

HAGSMUNASAMTÖK **22** SAMKYNHNEIGÐRA

CASS SKÝRSLAN

Útdráttur og samantekt

Eldur Smári Kristinsson



SEPTEMBER 6, 2024

VIÐAUKI 1

Fundur með embætti landlæknis

Inngangur

Dr Hilary Cass, fyrrverandi forseti Royal College of Paediatrics and Child Health, var beðin af NHS Englandi og NHS Improvement að stýra óháðri endurskoðun og gera tillögur um hvernig bæta megi þjónustu við börn og ungmenni með kynama/kynáttunarvanda og tryggja að bestu, öruggustu og árangursríkustu meðferðaraðgerðarúrræði séu tekin í notkun.

Lokaúttekt Cass (cass.independent-review.uk/wp-content/uploads/2024/04/CassReview_Final.pdf) um transferli fyrir börn og ungmenni var birt 10. apríl 2024. Það tók fjögur ár að ljúka henni og hún er ítarlegasta vísindalega úttekt á gagnvirkni og gagnreynd á meðferðum í þessu sambandi. Hún var studd af röð kerfisbundinna úttekta (<https://adc.bmj.com/pages/gender-identity-service-series>), sem unnin var frá háskólanum í York, um margvísleg málefni, allt frá faraldsfræði til meðferðaraðferða og alþjóðlegra módeli um núverandi framkvæmd. Cass-teymið heyrði einnig frá fjölmörgu fólki, þar á meðal börnum og unglingum, foreldrum, umönnunaraðilum, ungu fólki og fagfólki.

Rannsóknarferlið, undir forystu háskólans í York, fólst í mati á birtum sönnunargögnum og leiðbeiningum, alþjóðlegri könnun og meginlegum og eigindlegum rannsóknum. Klínískur sérfræðingahópur (CEG) var stofnaður af teyminu til að aðstoða við að túlka niðurstöðurnar. Lokaskýrslan veitir allar upplýsingar um rannsóknaraðferðina og aðferðafræðina sem rannsóknarhópurinn notaði og samantekt á niðurstöðunum ásamt túlkun á því hvað þær þýða fyrir endurskoðunina. Ritryndar kerfisbundnar úttektir hafa verið birtar samhliða skýrslunni.

Cass skýrslan mun hafa djúpstæð áhrif á transferli barna, ekki aðeins í Englandi heldur um gjörvallan hinn vestræna heim.

Að skilja sögu og samhengi

Jafnframt því að leggja fram tillögur um endurbætur á þjónustunni lítur Cass einnig á víðara samhengi og leitast við að skilja ástæðurnar fyrir hraðri aukningu á tilvísunum til transteyma sem hófst árið 2014. Hún spyr hvers vegna ákveðin umönnunarleif var þróuð og varð útbreidd, hvaða sönnunargögn studdu það, gallarnir í núverandi þjónustu og hvaða lærdóm má draga.

Víðtækari samfélagsumræðu ábótavant

Í umfjölluninni er lögð áhersla á klíniska þjónustu sem veitt er börnum og ungmennum sem leita sér aðstoðar frá NHS til að leysa kynbundna vanlíðan sína, og „getur aðeins sett fram það sem er vitað og óþekkt og hugsað um hvernig NHS getur brugðist við á öruggan hátt, á áhrifaríkan og samúðarfullan hátt“. Þó að það hafi komið inn á og lagt fram tillögur um nokkur atriði sem tengjast þeim tilgangi, sagði Cass það skýrt að þetta þyrfti frekari samfélagslegrar umræðu við.

Samantekt á helstu niðurstöðum og ráðleggingum

Í grundvallaratriðum allt annað þjónustulíkan

Cass mælir með gjörólíku þjónustumódeli, sem er í samræmi við venjulegar barnalækningar, sem veitir heildræna gagnreynda umönnun barna og ungmenna sem segjast vera með kynama. Í

endurskoðuninni er lagt til að hverfa frá kynstaðfestandi ("affirmative") leið með t.d. kynþroskabælandi lyfjum og hormóna yfir í þjónustu sem byggir á sálfélagslegum stuðningi. Þetta mun fela í sér að gefa gaum að öllum þáttum sem geta stuðlað að erfiðleikum eða vanlíðan barns eða ungmenna, þar á meðal geðrænum- og félagslegum vandamálum og taugaproskaskerðingar.

Ítreka og endurfesta meginregluna um öruggar og gagnreyndar meðferðir

Grundvallaratriði í Cass endurskoðuninni er sú meginregla að börn og ungmenni sem búa við vanlíðan vegna kynama ættu að fá örugga, heilræna og gagnreynda heilbrigðisþjónustu af sama staðli og gæðum og hvert annað barn eða ungmenni, þar með talið þann stuðning sem þau þurfa til að dafna. Þessi hópur ungs fólks á oft við flókin vandamál að etja, þar á meðal geðsjúkdóma, taugaproskaskerðingar og margvísleg félagsleg vandamál sem geta stuðlað að vanlíðan þeirra.

Cass varpar ljósi á áhyggjur af hættunni á „skyggingu á sjúkdómsgreiningu“ (e. Diagnostic overshadowing) þegar áherslan er eingöngu á á kyn og þörfina fyrir kynþroskahemlandi lyf. Þetta kemur síðan í veg fyrir að tekið sé á öðrum málum sem snerta barnið eða ungmennið. Af þeirri ástæðu ætti meðferðir fyrir kynama að vera hluti af almennri heilbrigðisþjónustu fyrir börn og unglínga. Í endurskoðuninni eru settar fram hagnýtar tillögur um hvernig breytingar verða útfærðar, með tillögum um tilvísunarleiðir, mat, meðferðir, þjónustuskipulag, starfsmannahald, þjálfun, gagnasöfnun, rannsóknir og eftirlit.

Ekki reglubundin ávísun á kynþroskabælandi lyf og krosshormón

Í miðdepli niðurstaðanna er viðurkenning á mjög lélegum sönnunargögnum er varðar öryggi og virkni núverandi meðferða fyrir börn og ungmenni. Þetta stafar bæði af illa hönnuðum rannsóknum og skorts á langtíma eftirfylgni. Vegna áhættu fyrir taugavitrænan proska, geðkynhneigðarproska (e. Psychosexual) og langvarandi beinheilsu, er ráðleggingin sú að ekki ætti að ávísa kynþroskahemlandi lyfjum og ætti aðeins að bjóða þau samkvæmt ströngum rannsóknarreglum. Notkun krosshormóna ætti að vera beitt með ítrustu varúð fyrir einstaklinga undir 18 ára aldri og NHS England ætti að endurskoða stefnu sína varðandi þessi hormón.

Mælt er með sálfélagslegum stuðningi sem fyrsta úrræði

Mælt er með sálfélagslegum stuðningi sem fyrsta meðferðarúrræði. Cass kallar eftir þróun á skýrri klínískri leið fyrir inngrip sem ekki eru læknisfræðileg, auk rannsóknarstefnu til að meta árangur ólæknisfræðilegra inngripa.

Rannsóknir

Kerfisbundnu úttektirnar, sem voru nefndar að ofan ásamt vefslóð, og sem unnar voru frá York háskóla, eru afar mikilvægt framlag til núverandi þekkingar okkar og skilnings á sviði svokallaðs transferlis. Ljóst er að verulegir annmarkar eru á rökstuðningi og gögnum. Þetta á við alla þætti transferlis og umönnunar barna og ungmenna, allt frá faraldsfræði til mats, greiningar,

meðferðaraðstoðar og meðferðar. Cass leggur til að gerð verði rannsóknaráætlun sem byggir á meðferðarleiðum (ekki aðeins hormónum) sem studdar eru hágæða rannsóknum og gögnum til að ákvarða árangursríkustu leiðirnar vænlegastar árangurs.

Koma ætti á fót lifandi kerfisbundinni endurskoðun (e. Living systematic review) sem yrði stöðugt uppfærð til að endurspegla nýjar vísbendingar og uppgötvanir um leið og þær verða tiltækar til að upplýsa klíniska nálgun nýju þjónustunnar og tryggja að hún sé áfram uppfærð og kraftmikil.

Gagnaöflun

Öryggi og skilvirkni umönnunar, og endurbætur á þjónustu, krefjast fullnægjandi gagnasöfnunar og langtíma eftirfylgni. Því miður var Cass rannsóknarteyminu bannað að framkvæma þetta vegna þess að transteymi fullorðinna neitaði að vera samvinnuþýtt. Það eru sterk rök fyrir NHS England til að tryggja að gagnatengingarrannsóknir eigi sér stað.

Klínísk stjórnýsla

Eitt af vandamálunum sem Cass Review hefur afhjúpað er léleg stjórnun og innleiðing nýstárlegra klínískra starfshátta án rannsókna eða raka. um öryggi og virkni. Góð klínísk stjórnýsla ætti að krefjast þess að sönnunargögn og viðeigandi athuganir styðji nýjar verklagsreglur og starfshætti áður en þeir eru teknir í notkun, en verulega skortir á að þessu sé sinnt.

Verndun og öryggi

Í endurskoðuninni er vernd réttilega tilgreind sem mikilvægt atriði. Þar er greint frá því að lækna- og vinna með börnum og ungmönnum sem upplifa kynama hafa bent á að verndar- og öryggismál geta fallið í skuggann og/eða verið ruglað saman þegar einblínt er á kyn eða í aðstæðum þar sem vanlíðan vegna kynama er mikil. Mælt er með því að lækna- og íhugi vernd á hverju sviði matsrammans.

Þjónusta við 17-25 ára þarf endurskoðun

Þar eru tillögur um endurskoðun á þjónustu við 17-25 ára. Vísbendingar eru um að 70-80% tilvísana á transteymi fyrir fullorðna séu konur yngri en 25 ára, með flókin geðræn vandamál sem endurspeglar þær lýðfræðislegu breytingar í málaflokknum og sem sést einnig í fjölda tilvísunum til barna- og unglingaþjónustu. Líklegt er að svipaðir þættir hafi áhrif á tilvísanir í þjónustu fyrir fullorðna og það er brýn þörf á að skilja þessa breytingu og hugsa um bestu leiðina til að hjálpa þessu unga fullorðna fólki, þar á meðal að tryggja að það sé fullnægjandi sönnunargrundvöllur fyrir örugga, árangursríka meðferð. Sérstaklega í ljósi þess að á Íslandi þá getur hvaða einstaklingur sem er tilvísað sjálfum sér til transteymis fullorðinna hjá Landspítala skv. lögum nr 80/2019 um kynrænt sjálfræði.

Aðstoð fyrir einstaklinga sem hætta við (e. Detransitioners)

Cass viðurkennir að það er fólk sem hefur séð eftir breytingum og ekki lengur skilgreint sem transgender, sumt sem hætta að taka hormón eða leitast við að snúa við þáttum líkamlegra breytinga sem höfðu verið gerðar á líkama þeirra, og sumir sem hætta áður en þeir fengu hormóna- eða skurðaðgerð.

Hvernig er þjónustan fyrir íslenska detransitioners? Hversu marga er vitað um?

Er sérstakt teymi til taks sem hjálpar þessum hóp fólks, eða þarf það líka að reiða sig á sama teymið og það telur kannski hafa valdið sér skaða?

Gagnreyndar leiðbeiningar

Uppi er hörð gagnrýni á þær leiðbeiningar sem nú eru tiltækar, einkum WPATH leiðbeiningarnar, sem hafa haft mikil áhrif í starfi og kennslu í Bretlandi.

„World Professional Association of Transgender Healthcare“ (WPATH) hefur haft mikil áhrif á alþjóðlega starfshætt, þó að matsferli háskólans í York hafi bent á að miklir og alvarlegir vankantar séu á leiðbeiningum WPATH.

Samtökin 22 – Hagsmunasamtök samkynhneigðra, sem er aðildarfélag í Íslenska Regnbogaráðinu og Norræna Regnbogaráðinu, vísar í fyrri samskipti sín við embætti landlæknis þar sem embættið vísaði í Standard of Care Vol 8 frá WPATH sem mikilvægan þekkingarfræðilegan grundvöll fyrir svokallað transferli á Íslandi, en dró svo þessi ummæli til baka eftir gagnaleka frá WPATH þar sem samtökin ásamt netverki erlendra hagsmunasamtaka fletti ofan af WPATH.

Hver er þekkingarfræðilegi grundvöllurinn sem embætti landlæknis styður við núna? Eftir hvaða verklagsreglum er farið eftir hjá transteymi barna og fullorðinna hjá Landspítala?

Samkynhneigð ungmenni

Cass bendir á að stór hluti ungs fólks sem vísað er til transteyma laðast að sama kyni.

Í upprunalegu hollensku rannsókninni (de Vries o.fl., 2011) laðaðist 89% af 70 sjúklinga að einstaklingum af sama kyni og flestir hinna voru tvíkynhneigðir. Aðeins einn sjúklingur var gagnkynhneigður. Svipaðar niðurstöður voru birtar um GIDS (hópur sjúklinga í transferli) hópinn. (Holt o.fl., 2014)

Cass teyminu tókst ekki að afla nýlegra upplýsinga um kynhneigð GIDS sjúklingahópsins, þar sem þessum gögnum er ekki lengur safnað. Blönduð svör voru gefin af GIDS læknum um að hve miklu leyti þeir kanna kynhneigð sjúklinga sem koma til meðferðar, sem endurspeglar hugsanlegan mun í framkvæmd.

Mælt er með því að læknar leitist við að skilja kynhegðun (e. sexuality) og kynhneigð (e. sexual orientation) barns/ungmennis í samræmi við mat á öðrum stöðlum, þar sem það er talið viðeigandi miðað við aldur og samhengi.

Félagslegt transferli

Cass teymið setti aukningu svokallaðs félagslegs transferlis í fókus og krufði það til mergjar. Allt að 60% barna og ungmenna hafa gengið í gegnum einhvers konar “félagslegt transferli” áður en þau koma til transteymis, sem er veruleg breyting frá fyrstu dögum þjónustunnar.

Kerfisbundin úttekt háskólans í York á áhrifum félagslegs transferlis, sem var grundvöllur niðurstaðna Cass, komst að þeirri niðurstöðu að gæði rannsóknanna væru ekki nægileg til að draga afdráttarlausar ályktanir. Ekkert bendir til að ávinningur sé af félagslegu transferli og Cass undirstrikar að “félagslegt transferli” er ekki “hlutlaust inngríp.”

Læknar ættu að hjálpa fjölskyldum að þekkja eðlilegar breytingar á mismunandi þroskastigum í hegðun og tjáningu kynhlutverka. Karlar eru jafn ólíkir og þeir eru margir og hið sama á við um konur. Úreltar staðalímyndir eiga ekki að vera vegvísar og forðast beri ótímabærar ákvarðanir en þess í stað sé betra að finna leiðir til að tryggja sveigjanleika og halda valmöguleikum opnum þar til þróunar og þroskaferlið verður skýrara.

neinn vegvísir að transferli. Forðast beri ótímabærar ákvarðanir og finna leiðir til þess að tryggja sveigjanleika og halda valmöguleikum opnum þar til þróunar- og þroskaferlið verður skýrara.

Sjálfsvígshætta

Þekktur ótti sumra barna og ungmenna, fjölskyldna þeirra og lækna er að ef kynþroskablokkar og hormón eru ekki lengur fáanleg, að þá er þeim einhvern veginn neitað um „lífsbjargandi“ meðferð. Hins vegar sýndi kerfisbundin yfirferð sönnunargagna ekki að læknisfræðilegt transferli minnkaði sjálfsvígshættu. Sjálfsvígshætta hjá börnum og ungmönnum með kynama er meiri en hjá almennum ungmönnum en virðist vera sambærileg við önnur ungmenni með önnur geðræn og félagsleg vandamál.

Breska ríkisstjórnin bað um óháða úttekt á sjálfsvígshættu ungmenna með kynama vegna banns við hormónablokkerum fyrir ungmenni með kynama.

Það eru engin gögn sem styðja það að sjálfsvígstíðnin eða tilraunir til sjálfsvíga/sjálfskaða aukist við að draga þetta ógagnreynda og áhættusama meðferðarúrræði til baka.

Hins vegar eru fjölmiðlar, aðgerðasinnar og „virkir í athugasemdum“ beðnir um að gæta vandvirkni og sýna varkárni og aðgát í umræðum um sjálfsvíg og einbeita sér að staðreyndum.

Þjónustuaðilar í einkarekstri

Endurskoðunin skilur og deilir áhyggjum af notkun lyfseðilsskyldra lyfja ávísuðum af veitendum/þjónustuaðilum sem eru ekki undir eftirliti innan Bretlands. Eindregið er mælt með að læknar gangi úr skugga um að ungmenni og fjölskyldur þeirra séu meðvituð um áhættur af slíkum meðferðum. Þar er tekið fram að heimilislæknar hafi lýst áhyggjum af því að verða fyrir þrýstingi til að ávísa hormónum eftir að einkaaðilar fóru að gera það. Að auki eru lyfjafræðingar ábyrgir fyrir því að tryggja að lyf sem ávísað er til sjúklinga henti.

Að sama skapi eru ekki til nein gögn yfir íslensk börn og ungmenni sem hafa fengið kynþroskabælandi lyf í gegnum t.d. Gender GP og hina nýju netþjónustu sem kallast "Anne" sem var stofnuð af fyrrverandi forstjóra Mermaids, Susie Green, og Lizzie Jordan.

Einnig er engin tölfræði til yfir börn og ungmenni sem hafa verið numin úr landi t.d. til Tælands eða Bandaríkjanna í eistnanám eða tvöfalt brjóstnám.

Óttamenning meðal heilbrigðisstarfsfólks

Dr. Cass lýsir áhyggjum af skaðlegum áhrifum á lækna sem hafa efast um núverandi þjónustu og meðferðarúrræði. Læknar og heilbrigðisstarfsfólk verða að fá svigrúm til þess að ræða þessi mál opinskátt.

Það veldur okkur hjá Samtökunum 22 töluverðum áhyggjum að íslenskt fagfólk hefur ekki þorað að tjá sig opinberlega að neinu ráði af ótta við einelti á vinnustað, félagslega útskúfun og jafnvel atvinnumissi.

Til okkar hafa leitað bæði fyrrverandi og núverandi starfsmenn sem hafa fengið skjól hjá erlendum samtökum heilbrigðisstarfsmanna sem eru efins um ágæti þessarar iðju og glímar við siðferðislegar spurningar á samviskunni.

Yfirlæknirinn á BUGL lét hafa eftir sér að starfsemin væri í myrkri aktívisma og fákunnáttu og skv. fleiri viðtölum við foreldra transbarna og aktívista á RÚV og öðrum miðlum þá virðast aðgerðasinnarnir stjórna því sem fer fram innan veggja transteymanna.

Þess vegna ítrekum við aftur; Hver er þekkingarfræðilegi grundvöllurinn fyrir þessari starfsemi?

Bælingarmeðferðir

Um áramótin (1. jan 2024) tók gildi nýtt ákvæði í almennum hegningarlögum er varðar svokallaðar bælingarmeðferðir.

Þar eru allar ógagnreyndar meðferðir bannaðar til þess að bæla kynhneigð einstaklings.

Þegar við lítum til að mikill meirihluti skjólstæðinga transteymanna laðast að fólki af sama kyni, þá má rökræða hvort þetta fólk sé beitt blekkingum til þess að breyta kynhneigð sinni með því að skipta um kyn.

Samtökin 22, Dansk Regnubueråd, LGB Alliance, LHB förbundet, LGB Alliance Australia, LGBA USA og fleiri líta á transferli ungmenna sem bælingarmeðferðir á samkynhneigð. Börnin eru ekki í stakk búin til þess að taka þessar ákvarðanir, þau hafa hvorki þroska né skilning til þess.

Foreldrar sem taka þessar ákvarðanir fyrir börn sín eru jafnvel drifin af andúð á samkynhneigð. Slík dæmi eru þekkt.

Hinn nýi sjúklingahópur

Breytingar á tegundum sjúklinga sem vísað er til eru vel þekktar. Skýrslan lýsir „mjög breyttum prófíl barna og ungmenna sem sjást nú í transferli NHS“ og segir: „Til að upplýsa hvernig best sé að sinna þeim, er nauðsynlegt að skilja meira um þá þætti sem hafa áhrif á breytingu á

sjúklingasniði. Það eru fjölmörg félags-menningarleg áhrif sem hafa áhrif á ungt fólk, þar á meðal samfélagslega viðurkenningu; breytingar á hugtökum um kyn og kynhneigð; birtingarmynd víðtækari geðheilbrigðisáskorana; jafningja- og félags-menningarleg áhrif; og framboð á hormónablokkerum.“

Hugsanlegt er að framboð hormónablokkera hafi ýtt undir eftirspurn. Mikil aukning í eftirspurn hefur farið saman við aukið framboð þessara lyfja. Á því er þessi fyrirvari: „Það er ekki hægt að rekja orsakasamhengi í hvora áttina til þessa félags,“ segir Cass, en enn fremur: „Það er enn möguleiki á að lægri þröskuldur fyrir lækni meðferð hafi haft áhrif á fjölda ungs fólks sem leitar eftir þessari íhlutun.“

Fagleg ábyrgð

Cass segir að fagstofnanir verði að koma saman „til að veita forystu og leiðbeiningar um klíniska stjórnun þessa hóps með hliðsjón af niðurstöðum skýrslunnar.“

Niðurstaða

Að lokum er það skoðun okkar að Cass skýrslan sé afar mikilvægt og ítarlegt verk sem mun fá hljómgrunn um allan heim. Við trúum því að hún muni hjálpa til við að vernda börn okkar og ungmenni gegn skaða og tryggja að þau fái örugga gagnreynda umönnun og stuðning í framtíðinni. Nú er afar mikilvægt að stjórnvöld framfylgi tilmælunum og veiti fjármagn til þess.

Dr. Cass viðurkenndi sjálf að það eru ýmis tengd mál sem endurskoðunin tók ekki fyrir sem þarfnast víðtækari samfélagsumræðu. Þessi endurskoðun er aðeins byrjunin. Það er meiri endurskoðunar þörf og mörgum fleiri spurningum til að svara af þeim sem láta sig örugga, heildræna og gagnreynda umönnun fyrir börn og ungmenni varða.

Við ættum öll að leggja okkar af mörkum til að gera það að veruleika.

Heimildir

de Vries, A. L. C., Steensma, T. D., Doreleijers, T. A. H., & Cohen-Kettenis, P. T. (2011). Puberty suppression in adolescents with gender identity disorder: A prospective follow-up study. *The Journal of Sexual Medicine*, 8(8), 2276–2283. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01943.x>

Holt, V., Skagerberg, E., & Dunsford, M. (2014). Young people with features of gender dysphoria: Demographics and associated difficulties. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21(1), 108–118. <https://doi.org/10.1177/1359104514558431>

„Í myrkri aktívisma og fákunnáttu“ - Heimildin (<https://heimildin.is/grein/15227/i-myrkri-aktivisma-og-fakunnattu/>)

Transmeðferðir enn í myrkri aktívisma og fákunnáttu - Frettin.is <https://frettin.is/2024/01/31/transmedferdir-enn-i-myrkri-aktivisma-og-fakunnattu/>

„Þetta er spurning um líf eða dauða“ - RÚV.is ([ruv.is](https://www.ruv.is/frettir/innlent/2024-01-18-thetta-er-spurning-um-lif-eda-dauða-402604)) <https://www.ruv.is/frettir/innlent/2024-01-18-thetta-er-spurning-um-lif-eda-dauða-402604>

Review of suicides and gender dysphoria at the Tavistock and Portman NHS Foundation Trust - GOV.UK ([www.gov.uk](https://www.gov.uk/government/publications/review-of-suicides-and-gender-dysphoria-at-the-tavistock-and-portman-nhs-foundation-trust)) <https://www.gov.uk/government/publications/review-of-suicides-and-gender-dysphoria-at-the-tavistock-and-portman-nhs-foundation-trust>

