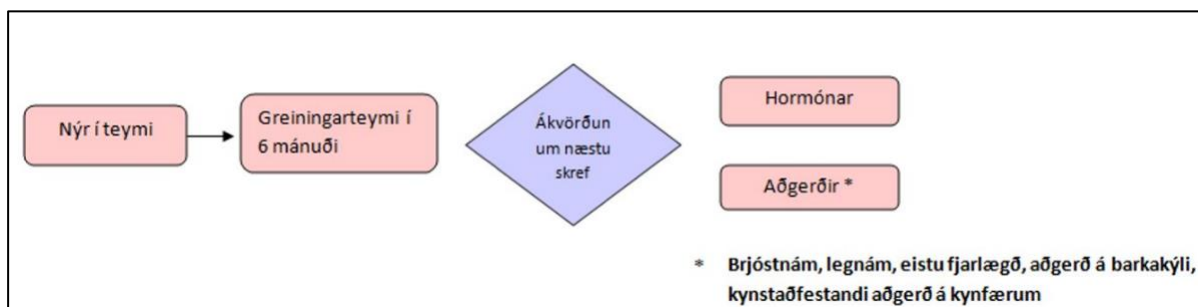
Að mati fagaðila teymisins hefur geta teymisins til að þjónusta trans fólk minnkað umtalsvert. Ástæðurnar fyrir því eru í fyrsta lagi að teymið hefur misst stöðu félagsráðgjafa sem hefur séð um fjölskyldumeðferð og því eru geðlæknir og sálfræðingur að veita fjölskylduviðtöl sem væri betur farið í höndum einstaklings með sérmenntun í slíkri meðferð. Í öðru lagi vantar þjónustu frá öðrum aðilum innan geðþjónustunnar, ef um er að ræða flókinn, samsettan vanda hjá einstaklingi í trans ferli. Trans teymið þarf þá að vísa þeim einstaklingum annað á spítalann eða í þjónustu fyrir utan spítalann ef skjólstæðingar eru með annan vanda, t.d. ADHD, einhverfu, geðvanda (kvíði, þunglyndi, persónuleikaröskun) eða misnotkun á vímuefnum þar sem teymið hefur ekki næga mönnun til að sinna slíkri meðferð. Trans einstaklingar eru ekki í forgangi inn í slík úrræði á spítalanum sem þýðir mjög langa bið eftir þjónustu. Í þriðja lagi hefur aðsókn í teymið aukist ár frá ári og margfaldast frá stofnun þess. Alvarlegar geðgreiningar hafa ekki seinkað meðferð í trans teymi fullorðinna en einhverjir einstaklingar með t.d. geðrofssjúkdóma hafa dottið út úr meðferð teymisins. Ef fagaðilar teymis finna að viðkomandi einstaklingur ræður ekki við meðferðina er t.d. hægt að hægja á meðferðinni en fólk er ekki vísað úr ferlinu/meðferð. Til eru dæmi um að einstaklingar fari í gegnum greiningarferli án frekari inngripa. Þetta getur verið erfið meðferð og

fyrir suma líklega ein erfiðasta breytingin sem hægt er að gera á lífi sínu. Þrátt fyrir að ekki hafi oft komið upp erfið álitamál í fullorðins teyminu þá hefur teymið sótt sér handleiðslu til Svíþjóðar varðandi erfið mál nokkrum sinnum.

Verkefnahópurinn leggur til að trans teymi fullorðinna verði styrkt svo því verði gert kleift að veita trans fólki sálfræðimeðferð umfram greiningarviðtöl en sálfræðiþjónusta er afar mikilvægur hluti kynstaðfestingarferlis og reynslan sýnir að þessi hópur þarf mikla aðstoð frá geðheilbrigðiskerfinu til að ganga í gegnum þetta erfiða og flókna ferli.

Ferill einstaklinga í trans teymi Landspítala fyrir fullorðna

Einstaklingur sendir tölvupóst á netfang trans teymis til að komast að hjá teyminu. Ritari bókar hann í fyrsta viðtal hjá geðlækni. Eftir fyrsta viðtal eru bókaðir fleiri viðtalstímar ef hann ætlar að halda áfram í ferli. Hægt er að fara í viðtöl hjá talmeinafræðingi hvenær sem viðkomandi óskar eftir því. Eftir u.þ.b. 6 mánuði og viðtöl við fagaðila í greiningarteymi eru sendar beiðnir í frekari meðferðir: hormónameðferð, brjóstnám og fleira. Sjá mynd 4 og viðauka III.



Mynd 4. Ferill einstaklinga í trans teymi Landspítala fyrir fullorðna.

Staðan í öðrum löndum

Þegar skoðuð er lagaumgjörð, verkferlar og veitt þjónusta til trans einstaklinga í öðrum löndum þá má segja að það sé svipað ferli á Íslandi, Hollandi, í Finnlandi og í Svíþjóð. Noregur gerir ennþá kröfu um „Real Life Experience“, þ.e. að einstaklingur geri félagslegar breytingar t.d. hvað varðar fataval, hárgreiðslu og nafn án þess að vera búinn að fá hormón eða annað og fáir komast að í aðgerðir. Finnland er eina landið á Norðurlöndunum sem ennþá setur skilyrði um ófrjósemisaðgerð. Alls staðar virðast biðlistar langir og erfitt að fá þjónustu, sjá nánar í töflu 1.

Tafla 1. Staðan í öðrum löndum (lagaumgjörð, verkferlar og veitt þjónusta).

Land	Lög/reglur/leiðbeiningar	Skipulag teymis, þjónusta og inntökuskilyrði	Greining, tilvísanir og greiningartími	Aðrar upplýsingar
Ísland	2019: Ný lög nr. 80/2019 tóku gildi sem í fólust umtalsverðar réttarbætur fyrir trans fólk. Hægt að breyta kynskráningu án greiningar/læknisfræðilegs inngrips.	Fullorðnir: Þverfaglegt teymi Eitt teymi á Landspítala fyrir fullorðna Einstaklingar geta vísað sér sjálfir - ekki þörf á tilvísun Börn: Þverfaglegt teymi staðsett á BUGL Óskað er eftir tilvísun og frumgreiningu, ekki önnur inntökuskilyrði.	Fullorðnir: Greiningar: Ekki upptekin af greiningu sem er talin úreld. Greiningartími er 6 mánuðir að öllu jöfnu nema fyrri sögu frá öðru landi Börn: Stuðst er við WPATH leiðbeiningar við greiningu á kynmisræmi. Öllum börnum vísað frá öðrum aðilum svo sem heilsugæslulækni, sérfræðingi á stofu eða sálfræðingum. Áður en beiðni er samþykkt á biðlista þarf að liggja fyrir frumgreining og skimun með tilliti til geð- og þroskaraskana. Greiningartími miðast við 6-12 mánuði út frá aldri barns og tilfinningalegum stöðugleika.	Börn: Um er að ræða tvo hópa. 1. Kynmisræmi í barnæsku, þ.e. börn undir 12 ára aldri 2. Kynmisræmi á unglingsárum tengt kynþroska.
Noregur	2016: Hægt að breyta kynskráningu án greiningar/læknisfræðilegs inngrips	Fullorðnir: Þverfaglegt teymi. Ein klíník á Oslo University Hospital. Inntökuskilyrði eru þröng, biðtími og meðferð eru löng Börn: Eitt teymi staðsett í Osló. Þverfaglegt teymi. 3,5 stöðugildi barnalæknir, BUG læknir, 2 sálfr. Barna innkirtlalæknar tengdir teymi. Hægt að vísa öllum börnum undir 18 ára, engin neðri mörk.	Fullorðnir: Greiningar: Gender incongruence Tilvísanir: heimilislæknir vísar í „local district psychiatric center (DPS)“ eða til „privately practicing contract specialist“. Greiningartími er eitt ár. Krafa um „Real Life Experience“ (í vinnu, einkalífi o.s.frv.) og geðmat. Eftir það hægt að hefja hormónameðferð. Eftir eitt ár á hormónum er hægt að íhuga aðgerðir Börn: Stuðst við ICD-11. Áður en tilvísun send á að vera búíð að gera mat m.t.t. geð- og þroskaraskana á Lokal BUP eða hjá sérfræðingum á stofu og veita meðferð ef nauðsynlegt. Æskilegt að börn haldi tengslum við þá aðila. Greiningartími; 6-12-24 mánuðir. Fer eftir aldri og tilfinningalegum og félagslegum stöðugleika. 5-6 viðtöl í teyminu.	Fullorðnir: Í Noregi er erfitt að komast að í þjónustu ef þú ert kominn yfir 25 ára aldur. Talað um „relevance“ sem er gott, talað á þeim nótum að mælt sé með að ætti að gera á þennan eða hinn háttinn (ekki skipandi orðalag). Í Noregi er t.d. sér teymi fyrir börn sem er stjórnad af barnalækni. Þau gera ráð fyrir að það sé búíð að vinna í geðrænni vinnu annars staðar, þ.e. geðræn vinna er tekin fyrst. Svipað á við um fullorðinsteymið.

Svíþjóð	<p>1972: Lagalega leyft að leiðrétta kyn ef fórst í ófrjósemisaðgerð.</p> <p>2009: þarf ekki geðmat til að breyta kynskráningu.</p> <p>2013: fellt úr gildi að þurfi ófrjósemisaðgerð til að breyta um kyn.</p> <p>2015: frumvarp um að ekki þurfi geðmat eða læknisfræðilegt inngrip til að breyta um kyn lagalega og að kynstaðfestandi aðgerð sé leyfð ef geðlæknir mælir með. Ekki verið samþykkt enn sem komið er.</p>	<p>Fullorðnir: Teymin eru þverfagleg.</p> <p>Sex klíník.</p> <p>Inntökuskilyrði, biðtími og meðferð eru mismunandi eftir mismunandi klíníkum.</p> <p>Almennt löng bið (1-2 ár)</p> <p>Börn: Skipulag teymis: Mörg teymi tengd háskólasjúkrahúsum víðs vegar í Svíþjóð.</p> <p>Greining / tilvísanir: Nýlega uppfærðar leiðbeiningar frá landlækniseimbætti í Svíþjóð (2021). Mælt með breiðri skoðun/greiningu á þroskafræðilegri, félagslegri og geðrænni stöðu barns áður en upphaflegur stuðningur vegna trans er gefinn. Mælt með að gefa sér góðan tíma í að veita barni stuðning, einstaklingsmiðuð áætlun.</p>	<p>Greiningar: Gender dysphoria</p> <p>Tilvísanir: mismunandi eftir klíníkum. Sum teymi krefjast þess að geðlæknir vísi en önnur leyfa einstaklingum sjálfum að hafa samband og óska eftir tíma.</p> <p>Greiningartími: mismunandi. Stundum tvö ár. Á Karólínska: 7 mánuðir. Eftir greiningu er hægt að fara í brjóstnám og hefja hormónameðferð. Kynstaðfestandi aðgerð 2 ár eftir greiningu.</p>	
Danmörk	<p>1929: Réttur til að breyta um kyn. 2014: fellt úr gildi að þurfi ófrjósemisaðgerð og sjúkdómsgreiningu til að fara í aðgerð. 2014: þriðja kynið möguleiki. 2017: trans ekki skilgreint sem sjúkdómur. 2018: Danish Health Authority: mælt með að leggja áherslu á að þjónusta sé veitt á “somatic specialized services” og að þjónustan sé þverfagleg.</p>	<p>Teymi er þverfaglegt.</p> <p>Eitt klíník á Rigshospitalet en ekki öllum vísað þangað.</p> <p>Inntökuskilyrði eru upplýst samþykki og ábending.</p> <p>Aðgengi að þjónustu er erfitt. Biðtími eftir meðferð er löng. Fáar aðgerðir gerðar.</p>	<p>Það þarf ekki geðmat. Ekki stuðst við geðgreiningar heldur er þetta Z-greining (<i>ICD10: Factors influencing health status and contact with health services</i>).</p> <p>Tími: Byrjar hjá heimilislækni sem metur hvort vísar á klíník á spítalanum eða beint til innkirtlalæknis.</p>	

Finn-land	Krafa um ófrjósemisaðgerð til að breyta kynskráningu. Leyfilegt að breyta kynskráningu á skilríkjum.	Klíník í Háskólasjúkrahúsum í Helsinki og Tampere	Tilvísanir: Læknar. Inntökuskilyrði, biðtími og meðferð: Ekki ljóst. Biðtími í Helsinki er 6 mánuðir. Greiningar: Ekki ljóst. Gender dysphoria í Helsinki. Greiningartími: Ekki ljóst.	Langur biðlisti.
Bret-land	2004: Réttur til að breyta um kyn. 2020: frumvarp um að hægt yrði að breyta kynskráningu án greiningar/læknisfræðilegs inngrips fellt.	Börn: 4.stigs heilbrigðisþjónusta, sérhæfð teymi. Frá 01.12.2020 þarf að fá dómsúrskurð ef sett inn hormónabælandi meðferð eða meðferð með krosshormónum fyrir 16 ára aldur.		
Holland				Þar er gender klíník fyrir bæði börn og fullorðna.
Malta	2015: Hægt að breyta kynskráningu án greiningar/læknisfræðilegs inngrips	Þverfagleg teymi Eitt teymi.		Þrátt fyrir að hafa brotið blað með framúrstefnulegri lagasetningu 2015 var engin þjónusta í boði fyrir trans einstaklinga á Möltu og íslenska teymið fengið 2018 til að leggja grunn að þverfaglegu teymi til að sinna þjónustu við trans fólk.
Alþjóðl. Leiðb.	WPAHT 2012			

Upplifun notenda






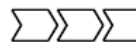

Viðtöl voru tekin við fjóra einstaklinga varðandi reynslu þeirra á ferlinu hjá Landspítala. Viðtölin voru 60 mínútur að lengd með hverjum einstaklingi þar sem reynsla og upplifun var rædd. Nöfn einstaklinga sem rætt var við hefur verið breytt til að halda nafnaleynd og kyn endurspeglar hvernig einstaklingar lýsa sér sjálfir. Sjá nánar í mynd 5 og viðauka IV.

„Lilja“ kona á þrítugsaldri sem fór í aðgerð að ofan og neðan fyrir nokkrum árum síðan. Hún ákvað að byrja í ferlinu eftir tvítugt, en þá hafði hún verið að hugsa um það í nokkur ár. Það sem stóð upp úr viðtalinu var óvissan og líkamleg óþægindi sem hún upplifði við undirbúning fyrir aðgerðirnar. Hún talað bæði um lyfjameðferðina og skurðaðgerðirnar með þakklæti og gleði. Það sem er erfitt fyrir hana núna, nokkrum árum eftir aðgerðina, er að hún er enn þá á biðlista eftir sálfræðingi og hún lýsir tilfinningum um að hafa verið „yfirgefin“ af teyminu eftir aðgerðina.

„Hanna“ kona á fimmtugsaldri sem hefur farið í aðgerð bæði að ofan og neðan. Hún upplifði á unglingsárum að hún væri öðruvísi en aðrir, en var ekki tilbúin þá að fara í ferlið vegna hræðslu um fordóma. Hún talaði mikið um mikilvægi þess að ganga í gegnum ferlið, um eigin skömm sem hvarf þegar hún var búin í ferlinu og að það eitt að byrja á lyfjameðferð hafði veitt henni innri frið þegar breytingarnar byrjuðu að sýna sig. Hún sér tækfæri í að efla fræðslu heilbrigðisstarfsmanna enda upplifir hún stöðugt að þurfa að fræða þó nokkra þeirra um trans mál.

„Jónas“ maður á þrítugsaldri sem byrjaði í ferlinu hjá BUGL hefur farið í aðgerð að ofan. Honum þótti hann fá góðan stuðning í gengum ferlið, en talaði um að biðin eftir bæði lyfjum og aðgerð hafi verið mjög erfið. Á þeim tíma þjáðist hann af eigin fordómum og dróg sig úr íþróttum og upplifði félagslega einangrun. Hann er þakklátur fyrir líkamlegu breytingarnar sem hann hefur gengið í gegnum en hefur nú áhyggjur af heilsu sinni í framtíðinni og hvaða forvarnir hann ætti að huga að, sérstaklega hvað varðar líkur á krabbameini síðar á ævinni.

„Inga“ móðir drengs sem bíður eftir því að komast að hjá BUGL og í aðgerð. Hún lýsir mikilli óvissu sem er óþægileg fyrir þau bæði. Það að vita ekki hvar sonur hennar er staddur á biðlista sé erfitt fyrir hann og að hún hjálpi honum við að 'gera eitthvað' á meðan hann bíður eftir 'leyfi' til að fara í gengum ferlið og eftir því að fá hormóna. Hún hefur pantað fyrir hann krem til að örva hárvöxt og tekur reglulega frá tíma í dagatalinu hjá sér til að hringja og spyrja um stöðu hans á biðlista. Hún segir það einnig óskýrt hver heildarkostnaður aðgerða á eftir að vera, en að þau séu farin að safna fyrir þeim til öryggis.

	Meðferð	Aðgerð	Eftirfylgd
Tilfinningar  	 Eithvað er að	Beðið eftir aðgerð	Post-op
Ferli á eigin vegum 	<ul style="list-style-type: none"> Internet leit Samtökin 78 Breyting á nafni Breyting á klæðnaði 	<ul style="list-style-type: none"> Ákvörðun um að fara í meðferð Lyfjameðferð Taka eftir líkamlegum breytingum 	<ul style="list-style-type: none"> Útlitlagfæringar Raddþjálfun Áhyggjur af langtíma heilsu Spurningar um frjösemi
Upplifun 	<p>Hönn er búin að vera í staðlausum greiningum...af hverju þarf að greina kvenn ofur og ofur?</p>	<p>Ég tók spás ferðir til Reykjavíkur til að spyrja um stöðu mína á biðlista</p>	<p>Ég skipti um heimilslækni þó að hann fór að spyrja mig þægilega spurninga sem komu klöppufla dekt við</p>
Ferli í kerfinu 	<ul style="list-style-type: none"> BUGL Sálfræðingur Heilsugæsla 	<ul style="list-style-type: none"> Frysta egg Biðlisti fyrir aðgerð 	<ul style="list-style-type: none"> Eftirfylgd hjá læknum fyrir hormónameðferð
Tækifæri 	<ul style="list-style-type: none"> Aukið samstarf við Samtökin78, TransIsland, heilsugæslur og aðrar stofnanir 	<ul style="list-style-type: none"> Huga að 'rétt fræðsla á réttum tíma' varðandi frjösemi 	<ul style="list-style-type: none"> Staðfesta að öll kerfi uppfærast með réttu kyni Fræðsla fyrir heilbrigðisstarfsmenn allstaðar í kerfinu Styðja við að finna fagaðila utan LSH

Mynd 5. Yfirlit yfir ferli einstaklinga í trans teymlum Landspítala og upplifun þeirra.

Tillögur til úrbóta

Eftirfarandi eru tillögur verkefnahópsins til úrbóta með hagsmuni bæði trans fólks og heilbrigðisstarfsfólks sem sinna málaflökknum í huga og innan ramma nýju laganna um kynrænt sjálfræði, sjá töflu 2. Verkefnahópurinn skilar alls 32 tillögum að úrbótum sem skipta má í tillögur sem snúa að stjórnsýslu og skipulagi (S), verklagi (V), tæknimálum (T) og fræðslu (F). Tillögum er forgangsraðað á þann hátt að **grænn** litur merkir að tillagan hefur mikil áhrif og er auðveld í framkvæmd (hægt að framkvæma strax) og **gulur** litur merkir að mælt er með að skipuleggja og framkvæma síðar.

Að auki var hópurinn beðinn um að meta kosti þess og galla að setja saman panel innan spítalans, fjölskipaða nefnd með t.d. siðfræðingi og fleiri sérfræðingum sem teymin gætu vísað til varðandi íþyngjandi ákvarðanir. Að mati verkefnahópsins hefur sú þörf ekki verið til staðar hjá trans teymi fullorðinna og í stað þess að setja saman slíka nefnd fyrir trans teymi barna var ákveðið að hefja vinnu með umboðsmanni barna og lögfræðingi spítalans að setja saman verklag sem formfestir betur þá ákvörðun að meta hvort það er barni á aldrinum 16-17 ára fyrir bestu að undirgangast varanlegar breytingar á kynfærum, kynkirtlum eða öðrum kyneinkennum sbr. 11. gr. laga um kynrænt sjálfræði. En þetta er það atriði sem fagfólki trans teymis barna hefur þótt hvað mest íþyngjandi. Einnig kom fram að á spítalanum er starfandi siðfræðinefnd Landspítala sem hefur það hlutverk að taka fyrir mál sem gætu varðað siðfræðileg álitamál og önnur hugtök tengd siðfræði svo sem sjálfræði, forræðishyggju, réttlæti og réttindi sjúklinga. Sjúklingar, aðstandendur og starfsfólk geta leitað til nefndarinnar með siðfræðileg álitamál sem tengjast Landspítala.

Tafla 2. Tillögur verkefnahópsins um aðgerðir til úrbóta fyrir bæði trans einstaklinga og heilbrigðisstarfsfólk.

Í töflunni merkir S=stjórnsýsla og skipulag, V=verklag, T=tæknimál, F=fræðsla. **Grænn** – hægt að framkvæma strax. **Gulur** – hægt að skipuleggja og framkvæma síðar.

Nr.	Gerð	Tillaga til úrbóta / aðgerð	Teymi	Ábyrgðaraðili	Tímamörk
1	S	Að áfram verði tvö aðskilin teymi starfandi á Landspítala, líkt og kveðið er á um í lögum um kynrænt sjálfræði kveða á um, sem sérhæfa sig annars vegar í þjónustu við fullorðna og hins vegar í þjónustu við börn og ungmenni.	Bæði		Komið til framkv.
2	S	Varðandi orðalag í lögnum um að forstjóri spítalans skipi í teymin þá er lagt til að forstjóri framselji það vald til framkvæmdastjóra sviða.	Bæði	Forstjóri Landspítala	September 2021
3	S	Skoða þarf lagaumgjörð í kringum þjónustu við trans einstaklinga samhliða innleiðingu ICD-11 á Íslandi.	Bæði	Heilbrigðisráðuneytið og forsætisráðuneytið	n/a
4	S	Óska eftir fjárveitingu fyrir stöðugildi félagsráðgjafa/fjölskyldumeðferðafræðings fyrir bæði trans teymi barna og fullorðins.	Bæði	Forstöðumaður geðþjónustu og kvenna- og barnaþjónustu	n/a
5	S	Óska eftir fjárveitingu fyrir einu stöðugildi sálfræðings í trans teymi barna.	Barna	Forstöðumaður kvenna- og barnaþjónustu	Ósk um nýtt verkefni til framkv.st. sumar 2021

Nr.	Gerð	Tillaga til úrbóta / aðgerð	Teymi	Ábyrgðaraðili	Tímamörk
6	S	Að styrkja trans teymi fullorðinna með því að óska eftir fjárveitingu fyrir 100% stöðugildi sálfræðings til þess að hægt sé að veita trans fólki sálfræðimeðferð umfram greiningarvæði.	Full-orðins	Forstöðumaður geðþjónustu	n/a
7	S	Að bæta aðgengi að greiningu á einhverfu hjá fullorðnum innan heilbrigðiskerfisins en erlendar rannsóknir hafa leitt í ljós að einhverfa er algengari meðal einstaklinga sem upplifa kynmisræmi heldur en í þjóðfélaginu almennt. Tækifæri gætu tengst því að efla fræðslu og samráð við aðrar stofnanir. Engin þjónusta er til staðar innan opinbera heilbrigðiskerfisins þegar kemur að greiningu á einhverfu hjá fullorðnum og er mikilvægt að setja á stofn slíkt aðgengi.	Bæði	Heilbrigðisráðuneytið	n/a
8	S	Að efla samstarf og samráð við Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og auka fræðslu til starfsfólks um veitingu sálfræðimeðferðar til trans einstaklinga þar sem langir biðlistar eru eftir þjónustu og skortur á þekkingu þegar kemur að málefnum trans fólks.	Bæði	Bæði teymin ásamt Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins	n/a
9	S	Efla samráð við Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins þannig að heilsugæslur verði færar um að veita börnum sem upplifa kynsmisræmi þjónustu þar til þau koma fram á kynproskaldur og fari þá í þjónustu hjá trans teymi barna á Landspítala. Forsenda fyrir því er að heilsugæslan hafi gott aðgengi að trans teymi barna á Landspítala til ráðgjafar.	Barna	Sérfræðilæknir og teymisstjóri trans teymis barna.	n/a
10	V	Að trans teymi barna á Landspítala, í samvinnu við umboðsmann barna, geri verklagsreglu í gæðahandbók hvað varðar þá þætti sem þurfa að liggja að baki rökstuðningi fyrir ákvörðun á því hvort það sé barni frá 16 aldri fyrir bestu að undirgangast varanlegar breytingar á kynfærum, kynkirtlum eða öðrum kyneinkennum einstaklings eða ekki. Þá þyrfti að búa að baki slíks mats góð greining á geðhag viðkomandi, vitsmunapróskamat, mat á félagslegum þáttum og fleira.	Barna	Verkefnastjóri á BUGL og deildarstjóri faghópa á BUGL	Janúar 2022
11	V	Útbúa og innleiða notkun á samþykkisblaði fyrir alla sem þiggja óafturkræfa meðferð hvort sem einstaklingur er 16, 17 eða 18 ára og eldri, í samræmi við lög um kynrænt sjálfræði.	Bæði	Verkefnastjóri BUGL, sérfræðilæknir í báðum teyimum ásamt lögfræðingi spítalans.	Haust 2021
12	V	Útbúa og innleiða notkun á eyðublaði þar sem gefnar eru upplýsingar um meðferðir sem sjúklingur skrifar undir og samþykkir þar með að hafa verið veittar upplýsingar um fyrirhugaða meðferð, þar á meðal 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. Fyrir alla 16 ára og eldri má nota sama eyðublað þar sem ekki er þörf á samþykki forsjáraðila frá 16 ára aldri. Við gerð eyðublaðs þarf að ákveða hvaða fagstétt óskar eftir undirskrift sjúklings og hvenær það er gert í ferlinu.	Bæði	Verkefnastjóri BUGL og trans teymis fullorðinna ásamt deildarstjóra faghópa BUGL.	Haust 2021

Nr.	Gerð	Tillaga til úrbóta / aðgerð	Teymi	Ábyrgðaraðili	Tímamörk
13	V	Framkvæma þjónustukönnun í báðum teyllum a.m.k. einu sinni á ári.	Bæði	Verkefnastjóri BUGL og verkefnastjóri fullorðins teymis	Vor 2022
14	V	Að bæta og formfesta betur samráð milli trans teymanna tveggja, t.d. með reglulegum samráðsfundum tvisvar sinnum á ári.	Bæði	Verkefnastjóri trans teymis fullorðinna, teymisstjóri trans teymis barna	Haust 2021
15	V	Setja niður fasta fundi trans teymis barna með innkirtlalæknum á Barnaspítala einu sinni í mánuði.	Barna	Teymistjóri trans teymis barna	Komið til framkv.
16	V	Setja í verkferil að innkirtlalækna á Barnaspítala séu látnir vita af yfirfærslu einstaklings frá trans teymi barna og yfir í trans teymi fyrir fullorðna. Eins þarf að tryggja samfellu í þjónustu innkirtlalækna við yfirfærslu frá trans teymi barna til trans teymis fyrir fullorðna.	Barna	Sérfæðilæknir trans teymis barna og innkirtlalækna beggja teyma	Sept.2021
17	V/S	Vegna langs biðlista eftir skurðaðgerðum trans fólks óska lýtalækna eftir því að fá fastan dag á skurðstofu einu sinni í mánuði sem væri eyrnamerkt aðgerðum á trans einstaklingum. Með því móti væri hægt að framkvæma tvær vaginoplast aðgerðir á dag sem þýddi tvær aðgerðir í hverjum mánuði.	Full-orðins	Forstöðumaður skurðstofu og gjörgæslu og forstöðumaður skurðlækninga	n/a
18	V	Lýtalæknarnir óska eftir meiri stuðningi frá sáramiðstöð fyrir þennan sjúklingahóp, t.d. einhvern einn ákveðinn hjúkrunarfræðing sem væri með læknum í að veita stuðning við þessa sjúklinga eftir aðgerð í meðferð skurðsára.	Full-orðins	Forstöðumaður skurðstofu og gjörgæslu og forstöðumaður skurðlækninga	n/a
19	V	Vegna langs biðlista eftir aðgerð verði verklagi breytt á þann hátt að einstaklingar á biðlista eftir aðgerð sé vísað til sálfræðings trans teymis þegar viðkomandi er kominn með aðgerðartíma. Viðkomandi hitti þannig sálfræðing rétt fyrir aðgerð því langur tími getur hafa liðið frá því að viðkomandi var í greiningarferli og þar til hann kemst að í aðgerð.	Full-orðins	Verkefnastjóri trans teymis fullorðinna	Sept. 2021
20	V	Skýra betur forvarnir tengt skimun og eftirliti varðandi áhættuþætti fyrir t.d. krabbameini tengt hormónum en einnig vegna kynstaðfestandi aðgerða.	Full-orðins	Skurðlæknar, innkirtlalækna	n/a

Nr.	Gerð	Tillaga til úrbóta / aðgerð	Teymi	Ábyrgðaraðili	Tímamörk
21	S/V/T	Að eftirfylgd þessa sjúklingahóps hvað varðar hormónagjöf yrði færð til heilsugæslulækna og samskiptin færu í gegnum Heilsuveru. Ferill gæti verið á þann veg að einstaklingur kæmi tvisvar sinnum til innkirtlalæknis í fullorðinsteymi en væri svo vísað til síns heilsugæslulæknis í hefðbundna uppbótarmeðferð. Útbúa þarf leiðbeiningar og hefja samtali við samtali við Þróunarmiðstöðina varðandi útfærslu og innleiðingu.	Full-orðins	Innkirtlalæknar í samvinnu við Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins	n/a
22	T	Ósk um að einstaklingar sjái hvar þeir eru staddir á biðlista eftir aðgerð í Heilsuveru. Ferlið núna á þann veg að þegar sjúklingur hittir skurðlækni á göngudeild fær viðkomandi upplýsingar um hvort hann fer á biðlista, síðan getur viðkomandi hringt í ritara skurðlæknis til að kanna með stöðu á biðlista.	Full-orðins	HUT og Verkefnastjóri fjarheilbrigðisþjónustu á Landspítala	n/a
23	T	Breyta skráningu í Sögukerfinu þannig að allur trans ferill viðkomandi sjúklings verði sameinaður í eina lotu svo öll meðferð tengd trans ferlinum verði á einum stað. Í dag er meðferðin í mörgum lotum, t.d. í geðþjónustu, hjá innkirtlalæknum, skurðlæknum og fleiri aðilum.	Bæði	Yfirfélagsráðgjafi, verkefnastjóri trans teymis fullorðinna, verkefnastjóri BUGL, Söguhópur HUT og hagdeild	Janúar 2022
24	T	Innleiða notkun Heilsuveru í trans teymi barna á Landspítala.	Barna	Verkefnastjóri fjarheilbrigðisþj. og verkefnastjóri á BUGL	Des. 2021
25	T	Fylgja því eftir að öll tölvukerfi spítalans uppfærast með réttu kyni og nafni þegar einstaklingur breytir kynskráningu sinni í þjóðskrá.	Bæði	Verkefnastj. trans teymis fullorðinna, teymisst. trans teymi barna í samv. v. HUT	n/a
26	F	Regluleg fræðsla til heilbrigðisstarfsfólks á öllum spítalanum til að efla þekkingu á málefnum trans fólks og uppræta um leið fordóma í garð þeirra.	Bæði	Starfsfólk teymanna	2022
27	F	Útbúa fræðsluefni á vef fyrir einstaklinga sem færast frá trans teymi barna og yfir í trans teymi fullorðinna sem kemur inn á breytingar á þjónustu sem verður við yfirfærsluna.	Bæði	Verkefnastjóri trans teymis fullorðinna og verkefnastjóri á BUGL	Janúar 2022
28	F	Að bæta upplýsingagjöf á ytri vef Landspítala fyrir bæði teymin.	Bæði	Teymisstjóri trans teymis barna, verkstj. fullorðins teymis	Komið til framkv.
29	F	Útbúa fræðsluefni fyrir einstaklinga í trans teymi fullorðinna.	Full-orðins	Verkefnastjóri trans teymis fullorðinna	Janúar 2022

Nr.	Gerð	Tillaga til úrbóta / aðgerð	Teymi	Ábyrgðaraðili	Tímamörk
30	F	Útbúa fræðsluefni um kynmisræmi í samvinnu við ritstjórn Heilsuveru og óska eftir að verði sett inn á vefsíðuna https://www.heilsuvera.is/markhopar/sjukdomar-fravik-einkenni/	Bæði	Verkefnastjóri trans teymis fullorðinna, verkefnisstjóri BUGL og teymisstjóri trans teymis barna	Janúar 2022
31	F/S	Að bæði teymin, í samvinnu við Samtökin '78 og Trans Ísland, vinni að því að bæta upplýsingagjöf til trans fólks, bæði fullorðinna og barna.	Barna	Starfsfólk teymanna	Okt. 2021
32	V/F	Hafa samband við Sálfræðingafélag Íslands og óska eftir lista yfir sálfræðinga sem sérhæfa sig í málefnum trans fólks.	Bæði	Teymistjóri trans teymis fullorðinna	Sept. 2021

Lokaorð

Ný lög nr. 80/2019 um kynrænt sjálfræði voru sett með það að markmiði að kveða á um rétt einstaklinga til þess að skilgreina sjálfir kyn sitt og miða þannig að því að tryggja að kynvitund þeirra njóti viðurkenningar. Lögin eiga einnig að standa vörð um rétt einstaklinga til líkamlegrar friðhelgi. Forstjóri Landspítala stofnaði verkefnahóp í desember 2020 sem var ætlað að skoða sérstaklega orðalag um trans teymin í nýju lögnum, skoða þróun þjónustu við trans börn og fólk í völdum löndum auk þess að gera tillögu að verklagi fyrir trans teymi spítalans.

Verkefnahópurinn fór ítarlega yfir lagalegar skyldur trans teymanna samkvæmt nýju lögnum og fékk álit lögfræðings spítalans. Niðurstaða þeirra vinnu var sú að spítalinn þyrfti annars vegar að tryggja að upplýsingar er varða aðgerðir og meðferðir sem hefðu varanlegar, óafturkræfar afleiðingar kæmust til skila og þyrfti sjúklingur að skrifa undir að hafa fengið þessar upplýsingar. Hins vegar gerðu lög um kynrænt sjálfræði ráð fyrir að þegar um óafturkræfar afleiðingar er að ræða þá þyrfti sjúklingur að skrifa undir samþykki fyrir þeirri meðferð og á þetta bæði við um óafturkræfa lyfjagjöf sem og skurðaðgerðir. Að auki leiddi þessi vinna til þess að trans teymi barna hefur ákveðið að fara í vinnu með umboðsmanni barna til setja í sameiningu niður verklag í gæðahandbók hvað varðar þá þætti sem þurfa að liggja að baki rökstuðningi fyrir ákvörðun á því hvort það sé barni frá 16 aldri fyrir bestu að undirgangast varanlegar breytingar á kynfærum, kynkirtlum eða öðrum kyneinkennum einstaklings eða ekki. Þá þyrfti að búa að baki slíks mats góð greining á geðhag viðkomandi, vitsmunabroskamat, mat á félagslegum þáttum og fleira.

Verkefnahópurinn fór einnig yfir stöðu þessara mála í öðrum löndum hvað varðar lagaumgjörð og veitingu þjónustu. Niðurstaðan var sú að ferlið á Íslandi sé svipað og í Hollandi, Finnlandi og Svíþjóð. Finnland er eina landið á Norðurlöndunum sem enn þá setur skilyrði um ófrjósemisaðgerð. Alls staðar virðast biðlistar langir og erfitt að fá þjónustu.

Verkefnahópurinn skilar alls 32 tillögum að úrbótum sem skipta má í tillögur sem snúa að stjórnsýslu og skipulagi, verklagi, tæknimálum og fræðslu. Tillögurnar eru allt frá því að efla teymin með auknu starfshlutfalli ákveðinna fagstétta, að efla samstarf við heilsugæsluna um veitingu þjónustu við þennan hóp og yfir í að auka fræðslu til heilbrigðisstarfsfólks til að draga úr fordómum í garð trans fólks. Það er ósk verkefnahópsins að þessar tillögur verði teknar til umræðu og komist til framkvæmda. Hópurinn vonast til þess að þjónusta við trans einstaklinga styrkist og að það verði til þess að bæta heilsu og líðan þessa hóps.

Ítarefni

Lög um kynrænt sjálfræði og efni tengt þeim:

- [Lög um kynrænt sjálfræði](#)
- [Lög um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 \(ódæmigerð kyneinkenni\). | Þingtíðindi | Alþingi \(althingi.is\)](#)
- [Umsagnarbeiðnir um lögin og innsend erindi og umsagnir](#)
- Samráðsgátt stjórnvalda. Innsent efni í samráðsgátt [mál nr. 42/2019 um drög að frumvarpi til laga um kynrænt sjálfræði](#).
- Samráðsgátt stjórnvalda. Innsent efni í samráðsgátt [mál nr. 143/2020 um breytingu á ýmsum lögum vegna laga um kynrænt sjálfræði](#).
- Forsætisráðuneytið 2020. Skýrsla: Tillögur starfshóps um ýmsar laga- og reglubreytingar vegna laga um kynrænt sjálfræði nr. 80/2019.
- Forsætisráðuneytið 2020. Skýrsla: Tillögur starfshóps um málefni barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.
- <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2020/12/21/Rettindi-trans-og-intersex-folks-og-barna-sem-faedast-med-odaemigerd-kyneinkenni-samthykkt-a-Althingi/>
- <https://www.stjornarradid.is/rikisstjorn/stefnuyfirlýsing/nanar-um-adgerd/?itemid=2e5a5eb6-c339-11e9-944a-005056bc4d74>

Löggjöf í öðrum löndum, sjá nánar [hér](#):

- **Danmörk:** Bekendtgørelse af lov om Det Centrale Personregister [LBK nr 646 af 02/06/2017](#). Bekendtgørelse af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v. [LBK nr 93 af 19/01/2015](#). Bekendtgørelse af sundhedsloven [LBK nr 1286 af 02/11/2018](#).
- **Írland:** Gender Recognition Act 2015 [Number 25 of 2015](#).
- **Malta:** Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act [ACT XI of 2015](#).
- **Noregur:** Lov om endring av juridisk kjønn [LOV-2016-06-17-46](#).
- **Svíþjóð:** Lag om fastställande av könstillhörighet i vissa fall ([1972:119](#)).

Alþjóðlegar leiðbeiningar:

- World Professional Association for Transgender Health. (2012). *Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender-Conforming People* [7th Version]. www.wpath.org/publications/soc

Trans og SDG2030:


- Upplýsingar af heimasíðu „Trans, Gender Diverse and Intersex Advocacy in Action“ um trans og verkefni sem hafa tengsl við heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna gate.ngo/sdgs-trans-work/

Efni tengt alþjóðagreiningu sjúkdóma, ICD-greiningarkerfi:

- ICD-11: International Classification of Diseases 11th Revision. The global standard for diagnostic health information icd.who.int/en/
- [WHO/Europe | WHO/Europe brief – transgender health in the context of ICD-11](#)
- Viðtal við Dr. Lale Say, Coordinator, Adolescents and at-Risk Populations Team hjá Alþjóðaheilbrigðis-málastofnuninni www.youtube.com/watch?v=kyCgz0z05Ik

Viðaukar

I Erindisbréf verkefnahópsins

Landspítali Aðgerðasvið	07.12.2020	 LANDSPÍTALI <small>HAUGKOPVAGUR</small>
Endurskoðun á stöðu og skipulagi transteyma á Landspítala		
Erindisbréf verkefnahóps		
<p>Staða transteyma Landspítala hefur verið erfið um nokkuð skeið. Það hefur gengið illa að manna teymin og þeir heilbrigðisstarfsmenn sem sinna þessum málaflokki hafa lýst vanda vegna siðferðilegra álitamála í meðferð transfólks, þá sérstaklega hvað varðar óafturkræf inngrip hjá börnum. Ákveðið var að stofna verkefnahóp með fulltrúum geðþjónustu og kvenna- og barnaþjónustu á Landspítala. Forstjóri LSH fer þess á leit við þig að þú takir þátt í vinnu hópsins eða verðir hópnun til ráðgjafar eftir því sem við á.</p>		
<p>Helstu verkefni sem hópurinn er beðinn um að skoða eru:</p>		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Orðalag um transteymi í nýlegum lögum um kynrænt sjálfstæði, III. Kafa, 12. og 13. gr., þ.e. hvert er hlutverk og skyldur Landspítala samkvæmt lögum? Hvernig málum hefur verið háttað á Landspítala og hvernig við samræmum það miðað við lög, m.a. með tilliti til notkunar gagnreyndra meðferða og siðferðilegra álitamála. 2. Kosti og galla þess að setja saman panel innan spítalans (fjölskipaða nefnd með t.d. siðfræðingi, kynjafræðingi og fleiri sérfræðingum) sem transteymi/teymið gæti vísað til varðandi íþyngjandi ákvarðanir. 3. Þróun þjónustu í kringum þessi mál á hinum norðurlöndum (og t.d. Ástralíu) og hvernig tilhögun vinnuleiðbeininga um þjónustu er skipulögð fyrir annars vegar börn og hins vegar fullorðna hjá málaflokknum í þessum löndum. <ol style="list-style-type: none"> a. Hverjir eru styrkleikar og veikleikar í leiðbeiningum hjá hverju landi fyrir sig b. Hvað úr leiðbeiningunum getur Ísland aðlagð og notað og hvað ekki c. Að mati sérfræðinga í hópnun: Hafa þessi lönd getað fært sínar leiðbeiningar nær gagnreyndri þekkingu? 4. Koma með tillögu að verklagi fyrir teymið/teymin. 		
<p>Þessi listi er ekki tæmandi og hópurinn er beðinn um að taka til umræðu önnur mál sem kunna að varða verkefni hans, en eru ekki tiltekin hér sérstaklega. Mikilvægt er að verkefnahópurinn leiti út fyrir hópin og fái ráðgjöf frá ýmsum hagsmunaaðilum og notendum þjónustunnar. Hópurinn er beðinn um að koma með tillögu til úrbóta með hagsmuni transfólks og heilbrigðisstarfsmanna sem sinna málaflokknum í huga og innan ramma nýju laganna og eru áætluð skil fyrir 1. maí 2021.</p>		
<p>Í verkefnahópnun eru:</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Guðrún B. Guðmundsdóttir yfirlæknir á BUGL • Anna Sigríður Pálsdóttir sérnámslæknir BUGL • Anna Sigrún Baldursdóttir aðstoðarmaður forstjóra • Elsa Bára Traustadóttir sálfræðingur • Guðlaug María Júlíusdóttir yfirfélagsráðgjafi • Solveig Erna Jónsdóttir sálfræðingur • Rósa Ómarsdóttir hjúkrunarfræðingur, teymisstjóri transteymi BUGL • Hildur Guðrún Elíasdóttir verkefnastjóri göngudeild Kleppi • Svava María Atladóttir verkefnastjóri skrifstofu aðgerðasviðs • Elva Gísladóttir verkefnastjóri skrifstofu aðgerðasviðs (skipulag og utnumhald) 		
<p>Ráðgefandi fyrir verkefnahóp og kölluð til eftir þörfum:</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Óttar Guðmundsson sérfræðilæknir geðþjónustu • Björn Hjálmarsson sérfræðilæknir og siðfræðingur á BUGL • Ragnar Grímur Bjarnason yfirlæknir Barnaspítala • Tómas Þór Ágústsson sérfræðilæknir í lyf- og innkirtlalækningum • Hópurinn mun leitast við að fá ráðgjöf hjá kynjafræðingi 		
<p>Stýrihóp verkefnisins skipa:</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Hlíf Steingrímsdóttir framkvæmdastjóri aðgerðasviðs • Guðlaug Rakel Guðjónsdóttir framkvæmdastjóri meðferðasviðs • Linda Kristmundsdóttir forstöðumaður kvenna- og barnaþjónustu • Nanna Briem forstöðumaður geðþjónustu 		
<p>Verkefnastjóri boðar fundi verkefnahóps og kallar saman stýrihóp eftir þörfum.</p>		

II Drög að verklagi í trans teymi barna á Landspítala

Drög að verklagi í trans teymi barna á Landspítala 23.04.2021

Þjónusta í trans teymi barna á Landspítala hefst þegar tengiliður teymisins hittir barn og foreldra í fyrsta skipti. Aflað er upplýsinga um líðan og stöðu barns/ungmennis vegna kynmisræmis og fræðsla er veitt um verklag teymis.

Veitt eru að lágmarki 4 viðtöl við forsjáraðila og barn/ungmenni hjá tengilið og stundum lækni. Ef barn er í meðferð í göngudeild er samvinna við meðferðaraðila barns þar. Metin er þörf foreldra og barns/ungmennis fyrir frekari ráðgjöf og fræðslu. Mikilvægt er að foreldrar/forsjáraðilar taki þátt í öllu ferlinu og að metin sé þörf þeirra fyrir stuðning.

Þverfaglegt trans teymi barna á Landspítala ákveður í sameiningu allt er varðar meðferð barns/ungmennis.

Hormónabælandi meðferð

Út frá kynþroskastigi og geðhag barns er metið hvort þörf er á hormónabælandi meðferð. Íhuga þarf hvort þörf sé á hormónablokk frá upphafi kynþroska til þess að barnið fari ekki fram yfir Tanner stig 2-3. Tekið er mið af leiðbeiningum WPATH og þeim viðmiðum sem þar eru sett fram um hormónabælandi meðferð.

Til þess að unglingur fái hormónabælandi meðferð þurfa eftirfarandi lágmarks skilyrði að vera uppfyllt:

1. Ungmenni hefur sýnt í lengri tíma knýjandi og verulegt óþol gagnvart eigin líkamlegum kyneinkennum og jafnvel andúð á eða upplifun af því að kyneinkennin séu óviðeigandi (bælt eða tjáð).
2. Knýjandi og viðvarandi óþol og/eða óyndi gagnvart eigin kyni hófst eða fer versnandi við upphaf kynþroska.
3. Öll önnur sálfræðileg-, læknisfræði-, eða félagsleg vandamál sem gætu truflað meðferð (t.d. sem geta haft áhrif á meðferðarhaldni) hafa verið meðhöndluð þannig að ástand ungmennis er nógu stöðugt til að hefja meðferð.
4. Ungmenni hefur gefið upplýst samþykki og sérstaklega þegar ungmenni hefur ekki náð aldri til að veita upplýst samþykki þurfa foreldrar/forsjáraðilar að vera samþykkir meðferð og taka þátt í að styðja ungmennið í gegnum meðferðarferlið.

Meðferð með krosshormónum

Meðferð með krosshormónum hefst ekki fyrir 16 ára aldur. Eftir það er hægt að skoða með ungmenni og foreldrum/forsjáraðilum hver staða ungmennis er. Tekið er mið af leiðbeiningum WPATH og þeim viðmiðum sem þar eru sett fram um meðferð með krosshormónum.

Til þess að unglingur fái meðferð með krosshormónum þurfa eftirfarandi lágmarks skilyrði að vera uppfyllt:

1. Ungmenni hefur sýnt í lengri tíma knýjandi og verulegt óþol gagnvart eigin líkamlegum kyneinkennum og jafnvel andúð á eða upplifun af því að kyneinkennin séu óviðeigandi (bælt eða tjáð).
2. Knýjandi og viðvarandi óþol og/eða óyndi gagnvart eigin kyni kemur fram eða fer versnandi við upphaf kynþroska.
3. Öll önnur sálfræðileg-, læknisfræði-, eða félagsleg vandamál sem gætu truflað meðferð (t.d. sem geta haft áhrif á meðferðarhaldni) hafa verið meðhöndluð þannig að ástand ungmennis er nógu stöðugt til að hefja meðferð.
4. Ungmenni hefur gefið upplýst samþykki fyrir meðferð krosshormóna. Æskilegt er að ungmenni hafi stuðning foreldra/forsjáraðila í öllu ferlinu.

Skilmerki sem útiloka að einstaklingur haldi áfram í breytingarferli:

- a) Virkur geðrofssjúkdómur
- b) Virkur fíknivandi (einstaklingur þarf að hafa haldið sér frá neyslu vímuefna í a.m.k. 1 ár metið í samráði foreldra við heilbrigðisstarfsfólk)
- c) Alvarlegur hegðunarvandi
- d) Einstaklingar sem ekki hafa færni til þess að öðlast yfirsýn yfir breytingarferlið

Útskrift

Við lok meðferðarferlis er haldinn fundur með meðferðaraðilum, fjölskyldu og öðrum þjónustukerfum þar sem það á við og farið yfir greiningarniðurstöður og næstu skref.

Útskrift - Engin meðferð - barn/ungmenni útskrifast heim og meðferð máls er lokið.

Útskrift í nærumhverfi - barn/ungmenni útskrifast í þjónustu í nærumhverfi.

Trans teymi fullorðinna á Landspítala - þegar einstaklingur nær 18 ára aldri býðst honum að færast frá trans teymi barna yfir til trans teymis fullorðinna á Landspítala. Meðferðaraðili trans teymis barna sendir tilvísun.

Eftirlitslota

Í þeim tilvikum þar sem barn hefur ekki hafið kynþroska við greiningu og fræðslu/ráðgjöf í trans teymi er lokið, er málið fært yfir í eftirlitslotu ef þörf þykir. Haft er samband við foreldra/forsjáraðila 1-2 sinnum á ári og staða máls metin. Sjá meðferðarferil trans teymis barna á Landspítala.

III Drög að verklagi í trans teymi fullorðinna

Drög að verklagi í trans teymi fullorðinna 23.04.2021

Greiningarferill

Sjúklingur getur sjálfur óskað eftir því að fá þjónustu trans teymis með því að senda tölvupóst á netfang teymisins transteymi@landspitali.is

Fagaðilar geta einnig sent beiðni beint á trans teymi fullorðinna á Landspítala.

- Innan Landspítala: beiðni um meðferð/rannsókn í Sögu. Geðlækningar – Transteymi
- Utan Landspítala: Tilvísun milli stofnana

Í greiningarteymi eru fagaðilar úr geðþjónustu; geðlæknir og sálfræðingur. Ritari teymis setur sig í samband við sjúkling og bókar fyrsta viðtal sem er að öllu jöfnu við geðlækni. Útbýr einnig beiðni í trans teymi. Eftir fyrsta viðtal fær sjúklingur síðan bókuð fleiri viðtöl ætli hann að halda áfram í ferlinu. Ritari bókar næstu viðtöl og sendir sjúklingi tímabókanir í gegnum Heilsuveru. Greiningarferill tekur að öllu jöfnu 6 mánuði og á þeim tíma hittir sjúklingur fagaðila í greiningarteymi nokkrum sinnum að minnsta kosti fjögur skipti, tvö skipti til geðlæknis og tvö skipti til sálfræðings. Þeir sem óska þess geta hitt talmeinafræðing hvenær sem er í ferlinu. Ritari útbýr beiðni um ráðgjöf í Sögu á Lindu Björk Markúsardóttur talmeinafræðing, bókar viðtal hjá henni í afgreiðsluferfi Sögu og sendir sjúklingi tímabókun í gegnum Heilsuveru.

Meðferð eftir að greiningarferli lýkur

Hormónar:

- Beiðni um meðferð/rannsókn í Sögu er send á innkirtladeild eftir að greiningarferli lýkur og sjúklingur og fagaðili í greiningarteymi eru sammála um að það sé næsta skref

Aðgerðir:

- Brjóstnám: Tilvísun á milli stofnana í Sögu er send á Höllu Fróðadóttur lýtalækni eftir að greiningarferli lýkur og sjúklingur og fagaðili í greiningarteymi eru sammála um að það sé næsta skref. Viðhengi er sent á Höllu Fróðadóttur og Helgu Eggertsdóttur ritara lýtalækna.
- Neðri aðgerð/kynstaðfestandi aðgerð: Tilvísun milli stofnana í Sögu er send á Höllu Fróðadóttur lýtalækni. Sjúklingur þarf að hafa verið á hormónameðferð í 2 ár áður en beiðni er send og sjúklingur og fagaðili í greiningarteymi eru sammála að það sé næsta skref. Viðhengi er sent á Höllu Fróðadóttur og Helgu Eggertsdóttur ritara lýtalækna.
- Aðrar aðgerðir (legnám, brottnám eista, aðgerð á barkakýli): Beiðni um ráðgjöf í Sögu er send á viðeigandi deild eftir að greiningarferli lýkur og sjúklingur og fagaðili í greiningarteymi eru sammála um það sé næsta skref.

Ritari í greiningarteymi útbýr allar beiðnir að ósk fagaðila í greiningarteymi. Þegar búið er að senda beiðnir í aðrar meðferðir setja ritara viðkomandi deilda sig í samband við sjúkling varðandi tímabókanir hjá læknum vegna þeirrar meðferðar sem óskað er eftir. Þegar sjúklingur er kominn með staðfestan aðgerðardag í kynstaðfestandi aðgerð þá bókar ritari í greiningarteymi hann í viðtal hjá greiningarteymi sem metur viðkomandi.