

INTERSUKUPUOLISTEN LASTEN HOITO

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) on neuvoa antava neuvottelukunta, jonka tehtävänä on käsitellä sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyviä eettisiä kysymyksiä, antaa niistä lausuntoja ja suosituksia sekä seurata alan kansallista ja kansainvälistä kehitystä.

ETENE on omasta aloitteestaan ottanut käsiteltäväkseen intersukupuolisia lapsia koskevat hoitokäytännöt terveydenhuollossa. Aihe on viime vuosina saanut myös kansainvälistä huomiota. Muun muassa Euroopan yhteisön perusoikeusvirasto sekä Euroopan neuvoston ja YK:n ihmisoikeuskomissaarit ovat kiinnittäneet huomionsa intersukupuolisten lasten ulkoisia sukelimiä muokkaaviin hoitokäytäntöihin, ja kehottaneet järjestöjensä jäsenmaita varmistamaan, ettei intersukupuolisille lapsille tehtäisi tarpeettomia lääketieteellisiä tai kirurgisia toimenpiteitä. Saksan ja Sveitsin kansalliset eettiset komiteat ovat myös ilmaisseet näkemyksensä asiasta, ja Euroopan neuvoston bioetiikkakomitea selvittää parhaillaan intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjä kaikissa Euroopan neuvoston jäsenmaissa. Muutamissa maissa on otettu käyttöön ns. kolmas sukupuoli, ja Maltalla intersukupuolisten lasten kirurgiset hoidot on kielletty lailla.

ETENE on käsitellyt intersukupuolisuutta aiheena kokouksissaan joulukuussa 2015 ja keväällä 2016. Tämän kannanoton liitteenä oleva, TK, HLL Tuula Wahlman-Calderaran laatima raportti sisältää yhteenvedon Suomen hoitokäytännöistä sekä kansainvälisistä ja kansallisista säädöksistä sekä intersukupuolisten lasten hoitoa koskevia eettisiä näkökohtia. ETENEn kokouksessa ovat olleet kuultavina Setan pääsihteeri Kerttu Tarjamo ja johtava sosiaalityöntekijä Maarit Huuska, Juha Kilpiä intersukupuolisuus.fi -nettiyhteisöstä sekä Terhi Viikki Trasek ry:stä. Lisäksi ETENE on ollut mukana järjestämässä intersukupuolisuutta koskevaa yhteis-seminaaria Tukholmassa Ruotsin lääketieteellisen neuvoston (Sveriges medicinsk-etiska Råd, www.smer.se) kanssa huhtikuussa 2015. ETENE järjestää yhteistyössä lapsiasiavaltuutetun toimiston kanssa aiheesta ns. pyöreän pöydän keskustelun keväällä 2016.

Intersukupuolisuus

Intersukupuolisuus on synnynnäinen tila, joka ilmenee näkyvimmin siinä, ettei henkilön sukupuolta voida määrittää fyysisten sukupuoliominaisuuksien perusteella. Tila havaitaan useimmiten vastasyntyneenä mutta joskus myöhemmin, kun selvitetään syitä, miksi murrosikäisen sukupuolelle tyypilliset muutokset eivät kehity tai lapsen kasvu ja kehitys poikkeavat muuten tavanomaisesta. Suomessa arvellaan syntyvän vuosittain kolmesta kahdeksaan intersukupuolista lasta.

Intersukupuolisuuden määrittely vaihtelee kansainvälisesti, minkä vuoksi intersukupuolisuuden esiintyvyydestä ja ilmaantuvuudesta ei ole tarkkoja, toisiinsa verrannollisia kansainvälisiä lukuja. Intersukupuolisia ihmisiä on elänyt aina jokaisessa kulttuurissa. Usein heitä on syrjitty ulkoisten ominaisuuksiensa vuoksi, joissain yhteisöissä heillä on ollut arvostettu asema.

Länsimainen tapa korjata intersukupuolisten lasten sukupuolta on peräisin Yhdysvalloista 1950-luvulta, jolloin uskottiin, että lapsen persoonallisuus muokkautuu ympäristön ja kasvatuksen vaikutuksesta. Kirurgisten hoitojen lisäksi vahvistui myös käytäntö määrittää lapsen sukupuoli mahdollisimman varhain joko tytöksi tai pojaksi. Lapselle ei aina edes kerrottu, että



hän on intersukupuolinen. Ulkoiset sukuelimet rakennettiin tai korjattiin määritellyn sukupuolen mukaisiksi jo varhaislapsuudessa.

Käsitys sukupuolesta ja myös ihmisen persoonallisuuden kehityksestä on muuttunut merkittävästi noista ajoista. Edelleen kuitenkin lapsen sukupuoli määritetään varsin pian syntymän jälkeen, ja intersukupuolisten lasten ulkoisia sukuelimiä muokataan kirurgisesti lapsuuden ja nuoruuden aikana myös Suomessa.

Lainsäädäntö

Intersukupuolisten lasten hoitoa säätelevät terveydenhuollon yleiset säännökset. Perustuslain mukaan julkinen taho takaa jokaiselle sukupuolestaan tai terveydentilastaan riippumattomat, yhdenvertaiset ja riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Perustuslaissa on turvattu oikeus vapautteen ja koskemattomuuteen, johon voidaan puuttua vain lain perusteella. Lapsella on itsemääräämisoikeus omaa hoitoaan koskevissa asioissa hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Vastasyntyneen itsemääräämisoikeutta käyttävät lapsen huoltajat sen mukaisesti, miten laissa siitä säädetään. Vanhemmilla ei ole oikeutta kieltää lapsen henkeä tai terveyttä uhkaavaan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa. Terveydenhuollon ammattihenkilön on toiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja. Ammattihenkilön on toiminnassaan otettava huomioon potilaalle koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat.

Terveydenhuollon ammattihenkilön velvoitteisiin kuuluu ilmoittaa syntymästä ja kuolemasta. Intersukupuolisen lapsen kohdalla hänen sukupuolensa voidaan aluksi jättää määrittelemättä. Väestörekisterijärjestelmä kuitenkin edellyttää lapsen sukupuolen määrittelyä, koska henkilötunnus sisältää tiedon henkilön sukupuolesta. Maistraatti voi *korjata* henkilötunnuksen, mikäli se ilmaisee väärää sukupuolta. Henkilötunnus voidaan myös *muuttaa* joissain erityisissä ja kapeasti määritetyissä olosuhteissa esimerkiksi silloin, kun henkilö vaihtaa sukupuoltaan.

Hoitokäytännöt

Jos vastasyntyneen sukupuolta ei pystytä ulkoisessa tarkastuksessa määrittämään, lapsi lähetetään yleensä yliopistosairaalaan tarkempiin selvityksiin. Ensisijaisesti tutkitaan, onko lapsella synnynnäinen lisämunuaišhyperplasia, jotta sen hoitoon kuuluva hormonilääkitys voidaan aloittaa mahdollisimman varhain. Myös lapsen kromosomisto selvitetään usein heti vastasyntyneenä. Mikäli löydökset ovat normaaleja, tutkitaan muut intersukupuolisuutta aiheuttavat tekijät.

Jatkotoimenpiteet suunnitellaan yksilöllisesti lapselle hänen tilansa ja tutkimustulosten mukaan. Se, kuinka kiinteästi vanhemmat otetaan osaksi tutkimus- ja päätöksentekovaihetta, vaihtelee yliopistollisen sairaanhoitopiirin mukaan. Tarpeellisiksi katsotut kirurgiset hoidot on keskitetty HUS:n lasten ja nuorten sairaalaan, mutta myös Tampereen yliopistollisessa sairaalassa on tehty jonkin verran toimenpiteitä. Lastenlääkärit ja, mikäli lapselle on tehty kirurgisia toimenpiteitä, myös lastenkirurgit seuraavat lapsen kasvua ja kehitystä. Lapsen sukupuolen määrittämisestä vastaavat moniammatilliset ryhmät, joiden kokoonpano vaihtelee alueittain. Näyttää siltä, että yksiköissä mahdollisuudet tarjota psykologista/psykiatrista tukea ovat riittämättömät. Myös perheille tarjolla olevan vertaistuen saatavuus vaihtelee alueittain.

Kansainvälinen kehitys

YK:n lapsen oikeuksien sopimus on maailman laajimmin ratifioitu ihmisoikeussopimus. Se edellyttää lapsen edun huomioimisen kaikissa lapseen liittyvissä asioissa. Sopimuksen 24. ar-



tiklassa todetaan, että lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista. Artiklan 3. kohdassa edellytetään sopimusvaltiolta toimia, joilla poistetaan lapsen terveydelle vahingollisia perinteisiä tapoja.

Suomen vuonna 2007 ratifioiman Euroopan Neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan yleissopimuksen (biolääketiedesopimus, ETS 164) 6. artiklassa todetaan, että suostumukseen kykenemättömälle henkilölle voidaan suorittaa vain hänelle välitöntä hyötyä tuovia lääketieteellisiä toimenpiteitä.

Intersukupuolisten lasten hoitoon ovat viime vuosina ottaneet kantaa muun muassa YK:n ihmisoikeuskomissaari, Euroopan neuvoston ihmisoikeuskomissaari sekä Euroopan yhteisön perusoikeusvirasto. Myös intersukupuoliset ihmiset itse ovat aktivoituneet ja järjestäytyneet, kertoneet kokemuksistaan ja tuoneet voimakkaasti esiin tarpeen tulla hyväksytyksi omana itsenään. Intersukupuolisten kansainväliset järjestöt ovat voimakkaasti pyrkineet vaikuttamaan kirurgisten sukupuolta määrittävien leikkausten lopettamiseen.

Järjestötoiminta

Suomessa ei ole toistaiseksi ollut intersukupuolisten ihmisten omaa yhdistystä. Lokakuussa 2015 perustettiin nettiyhteisö, joka julkaisi internet-tukisivuston intersukupuolisuudesta (www.intersukupuolisuus.fi). Kansalaisjärjestöistä Setan transtukupiste sekä Trasek ry toimivat Suomessa myös intersukupuolisten lasten ja aikuisten sekä heidän vanhempiensa tukena. Vertaistukitoimintaa järjestää myös Suomen Turner-yhdistys, ja Norio-keskuksen sivuilla on julkaistu tietoa harvinaisista periytyvistä sairauksista, kuten lisämunuaisen liikakasvusta sekä Turnerin ja Klinefelterin oireyhtymistä.

ETENEn linjauksia

ETENE esittää, että sukupuoli on merkittävä osa jokaisen ihmisen persoonaa. Nykyisen käsityksen mukaan sukupuoli ei ole selväpiirteinen ominaisuus, jonka nojalla ihmiset voitaisiin yksiselitteisesti luokitella naisiksi tai miehiksi. Sukupuoli on erilaisista geneettisistä, kehityksellisistä, hormonaalisista, fysiologisista, psykologisista, sosiaalisista ja kulttuurisista ominaisuuksista koostuva jatkumo. Sukupuolen moninaisuuteen kuuluu myös se, että ihminen voi tuntea olevansa myös muuta kuin pelkkä nainen tai mies, tyttö tai poika. Sukupuolisuus ei ole sama kuin seksuaalisuus, eikä ihmisen sukupuoli-identiteetti määrittele hänen seksuaali-identiteettiään.

Koska sukupuolisuus on monimuotoinen ominaisuus, intersukupuolisille henkilöille lapsena tehdyt ulkonäköä muuttavat toimenpiteet voivat muokata häntä toiseen suuntaan, kuin millaisiksi lapsen käsitys itsestään tai hänen sukupuoli- ja seksuaalinen identiteettinsä lopuksi muodostuvat. Sukupuolen määrittämiseen tähtäävät toimenpiteet voivat siksi olla turhia ja jopa haitallisia, ja ne voivat aiheuttaa paljon kärsimystä lapselle mutta myös kustannuksia yhteiskunnalle.

ETENE kiinnittää huomiota siihen, että lapsi ei voi vaikuttaa sukupuolensa määrittämiseen, vaan viranomaiset määräävät sen. Menettely on ongelmallinen siitä huolimatta, että viranomaiset ja asiantuntijat pyrkivät omaan ammattitaitoonsa tukeutumalla parhaaseen lopputulokseen. Lapsen kehittyminen omaksi itsekseen kestää vuosia, koko lapsuuden ja nuoruuden. Nykykäsityksen mukaan sukupuolen kokemus on sisäsyntyinen ja osa ihmisen persoonaa. Ulkonäköä muokkaavat toimenpiteet eivät muuta suoraviivaisesti henkilön kuvaa itsestään ja su-



kupuolestaan. Ne eivät ole lapsen kasvun ja kehityksen kannalta välttämättömiä, vaan voivat päinvastoin saada lapsen tuntemaan itsensä vialliseksi ja riittämättömäksi ja aiheuttaa häpeää, kuten aikuistuneet intersukupuoliset henkilöt ovat omaa lapsuuttaan kuvanneet.

On ongelmallista pyrkiä vaikuttamaan lapsen kehitykseen toimenpiteillä, jotka aiheuttavat kipua. Lapsen sukupuolen määrittäminen mahdollisimman varhain ei tue välittömästi lapsen omaa kasvua ja kehitystä, vaan helpottaa ennemminkin vanhempien ja ympäröivän yhteisön ja yhteiskunnan hämmennystä ja ahdistusta. Olisi siksi syytä vakavasti pohtia, voisiko intersukupuolisten lasten hyvän toteuttamiseen olla myös muita keinoja kuin lapsen ulkonäön ja ulkoisten sukupuoliominaisuuksien muokkaaminen. Tiedon jakaminen lapsen elin- ja kehitysympäristössä oleville aikuisille on ensi askel ymmärryksen lisäämiseen ja edistää mahdollisuutta suojata lapsia tarpeettomilta kärsimyksiltä. Varhaiskasvatuksen ja koulun sekä myöhemmin työelämän aikuiset ovat avainhenkilöitä suojaamaan lapsia ja nuoria esimerkiksi syrjimiseltä ja kiusaamiselta.

Intersukupuolisten lasten näkökulmasta on ongelmallista, että lapsi on määriteltävä väestörekisterijärjestelmässä jo ensimmäisten elinviikkojen kuluessa tytöksi tai pojaksi. Henkilötunnus on sukupuolittunut, vaikka muuten lainsäädäntö on varsin yhdenvertaista. Jos lapsi kehittyikin sukupuoleltaan eri suuntaan kuin miten hänet vastasyntyneenä määriteltiin, väestörekisteriä koskevan lain mukaan henkilötunnuksen voi korjata. Henkilötunnuksen korjaamiselle ei ole määräaika. Tämä ei kuitenkaan korjaa ongelmaa, jos henkilö ei myöhemminkään koe sopivansa kaksijakoiseen sukupuolijärjestelmään.

ETENE suosittaa

- Intersukupuolisuus on vain osa kaikkia ihmisiä koskevaa sukupuolisuuden ja seksuaalisuuden kirjoa. Sukupuolisuus ja seksuaalisuus ovat keskeinen osa identiteettiä. On tärkeää, että henkilö itse voi määrittää oman sukupuolisen identiteettinsä. Sukupuolidentiteetti on eri asia kuin seksuaalinen suuntautuminen. Lapsen itsemääräämisoikeutta on vahvistettava hänen identiteetilleen tärkeissä asioissa. Tämä edellyttää, että ulkoisia sukupuoliominaisuuksia muokkaavat toimenpiteet toteutetaan vasta, kun lapsi itse voi määritellä sekä sukupuolensa että ottaa kantaa omaan seksuaalisuuteensa.
- Rakennepoikkeavuudet, joilla on vaikutusta lapsen terveyteen, on korjattava ajallaan. Tällaisiin kuuluu myös sukupuoleen vaikuttavien rauhasien poistaminen kasvaneen syöpärisikin vuoksi. Toimenpiteen ajoittaminen lapsen itsemääräämiskykyä kunnioittavalla tavalla ei aina ole helppoa ja edellyttää lapsen hoidosta vastuussa olevilta henkilöiltä herkkyyttä ja viisautta. Jotkin kansainväliset järjestöt ehdottavat näidenkin toimenpiteiden ajoittamista siten, että lapsi pystyy itse ottamaan kantaa toimenpiteen suorittamiseen.
- Vanhemmille on annettava monipuolista tietoa intersukupuolisuudesta, ja heille on selvitettävä, miten tila vaikuttaa lapsen kasvuun ja kehitykseen ja erityisesti mihin asioihin intersukupuolisuus ei vaikuta. Vanhempien tehtävä on tukea lasta hänen kasvussaan ja kehityksessään, ja päättää lapsen henkeen ja terveyteen liittyvistä asioista silloin, kun lapsi ei itse pysty osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Vanhempia on informoitava siitä, että ulkoisia sukupuoliominaisuuksia muokkaamalla ei voida vaikuttaa siihen, minkälaisena lapsi kokee myöhemmin sukupuolensa ja oman itsensä. Vanhempien on saatava tietää, että kivun kokemukset voivat päinvastoin traumatisoida ja vaikeuttaa lapsen hyvinvointia ja kehitystä. Tätä ovat korostaneet intersukupuoliset henkilöt itse.



- Erityisesti terveydenhoitajien ja varhaiskasvatuksen ammattilaisten on saatava tietoa sukupuolen kehityksen koko kirjosta, jotta intersukupuolisen lapsen kasvu ja kehitys omaksi itsekseen pystytään turvaamaan.
- ETENE kannustaa laajaan yhteiskunnalliseen keskusteluun siitä, millä perusteella henkilötunnuksen sukupuolisidonnaisuus on nykyaikana välttämätöntä, millaista hyötyä siitä on ja millaisia haittoja ja ongelmia se aiheuttaa. Henkilötunnusta käytetään useimmiten tarkoituksiin, joissa henkilön tunnistaminen naiseksi tai mieheksi ei ole tarpeellista. Intersukupuolisen henkilön kohdalla sukupuolen ilmaiseva henkilötunnus ei välttämättä kerro, kuka henkilö on ja voi jopa johtaa harhaan. Silloin, kun sukupuolella on merkitystä, sitä koskeva identifiointi voidaan toteuttaa muutenkin kuin henkilötunnuksella.
- Yleistä tietoisuutta sukupuolesta inhimillisenä ominaisuutena tulee lisätä, niin että ihmiset terveydenhuollossa, päiväkodeissa, kouluissa, urheilujärjestöissä, seurakunnissa, kansalaisjärjestöissä ja muissa lapsen parissa toimivissa yhteisöissä olisivat tietoisia sukupuolen moninaisuudesta ja voisivat tukea intersukupuolisten lasten kasvua ja kehitystä täysivaltaisiksi, kaikkien kanssa yhdenvertaisiksi kansalaisiksi.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja

Jaana Hallamaa

Pääsihteeri

Ritva Halila

Jakelu:

STM

- sosiaali- ja terveysministeri
- peruspalveluministeri
- STM/AHE, STM/Tepa, STM/KVY

Lapsiasiavaltuutettu

OM/Yrsa Nyman

VM/Ilkka Turunen

Valvira, THL

Eduskunnan oikeusasiamies

Sairaanhoitopiirit Synnytyssairaalat

neuvolat (Kuntaliitto)

Seta ry, Trasek ry

Intersukupuolisuus.fi -nettiyhteisö

Suomen Lääkäriliitto

Suomalainen lääkäriseura Duodecim

Suomen lastenlääkäriyhdistys, lastenendokrinologiyhdistys, lastenkirurgiyhdistys

Tehy ry, (Kättilöliitto, Terveydenhoitajaliitto)



OAJ, Lastentarhanopettajaliitto
OKM, Opetushallitus
STT tiedotus
HS
Erilaiset uskonnolliset yhteisöt

