



ОКАЗАНИЕ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С ВАРИАЦИЯМИ ПОЛОВЫХ ПРИЗНАКОВ

РУКОВОДСТВО ДЛЯ МЕДИЦИНСКИХ РАБОТНИКОВ



WWW.ARSIINTERSEX.ORG

  ARSIINTERSEX

ARSIINTERSEX@GMAIL.COM

*Савельев И., Якоб А., Оказание медицинской помощи пациентам с вариациями половых признаков (пациентам-интерсексам).
Руководство для медицинских работников
Ассоциация русскоязычных интерсекс людей, 2024*

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	5
ГЛОССАРИЙ	6
ОСНОВНАЯ ИНФОРМАЦИЯ ОБ ИНТЕРСЕКСАХ	7
РАСПРОСТРАНЁННЫЕ ЗАБЛУЖДЕНИЯ	10
«Интерсекс — это новый западный термин»	11
«Интерсексы — это гермафродиты»	12
«Интерсекс вариации — редкое явление»	12
«Интерсексы — это лесбиянки, геи и трансгендерные люди»	12
«Интерсекс вариация — это трагедия и медицинская проблема, которую нужно решить»	13
«Детям-интерсексам нужно проводить операции»	14
«Все интерсексы бесплодны»	14
«Интерсексы не могут вести здоровую и безболезненную половую жизнь»	14
«Интерсексность передаётся по наследству»	15
«Интерсексы имеют отличительную внешность»	15
«У всех интерсексов необычные гениталии»	15
ОБЩИЕ ПРИНЦИПЫ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ИНТЕРСЕКСАМ	16
Телесная автономия	17
Принцип “Не навреди”	17
Пациент-центрированный подход	18
Междисциплинарный подход	18
Травма-информированный подход	18
Равенство и недискриминация	19
Конфиденциальность	19
СОГЛАСИЕ НА МЕДИЦИНСКОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО В ОТНОШЕНИИ ПАЦИЕНТОВ-ИНТЕРСЕКСОВ	20
Согласие на медицинское вмешательство и его качества	21
Основные нарушения при получении согласия на медицинское вмешательство	21
<i>Проведение дополнительных вмешательств без согласия пациента</i>	22
<i>Исключение ребёнка-интерсекса из процесса принятия медицинских решений</i>	22
<i>Соккрытие, удерживание или предоставление пациенту ложной информации</i>	22
<i>Психологическое давление и принуждение</i>	23
Чек-лист: добровольное, предварительное, личное и полностью информированное согласие	25
Чек-лист: информация, которая должна быть предоставлена пациенту-интерсексу	27
МЕДИЦИНСКАЯ НЕОБХОДИМОСТЬ КАК ИСКЛЮЧЕНИЕ ИЗ ПРИНЦИПА ЛИЧНОГО СОГЛАСИЯ	29
Медицинская необходимость и иные причины проведения вмешательств	30
Критерии медицинской необходимости и их применение	31

МЕДИЦИНСКИЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ОТНОШЕНИИ ПОЛОВЫХ ПРИЗНАКОВ ДЕТЕЙ-ИНТЕРСЕКСОВ	34
Виды, обоснования и вред вмешательств в отношении детей-интерсексов	35
Краткая история медицинских вмешательств в отношении детей-интерсексов	36
Распространённые заблуждения и аргументы сторонников операций на детях-интерсексов	39
<i>«Родители имеют право соглашаться на косметические операции»</i>	39
<i>«Операции нужны для улучшения психического здоровья ребёнка»</i>	40
<i>«Наши пациенты не жалуются и благодарят нас»</i>	41
<i>«Операции улучшились, жалуются жертвы устаревших или неудачных вмешательств»</i>	42
<i>«Операции предотвращают развитие онкологических заболеваний»</i>	43
Почему согласия родителей недостаточно?	44
ОБЪЯСНЕНИЕ ВАРИАЦИИ ПАЦИЕНТУ-ИНТЕРСЕКСУ И ЕГО ЗАКОННЫМ ПРЕДСТАВИТЕЛЯМ	49
Рекомендации в области объяснения вариации половых признаков	50
Объяснение вариации половых признаков ребёнку-интерсексу	52
ХРАНЕНИЕ МЕДИЦИНСКИХ ДАННЫХ И ДОСТУП К НИМ	53
Основные нарушения в области хранения медицинских данных и доступа к ним	54
<i>Несохранение или преждевременное уничтожение медицинских данных</i>	54
<i>Отказ или воспрепятствование предоставлению медицинских данных</i>	54
<i>Незаконное предоставление доступа к медицинским данным третьих лиц</i>	55
<i>Некачественное сохранение медицинских данных</i>	55
Рекомендации в области хранения медицинских данных и доступа к ним пациентов-интерсексов	56
ОКАЗАНИЕ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ-ИНТЕРСЕКСАМ	58
Основные нарушения при оказании медицинской помощи пациентам-интерсексам	59
<i>Отказ в оказании медицинской помощи</i>	59
<i>Оказание некачественной медицинской помощи</i>	59
<i>Присутствие посторонних лиц при осмотрах</i>	60
<i>Фотографирование и видеосъемка без получения согласия</i>	60
<i>Объективация, любопытство и неэтичное поведение</i>	61
Общие рекомендации в области оказания медицинской помощи пациентам-интерсексам	62
ОРГАНИЗАЦИЯ КОМАНДЫ ДЛЯ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ-ИНТЕРСЕКСАМ	65
Права человека как основа работы команды	66
Междисциплинарность	66
Компетентность и доступность	67
Независимость	68
Обязательность	68
Ответственность	68
ГОЛОСА СООБЩЕСТВА	69
Опыт пациентов интерсексов при получении медицинской помощи	70
Пожелания пациентов-интерсексов	82
ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ РЕСУРСЫ	83

ВВЕДЕНИЕ

Цель этой публикации — расширить понимание потребностей пациентов, рождённых с вариациями половых признаков (пациентов-интерсексов), и особенностей оказания им медицинской помощи.

Мы используем термины «вариации половых признаков» и «интерсекс вариации» (а также «интерсекс», «интерсексы» и «интерсексность») для описания врождённых комбинаций половых признаков, которые отличаются от типичных ожиданий о половых признаках мужчины и женщины. Вы могли слышать об этом под такими выражениями, как «нарушения полового развития», «нарушения формирования пола» и другими медицинскими терминами¹, которые являются неприемлемыми для многих людей с вариациями половых признаков.

Руководство включает информацию о распространённых нарушениях, заблуждениях и мифах об интерсексах, а также рекомендации для медицинских работников, основанные на десятилетнем опыте работы нашей организации, позициях русскоязычного и международного интерсекс сообщества, международных ассоциаций докторов и правозащитных организаций.² Кроме того, руководство содержит фрагменты наших интервью с русскоязычными пациентами с вариациями половых признаков, а также данные наших многолетних опросов интерсексов и их родителей.

Ассоциация русскоязычных интерсекс людей (ARSI) выражает благодарность Илье Савельеву и Алину Якобу за авторство и Елене Д. за корректуру текста.

Рекомендуемое библиографическое описание:

Савельев И., Якоб А., *Оказание медицинской помощи пациентам с вариациями половых признаков (пациентам-интерсексам). Руководство для медицинских работников.* Ассоциация русскоязычных интерсекс людей, 2024.

Если вы обнаружили ошибку или имеете дополнения, обратную связь можно присылать на наш официальный электронный адрес: arsintersex@gmail.com.

¹ Дефицит 5-альфа-редуктазы; дефицит 17-бета-гидроксистероиддегидрогеназы; синдром полной или частичной нечувствительности к андрогенам; анорхия; афалия; дефицит ароматазы; синдром избытка ароматазы (гиперэстрогенизм); экстрофия мочевого пузыря; клиторомегалия (гипертрофия клитора); экстрофия мочевого пузыря; химеризм; врожденная гиперплазия надпочечников (ВГКН); крипторхизм (неопущение яичка); синдром де ла Шапеля; эписпадия; нечувствительность к фолликулостимулирующему гормону; синдром нечувствительности к эстрогенам; синдром Фрейзера; генитальная гипоплазия; дисгенезия гонад; гиперандрогения; гипогонадизм; гипоспадия; синдром Джейкобса (ХУУ); синдром Каллмана; синдром Клайнфельтера; гипоплазия клеток Лейдига; нечувствительность к лютеинизирующему гормону; синдром Майера-Рокитанского-Кюстера-Хаузера (МРКХ); микропенис; мозаицизм половых хромосом; изменения в мюллеровых протоках; овотестис; пеноскротальная транспозиция; синдром стойкого мюллерова протока; индуцированная прогестинном вирилизация; синдром поликистозных яичников; синдром Свайера (полная дисгенезия гонад); трисомия X; синдром Шерешевского-Тёрнера (синдром XO); вагинальная атрезия; синдром ХХУУ и др.

² Пособие написано на русском языке, но не привязано к какой-либо юрисдикции и содержит общие рекомендации для медицинских работников по всему миру, поэтому в нём отсутствуют ссылки на конкретные законодательные акты и медицинские протоколы, регулирующие оказание медицинской помощи пациентам с вариациями половых признаков в конкретных странах.

ГЛОССАРИЙ

Основные термины

- ✓ **Половые признаки** — генетические, гормональные, физиологические и анатомические особенности тела, имеющие отношение к роли человека в репродуктивном процессе.

Половые признаки человека включают половые хромосомы и отвечающие за формирование половых признаков гены, уровень половых гормонов и чувствительность организма к ним, половые органы (пенис, мошонку, яички, предстательную железу, семенные пузырьки, семявыносящие протоки и придаточные половые железы, яичники, фаллопиевы трубы, матку, влагалище, клитор, малые и большие половые губы, а также нетипичные гениталии и половые железы), менструальный цикл, конституцию тела, размер молочных желез, размер кадыка, тембр голоса, паттерны оволосения и распределения жира, строение скелета и др.

- ✓ **Биологический пол** — классификация индивидов на основе половых признаков.
- ✓ **Интерсекс** — человек, рождённый с половыми признаками или их комбинацией, которые отличаются от типичных ожидаемых половых признаков мужчины или женщины.
- ✓ **Интерсекс вариация** (вариация половых признаков, вариация полового развития) — комбинация врождённых половых признаков, которые отличаются от типичных ожидаемых половых признаков мужчины или женщины и имеют общую причину.
- ✓ **Интерсексность** — общий термин, используемый для описания всего разнообразия интерсекс вариаций в совокупности как явления или факта наличия интерсекс вариации.
- ✓ **Эндосекс** — человек, рождённый без интерсекс вариации, то есть с половыми признаками, которые совпадают с типичными ожидаемыми половыми признаками мужчины или женщины.

Смежные термины

- **Сексуальная ориентация** — эмоциональное, романтическое сексуальное влечение человека к другим людям. Интерсекс вариация относится к телесным особенностям человека, а не к влечению. Интерсексы могут иметь любую сексуальную ориентацию.
- **Трансгендерность** — несоответствие между внутренним ощущением собственной половой принадлежности и полом, приписанным при рождении. Лишь некоторые интерсексы чувствуют такое несоответствие. Многие интерсексы определяют себя как мужчины или женщины в соответствии с полом, приписанным при рождении.

Неуместная лексика

- × Интерсексуал, интерсексуальность, интерсексуализм.
- × Интерсекс статус, интерсекс состояние.
- × Гермафродит, гермафродитизм.
- × Нарушение (формирования пола, полового развития), дисфункция, аномалия, мутация, синдром, патология, порок, ошибка природы.
- × Андрогин, андрогинность.
- × Неопределённый пол, третий пол, бесполой, смена пола.
- × Оказаться мужчиной/женщиной.
- × Спасти, исправить, излечить, сделать из мальчика девочку.

ОСНОВНАЯ ИНФОРМАЦИЯ ОБ ИНТЕРСЕКСАХ



Одним из многих способов описания и категоризации телесных отличий среди людей является концепция биологического пола — классификация на основе половых признаков.

Половые признаки — это генетические, гормональные и анатомические особенности тела, имеющие отношение к роли в репродуктивном процессе. К половым признакам человека относят половые хромосомы и отвечающие за формирование половых признаков гены, строение, форму, расположение и особенности функционирования половых органов, производство и уровень половых гормонов в крови и определённые особенности строения и функционирования тела.

Большинство людей рождается и развивается с одной из двух типичных комбинаций половых признаков («мужчина» или «женщина»). Например, человек с хромосомами XY обычно имеет пенис и семенники, которые производят сперматозоиды, и повышенный уровень андрогенов в крови. У человека с хромосомами XX обычно есть влагалище и матка, яичники, вырабатывающие яйцеклетки, повышенный уровень эстрогенов в крови и менструации.

Однако миллионы людей рождаются с половыми признаками, которые отличаются от ожиданий о половых признаках мужского или женского тела. Такие люди могут с рождения иметь половые признаки мужчины и женщины одновременно, не иметь всех половых признаков типичного мужского или женского тела, а также иметь уникальные половые признаки, которых нет ни у мужчин, ни у женщин. Эти особенности включают нетипичные половые хромосомы или их различие в тканях одного организма; нетипичные формы, размер, расположение и функционирование внутренних и внешних половых органов и их комбинаций; нетипичные уровни половых гормонов в крови и их действие на развитие организма; неожиданное отсутствие или нехарактерное развитие вторичных половых признаков в пубертатный период и др.

Эти нетипичные половые признаки и их комбинации, имеющие общую причину, называются **«интерсекс вариация»** («вариация половых признаков», «вариация полового развития»). Человек, рождённый с одной из более чем сорока таких вариаций, называется **«интерсекс»**.

Важно понимать, что интерсекс вариации включают в себя врождённые особенности тела, а не приобретённые в течение жизни в результате внешних обстоятельств (медицинского вмешательства, несчастного случая и др.). Более того, интерсекс вариации включают лишь телесные особенности, которые напрямую относятся к половым признакам. Например, сами по себе изменения в составе неполовых хромосом или особенности неполовых желёз не считаются интерсекс вариацией.

Интерсексы рождаются с определёнными половыми признаками, которые формируются у плода ещё в утробе, поэтому интерсексность не является статусом или состоянием. Невозможно стать или перестать быть интерсексом. Интерсексом можно только родиться, и этот факт не изменяется в течение жизни. Однако интерсекс вариация может проявляться на разных этапах жизни или оставаться неизвестной или скрытой от самого человека, рождённого с одной из этих вариаций.

Обычно интерсекс вариацию обнаруживают в следующих ситуациях: до рождения во время исследования плода; при рождении ребёнка по внешнему виду гениталий; при исследовании причин нетипичного полового созревания ребёнка; при исследовании причин бесплодия; при плановом медицинском обследовании или

обследовании для спортивных соревнований, воинской службы; при генетическом исследовании (тест на отцовство, генеалогическое исследование и др.); при рядовом медицинском вмешательстве, например хирургической операции; при исследовании медицинской документации о вмешательствах, проведённых в детстве; и при вскрытии после смерти.

Признаки, которые могут свидетельствовать о наличии у пациента интерсекс вариации, включают такие, как нетипичная форма, размер или расположение гениталий при рождении (нетипично большой клитор или маленький пенис, полное или частичное сращение половых губ или мошонки, нетипичное расположение пениса относительно мошонки, нетипичное расположение мочеиспускательного отверстия, отсутствие или частичное закрытие вагинального отверстия, наличие единого канала и отверстия для мочевыводящих и репродуктивных путей), нетипичное строение или отсутствие матки и шейки матки, полное отсутствие гонад, отсутствие яичек в мошонке, наличие ткани яичек и яичников одновременно, нетипичное сочетание внутренних и внешних половых органов, нетипично повышенный или пониженный уровень половых гормонов, нетипично раннее, позднее или отсутствующее половое созревание, неожиданное развитие или отсутствие развития грудных желез, отсутствие или нетипичные циклы менструации, нетипично высокий или низкий для возраста рост, нетипичное количество половых клеток или их отсутствие, невозможность зачать ребёнка, нетипичные паттерны оволосения в подмышечных впадинах, на лице и других частях тела, нетипичное распределение жира в организме, нетипично высокий или низкий голос и другие.

Для полноценного вывода о наличии или отсутствии интерсекс вариации нужно провести все необходимые исследования и установить конкретную причину возникновения тех или иных нетипичных половых признаков. Точно установить интерсекс вариацию могут помочь различные виды медицинских исследований и диагностических процедур, включая осмотр половых признаков; анализ крови на половые гормоны и гормональные тесты; анализ структуры и количества половых хромосом (кариотипирование); анализ генов, связанных с половым развитием; ультразвуковое исследование (УЗИ) и магнитно-резонансную томографию (МРТ) внутренних органов; взятие и анализ образцов ткани яичек или яичников (биопсию гонад); пренатальные исследования и некоторые другие методы.

РАСПРОСТРАНЁННЫЕ ЗАБЛУЖДЕНИЯ



Ошибочные предположения о вариациях половых признаков приводят к реальному и непоправимому вреду для пациентов-интерсексов. В этой главе мы дадим общее представление об интерсексах и развенчаем мифы, связанные с этой тематикой.

«Интерсекс — это новый западный пермин»

Интерсексность — это не новое явление, оно имеет биологическую природу и существует столько же, сколько существует человечество. Первые упоминания об интерсексах встречаются ещё в древних источниках. Известны примеры судебных разбирательств в Древнем Риме и Средневековой Европе, где определялся юридический пол интерсексов для решения вопросов, связанных с браком, избирательным правом и наследованием. Несмотря на то, что общераспространённой интерсекс терминология стала недавно, корень «интерсекс» используется в научной российской и зарубежной литературе десятки лет, начиная с двадцатого века.

Наиболее приемлемым термином в отношении людей с вариациями половых признаков является «интерсекс». Для описания особенностей тела пациента в общении с пациентами и их семьями мы рекомендуем использовать выражения «вариация половых признаков», «интерсекс вариация», «вариация полового развития», «вариация формирования пола». Эти термины можно комбинировать с существующими медицинскими терминами, а также использовать не патологизирующие описательные выражения (например, «вариация Клайнфельтера», «овотестикулярная вариация», «нечувствительность к андрогенам», «отсутствие яичек» и др.).

Не используйте выражения «нарушение полового развития», «нарушение формирования пола», «пороки развития» и другие медикализованные термины в общении с пациентами-интерсексами и их семьями. Эти выражения несут негативный оттенок и исторически использовались для патологизации интерсекс вариаций. Слово «нарушение» несёт в себе предположение о том, что есть некий «нормальный» или «стандартный» способ развития тела и что любое отклонение от этого стандарта является проблемным, ошибочным или дефектным. Такое описание может привести к ощущению неполноценности и отчуждённости у людей с интерсекс вариациями. Более того, в медицине слово «нарушение» часто указывает на необходимость медицинского вмешательства или лечения, хотя большинство интерсекс вариаций требуют лишь поддержки по запросу пациента.

Также некорректными являются термины «интерсексуал» и «интерсексуальность». Корень «сексуал» указывает на связь явления с сексуальностью. Однако интерсекс вариации — это о телесных половых признаках, они не связаны с сексуальной ориентацией. Использование этих терминов может создать некорректные ассоциации между интерсекс вариациями и вопросами сексуальной ориентации.

Когда вы говорите о конкретном человеке, нужно учитывать предпочтения самих пациентов с вариациями половых признаков в отношении того, как они хотели бы, чтобы к ним обращались. Важно помнить, что люди с такими вариациями могут использовать разные термины для описания себя и эти термины могут изменяться в зависимости от контекста. Некоторые люди, рождённые с вариациями половых

признаков, идентифицируют себя как «интерсексы» и описывают себя в таких выражениях, как «интерсекс», «интерсекс человек», «интерсекс мужчина», «интерсекс женщина». Другие люди (а также члены их семей и практикующие врачи) могут говорить о себе как о людях, рождённых с интерсекс вариацией или имеющих интерсекс вариацию, или использовать медикализированные термины и их производные.

Для получения дополнительной информации ознакомьтесь с нашей публикацией [«Как писать об интерсексах?»](#).

«Интерсексы — это гермафродиты»

Выражения «гермафродит» и «гермафродитизм» категорически неприемлемы для описания людей с вариациями полового развития. В биологическом смысле гермафродит — это организм, имеющий полный набор функционирующих мужских и женских репродуктивных органов. В природе гермафродитизм — это репродуктивная стратегия у некоторых животных, растений и грибов. Среди людей такая ситуация не встречается. Интерсексы могут одновременно иметь лишь отдельные признаки, свойственные мужскому и женскому полу, но не два полных набора половых органов. Более того, многие интерсекс вариации никак не отражаются на виде гениталий. Поэтому термин «гермафродит» считается оскорбительным применительно к людям. Никогда не используйте слово «гермафродит» в отношении интерсексов, кроме случаев, когда человек с интерсекс вариацией лично попросил вас применять этот термин при обращении к нему или к ней.

«Интерсекс вариации — редкое явление»

Вопреки распространённому заблуждению, интерсекс вариации не являются редким явлением. По наиболее цитируемым данным, до 1,7% человечества рождаются с той или иной интерсекс вариацией, что сравнимо с распространённостью людей с рыжими волосами. Собрать точную статистику о частоте интерсекс вариаций невозможно, и они могут встречаться чаще, чем мы предполагаем. Медицинским работникам важно понимать это, поскольку вероятность столкнуться с пациентом-интерсексом в практике достаточно высока.

«Интерсексы — это лесбиянки, геи и трангендерные люди»

Под сексуальной ориентацией понимается эмоциональное, романтическое или сексуальное влечение человека к другим людям, тогда как интерсекс вариация относится к телесным особенностям человека. Нет никакой научно доказанной связи между наличием интерсекс вариации и сексуальной ориентацией. Интерсексы могут иметь любую сексуальную ориентацию. Большинство интерсексов гетеросексуальны,

некоторые из них — нет. Точно предположить сексуальную ориентацию интерсекса на основе вариации невозможно.

Трансгендерность — это явление, связанное с гендером и гендерной идентичностью. Помимо категорий половых признаков, в обществе существует гендер — социокультурное понимание пола, которое связывает атрибуты, нормы, поведение, роли, отношения, ожидания и возможности с половыми признаками. В течение жизни во взаимодействии с этим социокультурным пониманием пола все люди, включая интерсексов, развивают гендерную идентичность — внутреннее и личное ощущение собственной половой принадлежности. Гендерная идентичность формируется начиная с возраста двух-трёх лет и определяется человеком самостоятельно в течение всей жизни на основе личного опыта. Учитывая её субъективную природу, следует понимать, что гендерная идентичность не зависит от телесных особенностей и документов человека и может изменяться в течение жизни. Поскольку люди могут развивать любую гендерную идентичность при взрослении, точно предсказать её невозможно.

Половые признаки и гендерная идентичность — это два разных аспекта существования человека, поэтому они не зависят друг от друга. Большинство интерсексов регистрируется при рождении в мужском или женском биологическом поле и ощущает себя в соответствии с этой записью. Некоторые интерсексы, как и некоторые эндосексы, чувствуют несоответствие между своей гендерной идентичностью и записью о поле в документах. Такие люди могут использовать разные термины и местоимения в отношении себя и своего пола в зависимости от собственных потребностей и контекста.

Для более глубокого понимания вопроса ознакомьтесь с нашим материалом [«Интерсексы и трансгендерные люди»](#).

«Интерсекс вариация — это трагедия и медицинская проблема, которую нужно решить»

Рождение с интерсекс вариацией является проявлением естественного биологического разнообразия врождённых телесных признаков, таким же, как различный цвет кожи, глаз, волос или рост. Сама по себе интерсексность не является проблемой, дефектом, недугом, отклонением, опасностью, болезнью, патологией или чем-то, что нужно «исправлять» или «лечить». Интерсекс вариации не всегда связаны с серьезными рисками или проблемами со здоровьем. Интерсексы могут вести здоровую, полноценную жизнь, и многие из них не испытывают осложнений, связанных с их половыми признаками.

Отношение к интерсекс вариациям как к трагедии лишь наносит психологический вред и может привести к непоправимым ошибкам. Часто такое отношение ведёт к вредным советам родителям скрывать интерсекс вариацию от ребёнка и последующему шоку, стыду, чувству изоляции и непонимания. Вместо этого нужно предложить интерсекс пациентам, включая детей-интерсексов, чуткое, открытое и уважительное общение и отношение и компетентную комплексную помощь для решения конкретных проблем со здоровьем по запросу пациента-интерсекса на основе добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия.

«Детям-интерсексам нужно проводить операции»

Большинство интерсекс вариаций не требует медицинского вмешательства и не представляют угрозы для здоровья. Однако часто в попытках изменить тело интерсексов в соответствии с ожиданиями относительно их пола, зарегистрированного при рождении, они подвергаются медицинским вмешательствам на их половых признаках.

К таким вмешательствам относятся операции по изменению внешнего вида, формы и размера гениталий; процедуры, изменяющие или удаляющие элементы репродуктивной анатомии; гормональные вмешательства и другие сопутствующие практики. Эти вмешательства без медицинской необходимости часто проводятся в детском возрасте, без добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия самого пациента и наносят пожизненный ущерб здоровью и психике интерсекс пациентов.

Медицинские вмешательства в отношении детей-интерсексов должны основываться на добровольном, предварительном, личном и полностью информированном согласии. Пока ребёнок не достиг возраста, когда он сможет сам принимать решения относительно своих половых признаков, оценив все риски, проведение медицинских вмешательств на половых признаках должно быть запрещено (за исключением случаев непосредственной угрозы серьёзного вреда физическому здоровью ребёнка).

Интерсекс сообщество и международные организации однозначно рассматривают такие вмешательства, проведённые без добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия как нарушение прав человека.

«Все интерсексы бесплодны»

Многие интерсексы могут зачать, выносить и родить детей как естественным образом, так и с помощью вспомогательных репродуктивных технологий. Некоторые интерсекс вариации действительно не позволяют заводить детей, но такие люди могут стать родителями с помощью института усыновления/удочерения. Репродуктивную способность конкретного интерсекса никогда не следует предполагать и нужно всегда оценивать индивидуально.

«Интерсексы не могут вести здоровую и безболезненную половую жизнь»

Многие интерсексы удовлетворены своей сексуальной жизнью. Однако вышеупомянутые медицинские вмешательства являются одной из причин боли, стыда, потери сексуальной чувствительности и других проблем в интимной жизни.

«Интерсексность передаётся по наследству»

Интерсекс вариации — это естественное явление, его причины обусловлены сложным взаимодействием генетических, хромосомных и гормональных факторов и окружающей среды. Не существует единственной причины, по которой может родиться человек с интерсекс вариацией. Хотя известно, что некоторые интерсекс вариации могут передаваться по наследству, многие из них являются стечением обстоятельств, потому что точно предсказать наличие или отсутствие интерсекс вариации у детей пациента невозможно.

«Интерсексы имеют опличительную внешность»

Интерсексность основана на разнообразии генетических, анатомических и гормональных факторов, поэтому её не всегда возможно определить только по внешнему виду человека. Одни интерсекс вариации могут иметь отличительные черты, влияющие на внешность, например, рост или строение вторичных половых признаков, другие не отражаются на внешности значительно. Многие интерсексы выглядят так же, как и люди без вариации половых признаков. Кроме того, нетипичная внешность человека может быть результатом медицинских вмешательств, а не рождения с интерсекс вариацией.

«У всех интерсексов необычные гениталии»

Интерсекс — человек, рождённый с половыми признаками или их комбинацией, которые отличаются от типичных ожидаемых половых признаков мужчины или женщины. Однако это не означает обязательное наличие особенностей в гениталиях. Некоторые интерсекс вариации не влияют на форму гениталий. Некоторые интерсексы могут выбрать медицинские вмешательства на гениталиях, изменяющие их естественные особенности, или подвергнуться таким вмешательствам без своего согласия.

Более того, интерсексность никогда не означает одновременное наличие полного набора функционирующих мужских и женских гениталий. Во время эмбрионального развития гениталии развиваются из одного и того же эмбрионального тканевого материала. На определённом этапе развития этот материал дифференцируется в один половой орган (гениталии мужского, женского или промежуточного типа) в зависимости от генетических и гормональных факторов. Поэтому наличие двух полных наборов функционирующих гениталий у человека невозможно.

ОБЩИЕ
ПРИНЦИПЫ
ОКАЗАНИЯ
МЕДИЦИНСКОЙ
ПОМОЩИ
ИНТЕРСЕКСАМ



Телесная автономия

Принцип автономии пациента — это ключевой принцип современной медицинской этики. Он означает уважение свободы пациента принимать решения относительно медицинской помощи на основе собственных ценностей, убеждений и опыта, включая решения, которые, по мнению медицинского работника, могут выглядеть неразумными (например, отказ от медицинского вмешательства).

Автономия — это способность, которая может развиваться, увеличиваться или уменьшаться в зависимости от возраста, информированности и других обстоятельств. Задача медицинского сотрудника — это не подменять пациента в принятии решений, а увеличивать его способность принимать решения с помощью информации и поддержки. В контексте медицинской помощи интерсексам это означает, что медицинские работники должны тщательно информировать пациентов-интерсексов об интерсекс вариации, с которой они имеют дело, а также о доступной медицинской помощи, рисках и последствиях медицинских вмешательств или отказа от них.

Принцип телесной автономии ребёнка в контексте медицинских решений означает признание уникальной и эволюционирующей способности ребенка принимать решения о медицинских вмешательствах в отношении его тела. Несмотря на то, что формальное право принимать решение о медицинском вмешательстве в тела детей до определённого законом возраста принадлежит законным представителям, современная биоэтика однозначно признаёт, что дети должны иметь право на выражение, рассмотрение, учёт и уважение своего мнения при принятии решений об их лечении.

В отношении детей-интерсексов, принцип телесной автономии означает, что медицинские вмешательства в отсутствие имеющейся и неминуемой угрозы серьёзного вреда физическому здоровью ребёнка (срочной медицинской необходимости) должны быть отложены до того момента, пока пациент не станет достаточно взрослым, чтобы принять решение и дать добровольное, предварительное, личное и полностью информированное согласие о медицинском вмешательстве в свой организм.

Принцип “Не навреди”

Принцип “не навреди”, в узком смысле, это принцип принятия решений при осуществлении медицинских вмешательств: состояние физического здоровья пациента после проведения медицинского вмешательства должно стать лучше, чем без его проведения. Этот принцип подчёркивает самоограничение медицинских работников, которые несут ответственность и обязательство избегать проведения медицинских вмешательств, способных принести пациенту вред. Для этого медицинские работники обязаны учитывать, взвешивать и минимизировать вредные последствия каждого действия или бездействия для пациента, а также поддерживать профессиональную компетентность.

Пациент-центрированный подход

Пациент-центрированный подход означает уважительное отношение к пациенту как к равному ответственному субъекту принятия решений, а не как к пассивному получателю медицинской помощи. Этот подход означает пристальное внимание и уважение к индивидуальным потребностям, идентичности, опыту и точке зрения пациента. Говоря о пациентах-интерсексах, важно помнить, что каждый пациент и каждая вариация имеют свои особенности. Интерсексы могут использовать разный язык для описания себя, иметь разный опыт жизни и восприятие своих особенностей, а также разные потребности. Именно эти соображения должны лечь в основу медицинской помощи. В случае с детьми-интерсексами помнить об этом особенно важно, поскольку дети зависимы, уязвимы и ограничены в способности защитить себя от взглядов, интересов и решений своих родителей. Важно помнить, что именно ребёнок является вашим пациентом, а не его законные представители.

Междисциплинарный подход

Междисциплинарный подход в здравоохранении означает совместную работу медицинских работников из разных дисциплин для комплексного лечения пациента. Для работы с интерсексами может потребоваться такая междисциплинарная команда, способная удовлетворить все потребности пациента – физические, эмоциональные и психосоциальные.

Травма-информированный подход

Многие интерсекс пациенты пережили травму, связанную с медицинской помощью. Такой опыт приводит к повышенной тревожности и недоверию при посещении медицинского учреждения. Травма-информированный подход к оказанию медицинской помощи пациентам-интерсексам помогает им чувствовать себя спокойнее и уменьшить травматическую реакцию при посещении медицинского учреждения. Этот подход означает осведомлённость медицинских работников о распространённости, проявлениях и признаках травмы среди пациентов, понимание ее влияния на здоровье и поведение и активное противодействие повторной травматизации пациента, в том числе путём предоставления менее травмирующих альтернатив стандартным медицинским процедурам.

Равенство и недискриминация

Медицинские работники не должны дискриминировать пациентов-интерсексов независимо от их половых признаков, идентичности или других характеристик. Интерсексы должны получать такой же уход, конфиденциальность и уважение, как и все остальные пациенты. Это также означает ответственность медицинского работника работать над устранением своих возможных бессознательных предубеждений, связанных с вариациями половых признаков и другими особенностями пациентов.

Конфиденциальность

Все пациенты имеют право на неприкосновенность частной жизни, уважение личной и медицинской тайны. Медицинские сотрудники обязаны обеспечивать конфиденциальность пациента-интерсекса, включая всю доверенную и чувствительную информацию, а также безукоризненное уважение позиции пациента об объёме и субъектах распространения этой информации.

**СОГЛАСИЕ
НА МЕДИЦИНСКОЕ
ВМЕШАТЕЛЬСТВО
В ОТНОШЕНИИ
ПАЦИЕНТОВ-
ИНТЕРСЕКСОВ**



Согласие на медицинское вмешательство и его качества

Каждый человек от рождения наделён правом на неприкосновенность своего тела (право на телесную целостность). Другим людям по умолчанию запрещено проводить любые вмешательства в тело человека без специального разрешения, которое человек может дать в рамках своего права на телесную автономию. Право на телесную автономию основано на признании, уважении и защите внутренней ценности выбора, который люди могут сделать в отношении своих жизни и тела. При этом ценность выбора, посредством которого человек временно освобождает других от обязательства невмешательства в собственное тело, определяется не только фактом выбора, но и тем, как и в каком контексте этот выбор сделан.

В сфере здравоохранения защиту телесной автономии обеспечивает концепция личного согласия, которая позволяет пациенту совершить и выразить выбор о судьбе своего тела и взять ответственность за этот выбор. Согласие на медицинское вмешательство — это не событие, а процесс принятия пациентом решений о своём теле, который включает не только подписание документов, но и множество других аспектов. Этот процесс должен отвечать определённым стандартам. Согласно Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека, помимо других важных качеств, **надлежащее согласие на медицинское вмешательство должно быть добровольным, предварительным, личным и полностью информированным.**

Согласие является **добровольным**, когда оно дается без неоправданного влияния, давления или принуждения со стороны других лиц, включая членов семьи, докторов и любых иных участников ситуации.

Согласие является **предварительным**, когда оно дается для конкретного вмешательства до того, как это вмешательство будет проведено.

Согласие является **личным**, когда оно дается самим пациентом, в отличие от согласия, данного от его имени любым другим лицом. Это также относится к несовершеннолетним пациентам.

Согласие может считаться **информированным**, когда пациент получил и понял качественную информацию обо всех аспектах медицинской ситуации и рассматриваемых медицинских вмешательствах.

Основные нарушения при получении согласия на медицинское вмешательство

Ниже мы обсудим типичные ситуации и недобросовестные практики поведения медицинских работников, о которых сообщают интерсексы. При каждой из описанных практик добровольное, предварительное, личное и полностью информированное согласие на медицинское вмешательство отсутствует. Эти практики являются нарушением этических норм и при определённых условиях могут квалифицироваться как преступление.

Проведение дополнительных вмешательств без согласия пациента

Медицинские работники обязаны получать от пациента согласие на любые дополнительные и новые медицинские вмешательства для каждого отдельного подобного вмешательства, которое не являлось частью обсуждения того медицинского вмешательства, на которое было дано согласие. Тем не менее интерсексы рассказывают о случаях, когда медицинские работники получают согласие на одно медицинское вмешательство, но в процессе его проведения выполняют дополнительные. Например, при проведении полостной операции осуществляется удаление обнаруженных нетипичных гонад или матки; или в дополнение к медицинскому вмешательству, направленному на обеспечение возможности мочеиспускания, они могут проводить косметические операции на клиторе и влагалище.

Исключение ребёнка-интерсекса из процесса принятия медицинских решений

Принцип телесной автономии ребёнка предполагает полное участие в процессе принятия медицинских решений в отношении собственного тела сообразно возрасту и способностям. Поэтому медицинские работники обязаны включать ребёнка в процесс принятия решений и сообщать ему в доступной форме полную информацию о состоянии здоровья и предлагаемых медицинских вмешательствах (см. чек-лист). Однако интерсексы сообщают о практике исключения их из обсуждений относительно их лечения и рассматриваемых медицинских вмешательств в детском и даже подростковом возрасте. На практике это может выглядеть как сокрытие информации о диагнозе от самого ребёнка, включая ложь о медицинском диагнозе и вмешательстве («удаление грыжи» и др.), а также просьба покинуть кабинет во время обсуждения диагноза с родителями.

Сокрытие, удерживание или предоставление пациенту ложной информации

Медицинские работники обязаны предоставлять пациенту полную и достоверную информацию обо всех аспектах его состояния и рассматриваемых медицинских вмешательствах. Тем не менее интерсексы сообщают о том, как медицинские работники скрывают и предоставляют ложную информацию о диагнозе пациента, о сущности, потенциальных физических, эмоциональных и психологических последствиях, о рисках предлагаемых медицинских вмешательств, об альтернативах, а также об отсутствии медицинского консенсуса по вопросам, относящимся к вариации или медицинскому вмешательству в отношении пациента. Кроме того, медицинские работники могут умышленно предоставлять недостаточно информации, и в результате этого пациентам приходится проводить собственное исследование относительно вариаций и медицинских вмешательств.

Также медицинские работники могут игнорировать или преуменьшать значение немедицинских способов помочь проблеме пациента, таких как психологическое консультирование, поддержка сообщества или доступ к информации. Сосредоточив внимание исключительно на медицинских вмешательствах, врачи могут ограничить восприятие спектра решений, доступных пациенту и его семье.

Наконец, медицинские работники часто скрывают от интерсексов существование сообществ людей с такими же особенностями и не направляют пациентов в интерсекс сообщество. Общение с людьми с такой же вариацией, включая тех, кто не подвергался медицинским вмешательствам, может дать пациентам и их семьям ценную информацию о долгосрочных результатах медицинских вмешательств и личном опыте. Эта информация имеет важное значение при принятии решения о том, продолжать ли вмешательство или нет. Доступ к такому жизненному опыту способен помочь людям понять потенциальные сценарии будущего, особенно с учетом ограниченных данных о долгосрочных результатах, доступных в медицинской литературе. Кроме того, решающее значение имеет получение психоэмоциональной поддержки от людей, которые могут по-настоящему сопереживать из-за их собственного подобного опыта.

Отсутствие полной и достоверной информации делает невозможным принятие обоснованных решений пациентами, препятствует процессу понимания и принятия себя. Соккрытие правды может привести пациента к чувству изоляции, отчуждения и отвращения к себе и своему телу без достаточных и понятных объяснений о его особенностях. Отсутствие информации может заставлять пациентов представлять худшие варианты и породить глубокое чувство тревоги и стыда. Кроме того, случайное обнаружение информации о собственной интерсексности в отсутствие поддержки может принести пациенту-интерсексу непоправимую психологическую травму.

Психологическое давление и принуждение

Помимо предоставления качественной, полной и достоверной информации, врачи обязаны воздерживаться от эмоциональных оценок и манипулирования подачей информации, чтобы пациент мог принять решение, основываясь на рациональном, а не эмоциональном мышлении.

С одной стороны, медицинские работники могут быть чрезмерно оптимистичными в отношении последствий проведения медицинского вмешательства в отсутствие медицинского консенсуса или достаточных доказательств позитивного развития событий.

С другой стороны, они могут всячески запугивать пациентов-интерсексов и их законных представителей надуманными негативными последствиями отказа от вмешательства, тем самым способствуя возникновению беспокойства и страха и вынуждая их согласиться на медицинское вмешательство. Например, врачи могут подчеркивать и преувеличивать потенциальные медицинские риски, связанные с интерсекс вариациями (например, риск инфекций мочевыводящих путей при ВГКН или риск малигнизации гонад), даже если эти риски минимальны или не определены, не основаны на достоверных научных данных и могут быть предотвращены другими методами. Они также могут необоснованно преувеличивать иные варианты развития событий, такие как возможное гендерное несоответствие или негетеросексуальная ориентация ребёнка, недоступность качественной медицинской помощи, риск самоубийства и др. Кроме того, врачи могут подчеркивать надуманную срочную необходимость вмешательства. В редких случаях они могут применять прямые угрозы, такие как жалобы в правоохранительные органы для рассмотрения вопроса о родительских правах в случае отказа от операции.

Все эти практики ограничивают возможность пациента получить информацию, обдумать её и принять взвешенное решение о медицинском вмешательстве или получить второе мнение. Из-за отсутствия доступа к достоверной информации пациенты и их семьи могут чувствовать себя изолированными, как будто у них нет другого выбора, кроме как согласиться на рекомендуемые вмешательства. Кроме того, такая подача информации может создавать у пациента и его семьи чувство безотлагательности, подталкивая к немедленному вмешательству в организм.

Кроме того, интерсексы рассказывают о том, как они и их семьи подвергаются эмоциональному манипулированию, нацеленному на то, чтобы повлиять на процесс принятия решений. В частности, медицинские работники вызывают у пациента и его семьи чувство вины или ощущение неадекватности, если те решат не прибегать к медицинскому вмешательству. Среди прочего, для этого используют неэтичный и патологизирующий язык для описания интерсекс вариаций, что еще больше усиливает давление, которое испытывают пациенты и их семьи. Примером такого языка могут быть предложения «исправить ошибку», «излечить», «спасти», «нормализовать» и др. Использованием подобного языка доктора представляют вредные медицинские вмешательства как единственный способ достижения «нормальности» для пациента-интерсекса.

Чек-лист: добровольное, предварительное, личное и полностью информированное согласие

Все указанные положения применимы к самому пациенту, независимо от возраста, включая детей-интерсексов. В случае ребёнка-интерсекса эта информация должна быть предоставлена как ребёнку, так и его законным представителям.

Способность к согласию	
	Пациент обладает способностью полностью понять и рационально оценить информацию о медицинской проблеме, предлагаемом медицинском вмешательстве, его рисках, последствиях и альтернативах.
	Если пациентом является ребёнок-интерсекс, медицинское вмешательство, изменяющее его половые признаки, не проводится до того момента, когда ребенок приобретет способность дать добровольное, предварительное, личное и полностью осознанное согласие, независимо от позиции законных представителей. Исключением является ситуация медицинской необходимости, когда проведение срочного медицинского вмешательства необходимо для устранения имеющегося и неотвратимого риска серьёзного вреда физическому здоровью ребёнка.
Добровольное согласие	
	Пациент осведомлён и понимает, что имеет право отозвать свое согласие в любое время и по любой причине без угрозы каких-либо неблагоприятных последствий.
	Пациент осведомлён и понимает, что имеет право на конфиденциальную медицинскую консультацию. Ребёнок-интерсекс осведомлён и понимает, что имеет право на конфиденциальную медицинскую консультацию без согласия и присутствия родителей.
	Информация предоставлена и разъяснена пациенту в доступной для его понимания форме, чтобы он мог принять свободное решение, не полагаясь на мнение других.
	Информация предоставлена и разъяснена пациенту задолго до принятия какого-либо решения, чтобы предоставить достаточно времени для понимания и обдумывания ситуации, формирования собственного или поиск альтернативных мнений, а также предоставления и/или отзыва согласия до проведения вмешательства.
	Пациент имеет доступ к компетентной, независимой, психосоциальной поддержке, которая поможет ему понять имеющиеся опции и принять решения без чужого влияния.
Предварительное согласие	
	Пациент предоставил согласие на конкретное медицинское вмешательство перед его проведением в письменной форме, отражающей объём, цели и характер медицинского вмешательства. Пациент понимает, что его согласие распространяется на одно медицинское вмешательство и не распространяется на другие.
	Медицинские работники задокументировали и сохранили содержание согласия, а также всю коммуникацию, связанную с принятием медицинского решения, включая вопросы, заданные пациентом (и его семьей в случае ребёнка), и предоставленные ему ответы.

<p>Медицинские работники не предполагают согласия и рассматривают получение согласия как постоянный диалог, а не одноразовое событие, с постоянными возможностями для пациента, включая ребёнка, задавать вопросы, выражать беспокойство и получать обновленную информацию. Медицинские работники регулярно осведомляются у пациента о его решении, чтобы подтвердить его согласие и рассмотреть любые изменения в понимании или желаниях пациента.</p>	
<p>Личное согласие</p>	
<p>Пациент лично предоставил согласие на конкретное медицинское вмешательство в отношении собственного тела.</p>	
<p>Если пациентом является ребёнок-интерсекс, который обрёл способность дать согласие на проведение медицинского вмешательства на его половых признаках, компетентный, междисциплинарный, обязательный и независимый механизм надзора проверил и подтвердил, что ребёнок имеет способность дать согласие, и что согласие ребёнка было дано лично, перед проведением вмешательства, добровольно и с полным информированием и пониманием всей релевантной информации, без давления со стороны родителей или медицинских работников.</p>	
<p>Полностью информированное согласие</p>	
<p>Пациент понимает ситуацию, и пациенту предоставлена и разъяснена информация о вариации, предлагаемом медицинском вмешательстве, его альтернативах и ситуации пациента (см. чек-лист ниже).</p>	
<p>Информация предоставлена и разъяснена пациенту:</p>	
	<p>простым, нетехническим языком и с учетом возраста, зрелости и когнитивных способностей пациента</p>
	<p>без предрассудков в отношении ребенка, медицинского вмешательства и его альтернатив</p>
	<p>на языке, понятном пациенту с учетом его культурной принадлежности</p>
	<p>в оптимистичной и чуткой манере</p>
<p>Вся предоставленная информация фактически верна и основана на последних исследованиях и консенсусе в медицинском и научном сообществах. Медицинские работники готовы поделиться с пациентом ссылками на конкретные исследования, протоколы и рекомендации о конкретной вариации и медицинском вмешательстве, находящимися под вопросом.</p>	
<p>Пациент проинформирован о любых новых исследованиях, разработках или изменениях в понимании медицинским сообществом соответствующей медицинской проблемы или вмешательства.</p>	
<p>Пациент осведомлён и понимает, что имеет право в любое время обратиться за разъяснением предоставленной информации, а также за мнением других независимых экспертов и докторов.</p>	
<p>Конфиденциальность</p>	
<p>Все медицинские работники строго соблюдают медицинскую тайну, неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность в отношении пациента на протяжении всего процесса обмена информацией и получения согласия, используя протоколы для защиты конфиденциальной личной информации.</p>	
<p>Ответственность</p>	
<p>Пациент осведомлён и понимает, какие правовые механизмы доступны для обратной связи и возмещения вреда, если пациент посчитает, что процесс информированного согласия был неадекватным или что его права не были соблюдены.</p>	

Чек-лист: информация, которая должна быть предоставлена пациенту-интерсексу

Медицинские работники обязаны предоставить и объяснить пациенту информацию о следующем:

Вариация пациента	
	все половые признаки пациента (кариотип, уровень гормонов, внешние и внутренние половые органы, вторичные половые признаки), их состояние, особенности и отличия
	сведения о конкретной вариации половых признаков пациента, её медицинское название, возможные причины, последствия, преимущества и недостатки жизни с данной вариацией
	немедицинское понимание особенностей половых признаков пациента как интерсекс вариации (проявления естественного разнообразия)
	опции пациента в отношении репродукции, включая возможности вспомогательных репродуктивных технологий
Медицинская проблема и вмешательство	
	медицинская проблема пациента, при наличии, а также её характеристики и последствия без проведения медицинского вмешательства, включая сроки любых ожидаемых изменений
	альтернативные точки зрения на медицинскую проблему
	спектр возможных медицинских вмешательств, направленных на устранение или уменьшение описанной медицинской проблемы, включая альтернативы предлагаемому вмешательству (в т. ч. психологическая помощь), отказ от любого вмешательства, отсрочка данного вмешательства, бдительное ожидание, их выгоды, риски и последствия
	медицинская (а не социальная или иная) цель каждого из предлагаемых или возможных медицинских вмешательств
	характер, процедура и объём каждого из предлагаемых или возможных медицинских вмешательств
	возможные и неизбежные краткосрочные и долгосрочные физические, психологические и социальные последствия предлагаемого медицинского вмешательства, включая такие как шрамы, инфицирование, рубцевание, потеря сексуальной чувствительности, бесплодие, остеопороз и др.
	непосредственные риски, связанные с проведением вмешательства, включая саму процедуру и анестезию, (например, анафилактический шок, ненамеренное повреждение нервов, инфицирование, послеоперационные осложнения и др.)
	необходимость и длительность послеоперационного ухода и пребывания в больнице
	необходимость последующих медицинских вмешательств и практик, таких как растягивание влагалища, катетеризация, дополнительные операции, постоянные генитальные осмотры в детском возрасте и другие инвазивные процедуры, а также их возможное влияние на психику пациента

	неизбежное влияние вмешательства на репродуктивную, сексуальную и другие функции организма, включая необходимость пожизненной заместительной гормональной терапии и потерю репродуктивной способности
	уровень опыта и статистика работы конкретного доктора, проводящего медицинское вмешательство, а также информация о совершенных или успешных медицинских вмешательствах в других медицинских учреждениях, если она имеется
	альтернативные точки зрения на медицинское вмешательство, включая позиции международных и интерсекс организаций гражданского общества
	медицинские данные или консенсус, связанный с медицинской проблемой или вмешательством, а также отсутствие таких данных или консенсуса
	Источники поддержки
	существование, ссылки и контакты сообществ поддержки людей с вариациями половых признаков
	контакты независимых психологов, обученных работе с интерсексами
	иные релевантные сведения (например, образовательные материалы о половых признаках)

МЕДИЦИНСКАЯ
НЕОБХОДИМОСТЬ
КАК ИСКЛЮЧЕНИЕ
ИЗ ПРИНЦИПА
ЛИЧНОГО
СОГЛАСИЯ



Медицинская необходимость и иные причины проведения вмешательств

Исключением из правила получения добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия интерсекс пациента является ограниченное число случаев действительной медицинской необходимости. Медицинскому работнику важно понимать, что такое медицинская необходимость.

Слово «медицинская» означает, что причина проведения вмешательства в отношении пациента-интерсекса относится к имеющейся медицинской проблеме. Иные соображения (эстетические, социокультурные, практические, финансовые и др.), которые не относятся к физическому здоровью человека, не могут служить обоснованием для проведения медицинского вмешательства без его добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия.

Слово «необходимость» подчеркивает, что медицинское вмешательство не является лишь вариантом, его нельзя отложить или избежать, поскольку оно необходимо для предотвращения вреда, в отличие от простого обеспечения пользы для здоровья или благополучия (что можно описать таким термином, как «полезный» или «терапевтический»). Медицинская необходимость означает, что отсутствие проведения вмешательства причинит пациенту-интерсексу вред, превышающий вред от вмешательства без его добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия. Именно поэтому понятие «медицинская необходимость» не включает любые обоснования проведения вмешательств, связанные со здоровьем, например, такие как профилактическая польза или польза для будущего психического здоровья.

	Обоснования для медицинских вмешательств без согласия пациента	
	Тип обоснования	Пример
Медицинские	Медицинская необходимость	<ul style="list-style-type: none"> Устранение непосредственной имеющейся угрозы серьёзного вреда физическому здоровью
	Медицинские соображения	<ul style="list-style-type: none"> Профилактика заболеваний Риск развития онкологического заболевания Польза для будущего психического здоровья
Немедицинские	Социокультурные соображения	<ul style="list-style-type: none"> Предположения о будущей дискриминации Стереотипы о мужских и женских телах (например, ожидания о форме и размере мужских и женских гениталий) Стереотипы о гендерных ролях (например, способность совершать мочеиспускание стоя) Предположения о будущей гендерной идентичности и предпочтениях в сексуальной жизни Религиозные и другие верования ребёнка и его семьи
	Практические соображения	<ul style="list-style-type: none"> Характеристики вмешательства (простота выполнения операции и др.) Скорость заживления тканей в детском возрасте
	Финансовые соображения	<ul style="list-style-type: none"> Стоимость медицинских услуг и покрытие страховки
	Иные соображения	<ul style="list-style-type: none"> Стресс и тревога родителей о воспитании ребёнка

Критерии медицинской необходимости и их применение

Медицинское вмешательство является медицинским и может быть разрешено к проведению без личного согласия пациента, если его проведение является **единственным способом** устранить или значительно смягчить **непосредственную угрозу** причинения **серьезного вреда физическому здоровью** пациента и, следовательно, **не может быть отложено до приобретения им способности давать согласие**.³

Это определение содержит следующие ключевые компоненты понятия медицинской необходимости.

Критерии, которые относятся к медицинской проблеме:

1. **Непосредственная угроза.** Медицински необходимые вмешательства направлены на решение конкретной медицинской проблемы, которая уже существует или неизбежно ожидается, в отличие от устранения риска, понимаемого как вероятность или потенциал развития негативных последствий в (отдаленном) будущем. Такая проблема должна поддаваться проверке, быть ощутимой, диагностируемой и измеряемой. В этом смысле определение медицинской необходимости должно исключать лечение, которое можно охарактеризовать как профилактическое.
2. **Серьёзный вред.** Необходимые с медицинской точки зрения вмешательства связаны с опасностью значительной угрозы физическому здоровью пациента, такой как значительное необратимое нарушение функций организма или риск смерти, в отличие от простого неудобства или незначительных медицинских проблем (например, риск излечимой инфекции или трудности с гигиеной).
3. **Физическое здоровье.** Медицински необходимые вмешательства направлены на решение медицинской проблемы, угрожающей физической целостности и функционированию тела, в отличие от медицинских вмешательств, основанных на субъективных оценках того, что может быть полезно для психического здоровья пациента и его благополучия в целом. В этом смысле необходимые с медицинской точки зрения вмешательства касаются опасности, исходящей от собственного тела несовершеннолетнего, а не от взаимодействия с возможными внешними факторами (например, социальные ожидания, давление сверстников, санитарные принадлежности, сексуальная жизнь и др.).

Критерии, которые относятся к медицинскому вмешательству:

1. **Отсутствие альтернатив вмешательству** (например, другое вмешательство или отсутствие вмешательства). Вмешательство может рассматриваться как медицински необходимое, если в существующей медицинской практике нет

³ Важно отметить, что понимание медицинской необходимости в отношении вмешательств, не затрагивающих половые признаки пациентов-интерсексов, может отличаться и иметь иные критерии.

других менее инвазивных или менее вредных альтернатив. Предлагаемое медицинское вмешательство должно быть единственным вариантом среди всех возможных вмешательств, включая те, которые могут потребовать доступа к другим ресурсам или средствам.

2. **Срочность.** Вмешательство может рассматриваться как медицински необходимое, только если оно не может быть отложено до тех пор, пока пациент-интерсекс не приобретёт способность дать согласие. Такая ситуация возникает, когда непроведение предлагаемого медицинского вмешательства в ожидании формирования или возвращения способности пациента дать согласие медицинская проблема причинит его физическому здоровью вред, превышающий вред от вмешательства без согласия. В этом смысле именно характер развития и влияния на организм медицинской проблемы, с которой сталкивается пациент, должен требовать немедленных действий. Более того, понимание «срочности» вмешательства в тела интерсексов должно соответствовать пониманию срочности вмешательств, представляемому при схожих рисках для здоровья других пациентов.

Примерами таких неотложных вмешательств являются вмешательства, направленные на:

- предотвращение смертельной потери солей у детей с ВГКН;
- устранение непроходимости мочевыводящих путей;
- устранение экстрофии мочевого пузыря или других органов;
- удаление имеющихся злокачественных новообразований в тканях гонад.

В таблице приведены пример того, как эти критерии могут быть применены для разграничения медицински необходимых и иных вмешательств.

Таким образом, не являются медицинской необходимостью ситуации:

1. Когда причиной проведения вмешательства являются соображения, не связанные с состоянием тела пациента в настоящий момент.⁴
2. Когда несмотря на наличие общих рисков и опасений по поводу будущего пациента, отсутствует непосредственная угроза серьёзного вреда его физическому здоровью.
3. Когда вред, который вмешательство стремится предотвратить, является несерьёзным или легко устранимым иными, менее инвазивными методами.
4. Когда вред, который вмешательство стремится предотвратить, относится к психическому, а не физическому здоровью пациента.
5. Когда характер развития и влияния на организм медицинской проблемы позволяет отложить проведение вмешательства до получения добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия пациента без причинения существенного вреда его физическому здоровью.

⁴ Например, как должны выглядеть гениталии пациента, как с пациентом будет обращаться его окружение, как пациент будет воспринимать себя в будущем, как пациент предпочитает совершать мочеиспускание или вести половую жизнь.

Только в случае соответствия ситуации и вмешательства всем изложенным критериям медицинской необходимости медицинские работники могут провести медицинское вмешательство без добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия пациента.

Если пациентом является ребёнок-интерсекс, в ситуации медицинской необходимости медицинские работники должны получить согласие от его законных представителей. Исключением являются чрезвычайные обстоятельства, когда ожидание согласия законных представителей нанесет серьёзный и необратимый вред физическому здоровью или жизни ребенка.

В любом случае вмешательства, проведённые без получения согласия пациента, должны быть рассмотрены и оценены с точки зрения медицинской необходимости после их проведения.

Медицинская ситуация	Предлагаемое медицинское вмешательство	Критерии медицинской необходимости					Вывод о наличии медицинской необходимости
		Медицинская проблема			Медицинское вмешательство		
		Непосредственная угроза	Серьёзный вред	Физическое здоровье	Отсутствие альтернатив вмешательству	Срочность	
Экстрофия мочевого пузыря	Генитальная хирургия	✓	✓	✓	✓	✓	Есть
Невозможность мочеиспускания		✓	✓	✓	✓	✓	Есть
Нетипичное положение мочеиспускательного отверстия		✗	✗	✓	✗	✗	Нет
Нетипичный размер, форма или позиция гениталий		✗	✗	✗	✗	✗	Нет
Злокачественная опухоль гонады	Удаление гонад	✓	✓	✓	✓	✓	Есть
Нетипичная структура или положение гонад		✗	✓	✓	✗	✗	Нет
Риск смертельной потери солей при ВГКН	Гормональная терапия	✓	✓	✓	✓	✓	Есть
Нетипичный уровень половых гормонов		✗	✗	✓	✗	✗	Нет

МЕДИЦИНСКИЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ОТНОШЕНИИ ПОЛОВЫХ ПРИЗНАКОВ ДЕТЕЙ-ИНТЕРСЕКСОВ



Виды, обоснования и вред вмешательств в отношении детей-интерсексов

Большинство интерсекс вариаций не представляет угрозы для жизни или здоровья. Однако многие интерсексы, особенно в детском возрасте, подвергаются медицинским вмешательствам в отношении их половых признаков без медицинской необходимости и добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия.

К таким медицинским вмешательствам относятся:

- изменение внешнего вида, размера, формы или положения гениталий и их частей («клиторопластика», «вагинопластика», «исправление гипоспадии»);
- изменение положения или удаление гонад («гонадэктомия»);
- применение гормональных препаратов;
- сопутствующие практики (растягивание влагалища и др.).

Эти вмешательства часто проводятся в детстве и часто сопровождаются введением в заблуждение родителей относительно срочности или недоказанных рисков для физического или психического здоровья их интерсекс ребёнка. Современные международные межправительственные и неправительственные организации однозначно рассматривают такие вмешательства как нарушение прав человека, включая права ребёнка и запрет пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения. Органы ООН и интерсекс сообщество требуют введения юридического запрета на их проведение. Такие запреты уже были приняты в шести государствах мира.

Медицинские работники при согласии или по просьбе родителей часто проводят эти вмешательства по социальным и культурным причинам в отсутствие медицинской необходимости. Предлогами для оправдания таких вмешательств являются:

- приведение половых признаков пациента в соответствие с общественными ожиданиями относительно типичных половых признаков мужчины или женщины;
- стереотипы относительно будущего гендера и сексуальности ребёнка («чтобы мальчик мог совершать мочеиспускание стоя», «чтобы девочка в будущем могла заниматься вагинальным сексом», «чтобы ребёнок не вырос гомосексуальным или трансгендерным» и др.);
- облегчение тревоги родителей в связи с воспитанием ребёнка с телесными особенностями;
- снижение риска дискриминации ребёнка окружением при взрослении;
- финансовые соображения;
- косметические соображения;
- религиозные соображения;
- технические соображения;
- иные немедицинские соображения.

Ни одна из этих причин не является медицинской необходимостью и не может служить оправданием проведения медицинского вмешательства в отношении половых признаков ребёнка-интерсекса без добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия.

Такие вмешательства наносят серьёзный, пожизненный и неисправимый вред интерсексам. Распространённым оправданием медицинских вмешательств являются заявления о пользе для здоровья пациента, несмотря на отсутствие клинического консенсуса или убедительных медицинских данных о необходимости, положительных долгосрочных результатах и сроках проведения таких вмешательств. Напротив, существуют многочисленные исследования и свидетельства интерсексов о пожизненных негативных последствиях таких вмешательств для физического и психического здоровья.

Среди физических последствий интерсексы называют бесплодие, хроническую боль, рубцы и шрамы, недержание мочи и повторяющиеся инфекции мочеполовой системы, остеопороз, гормональный дисбаланс и потерю сексуальной чувствительности. Среди последствий в области психического здоровья отмечают посттравматическое стрессовое расстройство, депрессию, проблемы в сексуальной жизни, чувство изнасилования при применении вагинальных расширителей в детском возрасте, суицидальное поведение. Среди прочих последствий важно отметить необходимость пожизненной гормональной терапии, дополнительных операций и медицинских осмотров. Кроме того, последние исследования предупреждают о нейротоксичности анестезии, примененной к детям младшего возраста.

Краткая история медицинских вмешательств в отношении детей-интерсексов

Дети-интерсексы систематически подвергаются медицинским вмешательствам в отношении их половых признаков без медицинской необходимости (по социальным или культурным причинам) и без добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия. Для понимания вреда и прекращения этих вмешательств важно понимать их историю, освещённую в этой главе.

Исторические памятники и артефакты свидетельствуют о существовании интерсексов на протяжении всей истории человечества, от Древней Греции и Рима до культур коренных народов по всему миру. Однако развитие эндокринологии и генетики в конце XIX и начале XX века привело к значительным изменениям в том, как общество и медицина начали рассматривать интерсексов. Открытие половых гормонов и хромосом привело к более строгим бинарным определениям пола, а интерсекс вариации начали патологизироваться.

В 1920-х и 1930-х годах доктора вели дискуссии об определяющих признаках пола. Доминирующим подходом для определения пола был внешний осмотр гениталий, а в случаях необычных гениталий предпочтение отдавалось гонадам. Развитие генитальной хирургии в 1930-х годах было связано в первую очередь со взрослыми пациентами-интерсексами, которые обращались за помощью в решении проблем с сексуальной жизнью.

В 1940-х и 1950-х годах психология получила признание как научная дисциплина, акцент в определении пола сместился с гонад на психологическое благополучие взрослых пациентов. Джон Мани, психолог из Университета Джона Хопкинса, провел тогда исследование психологического здоровья людей с необычными гениталиями. Мани обнаружил, что интерсексы проявляли хорошую психологическую устойчивость во взрослом возрасте, когда они воспитывались как мальчики или девочки. Это привело его к выводу, что для психологического благополучия интерсексам нужно помочь чувствовать себя однозначно и привести их гениталии в соответствии с выбранным полом воспитания.

Мани верил, что половое самоощущение человека может быть искусственно сформировано в соответствии с формой гениталий. Это привело его к мысли, что можно повлиять на половое самоощущение младенцев-интерсексов, изменив их гениталии хирургическим путем, а затем в период полового созревания гормонально подкреплять это ощущение без негативных последствий. Он думал, что после того, как тело ребёнка будет хирургически изменено, чтобы быть более похожим на мужское или женское, у ребёнка разовьётся половое самоощущение, соответствующее назначенному полу. Он также считал, что эти операции должны быть проведены до возраста 18 месяцев, чтобы ребёнок легче приспособился к назначенному полу.

Хотя врачи более века расходились во мнениях относительно того, какие факторы являются наиболее важными в определении пола, работы Мани предлагали простое решение и изменили характер отношения докторов к интерсексам. Наиболее важным критерием при принятии решений стали не самоощущение человека, хромосомы или гонады, а простота изменения наружных половых органов. Поскольку с хирургической точки зрения легче сформировать женские гениталии, именно это стало распространённой практикой медицинского обращения с детьми-интерсексами.

В течение следующих пятидесяти лет целью медицинских процедур в отношении интерсексов стала не помощь пациентам, а устранение сомнений и неопределенности в отношении пола. Врачи начали рассматривать случаи нетипичных гениталий у новорожденных как медицинскую проблему, требующую неотложной медицинской помощи. Они отказывались от прежних стандартов и почти всегда проводили операции, чтобы «исправить» внешнюю нетипичность гениталий, не принимая во внимание все остальные половые признаки.

Дело, которое обнажило ошибочность рассуждений Мани, касалось мальчика Дэвида Реймера, чей пенис был поврежден во время обрезания, когда ему было семь месяцев. Мани посоветовал родителям удалить у ребенка повреждённые мужские органы и заверил родителей, что им нужно воспитывать его как девочку. Когда в четырнадцать лет Дэвид узнал правду о том, что с ним случилось, он стал пытаться исправить то, что сделали с его телом годы операций и гормонов, вступил в брак, но в конце концов покончил жизнь самоубийством.

Этот случай получил широкую огласку и побудил переосмыслить работы Мани. В течение последующих лет были опубликованы исследования психиатров, сексологов, хирургов и других именитых докторов и профессоров, критикующих и опровергающих выводы Мани. Ученые, активисты и врачи также подвергали критике этичность протоколов Мани, потому что, в отличие от трансгендерных людей,

которые добровольно обращались за операциями, младенцы не могли сделать этот выбор самостоятельно.

В 1990 годах интерсексы, на которых проводились операции, выросли и узнали о том, что с ними сотворили в детстве. Они начали объединяться в сообщества и публично говорить о своём опыте. Многие жертвы операций никогда не чувствовали себя комфортно в назначенном им поле и даже не знали о проведённых медицинских вмешательствах, поскольку врачи советовали родителям и родственникам держать факт операций в секрете. Выяснилось, что интерсексы, пережившие операции, выросли с глубоким чувством стыда, вызванным секретностью и огромным количеством вреда, принесённого операциями. Возникли многочисленные свидетельства интерсексов о пожизненных негативных последствиях таких вмешательств, таких как хроническая боль, рубцевание, недержание мочи, потеря сексуальной чувствительности, необходимость пожизненной гормональной терапии, депрессия и ПТСР.

В XXI веке началось растущее признание потребностей и прав интерсексов и движение в сторону более этичного подхода, ориентированного на нужды пациента при его добровольном, предварительном, личном и полностью информированном согласии на медицинские вмешательства. Например, Всемирная организация здравоохранения и другие органы ООН и иных международных организаций призвали запретить проведение медицинских вмешательств в отношении детей-интерсексов без медицинской необходимости и их добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия. Шесть государств мира уже ввели подобные запреты, а некоторые интерсексы смогли выиграть судебные дела о компенсации за проведённые медицинские вмешательства.

Сообщество интерсексов, международное медицинское сообщество, Всемирная организация здравоохранения, органы ООН и другие межправительственные организации однозначно осуждают недобровольные медицинские вмешательства. Такие вмешательства уже запрещены специальными правовыми актами в Германии, Греции, Исландии, Испании, Мальте и Португалии и ограничены в Кении, Колумбии, Израиле, Албании, Франции и штатах Австралии и Индии.

Медицинское сообщество также учится, хотя и медленно. Например, в 2020 году Детская больница Лурье в Чикаго принесла официальные извинения интерсексам, которым доктора провели операции в детстве без их согласия. Извинения больницы были расценены как важный шаг на пути к продвижению более сострадательного и ориентированного на пациента подхода к интерсекс медицине, подчеркивающего необходимость улучшения практики и поддержки интерсексов и их семей.

В этом же году Бостонская детская больница заняла аналогичную позицию: врачи заявили, что они не будут проводить клиторопластику или вагинопластику детям в отсутствие угрозы физическому здоровью ребенка. В 2021 году крупнейшая система общественного здравоохранения в США, New York City Health & Hospitals, также ввела политику откладывания всех медицински не необходимых операций на детях-интерсексах.

Распространённые заблуждения и аргументы сторонников операций на детях-интерсексов

«Родители имеют право соглашаться на косметические операции»

Сторонники этого аргумента указывают, что родители имеют право предоставлять согласие не только на медицински необходимые медицинские вмешательства, но и на косметические, например, прокалывание ушей, если считают, что это осуществляется в лучших интересах ребёнка.

Однако операции на половых признаках детей-интерсексов имеют ряд ключевых отличий.

Во-первых, в отличие от истинно косметических операций, медицинские вмешательства в отношении половых признаков влекут долгосрочные, серьёзные и часто — необратимые последствия в важных и чувствительных сферах жизни человека. В отличие от проколотых ушей и других косметических операций, последствия операций на гениталиях и гонадах интерсексов ведут к пожизненному бесплодию, необходимости заместительной гормональной терапии, потере сексуальной чувствительности и здоровых тканей организма. Более того, вмешательства в отношении половых признаков глубоко затрагивают внутренний мир человека и его восприятие самого себя. Несмотря на то, что эти операции проводятся в детском возрасте, их необратимые последствия ощущаются на протяжении всей жизни человека. Также они не имеют доказанной научной эффективности. Таким образом, риски и последствия, связанные с косметическими операциями и операциями на половых признаках интерсексов несопоставимы.

Очевидно, что врачи могут отказать родителям в проведении операций без медицинской необходимости с похожим уровнем инвазивности, например, липосакции или маммопластики ребёнку для успеха в модельном бизнесе, стерилизации ребёнка с ментальными особенностями или женском обрезании по религиозным причинам.

Во-вторых, в отличие от косметических операций, операции детям-интерсексам касаются их половых признаков — системы, которая непосредственно связана с идентичностью, сексуальностью, репродуктивной способностью человека, частной жизнью и достоинством человека. Именно поэтому автономия, включая неприкосновенность и уважение решений человека в отношении собственных половых признаков, охраняется обществом и государством (например, через особо строгое преследование половых преступлений или особые условия для проведения стерилизации). В случае детей такая автономия охраняется, **в том числе**, от членов семьи ребёнка. Например, ни у кого не вызовет сомнения, что родитель не может дать согласие на пирсинг или татуирование гениталий своего ребёнка, потому что эти органы обладают неприкосновенностью.

Даже если интерсекс не понимает значения этих концепций в детском возрасте, с возрастом он осознаёт, что произошло с ним и его половыми признаками и чего он был лишён без собственного участия в принятии решения. Так, многие интерсексы во взрослом возрасте говорят о чувстве нарушения телесной автономии родителями и докторами, например, восприятию как изнасилования практики растягивания прооперированных гениталий докторами или родителями. Таким образом,

операции, проведённые без получения добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия самого человека приводят к пожизненной травме.

Именно поэтому медицинские решения о медицинских вмешательствах в отношении детей-интерсексов должны подвергаться особому контролю и проводиться исключительно с добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия самого пациента.

Также см. главу *«Почему согласия родителей недостаточно?»*.

«Операции нужны для улучшения психического здоровья ребёнка»

Сторонники этого аргумента оправдывают проведение операций, апеллируя к будущему психическому здоровью ребёнка как части общего здоровья. Например, врачи приводят в качестве аргумента утверждение, что медицинское вмешательство снизит риск или защитит ребёнка от буллинга и увеличит его уверенность в себе. Ошибочность подобных рассуждений заключается в следующем.

Во-первых, этот аргумент игнорирует вопрос о том, каким образом выгода снижения риска социальной дискриминации перевешивает неизбежное ухудшение психического здоровья ребёнка в связи с последствиями самого вмешательства, включая пожизненную травму, стыд и психическую боль по поводу телесных последствий вмешательств, таких как потеря репродуктивной способности, шрамы, рубцы и другие изменения в гениталиях, потеря сексуальной чувствительности или полового влечения, повторные операции и сопутствующие процедуры, например, растягивание влагалища и частые генитальные осмотры в детском возрасте, а также самостоятельные психологические проблемы, являющиеся последствиями вмешательств, например, депрессия, ПТСР, суицидальное поведение, гендерное несоответствие и др.

Во-вторых, в отличие от имеющейся непосредственной угрозы физическому здоровью, состояние психического здоровья ребёнка невозможно предсказать с точностью, поскольку оно зависит от множества различных факторов, от принятия окружающих до психологической чувствительности и идентичности самого человека. Необычные половые признаки могут быть предметом гордости, а не страдания человека, и лишь он сам способен решать, как с ними обращаться. Более того, ребёнок может подвергаться буллингу независимо от внешнего вида своих гениталий, и уменьшение риска одного из видов буллинга не устраняет риска психологических страданий от других видов буллинга и дискриминации.

Более того, непозволительно решать за человека, каким образом он хотел бы разрешить проблему социальной дискриминации. Вместо оперирования взрослые интерсексы могут выбрать выдержать буллинг, избегать публичного оголения, выбирать закрытые кабинки для мочеиспускания, обращаться за поддержкой к семье, интерсекс сообществу и психотерапевту, переехать в более принимающую среду или выбрать другие копинговые стратегии. У взрослого интерсекса будет устойчивое ощущение собственных фундаментальных ценностей, в которых социальное одобрение в подростковом возрасте может иметь последнее место. Более того, интерсекс дети могут вырасти в совершенно другой среде и времени, в которых сформировались взгляды докторов и родителей. Однако физический и

психический вред, который наносят операции на половых признаках без получения согласия, не изменяется и сопровождает пациента на протяжении всей жизни.

В-третьих, практики исправления отличий ради избегания социальной дискриминации широко осуждаются в отношении других меньшинств, поскольку попытки исправить человека, чтобы он вписался в несправедливые социальные ожидания, лишь поддерживают предрассудки. Например, врачи не должны проводить без личного согласия ребёнка блефаропластику детям-азиатам, липосакцию полным детям, хирургически удлинять кости детям с низким ростом, назначать гормональную терапию девочкам и мальчикам с недостаточно «мужественными» или «женственными» чертами лица или голосом, переучивать леворуких детей и т. д. Общество однозначно осуждает такие вмешательства, направленные на соответствие социальным ожиданиям, произведенным без медицинской необходимости и добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия пациента.

«Наши пациенты не жалуются и благодарят нас»

Такой способ мышления является ошибочным, поскольку имеет серьёзные проблемы с репрезентацией.

Во-первых, пациенты-интерсексы, выражающие благодарность врачам, — это интерсексы, которые подверглись медицинскому вмешательству. Это означает, что из учёта исключаются интерсексы, которые не подвергались медицинским вмешательствам без своего согласия и живут счастливую жизнь с нетронутым телом.

Во-вторых, это пациенты, которые поддерживают контакты с врачами, проводившими вмешательство, и согласились обсуждать с ними это вмешательство. Это означает, что из учёта исключаются интерсексы, которые считают такие вмешательства вредными и не имеют желания обсуждать с докторами последствия того, что произошло. Медицинские вмешательства в отношении половых признаков и их последствия являются тяжёлой травмой и табуированной темой в обществе, и не все готовы к диалогу с врачами об этом, особенно с врачами, совершившими вмешательство. Напротив, существуют тысячи публикаций и свидетельств интерсексов со всего мира, которые говорят о вреде проведенных медицинских вмешательств. Интерсекс сообщество единодушно осуждает проведение медицинских вмешательств на своих половых признаках в детском возрасте без добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия.

В-третьих, оценки врачей о последствиях операций часто опираются не на мнение ребёнка, а на мнение его родителей. Однако оценить последствия недавних операций можно лишь спустя много лет, поскольку мнение родителей не является мнением взрослого пациента. Дети не способны в полной мере оценить и выразить мнение по поводу всех последствий вмешательства, поскольку эти последствия разворачиваются на протяжении взрослой жизни человека, включая сексуальную и репродуктивную. Кроме того, и самостоятельное осознание пациентом последствий вмешательства может занять длительное время. Понимание и формулирование вреда от последствий определённого вмешательства требует как опыта жизни с ними, так и глубокой внутренней работы, осознанности и, возможно, психологической помощи, которая не всегда доступна жертвам таких медицинских вмешательств. Многие

интерсексы, которые подверглись медицинскому вмешательству, могут даже не знать об этом из-за культуры молчания вокруг этого явления, и его обнаружение и осознание последствий такого вмешательства может случиться лишь во взрослом возрасте.

В-четвёртых, пациент-интерсекс может подвергнуться вредному медицинскому вмешательству, но не осознавать причиненный вред и в отсутствие дополнительной информации или её поиска — свыкнуться с вмешательством как с неизбежной и неисправимой данностью. Это принятие может быть подкреплено информацией от врачей, которая не всегда бывает верной, например, что альтернативой была бы смерть от онкологического заболевания или что бесплодие было неизбежным.

В-пятых, чувства по поводу медицинского вмешательства могут быть смешанными и вызванными другими факторами. Например, интерсекс может испытывать и боль и несправедливость от медицинского вмешательства, и стыд за рождение с особенностью, и чувство вины перед своими родителями, и нехватку принятия обществом. Всё это может способствовать возникновению благодарности докторам у отдельных пациентов за ощущение облегчения от уменьшения внутреннего или социального давления. Также чувства человека по поводу необходимости проведения медицинского вмешательства могут формироваться под давлением религиозных и культурных предписаний.

Поэтому позитивные чувства отдельных интерсексов, переживших медицинские вмешательства на своих половых признаках без добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия, не являются достоверным индикатором допустимости таких вмешательств.

«Операции улучшились, жалуюсь жертвы ускоривших или неудачных вмешательств»

Каждый день на протяжении последних тридцати лет взрослые интерсексы со всего мира продолжают сообщать о негативных физических и психологических последствиях операций, проведённых без их добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия в детском возрасте. За тридцать лет повторения врачами аргумента о модернизации техник ситуация с вредом не изменилась по нескольким причинам.

Во-первых, многие последствия и риски, связанные с медицинскими вмешательствами в отношении половых признаков, неустранимы с помощью модернизации хирургических техник. Среди таких последствий можно назвать бесплодие, потерю здоровых тканей, в том числе отвечающей за выработку гормонов и сексуальную чувствительность, бесплодие, необходимость пожизненной гормональной терапии, частые и пристальные осмотры гениталий, риски, связанные с анестезией, и др.

Во-вторых, улучшение хирургических техник не увеличивает этичность недобровольных операций. Жалобы пациентов касаются не только случаев физического вреда от неудачных операций, но и глубокого психологического вреда от факта недобровольного медицинского вмешательства и его последствий, независимо от того, устранимы они или неизбежны.

Наконец, несмотря на ежедневное проведение таких операций, внедрение новейших хирургических техник доступно лишь врачам с соответствующим

образованием и требует времени, опыта, практики (в том числе, неудачной) и физического доступа к ресурсам и оборудованию.

«Операции предотвращают развитие онкологических заболеваний»

В некоторых случаях в отношении отдельных медицинских вмешательств по удалению гонад этот аргумент является рациональным. Однако чаще всего его основой является дискриминационная интерпретация данных о рисках злокачественных образований в гонадах детей-интерсексов.

Во-первых, медицинские данные о частоте и риске рака, связанного с определенными интерсекс вариациями, крайне ограничены, в первую очередь из-за их редкости и преобладающей практики превентивного удаления гонад у младенцев. Однако врачи проводят удаление гонад (которое ведёт к бесплодию и необходимости заместительной гормональной терапии) детям-интерсексам на основе меньшего количества клинических данных, чем для детей без вариации половых признаков.

То же самое касается избирательного игнорирования рисков, связанных с проведением операции на младенцах, включая риски, связанные с анестезией, которая негативно влияет на развитие мозга ребёнка.

Во-вторых, врачи часто не применяют в отношении детей-интерсексов общего для медицины подхода наблюдения за развитием подозрительной ткани и её удаления лишь при появлении онкомаркеров. Например, врачи не рекомендуют удалять гонады младенца с изменениями в гене BRCA1, связанными с повышенным риском рака органов репродуктивной системы, но рекомендуют проводить такую же операцию младенцам-интерсексам.

Современная медицина предлагает неинвазивные методы наблюдения и скрининга, которые позволяют выявить признаки злокачественного образования на ранней стадии и проводить своевременное вмешательство без необходимости упреждающей хирургии. В случае с другими сравнимыми онкологическими рисками врачи предлагают пациентам мониторинг, химиотерапию или удаление органа, основываясь на состоянии здоровья, возрасте и личных предпочтениях пациента, но могут применять противоположный подход в случае детей-интерсексов.

В-третьих, риск развития злокачественного образования, представленный лечащим врачом, может быть завышен, обобщён или основываться на старых исследованиях. Примером этого является смешение рисков развития злокачественного образования в разном возрасте или разных формах одной вариации (например, при абдоминальном и внешнем расположении гонад). Многие интерсекс вариации несут очень низкий риск онкологических заболеваний. Если такой риск вообще имеется, он увеличивается с возрастом, и часто нет никакой причины проводить операцию в младенчестве или детском возрасте. Это решение можно отложить и сохранить репродуктивную способность интерсекса до его собственного решения об операции во взрослом возрасте.

В любом случае решение о проведении операции по удалению гонад должно быть индивидуальным, основанным на конкретных имеющихся факторах риска и с учётом новейших научных публикаций относительно конкретной формы конкретной вариации, находящейся под вопросом.

Почему согласия родителей недостаточно?

Обычно исключением из принципа личного согласия является ситуация, когда человек не способен осуществлять телесную автономию в момент предлагаемого медицинского вмешательства. В такой ситуации законные представители формально могут дать согласие на медицинское вмешательство, если это вмешательство осуществляется в наилучших интересах пациента. Однако в таких ситуациях, особенно когда речь идёт об уязвимых группах, биоэтика предписывает принять специальные меры для защиты интересов пациента и обеспечить максимально возможное участие пациента в процессе принятия решений.

Дети по своей природе зависимы, уязвимы и ограничены в своих возможностях защитить себя от вредных медицинских вмешательств, поэтому медицинскому работнику крайне важно понимать роль родителей в принятии решений. В контексте принятия медицинских решений в отношении детей обычно предполагается, что родители или законные представители эффективнее всего могут представлять наилучшие интересы ребенка. Однако это предположение часто оказывается ложным в случае медицинских вмешательств в отношении половых признаков детей-интерсексов, поскольку имеется достаточно доказательств и свидетельств взрослых интерсексов о том, что решения родителей причинили им пожизненный и непоправимый вред.

В ситуациях, когда родители не могут представлять наилучшие интересы ребенка при принятии решений о серьезных или потенциально вредных медицинских вмешательствах, этический вывод заключается в отказе в праве родителей осуществлять телесную автономию в отношении своего ребенка и в передаче формальных полномочий по принятию решений независимой стороне или полном запрете таких вмешательств.

Эта логика лежит в основе ограничений и запретов, налагаемых на согласие родителей на детский труд, детские браки, воспрепятствование образованию ребёнка и т. д. Родителям может быть запрещено принимать такие медицинские решения, как отказ от вакцинации ребёнка, отказ от переливания крови ребёнку по религиозным причинам, ритуальное женское обрезание у девочек, стерилизация ребёнка, трансплантация органов и тканей между братьями и сестрами, аборт и другие деликатные, личные, инвазивные или меняющие жизнь вмешательства.

Родители также не могут заменить личное согласие ребенка-интерсекса при принятии решений о медицинских вмешательствах в отношении его половых признаков по следующим причинам.

- 1. Это чрезвычайно личное и важное решение, которое не может и не должно приниматься другими людьми.**

Процесс принятия решений, связанных с медицинским вмешательством в отношении половых характеристик детей-интерсексов, включает в себя оценку множества факторов. В отличие от других неприятных медицинских вмешательств, проводимых в детском возрасте, например, вакцинации или стоматологической помощи, медицинские вмешательства в отношении половых признаков оказывают глубокое и многогранное влияние на наиболее значимые и личные аспекты жизни человека:

- идентичность, включая самоощущение, образ тела и гендерную идентичность;
- физическое здоровье, включая риски, связанные с анестезией, риски осложнений во время и после операции, хронические боли, инфекции, кровотечения, рубцы, недержание мочи или усиление инфекций мочевыводящих путей, уровень гормонов;
- психическое здоровье, включая систему убеждений, потенциальную травму, психические заболевания, такие как гендерное несоответствие, депрессия и посттравматическое стрессовое расстройство;
- будущие медицинские вмешательства, такие как последующие операции, частые осмотры половых органов, практика растягивания влагалища, пожизненная заместительная гормональная терапия и др.;
- репродуктивная способность и планирование семьи, включая потенциальное бесплодие;
- физические ощущения, чувствительность, сексуальная функция и удовольствие;
- отношения с другими людьми, включая семейную динамику, отношения со сверстниками и коллегами, доверие к родителям и врачам;
- качество жизни в целом, включая работу, образование и занятия спортом;
- юридический гендерный маркер и связанные с ним права и обязанности.

Решения, которые глубоко влияют на жизнь человека, особенно в личных аспектах, должны приниматься самими людьми, поскольку каждый человек имеет право строить свою жизнь на основе своего уникального опыта, чувств, мыслей и ценностей. Такой личный опыт не может и не должен быть заменен или делегирован другим, включая медицинских работников или родителей, особенно когда решение может быть отложено до тех пор, пока человек не сможет сделать осознанный выбор. Другим людям в принципе не хватает и никогда не хватит личного понимания и знаний, необходимых для принятия таких решений, поскольку они не способны предсказать будущие желания, ценности и идентичность человека.

Более того, медицинские вмешательства в половые характеристики, проведенные в детстве, имеют последствия, распространяющиеся на всю жизнь человека. Поэтому крайне важно, чтобы человек, который будет жить с результатами этих вмешательств, имел возможность принимать такие важные решения самостоятельно. Принятие этих решений за интерсекса может привести к выбору, противоречащему будущей воле человека, вызвав потенциальное пожизненное сожаление, неудовлетворенность и отчуждение от тех, кто принял эти решения. Напротив, когда человек самостоятельно принимает решение, о котором впоследствии сожалеет, это дает ему контроль над своей жизнью и устраняет риск отчуждения от семьи и системы здравоохранения.

Наконец, хотя некоторые интерсексы могут быть удовлетворены медицинским вмешательством, проведенным без их согласия, многие испытывают боль и сожаление, но не могут ничего с этим поделать, поскольку большинство этих вмешательств необратимы. В этих условиях позволение родителям принимать решения лишает интерсексов не только возможности защитить себя от возможного вреда, но и будущей способности привести свое тело в соответствие со своей индивидуальностью и желаниями, включая репродуктивные, эстетические, сексуальные и другие выборы.

Следовательно, медицинские решения, оказывающие глубокое, пожизненное и многогранное влияние на жизнь человека, особенно в ее личных аспектах, должны основываться на личном выборе человека. Отказ или откладывание медицинских вмешательств в отношении половых признаков детей-интерсексов и ожидание добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия от самих пациентов устраняет риск ошибочных и вредных решений и подчеркивают уважение к выборам человека в отношении своего тела и жизненного пути. Такой превентивный подход защищает будущую способность ребенка осуществлять свою телесную автономию и гарантирует, что любые медицинские решения, глубоко влияющие на жизнь человека, отражают волю именно этого человека, а не кого-либо ещё.

2. Родители ограничены в способности оценить наилучшие интересы ребёнка-интерсекса в вопросе медицинских вмешательств в отношении его половых признаков.

Родители ребёнка-интерсекса — отдельные личности со своим собственным опытом, убеждениями и интересами. Хотя часто они искренне заботятся о наилучших интересах своего ребенка, их личные взгляды могут не (полностью) совпадать с потребностями ребенка или его будущим благополучием. Принимать это во внимание особенно важно в случае детей-интерсексов, потому что решения, принятые за них в детстве, могут иметь необратимые последствия, которые становятся очевидными только спустя годы.

Родители могут быть в принципе неспособны принимать решения о медицинских вмешательствах, изменяющих половые характеристики детей-интерсексов в их наилучших интересах, по следующим причинам:

Родители интерсексов часто сами не являются интерсексами и не могут понять опыт взрослого интерсекс человека. Они имеют субъективное понимание всех концепций, важных для принятия этого решения, включая собственное понимание вопросов тела, пола, гендера, сексуальности, медицинской необходимости и др. На это понимание могут влиять их когнитивные способности, а также социальные, культурные, семейные и религиозные нормы или ожидания. Более того, понимание интерсекс вариаций и медицинской помощи, связанной с ними, может быть сложным, требующим специальных медицинских знаний и общего понимания биологии, анатомии и физиологии, которых у большинства родителей может не быть.

Родители имеют уникальную иерархию ценностей, касающихся физического и психологического вреда, целостности, общественного признания, воспроизведения потомства, сексуальной жизни и красоты, а также других факторов, которые могут совпадать или не совпадать с ценностями их ребенка в будущем.

Родители могут иметь собственные представления о социальных ролях мужчины и женщины и чувствовать дискомфорт от того, что тело их ребёнка не полностью соответствует их ожиданиям от мальчиков и девочек. Например, родители могут волноваться о том, в какой позиции ребёнок будет совершать мочеиспускание, как тело ребёнка воспримут сверстники, как он будет вести сексуальную жизнь. В реальности эти беспокойства не имеют отношения к медицинской необходимости и могут быть разрешены по желанию и с участием ребёнка в будущем не

медицинскими методами, включая психологическую помощь и иные меры поддержки.

На принятие решений родителей влияют стресс, страх, горе, вина, стыд, тревога, чувство подавленности и поиска утешения, а также другие эмоции, возникающие в результате обнаружения интерсекс вариации ребенка. Эти эмоции могут препятствовать их способности обрабатывать информацию, обсуждать стигматизированные темы и обращаться за советом, не изолируя себя. Например, желание определенности и простоты воспитания по известной модели «мальчика» или «девочки» может вызвать у родителей мысль о срочной нужде провести медицинское вмешательство, которое не является медицински необходимым. Более того, родители могут испытывать чувство стыда за своего необычного ребёнка перед своей семьёй, друзьями, религиозным сообществом, работниками образования. Это может привести к решениям, в которых приоритет отдается избеганию эмоционального дискомфорта родителей, а не интересам ребенка.

У родителей могут быть свои личные взгляды и интересы, такие как цели и ожидания в отношении воспитания и пола ребенка, отношение к социальным нормам и собственной репутации, религиозные убеждения, личный комфорт и удобство исполнения родительских обязанностей, которые могут повлиять на их решение и отвести фокус от наилучших интересов самого ребёнка. Например, в некоторых культурах и религиях большое значение придается бинарным гендерным ролям. Родители в этих условиях могут чувствовать давление своих убеждений, семей и сообщества, требуя от докторов медицинского вмешательства для своего ребёнка-интерсекса в соответствии со своими представлениями. Такие решения не имеют ничего общего с наилучшими интересами ребёнка, поскольку ребёнок самостоятельно определит собственные отношения с культурой и религией лишь во взрослом возрасте.

Более того, на мнение родителей влияют такие внешние факторы, как:

- объем и качество информации, предоставляемой медицинскими работниками, и способ ее предоставления, включая потенциально неверную или искаженную информацию;
- любое (ложное) ощущение срочности и время, предоставляемое врачами для того, чтобы понять эту сложную и часто новую информацию об интерсекс вариациях, медицинском вмешательстве и альтернативах; время для того, чтобы провести эти вмешательства; время для того, чтобы зарегистрировать юридический гендерный маркер ребенка;
- доступ к психологической и социальной поддержке для обработки эмоций и принятия решений, а также ограничения доступа к информации, такие как языковые барьеры, компьютерная грамотность и доход;
- финансовые ограничения и интересы, такие как расходы на страхование или здравоохранение, стоимость обращения за вторым мнением и др.

Все эти факторы могут привести к решениям, которые фундаментально не соответствуют интересам ребёнка-интерсекса.

Кроме того, родители и дети-интерсексы, принимающие решение во взрослом возрасте, значительно отдалены друг от друга во времени. Во взрослом возрасте

ребёнок будет иметь более четкое понимание собственных желаний, ценностей и идентичности и потенциально получит доступ к более качественным медицинским вмешательствам и информации благодаря достижениям медицинской науки. Общественные ценности и (пред)убеждения также могут измениться, и взрослый или подросток-интерсекс в будущем может жить в другом обществе и выбирать, как относиться к его ценностям.

Подводя итог, медицинские работники должны помнить, что:

1. Решение о медицинском вмешательстве в отношении половых признаков ребёнка-интерсекса должен принимать **сам ребёнок**. Роль родителей — это принимать решение **не вместо, а вместе** с ребёнком, поддерживая, а не подменяя его в понимании собственных интересов.
2. В отсутствие непосредственной угрозы серьёзного вреда физическому здоровью **медицинские вмешательства в отношении половых признаков ребёнка-интерсекса должны быть отложены до того момента, когда ребёнок сможет дать свободное, предварительное, личное и полностью информированное согласие**, даже если этих вмешательств просят, ожидают или требуют родители.
3. Интересы родителей **не являются основанием, причиной или фактором, влияющими на необходимость медицинского вмешательства** в отношении половых признаков ребёнка-интерсекса.



**ОБЪЯСНЕНИЕ
ВАРИАЦИИ
ПАЦИЕНТУ-
ИНТЕРСЕКСУ
И ЕГО ЗАКОННЫМ
ПРЕДСТАВИТЕЛЯМ**

Рекомендации в области объяснения вариации половых признаков

- **Помните о приоритетах разговора.** Главной целью первичного сообщения о вариации пациенту и его законным представителям является нормализация особенностей пациента и амортизация потенциальных чувств шока, тревоги или стыда. Объяснение технических особенностей и генетических причин вариации и возможных вариантов развития событий и медицинских вмешательств может быть отложено до следующей беседы.
- **Тщательно спланируйте диалог.** Если ваш пациент — малолетний ребёнок-интерсекс, сначала поговорите с его родителями, поскольку первичная реакция родителей может навсегда дать неправильное впечатление о собственном теле детям-интерсексам. Подготовьте соответствующие возрасту пациента статьи, видео и другие материалы, которые помогут пациенту и его семье познакомиться с процессом полового развития и интерсекс вариациями.
- **Психологически подготовьтесь к разговору.** Не относитесь к разговору как к разглашению или объявлению какого-то секрета, но как к объяснению особенностей тела пациента, как это было бы с любыми другими медицинскими фактами. Передайте своё спокойствие пациенту и его законным представителям.
- **Будьте готовы к возможной сильной эмоциональной реакции со стороны пациента и его законных представителей при сообщении о вариации пациента.** Пациенты и их законные представители часто могут испытывать шок, вину, страх, непонимание и даже горевание. Поймите причины их эмоций и постарайтесь предложить эмоциональную поддержку и успокоить.
- **Начните разговор с того, что половые признаки — это континуум.** Несмотря на то, что большинство людей имеет комбинации половых признаков, типичные для мужского и женского тела, так бывает не всегда, и это абсолютно нормальное проявление телесного разнообразия в человеческой популяции. Приведите другие примеры подобного разнообразия, такие как разница в цвете глаз, волос, пигментации кожи, росте и др.
- **Опишите половые признаки пациента-интерсекса безотносительно пола.** Например: «Наши анализы показали, что вы имеете XY-хромосомы», «Согласно результатам УЗИ, у вас имеются яичко и яичник» и др. Не используйте такие фразы, как «генетический мужчина», «генетическая женщина», «не мужчина и не женщина», а также иные выражения, означающие неопределённость пола. Говорите о половых признаках человека и уважайте то, как он сам себя определяет в терминах пола.

- **Проговорите, что процесс полового развития является сложным.** Поясните, что отличия в половых признаках это один из естественных результатов этого процесса. Именно поэтому интерсексы существовали на всём протяжении истории человечества. Приведите примеры известных людей, которые являются интерсексами.
- **Подчеркните, что обладание интерсексными половыми признаками не преуменьшает самоопределение человека как мужчины или женщины.** Предупредите, что при взрослении половые признаки ребёнка могут измениться и в будущем ребёнок может не отождествлять себя с полом, назначенным при рождении, и что это нормально, и что существуют процедуры по изменению документов таких детей.
- **Разъясните пациенту и его законным представителям, какие из их предположений являются ошибочными.** Развейте такие заблуждения, как, например, необходимость сокрытия интерсекс вариации или её прямое влияние на сексуальную ориентацию и гендерную идентичность.
- **Предложите пациенту и законным представителям слова, которые можно использовать для описания его особенностей.** Этот язык может отличаться в зависимости от того, с кем ведётся диалог — с ребёнком, членами его семьи, учителями и др.
- **Не спешите и не торопите пациента и его законных представителей в понимании и принятии предоставленной информации.** Учитывайте, что тема пола и гениталий может быть чувствительной или табуированной для людей без медицинского образования, а также что отношение к этим темам в различных культурах и религиях разное.

Объяснение вариации половых признаков ребёнку-интерсексу

Примечание: Ниже представлены примеры ответов на возможные вопросы ребёнка о половых признаках и интерсекс вариациях. Использование предложенных терминов должно быть скорректированным в соответствии с возрастом ребёнка. По возможности, заручитесь поддержкой или присутствием детского психолога, а также приготовьте понятные ребёнку раздаточные материалы о половых признаках и половом развитии..

— Что такое вариация половых признаков? Что такое интерсекс?

— Это когда человек рождается с телом, которое отличается от тела типичных мальчиков и девочек. Это нормально, как иметь разный цвет глаз, волос, кожи или рост, и это просто один из множества способов, как могут выглядеть и развиваться люди.

— Что такое хромосомы?

— Хромосомы – это маленькие частицы в наших клетках, которые содержат инструкции о том, как наши тела будут расти и развиваться. Обычно у людей есть 46 хромосом, и они идут парами. Например, мальчики обычно имеют одну X-хромосому и одну Y-хромосому, а девочки – две X-хромосомы. Но иногда бывают и другие случаи и сочетания.

— Что такое гормоны?

— Гормоны – это вещества в нашем теле, которые помогают нам расти и развиваться. У мальчиков и девочек разное количество этих гормонов, которые помогают телу изменяться по-разному. У людей с интерсекс вариациями, как у тебя, гормоны могут работать немного иначе, чем у большинства людей.

— Что такое половые органы?

— Половые органы – это части нашего тела, которые помогают нам быть здоровыми, ходить в туалет и становиться мамой или папой, когда мы повзрослеем. Половые органы бывают внешние и внутренние. У некоторых людей эти органы могут отличаться или сочетаться необычным образом.

— Что такое гениталии? Почему мои гениталии не такие, как у других детей?

— Гениталии – это части нашего тела, которые помогают нам ходить в туалет и выполнять некоторые другие функции. Например, у мальчиков есть пенис и яички, а у девочек – влагалище и матка. Некоторые люди рождаются с гениталиями, которые могут выглядеть иначе, чем у обычных мальчиков или девочек. Например, иногда у девочек может не быть матки или их клитор может быть больше обычного.

Обязательно добавьте:

“Иметь такие особенности — это нормально. Это не плохо, не больно, не стыдно, не страшно. Это всего лишь значит, что твоё тело уникально и развивается своим особенным образом. Все люди разные, и каждый по-своему отличается от других.”

ХРАНЕНИЕ
МЕДИЦИНСКИХ
ДАННЫХ
И ДОСТУП
К НИМ



Основные нарушения в области хранения медицинских данных и доступа к ним

Поскольку семья и окружение часто скрывают вариацию и проведённые медицинские вмешательства от пациентов-интерсексов, медицинские данные учреждений здравоохранения становятся для них критически важным, если не единственным, источником информации, надежды и правды о своем детстве. Эти данные помогают понять собственное тело, обнаружить медицинские вмешательства, проведенные в детстве, и принимать обоснованные решения о своем здоровье и жизни во взрослом возрасте. Однако, несмотря на это, интерсексы часто сталкиваются с различными формами этических и правовых нарушений при попытке получить доступ к своим медицинским данным.

Несохранение или преждевременное уничтожение медицинских данных

Несохранение или преждевременное уничтожение медицинских данных является еще одним серьезным нарушением, которое наносит непоправимую травму пациентам-интерсексам. Потеря данных о проведенных вмешательствах, диагнозах и назначениях может сделать невозможным восстановление полной картины медицинской истории и знаний о своём теле. Это может привести к повторным ненужным обследованиям, неправильному лечению и дополнительным психологическим травмам от неизвестности, а также оставить любые потенциальные нарушения в ходе проведённых медицинских вмешательств без ответственности.

Отказ или воспрепятствование предоставлению медицинских данных

Доступ к медицинским данным урегулирован законодательством каждого конкретного государства и чаще всего требует лишь письменного или устного заявления пациента. Однако интерсексы сообщают о практике различных произвольных условий для доступа к медицинским данным, которые выдвигают врачи, например, согласие на участие в исследовании, сдача анализов, письменное разрешение третьих лиц (главного или лечащего врача и др.). Это является нарушением принципа свободного доступа пациента к информации и может вызывать чувство беспомощности и дискриминации у пациента.

Полный отказ в предоставлении медицинских данных представляет собой серьезное нарушение прав пациента. В таких случаях человек не имеет возможности узнать о своем медицинском прошлом, что может привести к непониманию причин своих текущих проблем со здоровьем и затруднить принятие других обоснованных решений о будущем медицинском обслуживании и жизни в целом. Это нарушение может оставить пациента в неведении о себе и проведенных медицинских вмешательствах и их последствиях.

Незаконное предоставление доступа к медицинским данным третьих лиц

Доступ к медицинским данным неавторизованных лиц, таких как, например, исследователи или студенты, без согласия пациента нарушает конфиденциальность и право на частную жизнь. Это нарушение подрывает доверие к медицинским учреждениям и усиливает чувство уязвимости и недоверия у пациентов, а также может привести к непреднамеренному или умышленному раскрытию интерсекс вариации пациента широкой публике.

Некачественное сохранение медицинских данных

Некачественные медицинские данные, из которых неясно состояние здоровья пациента, а также кто, почему и какое медицинское вмешательство провёл, представляют собой еще одно серьезное нарушение прав пациентов. Неполные или неправильно оформленные записи затрудняют понимание проведенных медицинских процедур и их обоснованность. Это может привести к ошибкам в дальнейшем лечении и создать дополнительные риски для здоровья пациента. Если медицинские работники умышленно вносят в документы данные, не соответствующие действительности, такие действия могут классифицироваться как преступление.

Рекомендации в области хранения медицинских данных и доступа к ним пациентов-интерсексов

- **Гарантируйте качественное, полное и долгосрочное хранение медицинских данных.** Поскольку многие интерсексы узнают о своей вариации лишь во взрослом возрасте, критически важным является обеспечение надёжного долгосрочного хранения медицинских данных пациентов-интерсексов и предотвращение их преждевременного уничтожения. Рассмотрите возможность внедрения систематического архивирования и резервного копирования данных в цифровом формате. Кроме того, медицинские данные должны быть задокументированы тщательно и точно. Такие записи должны включать полную информацию о состоянии здоровья пациента-интерсекса, проведенных медицинских вмешательствах, их обоснованиях и результатах.
- **Обеспечьте полный и безусловный доступ к медицинским данным самих пациентов-интерсексов.** Предоставляйте все необходимые документы по письменному или устному запросу пациента без дополнительных условий, не предусмотренных законом.
- **Ограничьте доступ к медицинским данным пациента третьих лиц без согласия самого пациента.** Используйте системы контроля доступа, чтобы гарантировать, что к информации об интерсекс вариации пациента и проведённых вмешательствах имеют доступ только те, кто действительно нуждается в этой информации для выполнения своих обязанностей — уполномоченные медицинские работники, предоставляющие медицинскую помощь конкретному пациенту-интерсексу по вопросам, связанным с интерсекс вариацией. Не предоставляйте доступ к медицинским данным пациента студентам, исследователям и другим заинтересованным лицам без согласия пациента.
- **Соблюдайте конфиденциальность медицинской информации пациента.** Медицинские работники должны строго соблюдать конфиденциальность информации об интерсекс вариации пациента и медицинских вмешательствах, чтобы предотвратить несанкционированное раскрытие информации и защитить право пациента на частную жизнь. Не пишите об интерсекс вариации пациента на первой странице медицинской карточки таким образом, что эта информация может стать известной случайным людям. Рассмотрите хранение информации об интерсекс вариациях в отдельной части медицинских записей, к которой имеет доступ только ограниченный круг лиц. При использовании медицинских данных с согласия пациента для научных исследований или образовательных целей анонимизируйте информацию, чтобы невозможно было идентифицировать конкретного пациента.

- **Обучайте пациентов и медицинский персонал по вопросам доступа к медицинским данным и уважения частной жизни.** Обеспечьте самих пациентов-интерсексов информацией о том, как их данные будут использоваться и защищаться, кто имеет доступ к их медицинским данным и с какой целью, и как они сами могут получить к ним доступ. Кроме того, медицинские работники должны проходить регулярное обучение по вопросам прав пациентов на доступ к медицинским данным, конфиденциальности и хранения данных, включая информацию о специфических потребностях и уязвимостях интерсекс пациентов.
- **Обеспечьте пациентов-интерсексов инклюзивными формами и материалами.** Тщательно пересмотрите или подготовьте для пациентов-интерсексов формы (опросники, анкеты и др.), которые соответствуют их нуждам. Например, уберите указания на пол пациентов в типовых формах, где нет необходимости в этих данных.

ОКАЗАНИЕ
МЕДИЦИНСКОЙ
ПОМОЩИ
ПАЦИЕНТАМ-
ИНТЕРСЕКСАМ



Основные нарушения при оказании медицинской помощи пациентам-интерсексам

Отказ в оказании медицинской помощи

Пациенты-интерсексы сообщают о случаях отказа в медицинской помощи со стороны врачей, которые узнали об интерсекс вариации пациента. Это может происходить со стороны профильных врачей, работающих с половыми признаками, и со стороны врачей общего профиля. Формальными причинами отказа могут быть протоколы оказания медицинской помощи, привязанные к паспортному полу пациента (например, при обращении интерсекс мужчины с маткой за гинекологической помощью). Другими необоснованными причинами отказа могут быть предрассудки в отношении пола, внешности или сексуальной ориентации пациента, а также личные чувства врачей, такие как страх и отвращение. В любом случае отказ в оказании медицинской помощи является нарушением прав человека и прав пациента.

Оказание некачественной медицинской помощи

Кроме полного отказа в помощи, пациенты-интерсексы также часто сталкиваются с оказанием некачественной и некомпетентной медицинской помощи.

Так, врачи могут

- не иметь базовых знаний о вариации пациента, например, спрашивать их о наличии менструаций или матки, хотя вариация пациента предполагает их отсутствие;
- неверно интерпретировать результаты анализов и обследований из-за недостаточного знания об интерсекс вариациях и ставить неправильные диагнозы;
- назначать ненужные и потенциально вредные анализы и другие вмешательства, включая гормональную терапию и операции;
- обосновывать наличием интерсекс вариации симптомы, не имеющие к ней отношения;
- игнорировать жалобы интерсекс пациентов на боль или другие симптомы, считая их несущественными или не относящимися к основному заболеванию;
- не иметь специального медицинского оборудования (катетеров нужного размера, гинекологических инструментов и др.), необходимых для комфортной диагностики и лечения интерсекс пациентов.

Все эти действия нарушают стандарты профессиональной медицинской практики и являются формой дискриминации, угрожающей здоровью и благополучию пациентов.

Присутствие посторонних лиц при осмотрах

Интерсексы сообщают о регулярном присутствии при их осмотре, включая генитальный, посторонних лиц, таких как студенты, медсёстры, врачи других специальностей и врачи, которые не оказывают медицинскую помощь конкретному пациенту-интерсексу. Такое присутствие часто происходит в отсутствие согласия пациента-интерсекса, особенно в несовершеннолетнем возрасте.

Присутствие посторонних лиц при осмотрах интерсекс-пациентов может нанести им значительный психологический вред, привести к травматизации и ухудшению психического здоровья, увеличивая риск развития посттравматического стрессового расстройства, депрессии и тревожных расстройств, вызвать чувство стыда, унижения и тревоги. Особенно это актуально для детей и подростков, которые еще более уязвимы перед воздействием таких ситуаций. Отсутствие информированного согласия усугубляет проблему, так как пациент не имеет возможности контролировать, кто присутствует при его осмотре. Всё это в целом подрывает доверие пациентов-интерсексов к медицинской системе и приводит к тому, что пациент будет избегать визитов к врачам, что в свою очередь может привести к пропуску важных медицинских осмотров и ухудшению общего состояния здоровья.

Уважение к личной жизни и достоинству пациента является основополагающим принципом медицинской этики. Каждый пациент имеет право на конфиденциальность и должен давать согласие на присутствие любых посторонних лиц при его медицинском осмотре. Недопустимо оправдывать нарушение этого права образовательными целями или любопытством, так как это нарушает права человека и пациента и подрывает доверие к медицинской профессии.

Фотографирование и видеосъемка без получения согласия

Недобровольное фотографирование и видеосъемка пациентов-интерсексов, в особенности их гениталий или проводимых операций, без их явного согласия является распространённым этическим и правовым нарушением при оказании медицинской помощи пациентам-интерсексам. Такие действия часто оправдываются образовательными целями или необходимостью документирования для медицинских записей. Однако без получения явного согласия пациента такие практики становятся инструментом травматизации и унижения. Пациенты, особенно в детском или подростковом возрасте, могут испытывать сильный стыд, унижение и тревогу от осознания того, что их интимные части тела были запечатлены без их ведома или согласия, и что эти записи доступны посторонним лицам или широкой публике. Фотографирование и видеосъемка без получения согласия пациента является грубым нарушением права пациентов на личную жизнь и конфиденциальность, а также этики оказания медицинской помощи.

Объективация, любопытство и неэтичное поведение

Объективация пациентов-интерсексов в медицинской практике выражается в их восприятии и обращении с ними не как с индивидуальными личностями с уникальными потребностями, чувствами и правами, а как с телами и объектами медицинского интереса или образования. Помимо практик, описанных ранее, объективация может проявляться в таких актах, как:

- игнорирование сообщений пациента о боли или дискомфорте и обоснованных просьб; игнорирование чувств и эмоционального состояния пациента;
- игнорирование пациента, включая детей-интерсексов, и разговор о нём в его присутствии в третьем лице;
- использование уничижительных или пренебрежительных терминов в отношении пациента и его частей тела («это» и др.);
- проведение генитальных медицинских осмотров без медицинской необходимости; неэтичные вопросы, не имеющие отношения к оказанию медицинской помощи пациенту, например, вопросы о семейном положении, половой жизни, осведомлённости половых партнёров и семей, сексуальной ориентации и др.;
- неэтичные комментарии по поводу внешности, привлекательности и будущей жизни пациента.

Объективация приводит к тому, что пациенты-интерсексы ощущают себя подопытными, лишёнными контроля над своим телом и медицинским обслуживанием, они ощущают, что их мнение не имеет значения. В условиях, когда медицинская помощь оказывается пациенту, который ощущает себя объектом исследования или любопытства, это наносит непоправимый психологический вред его здоровью и доверию к медицинской системе.

Общие рекомендации в области оказания медицинской помощи пациентам-интерсексам

1. **Соблюдайте принцип добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия в отношении медицинских осмотров, консультаций и иных видов медицинской помощи.**
 - Медицинские осмотры являются медицинскими вмешательствами, поэтому все принципы согласия на медицинские вмешательства, изложенные ранее, должны применяться и к осмотрам, включая генитальные осмотры и осмотры детей-интерсексов.
 - Перед началом любого медицинского осмотра предоставьте пациенту исчерпывающую информацию о цели, характере и возможных результатах обследования.
 - Объясните все процедуры понятным, нетехническим языком, убедившись, что пациент понимает свои права задавать вопросы и отказываться от любого этапа обследования.
 - Прежде чем приступить к обследованию, получите от пациента согласие и затем подтвердите его на протяжении процедуры.
 - Сообщайте пациенту о ваших действиях перед их проведением на каждом этапе обследования. Объясняйте каждое действие: что вы делаете и почему. При обследовании ребёнка, по возможности, покажите на модели, кукле или манекене, что будет происходить или какую часть тела нужно осмотреть.
2. **Уважайте приватность и конфиденциальность в отношении пациента.**
 - Оказывайте медицинскую помощь, проводите консультации и осмотры пациента-интерсекса исключительно в закрытом помещении, защищённом от посторонних глаз. Не обсуждайте интерсекс вариацию пациента в коридорах или других общих зонах.
 - Исключите присутствие любых лиц при оказании медицинской помощи и осмотрах пациента-интерсекса, в отношении которых вы не получили его явного согласия. Проинформируйте пациента о возможности отказаться от присутствия любого лица в любой момент осмотра без каких-либо негативных последствий. Если речь идёт о несовершеннолетнем, уточните предпочтения ребёнка в отношении присутствия родителей. Не обсуждайте медицинские подробности вариации пациента в присутствии других людей без явного согласия пациента.

- Избегайте фотографирования или видеозаписи пациента-интерсекса или медицинского вмешательства в отношении него без получения явного согласия пациента.
- Ограничьте генитальные осмотры и вопросы о чувствительных областях жизни пациента (например, интерсекс вариация пациента, форма и использование гениталий, половая жизнь и др.) случаями строгой медицинской необходимости. Проговорите, зачем именно необходим конкретный осмотр, процедура или другая чувствительная информация.

3. Уважайте личность пациента.

- Ваша цель — напомнить пациенту о его нормальности, которая должна выражаться через соответствующее отношение. Не подчёркивайте отличия пациента, редкость его вариации (например, то, что пациент никогда не встретит человека с такой же вариацией и др.) или необходимость изменения, излечения, исправления или сокрытия отличий пациента. Наоборот, расскажите ему о позитивных аспектах вариации и о наличии групп поддержки для людей с подобным опытом. Не фиксируйте внимание пациента или его законных представителей на гениталиях и их внешнем виде.
- Относитесь к каждому пациенту как к личности, с уважением и чуткостью, а не как к экзотическому явлению или объекту своего личного исследования.
- Говорите с самим пациентом, включая пациента-ребёнка, в его присутствии, а не о нём в третьем лице.
- Изучите и используйте уважительный язык и избегайте любых терминов, которые могут быть восприняты как унижительные. Спросите пациента о том, какие термины он предпочитает в отношении себя, своих особенностей и частей тела.
- Спросите пациента об имени и местоимениях, которые он использует. Используйте их независимо от внешности, голоса, гендерного маркера в документах, а также имени и местоимений, используемых членами семьи пациента (за исключением малолетних детей-интерсексов). Когда речь идёт о младенце-интерсексе, используйте термины, не предполагающие будущий пол ребёнка.
- Не выносите предположений или суждений о пациенте, которые не имеют отношения к его здоровью, например, предположения о будущей сексуальной жизни или браке пациента.
- Относитесь с уважением и внимательно слушайте объяснения пациента о его опыте и вариации.

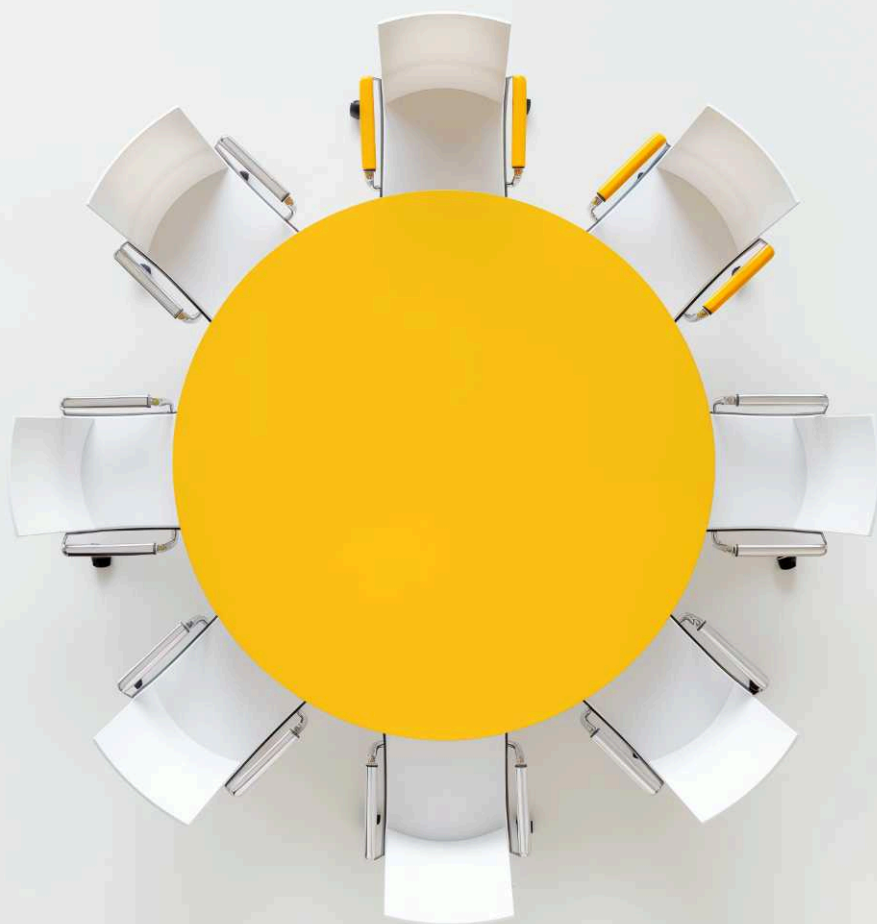
4. Проявляйте эмпатию.

- Будьте внимательны к эмоциональному состоянию пациента, предлагая ему поддержку на протяжении всего процесса обследования. Учитывайте в своей работе, что пациенты-интерсексы часто являются пережившими психологическую травму и требуют мер по предотвращению ретравматизации.
- Бережно относитесь к эмоциям и реакциям пациента, особенно при первой встрече. Информировать пациента о возможности остановить обследование или оказание медицинской помощи на любом этапе.
- Предоставляйте достаточно времени для понимания и обдумывания информации.
- Проводите предварительную работу по информированию медицинского персонала об особенностях работы с пациентами-интерсексами.

5. Повышайте свою компетентность в области интерсекс вариаций и осознавайте её границы.

- Если это плановый осмотр, подготовьтесь к визиту пациента и изучите полную, научно доказанную информацию о вариации пациента, ознакомьтесь с историями людей с такой же вариацией.
- Если вы не уверены или не обладаете компетенцией в каком-то вопросе, обязательно перенаправьте пациента к тому, кто сможет помочь. Например, генетик, эндокринолог или хирург не обладают знаниями в области детской психологии, потому не могут оценивать психологические аспекты развития ребёнка в случае проведения или отказа от медицинского вмешательства.
- Если вам неизвестна вариация пациента, не предполагайте, что конкретный пациент имеет или не имеет определённые половые органы, менструации, способен или не способен зачать и выносить ребёнка, вести половую жизнь до тех пор, пока вы не будете обладать полной информацией.

ОРГАНИЗАЦИЯ КОМАНДЫ ДЛЯ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ- ИНТЕРСЕКСАМ



Ни один специалист не может ответить на все вопросы, возникающие у пациента и его семьи в связи с интерсекс вариацией. Именно поэтому лучшей врачебной практикой в этой области является оказание медицинской помощи командой. Однако хотя рекомендации и медицинская помощь должна разрабатываться всей командой, для удобства информация может доводиться до сведения пациента через одного врача с хорошими коммуникативными навыками, полностью владеющего информацией.

Задачей такой команды является оказания качественной медицинской помощи пациентам-интерсексам, а в случае медицинских вмешательств в отношении несовершеннолетних она также может взять функцию проверки: 1) способности ребёнка-интерсекса дать добровольное, предварительное, личное и полностью информированное согласие; 2) наличия такого согласия при полном соблюдении его гарантий, которые обсуждались ранее в данном пособии; 3) соблюдения критериев медицинской необходимости при проведении срочных медицинских вмешательств.

Мы рекомендуем организовать работу команды оказания медицинской помощи пациентам-интерсексам в соответствии со следующими принципами:

Права человека как основа работы команды

Все члены команды должны понимать ключевые концепции прав человека, включая право человека на телесную автономию, необходимость получения добровольного, предварительного, личного и полностью информированного согласия пациентов-интерсексов, включая детей. Для этого все члены команды должны проходить регулярные тренинги и повышение квалификации в данной области. Этому принципу также могут способствовать основанные на правах человека руководящие принципы и протоколы работы, разработанные в ходе консультаций с интерсекс организациями, экспертами по правам человека и представителями гражданского общества.

Междисциплинарность

Сложность интерсекс вариаций требует полного всестороннего рассмотрения ситуаций при принятии медицинских решений. В связи с этим в состав комиссии по оказанию медицинской помощи интерсексам должны входить в равных пропорциях:

- Медицинские специалисты различных дисциплин. Среди них можно назвать такие специальности, как генетик, эндокринолог, гинеколог/андронолог, хирург, уролог, специалист по фертильности, врач общей практики.
- Специалисты в области психического здоровья. Такими специалистами могут быть психиатр, психотерапевт, клинический психолог.
- Специалисты немедицинских специальностей. Среди них можно назвать специалистов в области прав человека, особенно прав детей, специалистов в области биоэтики, социальных работников и др. Они помогут команде осмыслить немедицинские аспекты медицинской помощи пациентам-интерсексам, например, представления о типичном и нетипичном теле, работу с опасениями по поводу социального принятия и травли. Такое разнообразное представительство поможет сбалансировать медицинские

взгляды с психологическими и социальными соображениями, обеспечивая целостный подход к каждому случаю.

- Представители сообщества людей с вариациями половых признаков. Очень важно вовлечь в работу комиссии людей с вариациями половых признаков, особенно с такой же вариацией, как и у пациента, обратившегося за помощью. Учитывая недостаток информации о долгосрочных результатах вмешательств, такое сотрудничество поможет понять жизненный опыт людей с вариациями половых признаков, включая тех, кто подвергался и не подвергался предлагаемому медицинскому вмешательству.

Кроме того, если речь идёт о несовершеннолетнем, то в состав комиссии должны входить врачи, специализирующиеся на оказании помощи именно детям (педиатр, детский психолог, детский психиатр и др.). Важно, чтобы команда могла оказывать медицинскую помощь пациенту-интерсексу на протяжении всей жизни, особенно при переходе из детского во взрослый возраст.

Компетентность и доступность

Поскольку некоторые интерсекс вариации являются достаточно редким явлением, важно, чтобы в команду входили специалисты, которые имеют соответствующую экспертизу и опыт в оказании медицинской помощи именно пациентам с интерсекс вариациями. Кроме того, доступ к качественной медицинской помощи должен быть доступен всем пациентам с вариациями половых признаков, независимо от места жительства и дохода.

Для обеспечения доступности качественной медицинской помощи и её компетентности рекомендуем рассмотреть следующие варианты:

- Создание централизованных команд из лучших экспертов в данной области для оказания помощи пациентам по всей стране на основе сотрудничества специалистов из разных медицинских учреждений. Централизация таких команд поможет повысить оперативность оказания помощи, качество экспертизы, включая наработку опыта и связей с пациентскими сообществами, а также улучшить систематический обзор последних достижений медицины в данной области.
- Использование возможностей телемедицины и дистанционного обмена цифровыми данными для оказания помощи пациентам, находящимся в отдалённых районах страны или не имеющим возможности совершать медицинский туризм, а также в экстренных ситуациях.
- Предоставление государственных субсидий на поездки пациентов с вариациями половых признаков и их семей для оказания им медицинской помощи в места расположения комиссий.
- Систематическое обучение специалистов в регионах об особенностях оказания медицинской помощи пациентам с вариациями половых признаков

Независимость

Чтобы избежать конфликта интересов, решения команды должны быть независимы от учреждений медицинской помощи, участвующих в предлагаемом вмешательстве. Этого можно достичь путем создания нескольких кадрово, финансово и административно отдельных комиссий, которые не имеют отношения к медицинскому учреждению, где пациенту предлагается провести медицинское вмешательство. Независимости комиссии также поспособствуют строгие политики в отношении конфликта интересов, процедура самоотвода, прозрачные процедуры назначения членов комиссий, введение ограничений по срокам полномочий для предотвращения укоренившихся предубеждений и поощрения новейших взглядов, а также создание отдельного механизма для жалоб, касающихся работы комиссии. Хорошей опорой независимости в работе комиссий может служить проведение тренингов, направленных на разъяснение важности сохранения независимости от внешнего давления.

Обязательность

Оказание медицинской помощи пациентам-интерсексам командой должно быть обязательной частью процесса принятия решений при рассмотрении возможности проведения необратимых медицинских вмешательств, в особенности в отношении половых признаков несовершеннолетних, независимо от позиции законных представителей и лечащего врача. Такое обязательное рассмотрение гарантирует, что родители или медицинские работники не будут принимать решения без тщательной оценки способности ребенка дать свободное, предварительное, личное и полностью информированное согласие, медицинской необходимости, пользы и вреда предлагаемого вмешательства. Обязательный характер привлечения команды к таким вмешательствам может быть усовершенствован путем закрепления обязанности больниц получать согласие команды в отношении всех медицинских вмешательств на половых признаках детей-интерсексов, а также немедленном сообщении о любых проведенных экстренных вмешательствах для последующей проверки.

Ответственность

Наконец, организация работы команды должна обеспечивать подотчетность и полную ответственность за оказание медицинской помощи перед пациентами и обществом в целом. Работа команды должна быть задокументирована, включая обоснования каждого медицинского решения и их соответствие правам и воле пациента. Должны существовать прозрачные механизмы обжалования, мониторинга результатов и регулярных проверок, чтобы гарантировать, что команда функционирует в наилучших интересах и в соответствии с добровольным, предварительным, личным и полностью информированным согласием пациентов-интерсексов. Кроме того, можно предусмотреть публикацию подробных отчетов о деятельности и решениях команды; создание систем сбора и рассмотрения информации от пациентов, их семей и медицинских работников; предоставление возможностей для судебного разбирательства в случае невыполнения командой своих обязанностей и гарантий для лиц, сообщающих о неправомерных действиях в рамках работы команды.

ГОЛОСА СООБЩЕСТВА



Опыт пациентов интерсексов при получении медицинской помощи

В этой главе представлены отрывки из интервью и онлайн-опросов людей с вариациями половых признаков, которые наша организация проводила на протяжении нескольких лет. Все отрывки были отредактированы для удобства восприятия. Некоторые из участников пожелали остаться анонимными, а некоторые до конца не знают свою вариацию или не захотели её раскрывать.

“ О моем генетическом поле мне сообщили в коридоре больницы. Жёстко, без какой-либо подготовки мне сказали, что я — мужчина. Я никогда не была на консультации у психолога. Я была шокирована и подавлена. Вместо того, чтобы отправить меня к психологу, они решили побыстрее сделать мне операцию, чтобы я не сообразила, что к чему, и не стала задавать вопросы.

Когда в коридоре врач сказала, что я генетический мужчина, я спросила: «Что это значит?». Она ответила: «Это означает, что внутри тебя яички и в этом нет ничего страшного». Она говорила, что моя жизнь никак не изменится. «А яички мы просто удалим — и всё...»

Конечно, хотелось бы, чтобы это всё происходило не в коридоре и в присутствии психолога. Я спрашивала: «Зачем сразу удалять?». Информированного согласия с моей стороны не было, скорее это было навязанное мне, насильственное «лечение». Мне говорили, что у меня вырастут волосы на лице, если их не удалить, хотя впоследствии я узнала, что полная форма нечувствительности к андрогенам исключает это.

Перед операцией я была подавлена несколько дней, и врачи мне сказали, что ничего удалять не будут, а просто посмотрят, где находится второе яичко, так как на МРТ было обнаружено только одно из них. Это будет, как я поняла, диагностическая лапароскопия. Очнувшись после наркоза, я была шокирована тем, что яички были удалены. Мне сказали, что «всё нашли». Они даже не сказали, что это были какие-нибудь опухоли и кисты, они сказали, что успешно удалили яички. Я же надеялась, что им не удастся найти второе яичко. Перед операцией засыпала с мыслью о том, что даже если они удалят моё яичко, то не смогут найти второе. Для меня это было огромное горе.

О том, что мне нужно всю жизнь пить таблетки, я узнала спустя месяц после операции, когда меня направили к местному гинекологу, у которого я должна была регулярно наблюдаться. Оказалось, мне всю жизнь нужно будет пить гормоны, которые я принимала сразу после операции. Я-то думала, что это временно, чтобы организм адаптировался после удаления яичек.

Когда я вышла из больницы, мне сказали, что все мои документы утеряны. Как раз должна была встать на учёт у местного гинеколога. Они очень долго искали мои документы. Я чувствовала, что мне их не отдадут. Я приходила в больницу несколько раз, подолгу ждала, а мне говорили: «Нет твоих документов, уходи!». Я спрашивала: «Как так?». А они отвечали: «Карта полностью утеряна». В регистратуре посылали к врачу, а врач посылал меня в регистратуру, и так несколько раз.

Медицинские стандарты оказания помощи не соблюдались совсем. К сожалению, я не изучала их, не знала, нужна ли консультация психолога в такой ситуации, возможно ли привлечь врачей к уголовной ответственности. Подписывала ли я информированное согласие, я не помню. Скорее всего, подписывала, но на словах мне сообщали, что будет диагностическая операция: «Мы посмотрим, где находится яичко». На такое лечение я была согласна. Почему-то считала своим моральным долгом остаться в больнице и подвергнуть себя тому, что они предлагают. Я не верила, что у меня удалят яички. Я думала: «Ну как так, не могут же просто так удалить орган?!».

В течение трёх лет я не принимала гормоны. Это был мой внутренний протест. Когда мне было 27, психолог настоял на том, чтобы я сходила к эндокринологу. Та оказалась очень грубой женщиной. Я часто рыдала у неё в кабинете. Она говорила, что врачи «все правильно сделали», и кричала на меня.

Однажды, когда я пришла по поводу операции на влагалище, гинеколог сказала мне, что она ни разу не встречала таких людей, но добавила, что у нас в городе есть какая-то программа в педиатрическом университете, где можно бесплатно пройти консультацию высококвалифицированного гинеколога. Эта клиника помогает планировать детей, и мне нужно туда обратиться.

Первое, с чем я столкнулась в этом учреждении, это то, как разговаривала со мной принимающий гинеколог. Она говорила о моём состоянии как о трагедии всей моей жизни. Будто я обречена на что-то. Сначала проводила осмотр сама. Потом позвала заведующую центра планирования семьи при университете. Я подумала, что заведующая, наверно, более опытный человек, специалист с различными степенями, и не стала возражать. Хотя моего разрешения никто и не спрашивал. Меня осмотрела заведующая, а после нее стали приходить обычные врачи. И только потом, на третьем или четвертом человеке, я поняла, что в отделении прошел слух, что есть такой человек, с таким влагалищем, и все решили прийти посмотреть. И когда пришел еще один человек, совсем еще молодая девочка, наверно, интерн, я сомкнула ноги и сказала строго: «Нет!». А она просила: «Но можно я тоже посмотрю?». НЕ ЗНАЮ, ПОЧЕМУ Я ВСЁ ЭТО ТЕРПЕЛА!

Я жила половой жизнью с парнем. Когда я попала к врачу и на первых осмотрах начали ставить диагноз, мне намерили один сантиметр длины влагалища. Я была шоке: как так? Вроде бы туда помещается какая-то часть члена, но точно не один сантиметр. Когда мне сделали операцию, я подумала: «А что же с моим одним сантиметром влагалища? Как вы думаете, я буду заниматься сексом, если предполагаете, что я гетеросексуал, что я девушка? Как вы собираетесь лечить мое односантиметровое влагалище?». Но этот вопрос среди врачей вообще не вставал, они вообще не собирались это лечить. Потом участковый гинеколог мне сказал, что мне нужно купить вибратор и насильно вставлять его туда. Для меня это был огромный ужас. Она мне сказала, что нужно купить лидокаин, чтобы не было больно. Для меня это была дикость. Также она рекомендовала много заниматься сексом — еще один странный вид лечения. Как я должна была заниматься им больше? Это что, должны были быть беспорядочные половые связи?

У меня остеопороз. Я пришла к хирургу, чтобы он меня направил на массаж. Но врач стал требовать справку от гинеколога о том, что я здорова. Я спросила: «Зачем вам справка от гинеколога, когда я пришла по поводу остеопороза?». Он ответил, что ситуация странная, что нечувствительность к андрогенам... Я ему говорила, что у

меня даже влагалища нет, зачем мне этот осмотр гинеколога. Я пришла к гинекологу, просила дать справку без осмотра. Врач повела меня к главному врачу, у меня началась истерика. В итоге они пришли к выводу, что справка мне не нужна. Но и к хирургу я больше не возвращалась. Получается, мне отказали в лечении костей (в массаже) из-за того, что хирург захотел справку от гинеколога. ранее после массажа мне становилось легче, один раз я была на массаже и направление давал хирург, а через год потребовал справку. Теперь я стараюсь не ходить к врачам.

Однажды психолог посоветовал мне создать влагалище: «От этого все твои проблемы». Психолог не должен советовать такого, ведь таким образом он берет на себя ответственность. А если меня не устроит операция, а вдруг будут негативные последствия? И я буду винить его за это».

В.,

полная нечувствительность к андрогенам

О том, что я интерсекс, я узнала в 22 года. Долгое время от меня это скрывали. В 15 лет мне сделали операцию без моего согласия. Толком мне не объясняли, что это будет, до меня доходили лишь обрывки информации. Мне приходилось самой додумывать, что это была гонадэктомия. Что у меня удалили всё полностью, я не знала. Не знала я и о результатах операции.

Годы спустя я сама узнала обо всём, включая результаты проведенных операций. Как-то лет в 20 я пошла к невропатологу из-за сильных головокружений. И она спросила: «А беременность исключена?». Я сказала ей, что мне удалили яичники. Она спросила: «А какой у тебя диагноз?». А я ответила, что не знаю.

Именно тогда у меня появилось четкое осознание того, что я должна узнать свой диагноз. До этого момента я всего лишь один раз краешком глаз видела его название: «... гонад». Когда меня обследовали в 15 лет, мне ничего не говорили, в кабинет приглашали моего отца, дверь передо мной закрывали, говорили только с ним. Мне доставались лишь обрывки информации от него. Со мной они вообще не говорили. Когда я сидела в коридоре, они просто пробежали мимо меня, я даже не успевала здороваться.

В 22 года, когда я решила выяснить всё о себе, я не ходила к врачам, а просто позвонила одной из своих бывших врачей. Я задала ей вопросы: «Какую операцию мне делали? Какой у меня был диагноз? Что там было?». И тогда она мне на всё ответила. А потом ей хотела позвонить моя мама, чтобы встретиться с ней и разузнать подробности этой операции, но врач не взяла трубку и не перезвонила.

Нарушались и права, и законодательство РФ о том, что ребенок должен сам давать согласие на проведении медицинских манипуляций.

Когда мне было 17 лет, я обратилась к психологам, так как комплексовала по поводу маленькой груди. Но они набросились на меня с вопросами типа «нравятся ли мне мальчики?». Они, видимо, решили, что я трансгендерная женщина. Меня возмутил этот вопрос, так как я знаю, что сексуальная ориентация никак не связана с гендерной идентичностью. И я очень удивилась этому вопросу, так как была уверена, что я биологическая женщина. Я тогда абсолютно ничего не знала о себе. А они спрашивали о том, кто мне нравится, чтобы определить мою гендерную идентичность. Мне тогда показалось это очень странным.

В 17 или 18 лет я приходила на проверку к врачу УЗИ, и она мне не задала вопрос: «А где твои прошедшие анализы? Почему ты их не принесла?». У меня никаких предыдущих бумажек с анализами не то что не было на руках, я их никогда и не видела.

В России от меня всё скрывали, хотя я приходила к врачам и говорила, что комплекую по поводу маленькой груди. Скрытие медицинских данных привело к большому числу комплексов, переживаний и проблем с самооценкой. Этого всего можно было бы прекрасно избежать, если бы со мной были с самого начала честными. Моя жизнь была бы намного лучше, если бы от меня ничего не скрывали. Ложь и замалчивание очень сильно испортили мне жизнь.

По словам моего отца, врачи даже не знали, какие именно гонады у меня были, но всё равно решили их удалить. Я недовольна тем, что операцию провели без моего согласия. Когда я лежала в палате, девчонки, которые лежали со мной, спрашивали: «А какую тебе операцию будут делать?». Я начинала врать, говорила, что у меня киста, потому что сама не знала, что со мной.

Про пожизненность приема гормонов мне не говорили, потому что врачи со мной в принципе не разговаривали, общались только с отцом. Про то, что прием гормонов увеличивает риск развития тромбов, тоже никогда не упоминали. Также не говорили, что гормоны нужны для плотности костей. Обо всем этом я узнала из инструкции к контрацептивам, которые я принимала.

Отец ничего не рассказал о моей вариации ни мне, ни маме. При этом он рассказывал о проведенной операции нашим соседям и своим любовницам. Когда я спрашивала его о том, что со мной происходило, он либо уходил от ответа, либо врал. И только когда я его попросила привезти мне все мои медицинские документы, он мне их привез и отдал».

*Ирина,
смешанная дисгенезия гонад*

Я не помню момент принятия решения касательно операции. Я была испугана и растеряна. Я попала в условия давления со стороны врачей. К сожалению, не было никакой психологической поддержки, а также подробного информирования о последствиях хирургической операции. Например, не говорили, насколько затратно пожизненная гормональная терапия.

Врачи преподнесли мне информацию о моей вариации так: я — «дефектная женщина, которая должна это скрывать и должна изображать нормальную женщину». Они мне сказали, что мне нужно будет скрывать бесплодность от своего будущего партнера, мужа. Говорить ему, что это он бесплодный, так как бесплодие у мужчин встречается чаще, чем у женщин.

У меня был муж, которому я по совету врачей ничего не говорила. Он ничего не знал и не знает до сих пор, на самом деле. У нас был брак эмоционально разделенных людей. Мы расстались с мужем не потому, что у нас не было детей, но в какой-то степени расставание было связано с этим. Мой бывший муж сейчас счастлив в новом браке, у него есть ребенок. Люди, с которыми я встречалась после него, знают, что я интерсекс.

В постподростковом возрасте мне приходилось каждый год самой собирать бумаги и ездить Министерство здравоохранения за квотой, чтобы меня продолжали

обслуживать в медицинском центре и назначать мне гормоны, которые я сама себе не выбирала, по сути. На это тратилось много времени, всё было выстроено хаотично. Меня посадили на такую систему, что ты должен сам сильно замораживаться ради медицинской поддержки. Когда я стала зарабатывать, я платила за все посещения лечащего врача из своего кармана.

*Надя,
полная нечувствительность к андрогенам*

В больнице часто нарушаются права человека. Без твоего согласия на осмотр приглашаются другие врачи, коллеги лечащего врача. На первом осмотре тебя встречает один врач, на следующем их становится уже пять. Часто приглашают студентов. В последний раз, когда я посещала гинеколога, в кабинете было три врача: мой врач и ее коллеги — мужчина и женщина.

Когда я лежала в РДКБ, мой лечащий врач пригласил на мой гинекологический осмотр главного врача и еще двух гинекологов. Я не знаю, было ли это запланировано, но это было очень некомфортно. Дело касается очень интимных вещей, и когда посмотреть на это приходит большое количество людей и изучают тебя, как будто бы ты — экспонат на выставке, становится не по себе. Я не против изучения врачами особых случаев во врачебной практике, но хотелось бы, чтобы они спрашивали согласие пациентов, чтобы это не привело к каким-то психическим травмам человека.

Я не знала точный диагноз. В Петрозаводске мне поставили диагноз под вопросом. Мне сказали, что нужно ехать в больницу, что диагноз неточен. Что есть матка, есть всё-всё, нужно сдать анализ на кариотип. Результат кариотипирования пришёл письмом домой, но мама мне его не давала. Когда я приехала в Москву во второй или третий раз, я начала спрашивать у врачей: «А что вообще со мной?». Ничего конкретного не говорили, я понимала, что мне сделали операцию, но какую, не знала. Потом мне сказали, что у меня удалили яичники.

Позже я прочитала у себя в медицинской карточке, что у меня удалили гонады. Я поставила маму перед фактом и сказала, что мне уже всё рассказали о моём состоянии: «Пожалуйста, расскажи мне всю правду».

У меня был хороший врач, и мне сказали, что гормональную терапию мне придется принимать пожизненно. Но также мне сказали, что мне нужна операция, так как в моих гонадах есть кистозные образования. О том, что можно обойтись без операции и обследоваться каждый год, я узнала только полгода назад. Я разрыдалась, это больно осознавать.

Проинформировали об операции и гормональной терапии меня не полностью. Вообще не понимала, что со мной делают. Врачи должны объяснять, что тебе проверяют, почему у тебя проверяют? Чтобы ты знал, что происходит с твоим телом. Ты живешь и понимаешь, что у тебя есть какая-то патология, понимаешь, что это может быть опасно, но ты не знаешь [конкретно] что тебе нужно обследовать-то. Нужно ли регулярно обследовать молочные железы? То есть нет четкой информации, что и как делать. Об этом умолчали. В больнице тебя никогда не знакомят с людьми с такой же вариацией, хотя я знала, что в то же время, когда я

лечилась в Москве, со мной было еще пять таких девочек, и нас всегда записывали в разное время, чтобы мы никак не могли познакомиться. Мне рассказали обо всем загадками, сказали, чтобы я с этим ни с кем не делилась, чтобы я вообще об этом не думала. С собой бери прокладку, дашь, если вдруг кто-то тебя попросит о ней.

Лера,

полная нечувствительность к андрогенам

При осмотрах в детстве в Тушинской больнице производилось фотографирование, о причинах осмотров и назначенных препаратах давалась неверная информация. В детстве на вопросы о происхождении шрамов и об операциях родители и врачи говорили: «Грыжа», об осмотрах: «Все женщины их проходят», о ГРТ: «Витамины». Медицинские работники о последствиях и рисках произведённых медицинских вмешательств не информировали вообще. Во взрослом возрасте я попытался организовать встречу с моим хирургом, он отказал, несмотря на предварительную договоренность.

Здоровье ухудшилось из-за проведенных вмешательств. Из-за депрессии обращаюсь к психотерапевту, имеется гендерное несоответствие. Ещё у меня существует боязнь раздеться при медицинских работниках, панические атаки при разных медицинских манипуляциях. Вследствие этого медкомиссию прохожу обходными путями. Однажды при невозможности организовать прохождение медкомиссии приемлемым образом пришлось увольняться с работы, что повлекло потерю служебного жилья.

Во взрослом возрасте при обращении на рентген с травмой рентгенолог спрашивал: «А ты парень или девушка?».

Алекс,

частичная нечувствительность к андрогенам

Стандарты оказания медицинской помощи медицинские работники не соблюдали. Думаю, они могли бы подробнее рассказать о планируемых операциях.

Медицинские работники не проинформировали меня о последствиях и рисках проведенных медицинских вмешательств. Качество жизни после хирургических вмешательств ухудшилось, так как я ничего не знал о гормональной терапии. Из-за отсутствия должного лечения у меня развилась остеопения.

Мне также препятствовали в получении информации после проведения операции в 10-летнем возрасте. Родителям не выдали заключение о проведенной операции, а при моем личном обращении в 16 лет мою медицинскую историю «потеряли».

Чтобы на год прикрепиться к лечащему врачу, мне приходится обращаться к участковому эндокринологу в мою поликлинику. Она периодически оскорбляет меня, говоря об интерсексах как о неполноценных. Говорит, что их нужно лечить в психушке, а не операции проводить.

При прикреплении к эндокринологическому диспансеру в кабинет для осмотра пришли несколько врачей. Было крайне некомфортно.

А.,

мозаицизм 45X/46XY



В 16 лет узнала о своей вариации: полная нечувствительность к андрогенам. Врачи смотрели на меня странно, зазывали кучу людей на осмотр. Рассматривали меня как подопытного кролика.

Операция, как сказала мне врач, мне нужна для того, чтобы тестикулы, которые находятся внутри меня, не спровоцировали рак. Таким образом, они как бы запугивали меня этим фактом.

Первую операцию мне сделали в феврале 2006 года. Они удалили яичко слева. В течение последующего полугодия меня несколько раз посылали на МРТ, созывали кучу врачей, чтобы на меня посмотреть. Через месяц после первой операции меня пригласили на следующую. К сожалению или к счастью, второе яичко они найти не смогли. Сказали, что лапароскопия в этом вопросе бессильна, и что нужна более серьезная операция, направили в клинику Рошалья.

Перед следующей операцией я прошла курс лечения, чтобы размягчить спайки от предыдущих операций. Через месяц снова приехала в Москву, и меня в очередной раз прооперировали: рассекли спайки и искали второе яичко. Всю меня изрезали, чуть на тот свет не отправили, и в очередной раз не нашли.

После операции у меня появились осложнения, под селезенкой был перитонит. Пролечили меня и выписали, сказав: «Пейте гормоны и обследуйтесь раз в полгода, сдавайте анализы, делайте МРТ».

Меня не спрашивали, хочу ли я повторные операции, мне сказали, что это нужно, мол, у тебя будет рак и ты можешь умереть. Я была напугана. На меня психологически давили, говорили, что это нужно удалить, что это ненормально. О том, что принимать гормоны нужно пожизненно, мне сказали только после операции. По поводу влагалища: они, видимо, хотели мне его растягивать, но до этого дело не дошло.

Также врачи мне говорили, что когда я встречу любимого человека, будущего мужа, я не должна говорить о себе, потому что он не поймет и уйдет. Они говорили, что я аномалия, что я недоразвитая.

Когда прихожу к врачам со своими проблемами, они, как правило, ничего не знают о моей вариации. Например, когда я прихожу к врачам на обследование, называю свою вариацию, например, чтобы взять мазок, они говорят: «сейчас мы посмотрим матку». То есть они не знают о такой вариации, они неопытны и необразованны в этом вопросе.

Ещё, когда в больнице я сдавала мазок на анализы, я просила, чтобы они не использовали большие зеркала, на что врач мне сказала: «Если хотите, чтобы использовались другие инструменты, идите и покупайте их».

Таня,

полная нечувствительность к андрогенам



О термине «интерсекс» я узнал, когда мне было около 20 лет. Телесные изменения у меня начались в 12-13 лет.

Мне провели несколько операций, в частности, удалили яичко, сообщив, что у меня может развиться рак. По поводу последствий меня не проинформировали. Не проинформировали о том, что мне всю жизнь нужно принимать гормоны. Единственное, что мне точно сказали, что у меня никогда не будет детей. Теоретически они могли быть.

Медицинские работники часто меня оскорбляют. В детстве педиатры мне говорили: «Да ты вообще что такое? Ты не мужик. Ты непонятно что, ни одна баба с тобой не захочет быть, когда ты вырастешь».

Случается иногда такое. Пришёл я как-то сдавать мазок к врачу. Врач мне говорит: «Раздевайся», а я ей говорю, что у меня там необычно. «Вы много вы***ваетесь. Приходят и говорят, что у каждого второго там необычно». Потом, осмотрев меня, сказала: «Ладно, поняла».

В военкомате потом меня отправили к еще одному хирургу, это был мужчина. Он осматривал меня. Тоже было неприятно. Он мне поставил диагноз «гермафродитизм».

Последний случай: я разбил голову, упав с лестницы. Врачи, которые забирали меня на скорой помощи с сотрясением мозга, вели себя некорректно по отношению ко мне, выражались, обзывали, хамили, посмотрели мои половые органы, хотя это было совершенно неуместно. Называли меня «пидорасом» из-за того, что на мне были носки с котятами и обложка паспорта была с изображением котенка. Сказали, что я не определился с тем, что мне по жизни надо. И положили меня в женскую палату, несмотря на то, что документы у меня мужские.

Ещё врачи зацикливаются на мне как на феномене, но помочь ничем не могут. Например, когда я пошел в частную клинику, я сразу рассказал о своей вариации, чтобы не смущать врача. Врач стала говорить, что «у вас такой интересный случай» и т. д. Стала проверять меня на наличие матки, хотя я ей сказал, что у меня ее нет. В итоге проблему, с которой я обратился, она решить не смогла.

*Антон,
овотестикулярная вариация*

Врачи начинали разговаривать с моими родителями по поводу состояния моего здоровья, даже не обращая при этом на меня внимания. Они продолжали разговаривать с ними даже после того, как я говорил им, что не надо этого делать. Уже во взрослом возрасте!!!

*Аноним,
частичная нечувствительность к андрогенам*

В 13 лет мне удалили гонады без проведения исследования, биопсии. Мне не предоставили информацию о проводимых манипуляциях. Помню, что меня спросила учительница в школе, какие какую операцию у тебя проводит, а я не знала, что сказать: что-то собираются вырезать, но непонятно, что именно.

Врачи давили на маму, чтобы она согласилась на операцию. Говорили, если не удалить гонады, может развиваться рак. Подписывала ли она добровольное согласие, неизвестно, так как она не помнит, а мне было 13 лет. Мне никто никогда не говорил, что гормоны потом придется принимать пожизненно. Мне выписали «Дивигель», который существенно влиял на бюджет семьи и оказал на мое здоровье негативное влияние.

Важно отметить, что операцию мне проводили по некорректно установленному диагнозу. У меня был диагноз: дистгенезия гонад. Меня осматривали по этому

диагнозу, профессор из Москвы подтвердил его. Мне провели операцию, всю терапию вели, исходя из этого диагноза.

Я самостоятельно в 18 лет узнала о том, что я — интерсекс, сама погуглила и нашла корректный диагноз. До 18 лет я жила с некорректно поставленным диагнозом. Я, человек без медицинского образования, за пять минут поиска в Интернете поняла, что у меня поставлен другой диагноз, исходя из симптомов. В начале 2000-х годов, когда мне ставили диагноз, Интернет уже везде был и посмотреть симптоматику врачи могли. Даже профессор из Москвы подтвердил их неправильный диагноз, но ведь с ее уровнем образования она-то должна была это понять. Мне кажется, это случай показателен.

В те же 13 лет у меня был осмотр на гинекологическом кресле с участием студентов, разрешения на присутствие которых ни у меня, ни у родителей никто не спрашивал. Это сильно меня травмировало. Я раньше мальчикам в глаза не смотрела, а тут на меня смотрят куча девочек и молодых парней, врач мужчина, который еще там что-то изучает... и все смотрят мне между ног. Полный треш, засудила бы, если бы могла.

Квалифицированного врача найти сложно. Чаще всего хожу к платным врачам, там я имею некий иммунитет, я больше знаю, чем они. Прошу их выписать мне бумажку на назначение анализов, так как чаще всего они ничего не знают о моей вариации. Один врач отказался меня осматривать и консультировать, она сказала, что у нее нет достаточного опыта. Это была частная клиника и она решила не брать с меня деньги, но все-таки она отказалась проводить осмотр. Врачи часто используют устаревшие названия вариаций, например, гермафродитизм и т. д., когда я им делаю замечания по этому поводу, они отвечают, что знают только такие термины.

Было очень много общения с токсичными врачами. Очень было неприятно слышать их вопросы типа: «И как вы живете?». Как-будто бы у меня нет ни рук, ни ног. Постоянно сталкиваюсь с незнанием врачей о моей вариации. Часто слышу оценочные суждения по поводу моей вариации.

А.,

полная нечувствительность к андрогенам

На мои осмотры собиралась чуть ли не вся больница. Мне запрещали плакать и жаловаться, даже если процедуры были болезненные. Сама операция вообще была лишней. Оказалось после, что можно было обойтись без неё. Также оказалось, что врачи делали её больше из своего любопытства, т. к. я лежала вместе с девочкой с такой же вариацией. При личном разговоре мы выяснили, что операции нам делали по-разному. Я хотела бы, чтобы всего этого не было.

Очень часто мне сочувствуют из-за того, что я не смогу родить, а значит, и мужику буду не нужна. И говорят, чтобы я больше об этом никому не говорила. Советуют всем врать. Информации от медицинских работников не было вообще.

Аноним,

вариация Майера-Рокитанского-Кустера-Хаузера

“ Редко встречались специалисты, которые знали о моём диагнозе. Диагноз поставила сама, с помощью Интернета. Потом уже через 3-4 года впервые врач озвучил этот же диагноз.

При оказании медицинской помощи один врач зовёт другого, и так по цепочке. В итоге собралось по пять врачей. Я чувствовала себя лабораторной крыской.

”
*Мия,
вариация половых признаков*

“ Я знаю о своем состоянии здоровья лучше, чем медработники. Проще самой собрать все необходимые результаты анализов, чтобы было с чем обращаться к врачу.

”
*Карина,
пациент с вариацией половых признаков*

“ Многие медицинские работники, узнавая, что у меня есть генетическая вариация, вставали в позу, отказываясь проводить осмотр, жаловались главврачу, вслух осуждали, пытались вызвать конфликт. Во время осмотра гинеколога: насмехались, проводили болезненный осмотр, с насмешками и словами, что таким, как я, не место в этом мире, замуж не возьмут и вообще я бракованная. От таких приемов возникают не только панические атаки, но и желание суицида. Гинекологи и урологи — самый частый тип докторов, к которым страшно идти. Далее эндокринологи и генетики. Среди последних уже есть те, кто разбирается в вопросах и старается быть как минимум тактичным.

”
*Вероника,
вариация частичной нечувствительности к андрогенам*

“ Иногда у врачей загорался интерес и им хотелось рассмотреть меня, как лягушку. Мне начинали давать советы, что делать. Одна хотела вырастить мне матку при помощи гормонов, не объясняя, что со мной и не ставя диагноз. Ей нужно было поставить диагноз, а не пичкать меня гормонами, из-за них мне было плохо, я отекала, были головокружения.

”
*Дарья,
вариация Майера-Рокитанского-Кустера-Хаузера*

“ В трёхлетнем возрасте делали хирургическую «стандартизацию» гениталий. Помимо проблем, типичных для тех, кто перенёс такие операции, следствием стала фобия — страх перед медиками. А ещё иррациональная боязнь определённого типажа людей — женщин средних лет со строгим недовольным голосом (такой была врач, делавшая хирургическую коррекцию).

Информации практически не было. И её предоставляли не мне, а родителям. Судя по воспоминаниям раннего детства и по словам матери, врачи были лаконичны: «У вашего ребёнка кое-что не в порядке с половыми органами, но это можно исправить». По всей видимости, предпочли «устранить следствие, не выясняя

причину». Лучшее, что можно сделать в таких случаях, — не трогать детей, которые не понимают, что происходит, и не могут принять осознанное решение.

Вместо этого нужно было ничего не делать с маленьким ребёнком, который не мог дать осознанного согласия на хирургическое вмешательство.

Также стрессом были школьные медосмотры, когда подростков заставляли раздеваться в одном кабинете. Одноклассницы смеялись над тем, что моё тело изменяется не по женскому, а по мужскому типу (не увеличивается грудь, не расширяются бёдра, зато расширяются плечи). Врач-хирург как-то отпустил шуточку по поводу того, что я не ношу бюстгальтер и у меня нет груди. Врач флюорографического кабинета при всех спросила, мальчик я или девочка, чтобы определить, с кем мне заходить в раздевалку. Что удивительно, во время этих медосмотров никого из медиков моё нестандартное половое созревание не смутило.

Правда, во время школьных медосмотров врачи задавали вопросы о том, как протекает пубертат (есть ли менструальный цикл, регулярный ли и т. д.). Но так как эти вопросы задавались в присутствии одноклассниц, оставалось только лгать, что всё в порядке, чтобы в классе ещё больше не затравили.

Что нужно было сделать вместо этого? Не проводить медицинские обследования с таким нарушением приватности, не оскорблять пациентов и не разговаривать с ними снисходительно-хамски, даже если это дети.

Уже во взрослом возрасте была ситуация, когда на работе требовали пройти диспансеризацию, в том числе гинеколога. Эта ситуация обернулась огромным стрессом, вызвала разные мысли — от желания уволиться до нежелания жить. Страх был не только перед самим фактом осмотра, но и перед поведением отечественных медиков, которые знамениты своей бестактностью и неспособностью хранить медицинскую тайну. Не знаю, насколько он обоснованный. Но моя фобия сильнее всех доводов и аргументов.

*Аноним,
вариация половых признаков*

От таких, как я, до 18 лет скрывают правду о настоящем диагнозе, из-за этого становится сложно заниматься своим здоровьем в старшем возрасте, потому что все нюансы многие годы держали в секрете. Когда я была ребёнком, моего согласия о лечении не спрашивали, всё проводилось в неведении. Мне было некомфортно от неопределённости, приходилось изучать материалы медкарты втихаря. Хотелось бы, чтобы даже с 10-летним ребёнком обсуждались возможные риски, и он был проинформирован о проводящемся лечении.

*Аноним,
смешанная дисгенезия гонад, кариотип XY*

“ Мне некомфортно получать медицинскую помощь из-за низкой осведомленности даже профильного персонала, не говоря уже о врачах широкого профиля. Ещё врачи отпускали обидные комментарии о том, что я никогда не смогу иметь детей, хотя уже пора бы в моем возрасте. Гинеколог проводила грубый осмотр, до крови. Окулист отказал в операции на глазах, пока не рожу, а когда я объяснила про вариацию — не поверил и стал бурно обсуждать это с медсестрой.

”
*Елизавета,
вариация половых признаков*

“ Когда выросла, просветляла врачей о своей вариации я всегда сама. В подростковом возрасте они сказали только, что я не могу иметь детей и заниматься сексом, и что мне нужна операция.

Сейчас врачи зачем-то часто интересуются, есть ли у меня партнёр, знает ли он о моей вариации, и как мы занимаемся сексом.

Иногда, когда я говорю, что у меня МРХК, врачи всё равно спрашивают, есть ли у меня менструации. Когда я попала в скорую с подозрением на аппендицит, врачи настаивали, что это боль из-за менструации. И всё равно делали мне ректальное УЗИ, чтобы найти матку.

”
*Валерия,
вариация Майера-Рокитанского-Кустера-Хаузера*

“ Во время оказания медицинской помощи нет безоговорочного принятия и атмосферы без осуждения. Поэтому честно и открыто обсудить все, что вертится в моей голове, банально не с кем. Больше всего мешает ханжество и атмосфера осуждения. Тема сексуальности и гендерности табуированы. Поэтому все сводится к формальностям и игре в «нормальность», чтобы, не дай Бог, не восприняли тебя как извращенца. Как выходцу из религиозной и очень правильной семьи мне нужна была помощь в понимании себя настоящего. Услышать и почувствовать. Стыдно было сказать, что не воспринимаю себя до конца, как женщину, и в теле этом себя не слишком-то и чувствую. Потому эта информация так и осталась не озвученной, мне просто назначили женские гормоны и отпустили в вольное плавание. Так и плаваю. В болоте нерешенных проблем и вопросов без ответов.

По факту мне просто назначили «правильную», с их точки зрения, ЗГТ, с надеждой, что я буду играть «нормальность» до конца жизни, что привело к массе проблем и психологическому дискомфорту. Больше всего мне нужна была глубокая и основательная беседа с психологом, который бы помог разобраться в гендерной идентичности и сделать правильный выбор, гармоничный мне и моей природе.

Более того, приходилось сталкиваться с агрессией и языком ненависти. Тяжело чувствовать себя экспонатом и слышать неуместные комментарии от студентов и ординаторов. Будто бы персонал в цирк уродов пришел, а не на врачебный обход. Одна врач отстегивала мне ненавистнические комментарии.

Поэтому я свожу встречи с медицинскими работниками к минимуму, не доверяю им.

”
*Вика,
вариация половых признаков*

Пожелания пациентов-интерсексов

“ Есть доктора, которые понимают, что такое интерсекс вариации. С ними приятно взаимодействовать и видеть заботу. Они стараются комфортно и ненавязчиво помогать, без осуждения и пренебрежения. А делает это комфортным: тактичность, доброжелательность и то, какую заботу они проявляют. Но, к сожалению, таких меньшинство. Важно, чтобы не было ощущения нравоучений или наставлений. Будто общаемся с коллегой. Иногда я говорю что-то новое для них, иногда они. Равноправное участие в вопросах лечения очень нужно. ”

“ Для начала нужно научиться тактичности, перестать считать нас мутантами и недолюдьми. Ресурсов в сети Интернет много. Нужно желание изучать новое. Нужно просто выполнять свои обязанности, качественно и молча, если даже вы не разделяете нашу точку зрения. Медицинский работник должен быть тактичен и профессионален. ”

“ Оказывать качественную помощь смогут те квалифицированные медицинские работники, кто не стоят на месте, постоянно обучаются и совершенствуются. Обучаться необходимо на конференциях, семинарах, на практике, если есть возможность, то международный обмен опытом будет нелишним. ”

“ Хотелось бы, чтобы качественную информацию о вариации половых признаков получали специалисты не только в столицах и в крупных медицинских центрах больших городов, но и в участковых поликлиниках и в ЦРБ. Наверно, нереальное желание — привить медикам этику: обращаться с пациентами любого возраста деликатно, не навязывать им своё мнение, соблюдать врачебную тайну. В идеале — включить всё это в программу всех медицинских вузов. Но поскольку это тоже малореально, остаются только обучающие семинары, книги и статьи для медицинских работников, желающих повысить свою квалификацию. ”

“ Желательно, чтобы оказанию помощи интерсексам обучали в вузах и ссузах. Чтобы, приходя на приём, ты сам не рассказывал о том, что это такое и как это лечить. ”

“ Нужно сказать, что мои особенности — это интерсекс вариация. Сказать правду о том, что операция не нужна. И что жизнь не заканчивается. И что не обязательно ставить на себе крест. И не врать. ”

ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ РЕСУРСЫ

- ✓ [Дети-интерсексы прекрасны такими, какие они есть](#)
- ✓ [Справочный материал. Интерсекс](#)
- ✓ [Ассоциация русскоязычных интерсекс людей](#)
 - [Краткий словарь интерсекс вариаций](#)
 - [Интерсексы: вопросы и ответы](#)
 - [Мой интерсекс ребёнок](#)
 - [Как писать об интерсексах](#)
 - [Интерсексы и трансгендерные люди](#)
 - [Споры об интерсексности](#)
- ✓ [НФП.Плюс](#)
- ✓ [Интерсекс.Ру](#)
- ✓ [Нарушения прав человека интерсексов. Информационный материал](#)
- ✓ [Предоставление этичной и сострадательной медицинской помощи пациентам-интерсексам. Политики для больницы, поддерживающие интерсексов.](#)
- ✓ [Поддерживающая первичная медицинская помощь для интерсексов.](#)