

Intersukupuolisuus. Taustaraportti ETENE:n kannanottoon

Tuula Wahlman-Calderara, TK, HLL, Ritva Halila, pääsihteeri, ETENE

Sisällysluettelo

| | |
|--|----|
| 1. Johdanto | 1 |
| 2. Käsitteiden määrittelyn ongelmallisuus - intersukupuolisuuden kirjo | 1 |
| 2.1. Sukupuoli ja sukupuoli | 1 |
| 2.2. Intersukupuolisuus | 1 |
| 2.3. Onko intersukupuolisuus tila vai sairaus?..... | 2 |
| 3. Intersukupuolisuuden ja sen hoitamisen taustoista | 3 |
| 4. Kansainvälinen näkökulma intersukupuolisuuteen - keskiössä ihmisoikeudet..... | 3 |
| 5. Näkökulmia lainsäädäntöön | 4 |
| 5.1. Yleistä | 4 |
| 5.2. Intersukupuolinen lapsi terveydenhuoltoa koskevassa lainsäädännössä..... | 4 |
| 5.3. Muusta lainsäädännöstä intersukupuolisuuden näkökulmasta..... | 5 |
| 6. Yhteenveto hoitokäytännöistä Suomessa vuonna 2015 | 6 |
| 6.1. Yleistä | 6 |
| 6.2. Diagnostiikasta ja hoidon linjoista..... | 6 |
| 6.3. Sukupuolen arvioiminen ja juridinen sukupuoli | 7 |
| 6.4. Yksilöllistä hoitoa | 7 |
| 6.5. Intersukupuolinen lapsi ja hänen vanhempansa..... | 7 |
| 6.6. Millaista tukea perheelle on tarjolla?..... | 8 |
| 7. Eettisiä näkökulmia intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöihin | 8 |
| 8. Pohdintaa | 10 |
| 9. Lopuksi..... | 11 |
| Lähteitä ja kirjallisuutta..... | 12 |

1. Johdanto

Intersukupuolisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkilön fyysiset sukupuoli määrittävät tekijät tai ominaisuudet eivät ole yksiselitteisesti tai ainoastaan naisen tai miehen. Intersukupuolisuutta on esiintynyt kaikissa yhteisöissä ja kulttuureissa, ja niistä on havaintoja kirjallisuudessa jo antiikin ajoista lähtien. Suhtautuminen intersukupuolisuuteen on vaihdellut jumalolennosta luonnonoikkuna pitämiseen. Viime vuosisadan puolivälin jälkeen lääketieteen teknologian nopeasti kehittyessä intersukupuolisuus kuitenkin alettiin nähdä myös lääketieteellisenä ongelmana, ja varsin nopeasti nykyiset intersukupuolisten lasten lääketieteelliset hoitokäytännöt vakiintuivat länsimaihin. Tästä ajasta monialainen tieto on lisääntynyt sekä kulttuuriympäristömme ja käsityksemme sukupuoli-identiteetistä ja sen kehittymisestä ovat muuttuneet. Ihmisoikeusajattelu on 2000-luvulle tultaessa noussut kansainvälisesti yhä tärkeämmäksi. Intersukupuolisten lasten hoitokäytännöissä on huomattu piirteitä, joiden perustelemisen ihmisoikeusnäkökulmasta on osoittautunut ongelmalliseksi.

Näiden syiden vuoksi Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) päätti ottaa tämän asian käsittelyynsä. Tässä yhteenvedossa käydään läpi kansainvälisiä suosituksia, lainsäädännöllisiä näkökohtia ja suomalaisia hoitokäytäntöjä, joiden pohjalta ETENE on muodostanut kantansa.

2. Käsitteiden määrittelyn ongelmallisuus - intersukupuolisuuden kirjo

2.1. Sukupuoli ja sukupuolisuus

Sukupuolen määrittelyyn liittyy kulttuuriin syvään juurtuneita käsityksiä ja olettamuksia. Sukupuolella voidaan tarkoittaa muun muassa sukupuolirooleja, naiseuden ja mieheyden sosiaalisia merkityksiä, sukupuolista käyttäytymistä tai yksilön sukupuoli-identiteettiä. Sukupuolella tarkoitetaan myös virallista, henkilötunnuksesta ilmenevää sukupuolta.

Nykykäsityksen mukaan sukupuoli on monimuotoisempi kuin vain perinteinen kahtiajako naisiin ja miehiin. Jokainen ihminen kokee sukupuolensa omalla tavallaan. Suuri osa ihmisistä kokee olevansa joko naisia tai miehiä, mutta jotkut kokevat olevansa molempia tai esimerkiksi hiukan molempia, tai eivät ehkä koe kuuluvansa kumpaakaan kategoriaan. Ihminen voi myös kokea olevansa sukupuoleton. Tähän viitataan puhuttaessa sukupuolen moninaisuudesta. Sukupuolen moninaisuus liittyy kaikkeen sukupuolisuuteen, ei ainoastaan sukupuolivähemmistöjen kokemukseen.

Sukupuoli-identiteetillä tarkoitetaan henkilön kokemusta omasta sukupuolestaan. Useimpien ihmisten sukupuoli-identiteetti vastaa heille vastasyntyneenä määriteltyä sukupuolta. Sukupuoli-identiteetti on kuitenkin aina yksilöllinen, eikä se välttämättä käy yksiin hänelle määritellyn sukupuolen kanssa. Sukupuoliristiriidasta puhutaan silloin, kun määritelty ja henkilön itsensä kokema sukupuoli eivät vastaa toisiaan. Juridisella tai virallisella sukupuolella tarkoitetaan Suomessa henkilötunnuksestakin ilmenevää vastasyntyneenä määriteltyä sukupuolta. Juridinen sukupuoli on mahdollista vaihtaa myöhemmin, mikäli lainsäädännön asettamat edellytykset vaihdolle täyttyvät.

Sukupuolivähemmistöihin kuuluvat ne ihmiset, joiden biologinen, sosiaalinen tai psyykinen sukupuoli eivät vastaa toisiaan eivätkä siis muodosta keskenään jatkumoa. Sukupuolivähemmistöihin kuuluvat intersukupuoliset, transsukupuoliset, transgenderihmiset ja transvestiitit. Sukupuolisuus on eri asia kuin seksuaalisuus. Seksuaalivähemmistöihin katsotaan kuuluvan henkilöiden, joiden seksuaalinen suuntautuminen on muu kuin heteroseksuaalisuus. Sukupuolen ilmaisu on yksilöllistä ja tarkoittaa sukupuolen tuomista esiin pukeutumisella, käytöksellä tai muulla vastaavalla tavalla.

2.2. Intersukupuolisuus

Intersukupuolisia ihmisiä työssään kohtaavat ja hoitavat terveydenhuollon ammattihenkilöt kuvaavat potilasryhmäänsä esimerkiksi seuraavin ilmaisin: ”DSD-potilaat ovat erittäin heterogeeninen ryhmä potilaita” ja ”DSD-kirjo on laaja”.¹ Vaihtelua esiintyy muun muassa siinä, mitkä eri tilat katsotaan tai määritellään intersukupuolisiksi. Eroja on myös siinä, millaisena ilmiönä intersukupuolisuus nähdään.

¹ Yhteenvedoa varten tehty kysely Suomen yliopistosairaaloiden intersukupuolisten lasten hoidosta vastaaville terveydenhuollon alan toimijoille.

Lääketieteen edustajat painottavat yleensä sukupuolen kehityksen anatomisia ja fysiologisia häiriöitä ja viittaavat lyhenteellä DSD englannin käsitteeseen *disorders of sexual development*. Sama lyhenne DSD voidaan kuitenkin johtaa myös sanoista *diversity of sexual development*, millä korostetaan näkemystä sukupuolen kehityksen moninaisuudesta sekä intersukupuolisuudesta anatomian ja fysiologian luonnollisen vaihtelun ilmenemisenä sukupuolen kehityksessä. Intersukupuolisista ihmisistä käytetään englanninkielisissä teksteissä nimitystä *intersex people*. Koska sukupuoli ja seksuaalisuus ovat eri asioita, on suomeksi suositeltavaa puhua intersukupuolisuudesta interseksuaalisuuden sijaan.

Intersukupuolisia ihmisiä on elänyt aina kaikissa yhteiskunnissa. Kuvauksia intersukupuolisista ihmisistä löytyy jo antiikin kirjallisuudesta. 1700- ja 1800-luvuilla heistä käytettiin lääketieteessä nimitystä hermafrodiitti eli kaksineuvoinen. Käsite *intersex* ilmestyi tieteelliseen käsitteistöön vasta 1900-luvulla. Intersukupuolisiin kategorioihin ovat kuuluneet mm. CAH (*congenital adrenal hyperplasia, lisämunuaisen kuoren vajaatoiminta*), AIS (*androgen insensitivity syndrome, osittainen tai täydellinen miessukupuolihormoniresistenssi*), gonadaalidysgenesia, hypospadiat ja erilaiset epätyypilliset kromosomimuutoksista johtuvat tilat, kuten sukupuolikromosomien epälukuisuudesta johtuvat Klinefelterin (47, XXY) ja Turnerin (45, XO) oireyhtymät. Niin kutsuttuja ”todellisia hermafroditteja” olivat ne, joilla oli sekä munasarjat että kivekset. Sittenkin nämä koottiin DSD-käsitteen alle.

Kokemusasiatuntijoiden näkemyksen mukaan intersukupuolisuudessa on yleensä kysymys yksilön koko identiteettikokemusta koskettavasta asiasta. Toisaalta intersukupuolisuutta ei voida määrittää ”interseksuaalina identiteettinäkökulmasta”, sillä osalla intersukupuolisista henkilöistä heidän intersukupuolisuutensa liittyy kuitenkin lähinnä kehon fyysisiin ominaisuuksiin.

On tärkeää huomata, että intersukupuoliset ominaisuudet eivät ole sidoksissa seksuaaliseen suuntautuneisuuteen. YK:n *Free & Equal* -kampanjan yhteydessä todetaan, että intersukupuolisten henkilöiden keskuudessa esiintyvä vaihtelu niin seksuaalisessa suuntautumisessa kuin sukupuoli-identiteetin osalta vastaa suhteellisesti vaihtelua ei-intersukupuolisten henkilöiden keskuudessa.

Yksilön intersukupuolisuus havaitaan useimmiten heti lapsen synnyttyä. Tila voi kuitenkin tulla ilmi vasta myöhemmin lapsen kasvun ja kehityksen aikana (esimerkiksi kun tytölle ei tule lainkaan kuukautisia).

Käsitys intersukupuolisuuden yleisyydestä vaihtelee jonkin verran riippuen muun muassa siitä, miten tila määritellään. Syntyvistä lapsista on intersukupuolisia arvioitu olevan noin yhden 1500-2000:sta. Tämä luku ei kuitenkaan sisällä niitä intersukupuolisia henkilöitä, joiden tila ilmenee vasta myöhemmällä iällä. Anne Fausto-Sterling, joka määrittelee intersukupuolisuuden laajasti, on päätenyt lukuun 1,7 % syntyvistä lapsista. Myös EN:n ihmisoikeuskomissaari käyttää raportissaan laajaa intersukupuolisuuden määritelmää. Jos intersukupuolisuus määritellään kapeasti niin, että se käsittää vain tilat jossa henkilöä ei voi määrittellä kumpaankaan sukupuoleen kuuluvaksi tai jos sukupuolikromosomit ja ilmentyvä lapsen sukupuoli ovat ristiriidassa, intersukupuolisuuden yleisyyden on arvioitu olevan 0,018 %, vain noin sadasosa edellisestä arviosta. Suomessa intersukupuolisuus määritellään varsin kapeasti fyysisten sukupuoliominaisuuksien perusteella. Suomessa intersukupuolisia lapsia syntyy kolmesta kahdeksaan lasta vuodessa. HYKS:n vastuualueella syntyi vuosina 2000 - 2015 alle 20 intersukupuolista lasta. Intersukupuolisten lasten ja heidän perheidensä hoito on meillä keskitetty yliopistollisiin keskussairaaloihin.

2.3. Onko intersukupuolisuus tila vai sairaus?

Intersukupuolisuus ei ole sairaus eikä intersukupuolinen keho ole sairas tai vaadi hoitoa. Ainoa poikkeus on perinnöllisen lisämunuaihyperplasian (CAH) muoto, jossa henkilö tarvitsee yleensä koko elämän pituisen kortisoli- ja suolahormonilääkityksen ja säännöllisen kasvun ja kehityksen seurannan. Jotkut virtsateiden ja suoliston rakennemuutokset ja vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriö edellyttävät myös varhaista interventiota lapsen terveyden säilyttämiseksi. Muutoin intersukupuolisuus itsessään ei vahingoita henkilöä. Sen sijaan kohtaamiset muun maailman kanssa voivat olla intersukupuolista ihmistä loukkaavia ja syrjiviä.

Intersukupuolisuus ei ole sama kuin transsukupuolisuus, jossa henkilö on fyysisesti selkeästi joko nainen tai mies, mutta hän kokee [sisäisesti] olevansa toista sukupuolta. Toisaalta on myös hyvä huomata, että sukupuolielinten rakenteiden vaihtelu ei ole vain intersukupuolisten henkilöiden ominaisuus vaan se on tavallista myös ei-intersukupuolisilla. Vaihtelua sukupuolielinten ulkonäössä ei itsessään pidetäkään epänormaalina, vaan outona koetaan erityisesti intersukupuolisen kehon sukupuoliominaisuuksien ristiriitaisuus perinteiseen sukupuoleen kahteen kategoriaan jakavaan ajatteluun nähden.

3. Intersukupuolisuuden ja sen hoitamisen taustoista

Intersukupuolisia ihmisiä on elänyt keskuudessamme niin kauan kuin ihmiskunta on ollut olemassa, vaikka itse termi intersukupuolisuus ilmestyikin kirjallisuuteen ensimmäisen kerran vasta 1900-luvulla. Aiemmin käytetty käsite hermafrodiitti, suomeksi kaksineuvoinen, pohjasi muinaisen Kreikan ja antiikin Rooman jumaltaruihin ja mystiikkaan. Tieteellisiä kirjoituksia hermafrodiiteista löytyy 1800-luvun alkupuolelta saakka. Käsite hermafrodiitti on nyttemmin jäänyt pois käytöstä.

Kirurgista hoitoa intersukupuolisten lasten rakennepoikkeavuuksien hoitona on kehitetty 1950-luvulta lähtien. Toimenpidekäytäntöjen kehitykseen vaikutti erityisen voimakkaasti John Moneyn julkaisema potilastapaus 1960-luvulta USA:ssa. Myöhemmin on todettu kyseisen potilaan hoito epäonnistuneeksi, mutta muun tutkimusnäytön puuttuessa oli vakiintunut käsitys, jonka mukaan epätyypillinen sukupuoli voidaan ja tulee ”korjata”. Muun muassa Euroopan neuvoston ihmisoikeuskomissaari toteaa raportissaan, että tämän hoitokäytännön omaksumiseen olisi 1950-luvun jälkeen ollut vaikuttamassa paitsi myöhemmin virheelliseksi osoittautunut kehityspsykologian näkemys lapsen sukupuolen kehityksen ohjattavuudesta haluttuun suuntaan lähes kaksivuotiaaksi asti, myös käsitys homoseksuaalisuudesta seksuaalisuuden ”inversioista” johtuvana. Tuolloin ajateltiin, että intersukupuoliset ihmiset olisivat potentiaalisti homoseksuaaleja. Homoseksuaalisuus oli siihen aikaan rikos ja myöhemmin sitä pidettiin sairautena. Vanhempia ohjattiin myös ”kasvattamaan” lapsi toivottuun sukupuoleen. Samoihin aikoihin lääketieteen teknologian kehitys oli nopeaa mikä teki epätavallisen sukupuolen ”korjaukset” mahdollisiksi. Korjauksella ajateltiin sekä poistettavan vaikeaksi koettu sukupuolen monitulkintaisuus että ennaltaehkäistävän mahdollinen homoseksuaalisuus.²

Käsityksemme sukupuolisuudesta sekä sen ja persoonallisuuden kehityksestä ovat nykyisin toiset kuin kuutisenkymmentä vuotta sitten. Ihmisoikeusajattelu on kehittynyt ja korostaa yksilön koskemattomuutta ja itsemääräämisoikeutta häntä koskevissa asioissa. Tuolloin oikeina pidetyt leikkausperusteet eivät ole osoittautuneet tuovan kehittyvälle lapselle hyvinvointia. Tutkimusnäyttö leikkausten hyödystä on niukkaa. Näyttää siltä, että edelleen leikkausten perustana ovat sosiaaliset syyt, eivät niinkään lääketieteelliset perusteet.

4. Kansainvälinen näkökulma intersukupuolisuuteen - keskiössä ihmisoikeudet

Monet kansainväliset järjestöt ovat 2010-luvulla ottaneet kantaa intersukupuolisten henkilöiden ihmisoikeuksiin. Saksan ja Sveitsin kansalliset eettiset komiteat ovat jo julkaisseet tästä asiasta kannanottonsa, ja joidenkin maiden lainsäädäntöä on jo muutettu ottaen huomioon intersukupuolisten ihmisoikeudet.

YK:n ihmisoikeuskomissaari Navi Pillay kiinnitti huomionsa vuoden 2011 raportissaan syrjivään lainsäädäntöön sekä käytäntöihin ja vihatarkoituksiin, jotka liittyvät seksuaaliseen suuntautuneisuuteen sekä sukupuoli-identiteettiin. Raportti käsittelee myös intersukupuolisten henkilöiden asemaa. Intersukupuolisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumisen puolesta on ottanut voimakkaasti kantaa myös YK:n erikoisraporttija Juan E. Méndez vuoden 2013 raportissaan, joka käsittelee kidutusta ja muuta julmaa, epäinhimillistä tai halventavaa kohtelua tai rangaistuksia. Méndez toteaa, että ilman asianomaisen suostumusta sukuelinten normalisoimiseen tähtäävä kirurgia on yksi kidutuksen muoto.³ Vuonna 2014 Pillay totesi lausunnossaan, että lääketieteellisesti tarpeettomia ja peruuttamattomia toimenpiteitä ja sterilisaatioita tehdään yhä intersukupuolisille lapsille ilman heidän suostumustaan aiheuttaen heille tällä tavoin elinikäistä harmia. YK pyrkii aktiivisesti edistämään sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöjen ihmisoikeuksien toteutumista *Free & Equal* -kampanjallaan.

² Intersukupuolisuuden historiaan ja hoitokäytäntöjen kehittymiseen voi tutustua tarkemmin esimerkiksi Helsingin Sanomien Kuukausiliitteen artikkelin sekä Mika Venholan verkkodokumentin avulla.

Nousiainen A. Sekä että. Helsingin Sanomat, Kuukausiliite 1/2016.

Venholan M. Intersukupuolisuus. Verkkodokumentti ladattavissa sivustolta: <http://transtukupiste.fi/intersukupuolisuus/>. Suora linkki pdf-tiedostoon:

http://whm13.louhi.net/~transtuk/wp-content/uploads/2013/08/Artikkeli_is_Venholan2001.pdf

³ “[t]here is an abundance of accounts and testimonies of persons being ... subjected to ... a variety of forced procedures such as sterilization, State-sponsored forcible ... hormone therapy and genital-normalizing surgeries under the guise of so-called ‘reparative therapies’. These procedures are rarely medically necessary, can cause scarring, loss of sexual sensation, pain, incontinence and lifelong depression and have also been criticized as being unscientific, potentially harmful and contributing to stigma”

Euroopan neuvoston parlamentaarinen kokous (PACE) totesi vuoden 2013 raportissaan, että intersukupuolisten lasten oikeus fyysiseen integriteettiin voi olla uhattuna. Tämän vuoksi se pyysi jäsenmaitaan selvittämään heidän tilannettaan sekä varmistamaan, että myös intersukupuolisille lapsille taataan oikeus keholliseen integriteettiin, autonomiaan ja itsemääräämiseen, eikä heille tehdä tarpeettomia lääketieteellisiä tai kirurgisia hoitoja.⁴ Vuonna 2013 EN julkaisi raportin trans- ja intersukupuolisten lasten asemasta Euroopassa, ja vuoden 2014 toukokuussa EN:n ihmisoikeuskomissaari totesi kannanotossaan, että intersukupuolisten ihmisten tilanteeseen on syytä kiinnittää huomiota Euroopassakin.

Euroopan unionin perusoikeusvirasto (FRA, European Union Agency for Fundamental Rights) on kartoittanut intersukupuolisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumista eri Euroopan maissa. Yhteenveto tästä on julkaistu huhtikuussa 2015. FRA katsoo, että jäsenmaiden tulee jatkossa kiinnittää huomiota erityisesti kahteen asiaan: ensinnäkin tarkistaa lainsäädäntö syrjinnän ehkäisemiseksi ja toiseksi selvittää ja tarvittaessa ohjeistaa intersukupuolisiin lapsiin kohdistuvaa kirurgista ja lääketieteellistä hoitoa.

Euroopan neuvoston ihmisoikeuskomissaari julkaisi toukokuussa 2015 laajan *Human Rights and intersex people* -tutkimusraportin, joka sisältää sekä ihmisoikeuskomissaarin suositukset että yksityiskohtaisempaa ohjeistusta niin jäsenmaiden hallitusten kuin yksittäisten toimijoiden käyttöön. Raportin tavoitteena on intersukupuolisten henkilöiden tarpeettomien ”normalisoivien” hoitotoimenpiteiden lopettaminen silloin, kun niitä toteutetaan ilman asianomaisen henkilön vapaata ja täyttä tietoon perustuvaa suostumusta. Raportissa esitellään myös keinoja suojata intersukupuolisia henkilöitä syrjinnältä ja taata heidän mahdollisuutensa saada oikeutta, sekä tapoja ilmaista sukupuoli virallisissa dokumenteissa.

Saksan ja Sveitsin kansalliset eettiset komiteat ovat käsitelleet vuonna 2012 intersukupuolisuuteen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Raporteissa todetaan peruuttamattomien sukupuolen määrittämiseen tähtäävien toimenpiteiden aiheuttavan vahinkoja, jotka nähdään jopa ihmisoikeusrikkomuksiksi, jolloin komiteat päätyvät suosittelemaan muun muassa terapeuttisten hoitojen tukemista. Saksan komitea toteaa kannanotossaan, etteivät ulkoisiin sukuelimiin kohdistuvat ns. korjaavat toimenpiteet nykytiedon valossa enää yllä lääketieteellisiin standardeihin ja että ne ovat aiheuttaneet monille toimenpiteiden kohteiksi joutuneille jatkuvaa kärsimystä tai heikentäneet heidän elämänsä laatua. Sveitsin kansallinen bioeettinen komitea toteaa kannanotossaan, että ongelma ei ole intersukupuolinen lapsi vaan hänen vanhempansa, jotka tulisi ennemminkin ottaa hoidon ja tuen kohteeksi.

Malta on ensimmäinen maa, joka on kieltänyt intersukupuolisten lasten sukupuolen kirurgisen muokkauksen ilman lapsen tietoon perustuvaa suostumusta. Tämän v. 2015 voimaan tulleen lain mukaan myös lapsen sukupuoli voidaan jättää määrittämättä ja määrittää myöhemmin. Muutamat muut maat sallivat myös sukupuolen määrittämättä jättämisen, ns. kolmannen sukupuolen kirjaamisen syntymätodistukseen.

5. Näkökulmia lainsäädäntöön

5.1. Yleistä

Intersukupuolisten lasten, samoin kuin muidenkin alaikäisten hoitoa terveydenhuollossa ohjaavat terveydenhuollon yleiset säännökset ja periaatteet. Niiden perustana on perustuslain yhdenvertaisuussäännös, jonka mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, ..., terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.

5.2. Intersukupuolinen lapsi terveydenhuoltoa koskevassa lainsäädännössä

Intersukupuolisten lasten tutkimuksia ja hoitoja säätelevät yleiset terveydenhuollon lait ja periaatteet, jotka on kirjattu lakiin terveydenhuollon ammattihenkilöistä, lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista ja

⁴ “undertake further research to increase knowledge about the specific situation of intersex people, ensure that no-one is subjected to unnecessary medical or surgical treatment that is cosmetic rather than vital for health during infancy or childhood, guarantee bodily integrity, autonomy and self-determination to persons concerned, and provide families with intersex children with adequate counselling and support”

terveydenhuoltolakiin. Lisäksi on syytä huomioida myös Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus⁵, josta ratifioimisen jälkeen on tullut osa lainsäädäntöämme.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä määrittää terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääräksi terveyden ylläpitämisen ja edistämisen, sairauksien ehkäisemisen sekä sairaiden parantamisen ja heidän kärsimystensä lievittämisen. Laki velvoittaa ammattihenkilöä soveltamaan ammattitoiminnassaan yleisesti hyväksytyjä ja kokemuseräisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti, jota hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään. Lain mukaan ammattihenkilön tulee tasapuolisesti ottaa huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat. Lisäksi tulee ottaa huomioon, mitä säädetään potilaan oikeuksista.

Potilaslain 7 §:ssä määrätään erikseen alaikäisen potilaan asemasta, että hänen mielipiteensä hoitotoimenpiteeseen tulee selvittää silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos hänet katsotaan ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykeneväksi päättämään hoidostaan, on häntä hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Vastasyntyntä lasta, joka ei vielä kykene päättämään hoidostaan, tulee lain mukaan hoitaa yhteisymmärryksessä hänen huoltajiensa kanssa. Toisaalta 9 § tarkentaa erikseen, että alaikäisen huoltajalla ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa.

Terveydenhuoltolaissa tuodaan esiin yhtenäisten hoidon perusteiden toteutumisen tärkeys ja korostetaan sitä, että hoidon tulee perustua näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin.

Biolääketiedesopimuksen 6 artikla täsmentää toimenpiteen suorittamista henkilölle, joka ei voi antaa suostumustaan. Artiklassa todetaan, että ellei henkilö voi antaa suostumustaan, voidaan toimenpide suorittaa vain, jos siitä on hänelle välitöntä hyötyä.

Lainsäädännön tulkinnassa on tärkeää peilata sitä yhteiskunnalliseen ja myös tieteellisen tiedon kehitykseen. Ymmärryksemme potilaan autonomiasta on muuttunut merkittävästi. Myös tieto sukupuolesta ja sen kehityksestä ja kokemuksista ovat muuttuneet viimeisten vuosikymmenien aikana. Kysymystä intersukupuolisten lasten hoitokäytännöistä ja lain tulkintaa niitä koskien on arvioitava nykytietämyksemme ja -käsitystemme valossa. Intersukupuolisuus näyttäytyy nykytutkimuksen valossa ennemminkin sukupuolen fyysisen kehityksen luonnollisena vaihteluna kuin sairautena, ja tämän vuoksi onkin syytä pohtia ylipäätään tämän tilan hoitoa. Lainsäädäntö ja samoin biolääketiedesopimus suojelee sellaisen henkilön oikeuksia, joka ei voi itse antaa tietoon perustuvaa suostumustaan hoitoonsa. Tämän pohjalta on aivan uudesta näkökulmasta harkittava, milloin hoito on lääketieteellisesti perusteltua, tuottaako hoito lapselle välitöntä hyötyä, ja ennen kaikkea mikä on lapsen etu. Potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen lähtökohdasta on pohdittava, minkälaisia asioita voisi jättää lapsen itsensä päätettäväksi, kun hän siihen pystyy ikänsä ja kehitystasonsa puolesta.

5.3. Muusta lainsäädännöstä intersukupuolisuuden näkökulmasta

Tasa-arvolakiin (Laki naisten ja miesten välisestä tasa-arvosta 8.8.1986/609) tehtiin muutoksia vuoden 2014 lopulla. Laki laajennettiin koskemaan myös muun muassa intersukupuolisia henkilöitä. Lain 3 §: ”Mitä tässä laissa säädetään sukupuoli-identiteettiin tai sukupuolen ilmaisuun perustuvasta syrjinnästä, sovelletaan vastaavasti syrjintään, joka perustuu siihen, että henkilön fyysiset sukupuolta määrittävät ominaisuudet eivät ole yksiselitteisesti naisen tai miehen.”

Nimilaki (9.8.1985/694) ei aseta ehdotonta kieltoa antaa tytölle pojan nimeä tai päinvastoin, vaan laissa todetaan, että ”voidaan hyväksyä, jos siihen harkitaan olevan muu pätevä syy”. Nimilain uudistaminen on suunnitteilla. Nimilautakunta ja maistraatit ovat jättäneet lakialoite-ehdotuksensa vuonna 2015. Maistraattien jättämässä aloitteessa ehdotetaan, että laissa tulisi olla nimenomainen säännös mahdollisuudesta muuttaa etunimi ilmoituksella vastaamaan henkilön juridista sukupuolta. Mediassa on nostettu esiin myös sukupuolisidonnaisuudesta luopumista, mutta sitä ei nyt jätetyissä lakialoitteissa ole varsinaisesti ehdotettu.

Laki väestötietojärjestelmästä (21.8.2009/661) säättää muun muassa henkilötunnuksesta. Henkilötunnuksen kolminumeroinen yksilönumero sisältää tiedon sukupuolesta, mutta numeron varsinaisen

⁵ Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tuli voimaan 1.3.2010 tasavallan presidentin asetuksella 24/2010.

tarkoitus on erottaa samana päivänä syntyneet henkilöt toisistaan. Laista ei käy ilmi perustetta sille, miksi henkilötunnuksesta tulisi selvittää myös henkilön sukupuoli. Henkilötunnus voidaan muuttaa vain tietyissä tarkoin rajatuissa tilanteissa. Henkilötunnus voidaan kuitenkin *korjata*, jos henkilön todetaan myöhemmin olevan toista sukupuolta kuin mitä on vastasyntyneenä määritelty. Tämä voidaan lain esitöiden mukaan tehdä ilman määräaika. Viitaten Euroopan neuvoston ihmisoikeuskomissaarin suosituksiin voidaan silti kysyä, onko henkilön sukupuolen välttämättä käytävä ilmi henkilötunnuksesta.

6. Yhteenveto hoitokäytännöistä Suomessa vuonna 2015

6.1. Yleistä

Selvitimme joulutammikuussa 2015-16 intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjä Suomessa. Tämä yhteenveto perustuu yliopistosairaaloiden intersukupuolisten lasten hoidoista vastaavien toimijoiden, ennen muuta lastenendokrinologien ja lastenkirurgien antamiin vastauksiin heille lähettämiimme kysymyksiin. Käytettävissämme on ollut myös Riitta Fagerholmin työryhmän julkaisemia tutkimuksia suomalaisten intersukupuolisten potilaiden kokemuksista.⁶

Suomessa intersukupuolisten lasten hoidot on keskitetty viiteen yliopistosairaalaan. Yliopistosairaaloiden kesken ei ole sovittu erityisiä toimintamalleja tai hoitolinjoja näiden lasten hoidon osalta. Yksityiskohtaisten hoitolinjojen sopiminen olisikin vaikeaa, sillä kyseessä on pieni ja heterogeeninen potilasryhmä. Mahdollinen kirurginen hoito toteutetaan suurelta osin keskitetysti HUS:n Lasten ja nuorten sairaalassa, mutta myös hoidosta vastaava yliopistosairaala ottaa kantaa kirurgisen hoidon tarpeeseen. TAYS:ssa on tehty joitakin kirurgisia toimenpiteitä, mutta kuitenkin aina ennen toimenpidettä HUS LNS:n lasten urologia konsultoiden. OYS:ssa ei tehdä minkäänlaista kosmeettista sukuelinkirurgiaa, vaan kirurgisia hoitoja tehdään ainoastaan terveyden vaatimissa puitteissa.

Käytännöissä pyritään seuraamaan eurooppalaisia suosituksia. Saamiemme vastausten perusteella Suomen hoitokäytännöt ovat linjassa yleisesti Skandinavian maissa olevien käytäntöjen kanssa. Selvimpää eroja yliopistosairaaloiden välillä näyttää olevan suhtautumisessa kirurgisiin hoitoihin sekä toimintakäytännöissä suhteessa lapsen vanhempiin (mm. mihin päätöksiin osallistuvat ja kuinka paljon). Myös perheille tarjolla olevan vertaistuen sekä psykologian ja lastenpsykiatrian palveluiden saatavuus vaihtelee alueittain.

6.2. Diagnostiikasta ja hoidon linjoista

Kun kättilö toteaa syntyneen lapsen sukupuolisen kehityksen poikkeavan tavanomaisesta, kutsuu hän paikalle päivystävän lastenlääkärin. Lähtökohtaisesti kättilöt eivät tee päätöksiä lapsen sukupuolesta. Lastenlääkäri vastaa alkuselvittelyjen käynnistymisestä ja aloittaa keskustelut lapsen vanhempien kanssa.

Lapsen kokonaistilanne tutkitaan kattavasti mahdollisimman pian. Vastasyntyneen tavanomaisesta poikkeavan kehityksen syy pyritään selvittämään yksilöllisesti. Päivystyksellisesti pyritään selvittämään tai sulkemaan pois sairaudet ja rakennepoikkeamat, jotka voivat aiheuttaa lapselle hengenvaaran. Kromosomitutkimus karyotyypin selvittämiseksi kuuluu ensimmäisiin tutkimuksiin ja se tehdään aina silloinkin, kun todetaan lapsen tilan edellyttävän välitöntä kirurgista hoitoa. Yleensä tehdään mahdollisimman pian myös alavatsan ja genitaalialueen ultraääni sisäsuolirakenteiden selvittämiseksi. Nämä tutkimukset ovat yleensä joka tapauksessa tarpeen, jotta lapsen tilasta saadaan riittävä käsitys ja jotta voidaan ottaa kantaa hänen sukupuoleensa.

Intersukupuolisten lasten hoitotiimissä on aina mukana useita erikoisalojen asiantuntijoita. Päävastuussa diagnostiikasta ja tutkimuksista ovat lastenendokrinologit ja neonatologit. Mukana selvittelyissä ovat tarpeen mukaan myös muun muassa lastenkirurgit, lasten urologit, geneetikot, radiologit sekä laboratoriolääkärit.

⁶ Fagerholm R. et al. Sexual Function and Attitudes Toward Surgery After Feminizing Genitoplasty. *Journal of Urology* 2011; 185: 1900-1904.

Mattila A. K., Fagerholm R. et al. Gender Identity and Gender Role Orientation in Female Assigned Patients with Disorders of Sex Development. *Journal of Urology* 2012; 188: 1930-1934.

Fagerholm R. et al. Mental health and quality of life after feminizing genitoplasty. *Journal of Pediatric Surgery* 2012; 47: 747-751.

Jos lapsen vointi edellyttää kiireellistä kirurgista hoitoa, tekee välittömän kirurgisen hoidon tarpeen arvion yleensä lastenkirurgi. Kiireellistä hoitoa vaativina pidetään mm. virtsateiden ja suoliston rakennemuutoksia, vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriötä tai ns. cloaca-anomaliaa. Tällöin kirurgisen toimenpiteen yhteydessä voidaan tarvittaessa tutkia tarkemmin myös sukurauhasten erilaistumista, hormonitoimintaa ja anatomisia seikkoja. Lapsen hedelmällisyys pyritään lähtökohtaisesti säilyttämään.

Osassa vastauksia todetaan käytännön muuttuneen tai olevan muuttumassa pidättyvämmäksi niiden kirurgisten toimenpiteiden osalta, joita ei katsota välttämättömiksi heti vastasyntyneenä.

Käytännöissä on tässä kohdin eroja yliopistosairaaloiden välillä. Pidättyvämpää linjaa kannattavat toimijat toteavat, että varhaista sukuelin- tai virtsaelinkirurgiaa ei intersukupuolisilla lapsilla juuri koskaan tarvita. Joissakin tapauksissa toimenpide jää odottamaan sitä, että nuori itse voi antaa oman tietoisien kantansa ratkaisuun. Mikäli vanhemmat vaativat sukuelinkirurgiaa, he saavat lähetteen konsultaatioon HUS Lasten ja nuorten sairaalaan.

Intersukupuolisen lapsen syntyessä muussa kuin yliopistosairaalassa aloitetaan selvitykset synnytyssairaalassa. Ensiksi selvitetään lisämunuaisen toiminta ja suljetaan pois panhypopituuitarismi, koska näihin liittyy uhkaavia ongelmia verensokerin, verenpaineen ja suolatasapainon säätelyn kannalta. Yleensä ei ole tarvetta lähettää vastasyntyntä päivystyksellisesti synnytyssairaalaan yliopistolliseen sairaalaan. Yliopistosairaaloiden intersukupuolisten lasten tutkimuksiin ja hoitoon perehtyneitä konsultoidaan kuitenkin aina puhelimitse silloinkin, kun alkuselvittelyihin liittyvät tutkimukset tehdään keskussairaalassa. Tarvittaessa lapsi lähetetään tarkempiin tutkimuksiin yliopistosairaalaan.

6.3. Sukupuolen arvioiminen ja juridinen sukupuoli

Kun selvitys lapsen tilasta on riittävässä laajuudessa tehty, voidaan hänen juridiseen sukupuoleensa ottaa kantaa. Tärkein päätökseen vaikuttava asia on tieto taustalla olevasta häiriöstä. Päätöksen siitä, määritelläänkö lapsen sukupuoleksi tyttö vai poika, tekevät lähtökohtaisesti lääketieteen asiantuntijat. Vanhemmat voivat vaihtelevasti osallistua tähän päätöksentekoon eri yliopistosairaaloissa.

Sukupuolen määrittämiseksi on olemassa joitakin yleisiä linjoja. Synnyttäessä lisämunuaihyperplasiaa (CAH) sairastavat lapset määritellään sukupuolikromosomiensa perusteella: 46,XX on tyttö ja 46,XY poika. Erityisesti pojilla voi tämä poikkeama lievänä esiintyessään jäädä toteamatta kokonaan ja tytöilläkin saatetaan päästä tilan jäljille vasta murrosiässä ilmenevien tavanomaisen kehityksen poikkeamien perusteella. Kromosomit määräävät usein myös tilanteessa, jossa lapsella on virtsateiden rakennemuutoksia. Sen sijaan CAIS-lapset katsotaan olemassa olevan tiedon mukaan aina tytöiksi huolimatta pojan kromosomeista (46,XY), sillä androgeenihormonit eivät vaikuta heidän elimistössään. DSD-vauvojen sukupuolen määrittäminen on kuitenkin usein hyvin haasteellista ja edellyttää monen alan asiantuntemusta sekä monipuolisia selvityksiä.

6.4. Yksilöllistä hoitoa

Koska DSD-tilojen kirjo on hyvin laaja ja potilasryhmä pieni, on hoito aina yksilöllistä. DSD-lapsia hoidetaan yhteistyössä eri ammattiryhmien kanssa. Myöhempi seuranta toteutetaan yksilöllisen tarpeen mukaan. Lastenendokrinologit ja lastenlääkärit sekä tarvittaessa lastenkirurgit seuraavat lapsia koko lapsuuden ja nuoruuden ajan. Psykologisen tai psykiatrisen tuen tarvetta arvioidaan eri ikävaiheissa. Terveystuon ammattihenkilöt vastaavat lapsen kysymyksiin ja kertovat hänen ikänsä ja kehitysvaiheensa mukaisesti hänen tilanteestaan. Nuorelle tarjotaan mahdollisuutta hänen tilansa perusteelliseen läpikäymiseen ja muun muassa TAYS:ssä tehdään nuorisopsykiatrin kanssa yhteistyötä toimivien käytäntöjen kehittämiseksi.

Myöhemmin esiin tulevan intersukupuolisuuden selvittelyssä ovat mukana mm. endokrinologit ja gynekologit. Yliopistosairaaloiden käytännöt tässäkin vaihtelevat jonkin verran. Psykologien sekä lasten- ja nuorisopsykiatrin osuus lasten ja nuorten hoidossa ja tukena on merkittävä.

6.5. Intersukupuolinen lapsi ja hänen vanhempansa

Vanhemmille ilmoitetaan heti lapsen synnyttyä, että lapsen sukupuolen määrittämiseksi tarvitaan tarkempia selvityksiä. Heidät pidetään ajan tasalla kaikista tehtävistä tutkimuksista, niiden tuloksista sekä erilaisista hoitovaihtoehdoista. Vanhempien näkemyksiä kuullaan myös pohdittaessa lapsen sukupuolta.

Joissain yliopistosairaaloissa vanhemmat kuulevat tutkimustuloksista selvitysten edetessä, joissain vanhemmille tiedotetaan vasta kun tulokset valmistuvat. Jossain yliopistosairaalassa painotetaan sitä, että terveydenhuollon ammattihenkilöt tekevät päätökset kiireettömistä kirurgisista hoidoista, kun toisessa todetaan vanhempien viime kädessä päättävän niistä. Lapsen sukupuolta määritettäessä todetaan myös vastaavia eroja vastauksissa; jossain yliopistosairaaloissa vanhemmat eivät lainkaan osallistu päätökseen, toisaalla selvityksiin osallistuva tiimi tekee päätöksen yhdessä vanhempien kanssa lapsen sukupuolesta. Kaikki toimijat kuitenkin korostavat, että ratkaisut tehdään aina vanhempien kanssa yhteisymmärryksessä ja että tehdyt päätökset perustuvat saatuihin tutkimustuloksiin ja aiempaan tutkimustietoon.

Jos kirurginen hoito ei ole välttämätön varhaislapsuudessa, ovat kaikki yksimielisiä siitä, että lapsen oma mielipide ratkaisee, millaisia toimenpiteitä tehdään ja milloin.

Vastauksissa korostettiin vanhemmilla olevan joskus varsin voimakkaita näkemyksiä siitä, että lapsen on oltava joko tyttö tai poika, ei jotain siltä väliltä. Vaikka terveydenhuollon ammattihenkilöt toisivatkin heille esiin ajatuksen kasvamisesta ns. kolmannessa sukupuolella⁷, voi vanhempien olla tätä mahdollisuutta hyväksyvä.

Vastauksista käy ilmi myös toinen haaste. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemyksen mukaan lapselle tulisi kertoa hänen tilastaan mahdollisimman pian sen mukaan kuin hän pystyy ikänsä ja kehitystasonsa perusteella ymmärtämään, mutta jotkut vanhemmat haluaisivat kieltää tiedon antamisen lapselle. Jos lapsi käy säännöllisissä seurannoissa, tarjotaan hänelle mahdollisuutta keskusteluun. Lapselta voidaan esimerkiksi kysyä, haluaako hän itse kysyä jotain taudistaan tai mahdollisista tehdyistä kirurgisista toimenpiteistä.

6.6. Millaista tukea perheelle on tarjolla?

Kaikissa yliopistosairaaloissamme tarjotaan heti intersukupuolisen lapsen synnyttyä vanhemmille mahdollisuus keskusteluihin paitsi lapsen hoitoon osallistuvien eri erikoisalojen lääkäreiden myös psykologin tai psykiatrin kanssa. Muuta tukea on usein myös saatavilla, esimerkiksi mahdollisuus keskusteluihin sosiaalihoitajan ja sairaalateologin kanssa. Erityisesti intersukupuolisuuteen perehtyneiden eri alojen asiantuntijoiden määrä on maassamme riittämätön. Diagnoosista riippuen on joillakin alueilla tarjolla sopeutumisvalmennuskursseja ja myös vertaistukea vapaaehtoisilta potilailta tai perheiltä / kokemusasiantuntijoilta. Yksittäisiä potilasyhdistyksiäkin on olemassa (mm. Turner-yhdistys) sekä esimerkiksi Facebook-ryhmiä. Kaikki yliopistosairaaloiden toimijoiden tiedossa oleva tuki pyritään tuomaan perheen tietoon, mutta tukimahdollisuudet eri alueilla vaihtelevat suuresti.

Lapsen kasvaessa tuki kohdistuu enenevässä määrin häneen itseensä. Seurantakäyntien yhteydessä seurataan myös lapsen/nuoren tuen tarvetta ja tarjotaan mahdollisuutta keskusteluihin psykologin ja/tai psykiatrin kanssa.

Toimijat ovat yhtä mieltä siitä, että vertaistuelle ja kansalaisjärjestötuella olisi huomattavasti suurempi tarve kuin mitä on saatavilla. Tietoa intersukupuolisuudesta on suomeksi saatavilla paitsi THL:n nettisivuilla myös intersukupuolisuus.fi -sivustolta sekä SETA:n ja Trasek ry:n nettisivuilta. Vastauksissa ei mainittu, ohjataanko intersukupuolisten lasten perheitä hakemaan tietoa näistä lähteistä.

7. Eettisiä näkökulmia intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöihin

Kansainvälisissä kannanotoissa suositellaan lääketieteellisten toimenpiteiden nykytilan tarkistamista kansallisella tasolla. Lääketieteellisesti perustellut välittömät kirurgiset hoidot tulee luonnollisesti tehdä. Sen sijaan nykytietämyksemme antaa aiheen tarkastella uudelleen intersukupuolisten lasten sukupuolta määrittäviin kirurgisiin hoitoihin liittyviä perusteita. Lääketieteen etiikan klassiset ja yleisesti hyväksytyt periaatteet ovat autonomia, hyvän tekeminen, vahingon välttäminen ja oikeudenmukaisuus⁸ sekä vähän myöhemmin lisätyt ihmisarvon kunnioitus sekä hyödyn maksimointi. Ihmisarvon kunnioittaminen on keskeinen ja luovuttamaton terveydenhuollon etiikan periaate, joka korostuu elämän alun ja lopun

⁷ Kolmannella sukupuolella tarkoitetaan sukupuolten moninaisuudesta puhuttaessa kaksijakoisen nainen/mies-sukupuoliajattelun ulkopuolelle jääviä ihmisryhmiä. Antropologit ovat kuvanneet useita sellaisia ihmisryhmiä, jotka eivät sovi länsimaiseen kaksijakoiseen sukupuolijärjestelmään.

⁸ Beauchamp T., Childress J. (1989). Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press.

kysymyksissä. Ihmisarvon loukkaamattomuus tunnustetaan monissa ihmisoikeuksia koskevissa asiakirjoissa, muun muassa Euroopan unionin perusoikeuskirjassa.

Suomen Lääkäriliiton mukaan yksi lääkärin perusarvoista on ihmisyyden, johon katsotaan kuuluvan inhimillisyyden, ihmisarvon ja ihmisoikeudet. Nämä edellyttävät niin yksilön koskemattomuuden kuin itsemäärämisenkin kunnioittamista. Kun kysymys ei ole yksilön henkeä tai terveyttä uhkaavasta tilanteesta, korostuu hänen oman tietoon perustuvan suostumuksensa osuus hänen hoitoaan koskevissa päätöksissä. WHO:n lausunto vuodelta 2014 painottaa asianomaisen intersukupuolisen henkilön oman suostumuksen tärkeyttä muissa kuin välittömästi välttämättömissä lääketieteellisesti perustelluissa toimenpiteissä. Biolääketiedesopimus korostaa välittömän hyödyn periaatetta toimenpiteistä päätettäessä silloin, kun henkilö itse ei voi antaa suostumustaan. Intersukupuolisten lasten "korjaavassa" kirurgiassa hoidon lopputulos, sen onnistuminen ja henkilön kokemus tästä konkretisoituvat vasta vuosien viiveellä. On siis tarkkaan mietittävä, mikä on sellainen välitön hyöty, jonka nojalla peruuttamattomat toimenpiteet ovat oikeutettuja ennen henkilön kykyä itse suostua siihen.

Hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen ovat tärkeimmät lääkärin toimintaa ohjaavat periaatteet. 1900-luvun puolivälin jälkeen kehittyneet intersukupuolisten lasten hoitokäytännöt eivät olisi saaneet jalansijaa lääketieteessä, ellei niiden olisi uskottu olevan lapsen parhaaksi ja hänen etujensa mukaisia. Se ymmärrys, jonka varaan käytännöt ovat perustuneet, on kuitenkin osoittautunut virheelliseksi. Käsitys yksilön sukupuolisuudesta on muuttunut. Nykyisin katsotaan lasten kasvavan ja kehittyvän sukupuoleen monia erilaisia kehityspolkuja pitkin. Enää ei uskota suoraviivaisiin ja etukäteen määrättyihin kehityskulkuihin. Kirurgiset toimenpiteet, kasvatus tai hormonihoitot eivät muuta henkilön käsitystä omasta sukupuolestaan eikä kehosta suoraan seuraa sukupuoli-identiteettiä. Potilastapaus, joka voimakkaasti vaikutti hoitokäytäntöjen kehittymiseen, on osoittautunut epäonnistuneeksi. Myös myöhemmin hoitojen tulokset ovat olleet vaihtelevia, ja intersukupuoliset itse ovat niitä kritisoineet voimakkaasti. On siis pohdittava, mitä hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen intersukupuolisten lasten hoidossa tarkoittaa 2000-luvun lääketieteessä.

Lääkärillä on sekä lain että lääkärin eettisten ohjeiden velvoite käyttää ja suositella vain sellaisia tutkimuksia ja hoitoja, jotka ovat lääketieteellisen tiedon ja kokemuksen perusteella vaikuttavia ja tarkoituksenmukaisia. Ulkoisia sukuelimiä korjaavien kirurgisten toimenpiteiden hyödyistä ei ole selvää näyttöä. Hoidot ovat yksilöllisiä eikä tutkimustietoa ole riittävästi. Intersukupuolisten henkilöiden kokemusten nojalla ei voida sanoa, että näistä toimenpiteistä olisi ollut yksiselitteisesti vain hyötyä. Vaikka kirurgiset tekniikat ovatkin nykyisin hyvin kehittyneitä, voi toimenpiteiden seurauksena silti olla paitsi vähentynyttä herkkyyttä tai kipua myös jopa kykenemättömyyttä seksuaaliseen nautintoon. Lisäksi monet ovat kokeneet psyykkisesti traumatisoivana toisten halun muokata ja korjata kirurgisin toimenpitein intersukupuolista kehoa ikään kuin se ei sellaisenaan olisi hyväksyttävä ja arvokas. Näytön puuttuessa nousee merkityksessä *primum non nocere* eli ”älä vahingoita”-periaate. Intersukupuolisten aikuisten viestit kokemuksistaan hoidoista ja niiden merkityksestä yksilön elämän laadulle ovat arvokasta tietoa suunniteltaessa tulevia hoitolinjauksia.

Rajallisista resursseista johtuen on lääkintä- ja hoitoetiikassa huomioitava myös hyötyetiikan näkökulma. Voidaan kysyä saavutetaanko pienelle lapselle tehdyillä korjaavilla leikkauksilla sellainen hyöty, jonka nojalla on perusteltua puoltaa koskemattomuuteen kajoamista ja itsemääräämisoikeuden ohittamista. Hyötyä arvioitaessa tulee huomioida myös ne kustannukset, joita aiheutuu mahdollisesta myöhemmin tarvittavasta psyykkisestä tuesta sekä toimenpiteistä, jos varhaislapsuudessa vahvistettu ja eri toimenpitein muokattu sukupuoli osoittautuukin vuosien mittaan toiseksi kuin mikä on yksilön oma kokemus itsestään.

Intersukupuolinen lapsi on fyysisesti erilainen kuin ikätoverinsa. Sukuelimiä korjaavalla kirurgialla on häivytetty usein muiden vaikeaksi tai hämmentäväksi kokemaan intersukupuolisen lapsen erilaisuutta. Intersukupuoliset joutuvat kysymään vammaisten tavoin, mikä on heidän oikeutensa olla omanlaisiaan ihmisiä, sekä toisaalta, mikä on sukupuoli-identiteetiltään valtaväestöön kuuluvien oikeus kajota erilaiseksi koetun ihmisen ruumiilliseen koskemattomuuteen. Onko intersukupuolisilla yhdenvertainen oikeus oman sukupuolisuutensa ja seksuaalisuutensa kokemiseen ja toteuttamiseen?

YK:n ihmisoikeuksien julistus ja myöhemmät ihmisoikeussopimukset vaativat ihmisoikeudet kaikille, myös intersukupuolisille henkilöille. Hoitokäytäntöjä tuleekin tarkastella paitsi lääketieteen etiikan myös ihmisoikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Ihmisoikeuksiin kuuluvaan yksityisyyden kunnioittamiseen

sisältyy oikeus fyysiseen ja psyykkiseen koskemattomuuteen, joka korostuu päätöksentekokyvyltään vajaakykyisten kohdalla. Oikeus terveyteen puolestaan painottaa jokaisen oikeutta korkeimpaan saavutettavissa olevaan fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen ilman syrjintää.

8. Pohdintaa

Intersukupuolisuus on nykytiedon valossa ihmisen ominaisuus, joka ilmenee usein fyysisenä erilaisuutena. Moni vastasyntyneenä intersukupuolisiksi todetuista henkilöistä kokee selkeästi olevansa joko tyttöjä tai poikia, mutta osa ei aikuisenakaan koe kuuluvansa perinteisiin sukupuolikategorioiden riippumatta heihin kohdistetuista kirurgisista toimenpiteistä, eivätkä he koe itse tilaansa ongelmalliseksi. Intersukupuolisuus näyttäytyykin nykytietämyksen valossa henkilöön ja ihmisytyteen liittyvänä ominaisuutena, ja siksi kirurginen korjaaminen ei välttämättä kohdistu poikkeavuuden ytimeen.

Intersukupuolisuuteen on viime vuosikymmeninä liittynyt paljon vaikenemista ja salailua. Siitä ei ole ollut helppo löytää selkeää ja yhtenäistä tietoa varsinkaan suomen kielellä. Tilannetta ei juurikaan helpota se, että lääkärien huomio kohdistuu usein haastavaan diagnostiikkaan eikä terveydenhuollossa ole välttämättä pystytty hahmottamaan perheen ja lapsen tilannetta kokonaisuutena. Terveydenhuollon toimijat ovat muutenkin osallistuneet vain vähäisessä määrin julkiseen intersukupuolisuutta koskevaan keskusteluun. Intersukupuoliset itse ovat kokeneet länsimaissa lisääntyneen ymmärryksen sekä julkisen keskustelun sukupuolisuuden ja seksuaalisuuden monimuotoisuudesta voimaannuttavana. Syksyllä 2015 perustettiin suomenkielinenkin intersukupuolisia henkilöitä yhdistävä ja heidän tilanteestaan tietoa jakava intersukupuolisuus.fi -nettisivusto.

Kaikissa aihetta käsittelevissä kansainvälisissä raporteissa ja kannanotoissa korostetaan intersukupuolisten henkilöiden omien näkemysten ja kokemusten huomioon ottamista. Näyttöön perustuvaa tutkimustietoa intersukupuolisuudesta ei ole juurikaan käytettävissä. Siksi on tärkeää kuulla aikuisia intersukupuolisia ihmisiä. Tämän luvun lähteinä ovatkin olleet raportin lopussa mainittujen kirjallisten ja muiden lähteiden lisäksi myös ETENE:n kokouksessa 28.1.2016 kuultavina olleet SETA:n ja intersukupuolisuus.fi -kotisivutiimin edustajat.

Harvinaisuudestaan huolimatta intersukupuolisuus koskettaa paitsi intersukupuolista henkilöä itseään ja hänen vanhempiaan myös heidän läheisiään ja terveydenhuollon toimijoita sekä lopulta koko yhteiskuntaa. Yleinen tieto ja ymmärrys intersukupuolisuudesta on toistaiseksi vähäistä. Siksi selkeän ja asiallisen tiedon jakaminen olisi erittäin tärkeää. Myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja kasvatustieteen ammattilaisten kouluttaminen on tarpeen, jotta voidaan turvata intersukupuolisten henkilöiden yhdenvertainen asema ja kohtelu yhteiskunnassa.

Kysymyksessä intersukupuolisuudesta korostuvat erityisellä tavalla lapsen oikeudet, sillä mahdolliset ihmisoikeusrikkomukset intersukupuolisia ihmisiä kohtaan tapahtuvat heidän lapsuudessaan ja nuoruudessaan. Lapsella on oikeus terveyteen, yksityisyyteen ja koskemattomuuteen. Alaikäistä lasta tulee kunnioittaa yksilönä ja hänellä on oikeus asiallisen, ymmärrettävän ja rehellisen tiedon saamiseen ikätasoisella tavalla. Hänellä tulee olla oikeus osallistua omia asioitaan ja erityisesti omaa kehoaan koskeviin päätöksiin. Lapsen sensitiivinen kohtaaminen ja perheen saatavilla oleva pätevä ammatillinen tuki edistävät lapsen parasta.

Ajankohtaisimpia ongelmia intersukupuolisuuteen liittyen on rajanveto tarpeellisiksi ja tarpeettomiksi katsottavien hoitojen välillä. Intersukupuolisuutta koskevissa kansainvälisissä kannanotoissa kehoitetaan pidättäytymään peruuttamattomista sukupuolta määrittävistä kirurgisista hoidoista siihen asti, että lapsen oma sukupuolinen identiteetti on tarpeeksi kehittynyt. Lapsuuden ja nuoruudenkin aikainen kokemus sukupuolesta voi olla häilyvä. Sukupuolen kehitys etenee aina yksilöllisesti eikä sukupuolisuuden kokemusta voida ohjata leikkaamalla henkilö johonkin tiettyyn sukupuoleen. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen edellyttää, että henkilölle tarjotaan riittävä ja ymmärrettävä tieto omasta tilastaan ja hoidostaan ja että hän voi osallistua omaa hoitoaan koskeviin päätöksiin. Terveystieteistä syistä välttämättömät kirurgiset toimenpiteet ovat joskus tarpeen jo varhaislapsuudessa. Sen sijaan kirurgisiin sukupuolta korjaaviin toimenpiteisiin lapsuudessa liittyy paitsi kivun kokemuksia myös pitkiä poissaoloja koulusta, ahdistusta sekä kokemuksia häpeästä ja esineellistämisestä. Tällainen voi olla lapselle ja nuorelle hyvin traumatisoivaa. Lisäksi henkilö saattaa menettää luottamuksensa terveydenhuollon toimijoita kohtaan. Suomessakin on aiheellista pohtia toisaalta sitä, millaiset kirurgiset toimenpiteet on katsottava intersukupuolisilla lapsilla

lääketieteellisesti perustelluiksi, ja toisaalta sitä, millaiset asiat voi jättää lapsen itsensä päätettäväksi, kun hän kykenee siihen ikänsä ja kehitystasonsa puolesta. Näytön vähäisyyden vuoksi korostuu lääketieteessä *primum non nocere* -periaate. Pohdinnassa on otettava huomioon myös intersukupuolisten ihmisten omat kokemukset hoidoista ja niiden merkityksestä heidän elämänsä laadulle. Kaikessa päätöksenteossa on oltava ensisijaisena tavoitteena lapsen hyvä.

Yleisen tiedon lisäämisen ja lapsen elämään osallistuvien ammattilaisten koulutuksen ohella tulee kehittää lapselle ja vanhemmille annettavaa tukea. Nykyisin Suomessa saatavilla oleva tuki on todettu riittämättömäksi. Tukimahdollisuudet vaihtelevat suuresti asuinpaikkakunnasta riippuen. Perheet tarvitsevat ammattiapua ja mahdollisuuden vertaistukeen. Vanhemmille heidän vastasyntyneen lapsensa sukupuolen epäselvyys on usein järkytys, ja he tarvitsevat tukea, aikaa ja tilaa asian käsittelyyn. Vanhemmat tarvitsevat tukea myös pystyäkseen auttamaan lastaan hänen omaa identiteettiään ja sukupuolisuuttaan koskevista pohdinnoista. Lapsen ja perheen sopeutuminen vaikeutuu, jos huomio keskitetään vain lääkitykseen tai leikkauksiin.

Tukea tarvitsevat myös nykyään aikuiset intersukupuoliset ja heidän läheisensä, joilla ei ole aiemmin ollut mahdollisuutta käsitellä tilaan ja hoitoihin liittyviä asioita ja tunteita. Länsimaissa on usein aiheetta medikalisoitu intersukupuolisuutta; onhan sukupuolen ilmeneminen vaihtelevaa myös ei-intersukupuolisilla. Kokemusasiantuntijoiden mukaan intersukupuolisuus itsessään ei traumatisoi, vaan se, miten muut kohtaavat intersukupuoliset henkilöt.

ETENE:n käymässä keskustelussa korostettiin lapsen oikeutta parhaan mahdollisen terveydentilan saavuttamiseen ja oikeutta yksityisyyteen. Lapsen tulee saada tarvitsemansa lääketieteellinen ja psykologinen apu. Asioista on puhuttava ymmärrettävällä tavalla, sillä siten voidaan vahvistaa lapsen itsemääräämisoikeutta ja vanhempien tukea yllättävässä tilanteessa. Lapsen hyväksyminen sellaisena kuin hän on auttaa lasta itseään kasvamaan ja kehittymään omaksi itsekseen - mitä se kenenkin kohdalla tarkoittaa. Nykyisin on mahdollista saada vertaistukea eri toimijoiden kautta ja erityisesti verkosta.

Ensi vaiheessa on tärkeää varmistaa lapsen oikeuksien toteutuminen hoitokäytännöissä, mutta intersukupuolisuus koskettaa yhteiskuntaamme myös laajemmin. Jatkossa on tärkeää pohtia, miten toimitaan, jos intersukupuolinen henkilö kokee jossain kehityksensä vaiheessa olevansa eri sukupuolta kuin miten hänet on määritelty vastasyntyneenä. Nykyinen lainsäädäntömme mahdollistaa henkilötunnuksen korjauksen, mikäli se todetaan virheelliseksi. Henkilötunnus määrittää henkilön joko naiseksi tai mieheksi. Onko tämä välttämätöntä vielä nykyaikana ja tulevaisuudessa, jää pohdittavaksi. Intersukupuolisuutta käsittelevissä kansainvälisissäkin raporteissa on suositeltu harkittavaksi mahdollisuutta siirtää sukupuolen määrittämistä myöhempään ikään tai jopa jättää asia kokonaan avoimeksi.

9. Lopuksi

Sukupuoli on osa jokaisen persoonaa, tärkeä osa ihmisyyttä. Nykyisin ymmärretään, että sukupuoli ei ole välttämättä selväpiirteinen, kahteen vaihtoehtoiseen kategoriaan sijoitettava ominaisuus. Monet naiset tunnistavat itsessään miehisiä piirteitä ja monet miehet vastaavasti perinteisesti naisellisiksi miellettyjä ominaisuuksia. Sukupuoli ymmärretäänkin nykyisin monimuotoisena erilaisista geneettisistä, kehityksellisistä, hormonaalisista, fysiologisista, psykologisista, sosiaalisista ja kulttuurisista ominaisuuksista koostuvaksi jatkumoksi. Sukupuolisuus ja seksuaalisuus ovat eri käsitteitä, ja henkilön kokemus omasta sukupuolestaan eli sukupuoli-identiteetti ei määrittele hänen seksuaali-identiteettiään.

Yhteiskunnan normit ja kategoriat selkiyttävät ihmisten välisiä suhteita ja toimintaa sekä luovat järjestystä ja lisäävät turvallisuuden tunnetta. Elämä itse ei kuitenkaan aina asetu niihin sopivaksi. Intersukupuoliset ihmiset jäävät kaksijakoisen mies-naissukupuolijaottelun väliin. Heille tiukka normitus aiheuttaa tarpeettomia ja kohtuuttomia kärsimyksiä ja heillä on suuri riski joutua syrjityiksi ja kaltoin kohdelluiksi. Intersukupuolisuus tulisikin nähdä osana ihmisyyden ja sukupuolisuuden kirjoa, ei erityisenä sukupuolisuuden harvinaisryhmänä.

Sukupuoli on moniulotteinen kokonaisuus erilaisine variaatioineen. Olemmepa sitten naisia tai miehiä, jotakin siltä väliltä tai ei mitään näistä, ilmennämme sukupuolisuuden kirjoa kukin omalla persoonallisella tavallamme.

Lähteitä ja kirjallisuutta

Kansainvälisiä raportteja ja eettisten toimikuntien kannanottoja

- Council of Europe, Commissioner for Human Rights Comments (2014), A boy or a girl or a person – intersex people lack recognition in Europe, 9 May 2014. <http://www.coe.int/en/web/commissioner/-/a-boy-or-a-girl-or-a-person-intersex-people-lack-recognition-in-euro-1>
- Council of Europe, Commissioner for Human Rights (2015), Human rights and intersex people, April 2015. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=2316069&Site=CommDH&BackColorInternet=DBDCF2&BackColorIntranet=FDC864&BackColorLogged=FDC864>
- Council of Europe, Schneider E. (2013), An insight into respect for the rights of trans and intersex children in Europe, November 2013. <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168047f2a7>
- European Union Agency for Fundamental Rights (2015), The fundamental rights situation of intersex people, FRA Focus paper 04/2015 (Euroopan unionin perusoikeusvirasto). <http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2015-focus-04-intersex.pdf>
- German Ethics Council (Deutscher Ethikrat) (2012), Intersexualität, Berlin, Pinguin Druck. <http://www.ethikrat.org/publications/opinions/intersexuality> (saksan lisäksi myös englanniksi ja ranskaksi)
- Malta (2015), Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act, 14 April 2015. <http://eurogender.eige.europa.eu/documents/malta-gender-identity-gender-expression-and-sex-characteristics-act-2015>
- Rupprecht M. (2013), Children’s right to physical integrity, report, Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, PACE (Doc. 13297). <http://www.assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewPDF.asp?FileID=20174&lang=en>
- Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics (2012), On the management of differences of sex development. Ethical issues relating to ‘intersexuality’, Berne, November 2012. http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/en/NEK_Intersexualitaet_En.pdf
- United Nations (UN), High Commissioner for Human Rights (2011), Discriminatory laws and practices and acts of violence against individuals based on their sexual orientation and gender identity, Human Rights Council, Nineteenth session, Report No. A/HRC/19/41, 17 November 2011. http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/A.HRC.19.41_English.pdf
- United Nations (UN), OHCHR (30/05/2014), Statement by Navi Pillay, United Nations High Commissioner for Human Rights on the occasion of the presentation of the ILGA “LGBTI Friend of the Year” Award and 2014 State-Sponsored Homophobia Report and the Panel on International Human Rights Law and Sexual Orientation. <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=14654&LangID=E>
- United Nations (UN), Special Rapporteur on Torture (2013), Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez, Human Rights Council, Twenty-second session, Report No. A/HRC/22/53, 1 February 2013. http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/HRC/22/53
- YK:n kampanja UN Free & Equal. <https://www.unfe.org/>

Muita lähteitä

- Eettiset ohjeet. <https://www.laakariliitto.fi/edunvalvonta-tyoelama/liiton-ohjeet/eettisen-ohjee/>
- Fausto-Sterling A. (2000). Sexing the body: gender politics and the construction of sexuality. New York: Basic Books.
- HLBTIQ-sanasto <http://transtukupiste.fi/hlbtiq-sanasto/>

Huuska M. (2009). Kehityspsykologisia näkökulmia intersukupuolisen lapsen kasvuun. Psykologian essee. http://whm13.louhi.net/~transtuk/wp-content/uploads/2013/08/Essee_is_huuska2009.pdf (viitattu 7.12.2015)

Intersex in the Age of Ethics. Ed. Dreger A.D. (1999). Hagerstown: University Publishing Group.

Intersukupuolisuus

<http://intersukupuolisuus.fi/>

<http://transtukupiste.fi/intersukupuolisuus/>

<http://trasek.fi/perustietoa/intersukupuolisuus/>

Kahdeksan kysymystä tasa-arvosta ja seksuaalisuudesta. Toim. Korhonen E., Nazarenko S., Närhi R. (2012). Väestötietosarja 25. Helsinki: Väestöliitto. http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/e956359787f96b11781ac873fc3efc1c/1457862795/application/pdf/2193234/VLiitto_8Kysymyst%C3%A4_Web.pdf

(viitattu 22.12.2015)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559.

Miettinen P. Treatment of children with DSD in Finland. Esitelmä SMERin seminaarissa Ethical aspects on reconstructive surgery for children with differences in sex development. Stockholm 29.4.2015

Miettinen, P. J. et al. Edellisen johdosta. Duodecim 2011;127:153.

Saanko olla totta? Sukupuolen ja seksuaalisuuden moninaisuus. Toim. Tuovinen L., Stålström O., Nissinen J., Hentilä J. (2011). Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Sax, L. (2002) How common is intersex? a response to Anne Fausto-Sterling. *J Sex Res.* 2002;39(3):174-8.

Sukupuolen ilmaisu <https://www.thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/sukupuoli/sukupuolen-moninaisuus/sukupuolen-ilmaisu>

Sukupuolen moninaisuus <https://www.thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/sukupuoli/sukupuolen-moninaisuus>

Sukupuoli-identiteetti <https://www.thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/sukupuoli/sukupuolen-moninaisuus/sukupuoli-identiteetti>

Sukupuolisilmälasit käytössä - Käsikirja ministeriöiden tasa-arvotyön tueksi. STM:n julkaisuja 2009:13.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.

Tiirikainen J. (2007). Sukupuolen tuottaminen lääketieteessä: intersukupuolisuus lääketieteen etiikan kysymyksenä. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2010/20100024/20100024_2#idp3331808

Venhola, M. Vielä sukupuolesta. Duodecim 2011;127:152.

Venhola M. & Savolainen M. Intersukupuolisten lasten hoitoeettiset lähtökohdat. Yhteenveto 29.4.2015 seminaarista Ruotsin ja Suomen eettisille neuvottelukunnille, SMERille ja ETENEille.