

Spremembe spola, posledice in etične dileme

Etični in medicinski vidiki obravnave otrok s spolno disforijo

Urh Grošelj

Izr. prof. dr. Urh Grošelj, dr. med.

Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

Katedra za medicinsko etiko, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Komisija RS za medicinsko etiko

Uvod

Od nekdaj so bili v družbi maloštevilni otroci in mladostniki, ki se niso identificirali s svojim biološkim (oz. genetsko pogojenim) spolom, ki jim je bil praktično v vseh primerih pravilno ugotovljen pri rojstvu (v obdobju po razvoju ultrazvoka pa večinoma prej). Angleški jezik pozna izraz »sex« za biološki spol, za razliko od izraza »gender«, ki je družbeno pogojen spol. Ker so bila stanja, ko se posameznik ni identificiral s svojim biološkim spolom, objektivno gledano izredno redka, niti ni prišlo do kakega znatnejšega razvoja stroke in kapacitet na tem področju; strokovna terminologija je bila skoraj neobstoječa, praviloma tudi ne zelo dorečena. V skladu z DSM-5 se spolna disforija nanaša na "... stisko, ki lahko spremlja neskladje med lastnim doživljanim ali izraženim spolom in dodeljenim spolom" in zahteva tudi prisotnost "... klinično pomembne stiske ali okvare na socialnem, šolskem ali drugih pomembnih področjih delovanja"; DSM-5 spolno disforijo navaja med duševnimi motnjami. Po drugi strani pa najnovejša različica MKB-11 spolno neskladje opisuje kot stanje, "... za katero je značilno izrazito in trajno neskladje med posameznikovim doživljajskim spolom in dodeljenim spolom"; MKB-11 spolno neskladje zdaj navaja med stanji, povezanimi s spolnim zdravjem (medtem ko so ga prejšnje različice MKB navajale med "duševnimi, vedenjskimi ali ne-razvojnimi motnjami") (Drobnič Radobuljac idr., 2024).

Pediatrična medicinska obravnava je bila tradicionalno rezervirana skoraj samo za primere s (prirojeno) motnjo v razvoju spola (interspolna stanja), ne pa za motnjo spolne identitete oz. spolno disforijo (transspolna stanja). Skladno z mnenjem Komisije RS za medicinsko etiko je osebam s spolno disforijo treba zagotoviti ustrezno zdravstveno obravnavo s ciljem zmanjšanja težav posameznika zaradi spolne disforije in celostnega osebnostnega razvoja ob ustreznem psihoseksualnem razvoju. Proces obravnave pa je vedno prilagojen osebi, na podlagi skrbne in sočutne strokovne obravnave (pedopsihiater, pediater endokrinolog, klinični psiholog in po potrebi drugi – združeni v interdisciplinarni konzilij).

Epidemične razsežnosti

V zadnjem tisočletju, predvsem pa v zadnjem desetletju pa so se zgodile velikanske spremembe na tem področju. Prišlo je do izjemnega povečanja števila zlasti mladih oseb s spolno disforijo, to vprašanje je postopno preraslo okvire medicine

in se preselilo v družbeno sfero. Kot navaja v svoji odmevni knjigi Abigail Schrier (2020), je bil do obdobja pred desetimi let 'tipični' otrok s spolno disforijo predpubertetni otrok moškega (biološkega) spolapravzaprav zelo redek v populaciji, se je v le nekaj letih situacija postavila 'na glavo'. Kar naenkrat so spolno disforijo začele kazati mladostnice ženskega (biološkega) spola, stanje je skoraj v vseh primerih nastalo na novo (se pravi, ta dekleta niso imela osebne anamneze spolne disforije v zgodnejši, predpubertetni fazi). Pogosto je bila spolna disforija že prisotna pri kom v njihovem prijateljskem ali socialnem krogu, praviloma je šlo tudi za uporabnice socialnih medijev. Zlasti pa je iz epidemiološke perspektive nenavadno tudi več kot 1000 % povečanje pojavnosti te motnje v tej demografski skupini (o čemer poročajo v več razvitih državah). V medicini smo takemu povišanju pogostnosti nekega stanja v tako kratkem času sicer redko priča – razen seveda pri epidemijah infekcijskih bolezni. Morda na to dogajanje še najbolj spominja pojav anoreksije nervoze oz. motnje hranjenja (zlasti) med mladostnicami. Ta je v določenem obdobju tudi beležila velik porast, nekatere značilnosti 'nalegljivosti' (npr. pojavljanje v skupkih), nekajkrat pogostejše je prisotna med dekleti. Vendar pa je v naslednjem koraku vendarle šlo za pomembno razliko pri obravnavi obeh stanj. Cilj medicine je pri anoreksiji nervozi čimprejšnja diagnoza ter zatem hitro ukrepanje, z ustrezno psihološko in dietetsko podporo, še preden se stanje lahko 'kronificira' (kar pa ima praviloma zelo neugodno prognozo). Po drugi strani pa naj bi, kot se zavzemajo mnogi, tudi nekateri zdravniki pri spolni disforiji medicina kar avtomatsko potrdila samo-diagnozo stanja postavljeno s strani otroka oz. mladostnika ali mladostnice ter mu / ji občasno že zgolj na tej podlagi v naslednjih korakih pomagala z zdravili ali kirurškimi posegi ali vsaj z zaviralci pubertete. S tem seveda spodbudi 'kronifikacijo' tovrstnega stanja; v eni od (sicer zelo redkih) raziskav iz Nizozemske so vsi mladostniki, ki so bili zdravljeni z zaviralci pubertete, kasneje nadaljevali s hormonsko terapijo.

Po drugi strani nekatere najnovejše študije kažejo, da se v zelo redkih primerih (le v 2 %) spolna disforija pri mladih odraslih intenzivira, če je nezdravljena; pri vseh ostalih pa se ublaži ali ni več prisotna (Rawee idr., 2024). Možgani – zlasti frontalni del, pomemben za sprejemanje razumskih odločitev – sicer dozorevajo do približno 25. leta, dotlej pa je potrebna velika previdnost pri nepovratnih odločitvah.

Tragične razsežnosti obravnave otrok in mladostnikov

Že razmeroma zelo kmalu po tem, ko je obravnava otrok in mladostnikov s spolno disforijo dobila jasnejše strokovne oblike, pa zadnjih nekaj let prihajajo na dan mnoge, tudi tragične razsežnosti obravnave otrok in mladostnikov s spolno disforijo, zlasti iz držav in centrov, kjer so na tem področju 'orali ledino'. Kot se je izkazalo, je bila uporaba hormonskega in kirurškega zdravljenja marsikje zastavljena brez upoštevanja najbolj običajnih medicinskih strokovnih standardov in etičnih varovalk. Slednje so še toliko pomembnejše, ker moramo otroke in mladostnike s spolno disforijo obravnavati kot eno od najbolj ranljivih skupin našega časa, kar terjata kar največjo zaščito in sočutje. Kako je medicina povsem odpovedala, je prikazano na primeru svetovno znane klinike Tavistock (s polnim imenom *Tavistock Child Gender Identity Clinic*) za obravnavo otrok in

mladostnikov s spolno disforijo. Kot dokumentira v svoji knjigi Hannah Barnes (2023), v Veliki Britaniji začetki na tem področju segajo v 1980. leta. Klinika Tavistock je predstavljala enega od epicentrov razvoja stroke na tem področju, lahko rečemo celo v globalnem merilu. Tisoči otrok in mladostnikov s spolno disforijo so bili, kot kaže, na tej kliniki obravnavani ne samo neetično, pač pa vsaj za nekatere primere mirno zapišemo kriminalno. Pri eksperimentalnih metodah 'zdravljenja' pogosto niso bila upoštevana običajna načela dobre klinične in raziskovalne prakse. Otroke in mladostnike so zdravili z zdravili in posegi, ki za njihovo stanje niso bila nikoli indicirana in klinično preizkušena, ter s tem brez dokazov o dobrobiti za mlade pacient(k)e. Lahko bi rekli, da so bili zdravljeni povsem »na slepo«. Mnogo teh primerov je bilo nedokumentiranih, nepovratnih, s trajnimi posledicami za zdravje in telo (zlasti ko je šlo za hormonsko zdravljenje ter mastektomije). Pri mladostnikih pod zakonito starostno mejo za samostojno odločanje so bili ti posegi vsaj v nekaterih primerih opravljeni tudi brez izkazane (ali celo mimo) volje staršev, kar je že samo po sebi neetično in nezakonito. Vse to je postopno vodilo v povsem nevzdržno stanje in zaprtje te klinike, za katero je ostalo žalostno pogorišče. Bo morda pomagalo zastaviti bolj etično obravnavo kje drugje?

»The Cass Review«

V letošnjem letu je britanska nacionalna zdravstvena služba (NHS) objavila obsežno poročilo, ki ga je pripravila pediaterinja Hilary Cass (The Cass Review), nekdanja predsednica kraljevega kolidža pediatrov (Cass, 2024). Poročilo temeljito ovrže argumente za invazivne in nepovratne posege na otrocih, ki želijo spremeniti spol. Cassova ugotavlja, da 'potrditvena terapija' ni podprta z ustreznimi dokazi in ima nepopravljive posledice. Ugotovitve poročila kažejo, da je večina študij, ki podpirajo to terapijo, pretiranih ali napačno predstavljenih. Poročilo svari pred socialno tranzicijo otrok, saj povečuje verjetnost nadaljnjih zdravstvenih posegov. Večina otrok preraste svojo zmedenost glede spola brez posredovanja. Konec rutinskega predpisovanja hormonskih zdravil: Cassova priporoča previdnost pri predpisovanju hormonskega zdravljenja mladoletnikom mlajšim od 18 let. NHS je že uvedla smernice, ki omejujejo rutinsko predpisovanje hormonskih zdravil.

Izjava evropskega združenja pedopsihiatrov (ESCAP)

ESCAP je v začetku leta 2024 objavil izjavo, ki poziva k upoštevanju kliničnih, znanstvenih in etičnih standardov pri obravnavi otrok s spolno disforijo (Drobnič Radobuljac idr., 2024). Opozarjajo na dolgoročno škodo zaviralcev pubertete in hormonov nasprotnega spola. Spodbujajo odprto in z dokazi podprto strokovno razpravo o najboljših standardih oskrbe.

Ključna načela za delo z mladoletniki s spolno disforijo so: prepoved eksperimentalnih in nepotrebno invazivnih posegov; opozorila o nezanesljivosti diagnoze spolne disforije skozi čas; zagotovitev ustrezne diagnoze in zdravljenja sočasnih psihiatričnih motenj; poudarjanje pomena obveščenosti otrok in staršev o tveganjih in koristi zdravljenja. Učenje iz preteklih napak: ESCAP poziva EU k vzpostavitvi registra študij za boljše razumevanje učinkov različnih načinov

zdravljenja spolne disforije; poudarjajo potrebo po spremljanju dolgoročnih študij za boljše razumevanje naravnega poteka spolne disforije in posledic medicinskega prehoda.

Na koncu ESCAP poziva zdravstvene delavce, naj se izogibajo eksperimentalnemu in nepotrebno invazivnemu zdravljenju ter se držijo načela 'primum nil nocere' (najprej ne škoduj).

Zaključki

Zdi se, da so mnoge varovalke, ne samo na nivoju družbe, pač pa zlasti tiste, ki so bile v medicini in medicinski etiki vzpostavljene po grozotah 2. svetovne vojne, v primeru obravnave otrok in mladostnikov s spolno disforijo v mnogih primerih povsem ali v pomembni meri odpovedale (primer klinike Tavistock, tudi ustanov v ZDA in na Nizozemskem, morda še kje). Kot da se ne bi ničesar naučili iz zlorab stroke in znanosti v preteklosti. Kot da je medicina ob pritisku družbe in ideologije še enkrat več pozabila na svoje običajne etične standarde, zlasti na tega, da mora najprej ne škodovati (»*primum nil nocere*«), ter tudi na skrbno obravnavo, zaščito in iskanje dobrobiti (»*bonum facere*«), kar je še zlasti potrebno v primeru ranljivih skupin. Se res nismo ničesar naučili iz tragičnih poglavij zgodovine medicine in epizod uklanjanja medicine brezobzirnim družbenim ideologijam in različnim interesom? Vsak otrok in mladostnik potrebuje individualno zdravstveno obravnavo s strani zdravnika ali psihologa, podporo pri odločanju ter pomoč pri iskanju največje dobrobiti zanj / zanje. Eksperimentalna zdravljenja je vedno treba opravljati v skladu z etičnimi načeli raziskav, po predhodni presoji etičnih komisij. Interes družbe (ali celo ideologije) ne more pri obravnavi posameznika nikoli prevladati nad dobrobitjo posameznika. Predvsem pa moramo v medicini, skladno s tem kar nam je že davno naročil Hipokrat, najprej ne škodovati.

Literatura

Barnes H. (2023): *Time to Think: The Inside Story of the Collapse of the Tavistock's Gender Service for Children*. Swift Press.

Drobnič Radobuljac M.; Grošel U.; Kaltiala R. idr. (2024): ESCAP statement on the care for children and adolescents with gender dysphoria: an urgent need for safeguarding clinical, scientific, and ethical standards. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2024 Apr 27. Dosegljivo na: 10.1007/s00787-024-02440-8.

Rawee P.; Rosmalen JGM; Kalverdijk L.; Burke SM (2024): Development of Gender Non-Contentedness During Adolescence and Early Adulthood. *Archives of Sexual Behaviour*. 53(5): 1813–1825. Dosegljivo na: 10.1007/s10508-024-02817-5.

Schrier A. (2020): *Irreversible Damage: The Transgender Craze Seducing Our Daughters*. Regnery Publishing.

Cass H. (2024): The Cass Review. Dosegljivo na: <https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>