

Lääketieteelliset hoitomenetelmät sukupuoli- ja seksuaalivariaatioihin liittyvän
sukupuolidysforian hoidossa: Muunsukupuolisten tyytyväisyys hoitoihin

Lotta Tynkkynen, psykologi, PsT
Maaliskuu 2019

Sisällysluettelo	
Tiivistelmä	3
1 Johdanto	4
1.1 Selvityksen tarkoitus	4
1.2 Sukupuoli-identiteetin tutkimus ja hoidot Suomessa	5
1.3 Muunsukupuolisten hoidot	6
1.4 Sukupuoliristiriitaan liittyvä psykiatrinen komorbiditeetti	7
1.5 Hoidoista hyötyminen ja katuminen	8
1.6 Diagnostiikan muutos	8
2 Menetelmät	10
2.1 Osallistujat	10
2.2 Laadunseurantakysely	10
2.3 Rekisteritietojen poiminta sähköisestä potilastietojärjestelmästä	11
2.4 Aineiston analysointi	11
3 Tulokset	12
3.1 Sukupuolikokemus	12
3.2 Hoidot	13
3.3 Hoitojen koetut hyödyt ja haitat	14
3.4 Sosiaalinen sukupuolittaminen ja kehodysforia	17
3.5 Psykkinen hyvinvointi ja toimintakyky	18
3.6 Tutkimusprosessin ja hoitojen onnistumisen arviointia kokonaisuutena	20
3.7 Tietojen yhdenmukaisuus ja yleinen palaute	22
3.8 Selvitykseen vastaamattomat vs. selvitykseen vastanneet	23
4 Johtopäätökset	24
4.1 Hoidot ja niihin liittyvät hyödyt ja haitat	24
4.2 Ajankohtainen sukupuolikokemus	25
4.3 Psykkinen hyvinvointi ja toimintakyky	26
4.4 Tutkimusprosessin onnistuminen kokonaisuutena	27
4.5 Yhteenvetoa ja suosituksia	27
4.6 Selvityksen rajoitukset	29
Kirjallisuus	30
Liitteet	33

Tiivistelmä

Suomessa voimassa oleva Translaki (1053/2002) ottaa kantaa vain transsukupuolisuus-diagnoosin mukaiseen hoitoon, vaikka merkittävästä sukupuolidysforiasta kärsivien joukossa on myös yksilölliseen, ei-binääriseen sukupuolen kokemukseen samaistuvia henkilöitä, jotka saattavat toivoa niin ikään lääketieteellisiä hoitoja kehodysforiaa lievittämään. Ei-binääriseen sukupuolen kokemukseen samaistuvat henkilöt voivat kokea olevansa esimerkiksi kokonaan sukupuolettomia, sekä miehiä että naisia tai jotain miehen ja naisen väliltä ja heidän kokemustaan nimitetään muunsukupuolisuudeksi. Muunsukupuolisten hoitokäytännöt ovat Suomessa olleet vaihtelevia, mikä vastaa pitkälti myös kansainvälistä tilannetta. Myös tutkimusta muunsukupuolisten hoitojen vaikuttavuudesta on vähän. Kuitenkin niin Suomessa kuin maailmalla muunsukupuoliset ovat kärsineet, koska heidän kokemustaan ja tarvetta lääketieteellisille hoidoille ei useinkaan ymmärretä. Tässä selvityksessä tarkasteltiin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalla vuosina 2010-2018 tutkimuksissa olleita henkilöitä, joille on asetettu muunsukupuolisuusdiagnoosi. Koska muunsukupuolisten hoitojen vaikuttavuudesta ei juurikaan ole tutkimusnäyttöä, selvityksen alkuperäisenä tarkoituksena oli hoitoja saaneiden muunsukupuolisten hoidon laadunseuranta, jotta mahdollisia ongelmia kokeneet olisi mahdollista tunnistaa ja ohjata tarvittavaan jatkohoitoon. Palkon (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen Palveluvalikoimaneuvosto) työryhmän alkaessa käsitellä sukupuolen korjaamiseen liittyviä hoitoja, muunsukupuolisten laadunseuranta-aineisto päätettiin liittää osaksi Palkon työryhmän selvityksen tausta-aineistoa, ja Palkolta saatu rahoitus mahdollisti tiedonkeruun toteuttamisen nopeassa aikataulussa.

Potilaille lähetettiin kliinisin perustein laadittu laadunseurantakysely ($N = 50$) ja selvityksessä tarkasteltiin myös HUS-potilastietojärjestelmästä löytyviä taustatietoja ko. potilaita koskien, jotka on kerätty potilaiden Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikan tutkimusjakson aikana; em. tiedot muodostivat siis tutkimusrekisterin. Kaiken kaikkiaan 78 % seurantakyselyn saaneista vastasi kyselyyn. Suurin osa vastaajista oli hyvin tyytyväisiä saamiinsa hoitoihin ja monenlaisia hyötyjä raportoitiin, mutta keskeisimpänä hyötynä oli kehodysforian väheneminen. Raportoituja haittoja oli määrällisesti huomattavasti vähemmän ja ne liittyivät esim. leikkauskomplikaatioihin. Vastaajilla oli taustalla huomattavan paljon psykiatrista sairastavuutta, mikä on aikaisemman tutkimuksen valossa transihmisille tyypillistä mm. vähemmistöstressiin liittyen. Kaiken kaikkiaan 72 % oli taustalla hoitoa vaatinutta psykiatrista oireilua ennen poliklinikalle hakeutumista. Myös koettu terveysvälitteinen elämänlaatu oli väestöön verrattuna heikompi, sekä ennen että jälkeen hoitojen. Koetut elämänlaadun ongelmat painoutuivat nimenomaan psykiatrisen sairastavuuden dimensioihin. Selvityksestä ilmeni myös, että niillä, joilla oli taustalla hyvin vakavaa psykiatrista oireilua, oli enemmän ongelmia hoitoprosessissa ja heidän elämäntilanteensa saattoi myös huonontua hoitojen myötä. Sukupuolikokemuksessa oli tapahtunut jonkin verran myös liikkuvuutta transsukupuolisuuden suuntaan, mutta se ei tarkoittanut merkittäviä muutoksia hoitotoiveissa. Kuitenkin 83 %:lla vastaajista muunsukupuolisuuskokemus oli pysynyt vakaana.

1 Johdanto

1.1 Selvityksen tarkoitus

Sukupuoli-identiteetti on yksilön kokemus siitä, mihin sukupuoleen kuuluu sekä fyysisesti että psyykkisesti, ja miten yksilö haluaa tulla nähdyksi ja kohdelluksi sosiaalisissa suhteissa. Kun sisäinen sukupuoli-identiteetti ei vastaa biologista kehoa, voi ihminen alkaa kokea sukupuoliristiriitaa (WPATH, 2011). Sukupuoli-identiteetin ja kehon välinen ristiriidan kokemus ei aina vaadi mitään toimenpiteitä, mutta se voi aiheuttaa myös merkittävää kärsimystä, sukupuolidysforiaa, johon ratkaisuksi on haettu lääketieteellisiä kehoa muokkaavia hoitoja jo 1920-luvulta (Cohen-Kettenis & Gooren, 1999; Hirschfeld, 1923). Suomessa merkittävästä sukupuoliristiriidasta kärsiviä henkilöitä hoidetaan Translain (1053/2002) mukaisesti keskitetysti Helsingin ja Tampereen yliopistosairaaloissa.

Sukupuoliristiriidan äärimmäisellä muodolla, transsukupuolisuudella, tarkoitetaan sukupuolikokemusta, jossa henkilö kokee pitkäaikaisesti ja vakiintuneesti olevansa vastakkaista sukupuolta ja toivoo voivansa elää biologiseen sukupuoleensa nähden vastakkaisessa sukupuoleessa niin sosiaalisesti kuin fyysisesti (Cohen-Kettenis & Gooren, 1999). Suomessa voimassa oleva Translaki (1053/2002) ottaa kantaa vain transsukupuolisuus-diagnoosin mukaiseen hoitoon, vaikka merkittävästä sukupuolidysforiasta kärsivien joukossa on myös yksilölliseen, ei-binääriseen sukupuolen kokemukseen samaistuvia henkilöitä, jotka saattavat toivoa niin ikään lääketieteellisiä hoitoja kehodysforiaa lievittämään (Kärnä, Uusi-Mäkelä & Mattila, 2018). Ei-binääriseen sukupuolen kokemukseen samaistuvat henkilöt voivat kokea olevansa esimerkiksi kokonaan sukupuolettomia, sekä miehiä että naisia tai jotain miehen ja naisen väliltä (Richards, Bouman, Seal, Barker, & Nieder, 2016; WPATH, 2011). Kaiken kaikkiaan kokemus on yleensä hyvin yksilöllinen ja kyseinen potilasryhmä luokitellaan vielä Suomessa käytössä olevassa diagnostisessa järjestelmässä muunsukupuolisuus-termin alle (APA, DSM-IV, 1994), jota tässäkin selvityksessä käytetään (Kärnä ym., 2018). Ongelmana on ollut se, että Translaki koskee vain transsukupuolisia, minkä vuoksi muunsukupuolisten hoitokäytännöt ovat Suomessa olleet vaihtelevia, mikä vastaa pitkälti myös kansainvälistä tilannetta (Richards ym., 2016). Muunsukupuolisille annettujen hoitojen vaikuttavuudesta ei myöskään ole pitkittäistutkimukseen perustuvaa tutkimusnäyttöä, eikä poliklinikoilla muunsukupuoliset ole olleet ainakaan Suomessa samanlaisessa seurannassa kuin transsukupuoliset, erilaisten hoitoprosessien vuoksi.

Tässä selvityksessä tarkastellaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (jatkossa HUS) Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalla vuosina 2010-2018 tutkimuksissa olleita henkilöitä, joille on asetettu muunsukupuolisuus-diagnoosi. Potilaille lähetettiin klinisin perustein laadittu laadunseurantakysely heidän saamistaan hoidoista ja heiltä kysyttiin heidän näkemyksiään hoitojen hyödyistä ja haitoista ja yleisesti hoitojen ja tutkimusprosessin vaikutuksesta heidän elämäänsä. Selvityksessä tarkastellaan myös HUS-potilastietojärjestelmästä löytyviä taustatietoja ko. potilaita koskien, jotka on kerätty potilaiden Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikan tutkimusjakson aikana. Koska muunsukupuolisten hoitojen vaikuttavuudesta ei juurikaan ole tutkimusnäyttöä, selvityksen alkuperäisenä tarkoituksena oli hoitoja saaneiden muunsukupuolisten hoidon laadunseuranta, jotta mahdollisia ongelmia kokeneet olisi mahdollista tunnistaa ja ohjata tarvittavaan jatkohoitoon. Palkon (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen Palveluvalikoimaneuvosto) työryhmän alkaessa käsitellä sukupuolen korjaamiseen liittyviä hoitoja, muunsukupuolisten

laadunseuranta-aineisto päätettiin liittää osaksi Palkon työryhmän tausta-aineistoa, ja Palkolta saatu rahoitus mahdollisti selvitystyön toteuttamisen nopeassa aikataulussa.

1.2 Sukupuoli-identiteetin tutkimus ja hoidot Suomessa

Sukupuoli-identiteetin kokemus on varsin subjektiivinen ja moniulotteinen kokemus, ja sen tutkiminen ja selvittäminen tehdäänkin moniammatillisessa tiimissä psykiatrien, psykiatristen sairaanhoitajien sekä psykologien toimesta, myös sosiaalityöntekijöitä ja terapeutteja hyödynnetään tarvittaessa (Kaltiala-Heino, Mattila, Kärnä, & Joutsenniemi, 2015). Tutkimukseen voi hakeutua yleislääkärin läheteellä kuka tahansa, joka kokee sukupuoleen liittyvää pidempiaikaista ristiriitaa, tosin esim. akuutit vakavat psykiatriset häiriötilat ovat kontraindikaatioita lähetteen hyväksymiselle. Sukupuoli-identiteetin tutkimusprosessissa käydään sukupuoli-identiteetikokemuksen lisäksi laajasti läpi potilaan elämänhistoriaa, psyykkistä hyvinvointia ja toimintakykyä. Tutkimuksessa on tärkeää selvittää sukupuolikokemuksen kesto ja vakaus. Nykyinen tutkimuskäytäntö perustuu vuonna 1994 julkaistuuun diagnoosijärjestelmään (APA, DSM-IV, 1994), jonka mukaan sukupuoli-identiteetin tulisi olla ollut selkeänä ainakin kahden vuoden ajan, jotta diagnoosi voidaan asettaa. Tutkimuksessa pyritään myös selvittämään, että tutkittavalla on riittävät psyykkiset resurssit tehdä itseään koskevia peruuttamattomia päätöksiä ja toisaalta kestää usein fyysisesti ja psyykkisesti raskaita hoitoja ja transitiota uuteen sosiaaliseen sukupuolirooliin.

Tutkimusprosessi kestää Suomessa tyypillisesti n. 1 vuoden, minkä jälkeen diagnoosi voidaan asettaa ja tva voidaan lähettää eteenpäin saamaan haluamiaan korjaushoitoja. Transsukupuoliset henkilöt toivovat ja saavat tyypillisesti mm. hormonihoitoa, rintakehäkirurgiaa sekä sukuelinkirurgiaa. Myös muita hoitoja, kuten epilaatiohoitoja ja puheterapiaa tarjotaan syntymässä mieheksi määritellyille. Myös nimen vaihtaminen ja sukupuolen juridinen korjaaminen ovat valtaosalle tärkeä osa korjautumisprosessia. Diagnoosin saatuaan potilaat siirtyvät n. vuoden kestäväan tosielämän seurantavaiheeseen, johon liittyy ainakin 2 sairaanhoitajan seurantakäyntiä. Tosielämänvaiheessa seurataan, miten tva sopeutuu aloittamiinsa hoitoihin ja uudessa sukupuoliroolissa elämiseen. Tämän jakson päätteeksi tvan on mahdollista hakea juridista sukupuolen vahvistamista ja sukuelinkirurgiaa.

Sukupuoli-identiteetin ristiriidasta kärsivien potilaiden määrä on hoitoa antavissa yksiköissä viimeisen 10 vuoden aikana Suomessa ja muissa hyvinvointivaltioissa lisääntynyt (Aitken ym., 2015; Dhejne, Öberg, Arver, & Landen, 2014; Wiepjes, Nota, de Blok ym., 2018). Suomessa uusien tutkittavien määrä lähes 17-kertaistui 13 vuodessa (Kärnä ym., 2018). Potilasmäärien kasvun syynä on pidetty mahdollisesti mm. sukupuoliristiriitaan ja sen hoitoon liittyvän tiedon kertymistä ja ilmiön sosiaalisen hyväksynnän lisääntymistä (Zucker, 2017). Myös sosiaalinen media on lisännyt ihmisten tietoisuutta transasioista (Marchiano, 2017) ja itsessään vastaavia kokemuksia tunnistavat ovat siis mahdollisesti aikaisempaa matalammalla kynnyksellä uskaltaneet hakeutua hoitoihin ja toisaalta yhä useampi on ehkä alkanut kyseenalaistaa omaa sukupuolikokemustaan. Tutkimuksiin hakeutuvat ovat myös aikaisempaa nuorempia ja heistä yhä useampi on syntymässä naiseksi määritely (Zucker, 2017). Perinteisesti sukupuoliristiriidan on ajateltu olevan jo lapsuudessa syntynyt ja tiedostettu kokemus, mutta nykyään yhä useampi hoitoon hakeutuva tuo esiin tiedostaneensa sukupuoliristiriitansa vasta murrosiän jälkeen (Marchiano, 2017). Onkin mietitty, missä määrin kysymys on yleisemmästä nuoruuden identiteettipohdinnasta, jolloin mediassa esiintyvät trans- ja muunsukupuoliset tarjoavat identifioitumiskohteen nuoruudessa esiintyville toiseuden ja erilaisuuden kokemuksille (Marchiano, 2017).

1.3 Muunsukupuolisten hoidot

Potilasmäärän kasvaessa myös muunsukupuolisten hoitoa hakevien määrä on kasvanut sekä Suomessa (Kärnä ym., 2018) että muualla maailmassa (Clark, Veale, Townsend, Frohard-Dourlent, & Saewyc, 2018; Taylor, Zalewska, Gates, & Millon, 2018; Wiepjes ym., 2018). Muunsukupuolisten hoitoon hakeutuvien määrän lisääntymisen ajatellaan liittyvän siihen, että vaikka muuhun kuin binääriseen sukupuolikategoriaan itsensä samaistavia ihmisiä on ollut aina ja eri kulttuureissa (Herdt, 1996), yhteiskunnan moniarvoisuuden lisääntyessä myös muunsukupuolisille on tullut enemmän tilaa ja mahdollisuuksia tulla esille, ilmaista itseään ja tuoda esiin tarpeitaan esim. korjaushoitosten suhteen (Kärnä ym., 2018). Kuitenkin niin Suomessa kuin maailmalla muunsukupuoliset ovat kärsineet, koska heidän kokemustaan ja tarvetta lääketieteellisille hoidoille ei useinkaan ymmärretä (Lykens, LeBlanc, & Bockting, 2018; Taylor ym., 2018). Ongelmana on hoitavien tahojen puolelta pidetty erityisesti sitä, että toisin kuin transsukupuolisten kohdalla, muunsukupuolisten lääketieteellisistä hoidoista ei ole tutkimusnäyttöä (Clark ym., 2018; Veale ym., 2018; Richards ym., 2016), eikä selkeää asetusta laissa (Kärnä ym., 2018), minkä vuoksi heille annettavia hoitoja on kutsuttu myös kokeellisiksi hoidoiksi ja niiden toteuttamiseen on Suomessakin ollut vaihtelevia käytäntöjä.

Sukupuoli-identiteetin tutkimusprosessi on Suomessa samanlainen sekä transsukupuoliseksi että muunsukupuoliseksi itsensä kokeville ja itsensä ainakin kahden vuoden ajan muunsukupuoliseksi kokenut voi saada muunsukupuolisuus-diagnoosin, jolla on n. viimeisen 10 vuoden ajan ollut mahdollista saada harkinnan mukaan hormonihoitoja ja rintakehäkirurgiaa. Mutta toisin kuin transsukupuolisilla, muunsukupuolisilla ei ole hoitojen jälkeen ollut pakollisia seurantakäyntejä, koska prosessi ei ole tästä voinut edetä enää sukelinkirurgiaan tai juridiseen sukupuolen vahvistamiseen. Monet muunsukupuolisista tavoittelevat hoidoilla sukupuolipiirteiden häivyttämistä (Lykens ym., 2018). Esim. biologiset naiset, joita valtaosa muunsukupuolisista on (Clark ym., 2018), voivat toivoa rintojen poistoa ja hormonihoitojen väliaikaista käyttöä esim. äänen madaltamiseksi (Lykens ym., 2018). Poikkeavien hoitotoiveiden määrän onkin todettu lisääntyneen (Beek, 2015). Tämän ajatellaan liittyvän siihen, että valtaosa hoitoja toivovista on biologisia naisia ja he eivät halua kaikkia hoitoja esim. sukelinkirurgiaan liittyvien riskien vuoksi, mutta myös muunsukupuolisuuskokemuksen ajatellaan olevan yksi hoitotoiveiden taustatekijä, vaikka siitä ei avoimesti uskalleta puhua (Beek, 2015).

Muunsukupuolisten selkeiden hoitolinjausten puuttuessa perusteluina non-binääristen sukupuolenkorjaushoidoille on esitetty sukupuolen kokeminen jatkumona dikotomian sijaan, hoitojen ulkopuolelle jäävien potilaiden kärsimys, sekä riski ajautua potilasturvallisuutta vaarantaviin omatoimisiin korjaushoitoihin tai muihin haitallisiin ratkaisuyrityksiin (WPATH, 2011). On myös yleisesti tiedossa, että monet muunsukupuoliseksi itsensä luokittelevat ovat valehdelleet tutkimusjaksolla ja kuvanneet itsensä transsukupuolisina hoitoja saadakseen (Lykens ym., 2018; McNeil, Bailey, Ellis, Morton, & Regan, 2012; Pimenoff & Pfäfflin, 2011). Tutkimuksiin ja hoitoihin pääsyn helpottuminen näyttäisi kliinisen havaintojen mukaan vähentäneen valehtelemisen tarvetta ja vahvistaneen edellytyksiä luottamuksellisempaan yhteistyöhön osalla potilaista.

1.4 Sukupuoliristiriitaan liittyvä psykiatrinen komorbiditeetti

Sukupuoliristiriidasta kärsivillä on usein keskimääräistä enemmän psykiatrista sairastavuutta (Clark ym., 2014; Connolly, Zervos, Barone, Johnson, & Joseph, 2016) kuten masennusta ja sosiaalista ahdistuneisuutta, minkä ajatellaan ainakin osittain liittyvän sukupuolidysforian aiheuttamaan kärsimykseen ja vähemmistöstressiin (Hendricks & Testa, 2012; Mattila, Heinonen, Mäntymäki, Uusi-Mäkelä, & Ålgars, 2015). Heinonen, Suominen, Mattila ja Kylmä (2013) totesivat transsukupuolisten elämänlaatua käsittelevässä artikkelissaan, että sukupuoliristiriitaan liittyy tyypillisesti tunne siitä, ettei voi elää omana itsenään. Tämän vuoksi transsukupuolinen henkilö saattaa kokea ennen sukupuolen korjaushoitoja, että hänen täytyy esittää jotain, mitä ei ole. Tästä taas voi seurata se, että ihmissuhteiden solmiminen on vaikeaa tai sosiaalisia tilanteita ja ihmiskontakteja vältellään. Samalla oma keho aiheuttaa ahdistusta ja häpeää. Sukupuoliristiriidasta kärsivällä ihmisellä on siis useita eri tekijöitä, jotka aiheuttavat stressiä ja eristävät muista ihmisistä, mitkä lisäävät todennäköisyyttä psyykkiseen oireiluun.

Sukupuoliristiriidasta kärsivillä on usein masennus- tai ahdistusoireilua ja myös itsetuhoisuutta ja muuta itseä vahingoittavaa käyttäytymistä ilmenee selvästi muuta väestöä enemmän (Marshall, Claes, Bouman, Witcomb, & Jon Arcelus, 2016; McNeil ym., 2012). Sukupuoliristiriidasta kärsivillä on myös tavallista enemmän muihin kehonkuvan ongelmiin liittyvää oireilua kuten syömishäiriöproblematiikkaa (Fernández-Aranda, Peri, Navarro, Badia-Casanovas, Turón-Gil, & Vallejo-Ruiloba, 2000). Tiedetään myös, että sukupuoliristiriidasta kärsivillä ihmisillä on keskimääräistä enemmän autismikirjon piirteitä (Van Der Miesen, Hurley, & De Vries, 2016), mikä myös altistaa sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmille ja erilaiselle psykiatriselle oireilulle. Muunsukupuolisten on todettu kärsivän jopa enemmän psyykkisistä ongelmista, kuten masennuksesta, ahdistuksesta ja itsetunnon ongelmista kuin transsukupuolisten. Tämän on arveltu johtuvan siitä, että he eivät tule ymmärretyksi, ja he kohtaavat enemmän esteitä hoitojen saatavuuden suhteen kuin transsukupuoliset (Matsuno & Budge, 2017; Thorne, Witcomb, Nieder, Nixon, Yip, & Arcelus, 2018). Myös binäärisesti sukupuolitetussa maailmassa eläminen aiheuttaa omat haasteensa muunsukupuolisille, myös mahdollisten hoitojen jälkeen (Taylor ym., 2018).

Psykiatrinen oireilu ei itsessään ole este sukupuoliristiriidan diagnosoimiselle tai hoitoihin ohjaamiselle. Kuitenkin hyvin vakava, akuutti psykiatrinen oireilu on este tutkimusjakson aloittamiselle, koska tuolloin tutkimusjakson luotettavuutta ei voida taata. Myös lievemmät hoitamattomat häiriöt heikentävät sukupuolen korjaushoitojen tuloksellisuutta ja lisäävät riskiä, että ihminen myöhemmässä vaiheessa katuu hoitoratkaisuun (Zucker, 2017). Psykiatrisesta oireilusta kärsivien kohdalla pitääkin tutkimusprosessissa ja hoidoissa olla huolellisempi ja he tarvitsevat usein erityistä tukea, mikäli hoitoihin päätetään lähteä (Cohen-Kettenis & Gooren, 1999). Erilaiset psykososiaaliset hoitomuodot, kuten terapiat, onkin monissa maissa linkitetty olennaiseksi osaksi hoitoprosessia. Olennaista psyykkisesti oireilevan potilaan kohdalla on potilaan sitoutuminen psykiatriseen hoitoon, joka on erillinen sukupuoli-identiteetin tutkimusprosessista. On kuitenkin hyvä muistaa, että on myös paljon transsukupuolisia henkilöitä, joilla ei ole merkittävää psykiatrista problematiikkaa (Colizzi, Costa, & Todarello, 2014) tai oireilu on niin lievä, että se ei vaikuta merkittävästi toimintakykyyn.

1.5 Hoidoista hyötyminen ja katuminen

Lukuisissa tutkimuksissa on saatu näyttöä siitä, että transsukupuoliseksi itsensä kokevat hyötyvät saamistaan korjaushoidoista (Cohen-Kettenis & Gooren, 1999; Heinonen ym., 2013; Mattila ym., 2015). Tämä näkyy mm. siinä, että he kokevat elämänlaatunsa kohenevan ja mielialansa paranevan (Colizzi ym., 2014; Heylens, Verroken, De Cock, T'Sjoen, & De Cuypere, 2014; McNeil ym., 2012). Myös itsetuhoisuus vähenee (Colizzi ym., 2014; McNeil ym., 2012) ja tyytyväisyys kehoon paranee (Heinonen ym., 2013; McNeil ym., 2012). Davis ja Meier (2014) totesivat tutkimuksessaan, että hormonihoito näytti parantavan erityisesti mielialaa, kun taas leikkaushoidot paransivat erityisesti tyytyväisyyttä kehoon.

Muunsukupuolisten hoitojen vaikuttavuudesta ei ole pitkittäistutkimukseen nojautuvaa tutkimusnäyttöä eli sen vaikutuksesta fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin ei ole tietoa. Toisaalta on hyvin todennäköistä, että aikaisemmissa transsukupuolisia koskevissa tutkimuksissa on aineistoihin sisällytetty myös muunsukupuolisia, jotka ovat valehdelleet kokemuksestaan (McNeil ym., 2012; Pimenoff & Pfäfflin, 2011). Suomalaisessa Pimenoffin ja Pfäfflin (2011) pitkässä seurantatutkimuksessa todettiin, että nekin, jotka eivät olleet kertoneet koko totuutta identiteetistään eli heidän identiteettinsä ei mahtunut selkeään transsukupuolisuus-kokemukseen, hyötyivät hoidoista yhtä lailla.

Seurantatutkimuksissa varsinaisten korjaushoitojen katujen määrä on ollut kansainvälisissä tutkimuksissa vähäinen, n. 0,5-2% luokkaa (Dhejne ym., 2014). On kuitenkin mahdollista, että kaikki eivät halua tuoda esiin katumiseen liittyviä ajatuksiaan. Toisaalta katuminenkaan ei ole välttämättä kovin yksiselitteinen asia, sillä osa saattaa katua lähinnä fysiologisia hoitoja esim. komplikaatioiden vuoksi, mutta varsinainen sukupuolikokemus ei välttämättä ole muuttunut. On kuitenkin oletettavaa, että korjaushoitoja toivovien määrän lisääntyessä ja sukupuoliristiriitaa kokevien kirjon lisääntyessä myös katujen määrä tulee tulevaisuudessa kasvamaan. Muunsukupuolisten osalta katujen määrää ei ole toistaiseksi raportoitu.

1.6 Diagnostiikan muutos

Tutkimustiedon lisääntymisen ohella yhteiskunnalliset, lainsäädännölliset ja ihmisoikeuksiin liittyvät käsitykset ovat muuttuneet, ja useat kansalais- ja ihmisoikeusjärjestöt ovat arvostelleet voimakkaasti transsukupuolisuutta korostavaa sukupuoli-identiteetin lääketieteellistä diagnostiikkaa vanhentuneeksi ja yksilölliset kokemukset ohittavaksi (Kärnä ym. 2018). Ylipäänsä diagnostiikan kuuluminen osaksi psykiatria koetaan usein loukkaavaksi (Reed, Drescher, & Krueger, 2016). Sukupuoli-identiteetin moninaisuutta on tutkimustiedon valossa vaikea enää ohittaa (Richards ym., 2016) ja järjestöt ovatkin vaatineet sekä DSM-järjestelmän että WHO:n ylläpitämän ICD-järjestelmän päivityksiin useita rakenteellisia ja sisällöllisiä muutoksia (Reed ym., 2016).

Vuonna 2015 julkaistussa DSM-5:ssä nähtiinkin useita muutoksia sukupuoli-identiteetin diagnostiikassa (Kärnä ym. 2018). DSM-IV:ssä käytetty termi "sukupuoli-identiteetin häiriö" muotoiltiin uudelleen sukupuolidysforiaksi. Termissä ei siis enää ollut mukana sanaa "häiriö", ja näin sen ajateltiin kuvaavan paremmin diagnoosin ydinongelmaa: kärsimystä, jonka sukupuoli-identiteetin ja syntymässä määritellyn sukupuolen ristiriita aiheuttaa. Myös terminologiaa muutettiin tarkoituksellisesti vähemmän dikotomiseksi ja uudessa diagnostiikassa sukupuoli-

identiteettiä kuvataan jatkumollisena käsitteenä, mikä kuvastaa paremmin potilaiden todellisuutta (Richards ym., 2016). Kesäkuussa 2018 julkaistu ICD-11 mukailee DSM-5:n linjauksia ja siinä esitettyä lähestymistavan muutosta, mutta siinä käytetään termiä sukupuolen yhteensopimattomuus sukupuolidysforian sijaan.

2 Menetelmät

2.1 Osallistujat

Kliiniseen laadunseurantaan poimittiin HUSin sähköisestä potilastietojärjestelmästä kaikkien niiden potilaiden tiedot, jotka ovat asioineet HUS sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalla vuosien 2010-2018/8 välillä ja joiden tiedoista löytyi merkintä muunsukupuolisuus-diagnoosista. Laadunseuranta-aineistoon tuli yhteensä 87 potilasta. Aineistosta karsittiin vielä ne, joiden diagnoosi oli tarkentunut transsukupuolisuuteen hoitojen myötä 8/2018 mennessä ($n = 22$) ja muista syistä aineistoon kelpaamattomat ($n = 16$), esim. muunsukupuolisuus-diagnoosi oli satunnainen kirjausvirhe tai tutkimusprosessi oli keskeytynyt tai diagnoosi oli niin tuore, että kokemusta hoidoista ei ollut. Aineistoon lisättiin myös yksi potilas, joka oli saanut vain transsukupuolisuus-diagnoosin, mutta koki vahvasti olevansa myös muunsukupuolinen. Kaiken kaikkiaan lopulliseen laadunseuranta-aineistoon sisältyi 50 potilasta, joista 43 (86 %) oli syntymässä tytöksi määriteltyjä ja 7 pojaksi.

Potilaille lähetettiin postitse klinisin perustein laadittu laadunseurantakysely marraskuussa 2018. Jokaiselle aineistoon kuuluvalla annettiin id-numero, joka liitettiin lomakkeeseen, jotta palautetut lomakkeet kyettiin identifioimaan. Potilaille lähetettiin lomakkeen palauttamiseen liittyen myös muistutustekstiviesti ennen joulua. Tammikuun 2019 alussa potilaita, jotka eivät olleet palauttaneet lomaketta ($n = 25$), tavoiteltiin puhelimitse ja heille annettiin mahdollisuus vastata kyselyyn myös puhelimesta. Tavoitetuista potilaista 2 halusi vastata kyselyyn puhelimesta. Loput tavoitetuista sanoivat palauttavansa mieluummin paperilomakkeen. Kolme henkilöä kieltäytyi kokonaan selvitykseen osallistumisesta ja neljää henkilöä ei tavoitettu puhelimitse lainkaan. Lopulta kaiken kaikkiaan 39 henkilöä eli 78 % aineistoon kuuluneista vastasi seurantakyselyyn. Potilaiden vastauksista tehtiin lyhyt tiivistelmä potilastietojärjestelmään ja potilaisiin otettiin myös yhteyttä, mikäli heidän vointinsa herätti huolta tai muuten tuli esiin tarvetta tarkentaa tilannetta.

2.2 Laadunseurantakysely

Seurantalomakkeessa kysyttiin potilaiden saamia hoitoja ja tyytyväisyyttä niihin. Lisäksi kysyttiin ajankohtaista sosiaalisen sukupuolittamisen ja kehodysforian kokemusta, kokemusta omasta sukupuoli-identiteetistä ja toimintakykyä eri elämänalueilla. Lomakkeen lopussa oli myös terveysvälitteistä elämänlaatua kartoittava lomake (15-D; Sintonen, 2001), jonka potilaat olivat täyttäneet myös tutkimusjakson alussa.

Lomakkeen lopussa oli myös terveyteen liittyvää elämänlaatua kartoittava lomake (15D; Sintonen, 2001), jonka potilaat olivat täyttäneet myös tutkimusjakson alussa. Terveyteen liittyvää elämänlaatua kartoittava kysely sisältää 15 kysymystä 15 eri dimensiosta (liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä), joiden katsotaan kattavan hyvin ihmisen terveydentilaan liittyvät kokemukset (Sintonen, 2001). Jokaista dimensiota arvioidaan 5-portaisella vakavuus-asteikolla. Mittarin tuloksista voidaan muodostaa joko yksi indeksiluku tai niitä voidaan tarkastella profiilina. Indeksiksi muodostetaan laskemalla

dimensioiden painotetut arvot yhteen (Sintonen, 2001), jolloin lopullinen indeksiarvo vaihtelee välillä 1 = täysin terve, 0 = kuollut.

Lomakkeessa oli myös avoimia kysymyksiä, joissa kysyttiin mm. potilaiden kokemuksia hoitojen haitoista ja hyödyistä, potilaiden toiveita uusista hoidoista, miten hoidot ja tutkimusjakso olivat potilaiden kokemuksen mukaan muuttaneet potilaiden elämää ja lopuksi myös yleistä palautetta tutkimusjaksosta ja hoidoista. Potilailta kysyttiin myös, missä määrin heidän tutkimusjaksolla antamansa tiedot olivat yhdenmukaisia potilaiden todellisen tilanteen kanssa. Laadunseurantalomake löytyy kokonaisuudessaan raportin lopusta (ks. Liite 1).

2.3 Rekisteritietojen poiminta sähköisestä potilastietojärjestelmästä

Potilastietojärjestelmään on tallennettuna tiedot potilaiden tutkimusjaksosta HUS Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalla ja tiedot myös mahdollisista seurantakäynneistä ja osittain myös hoitojen toteutuksesta, mikäli ne ovat toteutuneet HUSin palveluiden kautta. Potilaiden aikaisemmista tiedoista poimittiin tätä selvitystä varten tiedot mm. potilaiden tutkimusjakson aloituksen ja diagnoosin saamisen ajankohdista, alkuarvioon liittyvistä 15-D ja masennuskyselyn Beck Depression Inventory = BDI (Beck, 1961) pisteistä, psyykkiseen vointiin liittyvistä erityismaininnoista ja aikaisemmista psykiatrisista hoidoista. Terveysvälitteistä elämänlaatua mittaava 15-D-lomake on ollut käytössä poliklinikalla vasta vuodesta 2013 eli ko. lomakkeeseen liittyviä aloituspisteitä ei ollut saatavilla ennen vuotta 2013 aloittaneilla potilailla.

2.4 Aineiston analysointi

Lomakkeista saadut ja potilastietojärjestelmästä kerätyt tiedot tallennettiin excel-tiedostoon. Tiedot linkitettiin vastaajiin id-numeron avulla. Aineiston tarkempi analysointi tapahtui spss-tilasto-ohjelman avulla.

3 Tulokset

3.1 Sukupuolikokemus

Vastaajat olivat saaneet muunsukupuolisuus-diagnoosin keskimäärin 27-vuotiaina ($s = 6,8$; $Me = 26$; $Mo = 23$) ja tutkimusjakso Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalla kesti keskimäärin 13 kuukautta ($s = 8,8$; $Me = 9$; $Mo = 9$). Kaksi vastaajaa oli aloittanut tutkimusprosessin Tampereella. Kymmenellä (26%) potilaalla tutkimusprosessi oli pitkittynyt, mikä liittyi esim. siihen, että sukupuoli-identiteetti ei ollut vielä tarpeeksi jäsentynyt ja sen jäsentämiseen tarvittiin lisää aikaa. Vastaavasti psyykkisen voinnin ongelmat saattoivat siirtää diagnoosin asettamista.

Vastaajien ajankohtaista sukupuolikokemusta kysyttiin pyytämällä vastaajaa valitsemaan listasta termi, joka parhaiten kuvaa yhdellä sanalla henkilön sukupuolikokemusta (ks. tarkemmin Liite1). Vastausten jakautuminen on kuvattuna alla Taulukossa 1.

Taulukko 1.

Vastaajien ajankohtainen sukupuolikokemus

	<i>n</i>	%
Nainen	3	8.1
Mies	1	2.7
Transmies	3	8.1
Sukupuoleton	6	16.2
Muunsukupuolinen	14	37.8
Ei-binäärinen	6	16.2
Muu	4	10.8
Yhteensä	37	100

Vastauskohdassa 'Muu' vastaajaa pyydettiin myös antamaan oma määritelmänsä. Potilaiden vastaukset olivat kahden vastaajan kohdalla transgender ja yhden kohdalla intersukupuolinen (vaikka ei tätä tietävästi ollut). Yksi 'muu'-kohdan valinnut ei tarkentanut kokemustaan. Koska diagnostisesti muut kuin nainen/mies, transnainen/transmies menevät käsitteen muunsukupuolisuus alle, on vastaajista 83% ajankohtaisesti luokiteltavissa muunsukupuolisiksi. Kun potilaiden ajankohtaiseen sukupuolikokemukseen liittyviä tietoja arvioitiin myös muiden vastausten kautta, syntyy vaikutelma, että vastaajista 7:llä (18 %) sukupuoli-identiteetti oli aidosti muuttunut diagnoosin asettamisesta. Tämä selittyy pitkälti sillä, että osalla potilaista sukupuoli-identiteetti on ollut jo diagnosointivaiheessa transsukupuolisuuteen painottuva ja hoidot näyttävät vahvistaneen kokemusta transsukupuolisuuden suuntaan ($n = 5$). Kuitenkin kaiken kaikkiaan siis 83 %:lla ($n = 32$) vastaajista sukupuoli-identiteetti oli pysynyt samana tutkimusjaksoon alkuun nähden.

Kun niitä, joilla sukupuoli-identiteetti oli muuttunut, tarkasteltiin lähemmin, todettiin, että virallinen diagnoosi oli vaihdettu tutkimusjoukon poiminnan jälkeen (elokuun 2018) 4:llä potilaalla. Näistä yksi koki kätensä hoitoprosessia ylipäänsä ja tilalle vaihdettiin määrittämätön sukupuoli-identiteetti häiriö. Kolmella vastaajalla diagnoosi oli vaihdettu muunsukupuolisuudesta transsukupuolisuudeksi. Näistä kahden kokemus oli nyt selkeän transsukupuolinen ja yhdellä diagnoosi oli vaihtunut

transsukupuolisuuteen lähinnä käytännön syistä, mikä liittyi siihen, että potilas koki olevansa ulkoisesti niin maskuliinisen näköinen, että asioiminen viranomaisten kanssa aiheutti jatkuvasti ongelmia ja toivoi siksi juridisen sukupuolen korjaamista vastaamaan paremmin ulkoista olemusta. Potilas identifioi itsensä edelleen kuitenkin myös muunsukupuoliseksi. Diagnoosin vaihdokset tapahtuivat keskimäärin kahden vuoden päästä alkuperäisen diagnoosin asettamisesta ($ka = 23,8$ kk; $s = 10,12$ kk; $min = 12,21$ kk; $max = 36,81$).

Kun diagnoosin vaihtamiseen kulunutta aikaa tarkasteltiin kaikkien jossain vaiheessa muunsukupuolisuus-diagnoosin saaneiden tasolla, mukaan lukien ne henkilöt, jotka jätettiin pois tästä selvityksestä, koska diagnoosi oli muuttunut ennen kuin laadunseurantalomakkeet lähetettiin, huomattiin, että diagnoosi oli vaihtunut muunsukupuolisuudesta transsukupuolisuuteen keskimäärin reilun vuoden sisällä muunsukupuolisuus-diagnoosin saamisesta ($ka = 14,31$ kk, $s = 9,32$ kk, $min = 5,68$ kk, $max = 36,87$). Joukossa oli vain yksi henkilö, jolla diagnoosi oli vaihtunut transsukupuolisuudesta muunsukupuolisuudeksi. Diagnoosin nopea vaihtuminen näyttää kliinisen tarkastelun perusteella liittyvän tyypillisesti siihen, että monet muunsukupuoliset ovat jo diagnosointivaiheessa hyvin transsukupuolisuuteen painottuvia ja fysiologiset hoidot vahvistavat heidän transsukupuolisuuden kokemustaan.

3.2 Hoidot

Vastaajia pyydettiin listaamaan avoimeen taulukkoon, mitä kaikkia hoitoja he olivat saaneet sukupuolidysforiaa lievittämään. Taulukossa pyydettiin myös kertomaan, missä määrin he olivat kokeneet hoidoista olleen hyötyä ja/tai haittaa (asteikolla 1-5). Vastaajien saamat hoidot ja niistä koettu keskimääräinen hyöty ja haitta on raportoitu alla olevassa Taulukossa 2.

Taulukko 2.

Vastaajien saamat hoidot ja niistä koettu hyöty ja haitta

Hoito	Hoitoa saaneet N	Koettu hyöty hoidosta ₁ , ka	Koettu haitta hoidosta ₁ , ka
Hormonihoito	24	3,91 ($s = 1,3$)	1,68 ($s = 1,0$)
Rintakehäkirurgia	23	4,82 ($s = 0,85$)	1,53 ($s = 0,96$)
Epilaatio	2	3,00 ($s = 2,83$)	1,0 ($s = 0$)
Terapia	6	2,86 ($s = 1,77$)	2,14 ($s = 1,68$)
Nimen muutos	4	5,00 ($s = 0$)	1,00 ($s = 0$)
Kuukautisten estolääkitys	2	5,00 ($s = 0$)	1,00 ($s = 0$)
Kohdunpoisto	1	5,00	
Rintaproteesi	1	5,00	1,00

1Hyötyä ja haittaa arvioitiin asteikolla 1-5, 1=ei lainkaan, 5 = paljon

Taulukosta 2 on nähtävissä, että vastaajista yli puolet oli käynyt rintakehäkirurgian (59 %) ja siihen oltiin myös hyvin tyytyväisiä. Hormonihoitoa oli myös saanut suurin osa vastaajista (62 %). Hormonihoitoon ei oltu yhtä tyytyväisiä kuin rintakehäkirurgiaan ja sen oli keskeyttänyt 6 henkilöä.

Loput raportoiduista hoidoista olivat lähinnä yksittäisten henkilöiden mainintoja, koska vastaajat saivat itse valita, mitä saamistaan hoidoista raportoivat taulukossa. Valtaosa oli raportoinut vain saamansa fyysiset hoidot, mutta osa oli kokenut myös terapian ja nimenmuutoksen hoitavina tekijöinä. Suurin osa ei kuitenkaan näitä maininnut, vaikka rekisteritietojen perusteella vastaajista 24 eli 62 % oli vaihtanut nimensä ja monella oli myös terapiaprosessi käynnissä. Kysymys saatettiin siis tulkita eri tavoin ja myös eri hoitojen merkitykset ovat potilaille erilaisia.

Selvityksessä kysyttiin myös, oliko vastaaja saanut hoidon yksityisen vai julkisen terveydenhoidon piirissä. Vastaajista vain kaksi oli käynyt rintakehäkirurgiassa yksityisen terveydenhuollon piirissä ja kaikki muut hoito tapahtui julkisen terveydenhuollon kautta. Kaiken kaikkiaan vastaajista 6 oli sellaisia, joka eivät olleet lopulta aloittaneet mitään fyysisiä korjaushoitoja eivätkä olleet myöskään vaihtaneet nimeään. Fyysisiä hoitoja ei oltu aloitettu esim. raskaustoiveen vuoksi tai siksi, että potilas koki lopulta pelkästään diagnoosin riittävän itselleen omaa kokemusta validoimaan.

3.3 Hoitojen koetut hyödyt ja haitat

Selvityksessä pyydettiin potilaita kertomaan myös avoimilla vastauksilla, omin sanoin, kokemiaan hyötyjä ja haittoja hoidoista. Taulukossa 3 on koottuna avoimissa vastauksissa esiin tulevia teemoja hoitojen hyötyihin liittyen ja taulukossa 4 on koottuna hoitojen koetut haitat.

Taulukko 3.

Hoitojen koetut hyödyt

	<i>Mainintojen lukumäärä</i>
Fyysinen	
äänen madaltuminen	7
kuukautisten poisjääminen	2
parran kasvu, karvoituksen muutos	4
lihasmassan kasvu / kehon rakenteen maskulinisoituminen	3
rintojen sitomisen aiheuttamien kipujen yms. väheneminen, ryhdin paraneminen	6
Psyykinen	
tyytyväisyys ulkonäköön parantunut	2
kehonkuvan eheytyminen / kehodysforian väheneminen	21
mielialan ja elämänlaadun paraneminen / ahdistuksen väheneminen	7
minäkuvan / itsetunnon paraneminen	5
identiteetin vahvistuminen / oman tilanteen selkeytyminen	5
itsevarmuuden lisääntyminen / sosiaalisten tilanteiden helpottuminen	9
Muut	
pukeutumisen helpottuminen	6
liikunnallisuuden lisääntyminen / liikkuminen helpompaa	4
seksuaalisten halujen kasvu, seksuaalisuudesta nauttimisen helpottuminen	2

kipujen väheneminen	2
ajattelutapojen muutos	1
itsestä huolehtimisen lisääntyminen	1
	<i>Yhteensä 87</i>

Taulukosta 3 on nähtävissä, että hoitojen merkittävimpana hyötynä tuli esiin kehonkuvan eheytyminen ja kehodysforian väheneminen. Myös mielialan ja itsetunnon koettiin paranevan ja sosiaalisen rohkeuden lisääntyvän. Fyysisistä tekijöistä eniten mainintoja tuli äänen madaltumiseen ja rintojen sitomisen aiheuttamien kipujen väistymiseen liittyen. Joillain hoidot myös helpottivat pukeutumista ja liikunnasta nauttimista.

Taulukko 4.

Hoitojen koetut haitat

<i>Fyysiset</i>	<i>Mainintojen lukumäärä</i>
mastektomiaan liittyvät ongelmat: tuntohäiriöt, kivut, vuodot	6
mastektomian ulkonäkö ei miellytä, esim. arvet	3
liiallinen karvankasvu	1
ihon rasvoittuminen, akne	2
veriarvojen kohoaminen	1
virtsatietulehduskierre	1
kaikki eivät saa puheesta selvää kun ääni madaltunut	1
<i>Psyykkiset ja sosiaaliset</i>	<i>Mainintojen lukumäärä</i>
masennusta, ahdistusta, mielialan ärtyvyys lisääntynyt hormoneista	2
stressiä sukupuoleen liittyvissä asioissa, muiden hämmennys	2
tuen puute hoitojen aikana	1
sosiaalisten rakenteiden muutos	1
lisääntynyt turvattomuuden tunne ulkona	1
sukupuolitetut paikat vaikeita muunsukupuolisille	1
<i>Muut</i>	<i>Mainintojen lukumäärä</i>
terapeutti ei ymmärtänyt transsukupuolisuutta	1
esim. lääkkeiden hinta, saatavuusongemat	2
leikkauksen välimatkat ja tiedonkulun ongelmat	1
dysforian paheneminen	1
hoitolinjausten muutosten takia hoidot jäi puolitiehen	1
	<i>Yhteensä 29</i>

Merkittävimpänä häiriönä pidettiin mastektomiaan liittyviä ongelmia, kuten tuntohäiriöitä, kipuja ja vuotoja; muutama koki myös leikkauksesta jääneet arvet haitallisina. Muuten mainitut häiriöt olivat lähinnä yksittäismainintoja; psyykkisinä häiriöinä muutama mainitsi lisääntyneen stressin ja mielialan ongelmat. Yksi vastaajista koki katuvansa hoitoja täysin ja koki hoidoista olleen monenlaista häiriötä. Ensisijaisena tekijänä ko. potilaan kokemuksesta välittyi kuitenkin sukupuolikokemuksen muuttuminen, eikä niinkään hoidoista aiheutuneet häiriöt.

Vastaajista 34 % koki käyneensä läpi jo kaikki haluamansa hoidot. Vastaajista 23 % mietti haluavansa mahdollisesti vielä jotain hoitoja, ainakin myöhemmin tulevaisuudessa. Vastaajista 42 % ei ollut vielä käynyt läpi haluamiaan hoitoja. Valtaosalla näistä hoidot olivat vielä kesken eli he esim. odottivat aikaa mastektomiaan. Osa taas toivoi hoitoja, jotka eivät olleet mahdollisia diagnoosin tai muun syyn takia.

Taulukko 5.

Hoidot, joita potilaat vielä halusivat toteuttaa

Mitä hoitoja toivot vielä	Mainintojen lukumäärä
hormoneja	8
kivesten poistoa	1
ääniterapiaa	1
mastektomiaa	6
kohdunpoistoa	7
genitaalikirurgiaa	5
sukupuolen juridista vahvistamista	3
nimenvaihtoa	2
korjaavat hoidot takaisin naiseksi	1
	Yhteensä 34

Yllä olevasta Taulukosta 5 on nähtävissä, että osa vastaajien toivomista hoidoista on sellaisia, että ne eivät kuulu muunsukupuolisten hoitoon, kuten sisäisiin ja ulkoisiin sukuelimiin liittyvät toimenpiteet, ja osalla vastanneista sukupuolikokemus olikin muuttunut transsukupuolisuuden suuntaan. Vastauksissa heijastuu myös se, että vastaajat olivat hyvin eri vaiheissa hoitojen suhteen ja hoitoihin liittyi epäröintiä ja hoitoja haluttiin toteuttaa pikku hiljaa.

Taulukossa 6 on lueteltu potilaiden raportoimia syitä siihen, miksi he eivät ole voineet toteuttaa haluamiaan hoitoja, vaikka olisivat itse niitä alun perin halunneet.

Taulukko 6.

Miksi potilaan toivotat hoidot eivät ole toteutuneet

Miksi haluamasi hoidot eivät ole toteutuneet	Mainintojen lukumäärä
diagnoosi on f64.8 ei f64.0	9
hoidoissa suositeltiin tiettyä etenemisjärjestystä	1
oma epävarmuus, ei sittenkään halunnut / tarvinnut hoitoja	3
urheiluharrastus esteenä	1
taloudelliset syyt	1
ylipaino, sairaudet	4
halusi lapsen ensin	1
	Yhteensä 20

Isoimmaksi ongelmaksi koettiin diagnoosi, joka estää mm. munasarjojen poiston ja sukelinkirurgian. Prosessin 2010-luvun alkupuolella aloittaneet toivat esiin diagnoosin olleen esteenä myös rintakehäkirurgian saamiselle. Myös sairaudet, ylipaino tai oma epävarmuus saattoi olla esteenä.

3.4 Sosiaalinen sukupuolittaminen ja kehodysforia

Vastaajia pyydettiin arvioimaan (asteikolla 0 = ei lainkaan, 100 = sietämätön), kuinka paljon kärsimystä he kokevat ajankohtaisesti sosiaalisesta sukupuolittamisesta eli siitä, että heidät ulkoisten ominaisuuksien perusteella pyritään luokittelemaan tiettyyn sukupuoleen. Potilaiden raportoima kärsimys sosiaalisesta sukupuolittamisesta oli keskimäärin 51,9 ($s=27,5$, $Me=60$, $Mo=70$). Seuraavaksi vastaajia pyydettiin arvioimaan, kuinka paljon kärsimystä he kokivat kehoon liittyvästä dysforiasta (asteikolla 0 = ei lainkaan, 100 = sietämätön). Vastaajien kokema kehoon liittyvä dysforia oli keskimäärin 34,5 ($s=25,6$, $Me=30$, $Mo=20$). Sosiaalisen sukupuolittamiseen liittyvä dysforia näyttäytyi siis kehodysforiaa voimakkaampana ja kaiken kaikkiaan aika voimakkaana, tyypillisen vastauksen ollessa 70.

Potilailta kysyttiin myös avoimella vastauksella, mitkä kehon osat tuottavat eniten kärsimystä tällä hetkellä ja taulukossa 7 on lueteltu ajankohtaisesti dysforiaa aiheuttavia tekijöitä.

Taulukko 7.

Ajankohtainen kehodysforia

Mitkä kehon osat aiheuttavat ajankohtaisesti eniten dysforiaa	Mainintojen lukumäärä
rinnat	6
mastektomian lopputulos	3
naiselliset muodot ja piirteet, erityisesti leveä lantio	11
parta ei kasva tarpeeksi tai karvoitusta liikaa	5
ääni	7
kuukautiset	4
sukupuolimet kokonaan tai osittain	3
pieni koko, laihuus, kasvopiirteet	7
nimi	1
koko keho yleisesti, välimaastossa oleminen ja muiden sukupuolittaminen	7
	Yhteensä 54

Taulukossa 7 on nähtävissä, että erityisesti kehon osat, joihin ei hoidoilla voi vaikuttaa, kuten lantion leveys tai kehon koko yleisesti, aiheuttivat potilaille tällä hetkellä dysforiaa. Myös yleinen kehollinen välimaastossa oleminen aiheutti joillekin dysforiaa. Muutama koki myös mastektomian lopputuloksen olevan nyt dysforian aiheuttaja. Myös rinnat mainittiin usein, mikä liittyy siihen, että kaikki eivät ole vielä käyneet hoitoja läpi tai eivät välttämättä halua kaikkia hoitoja, vaikka dysforiaa olisikin.

Kaiken kaikkiaan näyttää siis siltä, että vaikka potilaat olivat keskimäärin tyytyväisiä saamiinsa hoitoihin ja kokivat kehodysforian vähentyneen, heillä oli edelleen myös paljon tyytymättömyyttä omaa kehoa kohtaan.

3.5 Psykykinen hyvinvointi ja toimintakyky

Valtaosalla vastaajista oli taustalla eriasteista psykiatrista oireilua ja psykiatristen palveluiden käyttöä ennen poliklinikalle hakeutumista. Rekisteriaineiston perusteella vastaajat luokiteltiin kolmeen luokkaan sen mukaan, oliko psykiatrista oireilu ollut vakavaa (esim. useita sairaalahoitoja, pitkiä hoitosuhteita, merkittävä toimintakyvyn aleneminen), keskivaikeaa (psykiatrian poliklinikan tms. kontakti ja tai terapiakontakti, toimintakyky pysynyt kohtalaisena) tai lievää (esim. lyhyt keskustelukontakti, hyvä toimintakyky) tai mainittavaa psykiatrista oireilua ei ole ollut lainkaan. Psykiatristen oireilun jakautuminen on nähtävissä alla taulukossa 8.

Taulukko 8.

Potilaiden psykiatrinen oireilu ja psykiatriset hoitomuodot ennen tutkimusjaksolle hakeutumista

Psykiatrinen oireilu ennen hoitoihin hakeutumista	%	<i>n</i>
lievää tai ei lainkaan oireilua	28	11
keskivaikeaa oireilua	51	20
vakavaa oireilua	21	8

Psykiatriset hoitomuodot ennen tutkimusprosessiin hakeutumista	%	<i>n</i>
sairaalahoido	15	6
psykiatrian poliklinikan tai YTHS:n hoitokontakti	72	28
psykoterapia	49	19

Taulukosta on nähtävissä, että 72 %:lla vastaajista oli taustalla keskivaikeaa tai vakavaa psykiatrista oireilua ja valtaosa oli ollut psykiatrian poliklinikan tai YTHS:n asiakkaina ennen Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalle hakeutumista. Myös psykoterapiaa oli saanut puolet vastaajista.

Jonkinasteista neuropsykiatrista problematiikkaa ilmeni yhteensä 23 %:lla vastaajista (*n* = 9). Näistä kuudella oli aspergerpiirteistä oireilua ja kolmella keskittymiseen ja tarkkaavuuden säätelyyn liittyviä ongelmia.

Taulukossa 9 on lueteltuna vastaajien itsearvioitu terveysvälitteinen elämänlaatu, masennus ja alkoholinkäyttö tutkimusjakson alussa ja selvitykseen vastanneiden ajankohtainen terveysvälitteinen elämänlaatu.

Taulukko 9.

Psyykkisen hyvinvoinnin numeraaliset arviointimittarit

Tutkimusjakson alussa (ennen hoitoja)	<i>Ka</i>	<i>s</i>
BDI (pisteet 0-63)	11,8	8,76
15-D (indeksi 0 – 1) ¹	0,88	,09
Audit (pisteet 0-40)	3	3,1

Tämänhetkinen terveysvälitteinen elämänlaatu		
15-D (pisteet 0 - 1) ¹	0,84	0,1

¹ 0 = kuollut, 1 = täysin terve

Sukupuoli-identiteetin tutkimusjakson alussa tehtyjen mittausten perusteella potilaiden masennus jää keskimäärin juuri lievän masennuksen rajan alle (katkaisupistemäärä normaali mieliala vs. lievä masennus 12p), mutta hajonta vastauksissa oli suurta. Myös alkoholin käyttö oli potilaiden raportoimana hyvin maltillista, eikä siihen sisällynyt riskejä. Terveysteen liittyvää elämänlaatua

verrattiin vastaaviin väestöarvoihin (T2011-tutkimus: Koskinen, Lundqvist, Ristiluoma, 2011) ja sen mukaan vastaajien ajankohtainen elämänlaatu oli keskivertoväestöä merkitsevästi heikompi (keskivertoväestö $ka = 0,937$; muusukupuoliset $ka = 0,848$; $t(36,78) = -5,41$, $p < .001$). Terveyteen liittyvä elämänlaatu vaikuttaa myös hieman heikentyneen (tutkimusjakson alussa $ka = 0,88$). Ero on kliinisesti tärkeä, mutta se ei ole tilastollisesti merkitsevä ($t(20) = -1,57$, $p > .132$) ilmeisesti havaintojen pienen määrän vuoksi. Ongelmana vertailussa onkin 15D-mittausten puute tutkimusjakson alussa ja vain 20:llä vastaajalla oli löydettävissä 15D-tulokset sekä tutkimusjakson alussa että lopussa. Tutkimusjakson alun tuloksista on myös hyvä muistaa se, että potilaat haluavat antaa itsestään mahdollisimman hyvän kuvan ja todennäköisesti kaunistelevat vastauksiaan.

Dimensiokohtainen tarkastelu osoitti, että terveysvälitteinen elämänlaatu oli selvitykseen vastanneilla heikompaan nimenomaan psyykkiseen hyvinvointiin liittyvillä dimensioilla (uni, tavanomaiset toiminnot ja henkinen toimintakyky, masennus, ahdistus ja energisyys). Myös puhuminen tuotti selvitykseen vastanneille keskivertoväestöä enemmän ongelmia.

Vastaajien ajankohtaista keskimääräistä toimintakykyä eri elämänalueilla ja yleistä elämänlaatua pyydettiin arvioimaan asteikolla 0 – 100. Tulokset löytyvät Taulukosta 10.

Taulukko 10.

Ajankohtainen toimintakyky ja yleinen elämänlaatu

	min - max	<i>ka</i>	<i>s</i>	<i>Mo</i>
Ammatillinen toimintakyky (työssä, opiskelussa, työnhaussa)	0-100	63,24	37,94	90
Sosiaalinen toimintakyky (ihmissuhteissa, harrastuksissa)	30-100	69,19	23,26	80
Henkilökohtainen toimintakyky (omista tarpeista ja kodista huolehtiminen)	10-100	73,51	25,30	90
Miten arvioit elämänlaatusi asteikolla 0 – 100?	20-100	68,51	22,45	90

Kaikkia osa-alueita arvioitiin asteikolla 0 – 100.

Taulukosta on nähtävissä, että potilaiden kokemassa elämänlaadussa ja toimintakyvyssä oli huomattavaa hajontaa. Henkilökohtainen toimintakyky arvioitiin parhaimmaksi ja ammatillinen toimintakyky taas heikoimmaksi osa-alueeksi. Kuitenkin tyypilliset vastaukset (*Mo*) viittasivat keskiarvoihin verrattuna varsin korkeaan toimintakykyyn kaikilla osa-alueilla ja hyvään elämäntyytyväisyyteen.

3.6 Tutkimusprosessin ja hoitojen onnistumisen arviointia kokonaisuutena

Vastaajia pyydettiin arvioimaan avoimella vastauksella, missä määrin heidän elämänsä on sukupuoli-identiteetin tutkimusprosessin ja mahdollisten hoitojen myötä muuttunut. Taulukossa 11 on lueteltuna potilaiden vastauksissa korostuneita teemoja.

Taulukko 11.

Tutkimusprosessin ja hoitojen myötä tapahtuneita muutoksia

Miten elämäsi on muuttunut prosessin ja hoitojen myötä	<i>Mainintojen lukumäärä</i>
Positiiviset muutokset	
nähdään sosiaalisesti oikein	5
kehodysforia vähentynyt	7
masennuksesta toipuminen, ahdistuksen väheneminen	7
identiteetin vahvistuminen ja eheyden tunne, omana itsenä oleminen	16
itsetunnon koheneminen	3
positiiviset vaikutukset parisuhteeseen, kyky muodostaa parisuhde	4
sosiaalinen toimintakyky parantunut, lisääntynyt itsevarmuus	12
toimintakyky parantunut esim. työssä ja opinnoissa	3
kykenee paremmin suunnittelemaan tulevaa	3
terveyden koheneminen, itsestä huolehtiminen	5
pelkkä diagnoosi ja tieto siitä, että on mahdollisuus hoitoihin helpottaa oloa	3
elämä mennyt eteenpäin	1
pukeminen helpompaa	1
nimen/juridisen sukupuolen korjaaminen on auttanut virallisten asioiden hoidossa	2
Negatiiviset muutokset	
prosessi herättänyt sosiaalisissa suhteissa huomiota ja kysymyksiä, väärinsukupuolittamista	8
sukupuolitetut tilanteet vaikeita, esim. urheilujoukkueet	3
lisääntynyt ahdistus, uusia ongelmia, häpeä äänestä ja kehosta	1
tutkimusprosessi aiheutti ahdistusta, stressiä ja turhautumista	4
elämä ei ole muuttunut	2

Positiivisina muutoksia koettiin ennen kaikkea identiteetin vahvistuminen ja eheyden tunteen saavuttaminen, myös sosiaalisen toimintakyvyn paraneminen mainittiin usein. Osa koki myös mielenterveyden ja fyysisenkin terveyden kohentuneen. Negatiivisina muutoksina tuotiin esiin muiden suhtautumiseen liittyvät ongelmat.

Seurantakyselyn vastausten perusteella vastaajat luokiteltiin kolmeen ryhmään sen mukaan, minkälainen vastaajien ajankohtainen tilanne oli hoitojen suhteen; kuinka tyytyväisiä vastaajat olivat hoitoihin ja kuinka paljon sukupuoli-identiteettiin liittyvät asiat vaikuttivat aiheuttavan kärsimystä tutkittaville.

Taulukko 12.

Ajankohtainen tilanne hoitojen ja sukupuoli-identiteettiin liittyvän kärsimyksen suhteen

<i>Tämänhetkinen tilanne</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
huono	3	7,7
epäselvä	8	20,5
hyvä	28	71,8

Taulukosta 12 on nähtävissä, että valtaosalla ajankohtainen tilanne hoitojen suhteen oli hyvä eli he olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä hoitoihin tai olivat muuten sinut nykytilanteensa kanssa, päätyen esim. siihen, että eivät halua hoitoja lainkaan. Noin viidesosalla tilanne oli jollain tapaa epäselvä, kärsimystä aiheutti esim. mastektomian siirtyminen ylipainon takia tai muut epäselvyydet tai viivytykset hoidoissa. Muutamalla kokonaistilanne taas vaikutti selkeästi huonolta, esim. hoitoja kaduttiin kokonaan tai psyykinen vointi oli vakavasti romahtanut hoitojen aloittamisen jälkeen.

Vastaajien ajankohtaisesta tilanteesta luotiin uusi muuttuja, jossa huonossa tai epäselvässä tilanteessa olevat laitettiin samaan ryhmään ja toisessa ryhmässä oli hyvässä tilanteessa olevat. Kun ajankohtaista tilannetta verrattiin tutkittavien psykiatriseen hoitotaustaan (lievä, keskivaikava, vakava) ristiintaulukoinnin avulla, tuli esiin, että ajankohtaisesti hyvässä tilanteessa olevissa oli odotettua vähemmän vakavista psykiatrisista ongelmista kärsineitä ja odotettua enemmän lievistä psykiatrisista ongelmista kärsineitä ($\chi^2(2) = 11,32, p < .01$). Masennuksen tai terveystilanteen elämänlaadun suhteen ei ryhmässä tullut esiin merkittäviä eroja, mikä voi osittain liittyä puuttuviin tietoihin ja pieniin ryhmäkokoihin. Myöskään sillä, minkä ikäisenä diagnoosin oli saanut, ei näyttänyt olevan merkitystä lopputuloksen kannalta.

Potilaisiin, joiden tilanne vaikutti jollain tapaa epäselvältä tai huonolta, otettiin yhteyttä ja tarjottiin mahdollisuutta tilanteen kartoitukseen Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalla tai heidät ohjattiin suoraan tarvittavaan jatkohoitoon esim. psykiatrian tai fysioterapian palveluihin.

3.7 Tietojen yhdenmukaisuus ja yleinen palaute

Lomakkeen lopussa kysyttiin, kuinka yhdenmukaiset potilaiden tutkimusjaksolla antamat tiedot olivat sen kanssa, miten potilaat todella kokivat itsensä ja tilanteensa (asteikolla 1= ei lainkaan, 5 = täysin). Potilaiden keskimääräinen arvio yhdenmukaisuudesta oli 4,42 ($s = .73$) eli potilaiden antamat tiedot vaikuttivat olevan melko yhdenmukaisia potilaiden todellisten kokemusten kanssa.

Lomakkeen lopussa potilaita pyydettiin antamaan myös yleistä palautetta tutkimusjaksoon liittyen. Palautteissa esiin tulleet teemat on lueteltuna Taulukossa 13. Taulukosta on nähtävissä, että moni oli tutkimusjaksoonsa tyytyväinen, mutta myös kritiikkiä annettiin. Kritiikki liittyi yleisimmin

muunsukupuolisten hoitokäytäntöihin ja tutkimusjakson psyykkiseen raskauteen, mikä saattoi heijastua myös tutkimusjakson ulkopuolelle.

Taulukko 13.

Potilaiden antama palaute tutkimusjaksosta

Teemat	Mainintojen lukumäärä
tutkimusprosessi oli hyvä, tyytyväinen kohteluun ja saamaansa apuun	11
hoitojen saamista muunsukupuolisille tulisi helpottaa	5
hoidoista ja niihin liittyvistä riskeistä ei annettu tarpeeksi tietoa	1
tutkimusjaksolla ei voi pohtia, vakuuttelu raskasta	6
terapiaa pitäisi olla enemmän tarjolla ja apua myös dg saamisen jälkeen	2
ylityöllistetty laitos, ei oteta yhteyttä, vaikka luvataan	3
tutkimusprosessi heikensi omaa psyykkistä vointia	4
lisää sensitiivisyyttä esim. traumaista tai ylipainosta puhumiseen	3
lääkäreiden pitäisi olla transihmisiä	1
	Yhteensä 36

3.8 Selvitykseen vastaamattomat vs selvitykseen vastanneet

Kun selvitykseen vastaamattomien ($n = 10$) potilastietojärjestelmästä löydettävissä olevia tietoja vertailtiin selvitykseen vastanneisiin, ei selvitykseen vastaamattomat eronneet vastaajista tilastollisesti merkitsevästi tutkimusjakson alkuarviossa mitatun terveystilanteen, elämänlaadun, masennuksen, psykiatrisen hoitotaustan, neuropsykiatrisen diagnostiikan, tutkimusjakson keston tai diagnoosin asettamisien suhteen.

4 Johtopäätökset

Tässä raportissa tarkasteltiin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä vuosina 2010 – 2018/8 muunsukupuolisuus-diagnoosin saaneiden henkilöiden ajankohtaista sukupuolikokemusta, tyytyväisyyttä hoitoihin ja kokemuksia sukupuoli-identiteetin tutkimusprosessista sekä tämänhetkistä psyykkistä vointia ja toimintakykyä. Koska muunsukupuolisten hoitojen vaikuttavuudesta ei juurikaan ole tutkimusnäyttöä, hoitoja saaneita tavoiteltiin hoidon laadunseurannan takia, jotta mahdollisia ongelmia kokeneet olisi mahdollista tunnistaa ja ohjata tarvittavaan jatkohoitoon. Kaiken kaikkiaan muunsukupuolisuus-diagnoosin saaneista tavoitettiin valtaosa ja monet kertoivat mielellään kokemuksistaan, koska muunsukupuolisten hoitojen edistämistä pidettiin tärkeänä asiana.

4.1 Hoidot ja niihin liittyvät hyödyt ja haitat

Laadunseurantakyselyssä vastaajia pyydettiin luettelemaan avoimella vastauksella kaikki ne hoidot, joita sukupuolidysforian helpottamiseen oli saatu. Valtaosa vastaajista nimesi hormonihoidon ja mastektomian, jotka ovatkin olleet ainoita fysiologisia hoitoja, joita muunsukupuolisille on tyypillisesti ollut tarjolla. Mastektomia arvioitiin erittäin hyödylliseksi, vaikka leikkauksen suhteen raportoitiin myös melko paljon pieniä komplikaatioita ja lopputuloksen ulkonäköön ei aina oltu tyytyväisiä. Hormonihoitoon ei oltu yhtä tyytyväisiä ja muutama oli sen keskeyttänytkin. Avovastauksissa hoitojen hyödyissä korostui kokemus oman kehonkuvan eheytyemisestä ja kehodysforian vähenemisestä, mitä voitaneen pitää hoitojen keskeisenä tavoitteena ja joka vastaa suomalaistutkimuksia transsukupuolisista (Heinonen ym., 2013; Pimenoff & Pfällin, 2011). Myös sosiaalisen itsevarmuuden koettiin parantuneen ja mielialan kohentuneen. Ylipäänsä erilaisia hyötyjä raportoitiin selvästi enemmän kuin haittoja, mikä myös viittaa hoitojen koettuun hyödyllisyyteen.

Vastaajien raportoimista haitoista ei löytynyt samassa määrin yhdistäviä tekijöitä kuin hyödyistä, muutamat toivat esiin mastektomian ja sen lopputulokseen liittyviä haittoja, mutta muuten haitat olivat lähinnä yksittäisraportointeja.

Monet vastaajista toivoivat vielä jotain hoitoja mahdollisesti myöhemmin tulevaisuudessa, hoitoihin näytettiin suhtautuvan pitkänä prosessina ja niitä haluttiin käydä läpi pikku hiljaa harkiten. Toisaalta myös esim. sisäisten sukuelinten poistoa toivottiin, mikä ei tällä hetkellä kuulu muunsukupuolisten hoitovalikoimaan. Diagnoosia pidettiin myös suurimpana syynä sille, että tiettyjä tutkimusjakson alussa toivottuja hoitoja ei voitu toteuttaa. Erityisesti monet 2010-luvun alkupuolella tutkimusjakson aloittaneet kokivat diagnoosin esteeksi, koska tuolloin hoitovalikoima muunsukupuolisille oli suppeampi. Hoitojen esteeksi saattoi tulla myös potilaiden terveydelliset ongelmat ja esim. ylipainoon liittyvät esteet näkyvät Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalla usein. Osa taas päätyi itse siihen ratkaisuun, että ei välttämättä tarvinnutkaan hoitoja. Monelle esim. diagnoosin saaminen itsessään oli hyvin tärkeä asia ja joillekin se saattaakin riittää validoimaan heidän sukupuolikokemustaan.

Kun vastaajilta kysyttiin, kokivatko he tällä hetkellä dysforiaa joihinkin kehon osiin liittyen, toivat monet esiin sellaisten naisellisten muotojen, joihin ei hoidoilla voida vaikuttaa, aiheuttavan dysforiaa. Tällaisia ovat esim. pieni koko, pituus, sirous, leveä lantio jne. Tutkimusjakson aikana potilaita pyritäänkin muistuttamaan siitä, että hoidoilla ei voi vaikuttaa kaikkeen ja hoitojen lopputulosta ei yksilötasolla voida ennustaa. Vas-asteikolla (0-100) mitattuna vastaajien kokema

kehodysforia ei keskimäärin näyttäytynyt kovin voimakkaana. Sen sijaan sosiaalisesta väärinsukupuolittamisesta kärsittiin enemmän, mikä liittyy osin siihen, että asiasta tietämättömät yleensä automaattisesti luokittelevat sukupuolen binäärisesti ja onkin epätodennäköistä tulla nähdyksi ja kohdelluksi muunsukupuolisena vieraan ihmisen taholta. Tätä pyritään myös käsittelemään potilaiden kanssa tutkimusjakson aikana.

4.2 Ajankohtainen sukupuolikokemus

Vastaajista 17 %:lla sukupuolikokemus oli muuttunut diagnosointiajankohdasta - valtaosalla transsukupuolisuuden suuntaan. Yksi vastaajista katui kokonaan hoitoja ja toivoi diagnoosin poistamista. Myös alkuperäisestä aineistosta (joista tähän selvitykseen kelpaamattomat pudotettiin pois) monella diagnoosi oli vaihdettu muunsukupuolisuudesta transsukupuolisuudeksi ($n = 22$). Tämä ilmiö viittaisi siihen, että osalla transihmisistä muunsukupuolisuus voisi olla ns. välivaihe matkalla kohti transsukupuolisuutta ja vakiintuneen sukupuoli-identiteetin kehittymistä. Voi myös olla, että hoidot itsessään vaikuttavat sukupuolikokemukseen. Kliinisen kokemuksen valossa näyttää myös siltä, että osa muunsukupuolisista kokee hoitojen muokkaavan kehoa siinä määrin vastakkaisen sukupuolen suuntaan, että tuntuu käytännössä helpommalta vaihtaa transsukupuolisuus-diagnoosiin, koska tulee jatkuvasti sukupuoli-identiteetiksi vastakkaisen sukupuolen termeillä. Valtaosalla muunsukupuolisuuden kokemus oli kuitenkin pysynyt samana (83 %; $n = 32$) eli muunsukupuolisuuden kokemus ei itsessään kerro kehittymättömästä tai vakiintumattomasta sukupuoli-identiteetistä.

Kliinisen tarkastelun perusteella diagnoosin vaihtuminen ei johtanut siihen, että potilaat olisivat halunneet sen vuoksi peruuttaa jotain jo aloittamiaan tai saamiaan hoitoja. Päinvastoin, transsukupuolisuusdiagnoosi mahdollisti heille enemmän hoitoja ja mahdollisuuden juridisen sukupuolen korjaamiseen. Niin ikään kliinisen tarkastelun pohjalta näytti siltä, että ne, joilla diagnoosi myöhemmin vaihdettiin, olivat jo alun alkaen identiteetiltään vahvasti transsukupuolisuuteen painottuvia, mutta tutkimusjakson aikana muunsukupuolisuus oli kuitenkin vastannut kokonaisuutena paremmin heidän sukupuolikokemustaan. Tämän selvityksen aineiston valossa siis näyttäisi siltä, että muunsukupuolisuus voi joillain olla nimenomaan välivaihe kohti transsukupuolisuutta. Diagnoosi vaihdettiin myös keskimäärin hyvin nopeasti, noin reilun vuoden sisällä muunsukupuolisuus-diagnoosin asettamisesta, mikä heijastelee sitä, että sukupuolikokemus on jo aikaisemmin ollut transsukupuolisuuteen painottuva ja uudelleen arviointiin on haluttu pian uudestaan.

4.3 Psykykinen hyvinvointi ja toimintakyky

Aikaisemmasta tutkimuksesta tiedetään hyvin, että sukupuolidysforiasta kärsivillä on hyvin paljon erilaista psykiatrista oireilua (Clark ym., 2014; Connolly ym., 2016). On myös esitetty, että muunsukupuolisilla oireilua olisi vielä transsukupuolisia enemmän (Matsuno & Budge, 2017; Thorne ym., 2018). Tässä selvityksessä kerättiin tietoa potilastietojärjestelmästä vastaajien psykiatrisesta oireilusta ennen tutkimusjaksoa ja sen alussa. Potilastietojärjestelmästä kävi ilmi, että valtaosalla oli taustalla joko keskivaikava tai vakavaa psykiatrista oireilua (72 %). Yhtä usealla oli myös psykiatrian poliklinikan tai YTHS:n hoitokontakti ja terapiassakin oli käynyt lähes puolet vastaajista. Kuitenkaan tutkimusjakson alkuarviossa täytettävien kyselylomakkeiden valossa potilaiden vointi ei vaikuttanut erityisen huonolta, mihin vaikuttanee kyllä vahvasti se, että potilaat eivät halua vastata kyselyihin

rehellisesti. Toisaalta tutkimusjaksolle ei myöskään pääse, jos psyykinen vointi on liian huono eli psyykkisessä voinnissa on varmasti todellisuudessakin tapahtunut kohenemista. Moni myös kokee, että tutkimusprosessin aloittaminen itsessään kohentaa mielialaa, mikä saattaa näkyä myös tutkimusjaksolla täytetyissä kyselyissä.

Kun alkuarviossa tehtyä terveystilanteista elämänlaatua verrattiin ajankohtaiseen arvoon, ei ero ollut tilastollisesti merkitsevä, mutta terveystilanteinen elämänlaatu näytti jopa hieman heikentyneen, mikä on kliinisesti merkittävä havainto. Vertailua vaikeutti mm. se, että alkuarvion suhteen oli paljon puuttuvia tietoja, koska 15-D-lomake on ollut käytössä vasta vuodesta 2013. Tutkimusjakson alussa täytettyjen mittareiden kohdalla on myös hyvä muistaa se, että potilaat haluavat antaa itsestään mahdollisimman hyvän kuvan ja todennäköisesti kaunistelevat vastauksiaan. Lisäksi potilaat ovat hyvin eri vaiheissa tutkimusprosessiaan eli selvää ennen – jälkeen – vertailua on vaikea tehdä.

Keskivertoväestöön verrattuna tähän selvitykseen vastanneiden elämänlaatu näytti olevan keskimääräistä heikempi. Tämä tulos tukee tutkimustuloksia, joissa on todettu, että sukupuoli-identiteetin häiriöistä kärsivillä psykiatrista sairastavuutta on enemmän sekä ennen että osalla myös hoitojen jälkeen (Mattila ym., 2015; McNeil ym., 2012). Hoitojen jälkeen psyykkistä hyvinvointia voi heikentää esim. syrjintä tai sen pelko ja läheisten huono suhtautuminen (Heinonen ym. 2013). Tähän sopien dimensiokohtainen tarkastelu osoitti, että elämänlaatu oli laadunseurantakyselyyn vastanneilla heikompaa nimenomaan psyykkiseen hyvinvointiin liittyvillä dimensioilla. Kiintoisasti esiin tuli, että myös puhuminen tuotti selvitykseen vastanneille keskivertoväestöä enemmän ongelmia, mikä liittyyneen dysforiaan, jota moni transihminen kokee äänestään.

Potilaiden kokemassa ajankohtaisessa toimintakyvyssä eri elämänalueilla oli huomattavaa hajontaa. Henkilökohtainen toimintakyky arvioitiin kuitenkin yleisesti parhaimmaksi ja ammatillinen toimintakyky taas heikoimmaksi osa-alueeksi. Kuitenkin tyypilliset vastaukset viittasivat yleisesti varsin korkeaan toimintakykyyn kaikilla osa-alueilla ja hyvään elämäntyytyväisyyteen.

Neuropsykiatrista problematiikkaa tai sen epäilyä tuli esiin 23 %:lla vastaajista, mikä vastaa aikaisempaa tutkimuskirjallisuutta, missä on todettu, että sukupuoliristiriidasta kärsivillä ihmisillä on keskimääräistä enemmän esim. autismikirjon piirteitä (Van Der Miesen ym., 2016).

4.4 Tutkimusprosessin onnistuminen kokonaisuutena

Selvitykseen vastanneet kokivat kaiken kaikkiaan Sukupuoli-identiteetin tutkimusprosessin ja hoitojen myötä identiteettinsä vahvistuneen ja eheyden tunteen voimistuneen. Moni koki myös sosiaalisen toimintakykynsä parantuneen. Toisaalta osa koki elämässään tapahtuneen myös negatiivisia muutoksia mm. sosiaalisissa suhteissa, koska ihmiset eivät osanneet suhtautua uuteen sukupuolirooliin. Osa piti myös tutkimusjaksoa itsessään niin stressaavana asiana, että se heikensi heidän psyykkistä hyvinvointiaan ja vaikutti terveydenhuollon henkilöstöön suhtautumiseen myös pitkään tutkimusjakson jälkeen. Erityisesti oman identiteettikokemuksen vakuuttelu tutkimusjaksolla koettiin raskaana. Toisaalta moni oli myös hyvin tyytyväinen saamaansa kohteluun ja apuun tutkimusjakson aikana. Koska on yleisesti tiedossa, että tutkimusjaksolla monet vääristelevät totuutta omasta sukupuolikokemuksestaan tai psyykkisestä hyvinvoinnistaan hoitoja saadakseen (McNeil ym., 2012; Pimenoff & Pfäfflin), kysyttiin selvityksessä myös, kuinka

yhdenmukaiset potilaiden tutkimusjaksolla antamat tiedot olivat sen kanssa, miten potilaat kokivat todella kokivat itsensä ja tilanteensa. Vastaajien mukaan heidän tietonsa olivat melko yhdenmukaisia todellisen tilanteen kanssa, eikä kukaan raportoinut merkittävää tilanteen vääristelyä.

Laadunseurantakyselyn vastausten perusteella vastaajat luokiteltiin kolmeen ryhmään sen mukaan, minkälainen vastaajien ajankohtainen tilanne oli hoitojen suhteen; kuinka tyytyväisiä vastaajat olivat hoitoihin ja kuinka paljon sukupuoli-identiteettiin liittyvät asiat vaikuttivat aiheuttavan kärsimystä tutkittaville. Luokituksen tarkastelu osoitti, että valtaosalla ajankohtainen tilanne hoitojen suhteen oli hyvä eli he olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä hoitoihin tai olivat muuten sinut nykytilanteensa kanssa, päätyen esim. siihen, että eivät halua hoitoja lainkaan. Noin viidesosalla tilanne oli jollain tapaa epäselvä, kärsimystä aiheutti esim. mastektomian siirtyminen ylipainon takia tai muut epäselvyydet tai viivytykset hoidoissa. Muutamalla kokonaistilanne taas vaikutti selkeästi huonolta, esim. hoitoja kaduttiin kokonaan tai psyykinen vointi oli vakavasti romahtanut hoitojen aloittamisen jälkeen.

Kun vastaajien ajankohtaista tilannetta verrattiin tutkimusjaksoa edeltäneeseen psykiatriseen hoitotaustaan, huomattiin, että ajankohtaisesti hyvässä tilanteessa olevilla oli odotettua vähemmän taustalla vakavia psykiatrisista ongelmia. Masennuksen tai terveystilanteen elämänlaadun suhteen ei ryhmässä tullut esiin merkittäviä eroja, mikä voi osittain liittyä puuttuviin tietoihin ja pieniin ryhmäkokoihin. Myöskään sillä, minkä ikäisenä diagnoosin oli saanut, ei näyttänyt olevan merkitystä lopputuloksen kannalta.

4.5 Yhteenvetoa ja suosituksia

Kaiken kaikkiaan laadunseurantakyselyyn vastanneet olivat keskimäärin hyvin tyytyväisiä saamiinsa hoitoihin, eikä merkittäviä huolenaiheita tullut esiin. Erityisesti vastaajat olivat tyytyväisiä mastektomiaan, johon lähes tulkoon kaikki olivat erittäin tyytyväisiä. Vastaajat kokivat hoitojen vähentäneen merkittävästi kehodysforiaa ja he kokivat identiteettinsä eheytyneen. Myös sosiaalisen toimintakyvyn koettiin lisääntyneen.

Laadunseurantakyselyyn vastasi 78 % lopulliseen otokseen valituista muunsukupuolisista eli vastausprosenttia voidaan pitää hyvänä. Lisäksi kyselyyn vastaamattomat eivät potilastietojärjestelmästä löydettävissä olevien tietojen valossa eronneet kyselyyn vastanneista tilastollisesti merkitsevästi eli kyselyyn vastanneiden voidaan katsoa edustavan hyvin Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalle hakeutuvia muunsukupuolisten joukkoa. Valtaosa kyselyn perusjoukkoon kuuluvista oli syntymässään naiseksi määriteltyjä, mikä vastaa myös kansainvälisessä kirjallisuudessa kuvattua muunsukupuolisten joukkoa (Clark ym., 2018). Diagnoosi saatiin keskimäärin 27-vuotiaana eli kirjallisuudessa esitetty huoli diagnoosin asettamisesta ja hoitoihin hakeutumisesta liian nuorena (Marchiano, 2017) ei todentunut tässä selvityksessä.

Aikaisemman tutkimuksen tavoin (Clark ym., 2014; Connolly ym., 2016) myös tässä tutkimuksessa tuli esiin, että valtaosalla (72 %) oli taustalla merkittävää, hoitoa vaatinutta psykiatrista oireilua. Positiivista sinänsä on se, että lähes tulkoon kaikki merkittävistä psykiatrisista oireista kärsineet olivat myös hakeneet ja saaneet apua ongelmiinsa; esim. puolet vastaajista olivat olleet psykoterapiassa. Syntyykin vaikutelma, että vastaajat suhtautuivat psykiatriseen oireiluunsa

vakavasti ja pyrkivät hoitamaan itseään kokonaisvaltaisesti, eikä pelkästään esim. fyysisten korjaushoitojen kautta. Tulos myös puoltaa sitä, että potilaita on hyvä hoitaa psykiatrian piirissä, jotta potilaiden kokonaisvaltainen psyykinen hyvinvointi osataan huomioida mahdollisten korjaushoitojen ohessa.

Valtaosa vastaajista oli ajankohtaisesti tyytyväisiä tilanteeseensa sukupuoli-identiteetin korjaamisen suhteen; he olivat jo käyneet tärkeimmiksi kokemansa hoidot tai vielä odottivat joitain hoitoja. Vastaavasti muutama oli todennut diagnoosin sinänsä tai esim. nimenvaihdon riittävän validoimaan omaa kokemustaan. Nimilain vapautuminen onkin potilaiden hyvinvoinnin kannalta hyvä asia ja itsemäärämisoikeuden lisääminen oman sukupuolen määrittämisen suhteen voisi olla osalle riittävä toimenpide sukupuolikokemuksen validoimiseksi.

Muutamalla hoitoprosessi oli johtanut selvästi terveyttä heikentävään lopputulokseen tai he olivat muuten tyytymättömiä tilanteeseensa hoitojen ja prosessin suhteen. Lähempi tarkastelu osoitti, että taustalla oleva vakava psykiatrinen oireilu näyttäisi olevan yhteydessä huonompaan hoitoprosessiin/hoitotyytyväisyyteen. Tutkimusjaksolla onkin siis syytä kiinnittää erityistä huomiota niihin, joilla on taustalla vakavaa psykiatrista oireilua ja heille tulisi tarjota mahdollisuutta tiiviimpään seurantaan, mikäli hoitoihin päätettäisiin lähteä. Katujia oli tässä joukossa 1 (2 %), mikä vastaa transsukupuolisia koskevia tuloksia katujista (Wiepjes ym., 2018).

Osalle muunsukupuolisuus-diagnoosin saaneista muunsukupuolisuus näytti olevan kehitysvaihe kohti transsukupuolisuutta ja diagnoosi tarkennettiin myöhemmin transsukupuolisuudeksi. Diagnoosin muutos tehtiin melko nopeasti, keskimäärin reilun vuoden sisällä muunsukupuolisuus-diagnoosin asettamisesta. Rekisteritietojen tarkastelun pohjalta tämä diagnoosien muuttuminen näyttäisi liittyvän siihen, että sukupuolikokemus on alun alkaenkin ollut vahvasti transsukupuolisuuteen painottuva, mikä kliinisen kokemuksen perusteella usein vahvistuu hoitojen aloituksen myötä. Voi myös olla, että diagnosoinnissa on epäonnistuttu ja transsukupuolisuuden kokemus on jäänyt tavoittamatta. Huomionarvoista on kuitenkin se, että vaikka diagnoosia haluttaisiinkin muuttaa, kyse ei ole siitä, että hoitotoiveet välttämättä muuttuisivat, ainakaan siihen suuntaan, että jotain haluttaisiin peruuttaa. Usein kyse on siitä, että yksilö kokee tulevansa jatkuvasti luetuksi binäärisen sukupuolijärjestelmän mukaan ja kokee käytännössä helpompana elää esim. sosiaalisesti ja juridisesti miehenä maskulinisoivien korjaushoitojen jälkeen. Tämä tulos myös tukee suuntausta, jossa diagnosointi tulee perustumaan koettuun kehodysforiaan eikä jäykkään sukupuolikokemuksen luokittelujärjestelmään, mikä ei useinkaan vastaa potilaiden omaa kokemusta (Reed ym., 2016). Toisaalta, valtaosalla selvitykseen vastanneista muunsukupuolisuuden kokemus oli kuitenkin pysynyt samana (83 %; $n = 32$), mikä puoltaa sitä, että kyseessä on myös oma, pysyvä ilmiönsä.

Kaiken kaikkiaan laadunseurantakyselyn tuloksissa ei kliinisen tarkastelun valossa tullut hoitojen suhteen esille mitään sellaista, jonka voisi katsoa olevan erityistä nimenomaan muunsukupuolisille eli muunsukupuolisten kokemukset hoidoista näyttävät vastaavan pitkälti transsukupuolisten tilannetta. Aikaisemmasta tutkimuksesta tiedetään, että epävarmuus hoitojen saatavuuden suhteen heikentää muunsukupuolisten psyykkistä hyvinvointia (Matsuno & Budge, 2017; Thorne ym., 2018), minkä vuoksi olisikin suotavaa, että muunsukupuolisten hoitojen saatavuus taattaisiin myös juridisesti.

4.6 Selvityksen rajoitukset

Laadunseurantakyselyn tuloksien tulkintaa vaikeuttaa se, että vastaajat olivat eri vaiheissa hoitoprosessiaan; osa oli vasta aloittanut hoidot ja osalla taas hoitojen aloittamisesta oli kulunut jo pitkä aika. Lisäksi laadunseurantakyselyssä kysyttiin vastaajien kokemuksia retrospektiivisesti ja vain yhden mittarin suhteen oli osalla vastaajista vertailuaineistoa tutkimusjakson alkuun nähden. Tässä selvityksessä ei ollut mukana transsukupuolisia eli suoraa vertailua transsukupuolisten kokemuksiin ei voitu tehdä.

Vaikka vastaajat olivat jo saaneet diagnoosin ja haluamiaan hoitoja, saattaa heillä silti olla tarvetta kaunistella vastauksiaan, jotka menevät hoitavalle taholle. Vastaajien voi esim. olla vaikea myöntää kokemiaan haittoja tai kertoa muuten tilanteen heikentyneen hoitojen myötä.

Tilastollisten menetelmien heikkoutena oli pienet ryhmäkoot osassa analyyseja.

Kirjallisuus

Aitken, M., Steensa, T.D, Blanchard, R., VanderLaan, D.P., Wood, H., Fuentes, A., ...Zucker, K.J. (2015). Evidence for altered sex ratio in clinic-referred adolescents with gender dysphoria. *Journal of Sexual Medicine, 12*, 756-763.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4. painos. Washington: American Psychiatric Association 1994.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5. painos. Washington: American Psychiatric Association 2013.

Beck, A. T., Ward, C.H, Mendelson, M., Mock, J., Erbaugh J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry, 4*, 53-63.

Beek, T. F., Kreukels, B. P. C., Cohen-Kettenis, P. T., & Steensma, T. D. (2015). Partial treatment requests and underlying motives of applicants for gender affirming interventions. *Journal of Sexual Medicine, 12*, 2201–2205.

Clark, T., Lucassen, M., Bullen, P., Denny, S., Fleming, T., Robinson, E., & Rossen, F. (2014). The health and well-being of transgender high school students: Results from the New Zealand adolescent health survey (Youth'12). *Journal of Adolescent Health, 55*(1), 93–99.

Clark, B.A., Veale, J.F., Townsend, M., Frohard-Dourlent, H., & Saewyc E. (2018) Non-binary youth: Access to gender-affirming primary health care. *International Journal of Transgenderism, 19*, 158 – 169.

Cohen-Kettenis, P.T., Gooren, L.J. (1999). Transsexualism: a review of etiology, diagnosis and treatment. *Journal of Psychosomatic Research, 46*, 315–33.

Colizzi, M., Costa, R, Todarello, O. (2014). Transsexual patients' psychiatric comorbidity and positive effect of cross-sex hormonal treatment on mental health: results from a longitudinal study. *Psychoneuroendocrinology, 39*, 65–73.

Connolly, M. D., Zervos, M. J., Barone, C. J., Johnson, C. C., & Joseph, C. L. (2016). The mental health of transgender youth: advances in understanding. *Journal of Adolescent Health, 59*(5), 489-495.

Davis, S.A. & Meier, S.C. Effects of Testosterone. Treatment and Chest Reconstruction Surgery on Mental Health and Sexuality in Fe-male-To-Male Transgender People. *International Journal of Sexual Health, 26*(2), 113-128.

Dhejne, C., Öberg, K., Arver, S., Landen, M. (2014). An analysis of all applications for sex reassignment surgery in Sweden, 1960–2010: Prevalence, incidence, and regrets. *Archives of Sexual Behavior, 43*, 1535–1545.

- Fernández-Aranda, F., Peri, J. M., Navarro, V., Badia-Casanovas, A., Turón-Gil, V., & Vallejo-Ruiloba, J. (2000). Transsexualism and anorexia nervosa: A case report. *Eating Disorders*, 8, 63–66.
- Heinonen, L., Suominen, T., Mattila, A., & Kylmä, J. (2013). Transsukupuolisten henkilöiden elämäntyytyväisyys ennen sukupuolen korjausprosessia, sen aikana ja sen jälkeen. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 50, 5–20.
- Hendricks, M. L., & Testa, R. J. (2012). A conceptual framework for clinical work with transgender and gender nonconforming clients: An adaptation of the Minority Stress Model. *Professional Psychology: Research and Practice*, 43, 460–467.
- Herdt, G. (1996). *Third sex third gender*. New York: Zone.
- Heylens G, Verroken C, De Cock S, T'Sjoen G, & De Cuypere G. (2014). Effects of different steps in gender reassignment therapy on psychopathology: A prospective study of persons with a gender identity disorder. *Journal of Sexual Medicine*, 11, 119–126.
- Hirschfeld M. (1923). Die intersexuelle konstitution (The intersexual constitution.) *Jahrbuch fur Sexuelle Zwischenstufen*, 23, 3–27.
- Kaltiala-Heino, R., Mattila, A., Kärnä, T. & Joutsenniemi, K. (2015). Sukupuoli-identiteetin diagnosoiminen. *Duodecim*, 131, 367–71.
- Koskinen, S., Lundqvist, A., Ristiluoma, N. (Toim.) (2012). *Health, functional capacity and welfare in Finland in 2011*. National Institute for Health and Welfare (THL), Report 68/2012. Helsinki 2012.
- Kärnä, T., Uusi-Mäkelä, N., & Mattila, A. (2018). Sukupuolen moninaisuus – lähestymistapa sukupuoleen muuttumassa. *Lääkärilehti*, 45, 2631 – 2635.
- Lykens, J. E., LeBlanc, A. J., & Bockting, W.O., (2018). Healthcare experiences among young adults who identify as genderqueer or nonbinary. *LGBT Health*, 5 (3), 193 – 196.
- Marchiano L. (2017). Outbreak: On transgender teens and psychic epidemics. *Psychological Perspectives*, 6, 345–66.
- Marshall, E., Claes, L., Bouman, W.B., Witcomb, G.L., & Arcelus, J. (2016). Non-suicidal self-injury and suicidality in transpeople: A systematic review of literature. *International Review of Psychiatry*, 28 (1), 58-69.
- Matsuno, E. & Budge, S. L. (2017). Non-binary/Genderqueer Identities: a Critical Review of the Literature. *Current Sexual Health Reports*, 9, 116–120.
- Mattila, A., Heinonen, L., Mäntymäki, A., Uusi-Mäkelä, N., & Ålgars, M. (2015) Sukupuolen korjauksen vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. *Duodecim*, 131, 379-81.

- McNeil, J., Bailey, L., Ellis, S., Morton, J., & Regan, M. (2012). Trans mental health and emotional wellbeing study. Scottish transgender alliance, trans resource and empowerment centre. TransBareAll, Traverse Research, Sheffield Hallam University 2012.
- Van Der Miesen, A.I.R., Hurley, H. & De Vries, A.L.C. (2016). Gender dysphoria and autism spectrum disorder: A narrative review. *International Review of Psychiatry*, 28 (1), 70–80.
- Pimenoff, V. & Pfäfflin F. (2011) Transsexualism: Treatment Outcome of Compliant and Noncompliant Patients. *International Journal of Transgenderism*, 13, 37-44.
- Reed, G.M., Drescher, J., & Krueger, R.B. (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*, 15, 205–21.
- Richards, C., Bouman, W.P., Seal, L., Barker, M.J., & Nieder, T.O. (2016) Non-binary or genderqueer genders. *International Review of Psychiatry*, 28, 95 – 102.
- Rimes, K.A., Goodship, N., Ussher, G., Baker, D., & West, E. (2017). Non-binary and binary transgender youth: Comparison of mental health, self-harm, suicidality, substance use and victimization experiences. *International Journal of Transgenderism*, 2017.
- Sintonen, H. (2001). The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Annals of Medicine*, 33, 328-336.
- Translaki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (STM) asetus sukupuolen muuttamiseen tähtävään tutkimuksen ja hoidon järjestämisestä sekä lääketieteellisestä selvityksestä transseksuaalin sukupuolen vahvistamista varten. Suomen säädöskokoelma 2002/1053.
- Taylor, J., Zalewska, A., Gates, J.J., & Millon G. (2018). An exploration of the lived experiences of non-binary individuals who have presented at a gender identity clinic in the United Kingdom. *International Journal of Transgenderism*, 2018.
- Thorne, N., Witcomb, G.L., Nieder, T., Nixon, E., Yip, A., & Arcelus, J. A. (2018). Comparison of mental health symptomatology and levels of social support in young treatment seeking transgender individuals who identify as binary and non-binary. *International Journal of Transgenderism*, 2018.
- Zucker, K.J. (2017). Epidemiology of gender dysphoria and transgender identity. *Sexual Health*, 14, 404 – 411.
- Wiepjes, C.M., Nota, N.M., de Blok C.J.M., Klaver, M., de Vries, A.L.C., Wensing-Kruger, S.A. ...den Heijer, M. (2018). The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972–2015): Trends in prevalence, treatment, and regrets. *Journal of Sexual Medicine*, 15, 582–590.
- WPATH 2011: The World Professional Association for Transgender Health, Standard of Care, Version 7, <https://www.wpath.org/publications/soc>

Liite 1. Laadunseurantakysely

Potilas palaute

Hei!

Olit tutkimusjaksolla Sukupuoli-identiteetintutkimuspoliklinikalla ja kysymme nyt kokemuksistasi ja ajankohtaisesta hyvinvoinnistasi toimintamme laadun kehittämiseksi ja selvittääksemme oletko saanut tarvitsemasi avun. Vastatko ystävällisesti alla oleviin kysymyksiin ja laitaatko vastauksesi oheisessa palautuskuoressa postiin. Otamme tarvittaessa Sinuun yhteyttä myös puhelimitse.

Mitä hoitoja olet saanut sukupuolidysforiaan? (kirurgisia-, hormoni-, terapia- ja muut hoito)

Luettele alla saamasi hoidot ja merkitse oletko saanut sen julkisesta terveydenhuollosta vai yksityiseltä. Lisäksi arvioi numeraalisesti jokaisesta hoidosta saamasi hyöty ja haitta, loppuun voit kuvata myös tarkemmin sanallisesti kokemuksiasi hoidoista.

Hoito	J=Julkinen Y=yksityinen terveydenhuolto	Hyöty hoidosta asteikolla 1-5 1= ei lainkaan 5=paljon	Haitta hoidosta asteikolla 1-5 1=ei lainkaan 5= paljon

Haluatko täsmentää, mitä hyötyä/hyötyjä olet kokenut?

Haluatko täsmentää, mitä haittaa/haittoja olet kokenut?

Oletko jo käynyt läpi kaikki toivomasi hoidot?

Mitä hoitoja toivot vielä?

Mitä hoitoja olisit halunnut, mutta et saanut?

Miksi hoidot eivät toteutuneet?

Kysymme vielä ajankohtaisesta sukupuolidysforiasta:

Kuinka paljon kärsimystä koet sosiaalisesta sukupuolittamisesta?

Ei lainkaan 0—10—20—30—40—50—60—70—80—90—100 Sietämätön

Kuinka paljon kärsimystä koet kehoon liittyvästä dysforiasta?

Ei lainkaan 0—10—20—30—40—50—60—70—80—90—100 Sietämätön

Mikä/mitkä kehon ominaisuus/ominaisuudet aiheuttavat eniten kärsimystä?

Mikäli sinun pitäisi yhdellä sanalla kuvata sukupuoltasi, minkä valitsisit?

1	nainen
2	mies
3	transnainen
4	transmies
5	nainen ja mies
6	sukupuoleton
7	muunsukupuolinen
8	Ei-binäärinen
9	gender queer
10	gender fluid
11	Muu (ole hyvä ja määrittele)

Kuvaa ajankohtaista toimintakykyäsi seuraavilla osa-alueilla

Ammatillinen toimintakyky (työssä, työnhaussa, opiskelussa)

0—10—20—30—40—50—60—70—80—90—100

Sosiaalinen toimintakyky (ihmissuhteissa, harrastuksissa, asioiden hoitamisessa, osallistumisessa)

0—10—20—30—40—50—60—70—80—90—100

Henkilökohtainen toimintakyky (omista perustarpeista ja kodista huolehtiminen)

0—10—20—30—40—50—60—70—80—90—100

Miten arvioit elämänlaatusi asteikolla 0-100?

0—10—20—30—40—50—60—70—80—90—100

Miten elämäsi on sukupuoli-identiteetin tutkimusprosessin ja mahdollisten hoitojen myötä muuttunut?

TERVEYSVÄLITTINEN ELÄMÄNLAATUKYSELY (15D©)

1. Liikuntakyky

- 1 () Pystyn kävelemään normaalisti (vaikeuksitta) sisällä, ulkona ja portaissa.
- 2 () Pystyn kävelemään vaikeuksitta sisällä, mutta ulkona ja/tai portaissa on pieniä vaikeuksia.
- 3 () Pystyn kävelemään ilman apua sisällä (apuvälinein tai ilman), mutta ulkona ja/tai portaissa melkoisin vaikeuksin tai toisen avustamana.
- 4 () Pystyn kävelemään sisälläkin vain toisen avustamana.
- 5 () Olen täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma.

2. Näkö

- 1 () Näen normaalisti eli näen lukea lehteä ja TV:n tekstejä vaikeuksitta (silmälaseilla tai ilman).
- 2 () Näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä pienin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman).
- 3 () Näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä huomattavin vaikeuksin (silmälaseilla ta ilman).
- 4 () En näe lukea lehteä enkä TV:n tekstejä ilman silmälaseja tai niiden kanssa, mutta näen kulkea ilman opasta.
- 5 () En näe kulkea oppaatta eli olen lähes tai täysin sokea.

3. Kuulo

- 1 () Kuulen normaalisti eli kuulen hyvin normaalia puheääntä (kuulokojeella tai ilman).
- 2 () Kuulen normaalia puheääntä pienin vaikeuksin.
- 3 () Minun on melko vaikea kuulla normaalia puheääntä, keskustelussa on käytettävä normaalia kovempaa puheääntä.
- 4 () Kuulen kovaakin puheääntä heikosti; olen melkein kuuro.
- 5 () Olen täysin kuuro.

4. Hengitys

- 1 () Pystyn hengittämään normaalisti eli minulla ei ole hengenahdistusta eikä muita hengitysvaikeuksia.
- 2 () Minulla on hengenahdistusta raskaassa työssä tai urheillessa, reippaassa kävelyssä tasamaalla tai lievässä ylämäessä.
- 3 () Minulla on hengenahdistusta, kun kävelen tasamaalla samaa vauhtia kuin muut ikäiseni.
- 4 () Minulla on hengenahdistusta pienenkin rasituksen jälkeen, esim. peseytyessä tai pukeutuessa.
- 5 () Minulla on hengenahdistusta lähes koko ajan, myös levossa.

5. Nukkuminen

- 1() Nukun normaalisti eli minulla ei ole mitään ongelmia unen suhteen.
- 2() Minulla on lieviä uniongelmia, esim. nukahtamisvaikeuksia tai satunnaista yöheräilyä.
- 3() Minulla on melkoisia uniongelmia, esim. nukun levottomasti tai uni ei tunnu riittävältä.
- 4() Minulla on suuria uniongelmia, esim. joudun käyttämään usein tai säännöllisesti unilääkettä, herään säännöllisesti yöllä ja/tai aamuisin liian varhain.
- 5() Kärsin vaikeasta unettomuudesta, esim. unilääkkeiden runsaasta käytöstä huolimatta nukkuminen on lähes mahdotonta, valvon suurimman osan yöstä.

6. Syöminen

- 1() Pystyn syömään normaalisti eli itse ilman mitään vaikeuksia.
- 2() Pystyn syömään itse pienin vaikeuksin (esim. hitaasti, kömpelösti, vavisten tai erityisapuneuvoin).
- 3() Tarvitsen hieman toisen apua syömisessä.
- 4() En pysty syömään itse lainkaan, vaan minua pitää syöttää.
- 5() En pysty syömään itse lainkaan, vaan minulle pitää antaa ravintoa letkun avulla tai suonensisäisesti.

7. Puhuminen

- 1() Pystyn puhumaan normaalisti eli selvästi, kuuluvasti ja sujuvasti.
- 2() Puhuminen tuottaa minulle pieniä vaikeuksia, esim. sanoja on etsittävä tai ääni ei ole riittävän kuuluva tai se vaihtaa korkeutta.
- 3() Pystyn puhumaan ymmärrettävästi, mutta katkonaisesti, ääni vavisten, sammaltaen tai änkyttäen.
- 4() Muilla on vaikeuksia ymmärtää puhettani.
- 5() Pystyn ilmaisemaan itseäni vain elein.

8. Eritystoiminta

- 1() Virtsarakkoni ja suolistoni toimivat normaalisti ja ongelmitta.
- 2() Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on lieviä ongelmia, esim. minulla on virtsaamisvaikeuksia tai kova tai löysä vatsa.
- 3() Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on melkoisia ongelmia, esim. minulla on satunnaisia virtsanpidätysvaikeuksia tai vaikea ummetus tai ripuli.
- 4() Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on suuria ongelmia, esim. minulla on säännöllisesti "vahinkoja" tai peräruiskeiden tai katetroinnin tarvetta.
- 5() En hallitse lainkaan virtsaamista ja/tai ulostamista.

9. Tavanomaiset toiminnot

- 1() Pystyn suoriutumaan normaalisti tavanomaisista toiminnoista (esim. ansiotyö, opiskelu, kotityö, vapaa-ajan toiminnot).
- 2() Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista hieman alentuneella teholla tai pienin vaikeuksin.
- 3() Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista huomattavasti alentuneella teholla tai huomattavin vaikeuksin tai vain osaksi.
- 4() Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista vain pieneltä osin.
- 5() En pysty suoriutumaan lainkaan tavanomaisista toiminnoista.

10. Henkinen toiminta

- 1() Pystyn ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti ja muistini toimii täysin moitteettomasti.
- 2() Minulla on lieviä vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai muistini ei toimi täysin moitteettomasti.
- 3() Minulla on melkoisia vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai minulla on jonkin verran muistinmenetystä.
- 4() Minulla on suuria vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai minulla on huomattavaa muistinmenetystä.
- 5() Olen koko ajan sekaisin ja vailla ajan tai paikan tajua

11. Vaivat ja oireet

- 1() Minulla ei ole mitään vaivoja tai oireita, esim. kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 2() Minulla on lieviä vaivoja tai oireita, esim. lievää kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 3() Minulla on melkoisia vaivoja tai oireita, esim. melkoista kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 4() Minulla on voimakkaita vaivoja tai oireita, esim. voimakasta kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 5() Minulla on sietämättömiä vaivoja ja oireita, esim. sietämätöntä kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.

12. Masentuneisuus

- 1() En tunne itseäni lainkaan surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 2() Tunnen itseni hieman surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 3() Tunnen itseni melko surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 4() Tunnen itseni erittäin surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 5() Tunnen itseni äärimmäisen surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.

13. Ahdistuneisuus

- 1 () En tunne itseäni lainkaan ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 2 () Tunnen itseni hieman ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 3 () Tunnen itseni melko ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 4 () Tunnen itseni erittäin ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 5 () Tunnen itseni äärimmäisen ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.

14. Energisyys

- 1 () Tunnen itseni terveeksi ja elinvoimaiseksi.
- 2 () Tunnen itseni hieman uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi.
- 3 () Tunnen itseni melko uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi.
- 4 () Tunnen itseni erittäin uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi, lähes "loppuun palaneeksi".
- 5 () Tunnen itseni äärimmäisen uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi, täysin "loppuun palaneeksi".

15. Sukupuolielämä (TUTKIJOIDEN HUOMAUTUS: tällä tarkoitetaan seksuaalisuuden toteuttamista)

- 1 () Terveydentilani ei vaikeuta mitenkään sukupuolielämääni.
- 2 () Terveydentilani vaikeuttaa hieman sukupuolielämääni.
- 3 () Terveydentilani vaikeuttaa huomattavasti sukupuolielämääni.
- 4 () Terveydentilani tekee sukupuolielämäni lähes mahdottomaksi.
- 5 () Terveydentilani tekee sukupuolielämäni mahdottomaksi.

Lopuksi kysymme, olivatko tutkimusjaksolla antamasi tiedot itsestäsi yhdenmukaiset sen kanssa, miten koit itsesi ja tilanteesi?

1= ei lainkaan, 2= vähäisessä määrin, 3= osittain, 4=enimmäkseen, 5= täysin.

Mitä muuta palautetta haluaisit antaa?

Pyydämme Sinua vastaamaan tähän mahdollisimman pian
- Kiitämme lämpimästi vastauksistasi!

Sukupuoli-identiteetintutkimuspoliklinikan puolesta,
Psykkologi Lotta Tynkkynen, (p. 040 186 0463)