

Tutkimussuunnitelman lyhennelmä

Sukupuolidysforian muuttuva diagnostiikka ja kliininen kuva: Arviointi ja hoitojen vaikuttavuus- kliininen naturalistinen kohortti ja rekisteritutkimus

Johdanto

Sukupuoli-identiteetintutkimuksiin hakeutuvien potilaiden määrä on 10 vuoden aikana 20-kertaistunut. Samanaikaisesti potilaiden ilmaisema sukupuoli-identiteetti on monimuotoistunut. Erityisesti nuorimmissa ikäryhmissä ”muunsukupuolisiksi” itsensä kokevien määrä on kasvanut. Kansainvälinen suositus ohjaa tarjoamaan sukupuolenkorjaushoitoja myös potilaille, jotka eivät selvästi identifioitu feminiinisiksi, tai maskuliinisiksi, vaan jonnekin binäärisen jaottelun tai näiden kahden ääripään välisen jatkumon ulkopuolelle. Kyseisen, varsin heterogeenisen potilasryhmän korjaushoitojen vaikuttavuudesta ei kuitenkaan ole näyttöä. Sukupuolenkorjaushoitoja on Suomessa tarjottu yliopistosairaalasta riippuen n 5-10 vuoden ajan myös ei-binäärisille, mutta käytännöt eivät ole olleet valtakunnallisesti yhtenevät.

Tutkimuksen tavoitteet

Kansainvälisen suosituksen kanssa yhtenevät, mutta puutteellisen tutkimusnäytön perusteella kokeelliseksi tulkittavat hoidot edellyttävät järjestelmällistä vaikuttavuusseurantaa, jota toistaiseksi ei ole Suomessa ollut nykyisen Translain aikana. Jatkossa diagnostiikan yhdyttyessä tulevassa ICD 11 järjestelmässä tulee jako muunsukupuolisiin ja transsukupuolisiin häviämään. Siten diagnoosi ei voi enää olla hoidon peruste, vaan kliininen kuva.

Nyt on tavoitteena tutkia, miten tarjolla olevat hoidot vaikuttavat sukupuolidysforiaan, elämänlaatuun, toimintakykyyn ja psykiatriseen oireiluun. Osa hoidoista on peruuttamattomia ja sisältää riskejä (biologiset hoidot). Terapiahoidot ovat riskittömämpiä, mutta niitä ei ole riittävästi tutkittu. Kansainvälisen suosituksen mukaan terapiahoitoja olisi hyvä olla saatavilla jo ennen sukupuolenkorjaushoitoja. Tutkimuksen kohteena ovat myös uudet, ei-binääristenkin sukupuolidysforian ja sukupuolen kokemuksen arviointimenetelmät.

Tavoitteena on selvittää, hyötyvätkö lakisääteisten sukupuolenkorjaushoitojen ulkopuolelle jäävät, muut kuin transsukupuoliset, mutta kliinisesti merkittävästä sukupuolidysforiasta kärsivät muunsukupuoliset tai muihin sukupuoli-identiteettivariaatioihin itsensä identifioivat potilaat korjaushoidoista, joilla voidaan muokata kehoa maskulinoivaan, feminisoivaan, tai sukupuolettomaan suuntaan.

Aineisto ja menetelmät

Aineisto kootaan vuosien 2019-20 aikana Sukupuoli-identiteetintutkimuspoliklinikalla tutkimusjaksolla olevista potilaista, poislukien second opinion konsultaatio-potilaat, jotka on jo toisaalla tutkittu. Lyhyeen konsultatiiviseen arvioon otetut potilaat sisällytetään aineistoon

Kyseessä on kliininen, naturalistinen prospektiivinen kohorttitutkimus. Tutkimusmenetelminä on rekisteritiedon keruu ja potilaille lähetettävä sähköinen kyselytutkimus. Lisäksi toteutamme satunnaistetun interventiotutkimuksen jonotusajalla, jolloin osa potilaista saa transsensitiivisen lyhytterapia-intervention jo jonostusajalla, ja osa vasta tutkimusjaksolla, tavanomaisen prosessin mukaisesti.

Rekisteritietoa kootaan Sukupuoli-identiteetintutkimuspoliklinikan potilasasiakirjoista kaikista vuoden aikana tutkimukseen hakeutuneista potilaista konsultatiivisen arvion ja sen mahdollisten jatkokäyntien, sekä varsinaisen tutkimusjakson ajalta, joka kestää yleensä noin 2 vuotta mukaan lukien diagnostinen vaihe (n vuoden) ja tosielämän seuranta (n vuoden). Tosielämänseurannan sijaan tarjotaan samalla käyntitajuudella (2 sh seurantakäyntiä ja 1 loppuarvio) kliinisin perustein vastaava muu seuranta potilaille, jotka ovat saaneet muuta hoitoa kuin sukupuolenkorjaushoitoa (esim psykoterapiaa) tai jääneet vaille hoitoa. Kliiniseen tutkimukseen kuuluvien psykiatristen oire-, elämänlaatu ja hyvinvointimittarien pisteitykset alussa, diagnoosi vaiheessa, ja seurantavaiheessa kootaan ja seurataan muutosta niissä potilasryhmittäin. Rekisteriseurantatietoon linkitetään 5 ja 10 vuoden kohdalla THL:n Hilmo-rekisterin sairaalahoitotiedot ja Kelan rekisteristä sairauspoissaolo-, työkyvyttömyys- ja kuntoutusetuustiedot.

Tutkimussuostumuksen antavilta potilailta lisäksi kootaan vastaavat kliiniset tiedot jatkoseurantakyselyssä 5 vuoden ja 10 vuoden kuluttua. 5-vuotiskyselyssä lisäksi kartoitetaan myös potilaan saamat hoidot, ja hoidoista koetut hyödyt sekä haitat, ja hoidotta jääneiden kokemukset. Seurantakyselyssä tarkastellaan

myös sukupuoli-identiteettikokemuksen ja hoitotoiveiden kehitystä ajan kuluessa ja potilaiden arviota heidän tutkimusjaksolla antamansa tiedon yhtenevyydestä heidän omaan kokemukseensa ja tilanteeseensa.

Tutkimukseen kuuluu myös laadullinen, toiminnankehittämiseen liittyvä osio (N=200-300), jossa tarkastelemme aiempien tutkimusjaksojen lopputuloksia sekä vuoden 2018 aikana vastaanotolle hakeutuneita, takaisin korjaushoitoja toivovoa, ja aiempia korjaushoitoja katuneita henkilöitä. Haemme retrospektiivisesti asiakirjoista sekä potilasta ajankohtaisesti kuullen selittäviä tekijöitä korjaushoitosten katumiselle. Tarkastelemme myös potilasrekisteristä hakien muunsukupuolisia, joita on ohjattu hormoni – ja leikkaushoitoihin 2012-7 välisenä aikana. Omana ryhmänä tarkastellaan retrospektiivisesti myös autismikirjon potilaiden korjaushoitosten tuloksia.

Aikataulu

Laadunseuranta aiemmista rekistereistä 2019-20. Naturalistinen kohortti tutkimus käynnistyi 1.1.2019. Lähtötason aineisto kootaan vuoden 2020 loppuun mennessä. Jonotusajan transsensitiivinen interventio tutkimus-otos kootaan vuoden 2020 loppuun mennessä.

Julkaisusuunnitelma

Suomalaisessa palvelujärjestelmässä hyödynnettäviä tuloksia ja niiden pohjalta tarkennettuja kliinisiä käytäntöjä tullaan kuvaamaan kotimaisissa lääketieteellisissä julkaisuissa. Kansainvälisissä julkaisuissa tullaan raportoimaan laajemmin sukupuoli-identiteettivariaatioiden ilmenemistä, niiden yhteyksiä kliinisiin muuttujiin, hoitovasteeseen, ja psykiatriseen ennusteeseen huomioiden hoitojen saaminen ja hoidon jääminen.

Ensimmäinen raportti laadunseuranta-aineistosta on jo julkaistu syksyllä 2019 (Kettula ym. Experimental treatment of gender dysphoria in patients with non-binary gender identities: a retrospective register study and quality control. *Psychiatria Fennica* 2019;50: 194-207).