



Obravnava otrok in mladostnikov s spolno disforijo

Etični zdrs družbe in medicine



■ **Urh Grošelj**, izr. prof., dr. med., mag. bioetike, zdravnik pediater na *Pediatrični kliniki UKC Ljubljana*. Strokovno in raziskovalno se ukvarja z boleznimi presnove in endokrinih žlez ter genetiko. Deluje na področju medicinske etike in je član *Komisije RS za medicinsko etiko*.

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).

Diagnoza: spolna disforija (SD)

Angleški jezik pozna izraz »sex« za biološki spol, za razliko od izraza »gender«, ki je družbeno pogojeni 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. Sam se ne spomnim, da bi na prelomu tisočletja na medicinski fakulteti to temo več kot bežno omenili v kontekstu zdravstvene obravnave otrok in mladostnikov (SD je sicer še vedno klasificirana v mednarodni klasifikaciji bolezni). 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. SD (transspolna stanja). Zlasti v zadnjem tisočletju, sploh pa desetletju, pa so se na tem področju zgodile velikanske spremembe. Prišlo je do izjemnega povečanja števila zlasti mladih oseb s SD, to vprašanje je postopoma preraslo okvire medicine in se preselilo v družbeno sfero. Skladno z mnenjem *Komisije RS za medicinsko etiko* je osebam s SD treba zagotoviti ustrezno zdravstveno obravnavo, da bi zmanjšali težave posameznika zaradi SD in zagotovili celosten

osebni razvoj ob ustreznem psihoseksualnem razvoju. Proces obravnave pa je vedno prilagojen osebi, in sicer na podlagi skrbne in sočutne strokovne obravnave (pedopsihiater, pediater endokrinolog, klinični psiholog in po potrebi drugi, združeni v interdisciplinarni konzilij).

Tragične obravnave otrok in mladostnikov

Razmeroma kmalu po tem, ko je obravnava otrok in mladostnikov s SD dobila jasnejše strokovne obrise, pa zadnjih nekaj let prihajajo na dan mnoge, tudi tragične razsežnosti obravnave otrok in mladostnikov s SD, 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 SD videti kot eno od najbolj ranljivih skupin, kar terja kar največjo zaščito in sočutje. Med različnimi viri, ki v zadnjem času pričajo o skrb vzbujajočem stanju pri zdravstveni obravnavi otrok in mladostnikov s SD, velja omeniti zlasti dve knjigi. Prva je knjiga ameriške avtorice Abigail Schrier *Irreversible Damage: The Transgender Craze Seducing Our Daughters* – bolj 'levo' nagnjena revija *The Economist*

jo je izbrala za eno od najboljših knjig leta; še zlasti pa nam mora odpreti oči druga knjiga, delo britanske avtorice Hannah Barnes *Time to Think: The Inside Story of the Collapse of the Tavistock's Gender Service for Children* – to knjigo pa je prav tako 'levo' naravnani *The Guardian* označil za natančno in pošteno napisano. Knjigi sta sicer vzdignili kar nekaj prahu, saj ne 'plavata s tokom', ampak temeljita na trdnih dejstvih, ki jih ne samo ni mogoče spregledati, temveč terjajo takojšen premislek in tudi ukrepanje.

Epidemične razsežnosti

Schrieva, priznana ameriška novinarka, je to tematiko začela preučevati, ko je stik s njo poiskala mama dekleta s SD. Postala je pozorna zlasti na nerazložljivo in velikansko povečanje pojavnosti SD pri najstnicah, in sicer v le nekaj letih (izrazito po letu 2012 ali 2013, v času, ko so 'pametni' telefoni postali vsesplošno razširjeni). Če je bil do takrat 'tipični' otrok s SD predpubertetni otrok moškega (biološkega) spola pravzaprav zelo redek v populaciji, se je v le nekaj letih položaj postavil 'na glavo'. Kar naenkrat so SD začele kazati mladostnice ženskega (biološkega) spola, stanje je skoraj v vseh primerih nastalo na novo (ta dekleta niso imela osebne anamneze SD v zgodnejši, predpubertetni fazi). Pogosto je bila SD že prisotna pri kom v njihovem prijateljskem ali socialnem krogu, praviloma je šlo tudi za uporabnice družbenih medijev. Zlasti pa je bilo z epidemiološke perspektive nenavadno tudi več kot



1000-odstotno 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.

Samodiagnoza

Morda na to dogajanje še najbolj spominja pojav anoreksije nervoze oz. motnje hranjenja (zlasti) med mladostnicami. Tudi ta je v določenem obdobju beležila velik porast, nekatere značilnosti 'nalegljivosti' (npr. pojavljanje v skupkih), nekajkrat pogosteje 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 ustrežno psihološko in dietetično podporo, še preden stanje lahko postane kronično (kar pa ima praviloma zelo neugodno prognozo). Presuha mladostnica (redkeje mladostnik) z anoreksijo nervozo se običajno počuti 'debeli', zaradi svoje izkrivljene telesne podobe želi vztrajati v nezdravem stanju. Ampak medicina v primeru anoreksije nervoze tovrstni 'samodiagnozi' ne pritrdi; v prvem koraku jo podrobno (ter sočutno) diagnosticira, poišče morebitni vzrok, podležečo stisko itd. Po drugi strani pa naj bi, kot se zavzemajo mnogi, tudi nekateri zdravniki, pri SD medicina kar samodejno potrdila samodiagnozo stanja, postavljeno s strani otroka oz. mladostnika ali mladostnice, ter ji občasno že zgolj na tej podlagi v naslednjih korakih pomagala z zdravili ali kirurškimi posegi oz. vsaj z zaviralci pubertete. S tem seveda spodbudi 'kronifikacijo' tega stanja; v eni od (sicer zelo redkih) raziskav iz Nizozemske so vsi mladostniki, zdravljeni z zaviralci pubertete, kasneje nadaljevali hormonsko terapijo.

Medicina jih je pustila na cedilu

Druga, nič manj pomembna težava pa je, da ti ukrepi nikoli niso bili razviti ali zadostno klinično preizkušeni v ta namen, torej niso bili nikoli indicirani za tovr-

stno 'zdravljenje'. Tudi če bi predpostavili, da je za del otrok in mladostnikov s SD taka obravnava v njihovo dobrobit, je vseeno nujno, da psihologi in zdravniki s pomočjo spoznanj na dokazih temelječe medicine ugotovijo, kdo spada v to skupino, komu pa tovrstna obravnava ne bo koristila, pač pa bo povzročila (nepovratno) škodo. Mnogim je bila z opustitvijo skrbne (psihološke) diagnostike in iskanja individualne dobrobiti (posameznemu otroku ali mladostniku prilagojene zdravstvene pomoči) ter na tej opustitvi temelječe neustrezne obravnave že narejena ogromna in nepovratna škoda. Medicina jih je pustila 'na cedilu'. Ponekod se pojavljajo tudi že prve tožbe oseb, ki obžalujejo svojo odločitev ter hkrati trdijo, da bi bil njihovo zahtevo sistem dolžan bolje (oz. sploh strokovno) ovrednotiti, pristopiti bolj sočutno, predvsem pa individualno iskati največjo dobrobit.

Pogorišče klinike Tavistock

To, kako je medicina popolnoma odpovedala, je prikazano na primeru svetovno znane klinike Tavistock (s polnim imenom *Tavistock Child Gender Identity Clinic*) za obravnavo otrok in mladostnikov s SD. Avtorica Hannah Barnes je prav tako izkušena novinarka, v svoji obsežni knjigi pa na dokumentiran, poglobljen in na dokazih utemeljen način prikaže razvoj področja obravnave otrok s SD in to, kar je temu sledilo. Knjiga je po objavi naletela na izjemno pozitivne odzive, je pa avtorico kljub temu zavrnilo prvih 22 založb, ki jim je ponudila rokopis – običajne družbene varovalke za razkrivanje zlorab očitno na tem področju ne delujejo. Kot dokumentira Barnesova, v Veliki Britaniji začetki tega področja segajo v 80. leta 20. stoletja. Prikazano je dogajanje na kliniki Tavistock, ki je predstavljala enega od epicentrov razvoja stroke na tem področju, lahko rečemo celo v globalnem merilu. Tisoče otrok in mladostnikov s SD so, kot kaže, na tej kliniki obravnavali 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



Foto: Matej Hozjan

prakse. Otroke in mladostnike so zdravili z zdravili in posegi, ki za njihovo stanje niso bili nikoli indicirani in klinično preizkušeni ter s tem brez dokazov o dobrobiti za mlade pacient(k)e. Lahko bi rekli: 'na slepo'. Veliko 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 popolnoma nevdržno stanje in zaprtje te klinike, za katero je ostalo žalostno pogorišče. Bo morda pomagalo zastaviti boljše etično obravnavo kje drugje?

Zloraba stroke in znanosti: krik po etičnosti

Zdi se, da so mnoge varovalke (ne samo na ravni družbe, pač pa zlasti tiste, ki so