

Sukupuolen variaatioihin liittyvän dysforian lääketieteelliset hoidot - analyysi eettisistä kysymyksistä

Palveluvalikoimaneuvoston aiheeseen liittyvän suosituksen liitteeksi.

Dos. Samuli Saarni & VTT Susanne Uusitalo
V. 13.2.2020

Sisällysluettelo

Sisällysluettelo	2
Johdanto	4
Menetelmät	4
Osa A: EUnetHTA-mallin mukainen arvokysymysten kuvaus	6
1. Hyötyjen ja haittojen suhde	6
1.1 Keskeiset oireet ja haitat, joita sairaudesta/häiriöstä/tilasta potilaalle seuraa	6
1.2 Hoitojen käyttöön tai käyttämättä jättämiseen liittyvät hyödyt ja haitat potilaille	9
1.2.1 Keskeiset eettis-empiiriset hyöty–haitta-kysymykset	11
1.3. Mitä haittoja ja hyötyjä hoidoista koituu potilaiden sukulaisille, muille potilaille, organisaatioille, yrityksille, yhteiskunnalle jne.?	12
1.4. Onko hoitojen käyttöön otolla jotain piilotettuja tai tahattomia seurauksia potilaille, sukulaisille, muille potilaille, organisaatioille, yhteiskunnalle jne.?	13
1.5. Onko eettisiä esteitä haittaa ja hyötyä koskevaan tiedon tuottamiseen?	15
2. Autonomia	17
2.1. Vaikuttaako hoidon toteuttaminen potilaan kykyyn ja mahdollisuuteen toimia autonomisesti?	17
2.2. Onko tarvetta erityisille interventioille tai tukitoimille liittyen informaation, jotta potilaan autonomian kunnioittaminen toteutuu hoidon yhteydessä?	19
2.3 Tarjotaanko hoitoa potilaille, jotka ovat erityisen haavoittuvaisia?	21
2.4. Haastaako tai muuttaako hoito tai siitä pidättäytyminen ammattiarvoja, etiikkaa tai perinteisiä rooleja?	22
3. Henkilöiden kunnioittaminen	23
3.1. Vaikuttaako hoidon käyttöönotto ihmisarvoon?	23
3.2. Loukkaavatko hoidot potilaan moraalista, uskonnollista tai kulttuurista integriteettiä?	24
3.3. Loukkaako hoito potilaan yksityisyyttä?	24
4. Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus	25
4.1. Miten hoidon käyttöönotto tai siitä pidättäytyminen vaikuttaa terveydenhuollon resurssien jakamiseen?	25
4.2. Miten hoidot, joilla on eettisesti samankaltaisia kysymyksiä, on järjestetty terveydenhuoltojärjestelmässä?	25
4.3. Onko jotain tekijöitä, jotka voivat estää ryhmän tai henkilön pääsyn hoidon pariin?	27
5. Lainsäädäntö	28
5.1. Vaikuttaako hoidon käyttöönotto ihmisoikeuksien toteutumiseen?	28

5.2. Voiko hoidon käyttöönotto nostaa eettisiä haasteita, joita ei ole käsitelty lainsäädännössä ja sääntelyssä	29
6. Eettiset seuraukset suosituksen tekemisestä?	30
6.1. Mitkä ovat tulostuuttajien, vaikuttavuuden raja-arvojen sekä vertailuryhmien tai -hoitojen valintojen eettiset vaikutukset?	30
6.2. Minkälaisia eettisiä ongelmia on suhteessa tiedon keräämiseen tai taloudellisen arvioinnin sisältämiin oletuksiin?	30
6.3. Mikä vaikutus on palveluvalikoimaneuvoston suosituksella juuri tässä vaiheessa?	31
Yhteenveto korttien keskeisistä löydöksistä	33
Hyötyjen ja haittojen suhde	33
Autonomia	34
Ihmisarvo	35
Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus	35
Lainsäädäntö	35
Hoitosuosituksen merkitys	35
Osa B: Tunnistettujen arvokysymysten punninta	36
Kasuistiikka	36
Koherenssianalyysi	39
Interaktiivinen HTA	40
Prinsiplismi	40
Teknologian sosiaalinen muovautuminen	42
Lopuksi	43
Osa C: Viitteet	43

Johdanto

Sukupuoli-identiteetin variaatioihin liittyvän dysforian lääketieteellisiä hoitoja käsittelevän suosituksen toteutusta suunniteltaessa Palveluvalikoimaneuvostossa päätettiin teettää työn tueksi tavallista laajempi eettisten kysymysten analyysi. Tämä perustui suunnitteluvaiheen arvioon, jonka mukaan aihepiiriin liittyy enemmän monitahoisia arvokysymyksiä kuin suosituksiin yleensä.

Eettisellä analyysillä osana terveydenhuollon menetelmien arviointia (HTA, health technology assessment) pyritään tuomaan mahdollisimman läpinäkyvästi ja kattavasti esiin aiheeseen liittyvät arvokysymykset. Tämän tavoitteena on tukea lääketieteellisen tutkimustiedon sekä yhteiskunnallisten, juridisten ja eettisten kysymysten tasapainoista huomiointia itse suositusta laadittaessa.

Menetelmät

Eettisten kysymysten kartoittamisessa käytettiin laajassa kansainvälisessä yhteistyössä kehitettyä EUnetHTA-ydinmallia (EUnetHTA 2016). Malli perustuu kattavaan listaan erilaisista terveydenhuollon menetelmiin ja niiden arviointiin liittyvistä eettisistä kysymyksistä (ns. "kortit"). Tavoitteena on korttien avulla tunnistaa kaikille osapuolille merkittävät arvokysymykset, ja näin laajentaa näkökulmaa empiiristen kysymysten (vaikuttavuus, turvallisuus, kustannukset) ulkopuolelle. Raportin ensimmäinen osa perustuu EUnetHTA-korttien pääotsikoihin. Nämä ovat

1. Hyötyjen ja haittojen suhde
2. Autonomia
3. Ihmisyden kunnioittaminen
4. Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus
5. Lainsäädännölliset tekijät
6. Eettiset tekijät itse menetelmien arvioon liittyen

Mallin mukaisesti kaikki kortit käydään läpi analyysin aikana, vaikka kaikki kortit eivät olekaan relevantteja kaikille teknologioille. Tässä tapauksessa lainsäädännölliset tekijät on jätetty pääosin arvion ulkopuolelle, koska translain muutostarpeita arvioiva työ on meneillään toisaalla. Korttien kuvaamat arvokysymykset tunnistettiin tehdyn kirjallisuushaun yhteydessä, asiantuntijaryhmän keskusteluissa sekä erillisten potilastapaamisten avulla. Lisäksi suosituksesta ja sen tausta-aineistoista pyydetään vielä palautetta otakantaa.fi -palvelussa.

Raportin ensimmäinen osa kuvaa erilaisia teemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä korttimallin pohjalta. Käytännössä vain osa korttimallin tunnistamista arvokysymyksistä on merkittäviä suhteessa HTA-prosessin tarkoitukseen eli suosituksen valmisteluun. Raportin ensimmäisen

osan lopussa on pyritty tunnistamaan suosituksen laatimisen kannalta tärkeimmät arvokysymykset.

Raportin toisessa osassa esitetään erilaisia tapoja punnita tunnistettuja argumentteja keskenään. Nämä argumentaation tavat perustuvat EUnetHTA-mallin mukaisiin, yleisesti hyväksytyihin tapoihin analysoida bioeettisiä kysymyksiä. Käytetyt analyysitavat ovat

1. Kasuistiikka
2. Koherenssianalyysi
3. Interaktiivinen HTA
4. Prinsiplismi
5. Teknologioiden sosiaalinen muokkautuminen

Lopullinen empiiristen ja arvokysymysten keskinäinen painottaminen tehdään suosituksen kokonaisuuden laatimisen yhteydessä palveluvalikoimaneuvostossa.

Katsauksen ovat laatineet terveydenhuollon etiikan dosentti, psykiatrian erikoislääkäri Samuli Saarni ja valtiotieteen tohtori Susanne Uusitalo. Esille nousseita teemoja on käsitelty valmisteluvaiheessa toistuvasti palveluvalikoimaneuvoston sukupuoliterveyden jaoksessa.

Osa A: EUnetHTA-mallin mukainen arvokysymysten kuvaus

1. Hyötyjen ja haittojen suhde

1.1 Keskeiset oireet ja haitat, joita sairaudesta/häiriöstä/tilasta potilaalle seuraa

Mistä sairaudesta/häiriöstä/tilasta on kysymys?

Suositusvalmistelussa yksi keskeinen haaste liittyy sukupuolen variaatioiden luokitteluun ja siihen, mitkä niistä otetaan suositustyöhön mukaan. Sukupuolen variaatioiden kenttä on laaja, erilaisten variaatioiden etiologiaa ei tunneta ja virallinen diagnostiikka ja sen käsitteistö on vakiintumatonta (ICD-10 eroaa merkittävästi DSM-5 ja tulevasta ICD-11 luokituksesta). Kokonaisuudessaan sukupuolen variaatioista vain hyvin pieni osa liittyy terveydenhuoltojärjestelmään tai lääketieteellisten hoitojen tarpeeseen. Tämä tekee hoitosuosituksissa käytettävän PICO-mallin (Patient-Intervention-Control-Outcome) soveltamisen poikkeuksellisen hankalaksi.

Eettisen analyysin näkökulmasta potilaita voitaisiin tarkastella myös sen mukaan, minkälaisia haittoja ja ongelmia sukupuolen variaatiosta hänelle seuraa. Tällöin hoidon peruste ei ole ensisijaisesti diagnoosi, vaan nimenomaan yksilötasolla ilmenevä ongelma. Ongelmia voi ilmetä niin sosiaalisessa, psykologisessa kuin fyysisessä toimintakyvyssä ja hyvinvoinnissa. Tämä lähtökohta on lähellä DSM-5 luokittelua, jossa diagnoosin edellytyksenä on tilan aiheuttama kärsimys (ahdistus, dysforia). Tämä on myös suositusvalmistelun lähtökohtana sikäli luonteva, koska tilasta aiheutuva kärsimys on keskeinen tekijä haettaessa terveydenhuollon palveluita.

Sukupuolen variaatiot aiheuttavat myös erilaisia oireita ja haittoja riippuen sukupuoli-identiteetin kehitysvaiheesta: ilmiasu, ongelmat ja perustellut hoidot voivat erota ja vaihdella esimurrosikäisillä, murrosiässä, nuoruusiän kehityksen aikana, aikuisuudessa ja vanhuusiässä. Nämä kuvaavat biologisen, psykologisen ja sosiaalisen kehityksen monimutkaista yhteisvaikutusta ihmisen eri ikäkausilla. Erilaiset hoitoihin liittyvät ikäraajat ovat käytännössä merkittävä kysymys palveluvalikoimaan määrittäessä.

Ilmiön luokittelu on koko suositusvalmistelun kannalta merkittävä päätös, koska suosituksen keskeinen tavoite on nimenomaan *palveluvalikoiman rajojen* määrittäminen - eli sen, mitkä potilasryhmät ja minkälaiset ongelmat ovat oikeutettuja hoitoihin julkisin varoin.

Ilmiön käsitteellisistä haasteista huolimatta empiirinen tutkimuskirjallisuus hoitojen vaikuttavuudesta perustuu paljolti nykyisiin diagnoosiluokituksiin. Kirjallisuuskatsauksessa on edellä mainittua ongelmaa pyritty ylittämään käyttämällä erilaisten diagnostiikkajärjestelmien terminologioita hakutulosten kattavuuden varmistamiseksi:

- ICD-10 transsukupuolisuus (F64.0) ja muut sukupuoli-identiteetin häiriöt (F64.8, F64.9)
- DSM-5 Gender dysphoria (sukupuoliahdistus) -käsite
- ICD-11 HA60 Gender incongruence (sukupuoliristiriita) of adolescence or adulthood
- Sekä diagnostiikkajärjestelmän ulkopuolista käsitettä "gender fluid"

Jatkumot vai selkeästi erilaiset häiriöluokat?

Yleinen ongelma diagnostisiin luokitteluihin liittyen on, että useimmat psyykkiset ominaisuudet ovat jonkinasteisia jatkumoina normaalin ja patologisina pidettyjen tilojen välillä. Näin on mitä ilmeisimmin myös sukupuolen variaatioiden kohdalla (ks. esim. Gupta, Imbronek & Krasowski 2016, Davy & Toze 2018). Haaste syntyy siitä, että diagnostiikka – ja palveluvalikoima – edellyttää jatkuvienkin ilmiöiden luokittelua erillisiksi luokiksi: ihmisellä joko on julkisesti kustannettuihin hoitoihin oikeuttava sukupuoli-identiteetti tai sitten ei ole. Tämä aiheuttaa ongelmia erityisesti muunsukupuolisille (Monro & Van der Ros 2018), mikä nousi esiin myös potilastapaamisissa. Nykyisen ICD-10-diagnoosiluokituksen mukaisesti käytännössä tällä hetkellä erotellaan toisistaan transsukupuolisuus ja muut sukupuoli-identiteetin häiriöt, vaikka tuleva ICD-11-luokitus ei sitä enää tee. Käytännössä hoitoa hakevat henkilöt voitaisiin luokitella useampaankin ryhmään (Levin 2018).

Pohdinta potilasryhmien luokittelun merkityksestä nostaa kysymyksen siitä, miten sukupuoli ylipäättään tässä yhteydessä tulisi ymmärtää. Nähdäänkö sukupuoli pysyvänä vai tilanteessa muodostuvana, ymmärretäänkö se sosiaalisesti rakentuvana vai jotenkin (biologisesti) determinoituna tai muuten muuttumattomana ominaisuutena? (Gozlan 2018.) Erilaiset etiologiset ja käsitteelliset oletukset ja väitteet itse ilmiön olemuksesta ovat keskeisiä sukupuolen variaatioihin liittyvän yhteiskunnallisen suhtautumisen kannalta (Powell & Stein 2014).

Vaikka sukupuolen variaatiot nähtäisiin jatkumona, on eri asia miten sitä pitäisi palveluvalikoiman hoitosuosituksessa lähestyä. Mikäli asiaa tarkastellaan jatkumona, nousee kysymys, onko yksiulotteinen jatkumo maskuliininen–feminiininen-akselilla riittävä, vai tulisiko tarkastelun olla moniulotteisempaa. Sukupuoli voidaan nähdä erilaisista geneettisistä, kehityksellisistä, hormonaalisista, fysiologisista, psykologisista, sosiaalisista ja kulttuurisista jatkumoista koostuvana kokonaisuutena. Käytännössä varsinkin transsukupuolisuutta – ja siihen hoitona liittyvää sukupuolen korjausta – on totuttu tarkastelemaan feminiininen–maskuliininen-akselilla, jolloin tavoitteena on korjaus kohti vastakkaisen sukupuolen roolia. Asiantuntijakuulemisten perusteella hoitoja hakevien toiveet voidaan useimmissa tapauksissa käsitteellistää siirtymänä maskuliininen–feminiininen-akselilla, jolloin merkittävä osa ns. muunsukupuolisten toiveita nähdään sukupuoliominaisuuksien vähentämisenä ilman toiveita vastakkaisen sukupuolen tunnusmerkkien korostamisesta.

Häiriön aiheuttamat haitat ja sosiaalisten ongelmien merkitys

Määrittelyjen kannalta merkittävä kysymys on, kuinka keskeinen tekijä hoidon saamisen kannalta on tilan aiheuttaman ahdistuksen tai psyykkisen kärsimyksen vakavuus (dysforia) suhteessa muihin tekijöihin (Gerritse ym. 2018). Ahdistuksen ja kärsimyksen merkitystä hoidoista päätettäessä korostaa se, että kaikki sukupuoli-identiteettiä kokevat, saati erilaiset

sukupuolen variaatiot eivät toki halua tai tarvitse lääketieteellisiä hoitoja (Gupta ym. 2016, 181; Davy & Toze 2018, 159). Tilan aiheuttama subjektiivinen kärsimys ja toimintakyvyn lasku on merkittävä oikeutus sille, että tilaa voidaan pitää lääketieteellisenä / psykiatrisena diagnoosina ja hoitoon oikeuttavana ongelmana (kuten DSM-5:n sukupuoli-ahdistusdiagnoosissa).

Sukupuolen variaatiot ovat lääketieteellisenä ongelmana sikäli epätavallinen, että merkittävä osa haitoista on sosiaaliseen rooliin ja sen ristiriitaisuuteen liittyviä. Esimerkiksi potilastapaamisissa moni potilas sanoitti hoitojen tavoitteen olevan nimenomaan omaa kokemusmaailmaa vastaavaan sosiaaliseen rooliin pääsyn, eikä ensisijaisesti dysforian lievittämisen. Tästä seuraa, että vaikka diagnoosin perusteella oletettava ongelma olisi sama eri ihmisryhmillä, voivat erilaiset sosiaaliset roolit ja rooli-odotukset johtaa hyvin erilaisiin haittoihin ja sosiaaliseen kärsimykseen. Vastaavasti yhteiskunnalliset odotukset, ihanteet ja erilaisuuden hyväksyminen vaikuttavat merkittävästi sukupuolen variaatioiden aiheuttamiin sosiaalisiin haittoihin ja kärsimykseen. Ihmisten kärsimystä ja sukupuolen variaation aiheuttamia haittoja voidaan siis vähentää myös yhteiskunnallisilla toimilla (yleisellä suvaitsevaisuudella, syrjinnän vähenemisellä tai esimerkiksi wc-tilojen muuttamisella sukupuolineutraaleiksi). Kysymys lääketieteellisten hoitojen tarpeen ja yhteiskunnallisen suvaitsevaisuuden suhteesta on monitahoinen.

Määrittelyhaasteiden merkitys

Nykyinen tai tuleva diagnostiikka ei voi luokitella ihmisiä riittävän tarkasti niin, että se kuvaisi heidän kokemansa ongelmat ja tarvitsemansa hoidot. Hoitojen tarve on vääjäämättä sidoksissa yhteiskunnalliseen ilmapiiriin, eikä biologista tai geneettistä diagnostiikkaa ilmiöille ole näköpiirissä (Martinerie ym. 2018, R223). Tämä johtaa ongelmaan palveluvalikoimaa määriteltäessä: koska julkisesti rahoitettuun terveydenhuollon palveluvalikoimaan voivat kuulua vain tietyllä tavalla määritellyt potilasryhmät ja tietyt hoidot joilla on vaikuttavuutta, on potilaiden luokittelu jollakin tavalla välttämätöntä. Palveluvalikoiman määrittely ei voi olla yksilön subjektiivinen päätös. Toisaalta ilmiön patologisointi käyttämällä lääketieteellisiä diagnooseja voi lisätä ahdistusta ja stigmaa (ks. Gozlan 2018, Reed ym. 2016, Vrouenraets ym. 2015) ja poissulkea hoidoista yksilöitä jotka hoitoja tarvitsisivat (vrt. Gerritse ym. 2018, Monro & Van der Ros 2018). Tämä lienee selkeämmin esillä muunsukupuolisten yksilöiden kohdalla. ICD-11 pyrkii ratkaisemaan tätä käyttämällä ilmiöstä nimeä "tila" (condition) nykyisen "häiriön" sijaan. Ongelma siirtyy silloin kysymykseksi, miksi tietyt "tilat" oikeuttavat julkisesti kustannettuun hoitoon ja toiset eivät.

Käytännössä diagnoosin tekemisen edellytyksenä on pragmaattinen arvostelma siitä, minkälaiset oireet ovat merkityksellisiä terveydenhuoltojärjestelmän kannalta eli oikeuttavat hoitoon. Diagnostisten kriteereiden *sisällön* lisäksi toinen eettinen jännite teemassa on, *kuka* saa päättää hoidoista ja millä perusteilla. Terveydenhuoltojärjestelmä keskustelee siitä mitkä sairaudet, oireet tai terveysongelmat ovat riittäviä hoidon perusteiksi, koska koko järjestelmä perustuu siihen, että lääkärin arvio hoidon tarpeesta toimii pohjana julkisen terveydenhuollon palveluiden yhdenvertaiselle saatavuudelle (lääkäri päättää taudinmäärityksestä ja hoidosta). Terveydenhuollon toimintakulttuuri ja myös lainsäädäntö lähtee ensisijaisesti siitä, että sairaudet ovat pääosin yksilön tahdosta riippumattomia, muuttumattomia seikkoja, joita voidaan lääketieteellisin keinoin lievittää tai poistaa. Potilaan toivoma sosiaalisen roolin

muutos yksinään on harvoin peruste julkisrahoitteisille hoidoille (käytännössä esimerkiksi esteettiset hoidot ilman sairautta on nimenomaan suljettu julkisen palveluvalikoiman ulkopuolelle).

Toisaalta, koska diagnoosissa on pohjimmiltaan kysymys henkilökohtaisesta sukupuoliristiriidan kokemuksesta, tulisi myös hoidon tarpeen määrittämisen potilaan näkökulmasta kuulua potilaalle itselleen. Hoitoon pääsystä keskusteltaessa kohtaa siis kaksi erilaista diskurssia: ihmisoikeusnäkökulmaan vetoava ajatus yksilön oikeudesta päättää omasta hoidoistaan, ja yhdenvertaisuuteen vetoava ajatus julkisesti rahoitetun hoidon saamisesta samoilla perusteilla.

1.2 Hoitojen käyttöön tai käyttämättä jättämiseen liittyvät hyödyt ja haitat potilaille

Edellä on kuvattu sukupuolen variaatioiden hoitoihin liittyviä erilaisia määrittelykysymyksiä. Hoitojen tavoitteet voivat sen mukaisesti olla monitahoisia: psykologisia (esim. dysforian väheneminen, tyytyväisyys, mahdollisten muiden psykiatristen häiriöiden lievittyminen), sosiaalisia (oikea sukupuolittuminen, toivotun roolin mahdollistuminen) ja fyysisiä (sukupuolikokemusta vastaava, mahdollisimman toimiva ja kivuton keho).

Edellä mainittuja tavoitteita voidaan painottaa hyvin eri tavoin, mikä on tärkeää arvioitaessa hoitojen vaikuttavuutta. Esimerkiksi potilastapaamisten perusteella heräsi kysymys, painottaako lääketieteellinen päätöksenteko erilaisia tavoitteita ja oireita kuin potilaat. Lääketieteellisessä diagnostiikassa painoarvoa on kehoon liittyvällä dysforialla ja tyytymättömyydellä fyysiseen sukupuoleen sekä toimintakyvyllä, kun taas potilastapaamisissa tavoitteena korostui selkeämmin sosiaalinen muutos (fyysiset hoidot toimivat välineinä tulla sukupuolitetuksi oikein toisten edessä).

Sosiaalisten tavoitteiden osalta transsukupuolisuus ja muunsukupuolisuus muodostavat jossakin määrin toisistaan eroavat ryhmät. Transsukupuolisuudessa sosiaalinen tavoite voidaan määrittää vastakkaisen sukupuolen rooliin / sukupuolittamiseen pääsynä (vakiintunut sosiaalinen kategoria) kun taas muunsukupuolisten tavoitteena voi olla hyvinkin yksilöllinen sukupuolirooli. Tämä aiheuttaa haasteita pyrittäessä määrittämään esimerkiksi sitä, minkälaisilla kirurgisilla hoidoilla on näyttöä vaikuttavuudesta. Yhtä lailla haastavaa on arvioida etukäteen, ovatko potilaan toiveet tiettyyn sosiaaliseen rooliin pääsystä realistisesti saavutettavissa hoidoilla (Brownstein 2009, 221).

Dysforian väheneminen ja subjektiivisen hyvinvoinnin lisääntyminen ovat keskeisiä psykologisia tavoitteita. Itsetuhoisuus ja itsemurhakuolleisuus ovat keskeisiä seurattavia riskejä. Mikäli sukupuoliristiriita on aiheuttanut muita psykiatrisia häiriöitä (kuten masennusta), on näiden korjaantuminen tärkeä tavoite. Toisaalta oikea diagnostiikka on tärkeää, jotta muista syistä johtuvia psykiatrisia ongelmia ei virheellisesti pidetä ja hoideta sukupuoliristiriidasta johtuvina. Lisäksi on huomioitava, että sukupuolenkorjausprosessit ovat usein pitkiä ja psyykkisesti kuormittavia sinänsä.

Fyysisiä kehonmuokkautavoitteita voidaan pitää ensisijaisesti välineinä psyykkiselle

hyvinvoinnille tai sosiaalisille roolitavoitteille. Käytännössä keskeiset hoidon rajojen määrittelykysymykset koskevat nimenomaan hoidon fyysisiä tavoitteita.

Terveydenhuoltojärjestelmän näkökulmasta yksi tärkeimmistä riskeistä tai haitoista on katuminen eli palautumattomat muutokset ja pysyvät haitat toimenpiteistä, jotka kohdistuvat terveeseen / normaalisti toimivaan kehoon (Bizic ym. 2018). Muutosten palautumattomuus vaikuttaa olevan hoitojärjestelmän näkökulmasta merkittävämpi ongelma kuin potilasjärjestöjen näkökulmasta. Erilaisten hoitojen haitat ja komplikaatiot kuitenkin tunnistetaan sekä hoitojärjestelmän ja potilaiden osalta, vaikka ne ehkä arvotetaan eri tavoin (D'Angelo 2018, Levin 2018). Potilaat ja hoitojärjestelmä arvottavat tyypillisesti turhien hoitojen ja tutkimusten aiheuttamat resurssien menetykset eri tavoin, koska hoitojärjestelmä joutuu huomioimaan sen mihin muuhun resurssit olisi voitu käyttää.

Hoitojen tuloksia voidaan siis lähestyä hyvin eri tavoin, ja vaikuttaa siltä, että terveydenhuollon ammattilaiset ja potilaat painottavat erilaisia hyötyjä ja haittoja eri tavoin (mikä ei sinänsä ole epätavallista). Kirjallisuuskatsausta varten määriteltiin seuraavat keskeiset terveystulokset (Outcome osa PICO-määrittelyssä) joita hoidoilla tavoitellaan:

- i) Subjekttiivisen hyvinvoinnin paraneminen, elämänlaadun koheneminen, sukupuolidysforian väheneminen,
- ii) ikätasoinen toimintakyky: sosiaaliseen, ammatilliseen tai muuhun tärkeään elämänalueeseen liittyvä toimintakyky,
- iii) parisuhde, perheellistyminen
- iv) psykiatrisen hoidon tarve, psykiatrisen oireilu, itsetuhoisen käyttäytyminen, rikoskäyttäytyminen, päihdeongelmien väheneminen,
- v) sairauspoissaolot,
- vi) vaikutukset läheisille ihmisille ja
- vii) lisäksi huomioidaan erilaiset hoitoihin liittyvät haitat.

Hoitojen tarjoamisen vaikutuksia pohdittaessa on myös huomioitava se, mitä potilaat tekevät, mikäli hoidot eivät sisälly palveluvalikoimaan. Empiirinen kysymys on hakeutuvatko potilaat muualle hoitoon (yksityissektorille, ulkomaille). Eettinen kysymys on, onko tämä asia, joka tulisi huomioida päätöksenteossa. Kansainvälisesti on tunnistettua, että hoitojen evääminen voi johtaa yksilöiden (erityisesti nuorten) hakeutumisen laittomiin ja riskialttiisiin toimiin, esimerkiksi hormonien hankkimiseen pimeiltä markkinoilta (Giordano 2008). Samoin on raportoitu (ja myös potilasjärjestötapaamisessa tuli esille) että potilaat voivat valehdella hoitojärjestelmälle tilanteestaan saadakseen haluamiaan hoitoja (Rentmeester & Sallans 2015, 3). Vastaavasti terveydenhuollossa on myös muita ongelmia, joihin ihmiset hakevat joskus ratkaisuja laittomin keinoin, esimerkiksi lääkeriippuvuus.

Hoitojen tarjoamisen kannalta on myös hyvä huomioida niiden historiallinen ulottuvuus: jos hoitoja on tarjottu julkisessa terveydenhuollossa aiemmin ja sitten niiden tarjonta lopetetaan, voivat potilaat kokea epäoikeudenmukaisuutta, koska eivät tule kohdelluksi yhdenvertaisesti ajallisesti heitä edeltävien potilaiden kanssa. Tällöin keskeistä on arvioida perustetta, jonka perusteella muutos on tehty ja muutoksen tuomia hyötyjä ja haittoja.

Suomalaisesta palveluvalikoimasta päätettäessä on huomioitava, että kyse on julkisen vallan velvollisuuksien määrittämisestä, ei hoitojen kieltämisestä tai sallimisesta sinänsä.

Käytännössä merkittävä osa hoidoista on laadukkaasti saatavilla yksityiseltä sektorilta omalla kustannuksella (esim. esteettinen kirurgia). Osaa hoidoista ei kuitenkaan ole yksityisesti saatavilla ainakaan Suomesta (esim. sukuelinkirurgia).

1.2.1 Keskeiset eettis-empiiriset hyöty–haitta-kysymykset

Hyötyjen ja haittojen empiirinen tasapainottaminen on sukupuolen variaatioiden hoidoissa erityisen vaikeaa, koska hyödyt ja haitat kohdistuvat usein eri akseleille: esimerkiksi hyödyt voivat olla sosiaalisia tai psykologisia, kun taas haitat biologisia tai fyysiseen toimintakykyyn liittyviä.

Tiedon laatu on tärkeä kysymys myös eettiselle pohdinnalle. Käytännössä tutkimuspohja on varsin vähäistä ja huonolaatuista tavanomaisiin terveydenhuollon laatustandardeihin verrattuna. Erityisesti tämä koskee muunsukupuolisia. Toisaalta laadukkaan tutkimusnäytön saaminen sukupuolen variaatioiden lääketieteellisistä hoidoista on myös hyvin vaikeaa. Vaihteleva diagnostiikka vaikeuttaa tutkimusten vertailuja ja hoitomenetelmät muuttuvat ajan kuluessa. Kyseessä ovat koko ihmisen elinkaareen kohdistuvat hoidot, joten hyötyjä ja haittoja tulisi kyetä arvioimaan vuosikymmenten aikajänteellä. Tämän pituisia seurantatutkimuksia ei ole, eikä ole käytännössä mahdollista saada. Kontrolloituja tutkimuksia on vaikea tehdä ja satunnaistettuja lähes mahdoton.

Kokonaisuutenaan transsukupuolisten sukupuolen korjausprosessiin liittyvät tyytyväisyystulokset olivat positiivisia, ja pisimmät seuranta-ajat yli vuosikymmenen mittaisia. Sen sijaan muunsukupuolisten hoidoista ei kirjallisuuskatsauksessa löytynyt vaikuttavuusnäyttöä. Kirjallisuuskatsauksen perusteella suurin osa tutkimustiedosta tulee kontrolloimattomista ennen–jälkeen-asetelmista. Kontrolloimattomassa tutkimuksessa todettuja positiivisia muutoksia ei voi pitää kovin painavana näyttönä, koska ei voida tietää mitä potilaille olisi tapahtunut ilman hoitoja tai muiden hoitojen avulla. Erityisen ongelmallista tämä on tutkimuksissa, joissa päätemuuttujana on subjektiivinen tyytyväisyys – ihmisillä on yleinen taipumus raportoida tyytyväisyyttä asioihin, jotka he ovat itse valinneet.

Potilasjärjestöt toivat esiin sukupuolidysforiaan liittyvää itsetuhoisuutta ja tämän korjaantumista hoidoilla. Kirjallisuuskatsauksessa ei kuitenkaan löytynyt tästä asiasta näyttöä. Tehdyissä rekisteritutkimuksissa pohjoismaissa (Ruotsissa ja Tanskassa) hoidettujen transsukupuolisten kuolleisuus (ml. itsemurhakuolleisuus) oli itse asiassa huomattavasti normaaliväestöä korkeampaa (Simonsen, Hald ym. 2016, Dhejne & Lichtenstein 2011). Tämä kuvaa hyvin kontrolloimattomien tutkimusten ongelmaa: samalla tavoin kuin ei ilman vertailuryhmää voida todistaa, että voinnin paraneminen johtuisi yksiselitteisesti hoidoista, ei myöskään voida sanoa, että seurannassa todettu kohonnut kuolleisuus ja itsetuhoisuus johtuisi hoidoista.

Yksi tärkeä empiirinen kysymys on, kuinka tunnistetaan ne potilaat, jotka toivovat hoitoja mutta pitkällä tähtäimellä eivät hyödy niistä, kokevat hyötyjen ja haittojen tasapainon huonoksi tai katuivat hoitoihin ryhtymistä. Potilasjärjestöt tuovat esiin näiden ihmisten osuuden hyvin pienenä, mutta hoitojärjestelmän näkökulmasta tämä riski näyttäytyy tärkeänä. Esimerkiksi tavanomaisista seurantatutkimuksista ei voi päätellä hoitoja katuvien osuuksia, koska

seurannasta pudonneita on aina merkittäviä määriä ja valikoitumisharhaa ei voida poissulkea (D'Angelo 2018). Jatkuvat rekisteritutkimukset ovat tässä keskeisiä. Ylipäätään vanhojen tutkimusten painoarvo katujien määrän arvioinnissa on kyseenalainen, koska sukupuolidysforia ilmiönä tai ainakin siihen liittyvä hoitoon hakeutuminen on voimakkaasti yleistynyt viime vuosikymmenenä. Suomessa hoitoon hakeutuneiden sukupuolijakauma painottuu nykyisin voimakkaasti naiseksi syntymässä määritettyjen hoitoon hakeutujien puoleen (Kaltiala-Heino ym. 2018, 37). Käytännössä tämä tarkoittaa, että mikäli potilaspopulaatio on merkittävästi muuttunut, ei aiemmista tutkimuksista saatuja tuloksia voi välttämättä soveltaa nykyisiin potilasryhmiin. Tämä on huomionarvoinen seikka myös sikäli, että muunsukupuolisten hoitojen vaikuttavuudesta ei löytynyt tutkimusnäyttöä.

Kirjallisuuskatsauksessa on tarkasteltu erikseen monien yksittäisten hoitojen toimivuutta ja vaikuttavuutta. Käytännössä vakiintuneeksi lähtökohdaksi alalla on otettu kaksivaiheinen ajattelumalli: ensin arvioidaan, kuuluuko ja soveltuuko potilas hoitojen piiriin ylipäätään, ja sen jälkeen kukin lääketieteen erikoisala arvioi omasta näkökulmastaan parhaiten toimivia hoitotekniikoita. Monet hoidot ovat laajalti käytössä muilla hoitoaiheilla (esim. rintakirurgia), joten ainakin turvallisuusnäyttöä voidaan johtaa muilla potilasryhmillä tehdyistä tutkimuksista.

Vähäinen vaikuttavuusnäyttö on eettisesti tärkeä tekijä palveluvalikoimasta päätettäessä. Ensinnäkin vähäinen tai epäluotettava tieteelliseen tutkimukseen perustuva näyttö hyödyistä korostaa haittojen välttämisen painoarvoa ja "katujien" riskin minimointia. Samaan suuntaan vaikuttaa julkisen terveydenhuollon velvoite käyttää resurssit niin, että ne tuottavat todennäköisesti terveyshyötyjä. Asia on myös autonomian kannalta tärkeä: tietopohjan heikkous, hyötyjen ja haittojen epävarmuus ja kohdistuminen eri elämänalueille pitkällä aikavälillä tekee täydellisen tietoon perustuvan suostumuksen antamisen mahdottomaksi. Sekä potilas että lääkäri joutuvat tekemään hoitopäätöksiä epätäydellisen tiedon varassa eli epävarmuuden vallitessa. Varovaisuusperiaatetta tukee myös se, että merkittävä osa potilaista on nuoruusikäisiä tai lapsia, joilla on myös yksilönkehityksen vaiheen vuoksi haasteita hahmottaa tulevia preferenssejään pitkällä tähtäimellä (Gerritse ym. 2018) ja joita tulisi muutenkin kohdella erityistä suojelua tarvitsevana ryhmänä.

1.3. Mitä haittoja ja hyötyjä hoidoista koituu potilaiden sukulaisille, muille potilaille, organisaatioille, yrityksille, yhteiskunnalle jne.?

Arvioitaessa hoitojen hyväksyttävyyttä ja käyttöönottoa on tarpeen huomioida yksilön oikeuksien lisäksi myös se, minkälaisia vaikutuksia hoidoilla on muille ihmisille tai yhteiskunnalle laajemmin ymmärrettynä.

Yksittäisen potilaan hoidoilla voi olla merkittäviä vaikutuksia potilaan sosiaaliseen rooliin lähiympäristössään, eli hoidot vaikuttavat potilaan lisäksi myös potilaan läheisiin. Mikäli hoitojen tavoitteet toteutuvat, potilaan henkinen hyvinvointi paranee ja hän löytää itselleen luontevamman sosiaalisen roolin yhteisössään. Nämä ovat kuitenkin osittain riippuvaisia nimenomaan potilaan läheisten suhtautumisesta tilanteeseen ja hoitoihin. Läheiset voivat tukea tai olla tukematta potilaan uuden roolin omaksumista, mikä voi osaltaan muuttaa potilaan suhtautumista läheisiinsä voimakkaasti. Ympäristön reaktioiden arviointi voi olla vaikeaa, joten ns. tosielämän koe auttaa potilasta arvioimaan ja ennakoimaan näiden

roolimutosten merkitystä omalta kannaltaan. Tilanne voi aiheuttaa tietynlaisen paradoksin: terveydenhuoltojärjestelmässä korostetaan yksilön itsemääräämisoikeutta ja yksilötason hoitoa, joten yritykset vaikuttaa tilanteeseen potilaan ympäristön muokkaamisen kautta ovat toissijaisia ja voidaan toteuttaa vain yksilön omasta toiveesta. Psykiatrisen erikoissairaanhoidon keinovalikoimaan kuuluu perhetyö ja läheisten psykoedukaatio, mutta käytännön vaikutusmahdollisuudet ovat rajallisia.

Hoitojärjestelmän kannalta kyse on nopeasti kasvavasta toiminnasta, jonka toteuttaminen on nykyresursseilla haastavaa. Toiminnan kasvattaminen edellyttää lisää resursseja. Kyse ei ole pelkästään rahasta, vaan alan edellyttämiä erityisosajia ei ole saatavissa lisää millään keinoilla kovin nopeasti. Psykiatripulnan ennustetaan pahenevan ylipäättään.

Hoitojärjestelmässä on myös joitakin binäärisen sukupuolen muuttumattomuuteen perustuvia osia, joita tulee kehittää; esimerkiksi seulontarekisterit voivat jättää sukupuolensa korjanneet kutsumatta asianmukaisiin seulointoihin (Gupta, Imbronek & Krasowski 2016).

1.4. Onko hoitojen käyttöönotolla jotain piilotettuja tai tahattomia seurauksia potilaille, sukulaisille, muille potilaille, organisaatioille, yhteiskunnalle jne.?

Sukupuolen variaatioihin liittyvän dysforian lääketieteelliset hoidot ovat monella tavalla vuorovaikutuksessa yhteiskunnallisten muutosten kanssa. Yhteiskunnalliset asenne- ja lakimuutokset vaikuttavat terveydenhuoltojärjestelmään, samoin kuin terveydenhuoltojärjestelmässä tai lääketieteellisessä ajattelussa tapahtuvat muutokset vaikuttavat muuhun yhteiskuntaan.

Yksi näkökulma on hoitojen yleistymisen vaikutus yhteiskunnalliseen arvomaailmaan, erityisesti binäärisiin sukupuolirakenteisiin ja -käsitteisiin. Tiettyjen hoitojen ja menettelytapojen käyttöönotto voi osaltaan myötävaikuttaa yhteiskunnallisiin muutoksiin. Tästä näkökulmasta palveluvalikoiman määrittelyä voidaan pitää yhteiskuntapoliittisena kysymyksenä. Yhteiskuntapoliittista, järjestöjen näkökulmasta käytävää sekä terveydenhuollon logiikasta lähtevää diskurssia voi olla vaikea yhdistää. Hoitokäytäntöjen ja palveluvalikoiman rajojen määrittämisen yhteiskunnallisia vaikutuksia ei siis voi pitää tahattomina tai piilotettuina, vaan ne ovat tärkeä osa asiasta käytävää keskustelua.

Käytännössä hoitojen yleistyminen voi osaltaan lisätä ymmärrystä ja yhteiskunnallista suvaitsevaisuutta sukupuolen variaatioita kohtaan. Vastaavasti hoitojen lisääminen herättää kielteisiä tunteita hoitojen yleistymistä eri syistä vastustavien ryhmien parissa. Terveydenhuollon näkökulmasta on ongelmallista, mikäli tätä ristiriitaa ei kyetä ratkaisemaan tai haluta ratkaista tieteellisen tutkimustiedon avulla. Keskeistä onkin pyrkiä löytämään hyvin perustellut ja mahdollisimman laajasti hyväksyttävät linjaukset julkiselle palveluvalikoimalle.

Binääriseen sukupuolijärjestelmään kohdistuvia muutostoiveita tai -paineita ei tässä käsitellä sen perusteellisemmin. Ne ovat kuitenkin keskeisiä, mikäli kysymys sukupuolen variaatioiden lääketieteellisistä hoidoista halutaan ratkaista poliittisena eikä lääketieteellisenä kysymyksenä, siis esimerkiksi erillisellä sääntelyllä. Esimerkiksi potilasjärjestötapaamisessa

tuli esiin toive siitä, että hoitoon pääsyn ja hoitojen valinnan tulisi olla yksilön oma päätös, ja se tulisi mahdollisimman pitkälle vapauttaa lääketieteellisestä tarvearviosta. Erillistä sääntelyä puoltaisi se, että tämänkaltainen lähestymistapa olisi terveydenhuollon julkisen palveluvalikoiman yleisenä periaatteena hyvin ongelmallinen.

Konkreettisia muutoksia, joilla sukupuolen variaatioiden yhteiskunnallisia vaikutuksia voitaisiin vähentää ovat esimerkiksi sukupuolittuneiden tilojen ja käytäntöjen purku silloin, kun sillä ei ole käytännön merkitystä – esimerkiksi yhden hengen sukupuolittamattomat wc-tilat – ja nimiin liittyvän sukupuolittamisen vähentäminen. Juridisen sukupuolen määrittelyyn liittyy erilaisia yhteiskunnallisia muutostoiveita, esimerkiksi yksilön vapaus valita juridinen sukupuolensa (ns. self-id) ja/tai useamman luokan lisääminen juridisiin sukupuolta kuvaaviin vaihtoehtoihin. Tuolloin on luonnollisesti huomioitava, että binäärisen järjestelmän purku aiheuttaa erilaisia heijastusvaikutuksia koko yhteiskuntaan (esimerkiksi sukupuolitetut urheilulajit ja sukupuolitetut julkiset tilat, sukupuolten välisen tasa-arvon toteutumisen seuranta yms.).

Kyse on myös taloudellisista eduista ja tasa-arvosta. Vaikka raskaimmat kirurgiset hoidot ovat monimutkaisia ja paljon julkiselle sektorille keskitettyjä, on suuri osa hoidoista saatavilla yksityissektorilta omalla kustannuksella. Yhtä lailla monien liitännäishoitojen saatavuus on hyvä (esimerkiksi erilaiset ulkonäköön vaikuttavat hoidot, joita käytetään laajasti cis-sukupuolisilla). Palveluvalikoiman määrittelyssä ei ole kyse hoitojen kieltämisestä tai sallimisesta vaan siitä, minkälaisia hoitoja verovaroin korvataan. Tämä tuo esiin kaksi oikeudenmukaisuuskysymystä: varallisuudesta johtuva epätasa-arvo palveluvalikoimaan kuulumattomien hoitojen saamisesta yksityissektorilta, ja toisaalta yhdenvertaisuus suhteessa erityisesti kehoonsa tyytymättömien cis-sukupuolisten hoitoihin (tästä lisää osiossa 4).

Palveluvalikoiman määrittelyyn sisäänrakennettu periaate on, että palveluvalikoimaan kuuluvat hoidot tulee olla kaikkien saatavilla varallisuudesta huolimatta (ts. julkisin varoin) mutta sen ulkopuolelle jäävien itse maksettavien hoitojen osalta epätasa-arvo on hyväksyttävää.

Toinen yhdenvertaisuuskysymys on, millä perustein sukupuoliristiriitaan liittyvä kehodysforia tulisi hoitaa eri tavoin kuin sukupuolenmukaiseen dysforiaan liittyvää? Myös cis-sukupuolisilla on paljon kehodysforiaa ja tarpeita yksilöllisen sukupuoliroolin ja kehon vahvistamiseen lääketieteen keinoin. (Tulisiko esimerkiksi naiseksi syntymässä määritellyttä muunsukupuoliselta poistaa rinnat hänen toiveestaan, mutta hyvin pienirintaiselle ja sen vuoksi väärin sukupuolittuvalle naiselle ei tarjota rintojen suurennosta julkisin varoin – vaikka dysforia rintoihin olisi molemmilla yhtä voimakasta). Perusteluksi on esitetty, että sukupuolen variaatioihin liittyvä dysforia on yhteiskunnallisena ilmiönä sellainen (mm. siihen liittyvästä syrjinnästä johtuen) että sitä tulisi kohdella eri tavoin kuin muuta kehodysforiaa. Nykyisen diagnostiikan aikana tätä voi perustella myös sillä, että sukupuolidysforia on ICD-10 mukainen sairaus/häiriö, mikä oikeuttaa hoidot. On käytännössä yhteiskunnallinen sopimus- ja arvokysymys, että sukupuolen variaatioihin liittyvä dysforia on siirretty omaan luokkaansa ICD-11 tautiluokituksessa, eikä biologisen sukupuolen mukaiseen kehoon liittyvää dysforiaa ole sisällytetty. Tautiluokituksilla on merkittävä vaikutus hoitojärjestelmien ohjauksessa.

Yhteiskunnallinen muutospaine kohdistuu myös siihen, miten sukupuolen variaatiot ilmiönä halutaan yhteiskunnassa nähdä. Lähtökohtaisesti potilaat eivät haluaisi nähdä tilaa

sairautena, vaan ominaisuutena. Sukupuolidysforian näkeminen sairautena ei sovi yhteen sen kanssa, että potilaiden tulisi saada itse määrittää minkälaisia hoitoja he haluavat tai määrittää itse juridinen sukupuolensa. Vastaavasti sukupuolen variaatioiden täydellinen “depatologisointi” voi vaikeuttaa lääketieteellisten hoitojen perustelua, koska silloin pitäisi perustella miksi juuri sukupuolen variaatioihin liittyvä dysforia oikeuttaa hoidot mutta muu kehodysforia ei.

Transsukupuolisuus on helpommin yhteensovittavissa binäärisen sukupuolijärjestelmän kanssa kuin muunsukupuolisuus, koska siinä pyritään vastakkaisen sukupuolen rooliin (jonka siis tulee olla olemassa jonkinlaisena kategoriana). Muunsukupuolisuuden osalta yhteiskunnallinen haasteen suuruus riippunee siitä, nähdäänkö muunsukupuolisuus feminiini–maskuliini-jatkumolla siirtymisenä (esim. sukupuolettomat) vai sisältääkö se kokonaan uudenlaisia kategorioita tämän jatkumon ulkopuolelta (molempien sukupuolten tunnusmerkkien yhdistäminen, psykologisten, biologisten ja sosiaalisten luokittelujen itsenäisyys toisistaan yms.). Luopumista perinteisesti binäärisestä jatkumosta on perusteltu sekä sukupuolen variaatioiden moninaisuudella että yksilön omalla oikeudella määrittää oma sukupuolensa ja sen ilmenemistavat. Toisaalta tämä johtaa samaan kysymykseen, eli siihen millä eettisellä perusteella erotellaan keholliseen sukupuoleensa tyytymättömät trans- ja cis-sukupuoliset. Käytännössä kysymys tällöin olisi, miksi synnynnäisen sukupuolen tunnusmerkkien vaimentaminen dysforian vuoksi katsottaisiin palveluvalikoimaan kuuluvaksi, mutta syntymässä määritetyn sukupuolen tunnusmerkkien vahvistaminen ei sitä olisi.

Tahattoman ja vaikeasti arvioitavan vaikutuksen voi muodostaa hoitojen vaikutus itse ilmiöön ja sen yleisyyteen. Koska kyseessä on sosiaaliin suhteisiin liittyvä ilmiö, on mahdollista, että hoitojen yleistyminen, yhteiskunnallinen keskustelu ja suvaitsevaisuuden lisääntyminen vaikuttavat itse ilmiöön. Hoitoa hakevien määrä on kasvanut Suomessa eksponentiaalisesti viime vuosina, samalla kuin hoitoa hakevien sukupuolijakauma on kääntynyt tasaisesta tai miesenemmistöisestä selkeästi syntymässään naisenemmistöiseksi (Suomessa jopa noin 80/20). Tämä voi johtua hoitoon hakeutumisen lisääntymisestä stigman vähenemisen vuoksi tai itse ilmiön yleistymisestä (Martinerie ym. 2018). On mahdollista, että hoitoon hakeutumisen taustalla on myös muita syitä tai yleisiä tekijöitä – esimerkiksi muista syistä johtuvaa ahdistusta – jotka kanavoituvat hoitoon kulloinkin yhteiskunnallisesti ajankohtaisella tavalla.

Hoidot voivat vaikuttaa itse ilmiön yleisyyteen myös siten, että ne vaikuttavat itse ilmiön kulkuun ja lisäävät esiintyvyyttä. (ks. kortti 1.5).

1.5. Onko eettisiä esteitä haittaa ja hyötyä koskevaan tiedon tuottamiseen?

Sukupuolen variaatioista tarvittaisiin selkeästi lisää kontrolloituja ja laadukkaita tutkimuksia. Sokkouttaminen on luonnollisesti useimmissa tapauksissa mahdotonta.

Lasten ja nuorten osalta ongelma tiedon tuottamisessa koskee autonomiaa, teini-ikäen kuuluvaa sukupuoli-identiteetin muovautumista ja hoitojen vaikutuksia siihen (Vrouenraets ym. 2015, 370). On esitetty, että hoidot (esim. hormoniblokkerit) muuttavat sukupuoli-

identiteetin kehittymistä, eli käytännössä voivat vakiinnuttaa sukupuoli-identiteetin, joka olisi osalla hoidetuista muuttunut murrosiän kehityksen myötä (Condat ym. 2018, 7). Tämä ilmiö tekisi erityisesti lapsuus- ja nuoruusikäisten hoitotutkimukset ilman selkeää vertailukelpoista kontrolliryhmää paitsi potentiaalisesti harhaanjohtaviksi, myös eettisesti kyseenalaisiksi. Pitkän tähtäimen tutkimuksia on käytännössä melko vaikea tai mahdoton tehdä, koska seuranta-ajan pitäisi olla vuosikymmeniä. Kuitenkin esim. kirurgisten hoitojen tekniikat ehtivät muuttua tuona aikana, samoin useimmat muutkin hoidot sekä yhteiskunnallinen arvomaailma.

Sukupuolen variaatiot ja niiden hoito on voimakkaasti politisoitunut aihe. Lääketieteellistä tietoa voidaan käyttää erilaisiin poliittisiin tarkoituksiin, tai tieteellistä tietoa kyseenalaistaa poliittisin näkemyksin. Osa kansainvälisestä keskustelusta ja aktivismista on niin aggressiivista, että ammattilaiset eivät halua altistua sille. Tämä voi vaikeuttaa myös alan tutkimustyön edistämistä. Toisaalta poliittinen merkitys voi helpottaa tutkimusrahoituksen saamista, joka voi muuten olla vaikeaa, koska aiheeseen ei liity lääketeollisia intressejä.

2. Autonomia

2.1. Vaikuttaako hoidon toteuttaminen potilaan kykyyn ja mahdollisuuteen toimia autonomisesti?

Autonomia on käsite, joka voi tarkoittaa monta eri asiaa. Tässä tapauksessa keskeisiä on kaksi eri näkökulmaa:

- a) miten hoidot vaikuttavat potilaan autonomiaan, kun autonomia ymmärretään yksilön mahdollisuutena ja kykyinä toimia omien autenttisten arvojen ja näkemystensä mukaisesti sekä tekemään merkityksellisiä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä (tämä kortti)
- b) miten potilaan kyky ja oikeus autonomiaan vaikuttaa ja turvataan päätettäessä hoidoista (kortti 2.2).

Autonomian lisääminen voidaan nähdä sukupuolen variaatioihin liittyvän dysforian lääketieteellisten hoitojen keskeiseksi tavoitteeksi, kun autonomia ymmärretään yllämainitulla tavalla. Autonomiata voidaan lisätä eri elämäntiloilla fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti.

Psyykkisen autonomian osalta sukupuoleen liittyvä dysforia (ahdistus, masennus) voi heikentää suoraan psyykkistä toimintakykyä ja autonomiaa. Vastaavasti dysforian väheneminen voi lisätä psyykkistä toimintakykyä ja autonomiaa. Dysforian vähenemisen lisäksi psyykkistä autonomiaa voidaan lisätä monin tavoin avaamalla ihmisten ajattelu- ja tunnemaailman aiheuttamia rajoitteita. Esimerkiksi jo pelkästään tiedon saaminen sukupuolen moninaisuuden eri ilmenemismuodoista voi lisätä ihmisten psyykkistä autonomiaa lisäämällä itseymmärrystä, vähentämällä stigmatisaatiota ja avaamalla toimintamahdollisuuksia. Erilaisilla psykososiaalisilla hoidoilla ja psykoterapioilla voidaan lisätä psyykkistä autonomiaa paljolti diagnooseista riippumatta. Psyykkisen autonomian kannalta keskeistä on mahdollisuus itsenäiseen ajatteluun ja toimintaan sen pohjalta.

Fyysisen autonomian ja toimintakyvyn osalta tilanne on usein kaksijakoinen: Yhtäältä fyysisillä hoidoilla (erityisesti sukelinkirurgia) haetaan toivotun sukupuolen mukaista fyysistä toimintakykyä eli autonomian lisääntymistä. Toisaalta sukelinkirurgian lopputulokset eivät ideaalitapauksessakaan vastaa synnyntäisten sukelinten toiminnallisuutta, mikä voi aiheuttaa pettymyksiä. Vakavat tai toistuvia jatkohoitoja vaativat komplikaatiot ovat suhteellisen tavallisia, ja voivat aiheuttaa fyysisen autonomian laskua. Riippuvuus hoitojärjestelmästä on erityisesti hoitojen aikana voimakasta.

Myös kysymykset oikeudesta lisääntymiseen ovat keskeisiä autonomian kunnioittamisen kannalta. Nykyinen lakisääteinen lisääntymiskyvyttömyyden vaatimus vähentää suoraan juridisen sukupuolen vaihtoa haluavien ihmisten autonomiaa lisääntymisen osalta. Hoidot vaikuttavat myös käytännössä lisääntymiskykyyn, jolloin omien mahdollisuuksien kartoittaminen ja pohdinta ovat tärkeitä (Condant ym. 2018). Koska hoidoista seuraavaa

lapsettomuutta voidaan usein kompensoida hedelmöityshoidoilla, tulisi erilaisten keinohedelmöitysmahdollisuuksien kuulumisesta palveluvalikoimaan tulisi olla selkeät linjaukset.

Sosiaalisen toimintakyvyn ja autonomian lisääminen on yksi keskeisiä hoitojen tavoitteita: tavoitellaan mahdollisuutta elää oman minäkuvan kanssa yhteensopivassa sosiaalisessa roolissa ja ihmissuhteissa. Tästä seuraa, ettei transihmisten autonomian tukeminen rajaudu vain lääketieteen tehtäväksi, vaan myös yhteiskunnalliset toimet autonomian tukemiseksi ovat merkittäviä. Käytännössäkin puhtaasti lääketieteen keinoin tapahtuva autonomian tukeminen jää usein rajalliseksi, koska täydelliseen sosiaaliseen lopputulokseen ei lääketieteen keinoin aina päästä. (Esim. transsukupuolisella tämä voisi tarkoittaa tilannetta, jossa ihminen sukupuolitetaan hänen toiveensa mukaisesti vastakkaiseen sukupuoleen, eikä häntä tunnusteta transmieheksi tai transnaiseksi). Muunsukupuolisten osalta tämä ei ole edes teoriassa ratkaisu, koska valmista yhteiskunnallista roolia, johon pääsyä lääketiede voisi auttaa, ei välttämättä ole. Yksi riski sosiaalisen autonomian edistämässä on, että ihminen voidaan toiveidensa vastaisesti hoitojen jälkeen sukupuolittaa nimenomaan transsukupuoliseksi. Tämä taas rajaa ihmisen sosiaalista autonomiaa omalla tavallaan, kielteisistä yhteiskunnallisista asenteista riippuen.

Oikeudellinen sukupuolen vahvistaminen lisää sosiaalista autonomiaa, koska se on edellytys osalle sosiaalisen roolin mukaisista mahdollisuuksista. Sillä on myös epäsuoraa vaikutusta terveyteen. Käytännössä autonomia yhteiskunnallisissa rooleissa lisääntyy ja helpottuu, jos nimi, keho ja oikeudellinen sukupuoli ovat sosiaalisen sukupuolen kanssa linjassa (Hill ym. 2018).

Autonomian edistämisen osalta keskeinen eettinen haaste liittyy muuallakin käsiteltyyn kysymykseen siitä, miten trans- ja cis-sukupuolisten autonomian rajoituksia ja niihin liittyviä hoitoja tulisi verrata keskenään. Asettaako sukupuolivähemmistöön kuuluminen ihmiset erilaiseen asemaan suhteessa yhteiskunnan velvollisuuksiin edistää autonomiaa? Tähän liittyy kysymys, mikä on selkeästi alentuneen autonomian korjaamista ja mikä on normaaliksi hyväksyttävän autonomian tason kohentamista? Toinen tapa ajatella olisi, että autonomian edistäminen nimenomaan on se käsite, jonka perusteella trans- ja cis-sukupuolisten dysforian hoidoissa voidaan nähdä eettisesti perusteltuja eroja. Transsukupuolisen kehodysforia aiheuttaisi siis jollakin moraalisesti merkittävällä tavalla erilaisen autonomian laskun kuin cis-sukupuolisten kehodysforia.

Fyysisen ja psyykkisen autonomian edistäminen lääketieteellisin keinoin on yleensä laajemmin hyväksyttyä kuin sosiaalisen autonomian. Sosiaaliseen autonomiaan liittyvä pohdinta on toisaalta keskeinen osa vammaisuuteen liittyvää keskustelua, vaikka harvemmin sairaanhoitoon liittyvää. Vammaisuudessa keskeistä on nimenomaan mahdollisimman täysivaltainen osallistuminen yhteiskunnassa tilanteessa, jossa autonomian ja toimintakyvyn vajauksia voidaan poistaa hoidoilla vain osittain. Näin perustellaan subjektiivisia oikeuksia yhteiskunnallisiin toimiin autonomian tueksi.

Sosiaalisten ongelmien tuomista lääketieteen piiriin kutsutaan medikalisaatioksi, jota usein pidetään kielteisenä ilmiönä. Peruskysymys suhteessa sukupuolen variaatioihin liittyvään dysforiaan on sama kuin aiemmin: miten oikeutetaan julkisesti kustannetut lääketieteelliset hoidot samalla, kun sukupuolen variaatiot halutaan depatologisoida ja hyväksyä

yhteiskunnassa mahdollisimman pitkälle. Voidaan siis kysyä mitä vaikuttaisi sukupuolen variaatioihin liittyvään dysforian esiintymiseen ja hoitojen tarpeeseen, jos yhteiskunta olisi nykyistä suvaitsevaisempi sukupuolen variaatioiden suhteen?

2.2. Onko tarvetta erityisille interventioille tai tukitoimille liittyen informaation, jotta potilaan autonomian kunnioittaminen toteutuu hoidon yhteydessä?

Sukupuolen variaatioiden lääketieteellisiin hoitoihin ryhtyminen on potilaan kannalta poikkeuksellisen monitahoinen ja pitkän tähtäimen päätös. Se on pelkästään lääketieteellisenä päätöksenäkin poikkeuksellisen haastava. Keskeiset haasteet tulevat hyötyjen ja haittojen moninaisuudesta (kohdistuvat eri alueille), pitkästä aikajänteestä (koko loppuelämä), tietopohjan puutteellisuudesta ja itse tilaan liittyvistä autonomian rajoitteista (mm. dysforia).

Autonominen päätöksenteko edellyttää kykyä autonomiaan (ns. kompetenssi), joka kattaa mm. riittäviä tietoja päätöksen seurauksista, kykyä punnita tätä tietoa suhteessa omiin preferensseihin ja kykyä toimia päätösten mukaisesti. Potilaiden autonomiaa voidaan hoitojärjestelmän taholta tukea kaikilla näillä alueilla. Tärkeä keino parantaa potilaiden kompetenssia on käyttää hyväksi ja vahvistaa arviointi- ja hoitojaksoon liittyvää psykososiaalista tukea. Sukupuolen variaatioihin ja sukupuolidysforiaan liittyy monenlaisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia tekijöitä, joihin sopeutuminen on yksilön elämän kokonaisuuden kannalta merkittävää. Tämän kokonaisuuden tiedollinen hahmottaminen neuvonnan kautta yhdistettynä mahdollisimman hyvään psyykkiseen toimintakykyyn luo pohjan kompetentille päätöksenteolle.

Terveydenhuollon ja potilasjärjestöjen diskurssit autonomiasta vaikuttavat olevan osittain ristiriitaisia. Autonomia näin monitahoisessa asiassa tarkoittaa terveydenhuollon etiikan näkökulmasta mahdollisimman perusteellista, tietoon perustuvaa päätöksentekoa ja potilaan kompetenssin varmistamista ja tukemista monin aktiivisin keinoin. Vastaavasti potilasjärjestöjen puolella näkemys autonomiasta on erilainen ja vaikuttaa korostavan kompetenssia staattisena yksilön ominaisuutena: täysi-ikäinen ja täysivaltainen ihminen saa päättää omista asioistaan, eikä sukupuolista identiteettiä tarvitse perustella kenellekään. Tällöin ammattilaisten rooli diagnostiikassa ja "portinvartijana" hoitoihin nähdään autonomiaa rajoittavana. Yhteisymmärrys autonomian varmistamisen edellytyksistä ja kompetenssin tukemisen keinoista olisi tärkeä saavutus.

Hoitoihin liittyvän arviointijakson, odotusaikojen, tosielämän harjoittelujakson ja ikärajojen tulisi palvella nimenomaan autonomisen päätöksentekokyvyn eli kompetenssin varmistamista, ja sen kautta potilaan todellisen autonomian tukemista. Esimerkiksi tosielämän koe ja nuoruusikäisten kirurgisten hoitojen lykkääminen on tarkoitettu potilaan autonomiaa lisääväksi vaiheiksi hoitoprosessissa, vaikka ne hidastavatkin yksittäisten hoitojen saantia ja potilas voi kokea ne oman autonomiansa kyseenalaistaviksi. Sekä haastatellut potilaat että ammattilaiset näkevät, että käytännössä hoitoon pääsyn prosessi aikuisiällä hoitoihin hakeutuville on huomattavasti ongelmattomampi kuin nuorisoikäisillä. Syynä on, että vanhempana hoitoon

hakeutuneiden kompetenssi on huomattavasti helpompi varmistaa kuin nuorisoikäisten, koska nuoruusikään liittyvä sukupuoli-identiteetin kehitys on jo konsolidoitunut.

Kompetenssin tukemiseksi olisi tärkeää löytää oikeanlainen rooli diagnostiikalle, psykososiaaliselle tuelle ja valmennukselle. Käytännössä sukupuoli-identiteetin vuoksi hoitoihin hakeutuvien ryhmästä joudutaan joka tapauksessa erottelemaan vähintään sukupuolen variaatioon liittyvän dysforian hoito, muihin psykiatriin häiriöihin liittyvä sukupuoli-identiteetin hämmennys ja sukupuolen variaatioihin liittyvä muu psyykkinen oireilu. Näin ollen psykiatrisen arvion tai psyykkisen tuen poistaminen kokonaan sukupuolta muuttavien hoitojen prosessista olisi sekin ongelmallista. Potilasdiskurssin näkökulmasta psykososiaalinen tuki ja diagnostiikka voidaan kokea ongelmalliseksi, jos sen koetaan väheksyvän sukupuolen variaation synnynnäiseksi ja pysyväksi koettua luonnetta. Toisin sanoen potilasdiskurssissa voidaan ajatella, että sukupuolidysforialla ei ole mitään tekemistä psyykkisten tekijöiden kanssa, vaan kyseessä on puhtaasti biologinen tilanne, jonka korjaamisen osalta potilaalla ei ole psykologista vaikutusmahdollisuutta (vaan ainoa ratkaisukeino on fyysinen hoito sukupuolen korjaamiseksi) (Levin 2014). Koska sukupuolen variaatioihin liittyvät ongelmat ovat kuitenkin bio-psyko-sosiaalisia, ajatus psyykkisten ja sosiaalisten tavoitteiden optimaalisesta saavuttamisesta vain biolääketieteen keinoin jättäisi käytännössä merkittävän osan potilaan tukimahdollisuuksista käyttämättä. Mikäli potilaita ei valmenneta riittävästi hoitojen todennäköisistä vaikutuksista ja potentiaalisista riskeistä, on mahdollista, että lääketieteellisten hoitojen onnistumiseen kohdistetaan epärealistisia odotuksia jolloin seurauksena on pettymyksiä.

Käytännössä potilastapaamisten perusteella suomalaisessakin sosiaali- ja terveydenhuollossa esiintyy merkittävästi erilaisiin ennakkoluuloihin ja virhekäsityksiin liittyvää sukupuolidysforiasta kärsivien potilaiden autonomian rajoittamista. Tämä voi esiintyä paitsi epäkunnioittavana kohteluna, myös esimerkiksi vaikeuksina saada lähetettä sukupuoli-identiteetin tutkimuksiin. Koulutuksilla ja asenteiden muokkaamisella voitaisiin edistää potilaiden autonomiaa. Lisäksi tulevat potilaiden kokemat aliresursointiin liittyvät ongelmat perusteettoman pitkissä odotusajoissa sekä neuvonnan ja psykososiaalisen tuen vähyydessä.

Autonomian kunnioittamisessa keskeistä on kompetenssin taso, eli kuinka tietoon perustuen ja rationaalisesti potilas kykenee kussakin tilanteessa tasapainottamaan hyötyjä ja haittoja pitkällä tähtäimellä. Potilaan arvot voivat erota terveydenhuollon ammattilaisten arvoista, mikä voi vaikeuttaa yhteisymmärryksen saavuttamista. Käytännössä keskeinen ongelma on, miten hyötyjä ja haittoja punnitaan huomattavan puutteellisen vaikuttavuustiedon valossa. Varovaisuusperiaatteen mukaisesti hoitojärjestelmä korostaa luonnostaan enemmän haittoja eli pyrkii välttämään haitallisia hoitoja, kun taas sukupuolidysforiasta kärsivät potilaat voivat olla valmiita ottamaan suurempia riskejä kuin mitä ammattilaiset pitävät perusteltuina (ks. Bizic ym. 2018). Hoitojärjestelmä korostaa "katujien" tai haitallisten hoitojen määrän minimoimista, kun potilasryhmät korostavat potilaiden oikeutta ottaa suostumukseen perustuvia riskejä. Esimerkiksi potilasjärjestöt toivat esiin mm. hoitamattomaan dysforiaan liittyvää itsetuhoisuutta, mutta kirjallisuudesta ei löytynyt näyttöä pitkän tähtäimen itsemurhakuolleisuuden laskusta hoitojen myötä.

Vajavainen näyttö hyödyistä korostaa haittojen ja hoidon vaikutusten pysyvyyden merkitystä. Hoidot, joista ei ole oletettavissa haittoja, esim. psykososiaalinen tuki, tai vaikutuksiltaan peruuntuvat tai turvallisina pidettävät biologiset hoidot (kuten aikuisten hormonihoidot) ovat

helpommin hyväksyttäviä kuin pysyviä ja peruuttamattomia muutoksia aiheuttavat hoidot (kuten kirurgia). Tämä näkökulma korostaa vahvasti nimenomaan psykososiaalisten hoitojen tarjonnan lisäämistä, koska niiden riskit ovat vähäisiä ja hyödyt todennäköisiä riippumatta siitä, eteneekö potilas fyysisiin hoitoihin vai ei. Toisaalta tämä näkökulma perustelee esimerkiksi aikuisten hormonihoitojen (ja muiden palautuvien hoitojen) näkemistä selkeästi erillisenä hoitokategoriana kirurgisiin hoitoihin verrattuna.

Erityishaaste liittyy lasten sukupuolen variaatioihin sekä nuorten sukupuolidysforiaan tilanteessa, jossa murrosikä on käynnistymässä. Dysforia voi murrosiässä aktivoitua ja olla intensiivistä, mutta toisaalta sukupuoli-identiteetti voi olla vakiintumaton ja päätöksentekokyky alentunut (ks. Bernal & Coolhart 2012). Varovaisuusperiaatetta lasten ja nuorten suhteen tukee se, että lapsena vastakkaiseen sukupuoleen identifioituvista vain pieni osa haluaa murrosiän jälkeen sukupuolta korjaavia hoitoja. Hoitojen aikainen aloittaminen voi siis konsolidoida sukupuoli-identiteetin, joka olisi ilman hoitoja useissa tapauksissa muuttunut. Alaikäisten hoidossa potilasjärjestönäkökulma eroaa merkittävästi terveydenhuoltojärjestelmän näkökulmasta. Potilasjärjestöjen näkökulmasta murrosikää lykkäävien ”blokkerihoitojen” katsotaan sukupuoli-identiteetin konsolidoinnin sijaan antavan nuorelle harkinta-aikaa. Lisäksi hoitojen viivästyminen pitkittää dysforiaa ja voi johtaa huonompaan fyysiseen hoitotulokseen mikäli hoidot aloitetaan murrosiän jälkeen. Kontrolloitujen tutkimusten puute vaikeuttaa näiden selkeästi ristiriitaisten diskurssien objektiivista arviointia.

Kompetenssi voi olla rajoittunut myös monista psykiatrisista ja psykologisista syistä. Vakava masennus laskee kompetenssia merkittävästi riippumatta siitä, liittyykö se sukupuoliristiriitaan. Hoitoon hakeutuvissa, erityisesti muunsukupuolisissa on suhteessa enemmän autistisen oireyhtymän piirteisiä yksilöitä (Shumer & Tishelman 2015). Kysymys autismi-spektrin piirteistä, sukupuolen variaatioista, kompetenssista ja sen tukemisesta on ilmeisen monitahoinen (Saleem & Rizvi 2017, Stagg & Vincent 2019)

2.3 Tarjotaanko hoitoa potilaille, jotka ovat erityisen haavoittuvaisia?

Kyseessä on erityisen haavoittuva potilasryhmä erityisesti siksi, että sukupuolen variaatioihin tai sukupuolivähemmistöihin kuuluvat ihmiset ovat merkittävässä syrjintäriskissä (WHO 2015). Potilasryhmä on käytännössä hyvin heterogeeninen ja syrjinnän käytännöt vaihtelevat potilaiden, potilasryhmien ja kulttuurien välillä (ks. esim. Bradford ym. 2013).

Erityisryhmäksi haavoittuvuuden osalta voidaan kuitenkin nostaa nuoret ja lapset erityisesti heidän autonomian vajeensa vuoksi (ks. edellä) (Gerritse ym. 2018, Gozlan 2018, Kaltiala-Heino ym. 2018) sekä muista syistä kompetenssiltaan alentuneet henkilöt.

Ilmiön luokittelulla ja käsitteellistämällä on linkki terveydenhuoltojärjestelmän ja yhteiskunnan suhtautumiseen. ICD-10 ja DSM-5:n diagnostinen kategorisointi mielenterveyshäiriöksi voi osaltaan lisätä syrjintäriskiä käsitteellistäen osan sukupuolen variaatioista mielenterveyden häiriöiksi (Reed ym. 2016). Terveydenhuoltojärjestelmän sisäiset kielteiset asenteet voivat osaltaan lisätä potilaiden haavoittuvuutta. Myös käännteinen ilmiö on mahdollinen: terveydenhuollon ammattilaiset voivat virheellisesti tulkita kaikki

samanaikaiset psykiatriset ongelmat sukupuoliristiriidan seuraamuksiksi, jolloin potilas voi päätyä sukupuolidysforian tutkimuksiin ja hoitoon ilman muuta psykiatrista apua.

Erilaiset hoitovaiheet voivat itsessään aiheuttaa väliaikaisesti haavoittuvaisuutta. Esimerkiksi Suomessa potilaat voivat olla sosiaalisti erityisen haavoittuvaisia siinä vaiheessa, kun hoidot on aloitettu mutta juridista sukupuolen korjausta ei ole toteutettu (Bizic ym. 2018). Hoitojen jälkeen riippuvuus terveydenhuoltojärjestelmästä (hormonit yms.) voi osaltaan lisätä haavoittuvuutta.

Haavoittuvuus perustelee erityistoimenpiteitä erityisesti syrjinnän vähentämiseksi. Syrjintää tapahtuu yhteiskunnan ja terveydenhuoltojärjestelmän tasolla, ja sitä voi tapahtua myös sukupuolivähemmistöjen sisällä tai eri vähemmistöjen välillä.

2.4. Haastaako tai muuttaako hoito tai siitä pidättäytyminen ammattiarvoja, etiikkaa tai perinteisiä rooleja?

Sukupuolen variaatioiden lääketieteellinen hoitaminen haastaa perinteisiä terveydenhuollon toimintamalleja, joissa keskeinen tavoite on selkeästi havaittavien sairauksien hoitaminen. Sukupuoliristiriitaan liittyvä tila ei ole havaittavissa millään biologisiin testeillä, mutta hoidot ovat kuitenkin merkittäväällä tavalla biologiaan vaikuttavia. Käytännössä hoidoissa on kyse biologisessa mielessä terveisiin kudoksiin ja elimiin kohdistuvista muokkauksista ja toimenpiteistä. Ilmiön depatologisointi - eli se, ettei sitä pidetä enää sairautena tai häiriönä - haastaa terveydenhuoltojärjestelmän toimintaperiaatteita entisestään: miten perustellaan terveiden kudosten muokkaaminen tilanteessa, jossa muokkaustoiveita pidetään normaalin sukupuolisuuden moninaisuuden ilmenemänä?

Potilasnäkökulmasta korostuva potilaiden oikeus päättää itse diagnoosistaan ja hoidoistaan haastaa sekin nimenomaan julkisen terveydenhuollon toimintaperiaatteita merkittävästi. Kuten edellä on kuvattu, tämä tuo esiin mm. julkisen rahoituksen periaatteet ja yhdenvertaisuuden muiden häiriöiden, tilojen ja cis-sukupuolisten kehodysforian suhteen.

Sukupuolen variaatioiden hoito haastaa terveydenhuollon ammattilaiset myös yksilötasolla, mikäli ammattilaiset eivät joistakin henkilökohtaisista syistä hyväksy sukupuolen variaatioiden lääketieteellisiä hoitoja. Yksilötason syrjinnän vähentämisessä koulutuksella ja valistuksella voidaan päästä eteenpäin. Monikulttuuristuva yhteiskunta ja terveydenhuollon työntekijäkunta tuo erilaisten uskontojen ja kulttuurien erilaiset arvomaailmat enenevästi myös terveydenhuollon arkeen.

Sukupuolen variaatioihin liittyvän dysforian lääketieteellinen hoito on yhteiskunnallisena kysymyksenä politisoitunut, ja siihen kohdistuu suomalaisessa terveydenhuollossa epätavallisen aggressiivista edunvalvontaa. Ammattilaiset pelkäävät joutuvansa esimerkiksi nimeltä mainiten negatiivisen julkisuuden kohteeksi, mikäli he tuovat esiin potilasaktivistien näkökulmista poikkeavia mielipiteitä tai kyseenalaistavat esitettyjä vaatimuksia. Yhteen potilasryhmään kohdistuva voimakas edunvalvonta lisää myös painetta ohjata terveydenhuollon resursseja tavoilla joita ammattilaiset eivät pidä perusteltuina.

3. Henkilöiden kunnioittaminen

3.1. Vaikuttaako hoidon käyttöönotto ihmisarvoon?

Ihmisarvolla tarkoitetaan tässä ihmisten jakamatonta ja yhtäläistä arvokkuutta, ja siihen perustuvaa oikeutta tulla kohdelluksi itsenäisenä yksilönä, ei vain välineenä yhteiskunnan tai muiden tarpeille (ks. Launis 2019). Ihmisarvoa käsitellään tässä eettisenä, ei oikeudellisena käsitteenä.

Yhdistyneiden Kansakuntien ihmisoikeusjulistuksen mukaisesti kaikille ihmisille pitäisi suoda samat oikeudet (esim. turvallisuuteen, hyvinvointiin ja vapautteen syrjinnästä). Tämä voidaan ottaa hoitojen vaatimisen lähtökohdaksi: kun ihmiset kärsivät nykyisestä tilanteestaan, tilanteen helpottamisen käytössä olevin lääketieteen keinoin voidaan katsoa ihmisoikeuksia ja ihmisarvoa tukevaksi ja kunnioittamiseksi. Ja vastaavasti hyödyllisten hoitojen epääminen ilman perusteita voidaan katsoa ihmisarvoa loukkaavaksi.

Ihmisarvonäkökulmasta tavoiteltavaa olisi, että ihmisiä luokiteltaisiin tiettyihin sosiaalisiin, diagnostisiin tai juridisiin luokkiin (kuten sukupuoli) mahdollisimman vähän – elleivät he itse sitä halua. Sukupuolen variaatioiden luokittelu ”sairauksiksi” tai ”vammoiksi” on myös osa ihmisarvonäkökulmaa. Toisaalta ominaisuuksien luokittelusta sairauksiksi voi seurata yksilön kielteistä leimaamista, toisaalta sairaaksi luokittelu mahdollistaa käytännössä erilaisten etuuksien saamisen tai oikeuksien toteutumisen (lääketieteelliset hoidot, sairauslomamat). Samoin kysymys siitä, luokitellaanko sukupuolen variaatioon liittyvä dysforia psykiatriseksi häiriöksi on ihmisarvonäkökulmasta ongelmallinen, koska psykiatriin häiriöihin liittyy kielteistä yhteiskunnallista stigmaa. Kuten edellä on jo mainittu, ICD-11 siirtää sukupuolen variaatioihin liittyvän diagnostiikan pois psykiatrisesta mielenterveyshäiriöiden pääluokasta omaksi seksuaaliterveyteen liittyväksi kategoriakseen.

Ihmisarvon näkökulmasta voi myös kysyä, missä määrin sukupuolen lääketieteellinen korjaus on ihmisarvoa tukevaa erityisesti siksi, että yhteiskunta ei suvaitse riittävästi erilaisia sukupuolen variaatioita.

Joka tapauksessa kyseessä on ihmisryhmä, joka on erityisessä riskissä tulla syrjityksi tai kokea ihmisarvonsa loukkauksia. Tämä pitäisi huomioida hoitojen toteuttamisessa niin, että terveydenhuollon ammattilaiset vähintään tunnistavat sellaiset tilanteet ja hoitokäytännöt, jotka voidaan kokea ihmisarvoa loukkaaviksi.

Ihmisarvon kunnioittamisen näkökulmasta on tärkeää, että hoitolinjauksien perusteet ovat selkeitä ja päätökset perustellaan yksilölle läpinäkyvästi ja avoimesti. Sen tulisi välttää liian holhoavaa lähestymistä ja korostaa ihmisten tietoon perustuvaa suostumusta (Cavanaugh, Hopwood & Lambert 2016, 1148-9). Ihmisarvonäkökulma korostaa ihmisten yhtäläistä kunnioitettavaa kohtelua, kun taas autonomianäkökulma korostaa yksilön oikeutta päättää itse asioistaan.

3.2. Loukkaavatko hoidot potilaan moraalista, uskonnollista tai kulttuurista integriteettiä?

Potilaiden autonomian kunnioittaminen on länsimaisessa terveydenhuollossa erityisen vahvaa ja se toteutuu erityisesti oikeutena kieltäytyä hoidoista. Potilaita ei pääsääntöisesti pakoteta hoitoihin, joten oletuksena on, etteivät potilaan hyväksymät hoidot ole vahvasti ristiriidassa hänen omien moraalisten käsitystensä kanssa. Hoidot eivät siis lähtökohtaisesti uhkaa vaan vahvistavat potilaan omaa integriteettiä.

Poikkeuksena ovat tilanteet, joissa hoidot on porrastettu niin, että tietynlaisten hoitojen saaminen edellyttää tiettyjen sitä edeltävien hoitojen hyväksymisen. Transsukupuolisuuden hoidot ovat monelta osin tällä tavalla porrastettuja, joten periaatteessa tämä voi loukata potilaan integriteettiä. Keskeinen käytännön kysymys lienee nykyisen lain mukainen lisääntymiskyvyttömyyden vaatimus hoitojen osana. Monitahoinen integriteettiongelmia syntyy, jos ihminen kokee, että hän joutuu valehtelemaan oman tilansa ja näkemyksensä saadakseen haluamiaan hoitoja (esim. muunsukupuolinen kertoo aluksi puhtaasti transsukupuolisuuteen sopivan tarinan saadakseen hoitoja). Tätä tapahtuu toki muuallakin terveydenhuollossa, eli potilaat joskus valehtelevat, jättävät tiettyjä seikkoja kertomatta tai muuten muokkaavat totuutta saadakseen tiettyjä hoitoja, lääkityksiä tai etuja.

Toisaalta on hyvinkin tavallista, että hoitoihin ryhtyminen tai hoidot ovat ristiriidassa potilaan uskonnollisten ja kulttuurillisen yhteisön arvojen ja käsitysten kanssa. Näin ollen potilas voi joutua vaikeaan tasapainotteluun yhteisönsä näkemysten ja oman kokemuksensa välillä. Yhteisön arvomaailmaan vaikuttaminen on usein yksilölle mahdotonta, joten hoitoihin ryhtyminen voi muuttaa yksilön asemaa yhteisössä pysyvästi. Tilanne voi aiheuttaa potilaalle myös merkittäviä sisäisiä arvoristiriitoja, jos hänen sisäistämänsä arvot ovat ristiriidassa hoitojen kanssa. Nämä yhteisölliset ja yksilölliset arvoristiriidat korostavat psykososiaalisen tuen merkitystä näiden tilanteiden käsittelyssä ja hoidoista päätettäessä. Alaikäisten osalta tilanne on erityisen hankala, koska lapsen kyky autonomiaan on rajallisempi ja vanhempien arvomaailman vaikutus päätöksentekoon suurempi.

3.3. Loukkaako hoito potilaan yksityisyyttä?

Sukupuoli on näkyvä ja sosiaalisesti merkityksellinen asia, mutta samalla yksityisyyden ydinalueeseen kuuluva asia. Käytännössä osa hoidoista kohdistuu "julkiseen" osaan ihmistä kuten kasvoihin ja kehon kokonaisuuteen, osa taas erityisen yksityisiin eli sukupuolielimiin.

Yhteiskunnalliset käytänteet ja järjestys on usein järjestetty sukupuolen perusteella ja sukupuolta kysytään tai se käy ilmi tilanteissa, joissa sukupuolella ei ole selkeää merkitystä (esim. matkustaminen). Tämä voi aiheuttaa sukupuoliristiriitaa kokevien yksilöiden kohdalla haittaa ja loukata yksityisyyttä esimerkiksi tilanteissa, joissa potilaan ulkoinen olemus ja henkilötunnus ovat ristiriidassa. Yksityisyyden loukkaukset tulevat näissä asioissa enemmän yhteiskunnan sukupuolittavista käytänteistä kuin itse hoidoista. Haitat voivat korostua hoitojen ollessa kesken. Hoidot ovat edellytys oikeudellisen sukupuolen vahvistamiselle, ja riskit yksityisyyden suojan loukkauksista voivat olla erityisen suuri tilanteessa, joissa ulkonäkö ja henkilötunnuksen sukupuoli eivät vastaa toisiaan.

Myös terveydenhuollossa sukupuolen variaatioiden hoidoista puhuminen voidaan katsoa yksityisyyden loukkaamiseksi, mikäli esimerkiksi transsukupuolisuudella ei ole merkitystä itse ajankohtaisen terveysongelman kannalta. Tilanne on sikäli haastava, että normaali käytäntö terveydenhuollossa on jakaa kaikki terveystieto yhtenäisenä ja ehjänä kokonaisuutena sisältäen kaikki diagnoosit ja hoidot. Tavoitteena on, että hoitava henkilö voi arvioida mitkä terveystiedoista ovat nykyisen ongelman kannalta merkittäviä. Tämä voi muodostua ongelmaksi erityisesti tilanteissa, joissa terveydenhuollon ammattilainen suhtautuu (tai hänen pelätään suhtautuvan) ennakkoluuloisesti sukupuolen variaatioihin liittyviä hoitoja saaneisiin.

4. Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus

4.1. Miten hoidon käyttöönotto tai siitä pidättäytyminen vaikuttaa terveydenhuollon resurssien jakamiseen?

Näyttää siltä, että hoitoon hakeutuneiden määrät ovat kansainvälisesti kasvaneet samaan aikaan ja hoidon tarjoamisen lisäämisen kanssa. Ei ole selvää, onko kyseessä ilmiön yleisyyden lisääntyminen, piilossa olleen kysynnän tuleminen näkyväksi vai lisääkö hoitojen tarjonta suoraan niiden kysyntää. Kaikki edellä mainitut ovat mahdollisia, koska riittävän tarkkoja epidemiologisia tutkimuksia tai seurantoja ei ole. On joka tapauksessa todennäköistä, että tematiikan deparatologisointi ja destigmatisointi lisäävät hoitoihin hakeutumista (Martinerie ym. 2018).

Resurssien kohdentaminen johonkin uuteen hoitoon on käytännössä jostakin muusta hoidosta pois. Tämä korostaa palveluvalikoimaneuvoston suosituksen tärkeyttä asetettaessa kansallisia linjoja sille, mitkä hoidot kuuluvat julkisen rahoituksen piiriin ja mitkä eivät. Käytännössä sukupuolen variaatioihin liittyvän dysforian lääketieteellinen hoito edellyttää syvällistä erityisosaamista, jota ei ole nopeasti lisättävissä, vaikka rahoitusta lisättäisiinkin. Näin ollen hoitoon hakeutuvien määrän voimakas kasvu pakottaa joka tapauksessa kehittämään tutkimus- ja hoitoprosessin kokonaisuutta ja tehokkuutta olemassa olevien resurssien pohjalta.

Kysymys siitä, mitä hoitoja tarjotaan julkisen terveydenhuollon kautta vaikuttaa epäsuorasti myös siihen, minkälaisia yksityisiä palveluntuottajia yhteiskunnassa on. Yksityistä palvelutuotantoa muodostuu sellaisille aloille, joilla on kysyntää. Toisaalta yksityisten palveluiden käyttö edellyttää maksukykyä, ja palvelut jakautuvat siksi epätasa-arvoisesti.

4.2. Miten hoidot, joilla on eettisesti samankaltaisia kysymyksiä, on järjestetty terveydenhuoltojärjestelmässä?

Hoidot, joissa on eettisiä yhtymäkohtia sukupuolidysforian hoitoihin, ovat ensisijaisesti sukupuolikokemukseen liittymätön tai cis-sukupuoleen liittyvä kehodysforia. Tyytymättömyys kehoon voi kohdistua eri elinryhmiin ja olla hyvin eri asteista – alkaen yleisestä hampaiden oikomishoidosta esteettisiin perustein päätyen täydelliseen eristäytymiseen johtavaan käytökseen esim. epämuodostuman tai sen pelon (dysmorfofobian) perusteella.

Esteettiset hoidot eivät kuulu julkiseen palveluvalikoimaan. Cis-sukupuolisten kehoon liittyvä tyytymättömyys on myös yleistä. Kehoon liittyvän ahdistuksen lisäksi myös cis-sukupuoliset voivat tulla sukupuolitettua väärin, jos heidän olemuksensa ei riittävän selkeästi vastaa sukupuoliodotuksia. Käytännössä cis-sukupuolisten hoitoja pidetään kuitenkin esteettisinä, eikä niitä tarjota julkisessa terveydenhuoltojärjestelmässä, eikä yksityissektorin hoitoja kela-korvata. Alaikäisten esteettisiä kirurgisia hoitoja ei pääsääntöisesti Suomessa tehdä, ja käytännössä edellytetään vanhempien suostumusta.

Dysmorfofobiaa ei hoideta muokkaamalla kehoa potilaan ahdistuksen poistamiseksi. Käytännössä tavallisempi häiriöryhmä ovat syömishäiriöt, joihin myös liittyy merkittävää kehoahdistusta. Syömishäiriöiden hoidon tavoitteena on saada potilas hyväksymään normaalipainoinen kehonsa, eikä mahdollistaa potilaan ihanteelliseksi kokeman kehon saavuttamista.

Samankaltaisia eettisiä kysymyksiä nostava potilasryhmä on muita radikaaleja kehonmuokkauksia toivovat henkilöt. Ihmiset voivat toivoa myös merkittäviä kehonmuokkaustoimenpiteitä ilman voimakasta kehodysforiaa, kuten tatuoinnit, lävistyksset ja kosmeettiset amputaatiot. Toisaalta potilailla voi olla myös voimakas kehoon kohdistuva ahdistus, jonka ratkaisuksi he toivovat muita kuin seksuaaliseen identiteettiin liittyviä kehonmuokkauksia kuten amputointeja tai vammautumista. Tätä erittäin harvinaista tilaa on kutsuttu nimellä Body integrity identity disorder, ja se on lisätty ICD-11:n omana diagnoosiluokkana (body integrity dysphoria, 6C21). Tilan hoitaminen potilaan toiveiden mukaisesti esimerkiksi amputoinneilla nostaa merkittäviä eettisiä ja lääketieteellisiä kysymyksiä (Dua, A. 2010, Lawrence, A 2006) erityisesti siksi, että amputaatioon suostuminen voi ilmeisesti parantaa potilaan elämänlaatua (Blom, R, Hennemak, R ym. 2012)

Samankaltaisuutta voidaan laajentaa erilaisten synnynnäisten ominaisuuksien ja vammojen korjaaminen. Esimerkki tällaisesta on syntymästä asti kuurojen hoito sisäkorvaimplanteilla tai synnynnäisten epämuodostumien korjaus, jotka molemmat kuuluvat julkisen rahoituksen piiriin. Samankaltaisia eettisiä kysymyksiä nousee myös sellaisen sairauden tai tapaturman yhteydessä, jossa kehonmuokkaukselle aiheutuu tarve. Esimerkiksi rintasyöpäkirurgian jälkeen tehtävä rekonstruktio, tai onnettomuuksien jälkeen tehtävä plastiikkakirurgia kuuluvat julkiseen hoitoon. Murrosiän viivästämistä hormoneilla voidaan tehdä tilanteissa, joissa murrosikä alkaisi huomattavan aikaisin (Condat ym. 2018). Hoidot kuuluvat julkiseen palveluvalikoimaan ja terveydenhuoltojärjestelmä määrittelee kohtuullisen hoidon tai riittävän hyvän lopputuloksen rajat.

Keskeinen rajanveto on myös lääketieteellistä hoitoa kaipaavien ja sitä kaipaamattomien, sukupuolen variaatioihin kuuluvien yksilöiden ja ryhmien välillä. Esimerkiksi homoseksuaalisuus ja useimmat seksuaalisen suuntautumisen lajit on käytännössä depatologisoitu ja ICD-11 jatkaa tätä kehitystä (ICD-11 sisältää yhä diagnooseja sellaisille

sukupuolisen kiinnostuksen tyypeille, jotka ovat muiden ihmisten kannalta haitallisia tai vaarallisia). Tämän deatologisoinnin seurauksena useimmat erilaiset sukupuolisen suuntautumisen muodot eivät käytännössä enää kuulu terveydenhuollon toimialueeseen.

Hedelmöityshoidot ovat myös tärkeä vertailukohta. Hedelmällisyys pyritään säilyttämään pakastamalla sukusoluja julkisessa terveydenhuollossa useissa tilanteissa, joissa hedelmällisyys on uhattuna hoitojen tai sairauden vuoksi (sytostaatit, kivesten poisto syövän vuoksi yms).

Erityisesti lisääntymisterveyden alueella on monia terveydenhuollon toimintoja, joita ei voi pitää suoraan sairauksien hoitoina, kuten neuvolatoiminta ja raskauksien ehkäisyyn liittyvät palvelut. Osa näistä on erillisesti normitettu lainsäädännössä (kuten raskauden aikainen neuvolaseuranta), osa julkista terveydenhuoltoa ja osa sen ulkopuolella (ehkäisytabletti reseptin saa julkisesta terveydenhuollosta, mutta ehkäisyvalmisteista ei saa kela-korvauksia).

4.3. Onko jotain tekijöitä, jotka voivat estää ryhmän tai henkilön pääsyn hoidon pariin?

Erilaisille hoidoille on asetettu lääketieteellisestä näkökulmasta vasta-aiheita (sytä, jotka estävät hoidon saamisen), koska tietyt tilat voivat estää luotettavan diagnostiikan tai onnistuneen hoidon. On tärkeää, että nämä vasta-aiheet ovat lääketieteellisesti perusteltuja, eivätkä johdu esimerkiksi ennakkoluuloista tai -asenteista.

Hoitojärjestelmä resurssien puute aiheuttaa käytännössä ongelmia ja viiveitä hoitojen saamisessa. Tämän hallitsemiseksi hoitojen tehokas porrastus järjestelmän eri tasoille on välttämätöntä. Erikoissairaanhoidon tulee lähettää vain sellaiset potilaat, joiden psyykinen vointi mahdollistaa luotettavan tutkimuksen, ja joiden sukupuolen variaatioon liittyvä dysforia on potentiaalisesti hoidot oikeuttavalla tasolla.

Ikä ja siihen liittyvä itsemääräämiskyky on merkittävä tekijä hoitojen saatavuudessa. Hoidoissa noudatetaan tietynlaisia ikäsuosituksia tai -rajoja, mitkä heijastavat käsitystä potilaan itsemääräämiskyvystä ja sukupuolisen suuntautumisen vakiintumisesta iän myötä (Monro & Van der Ros 2018, 65). Lääketieteen näkökulmasta ikä ei ole pääkriteeri, vaan kyse on potilaan kompetenssin arvioinnista. Kyse on osittain päätöksentekokyvyn eli kompetenssin arvioinnista. Merkittävämpi kysymys on, että nuorten kohdalla hoidon perusteita ja diagnostiikkaa ei aina kyetä luotettavasti arvioimaan, koska sukupuoli-identiteetin kehitys on kesken ja vakiintumaton. Ideaalitapauksessa kompetenssi tulisi arvioida aina yksilökohtaisesti, mutta koska tätä ei voida tehdä objektiivisilla mittareilla, voi käytännössä olla tasa-arvo- ja oikeusturvasyistä perusteltua käyttää myös konkreettisia ikärajoja.

Binääristä sukupuolimallia edustava nykyiseen ICD-10-diagnostiikkaan perustuva kriteeristö voi olla ongelmallinen, koska se mahdollistaa käytännössä helpommin transsukupuolisten henkilöiden hoidon (jolloin arvioidaan sukupuoli-identiteettiä kahden sukupuolen

kategorioilla/jatkumolla). Tällöin muunsukupuolisten oireilu tai hoidon tarve eivät välttämättä nouse yhtäläisesti esille (vrt. Monro & Van der Ros 2018, 68, 70)

Yhteiskunnallinen ilmapiiri ja ennakkoluulot voivat vaikuttaa hoitojen saatavuuteen eri tavoin. Asenneilmasto voi vaikuttaa hoitojen saatavuuteen ja tarjoamiseen suoraan.

Yhteiskunnallinen stigmatisointi, potilaan lähiyhteisön mielipiteet ja näihin liittyvä itsestigmatisointi voivat toisaalta olla merkittäviä esteitä yksilötason hoitoon hakeutumiselle (Kuhar, Mondo & Takacs 2018).

5. Lainsäädäntö

5.1. Vaikuttaako hoidon käyttöönotto ihmisoikeuksien toteutumiseen?

Tässä käsitellään ihmisoikeuksia filosofisesta, eli ei siis juridisesta näkökulmasta. Käsitteily on tiivis eikä tyhjentävä, koska juridinen arvio ns. translain muutostarpeista on erillisen työn kohteena.

Potilasjärjestöt ovat tuoneet vahvasti esille ihmisoikeusnäkökulmaa, ja tämän näkökulman jännite lääketieteen näkökulmaan on yksi aiheesta käytävää keskustelua määrittävistä rakenteista. Ihmisoikeusargumentaatio on monelta osin samansuuntainen kuin ihmisarvon kohdalla käyty argumentaatio.

Ihmisoikeusnäkökulmasta hoidoilla pyritään ensisijaisesti turvaamaan potilaiden perusoikeuksien mukaisia mahdollisuuksia elää täysivaltaista yhteiskunnallista elämää (Winter ym. 2016). Useimpien sukupuolen variaatioiden osalta keskeinen keino sukupuoleen liittyvien ihmisoikeuksien toteutumiseksi on syrjimätön ja suvaitsevainen yhteiskunta, jossa kaikki saavat ilmaista omaa koettua sukupuoltaan ilman pelkoa syrjinnästä.

Puhuttaessa sukupuolen variaatioiden lääketieteellisistä hoidoista puhutaan siitä vähemmistöstä, joiden osalta oikeus toteuttaa sukupuoli-identiteettiään tai ilmaista sukupuoltaan edellyttäisi aktiivisia toimia terveydenhuoltojärjestelmältä (Powell & Stein 2014). Ihmisoikeuksien käyttäminen perusteluna terveydenhuoltopalveluiden saamiselle edellyttää sen, että hoidoista voidaan osoittaa olevan hyötyä ihmisoikeuksien toteutumiseksi – siis jonkinlaista vaikuttavuutta. Kyse ei ole subjektiivisesta oikeudesta saada vaikuttamattomia hoitoja tai ylipäättään toiveiden mukaisia hoitoja, vaan perusoikeuksia turvaavia hoitoja samalla tavoin kuin muutkin potilaat. Vastaavasti vaikuttavien hoitojen evääminen voidaan nähdä ihmisoikeuksia loukkaavana.

Mikäli koko kysymystä sukupuolen variaatioihin liittyvästä dysforian lääketieteellisistä hoidoista pidetään ensisijaisesti ihmisoikeuskysymyksenä, voi lähestymistapa erota merkittävästi terveydenhuollon tai sen etiikan näkökulmista. Transsukupuolisten osalta onkin säädetty erillinen lainsäädäntö, joka voi auttaa perustelemaan hoidossa käytettävät toimintatavat ja potentiaaliset erot muihin potilasryhmiin nähden.

Hoito kestää ajallisesti pitkään ja joskus potilaat joutuvat vaikeisiin ja perusoikeuksia uhkaaviin tilanteisiin kesken hoidon. Potilaan sukupuoli voi esimerkiksi juridisesti olla "väärä" suhteessa ulkonäköön ja kokemukseen, jolloin hänet voidaan esimerkiksi sijoittaa vankilassa osastolle, jossa hänen perusturvallisuutensa on entistä uhatumpaa.

Ihmisoikeusnäkökulmasta on pohdittava myös hoitojen vaikutuksia muiden kuin potilaiden ihmisoikeuksiin. Hoitojen käytöllä ei oleteta olevan merkittäviä vaikutuksia muiden ihmisoikeuksiin, pois lukien palvelujen tarjoamisen vaikutukset terveydenhuollon resursseihin ja muiden palveluiden saatavuuteen.

5.2. Voiko hoidon käyttöönotto nostaa eettisiä haasteita, joita ei ole käsitelty lainsäädännössä ja sääntelyssä

Oikeudellisten vaikutusten arviointi pitkällä tähtäimellä ei kuulu tämän työn keskeisiin kohteisiin. On kuitenkin todennäköistä, että hoidon ja hoitoidiakaatioiden laajentaminen haastaa Suomen nykyisen lainsäädännön ja ns. translain uudistuksen tarpeellisuus kasvaa.

ICD-11-diagnostiikan käyttöönotto voi osaltaan lisätä tarvetta säätää tarkemmin transsukupuolisuuden ja muunsukupuolisuuden hoidoista. Jos näitä ilmiöitä ei jatkossa enää pidetä tai luokitella sairauksina tai häiriöinä (eikä siten myöskään terveysongelmina), herää kysymys miksi niiden pitäisi kuulua julkiseen palveluvalikoimaan. Tämä voi edellyttää erillislainsäädäntöä, jolla tämänkaltaisten ilmiöiden hoito julkisessa terveydenhuollossa normitetaan, mikäli sitä ei voida tehdä lääketieteellisin perustein (vrt. Kuhar, Mondo & Takacs 2018).

Muunsukupuolisuuden yleistymisen tuo yhteiskunnalliseen keskusteluun uudenlaisia tapoja lähestyä sukupuolta ja sukupuolitettuja instituutioita. Tämä voi pakottaa käsittelemään juridiikassa asioita, joita ei ole aiemmin käsitelty – esimerkiksi kysymys "kolmannesta" sukupuolesta lisättyinä virallisiin luokituksiin, sukupuolen itsenäisestä määrittämisestä (ns. self-id ja henkilötunnukseen sidottu sukupuolikuvaus) ja ylipäätään sukupuolta koskevan tiedon käytöstä. Samoin erilaisten perhemallien moninaisuus tulee kasvamaan, mikä voi edellyttää lainsäädännön tarkennuksia. Myös pohdinta yhteiskunnan velvollisuuksista helpottaa erilaisten sukupuolen variaation hyväksyttävyyttä tulee käsiteltäväksi.

Sukupuolen juridinen vaihtaminen on tällä hetkellä sidoksissa sukupuolen lääketieteelliseen korjaamiseen. Hoitojärjestelmän näkökulmasta tätä on pidetty ongelmallisena mm. siksi, että hoitojen ollessa kesken ihmisen juridinen ja sosiaalinen sukupuoli voivat olla hankalassa ristiriidassa. Juridisen sukupuolen valinnan vapauttaminen lääketieteellisestä arviosta ja hoidoista ja siirtäminen omaksi päätökseksi johtaa kuitenkin merkittäviin yhteiskunnallisiin muutoksiin ja kysymyksiin. Esimerkiksi kysymys siitä, minkälaisia naisille sukupuolitettuja tiloja ja palveluita saisi käyttää transnaisiksi juridisesti identifioituva mutta hoitoja läpikäymätön henkilö, on merkittävä yhteiskunnallinen ja myös muiden kuin itse sukupuolen variaatioihin identifioituvien ihmisoikeuksia koskeva kysymys. Näitä kysymyksiä ei tule ratkaista yksinomaan terveydenhuoltojärjestelmän näkemysten tai toiveitten perustella.

6. Eettiset seuraukset suosituksen tekemisestä?

6.1. Mitkä ovat tulosmuuttujien, vaikuttavuuden raja-arvojen sekä vertailuryhmien tai -hoitojen valintojen eettiset vaikutukset?

Perustavanlaatuisen ongelma on, ettei tutkimustietoa ole riittävästi, jotta voitaisiin toimia normaalisti lääketieteellisen päätöksenteon edellyttämällä laatu- ja tulosarvoilla (ks. esim. Gerritse ym. 2018). Keskeinen ongelma on kontrolloitujen tutkimusten puute. Tämä on erityinen ongelma, koska tällöin ei ole mitään keinoa arvioida hoitojen todellista vaikutusta hoidettujen ihmisten hyvinvointiin. Tämä on erityisen vaikeaa, koska itse ilmiö, sen hoidot, yhteiskunnallinen asennemaailma ja hoitotulokset ovat monimutkaisessa vuorovaikutuksessa keskenään.

Potentiaalisista haitoista ei ole juuri lainkaan tutkimusta, ainakaan sellaisella pitkäaikaisseurannalla, mikä kuvaisi potilaiden todellista tilannetta (hoitoja käytetään vuosikymmeniä). Koska vaikuttavuustutkimusten taso on niin huono (esim. metodologiset rajoitteet) eikä kattavia rekisteritutkimuksia ole kuin muutama, haitat (esim. itsetuhoisuus) voivat jäädä aliraportoiduiksi (D'Angelo 2018).

Tutkimusten laadun kannalta myös epäselvä ja vakiintumaton diagnostiikka ja peruskäsitteiden jatkuva muuttuminen ovat ongelmia. Transsukupuolisuuden ja muunsukupuolisuuden yhteydessä joudutaan arvioimaan sairauden käsitteen rajoja. Maailman terveysjärjestön ICD-11 muuttaa jälleen kriteereitä. Jos koko ilmiötä ei pidetä sairautena tai terveysongelmana vaan ominaisuutena, ei terveysvaikuttavuus ole edes periaatteessa suoraan mahdollista. Näiden seikkojen valossa on erittäin vaikea tehdä systemaattisia katsauksia ja meta-analyysyjä (Gerritse ym. 2018).

Erialaisten tulosmuuttujien valinta on paitsi empiirinen, myös normatiivinen kysymys. Tulosmuuttujia on käytössä hyvin laaja valikoima. Monessa tutkimuksessa on mitattu potilaiden subjektiivista tyytyväisyyttä hoidon lopputulokseen, ja myös potilasnäkökulmasta tätä on korostettu riittävänä hoidon perusteena. Subjektiivista tyytyväisyyttä ei lääketieteen kriteerien mukaan tyypillisesti pidetä riittävänä osoituksena hyödyllisyydestä ja julkiseen palveluvalikoimaan kuulumiselta edellytetään jonkinlaisten terveyshyötyjen osoittamista. Tavoiteltavaan sosiaaliseen rooliin – tai johonkin muuhun vertailukohtaan – nähden ”riittävän” lopputuloksen tason määrittely on erittäin vaikeaa. Ylipäätään on erittäin vaikea empiirisesti tai objektiivisesti punnita eri elämänalueille (fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen) kertyviä hyötyjä ja haittoja keskenään.

6.2. Minkälaisia eettisiä ongelmia on suhteessa tiedon keräämiseen tai taloudellisen arvioinnin sisältämiin oletuksiin?

Terveystaloustieteelliset ongelmat eivät selvinneet kirjallisuuskatsauksen myötä, koska kirjallisuuskatsaus paljasti, ettei riittävästi laadukasta tietoa asian tutkimuspohjaiseen arviointiin ole olemassa. Kattava kustannushyötyanalyysi on lähes mahdoton tehtävä myös siksi, että hoidoilla tavoiteltavat hyödyt ovat niin monialaisia ja koskevat potilaan lisäksi laajasti hänen ympäristöään. Toisaalta hoitojen suorat kustannukset kyetään arvioimaan suhteellisen tarkasti, ja sen myötä erilaisten hoito- ja jälkihoitokäytäntöjen vaikutukset julkisen terveydenhuollon menoihin mikä korostaa kustannusten osuutta kustannus-hyötyjä arvioitaessa.

Eettisesti tärkeää on tarkastella niitä oletuksia, joita tiedon keruussa ja taloudellisessa arvioinnissa on tullut ja ollut esillä. Empiirisen kirjallisuuskatsauksen oletuksia käytiin kokouksissa läpi juuri siitä syystä, ettei tiedon keruu vinoutuisi. Toisaalta juuri eettisen kirjallisuuden kattava etsiminen terveydenhuollon menetelmien arvioinnin osana on osoittautunut haastavaksi, koska eettinen kirjallisuus on jakautunut useampiin tietokantoihin ja vaihtelevampiin hakusanakäytäntöihin kuin lääketieteellinen kirjallisuus (Droste, Dintsos & Gerber 2010)

Potilasjärjestöjen ja ammattilaisten suhtautuminen erilaisiin tilastollisiin virheisiin ja tiedon puutteeseen on usein erilainen. Ammattilaiset ja julkinen terveydenhuoltojärjestelmä välttävät tekemästä väärää positiivisia johtopäätöksiä (olettamasta väärin, että vaikuttamaton hoito auttaa), kun taas potilaat voivat toimia päinvastoin (pyrkivät välttämään sitä, että vaikuttaviksi osoittautuvat hoidot jäävät antamatta). Käytännössä esimerkiksi potilasnäkökulmasta korostetaan kontrolloimattomia seurantatutkimuksia, joissa ei tule esiin katujia tai komplikaatioita, kun taas ammattilaisnäkökulmasta näitä voidaan pitää arvottomina tai vaarallisina päätöksenteon pohjana, koska kontrolliryhmä puuttuu ja katoprosentit ovat merkittäviä.

6.3. Mikä vaikutus on palveluvalikoimaneuvoston suosituksella juuri tässä vaiheessa?

Kansainväliset ohjeistukset ovat tarkoituksellisesti joustavia ohjeistuksissaan ja palveluvalikoimaneuvoston suositus tarjoaa tarvittavan ohjeistuksen suomalaiseen terveydenhuoltoon. Kasvavien potilasmäärien ja jatkuvasti laajenevien hoitoihin kohdistuvien toiveiden edessä yhtenäisten hoitokäytäntöjen laatiminen on tärkeää potilaiden ja ammattilaisten yhdenvertaisuudelle ja oikeusturvalle.

Suosituksen laadinnan haasteena on ollut laadukkaiden tutkimuksen puute. Tästä johtuen on ymmärrettävää, että eri tahoilla on osin erilaisia näkemyksiä siitä, minkälaiset hoidot ovat vaikuttavia, ja mitä pitäisi palveluvalikoimaan sisällyttää. Palkon suosituksella pyritään yhtenäistämään hoidon kriteerit.

Julkisuudessa on merkittävää vaatimusta laajentaa sukupuolen variaatioiden lääketieteellisiä hoitoja ja muuttaa hoidon kriteereitä. Ylipäätään koko hoitoon pääsyn periaatteista käydään syvällistä keskustelua mm. lääketieteellisen diskurssin ja erilaisten oikeusperusteisten diskurssien välillä. Näiden väliset ristiriidat ovat niin syviä, että selkeä linjaus palveluvalikoiman rajoista voi olla tarpeen.

Palkon suositusta laadittaessa korostuu nimenomaan julkisen palveluvalikoiman määrittely. Sukupuolen variaatioiden lääketieteellisissä hoidoissa ei ole kyse yksittäisestä "mustavalkoisesta" ilmiöstä, vaan ilmeisesti erilaisista jatkumoista ongelmia ja niiden lääketieteellisiä ratkaisuyrityksiä.

Kyse ei siis myöskään ole sen määrittelystä mitkä kaikki hoidot voivat olla ihmiselle hyödyllisiä, vaan nimenomaan julkisen rahoituksen rajoista. Tämä on erityisen tärkeää, koska aihepiiriin liittyy paljon kysymyksiä paitsi hoidoista, myös niiden yksityiskohtaisista määristä ja laadusta. Suomalaisen palveluvalikoiman rajat määräytyvät palveluvalikoimaa koskevan lainsäädännön mukaisesti. Terveystieteiden lain 7§ mukaan:

Terveystieteiden palveluvalikoimaan kuuluvat lääketieteellisesti ja hammaslääketieteellisesti perusteltu sairauksien ennaltaehkäisy, sairauden toteamiseksi tehtävät tutkimukset sekä taudinmääritys, hoito ja kuntoutus.

Palveluvalikoimaan ei kuitenkaan kuulu sellainen terveyden- ja sairaanhoidon toimenpide, tutkimus, hoito ja kuntoutus, johon sisältyy saavutettavan terveyshyödyn kannalta kohtuuttoman suuri riski potilaan hengelle tai terveydelle tai jonka vaikuttavuus on vähäinen ja jonka aiheuttamat kustannukset ovat kohtuuttomat saavutettavissa olevaan terveyshyötyyn ja hoidolliseen arvoon nähden.

Yhteenvedo korttien keskeisistä löydöksistä

Hyötyjen ja haittojen suhde

Ilmiön luokittelu, luokittelun haasteet ja merkitys

Merkittävä haaste sukupuolen variaatioihin liittyvää hoitoa arvioitaessa liittyy kyseessä olevan ilmiön luokitteluun ja teoreettiseen käsitteellistämiseen. Taustalla on kuitenkin erilaisia käsityksiä itse ilmiön luonteesta ja syistä, jotka voivat sisältää selkeitä arvolatauksia. Muuttuva diagnostiikka aiheuttaa lisäksi käytännön haasteita empiirisen tutkimusnäytön keräämiselle.

Käytännön tasolla haasteena on, että ei ole selvää missä määrin sukupuolen variaatioihin liittyviä ongelmia kannattaa tarkastella yhtenä tai useampana ilmiönä. Nykyisessä diagnostiikassa erotetaan transsukupuolisuus muista sukupuoli-identiteetin häiriöstä, kun taas tulevassa ICD-11-järjestelmässä ilmiötä pyritään tarkastelemaan yhtenä ryhmänä. Empiirinen tutkimus ja hoitosuositukset tehdään yleensä voimassa olevien diagnoosijärjestelmien perusteella.

Diagnostiikkajärjestelmän ja sairauskäsitteen merkitystä kuvaa se, että terveydenhuollon toimintatapa perustuu lääkärin asettamaan sairautta tai vammaa kuvaavaan diagnoosiin tai niiden epäilyyn tai ennaltaehkäisyyn perustuviin tutkimuksiin. Näillä perusteiden potilas saa oikeuden julkisesti rahoitettuihin terveydenhuollon palveluihin.

Hyötyjen ja haittojen suhde

Sukupuolen variaatioiden lääketieteellisten hoitojen merkitystä arvioitaessa on huomioitava, että tiloista aiheutuvat haitat voivat olla hyvin moninaisia ja kohdistua yksilön fyysisiin, psyykkisiin tai sosiaalisiin ominaisuuksiin. Tästä seuraa, että ihmisten auttaminen ei voi rajautua vain lääketieteellisiin keinoihin, vaan myös yhteiskunnallisilla toimilla ja asenteilla on merkittävä vaikutus. Tärkeä kysymys on, kuinka pitkälle yhteiskunnallisia ilmiöitä (kuten syrjintää) tulisi ja voidaan hoitaa hoitamaan lääketieteen (biologisin ja psykologisin) keinoin. Yhtä lailla hyvin erilaisille elämänalueille kohdistuvien hyötyjen ja haittojen keskinäinen empiirinen punninta on poikkeuksellisen vaikeaa.

Puutteellisen tietopohjan merkitys

Empiiristä tutkimusta, joka täyttäisi muualla lääketieteessä vaadittavan laatutason, on melko vähän. Muunsukupuolisten hoidoista ei löytynyt käytännössä yhtään riittävän laadukasta

tutkimusta. Keskeinen ongelma on, että kontrolloidut (vertailuryhmän sisältävät) tutkimukset puuttuvat. Ilman vertailuryhmää ei voida luotettavasti osoittaa hoitojen vaikutusta. Potilasjärjestöjen käsitys tietopohjan vahvuudesta vaikuttaa olevan erilainen kuin kirjallisuuskatsauksen perusteella syntynyt.

Keskeinen kysymys on, kuinka pitkälle tätä ongelmaa voidaan kiertää korostamalla ihmisoikeusnäkökulmaa (subjektiivinen oikeus hoitoihin) ihmisten itsemääräämisoikeuden kautta (oikeus ottaa riskejä puutteellisen tiedon varassa). Julkisesti rahoitetussa terveydenhuollossa kuitenkin lähtökohtaisesti tarjotaan vain sellaisia hoitoja, joiden hyödyistä on olemassa näyttöä.

Autonomia

Yksilön autonomian lisääminen tai turvaaminen fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla on yksi tapa käsitteellistää lääketieteellisten hoitojen keskeiset päämäärät.

Psyykkistä autonomiaa voidaan yksilötasolla lisätä vähentämällä dysforiaa tai lisäämällä psyykkistä autonomiaa erilaisin psykososiaalisin keinoin. Fyysisen autonomian lisäämisessä haasteeksi tulevat kirurgisten hoitojen rajalliset mahdollisuudet sekä vakavien komplikaatioiden suhteellinen yleisyys, jotka voivat myös vähentää fyysistä toimintakykyä ja näin autonomiaa fyysisellä tasolla. Sosiaalisen autonomian lääketieteellisen tukemisen onnistuminen liittyy monimutkaisella tavalla ihmisen tavoittelemaan rooliin, hoitojen lopputulokseen ja yhteiskunnallisiin asenteisiin.

Toinen autonomiaan liittyvä keskeinen kysymys on kuka päättää hoidoista ja minkälaisilla perusteilla. Terveydenhuollon toimintatapa korostaa potilaiden oikeutta kieltäytyä heille tarjotuista, vaikuttaviksi oletetuista hoidoista. Lisäksi korostuu ammattilaisten velvollisuus varmistua ja tukea potilaiden kompetenssia, eli mahdollisuuksia tietoon perustuvaan päätöksentekoon omista tarjolla olevista hoitovaihtoehdoista. Päätöksentekokyvykkyyden arviointi voi olla vaikeaa, koska tietopohja on puutteellista, kyse on vaikeasti ennakoitavista koko loppuelämää koskevista valinnoista ja yksilön voi olla dysforian tai yksilönkehityksen keskeneräisyyden vuoksi vaikea punnita eri tekijöitä keskenään. Vastaavasti potilasjärjestöjen näkökulmasta korostuu ihmisten oikeus itse määrittää ne hoidot, jotka he katsovat omaan identiteettiinsä sopiviksi. Keskeistä olisi löytää yhteinen näkemys potilaiden ja ammattilaisten kesken autonomisen päätöksenteon rajoista ja kompetenssin edistämisen keinoista, joka on linjassa muun terveydenhuoltojärjestelmässä mahdollistettavan autonomisen päätöksenteon kanssa.

Haasteena autonomian tukemisessa ja sen kehittämisessä hoitojärjestelmän puolelta ovat erilaiset näkemykset toiminnan motiiveista ja autonomian rajoista: potilaat voivat tulkita autonomian oikeudeksi *päättää* (eikä vain suostua tarjolla oleviin hoitoihin tai kieltäytyä niistä) vapaasti itse hoidoistaan, jolloin lääkärin tutkimukset ja prosessin kesto koetaan autonomian rajoitteiksi. Lääkärit taas tulkitsevat tosielämän kokeen, perusteellisen arvioprosessin ja lääkärin "portinvartijana" olevan tarpeellisia potilaiden autonomisuuden tukemiseksi ja varmistamiseksi. Autonomian tukeminen on erityisen tärkeää, koska kyseessä on monella tavalla haavoittuvainen ihmisryhmä.

Ihmisarvo

Hoidot liittyvät ihmisarvon, integriteetin ja yksityisyyden ydinalueella. Ne koskettavat hyvin henkilökohtaisia asioita, joihin kohdistuvat loukkaukset ovat ihmisarvon kannalta merkittäviä. Tämä korostaa yhdenvertaisuuden, syrjimättömyyden ja läpinäkyvien perustelujen tarvetta julkiseen palveluvalikoimaan kuuluvien hoitojen määrittelyssä.

Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus

Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus suhteessa muihin terveydenhuollon potilasryhmiin ja toimintaperiaatteisiin on keskeinen tavoite määriteltäessä julkisen palveluvalikoiman sisältöä. Palveluvalikoiman periaatteista ei voi joustaa yhden potilasryhmän kohdalla ilman, että se asettaa kansalaiset eriarvoiseen asemaan perusoikeuksien suhteen. Mikäli näin halutaan toimia, tulisi se oikeuttaa erillisellä lainsäädännöllä tms. normipohjalla.

Keskeiset kysymykset ovat miksi ja millä tavalla syntymässä määritettyyn sukupuoleensa tyytymätön on oikeutettu julkisin varoin tarjottuihin hoitoihin, ja mitä nämä hoidot sisältävät. Käytännön yhdenvertaisuutta joudutaan pohtimaan esimerkiksi suhteessa syntymässä määritettyyn sukupuoleensa tyytyväisten, mutta kehodysforiasta kärsivien ja väärin sukupuolittuvien ihmisten hoitoihin. Toinen haastava kysymys on, miten määritetään julkisen rahoituksen näkökulmasta kohtuullinen hoidon esteettinen lopputulos (kuinka pitkälle tietynlaisen sosiaalisen roolin saavuttaminen on julkisesti rahoitettua ja lääketieteellistä toimintaa). Käytännössä esteettisiksi katsotut lääketieteelliset hoidot on rajattu palveluvalikoiman ulkopuolelle.

Lainsäädäntö

Sukupuolen variaatiot ovat sikäli oikeudellisesti erikoisasemassa, että transsukupuolisia koskeva erillislainsäädäntö on jo olemassa. Tämän lainsäädännön muuttamiseen erityisesti lisääntymiskyvyttömyyden vaatimuksen osalta on painavia perusteita.

Sukupuolen variaatioita koskevat hoitosuositukseen tulee soveltaa terveydenhuollon normaalin lainsäädäntöä ja niiden tulee perustua lääketieteelliseen näyttöön. Toisaalta tämä lähtökohta on haastava sikäli, jos tiloja ei haluta pitää sairauksina vaan ominaisuuksina tai tiloina, ja hoitoja enemmän ihmisoikeus- kuin lääketieteellisinä kysymyksinä. Sukupuolen variaatioihin liittyvien hoitojen erillissäätely lainsäädännöllä vaikuttaisi jatkossakin perustellulta ja eri toimijoiden rooleja ja vastuita selkeyttävältä lähestymistavalta.

Hoitosuosituksen merkitys

On tärkeää erottaa hoitosuositus (mitä voitaisiin tehdä, mitä potilaat toivovat ja mistä kaikesta voisi olla hyötyä) nyt työn alla olevasta julkisesti rahoitetun palveluvalikoiman määrittelystä.

Koska aihe on yhteiskunnallisesti kiinnostava, eri tahoilla on varsin ristiriitaisia odotuksia hoitojen suhteen ja lähetemäärät ovat jyrkässä kasvussa on palveluvalikoiman määrittely ajankohtainen ja merkittävä asia.

Osa B: Tunnistettujen arvokysymysten punninta

EUnetHTA mallin lähtökohta on, että korttimallin avulla tunnistettujen arvokysymysten punninta ja analysointi voidaan tehdä monella erilaisella eettisen analyysin mallilla. Useamman mallin käyttäminen johtaa laajempaan ja monipuolisempaan pohdintaan kuin vain yhteen eettiseen teoriaan nojaavan mallin käyttö. Yhtä yleisesti hyväksyttyä mallia ratkaista eettisiä kysymyksiä ei ole olemassa.

EUnetHTA mallin kuvaamat eettisen analyysin vaihtoehdot ovat

- Kasuistiikka
- Koherenssianalyysi
- Interaktiivinen HTA (Osallistava analyysi)
- Prinsiplismi (periaatelähtökohta)
- Teknologian sosiaalisen muovaantumisen malli

Kaikkien tunnistettujen arvovalintoja sisältävien kysymysten analysointi kaikilla mahdollisilla tavoilla ei ole käytännössä mahdollista. Edellä mainitut mallit eivät myöskään ole suoraan verrannollisia keskenään, vaan kuvaavat eettisen argumentaation puolia sekä pohdinnan eri tasoja.

Käytännössä HTA:n toteuttaminen seuraa luontevimmin ns. aksiologisen mallin kehikkoa: Korttimallin perusteella tunnistetaan arvioitavaan teknologiaan liittyvät tärkeimmät arvokysymykset; arvokysymyksiä on yleensä paljon, mutta vain osa on merkittäviä HTA:n tavoitteen eli päätöksenteon kannalta. Nämä kysymykset otetaan tarkempaan analyysiin, joka toteutetaan soveltamalla mahdollisimman osallistavasti keskeisiä eettisen analyysin teorioita kuten prinsiplismiä, koherenssianalyysiä ja kasuistiikkaa, yleisenä tavoitteena laajan reflektiivisen tasapainon tila.

Kasuistiikka

Kasuistiikan lähtökohtana on ratkoa moraalisesti haastavia tapauksia vertaamalla niitä merkittävilta osin samankaltaisiin tapauksiin, joihin meillä on laajasti hyväksytty ratkaisu olemassa. Kasuistiikka soveltuu hyvin palveluvalikoimaneuvoston työn tueksi, koska samankaltaisten terveysongelmien ja hoitojen yhdenmukainen sisällyttäminen

palveluvalikoimaan on arvokasta. Tällainen analyysimalli tukee yhdenvertaisuuden periaatetta, joka on myös yksi palveluvalikoimaneuvoston ohjaavia periaatteita.

Sukupuolen variaatioiden sisällä merkittävä kysymys on, miten erilaisia sukupuolen variaatioita tulisi kohdella julkisessa terveydenhuoltojärjestelmässä. Käytännössä nousee erityisesti kysymys siitä, miten transsukupuolisten hoitokäytännöt eroavat muista sukupuolen variaatioista. Kysymys voidaan esittää myös muista kuin sukupuoleen liittyvistä identiteetin variaatioista ja niihin liittyvästä kärsimyksestä. Toinen kysymys on, tulisiko syntymässä määritettyyn sukupuoleensa tyytymättömien ja sukupuoleensa tyytyväisten (trans- ja cis-sukupuolisten) *kehoon tai sukupuolisuuteen liittyvää dysforiaa* kohdella samoin.

Yksi tapa lähestyä asiaa on tunnistaa sellaiset potilasryhmät, joiden osalta hoitoja pidetään selkeästi perusteltuina tai selkeästi perusteettomina, ja analysoida mistä tämä tilanne johtuu. Lähtökohtana käytännön ja lainsäädännön perusteella voidaan pitää, että transsukupuolisten hoito on hyväksytty julkisen palveluvalikoiman osaksi. (Kysymys on transsukupuolisten osalta siis potilasryhmän määrittelystä ja hoidon sisällöistä.) Transsukupuolisuuden osalta ammattilaiset tuntuvat tunnistavan selkeän potilasjoukon, jota diagnostiset kriteerit hyvin kuvaavat, jonka oireilu on alkanut jo lapsena ja jatkuu pysyvästi. Tämän potilasryhmän – erityisesti mikäli he hakeutuvat hoitoon selkeästi täysi-ikäisinä – hoitoon pääsy koetaan pääosin ongelmattomaksi (Gerritse ym. 2018, 2329). Myös potilastapaamisen perusteella tämän ryhmän hoitoon pääsy on selkeintä. Keskeinen syy hoitoon pääsyn selkeydelle lienee, että ammattilaiset voivat varmistua sekä diagnoosista että potilaan kompetenssista suhteellisen nopeasti ja luotettavasti.

Samalla logiikalla ammattilaiset korostavat ”väärin” potilaiden hoitamisen välttämistä eli pitävät tärkeänä varmistaa, ettei peruuttamattomia toimenpiteitä tehdä ihmisille jotka katuvat niitä myöhemmin. Tämä on erityisesti lasten ja nuorten kohdalla keskeinen argumentti hoitojen lykkäämiselle aikuisikään. Nykytieteen keinoilla ei ole mahdollista erottaa luotettavasti sellaista lapsuusikään liittyvää sukupuolen variaatioita, jotka kaipaavat myöhemmin lääketieteellisiä hoitoja, muista sukupuolikäyttäytymisen variaatioista, eikä murrosikäen liittyvää sukupuoli-identiteetin epäselvyyttä, joka katoaa kasvun myötä ilman hoitoja. Keskeinen erotusdiagnostinen tekijä ovat muut psykiatriset häiriöt tai identiteetin kehitysvaihe, jotka aiheuttavat kärsimystä ja ahdistusta, jonka potilas tulkitsee virheellisesti johtuvan sukupuolen variaatiosta (toisin sanoen muiden ongelmien hoito poistaa sukupuoleen kohdistuneen dysforian) (Gerritse ym. 2018, D’Angelo 2018, Levin 2018).

Muiden sukupuolen variaatioiden kuin transsukupuolisuuden osalta selkeästi hyväksytyjä hoitoindikaatioita ei Suomessa ole. Käytännössä kysymys on siitä, onko eri sukupuolesta toiseen siirtyvien (MtF ja FtM) ja muunsukupuolisten välillä eroja haitoissa, tai onko näidenkin luokkien sisällä merkittävää yksilöllistä vaihtelua esimerkiksi sen mukaan, minkä ikäisenä hoitoon hakeudutaan. Näiden ryhmien kohdalla keskeiseksi ongelmaksi muodostuu vähäinen tieteellisen näytön puute.

Pitäisikö transsukupuolisia kohdella palveluvalikoimassa eri tavoin kuin muita sukupuolen variaatioita?

Asia on sikäli selkeä, että transsukupuolisten hoidosta on olemassa erillinen lainsäädäntö. Tämä on perusteltua sikäli, että transsukupuolisuuteen toisin kuin muihin sukupuoli-

identiteetin variaatioihin liittyy oikeudellisen sukupuolen muuttaminen, mikä on merkittävä yhteiskunnallinen asia. Transsukupuolisten tavoitteena on tulla sukupuolitetuksi vastakkaiseen sukupuoleen kuuluvaksi, mikä mahdollistaa hoidon tavoitteiden ja onnistumisen arvioinnin myös yksilön oman subjektiivisen kokemuksen ulkopuolelta (eli vastakkaista sukupuolta vastaava fyysinen olemus). Ilmiötä pidetään ihmisen omista valinnoista ja tahdosta riippumattomana, pysyvänä ominaisuutena, jolloin hoitoa pidetään fyysisen sukupuolen korjauksena vastaamaan koettua sukupuolta.

Muunsukupuolisten osalta edellä mainittu pitää sikäli paikkansa, että tavoitteena on kehon muuttaminen vastaamaan koettua sukupuolista identiteettiä. Toisaalta kyse ei ole vastakkaisesta sukupuolesta yhteiskunnallisena tai biologisena kategoriana, vaan erilaisista yksilöllisistä identiteeteistä. Näin ollen kehon muuttamista tähän suuntaan on vaikea pitää fyysisen sukupuolen "korjaamisena", eli palauttamisena tilaan, joka kehon olisi pitänyt syntymästä lähtien olla ja kehittyä.

Ei ole selvää, ovatko transsukupuolisuus ja muut sukupuoli-identiteetin variaatiot erotettavissa selkeästi biologisina tai psykologisina ilmiöinä toisistaan, vai onko kyse ennemminkin jatkumosta erilaisia identiteettejä ja ilmiöitä. Oikeudellisen sukupuolen vaihto on kuitenkin selkeästi kategorinen valinta, samoin kuin hakeutuminen hoitoihin, jotta tulisi sukupuolitetuksi vastakkaisen sukupuolen mukaan, mikä perustelee transsukupuolisten hoidon arviointia omana kategorianaan.

Pitäisikö sukupuoleensa tyytymättömien kehoon liittyvää dysforiaa kohdella palveluvalikoimaneuvostossa eri tavoin kuin sukupuoleensa tyytyväisten kehodysforiaa?

Potilasjärjestöjen toiveena on, että trans- ja muunsukupuolisuuteen liittyvää kehodysforiaa kohdeltaisiin eri tavalla kuin sukupuoleensa tyytyväisten kehodysforiaa. Toiveena on, että ihminen saisi itse määrittää sukupuolista identiteettiään vastaavien hoitojen tarpeen. Kysymykseksi nousee tällöin, millä perusteilla näitä henkilöitä tulisi hoitaa eri tavoin kuin muista syistä kehodysforiasta kärsiviä ihmisiä.

Suomalaisesta julkisen terveydenhuollon palveluvalikoimasta on pääosin poissuljettu esteettisinä pidetyt hoidot, joita on kuitenkin laajalti saatavilla omalla kustannuksella yksityissektorilta. Esimerkiksi syntymässään määritettyyn sukupuoleensa tyytyväinen, mutta pienten rintojensa vuoksi väärin sukupuolittuva, kehodysforiasta kärsivä nainen ei saa Suomessa rintojen suurennosta julkisin varoin. Rintojensa suuruuteen tyytymätön ei saa julkisin varoin niiden pienennystä, ellei tilaan liity fyysisiä terveyshaittoja (esim. niskakipua). On haastava perustella, miksi kehoonsa tyytymättömän muunsukupuolisen tulisi saada rintojen poisto julkisin varoin. Ihokarvojen poisto on erittäin tavallista ja tehdään omalla kustannuksella, joten yhtä lailla on haastavaa perustella miksi tai millä kriteerein ihokarvojen poiston tulisi kuulua muunsukupuolisten osalta palveluvalikoimaan.

Toisaalta jos tehdään erotus syntymässä määritettyyn sukupuoleen tyytymättömien ja tyytyväisten kehodysforian hoidossa, nousee kysymys, miten hoitojen rajat asetetaan ja miten erotetaan biologiset ja psykososiaaliset hoidot. Millä perusteella esimerkiksi erotetaan toisistaan sukupuoleen liittyvään dysforiaan liittyvä toive pienentää rintoja toiveesta suurentaa rintoja? Yksi tapa ajatella olisi nähdä sukupuolet yksilotteisena jatkumona, jolloin vain liike

kohti vastakkaista sukupuolta nähtäisiin jotenkin paremmin perusteltuna kuin muut toiveet (naisille rintojen poisto, miehille rintaimplantit tai karvojen poisto). Tämän näkemys vaikuttaa yksinkertaistavan sukupuoli-identiteettien moninaisuutta.

Identiteettiin ja kehoon liittyvään dysforiaan ja ahdistukseen tavanomaisia ja palveluvalikoimaan kuuluvia hoitoja ovat erilaiset psykososiaaliset ja -terapeuttiset hoidot. On vaikea löytää perusteluja, miksi nämä eivät kuuluisi myös sukupuolen variaatioihin liittyvän dysforian hoitoon, tai miksi vain sukupuoleen liittyvää dysforiaa hoidettaisiin biologisin hoidoin.

Ylipäättään suomalaiseen palveluvalikoimaan ei juuri kuulu hoitoja, jotka perustuisivat puhtaasti ihmisen omiin toiveisiin – hoidon tarve tulee jotenkin kyetä arvioimaan ulkopuolisen taholta. Lisäksi palveluvalikoimaan kuulumisen edellyttää jonkinasteista osoitusta hoitojen hyödyllisyydestä. Suositusvalmistelun osana laaditun kirjallisuuskatsauksen perusteella on selvää, että muiden kuin transsukupuolisuuden hoitojen hyödyistä on erittäin vähän tieteellistä näyttöä. Jos palveluvalikoimaan otettaisiin hoitoja joiden hyödyistä ei ole näyttöä, tulisi tämä kustannus kyetä perustelemaan jollakin muulla tavoin, esimerkiksi erillisellä säätelyllä. Sama koskee mahdollisesti ICD-11:n mukana tulevaa tilannetta, mikäli mitään sukupuolen variaatioita ei enää katsota sairauksiksi tai terveydentilan häiriöiksi.

Koherenssianalyysi

Koherenssianalyysin tavoitteena on etsiä empiirisen tiedon, erilaisten eettisten argumenttien, oikeudellisten yms. normien, yhteiskunnallisten käytäntöjen ja toimintatapojen sekä yhteiskunnallisten mielipiteiden keskinäistä koherenssia. Toisin sanoen selvittää, onko argumentaatioissa sisäisiä ristiriitaisuuksia, ja miten näitä ristiriitaisuuksia kyettäisiin minimoimaan. Sukupuoli-identiteetin variaatioiden osalta koherenssianalyysi on merkittävä – joskin haastava – lähtökohta, koska samaa kysymystä lähestytään hyvin erilaisista lähtökohdista ja diskursseista käsin.

Kenties keskeinen haaste koherenssin osalta on terveydenhuollon diskurssin ja ihmisoikeusdiskurssin yhteensovittaminen. Terveydenhuollon osalta on tärkeää, että kaikkia ihmisiä kohdellaan yhdenvertaisesti siten, että julkiseen palveluvalikoimaan sisällytettävät hoidot ovat samalla tavalla perusteltuja ja täyttävät palveluvalikoimaan kuulumisen kriteerit. Ihmisoikeusnäkökulmasta korostuu ihmisen oikeus vapautteen sukupuoleen liittyvästä syrjinnästä ja oikeus itse määrittää miten elää omaa elämäänsä ja sukupuoli on keskeinen osa tätä autonomian toteuttamista, jolloin kysymys on terveydenhuollon mahdollisuuksista ja velvollisuudesta tukea näiden oikeuksien toteutumista.

Toinen syvälinen koherenssihaaste liittyy sairauden ja terveysongelman käsitteeseen suhteessa sukupuolen variaatioihin. Potilas- ja potilasjärjestötapaamisissa tuli selkeästi esille, etteivät potilaat halua nähdä tilannettaan sairautena tai terveysongelmana, vaan ominaisuutena, jota ei haluta leimata sairaudeksi tai mielenterveyshäiriöksi. Tulevassa ICD-11-diagnoosiluokituksessa hoitoa kaipaavat sukupuolen variaatiot siirretään pois mielenterveyden häiriöiden ryhmästä omaksi ryhmäkseen “conditions related to sexual health”. Keskeinen haaste liittyy siihen, miten yhdistetään näiden tilojen määrittäminen yksilön

ominaisuuksiksi (ei siis sairauksiksi tai terveysongelmiksi) siihen, että julkiselta terveydenhuoltojärjestelmältä vaaditaan aiempaa laajempaa hoitovalikoimaa ja subjektiivisempaa oikeutta valita itse hoidot. Lain mukaan palveluvalikoimaan kuuluvat kuitenkin vain lääketieteellisesti perustellut hoidot.

Asiaa voidaan depatologisoinnin osalta verrata homoseksuaalisuuden poistamiseen diagnoosiluokituksesta. Erona kuitenkin on, että tässä tapauksessa depatologisointi eli ilmiön määrittäminen lääketieteen ja sairauskäsitteiden ulkopuolelle pyritään yhdistämään kasvaviin terveydenhuoltojärjestelmään kohdistuviin vaatimuksiin. Tämän ristiriidan looginen ratkaiseminen voi edellyttää jonkinlaisia normipohjan muutoksia.

Edellä mainittuja käsitteellisiä ja periaatteellisia ristiriitoja voitaisiin ratkoa pragmaattisesti eli käytännössä utilitaristisesti (hyötyjä maksimoiden) mikäli erilaisten hoitojen vaikuttavuuteen liittyvä tietopohja olisi selkeästi nykyistä laadukkaampi. Näin ollen alan empiirisen tutkimuksen lisääntyminen tullee osaltaan vaikuttamaan hoitokäytäntöjen kehittymiseen – kuten terveydenhuollossa yleensäkin.

Interaktiivinen HTA

Interaktiivisen terveydenhuollon menetelmien arvioinnin keskeinen tavoite on käydä todellista keskustelua kaikkien asianosaisten kanssa tavoitteena löytää yhteinen yksimielisyys aiheesta. Suositusvalmistelussa on pyritty tähän perustamalla palveluvalikoimaneuvoston alle oma seksuaaliterveyden asiantuntijoista koostuva jaos, järjestämällä potilas- ja potilasjärjestötapaaminen sekä ja pyytämällä raporttiluonnoksista kommentteja julkisesti.

Potilastapaamisten sisältöä on kuvattu taustamuistiossa (kappale 11), joten niissä esiin nousseita näkemyksiä ei toisteta tässä ja joka tapauksessa kuultujen potilaiden lukumäärä on niin pieni ja moniääninen, että sen pohjalta yleisen ”potilasnäkökannan” muodostaminen ei ole mielekästä. Potilasjärjestöjen toiveet hoitokäytäntöjen muutoksille ovat laajoja. Esiin tuli myös monia yhteiskunnallisen tason muutostarpeita, jotka ovat palveluvalikoimaneuvoston toimintamahdollisuuksien ulkopuolella. Osa ongelmista edusti edellä koherenssianalyysin alla mainittuja, vaikeasti terveydenhuollon periaatteiden kanssa yhteensovitettavia toimintatapoja. Toisaalta merkittävä osa muutostarpeista oli käytännönläheisiä ja terveydenhuollon sisällä, ilman palveluvalikoimaneuvoston suositustakin korjattavissa olevia epäkohtia. Näitä hoitosuosituksiin ja -käytäntöihin liittyviä käytännön epäkohtia on perusteltua tuoda suosituksessa esiin.

Prinsiplismi

Prinsiplismi on eettisen analyysin malli, joka lähtee tiettyjen universaalien moraalisten perusperiaatteiden olemassaolosta ja niiden soveltamisesta käytäntöön. Nämä periaatteet ovat kaikki arvokkaita, mutta voivat toisaalta joissakin tapauksissa olla myös ristiriidassa keskenään. Ne ovat ns. *prima facie* -periaatteita, jotka voidaan perustellussa tilanteessa

sivuuttaa tai ylittää toisen, vahvemman, *prima facie* -periaatteen perusteella. Parhaiten tunnettu malli on ns. neljän periaatteen malli, jossa periaatteet ovat

1. Autonomian kunnioittaminen
2. Haitan välttäminen
3. Hyvän tekeminen
4. Oikeudenmukaisuus.

Nämä periaatteet ovat hyvin relevantteja myös tässä tapauksessa.

Autonomian eli itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on keskeinen kysymys pohdittaessa, kuka saa päättää sukupuolen variaatioihin liittyvän dysforian hoidoista. Se jakautuu kahteen pääkysymykseen: onko ihminen kykenevä autonomiseen päätöksentekoon (kompetenssi) ja mitä hoitoon liittyviä valintoja yksilön autonomian piiriin terveydenhuollossa kuuluu.

Välttämätön edellytys kompetenttiin päätöksentekoon on riittävä tietopohja, joten tutkimustiedon vähyydestä johtuva epävarmuus on myös kompetenttin päätöksenteon kyseenalaistava ongelma. Koska monen hoidon pitkäaikaisvaikutuksista ei ole tietoa, joudutaan päätökset hoidosta tekemään epävarmuuden vallitessa. Yksilötason epävarmuus on yleistä terveydenhuollon päätöksiä tehdessä (tutkimustieto on ryhmätasoisista), mutta tutkimustiedon puuttuessa epävarmuus on vielä syvempää.

Kompetenssi on keskeinen seikka arvioitaessa erityisesti lasten ja nuorten hoitoa. Sen merkitys korostuu, kun kyseessä ovat monelta osin peruuttamattomat hoitotoimet. Murrosikäisiä pidetään yleensä ottaen kompetentteina päättämään itse omasta terveydenhuollostaan. Toisaalta sukupuoli-identiteettiin murrosiässä liittyvä epävarmuus voi aiheuttaa kompetenssin vajausta, jolloin on perusteltua lykätä hoitotoimenpiteitä myöhemmälle iälle. Sama pätee tilanteisiin, joissa potilaan mielenterveys on niin heikko, että ammattilaisten on vaikeaa selvittää, onko kyse jostakin hoidettavasta mielenterveyden häiriöstä vai pysyvästä sukupuolen variaatioon liittyvästä dysforiasta. Sekä tilanteisiin, joissa potilas ei muista syistä kykenisi selviytymään esimerkiksi fyysisten hoitojen jälkihoidoista.

Itsemääräämisoikeus terveydenhuollossa toteutuu ensisijaisesti oikeutena kieltäytyä palveluvalikoimaan kuuluvista hoitotoimista. Tämä on tasapainotettava sen näkökulman kanssa, että ihmiset saavat itse vapaasti ilmaista omaa sukupuolista identiteettiään. Autonomialla ei terveydenhuollossa kuitenkaan tarkoiteta vapaata oikeutta valita hoitoja omien preferenssien perusteella, vaan potilas voi valita palveluvalikoiman ja lääketieteellisesti perusteltujen hoitomuotojen sisällä.

Haittojen välttämisen tärkeyttä korostaa se, että monista hoidoista voi seurata varsin yleisiä ja vakaviakin pitkän tähtäimen haittoja (esim. kirurgia, hormonihoitot), jolloin hoitojen antamiselle (eli näiden riskien ottamiselle) pitää olla erityisen hyvät perusteet (eli näyttö hyödyistä sekä päätöksentekijän kompetenssista). Käytännössä terveiden kehojen fyysiseen muokkaukseen voidaan katsoa useimmissa tapauksissa liittyvän haittoja tai riskejä. Empiirinen näyttö hoitojen pitkän tähtäimen hyöty/haitta-suhteesta on useissa tapauksissa vähäistä. Toisin sanoen haitan välttäminen johtaa siis samankaltaiseen pohdintaan kuin kompetenssikysymys: jos näyttö hyödyistä on epävarmaa mutta haitat todennäköisiä, haittojen minimoinnin tärkeys eettisenä periaatteena korostuu.

Hyvän tekemisen periaate korostaa sitä, että hoidoista on oltava selkeitä hyötyjä – käytännössä enemmän kuin vaihtoehtoisista tavoista hoitaa samoja henkilöitä tai käyttää terveydenhuollon resursseja. Tämän kysymys korostaa näytön vähäisyyden merkitystä eli kysymystä, millä perustein hoitojen katsotaan tuottavan hyvää kohteilleen. Käytännössä kysymys korostuu erityisesti muunsukupuolisten hoitojen osalta. Potilaiden toiveiden kunnioittaminen ja tyytyväisyys hoitoihin on viittaa hyvän tekemiseen, mutta terveydenhuollossa tarvitaan myös muualta saatua näyttöä sekä tietoa siitä, paljonko hyvää olisi saavutettu ilman hoitoja tai muilla hoidoilla. Myös paternalistiset toimenpiteet perustuvat hyvän tekemisen periaatteelle. Eri elämänalueille kohdistuvien sekä pitkän ja lyhyen tähtäimen hyvän tasapainottaminen on vaikeaa.

Oikeudenmukaisuus liittyy kysymykseen tarjottavien hoitojen rajoista ja kustannuksista, tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta. Sen mukaan samassa tilanteessa oleville ihmisille tulisi tarjota hoitoja samoin perustein. Tähän liittyviä kysymyksiä käsiteltiin kasuistiikan ja koherenssianalyysin yhteydessä. On tärkeää kirjoittaa auki, mitkä ovat ne merkitykselliset piirteet, jotka tekevät tilanteista ja potilasryhmistä samankaltaisia tai merkityksellisessä mielessä erilaisia. Resurssimielessä terveydenhuollon palveluvalikoima on jonkinasteista nollasummapeliä, eli julkisen rahoituksen lisääminen yhdelle potilasryhmälle on joiltakin muilta pois. Oikeudenmukaisuuden näkökulmasta on vaikea perustella terveystyötyjä tuottamattomien ja potentiaalisesti haittoja aiheuttavien hoitojen antamista, koska resurssit kuitenkin ovat jostakin pois.

Teknologian sosiaalinen muovautuminen

Teknologian sosiaalinen muovautuvuus (social shaping of technology, SST) näkökulmalla tarkoitetaan näkökulmaa, jossa terveydenhuollon teknologioita ja hoitomenetelmiä tarkastellaan osana laajempia yhteiskunnallisia prosesseja. Hoitoteknologiat eivät siis ole kaikkea muusta riippumattomia tekniikoita tai laitteita, vaan niillä on vaikutusta yhteiskuntaan ja toisinpäin.

Sukupuolen variaatioihin liittyvässä hoidossa SST näkökulma on erittäin tärkeä. Useimmat käytettävät hoitomenetelmät (esimerkiksi rintakirurgia, hormonihoidot) ovat vakiintuneessa käytössä muissa tilanteissa ja potilasryhmillä. Näiden sinänsä vakiintuneiden hoitomenetelmien laajempi käyttöönotto sukupuolen variaatioihin liittyvän dysforian hoidossa on osoittautunut yhteiskunnallisesti laajasti kiinnostavaksi ja merkittäväksi kysymykseksi. Lääketieteelliset käsitteet ja hoitotekniikat ovat tiiviissä sidoksessa yhteiskuntapolitiikkaan: toisaalta yhteiskunnalliset tavoitteet muokata suhtautumista sukupuoleen vaikuttavat terveydenhuoltojärjestelmän käytäntöihin (esim. ICD-11-uudistus), ja toisaalta hoitojen lisääntyvä käyttö vaikuttaa yhteiskunnallisiin asenteisiin ja arvomaailmaan mm. sukupuolen variaatioiden näkyvyyden myötä.

SST näkökulmasta konkreettinen kysymys on esimerkiksi se, miten potilasmäärien kasvu tai uusien potilasryhmien (esim. muunsukupuoliset) tulo laajemmin fyysistä syntymässä määritettyä sukupuolta muokkaavien hoitojen piiriin vaikuttaa yhteiskuntaan.

Ihannetapauksessa sukupuolen variaatioihin liittyvien hoitojen yleistymisen ja hoidettujen potilaiden suurempi yhteiskunnallinen näkyvyys vähentäisivät ryhmään liittyviä ennakkoluuloja ja leimaantumista. Tämä voisi helpottaa erilaisilla identiteeteillä elävien ihmisten mahdollisuuksia elää omana itsenään. Toisaalta on myös mahdollista, että hoitojen laajempi ja vapaampi tarjonta lisää kysyntää ja muuttaa hoitoindikaatioita – eli tuo hoitojen pariin ihmisiä, jotka eivät muuten olisi hoitoa tarvinneet. Ylipäätään sukupuolen variaatioihin liittyvien hoitojen, yhteiskunnan ja itse ilmiön välinen suhde on hyvin monimutkainen ja todennäköisesti kehitykseltään vaikeasti ennakoitavissa. Lähetemäärät sukupuoli-identiteetin tutkimuksiin ovat noin 20-kertaistuneet Suomessa 15 vuoden aikana, mutta on vaikea sanoa mikä osa on ollut leimaantumisen vähenemisestä johtuvaa piilevää kysyntää ja mikä osa on ilmiön muuttuneesta yhteiskunnallisesta asemasta johtuvaa lisääntyntä kysyntää. Asian tutkiminen olisi tärkeää.

Toinen yhteiskunnallisesti keskeinen kysymys on sukupuolen variaatioihin liittyvän lainsäädännön ja hoitojen suhde. Transsukupuolisten osalta on olemassa erillinen lainsäädäntö, jonka uudistaminen on työn alla. Tilanne, jossa tietyt hoidot ovat suoraan lakisääteisiä on hyvin poikkeuksellinen, ja lain muutokset tulevat osaltaan vaikuttamaan myös hoitokäytäntöjen muutoksiin.

Laajempi kysymys on, että yhteiskunta perustuu paljolti sukupuolitettuihin rakenteisiin ja normeihin. On selvää, että näiden rakenteiden muuttaminen ei ole pelkästään lääketieteellinen tai terveydenhuoltoon rajoittuva kysymys. Toisaalta lääketieteen keinoin lisättävä binäärisen sukupuolimallin ylittävien sukupuoli-identiteettien näkyvyys vaikuttaa yhteiskuntaan ja asenteisiin.

Lopuksi

Tässä raportissa on pyritty identifioimaan ja analysoimaan sukupuolen variaatioihin liittyvän dysforian ja sen lääketieteellisiin hoitoihin liittyviä eettisiä arvokysymyksiä. Raportti täydentää osaltaan suositustyön tietopohjaa, erityisesti vaikuttavuutta arvioivaa kirjallisuuskatsausta ja potilastapaamisia.

Osa C: Viitteet

Bizic, Marta R., Jeftovic, Milos, Pusica, Slavica, Stojanovic, Borko, Duisin, Dragana, Vujovic, Svetlana, Rakic, Voijin & Djordjevic, Miroslav L. 2018. Review Article Gender Dysphoria: Bioethical Aspects of Medical Treatment. Hindawi Biomed Research International 2018, article id 9652305.

Blom, R, Hennekam, R and Denys, D. Body Integrity Identity Disorder PLoS One. 2012; 7(4): e34702.

Bradford Judith, Reisner Sari L, Honnold Julie A, Xavier Jessica. Experiences of transgender-related discrimination and implications for health: Results from the Virginia Transgender Health Initiative Study. *Am J Public Health* 2013;103(10):1820-1829.

Brownstein, Michael. Ethical questions concerning sex reassignment surgery: Revisions for Version 7 of the World Professional Association for Transgender Health's Standards of Care. *International Journal of Transgenderism* 2009;11(4):220-221

Cavanaugh Timothy, Hopwood Ruben, Lambert Cei. Informed Consent in the Medical Care of Transgender and Gender-Nonconforming Patients. *AMA journal of ethics* 2016;18(11):1147-1155.

Condat, Agnès, Mendes, Nicolas, Drouineaud, Véronique, Gründler, Nouria, Larange Chrystelle, Chiland, Colette, Wolf, Jean-Philippe, Anserment, Francois & Cohen, David. 2018. Biotechnologies that empower transgender persons to self-actualize as individuals, partners, spouses, and parents are defining new ways to conceive a child: psychological considerations and ethical issues. *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine* 13(1).

D'Angelo, Roberto. 2018. Psychiatry's ethical involvement in gender-affirming care. *Australasian Psychiatry* 26(5):460-463.

Davy, Zowie & Toze, Michael. 2018. What Is Gender Dysphoria? A Critical Systematic Narrative Review. *Transgender Health* 3(1)159-169.

Dhejne C, Lichtenstein P, Boman M, et al. Long-term follow-up of transsexual persons undergoing sex reassignment surgery: cohort study in Sweden. *PLoS One* 2011; 6:e16885.

Dua A. Apotemnophilia: ethical considerations of amputating a healthy limb *Journal of Medical Ethics* 2010;36:75-78.

Droste S, Dintsios CM, Gerber A. Information on ethical issues in health technology assessment: how and where to find them. *Int J Technol Assess Health Care*. 2010 Oct;26(4):441-9. doi: 10.1017/S0266462310000954. Epub 2010 Oct 6.

EUnetHTA Joint Action 2, Work Package 8. HTA Core Model ® version 3.0 (Pdf); 2016. Available from www.htacoremodel.info/BrowseModel.aspx.

Gerritse, Karl, Hartman, Laura, Antonides, Marte Fleur, Wensing-Kruger, Annelijn, de Vries, Annelou L. C., Molewijk, Bert C. 2018. Moral Challenges in Transgender Care: Thematic Analysis Based on a Focused Ethnography. *Archives of Sexual Behavior* 47:2319-2333.

Gozlan O. From Continuity to Contiguity: A Response to the Fraught Temporality of Gender. *Psychoanal Rev* 2018 Feb;105(1):1-29.

Gupta, Sarika, Imborek, Katherine L. & Krasowski, Matthew D. 2016. Challenges in Transgender Healthcare: The Pathology Perspective. *Laboratory Medicine* 47(3)180-188.

Hill Brandon J., Crosby, Richard, Bouris, Alida, Brown, Rayna, Bak, Trevor, Rosentel, Kris, VandeVusse, Alicia, Silverman, Michael & Salazar, Laura. Exploring transgender legal name change as a potential structural intervention for mitigating social determinants of health among transgender women of color. *Sexuality Research & Social Policy: A Journal of the NSRC* 2018;15(1):25-33.

Kaltiala-Heino Riittakerttu, Bergman Hannah, Työläjärvi Marja, Frisen Louise. Gender dysphoria in adolescence: current perspectives. *Adolesc Health Med Ther* 2018 Mar 2;9:31-41.

Kuhar R, Monro S, Takacs J. Trans* citizenship in post-socialist societies. *Critical Social Policy* 2018;38(1):99-120.

Launis, Veikko. *Ihmisarvo*. 2019. Tampere: Vastapaino.

Lawrence, A: Clinical and Theoretical Parallels Between Desire for Limb Amputation and Gender Identity Disorder. *Archives of Sexual Behavior*, Vol. 35. No.3, June 2006, pp. 263-278.

Levine SB. Ethical Concerns About Emerging Treatment Paradigms for Gender Dysphoria. *J Sex Marital Ther.* 2018 Jan 2;44(1):29-44.

Martinerie L, Condat A, Bargiacchi A, Bremont-Weill C, De Vries MC, Hannema SE. Management of endocrine disease: Approach to the management of children and adolescents with Gender Dysphoria. *European Journal of Endocrinology* 2018;179(5):R219-R237.

Monro, Surya & van der Ros, Janneke. 2018. Trans* and gender variant citizenship and the state in Norway. *Critical Social Policy* 38(1):57-78.

Powell, Tia & Edward Stein. 2014. Legal and ethical concerns about sexual orientation change efforts. *The Hastings Centre Report: Special Report: LGBT Bioethics: Visibility, Disparities and Dialogue.* s32-s39.

Reed, Geoffrey. M., Drescher, Jack, Krueger, Richard B., Atalla, Elham, Cochran, Susan D., First, Michael B., Cohen-Kettenis, Peggy T., Arango-de Montis, Iván, Parish, Sharon J., Cottler, Sara, Briken, Peer, Saxena, Shekhar. (2016). Disorders related to sexuality and gender identity in the ICD-11: revising the ICD-10 classification based on current scientific evidence, best clinical practices, and human rights considerations. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 15(3), 205-221.

Reed GM, Drescher J, Krueger RB, Atalla E, Cochran SD, First MB, et al. Disorders related to sexuality and gender identity in the ICD-11: revising the ICD-10 classification based on current scientific evidence, best clinical practices, and human rights considerations. *World Psychiatry* 2016;15(3):205-221.

Rentmeester Christy A, & Sallans Ryan K. Transgender health-Eliminating inequalities and strengthening clinician-patient relationships. *Journal of Ethics in Mental Health* 2015;9:1-6.

Saleem F, Rizvi S W (December 24, 2017) Transgender Associations and Possible Etiology: A Literature Review. *Cureus* 9(12): e1984. DOI 10.7759/cureus.1984

Shumer Daniel E, Tishelman Amy C. The role of assent in the treatment of transgender adolescents. *International Journal of Transgenderism* 2015;16(2):97-102.

Winter Sam, Settle Edmund, Wylie Kevan, Reisner Sari, Cabral Mauro, Knudson Gail, Baral, Stefan. Synergies in health and human rights: A call to action to improve transgender health. *The Lancet* 2016;388(10042):318-321.

Stagg, S & Vincent, J Autistic traits in individuals self-defining as transgender or nonbinary *European Psychiatry* 61 (2019) 17–22

Hald GM, Kristensen E, Giraldi A. Long-Term Follow-Up of Individuals Undergoing Sex-Reassignment Surgery: Somatic Morbidity and Cause of Death. *Sex Med.* 2016 Mar;4(1):e60-8. doi: 10.1016/j.esxm.2016.01.001.

World Health Organization. 2015. Report on *Sexual health, human rights and the law*.