

Sexual Development 2010

Linee guida etiche per la gestione clinica di casi di intersessualità

C. Wieseemann

Department of Medical Ethics and History of Medicine, University of Goettingen, Goettingen , Germany

Abstract

La gestione clinica dell' intersessualità ha subito un significativo cambiamento di valori. Considerando che nei tempi passati la regola era un benevolo paternalismo medico , oggi è data priorità al rispetto della dignità e al diritto all' autodeterminazione del paziente.

Questo articolo discute le considerazioni etiche legate alla gestione terapeutica delle condizioni di intersessualità che non comportano rischi acuti per la salute .Si conclude con le linee guida di base per la pratica clinica.

Cambiamento dei valori nel trattamento di intersessualità

La gestione clinica dell' intersessualità è stata sottoposta ad un significativo cambiamento [Wilson e Reiner, 1998].

Fino a poco tempo fa, l'obiettivo primario del trattamento è stato di definire con certezza il sesso e il genere, soprattutto attraverso precoci interventi chirurgici. Il benevolo paternalismo medico era la regola.

Al fine di evitare dubbi sull'identità di genere, genitori e pazienti spesso non venivano pienamente informati sulla natura della variazione e sulla misura delle correzioni terapeutiche. Questa cosiddetta strategia ottimale di genere è stata giustamente criticata dagli attivisti intersessuali e dai medici specialisti per aver ignorato la volontà del paziente e, in generale, per aver sovrastimato in modo significativo i benefici della chirurgia [Chase, 1998, 2003; Kipnis e Diamond, 1998; Dreger, 1999; Beh e Diamond, 2000].

Abbiamo appreso da pazienti adulti che i danni causati dalla violazione dell' intimità e dalla stigmatizzazione possono essere significativi. La 'politica di occultamento' [Dreger,2006] ha comportato l'isolamento, la perdita di fiducia e la privazione del supporto del gruppo di pari, e ha minato gravemente il rapporto genitori-figlio.

Anche se non è chiaro quanti pazienti sono stati traumatizzati da interventi nella prima infanzia rispetto a coloro che ne hanno beneficiato (questi ultimi probabilmente sono un gruppo silenzioso), il numero di persone che si sono lamentate pubblicamente è sufficientemente elevato da contare come grave elemento contrario e da impedire di continuare con la vecchia strategia.

Relativamente a molte condizioni di intersessualità, è in corso un dibattito circa il fatto che la chirurgia durante l'infanzia migliori la qualità della vita e la soddisfazione per il sesso e il genere assegnati. [Creighton et al., 2001; Thyenet al., 2005].

Principi etici della pratica clinica

Oggi gli interventi clinici, di regola, devono essere giustificati dal consenso informato

della persona interessata o di un rappresentante legale. Il diritto di autodeterminazione è riconosciuto come fondamentale nella cura della salute [Consiglio d'Europa, 1997; De Lourdes Levy et al., 2004].

La gestione clinica dell' intersessualità non fa eccezione alla regola. Inoltre l' articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo afferma che "gli Stati partecipanti garantiscono al fanciullo capace di formarsi un suo punto di vista personale il diritto di esprimersi liberamente in tutte le questioni che lo interessano, dando il giusto peso alle opinioni del bambino in relazione all'età e alla maturità del minore "[Nazioni Unite, 1989]. Questo comporta l'attribuzione al paziente del massimo controllo su quello che accadrà al suo corpo. Infine, la scelta terapeutica più opportuna si fonda sulle valutazioni a lungo termine dei pazienti. Per raggiungere questo obiettivo, la piena divulgazione delle informazioni sulla diagnosi e sul trattamento sono un prerequisito necessario.

Il nuovo atteggiamento di apertura è facilitato dai cambiamenti sociali che riducono la rigidità del ruolo di genere e che consentono una gamma più ampia di identità sessuali. Tuttavia, come conseguenza, è meno chiaro oggi cosa costituisce una buona vita per quanto riguarda l'identità sessuale, e ciò rende le scelte dei pazienti ancora più importanti.

Oggi alcuni esperti medici e un certo numero di pazienti adulti contestano la chirurgia precoce finalizzata a normalizzare l'aspetto. Essi sostengono che non viene sufficientemente considerata la complessità dell' identità di genere e che non sono adeguatamente presi in considerazione gli effetti mutilanti e traumatizzanti del trattamento e che l' intersessualità in assenza di gravi rischi per la salute non riguarda affatto la medicina. [Briffa, 2004, v. anche <http://blog.zwischengeschlecht.info>].

Tranne nel caso di emergenze mediche, alcuni propongono di rimandare qualsiasi operazione femminilizzante o mascolinizzante fino al momento in cui il bambino potrà dare il suo consenso [Kipnis e Diamond, 1998]. Inoltre in quanto politica generalizzata, questa pratica è stata criticata perché svaluta la peculiarità del singolo caso, i bisogni del bambino e l'importanza della relazione genitore-figlio [Wiesemann et al., 2010]. Invece, a qualsiasi età, le decisioni dovrebbero essere basate sulla condizione unica dell' individuo e la prognosi su una prospettiva biologica e sociale. I genitori, essendo per il bambino le figure di attaccamento più importanti ed essendo i suoi rappresentanti legali, devono essere inclusi nel processo decisionale [Greenberg, 2006]

Gli operatori sanitari devono adoperarsi in vista di un ottimale sviluppo fisico, emotivo e sociale del bambino, cercando di massimizzare la partecipazione al processo decisionale da parte bambino e futuro-adulto da un lato e una buona relazione genitore-figlio, dall'altro [Wiesemann et al., 2010].

Diversi gruppi di lavoro hanno elaborato raccomandazioni etiche per la pratica clinica. Nel 2004, un gruppo ad hoc presso il Centro di Bioetica Hastings ha chiesto un approccio multidisciplinare, il diritto del bambino a sapere e studi di follow-up. [Frader et al., 2004].

Una dichiarazione di consenso sulla gestione dei disturbi di intersessualità elaborata dai partecipanti alla International Consensus Conference del 2006, che coinvolgeva specialisti in pediatria di Stati Uniti, Gran Bretagna, Germania, Paesi Bassi, Francia, Svezia, Italia, Brasile, Giappone e Australia, ha auspicato una migliore comprensione dei problemi psicosociali e il riconoscimento e l'accettazione del ruolo fondamentale del paziente [Hughes et al., 2006].

Nel 2009, un gruppo di lavoro etico all'interno del Network tedesco DSD / intersex ha sviluppato un catalogo esaustivo delle raccomandazioni etiche. Essi hanno identificato tre fondamentali principi etici e diritti. Ogni operatore sanitario che si occupa di intersessualità deve adoperarsi per:

- 1) Favorire il benessere del bambino e del futuro adulto. Ciò comprende la sua integrità fisica e la qualità della vita, con particolare riguardo alla capacità riproduttiva nonché alla sessualità ed al libero sviluppo della sua personalità.
- 2) Salvaguardare i diritti dei bambini e degli adolescenti a partecipare e / o ad autodeterminare le decisioni che li riguardano adesso o in futuro. Questo include il diritto del futuro adulto ad essere esaustivamente informato sulla sua condizione e su tutti gli interventi effettuati nonché il dovere per il team multidisciplinare sanitario di fornire le informazioni appropriate e conservare la documentazione.
- 3) Rispettare la famiglia e la relazione genitore-figlio. Questo include i diritti e i doveri dei genitori a rappresentare i loro figli nel processo decisionale e il loro diritto di ricevere sostegno professionale e assistenza da parte del team multidisciplinare sanitario, [AO, Wiesemann et al., 2010].

Un catalogo di raccomandazioni indica come rispettare il diritto di autodeterminazione del paziente e il diritto alla partecipazione dei bambini. Viene indicato come promuovere il benessere del bambino, come rispettare la privacy della famiglia e come prevenire la stigmatizzazione e la discriminazione dei pazienti e delle famiglie.

Orientamenti etici di base per la pratica clinica

Le condizioni intersessuali sono caratterizzate da complesse interazioni tra fattori biologici, psicologici, sociali e culturali, ciò rende necessario decidere caso per caso.

Vanno evitate le semplici formule. Invece vanno presi in considerazione le caratteristiche individuali del bambino, la famiglia e il background sociale al fine di massimizzare i benefici per il bambino.

Tuttavia, le seguenti linee guida per la pratica clinica possono aiutare a ridurre i problemi etici nel processo decisionale.

(1) Tenere presente che il paziente è l'unico a decidere sulla sua identità di genere!

La scienza ha abbandonato l'idea che l'identità di genere possa essere completamente malleabile attraverso la chirurgia, la socializzazione o l'educazione. Il modo in cui si forma l'identità di genere non è pienamente compreso; fattori genetici, ormonali, psicologici giocano un ruolo importante. Nel lungo periodo, il paziente è il solo a sapere come lei / lui è o vuole essere.

In un certo numero di condizioni di intersessualità, ad esempio Deficit di 5-alpha reduttasi o Disgenesia gonadica, ci sono alte probabilità che un cambiamento di identità di genere si verifichi durante o dopo la pubertà. Un intervento durante l'infanzia non deve privare il paziente della possibilità di vivere nel genere che lei / lui sceglie in seguito.

Alcuni pazienti possono preferire vivere in una identità intersex piuttosto che come femmina o come maschio in età adulta. Un'inequivocabile identità di genere, quindi, spesso non è un ragionevole obiettivo.

(2) Non attuare interventi che non si sia disposti a rivelare integralmente al paziente, in particolare quando sarà cresciuto!

L'intersessualità colpisce le parti più intime dei corpi dei bambini e della loro personalità. Un gran numero di pazienti ora adulti ha sofferto incredibilmente per il segreto del trattamento ricevuto. Come bambini, essi capivano che qualcosa di molto spiacevole e imbarazzante accadeva loro, ma non erano in

grado di capire perché. Provavano vergogna e si sentivano indifesi. Come adulti, hanno avuto difficoltà a comprendere e ad accettare ciò che era stato fatto al loro corpo e alla loro anima. Queste persone hanno totalmente perso fiducia nella medicina e, talvolta, anche nei loro genitori. Un rapporto di fiducia si basa sulla trasparenza e sulla condivisione delle decisioni tra gli operatori sanitari e il paziente e i suoi genitori.

(3) Mai decidere di diagnosi e opzioni di terapia da soli o senza una conoscenza approfondita delle conseguenze fisiche, psicologiche e sociali!

L'intersessualità è per sua natura un argomento interdisciplinare e multidisciplinare.

L'identità di genere si forma attraverso fattori genetici, ormonali, psicologici e sociali. La prognosi dell'identità sessuale è più difficile e deve sempre comprendere lo sviluppo psicologico e sociale. Fino ad oggi, le prove sull'esito di molte misure terapeutiche o procedure chirurgiche sono insufficienti. Allo scopo di raggiungere il miglior risultato possibile, la diagnosi, la cura e la consulenza psicologica devono essere portati avanti da un team multidisciplinare di esperti.

(4) Non mettere l'estetica al primo posto!

Quando una condizione di intersessualità è scoperta nei primi mesi di vita, i genitori e gli operatori sanitari sono soprattutto e in primo luogo preoccupati per l'aspetto anormale dei genitali esterni. Il tentativo di normalizzare i genitali esterni è un riflesso comprensibile. Ma ci sono altri obiettivi più importanti per l'attività clinica, quali la prevenzione della sofferenza o l'aumento della fiducia in se stesso del paziente. In alcuni casi, la sofferenza è solo un problema dei genitori, non del bambino; quindi i genitori devono essere sostenuti per far fronte alla situazione. Il criterio estetico da solo non offre una giustificazione ragionevole per un intervento. E' da considerare che un intervento chirurgico oggi può ostacolare il paziente di domani che volesse cambiare la sua identità sessuale, e quindi può creare altri e più significativi problemi.

(5) Non trattare i pazienti come fenomeni da baraccone!

L'intersessualità è un evento raro nella pratica clinica quotidiana.

Molti operatori sanitari possono essere curiosi e voler imparare di più. Tuttavia, ogni visita può ferire profondamente la sensibilità del bambino e dei suoi genitori, in particolare se viene eseguita senza un'indicazione chiara e senza chiedere il consenso. Ciò può equivalere ad un abuso sessuale. Ogni visita e ogni documentazione, quindi, deve rispettare pienamente la dignità del bambino e la sua disponibilità ad esporre le sue parti intime davanti a altre persone. Anche il linguaggio può ferire la dignità dei pazienti. Alcuni termini, ad esempio ermafroditismo, sono considerati stigmatizzanti e dovrebbero essere evitati.

(6) Non dire mai al paziente o ai suoi genitori quello che il paziente "è in realtà"!

Alcuni medici hanno detto ad una paziente che essa "in realtà" era un uomo, solo perché un cromosoma Y era stato trovato. Ma nessuno sa ciò che qualcun altro "è in realtà", neanche gli scienziati. L'identità di genere, non è determinata da un solo fattore. L'identità di genere costituisce il nucleo e la parte più vulnerabile della personalità di

ciascuno. E' essenziale rispettare l'autorità del paziente nella definizione dell'essenza della propria individualità.

(7) Fare attenzione quando si parla di ciò che è 'normale' o 'Anomale'!

Il termine intersessualità comprende una serie di sindromi situate al confine tra normalità e malattia. E' in corso un dibattito su cosa definisca una donna "normale" e un uomo "normale". Ed è improbabile che il dibattito possa finire presto dato che la società e i ruoli di genere sono in costante evoluzione. Per esempio, l'omosessualità era precedentemente considerata come un'anormalità biologica e psicologica dello sviluppo sessuale, ma oggi non è più così. La normalità in medicina è un criterio biologico e sociale e il suo significato cambia nel tempo.

I termini "malattia", "disturbo" e "anormalità" in genere implicano che la medicina si occupa di queste condizioni. Tuttavia, per quanto riguarda l'intersessualità, questo riflesso dovrebbe essere evitato [Wiesemann et al. 2010]. Per esempio, le ragazze con sindrome di parziale insensibilità agli androgeni e un clitoride allungato quasi certamente non hanno bisogno di 'terapia' prima della pubertà e, da adulte, possono sentirsi perfettamente a loro agio in un corpo che non è completamente uguale alla norma. La terapia deve avere un effetto significativo per evitare la sofferenza o per aiutare a prevenire la sofferenza e non dovrebbe servire solo a normalizzare da un punto di vista sociale.

(8) Aiutare a rendere il trattamento dell'intersessualità migliori e più sicuro!

Le condizioni intersessuali sono rare e ottenere testimonianze sui risultati a lungo termine è difficile. Per mancanza di prove, una serie di interventi deve ancora considerarsi sperimentale.

La soddisfazione dei pazienti adulti per il loro genere e la qualità della vita sono i criteri di valutazione più rilevanti. Gli ex-pazienti giustamente chiedono che in futuro vengano applicati solo i trattamenti che si sono rivelate efficaci e benefici per i pazienti nel lungo periodo. Così, è della massima importanza che le opzioni di trattamento siano valutate regolarmente e che i pazienti siano incontrati da team di medici specializzati ed esperti. L'assistenza da parte di gruppi di sostegno ai pazienti potrà aumentare la qualità della ricerca e dei dati ottenuti. Una politica ottimale orientata ai bambini nella gestione clinica dell'intersessualità mette al centro i bisogni presenti e futuri del bambino, rispetta il bambino come persona, è consapevole che il bambino ha bisogno di genitori che lo accettano e lo rispettano, ammette l'incertezza della prognosi e tenta per ridurla. Il modo in cui i professionisti sanitari reagiscono all'intersessualità può aiutare ad educare il pubblico e a ridurre al minimo la stigmatizzante e gli atteggiamenti stereotipati nei confronti delle variazioni di identità di genere.