

INTERSUKUPUOLISTEN TIEDONTARPEET JA TIEDONHANKINTA

Jouna Rissanen

Tampereen yliopisto
Informaatiotieteiden yksikkö
Informaatiotutkimus ja
interaktiivinen media
Pro gradu -tutkielma
Toukokuu 2012

TAMPEREEN YLIOPISTO, Informaatiotieteiden yksikkö
Informaatiotutkimus ja interaktiivinen media
RISSANEN, JOUNA: Intersukupuolisten tiedontarpeet ja tiedonhankinta
Pro gradu -tutkielma, 81 s., 6 liites.
Toukokuu 2012

Tutkimuksen kohteena ovat intersukupuolisten henkilöiden tiedontarpeet ja -hankinta intersukupuolisuuteen liittyvissä asioissa. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mistä intersukupuolisuuteen liittyvistä asioista ja millaisissa tilanteissa intersukupuoliset ovat tarvinneet tietoa, millaisista lähteistä ja miten he ovat tietoa hankkineet ja onko tiedonhankinnassa ollut esteitä. Lisäksi tutkimuksessa selvitetään, onko löydetty tieto ollut riittävää ja käyttökelpoista sekä miten terveydenhuoltojärjestelmä ja Transtukupiste ovat vastanneet intersukupuolisten tiedontarpeisiin.

Tutkimusta varten haastateltiin kolmea intersukupuolista henkilöä syksyllä 2008. Tutkimuksen teoreettisena taustana toimii Brenda Dervinin Sense-Making-teoria, jossa ollaan kiinnostuneita siitä, millä tavoin ihmiset pyrkivät ratkaisemaan eteensä tulleita ongelmallisia tilanteita ja kuvataan näitä tilanteita kuilumetaforan avulla. Transtukupistettä koskeva empiirinen aineisto kerättiin keväällä 2012. Helmikuussa 2012 haastateltiin Transtukupisteen johtavaa sosiaalityöntekijää. Transtukupisteen kirjaston aineiston ja verkkosivujen kartoitus tapahtuivat helmi-huhtikuussa 2012.

Merkittävin tiedollinen kuilu oli omaa tilaa ja kehoa koskeva epämääräinen käsitys ja yleinen epätietoisuus, jonka vallassa jouduttiin elämään vuosia. Muut tiedontarpeet liittyivät psykologisen tuen ja vertaistuen saamiseen, muiden intersukupuolisten kokemuksiin, itselle tehtyihin leikkauksiin ja intersukupuolisuuden asemaan kulttuurissa ja yhteiskunnassa. Parhaiksi arvioituja tiedonlähteitä olivat verkkolähteistä Transtukupisteen intersukupuolisuussivut, ulkomaiset keskustelufoorumit ja järjestöjen sivut sekä henkilölähteistä muut intersukupuoliset ja asiantuntevat lääkärit, joihin saatiin kontakti muulla tavoin kuin osana omaa hoitoa. Vähiten tietoa löydettiin virallisten tahojen kuten kirjastojen ja terveydenhuoltojärjestelmän kautta.

Intersukupuolisuus-käsitteen löytäminen oli haastelluille merkittävä kokemus, joka selvensi käsitystä omasta tilasta ja itsestä, mutta saattoi aiheuttaa myös hämmennystä. Tärkeää oli myös omaan hoitohistoriaan tutustuminen ja muiden intersukupuolisten kokemuksista saatu tieto. Merkittävän esteen tiedonhankinnalle aiheutti lääkäreiden käyttämä terminologia, jonka avulla ei onnistuttu löytämään tietoa omasta tilasta. Tiedon löytymisen kannalta on olennaista tuntea termi intersukupuolisuus ja myös oikeat termit intersukupuolisuuden eri muodoista. Myös intersukupuolisuuteen liittyvä vaikeneminen ja stigma, jotka saattoivat ilmetä asian salailuna haastateltujen perheissä, haittasivat tiedonhankintaa. Esteitä tiedonhankinnalle aiheuttivat myös suomenkielisen informaation vähäisyys ja vaikeudet ymmärtää lääketieteellistä tai muuten vierasta terminologiaa. Terveydenhuoltojärjestelmän tarjoamaan tietoon oltiin suurelta osin tyytymättömiä. Tyytymättömyyttä aiheutti lääkäreiden käyttämä terminologia, riittämätön psykologinen tuki, riittämätön tieto leikkauksista ja omasta tilasta yleensä sekä se, ettei kerrottu oman tilan liittyvään jotenkin sukupuoleen. Transtukupisteellä on eniten sukupuolen kokemiseen ja sukupuoli-identiteettiin liittyvää aineistoa, yleistä tietoa intersukupuolisuudesta sekä intersukupuolisuuteen yhteiskunnassa ja kulttuurissa liittyvää aineistoa. Vähiten on potilasoikeuksiin liittyvää materiaalia. Kirjallisen ja verkkoaineiston lisäksi Transtukupiste tarjoaa psykologista tukea ja neuvontaa.

Avainsanat: tiedontarpeet, tiedonhankinta, tiedonhankintatutkimus, intersukupuolisuus, sukupuolen variaatiot

Sisällysluettelo

JOHDANTO.....	5
1 INTERSUKUPUOLISUUS.....	6
1.1 Intersukupuolisuuden käsite.....	6
1.2 Intersukupuolisuuden eri muodot.....	8
1.3 Kehityshäiriö vai luonnollista variaatiota?.....	9
1.4 Hoitokäytännöt ja niiden päämäärät.....	10
1.5 Hoitokäytäntöjen kritiikkiä.....	13
1.6 Yksi, kaksi vai kolme sukupuolta?.....	14
1.7 Intersukupuolinen ruumis heteronormatiivisissa jäsenyksissä.....	15
2 TRANSIHMISTEN JA SEKSUAALIVÄHEMMISTÖJEN TIEDONTARPEET.....	17
2.1 Transihmisten tiedontarpeet.....	17
2.1.1 Käsitteistöä.....	18
2.1.2 Transidentiteettiin liittyvä tiedonhankinta.....	18
2.1.3 Kirjastot ja transihmisten tiedontarpeet.....	20
2.2 Seksuaalivähemmistöjen tiedontarpeet.....	23
3 TEOREETTINEN TAUSTA.....	25
3.1 Tiedontarpeen käsite.....	25
3.2 Sense-Making-teoria.....	25
3.2.1 Sijoittuminen sosiaalitieteiden kenttään.....	26
3.2.2 Sense-Making-teorian lähtökohtia.....	27
3.2.3 Sense-Making-metodologian suhde tieto ja demokratia -narratiiviin.....	28
3.2.4 Sense-Making tutkimusmenetelmänä.....	29
3.2.5 Sense-Making-metodologian soveltaminen käytännössä.....	31
4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	33
4.1 Tutkimusongelmat.....	33
4.2 Aineistonhankintamenetelmät.....	33
4.3 Empiirisen aineiston keruun ongelmia.....	36
4.4 Laadullinen tutkimusote.....	37
4.4.1 Teoriasidonnainen ja aineistolähtöinen analyysi.....	37
4.4.2 Pelkistäminen ja arvoituksen ratkaiseminen.....	38
4.4.3 Yleistettävyyden laadullisessa tutkimuksessa.....	39
5 TUTKIMUSTULOKSET.....	40
5.1 Haastateltujen taustatiedot.....	40
5.2 Ristiriidan ja epätietoisuuden kokemus tiedollisena kuiluna.....	41
5.3 Tiedollisen kuilun ylittäminen.....	43
5.4 Löydetyn tiedon vaikutus.....	48
5.5 Yksittäisiä tiedollisia kuiluja.....	50
5.5.1 Lapsuus ja teini-ikä.....	50
5.5.2 Aikuisuus.....	51
5.5.3 Informaatiota muiden käyttöön.....	51
5.6 Tiedonhankinnan ja -saannin esteet.....	52
5.6.1 Terveystieteiden tutkimuksen aiheuttamat esteet.....	52
5.6.2 Emotionaaliset ja kokemusperäiset esteet.....	53
5.6.3 Informaation saavutettavuuteen liittyvät esteet.....	54

5.6.4	Vaikenemisen ja stigman aiheuttamat esteet.....	54
5.6.5	Muut esteet.....	55
5.7	Tyytyväisyys terveydenhuoltojärjestelmän tarjoamaan tietoon.....	55
5.7.1	Tyytymättömyyden aiheita.....	55
5.7.2	Millaista tietoa olisi tarvittu.....	58
5.7.3	Tyytyväisyyden aiheita.....	59
5.8	Transtukipiste intersukupuolisuuden liittyvän tiedon tarjoajana.....	59
5.8.1	Transtukipiste.....	59
5.8.2	Intersukupuolisuuden liittyvä tieto.....	60
5.8.3	Tiedontarpeiden aihepiirit.....	60
5.8.4	Transtukipisteen verkkosivujen vastaaminen tiedontarpeisiin.....	62
5.8.5	Transtukipisteen kirjaston vastaaminen tiedontarpeisiin.....	63
5.8.6	Ongelmalliset aihealueet.....	65
6	TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA.....	66
6.1	Intersukupuolisuuden liittyvät tiedontarpeet.....	66
6.2	Tiedonlähteet ja niiden käyttö.....	68
6.3	Löydetyн tiedon hyödyllisyys.....	69
6.4	Tiedonhankinnan esteet.....	71
6.5	Terveydenhuoltojärjestelmän vastaaminen tiedontarpeisiin.....	72
6.6	Transtukipisteen vastaaminen tiedontarpeisiin.....	73
7	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	75
	Lähteet:.....	80
	LIITTEET	

JOHDANTO

Intersukupuolisuus on ollut hyvin vaiettu asia, josta on etenkin suomen kielellä edelleen niukasti tietoa saatavissa. 1950-luvulta lähtien on länsimaisen lääketieteen piirissä ollut käytäntönä valita intersukupuoliselle lapselle sukupuoli ja kehottaa vanhempia kasvattamaan lasta valitun sukupuolen mukaisessa roolissa. Myös lapsen genitaalit on pyritty leikkaamaan valitulle sukupuolelle tyypillisiksi. Ajatuksena on etenkin aikaisempina vuosikymmeninä ollut, että on lapsen edun mukaista, jos hänet leikataan mahdollisimman varhain ja intersukupuolisuus pidetään salassa häneltä itseltään. Vielä nykypäivänäkin uskotaan, että intersukupuolisena syntyneen lapsen todellinen sukupuoli on mahdollista selvittää lääketieteellisin tutkimuksin. Hoitokäytäntöjä on kritisoitu voimakkaasti 1990-luvulta lähtien.

Intersukupuolisten tiedonhankintaa ei ole aikaisemmin tutkittu ja Suomessa intersukupuolisuus on muillakin tieteenaloilla ollut vähän tutkittu aihe. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mistä intersukupuolisuuteen liittyvistä asioista ja millaisissa tilanteissa intersukupuoliset ovat tarvinneet tietoa, millaisista lähteistä ja miten he ovat tietoa hankkineet ja onko tiedonhankinnassa ollut esteitä. Lisäksi tutkimuksessa selvitetään, onko löydetty tieto ollut riittävää ja käyttökelpoista sekä miten terveydenhuoltojärjestelmä ja Transtukipiste ovat vastanneet intersukupuolisten tiedontarpeisiin.

Ensimmäisessä luvussa selvennetään intersukupuolisuuden käsitettä, eri muotoja, hoitokäytäntöjä, suhtautumista intersukupuolisuuteen eri aikoina sekä intersukupuolisuuden jäsentämisen ongelmallisuutta kaksijakoisessa sukupuolijärjestelmässä. Toisessa luvussa esitellään aikaisempaa tutkimusta transihmisten ja seksuaalivähemmistöjen tiedontarpeista ja -hankinnasta, koska sukupuoli- ja identiteettinäkökulmasta ne ovat lähellä tämän tutkimuksen aihepiiriä. Kolmas luku käsittelee tiedontarpeen käsitettä ja tässä tutkimuksessa sovellettavaa Sense-Making-teoriaa. Neljännessä luvussa esitellään tutkimusongelmat sekä taustaa tutkimuksessa käytetylle laadulliselle tutkimusotteelle. Viidennessä ja kuudennessa luvussa tarkastellaan tutkimuksen tuloksia Sense-Making-teorian valossa. Seitsemäs luku sisältää johtopäätökset ja tulosten vertailua aikaisempaan tutkimukseen.

1 INTERSUKUPUOLISUUS

1.1 Intersukupuolisuuden käsite

Jako kahteen toisensa pois sulkevaan sukupuoleen on hyvin perustavanlaatuinen jaottelu nykyisessä länsimaisessa kulttuurissa. Ajatellaan, että anatomialtaan tietynlaiset henkilöt ovat naisia ja tietynlaiset miehiä. Nimenomaan genitaalien ulkomuodon ajatellaan ratkaisevan henkilön sukupuolen. Yleinen käsitys on, että henkilön sukupuoli selviää viimeistään katsomalla hänen genitaalejaan jollei siitä muuten saa selvää. Ylinvalta sukupuolen määrittelyyn on tämän päivän länsimaisessa yhteiskunnassa lääketieteellä. Kun lapsi syntyy suomalaisessa sairaalassa, lääkäri määrittää hänen sukupuolensa, joka ilmoitetaan väestörekisteriin.

Koko sukupuolijako ja sukupuolen käsite samoin kuin sukupuolen määrittelyn kriteerit ovat kuitenkin sopimuksenvaraisia asioita ja määrittely voitaisiin tehdä toisenkinlaisin perustein. Olennaisimpana pidetty ryhmiin jaotteluperuste voisi olla jotain muuta kuin sukupuolen käsitteeseen pohjautuva - kuten aamu-unisuus tai iltaunisuus. Sukupuolen käsitteeseen pohjautuvan jaottelun kriteerit eivät nekään ole aina ja kaikkialla olleet samanlaiset, eikä määrittelyvalta ole aina ollut lääketieteellä. Lääketieteen valta ihmisruumiiseen alkoi kasvaa valistuksen ajoista 1800-luvun lopulle. Tämä liittyi erityisesti taksonomian tieteenalalan kehitykseen. Kasvava tieteellinen mielenkiinto kaikkien lajien ja niiden osien luokittelua, dokumentointia ja luettelointia kohtaan vaikutti myös siihen, miten lääkärit tarkastelivat ja hoitivat ihmiskehoja erityisesti silloin, jos keho tai sen osa uhmasi luokitteluja. (Preves 2005, 32-33.) 1800-luvulla ajateltiin, että sukurauhaset määräävät henkilön "todellisen" sukupuolen. Henkilön katsottiin olevan mies, jos hänellä oli kivekset ja nainen, jos hänellä oli munasarjat riippumatta siitä, miltä hänen kehonsa muuten näytti ja minkä sukupuolen roolissa hän eli. (Dreger 1999, 9-10.)

Koska sukupuolen käsite, jako kahteen sukupuoleen ja sukupuolen määrittelyn kriteerit ovat sopimuksenvaraisia, on myös intersukupuolisuuden käsite sopimuksenvarainen, eikä objektiivisesti olemassa oleva ilmiö. Kahdella eri intersukupuolisuuden muotoa edustavalla henkilöllä ei välttämättä ole biologisesti paljonkaan yhteistä. Yhteistä on se, että heidän kehonsa eivät vastaa käsitystä tyypillisen naisen tai miehen anatomiasta. On eri käsityksiä siitä, millä tavalla ja missä määrin sukuelinten pitää poiketa normaalin

ideaalista, jotta kyseessä katsotaan olevan intersukupuolisuus. Jotkut laskevat intersukupuolisuudeksi myös sen, että henkilön sukupuolikromosomit ovat jotain muuta kuin XX tai XY tai muuta kuin ulkoisten sukuelinten perusteella voisi arvella niiden olevan. Anne Fausto-Sterling (2000, 50) sisällyttää intersukupuolisuuden käsitteeseen Klinefelterin syndrooman (sukupuolikromosomit XXY) ja Turnerin syndrooman (sukupuolikromosomit X0), Mika Venhola (2001) taas katsoo näiden olevan intersukupuolisuuden kaltaisia tiloja.

Termiä intersukupuolisuus ei lääketieteellisissä teksteissä välttämättä käytetä lainkaan, vaan puhutaan vain eri tiloista niiden omilla nimillä mainitsematta niiden kuuluvan kattokäsitteen intersukupuolisuus alle. Toisaalta myös intersukupuolisten itsensä kesken on erilaisia mielipiteitä siitä, onko intersukupuolisuus hyvä vai huono termi ja mitä sanaa pitäisi käyttää. Accord Alliance -järjestön mielestä on parempi käyttää termiä *disorders of sex development*, kun taas Organisation Intersex International julistautuu irti ko. termistä ja käyttää mieluummin sanaa intersex. Myös tämän tutkimuksen osallistujilla oli erilaisia mielipiteitä intersukupuolisuus-sanasta.

Jaana: Mut ku en mä oo vapaasti valinnu, että mä oon mikään intersukupuolinen tai interseksuaalinen, niin must se sana on sillon ihan kaamee.

Päivi: Se intersukupuolisuus-sana tuntu silleen hyvältä ja sit se, että mä en oo tyttö, enkä... Mä en oo mies, enkä mä oo nainen, että mä oon minä.

On erilaisia käsityksiä siitä, onko tärkeää tiedostaa kuuluvansa ryhmään intersukupuoliset. Toisille intersukupuolisuus voi olla positiivinen identiteetti, toiset kokevat sanan negatiivisena ja identifioituvat mieluummin potilaaksi, jolla on sairaus tai kehityshäiriö. Tällaisia näkemyseroja saattoi havaita myös tämän tutkimuksen osallistujien keskuudessa. Tässä tutkimuksessa ei oteta kantaa siihen, onko ihmisen tarpeellista identifioitua intersukupuoliseksi.

Intersukupuolisuuden yleisyydestä on vaikea esittää arvioita, mutta Fausto-Sterling (2000, 53) arvioi yleisyydeksi noin 1,7/100 elävänä syntynyttä lasta. Tähän arvioon ei ole sisällytetty hypospadia-tilaa, joka tarkoittaa sitä, että poikavauvan virtsaputken suu sijaitsee peniksen varren alapinnalla tai tyvessä eikä peniksen kärjessä. Osa intersukupuolisuustiloista tulee ilmi jo syntymässä ja osa vasta murrosiässä. Joskus henkilön intersukupuolisuus voi selvitä vasta aikuisiällä ja vähemmän selkeät

intersukupuolisuuden muodot voivat jäädä kokonaan piiloon myös henkilöiltä itseltään (Lev 2004, 90.)

1.2 Intersukupuolisuuden eri muodot

Seuraavaksi esitellään yleisimpiä intersukupuolisuuden muotoja mukaan lukien myös Klinefelterin syndrooma, Turnerin syndrooma sekä hypospadia, vaikka kaikki eivät niitä intersukupuolisuuden käsitteeseen sisällytäkään. Eniten tilaa saavat AIS ja CAH, koska tämän tutkimuksen osallistujista kahdella on AIS ja yhdellä CAH.

AIS on lyhenne termistä *androgen insensitivity syndrome* ja tarkoittaa sitä, että henkilön sukupuolikromosomit ovat 46XY eli hän on geneettisesti mies ja hänellä on syntyessään kivekset, mutta testosteroni ei vaikuta hänen elimistössään joko ollenkaan tai vaikuttaa vain osittain. Jos testosteroni ei vaikuta lainkaan, kyseessä on *complete androgen insensitivity syndrome* eli *CAIS*. Jos testosteroni vaikuttaa osittain, on kyseessä *partial androgen insensitivity syndrome* eli *PAIS*. CAIS-henkilöiden ulkoiset sukuelimet ovat feminiiniset, mutta heiltä puuttuu kohtu ja munasarjat, ja kivekset jäävät yleensä laskeutumattomina vatsaonteloon. CAIS-henkilöt luokitellaan yleensä syntyessään tytöiksi ja heidän tilansa tulee ilmi vasta murrosiässä, kun kuukautisia ja kehon karvoitusta ei ala ilmaantua. PAIS-tiloja on eriasteisia, mutta PAIS-henkilön keho on aina jossain määrin maskulinisoitunut ja yleensä tila tulee ilmi jo syntymässä. AIS-tiloista on käytetty myös nimitystä testikulaarinen feminisaatio. (Preves 2003, 27-29.)

CAH eli *congenital adrenal hyperplasia* tarkoittaa tilaa, jossa lisämunuaisen hormonituotanto on kiihtynyt, mikä aiheuttaa geneettisen XX-vauvan ulkoisten sukuelinten maskulinisoinumisen jo ennen syntymää. Tyypillisesti CAH-vauvoilla on tavallista suurempi klitoris ja ulkoiset sukuelimet voivat olla lähes kokonaan maskulinisoituneet. Heillä on kuitenkin kohtu ja munasarjat ja he ovat geneettisesti naisia. CAH:n suolanmenetyksmuodossa lisämunuaisen suolahormonin tuotanto on kärsinyt, minkä seurauksena on elimistön suolatasapainon poikkeavuus ja pahimmillaan hengenvaarallinen suolanmenetykskriisi. CAH-henkilöt tarvitsevat läpi elämän jatkuvaa kortisolivajeen korvaushoitoa ja suolamenetyksmuodosta kärsivät myös suolahormonilääkettä. CAH voi olla myös geneettisillä XY-vauvoilla, mutta heillä se ei vaikuta sukuelinten ulkonäköön. (Venhola 2001, Preves 2005, 27.)

Klinefelterin syndroomassa henkilöillä on Y-kromosomin lisäksi enemmän kuin yksi X-kromosomi kuten 47XXY. Klinefelter-henkilöillä on miehen sukuelimet, jotka saattavat

jäädä kooltaan pieniksi. He ovat useimmiten steriilejä, eivätkä sekundaariset sukupuoliominaisuudet, kuten kehon karvoitus, kehity kovin voimakkaasti. Joillekin kasvaa murrosiässä rinnat. (Harper 2007, 146-147, Preves 2005, 30.)

Turnerin syndrooman omaavista henkilöistä useimpien sukupuolikromosomit ovat 45X0 eli heillä on vain yksi X-kromosomi. Osalla toinen X-kromosomi on vaillinainen ja osalla toisissa soluissa on kaksi X-kromosomia ja toisissa vain yksi. Heillä on naisen ulkoiset sukuelimet ja kohtu, mutta useimpien munasarjat ovat osittain tai kokonaan toimimattomat. Sekundaariset sukupuoliominaisuudet eivät kehity ja useimmat Turner-henkilöt ovat steriilejä. (Harper 2007, 172 - 174.)

Gonadal dysgenesis tarkoittaa sitä, että sukurauhaset jäävät joko täysin tai osittain kehittymättömiksi. Jos kyseessä on täydellinen sukurauhasten kehittymättömyys (*complete gonadal dysgenesis*), on henkilöllä juostemaiset, toimimattomat sukurauhaset, mutta ei kiveksiä eikä munasarjoja. Koska elimistö ei tuota androgeeneja, ulkoiset sukuelimet ovat feminiiniset ja näillä henkilöillä on kohtu. Sukupuolikromosomit voivat Harperin (2007, 129) mukaan olla joko 46XY, 46XX tai 46XO, mutta Venholan (2001) mukaan vain 46XY on mahdollinen vaihtoehto. *Partial gonadal dysgenesis* tarkoittaa sukurauhasten osittaista kehittymättömyyttä. Tämä tila voi Venholan (2001) mukaan olla vain geneettisesti miespuolisilla (46XY) henkilöillä. Tällöin sekä ulkoisissa että sisäisissä sukuelimissä voi olla sekä feminiinisiä että maskuliinisia piirteitä. Jos henkilöllä on *mixed gonadal dysgenesis*, on hänellä tavallisimmin toisella puolella vaillinaisesti kehittynyt kives ja toisella puolella juostemainen munasarja, mutta muunkinlaiset yhdistelmät ovat mahdollisia ja joillakin toisessa sukurauhasessa on sekä munasarja- että kiveskudosta. Kromosomisto on näillä henkilöillä vaihteleva samoin kuin ulkoisten sukuelinten muoto. (Venhola 2001.)

Hypospadialla tarkoitetaan sitä, että poikavauvan virtsaputken suu sijaitsee peniksen varren alapinnalla tai tyvessä eikä peniksen kärjessä (Preves 2005, 190).

1.3 Kehityshäiriö vai luonnollista variaatiota?

Nykyisen länsimaisen lääketieteen näkökulmasta intersukupuolisuutta pidetään hoitoa vaativana kehityshäiriönä. Näin ei ole kuitenkaan ollut kaikkina aikoina eikä kaikissa kulttuureissa. Prevesin mukaan ennen 1800-luvulla tapahtunutta seksuaalisuuden ja sukupuolen medikalisoitumista sukupuolen epäselvyyttä "hoidettiin" perheen,

uskonnollisten ja oikeudellisten instituutioiden piirissä. Vanhemmat sukupuolittivat lapsensa sosiaalisin eivätkä lääketieteellisin keinoin kuten vaatetuksen ja nimen antamisen avulla. 1800-luvulta lähtien lääkärit ottivat vastuun erilaisten fyysisten ja psyykkisten poikkeamien - myös intersukupuolisuuden - kontrolloinnista. (Preves 2005, 32-33.)

Intersukupuolisuuden kontrollointi limittyi 1800-luvulla kasvavaan huolestuneisuuteen sukupuoliroolien murenemisestä. Huolta aiheuttivat mm. homoseksuaalisuus, joka sekin oli hiljattain siirtynyt lääketieteen piiriin, sekä vaatimukset naisten oikeuksista. Näihin aikoihin lääkärit alkoivat löytää yhä enemmän intersukupuolisia henkilöitä, joita tuohon aikaan kutsuttiin hermafrodiiteiksi. Tämä liittyi osaltaan gynekologian tieteenalan nousuun sekä siihen, että entistä useammat ihmiset kävivät lääkäreiden vastaanotoilla. (Dreger 1999, 6.)

Koska 1800-luvulla ajateltiin sukurauhasten määräävän henkilön "todellisen" sukupuolen, "todellisia" hermafrodiitteja olivat vain ne, joiden sukurauhasissa oli sekä kives- että munasarjakudosta. Kaikki muut luokiteltiin joko naisiksi tai miehiksi sukurauhasten perusteella. Ongelmia syntyi, jos naisen näköisellä ja naisen sosiaalisessa roolissa elävällä henkilöllä olikin kivekset tai vastaavasti miehen näköisellä ja miehen roolissa elävällä henkilöllä munasarjat. Joskus ongelma ratkaistiin poistamalla naisilta kivekset, joskus kehottamalla heitä lopettamaan "homoseksuaaliset" suhteensa miesten kanssa. (Dreger 1999, 9-10.) Prevesin (2005, 35) mukaan varhaisimpien hoitokäytäntöjen - kuten kivesten poistamisen - taustalla oli juuri homoseksuaalisuuden pelko. Pelättiin, että hermafrodiitit houkuttelisivat heteroseksuaaliset kumppaninsa "homoseksuaalisiin" suhteisiin.

1.4 Hoitokäytännöt ja niiden päämäärät

1900-luvun alkupuolelta lähtien alettiin luopua ajatuksesta, että sukurauhaset ratkaisevat "todellisen" sukupuolen. Edelleen ajateltiin, että henkilöllä on yksi "todellinen" sukupuoli, joka on tutkimuksin mahdollista selvittää, mutta nyt huomioon otettiin kehon muutkin piirteet kuin sukurauhaset. Kosmeettisen kirurgian kehittymisen myötä alettiin myös suositella sukuelinten muokkaamista kirurgisesti "todellisen" sukupuolen mukaisiksi. Kirurgisen muokkaamisen yleistymiseen ja yhä nykypäivänä jatkuviin hoitokäytäntöihin vaikutti vahvasti John Moneyn 1950-luvulla kehittämä teoria. Moneyn teorian mukaan lapsi voi kehittää pysyvän sukupuoli-identiteetin ja olla

psykkisesti terve ja onnellinen vain, jos hänellä oikean näköiset genitaalit. Moneyn mukaan kaikki lapset ovat syntyessään sukupuoleltaan neutraaleja ja heidät voi kasvattamalla ohjata kumpaan tahansa sukupuoleen, jos sukuelimet vain näyttävät oikeanlaisilta. (Dreger 1999, 10-11.)

Hoitokäytäntöjen tavoitteena on ollut paitsi varjella intersukupuolisia lapsia sosiaaliselta stigmalta ja heidän vanhempiaan hämmennykseltä, myös saada aikaan heteroseksuaaliseen yhdyntään soveltuvat sukuelimet. Vallitsevat lääketieteelliset ja psykologiset teoriat esittävät, että intersukupuolisten kehoja on kirurgisesti muokattava, jotta he välttyisivät sosiaaliselta stigmalta ja erilaisuuden kokemukselta (Preves 2005, 20.) Wilsonin & Reinerin (1999, 124) mukaan useimmissa tapauksissa leikkaukset suositellaan tehtäväksi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, ettei vanhempien tarvitsisi traumatisoitua lapsen intersukupuolisuudesta joka kerta vaippoja vaihtaessaan. Heidän mukaansa ei kuitenkaan ole olemassa todisteita, että leikkauksilla olisi positiivisia psykologisia vaikutuksia vanhempiin.

Kesslerin (1998, 105) mukaan 1900-luvun aikana sukupuolen määrittelyn peruste on siirtynyt sukurauhasista siihen, kuinka hyvin sukuelimet todennäköisesti toimivat heteroseksuaalisessa seksissä. Kun sukupuoleltaan epäselvä lapsi syntyy, häneltä tutkitaan peniksen/klitoriksen koko ja vaginan syvyys ja arvioidaan kuinka hyvin genitaalit sopivat korrekteihin mittoihin. Jotta vauvan sukupuoleksi voidaan määrittellä poika, täytyy hänen peniksensä lääkäreiden arvion mukaan kasvaa aikuisuuteen mennessä riittävän suureksi, jotta hän kykenee penetroimaan naisen, ja hänen täytyy myös kyetä virtsaamaan seisaaltaan. Jos penis ei näiden standardien mukaan ole riittävän suuri, vauva määritellään tytöksi. (Lev 2004, 358.) Myös suomalaisen Lastenendokrinologian käsikirjan mukaan lapsen sukupuoleksi voidaan valita poika vain jos penis on riittävän suuri.

"Maskuliiniselle pseudohermafrodiitille, jonka penis ei ole normaalin kokoinen, ei pidä valita pojan sukupuolta ennen kuin koehoidon tai spesifisen diagnoosin perusteella on varmaa, että peniksen kasvu tulee olemaan riittävä. Muutoin on syytä valita tytön sukupuoli. Todelliselle hermafrodiitille olisi samoin valittava tytön sukupuoli, elleivät hänen genitaalinsa ole pojalle adekvaatit." (Dunkel, 2000.)

Vastaavasti sopivan kokoinen vagina on sellainen, johon mahtuu "normaalikokoinen" penis. Liian lyhyt vagina laajennetaan samoin kuin liian suuri klitoris pienennetään tai jopa poistetaan kokonaan, jottei se näyttäisi liian penismäiseltä. Vastasyntyneen vauvan

lääketieteellisesti hyväksyttävän kokoiselle klitorikselle ja penikselle on olemassa tarkat mitat. Klitoriksen hyväksyttävä koko on 0,2 - 0,9 cm ja peniksen 2,5 - 4,5 cm. Jos elimen koko sijoittuu välille 1,0 - 2,5 cm, lapsen sukupuoli katsotaan epäselväksi. (Lev 2004, 358-359.)

Kessler näkee peniksen vastaanottamiseen kykenevän vaginan ja penetroimiseen kykenevän peniksen konstruktion nimenomaan merkitsemisenä sukupuoleen. Kaikki lääkärit eivät kuitenkaan automaattisesti halua tehdä vaginakonstruktiota sukuelinten syövästä parantuneille naisille kun taas intersukupuolisten lasten kohdalla se katsotaan välttämättömäksi. Kessler pohtii, olisiko tähän syynä se, että sukuelinten syöpää sairastava nainen on jo elänyt naisena, jolla on peniksen vastaanottamiseen pystyvä vagina, ja tullut jo merkityksi naiseksi. Vaikka hän syövän seurauksena menettäisikin vaginansa, ei hänelle tarvitse rakentaa uutta, koska sukupuoli on jo vahvistettu. Saman Kessler otaksuu koskevan myös miehiä, jotka ovat tapaturmaisesti menettäneet peniksensä. He ovat yhä miehiä, vaikka joidenkin silmissä heidän maskuliinisuutensa olisikin heikentynyt. (Kessler 1998, 109-110.) Myös haastateltujeni kertomuksissa heihin kohdistetusta genitaalikirurgiasta tuli esiin oikeanlaisen naiseuden ja heteroseksuaalisuuden vahvistaminen perusteluna leikkauksiin.

Kosmeettisen kirurgian ja muiden hoitokäytäntöjen ajatellaan olevan lasten ja heidän perheidensä parhaaksi, jotta nämä välttyisivät sosiaaliselta stigmalta ja eristämiseltä (Preves 2005, 53). Vaikka kaikkea intersukupuolisiin lapsiin kohdistuvaa genitaalikirurgiaa on pidetty välttämättömänä, vain osa leikkauksista on terveydellisesti välttämättömiä. Kessler (1998, 34) jakaa leikkaukset kolmeen kategoriaan: 1. Elintärkeät, esim. leikkaus, jolla mahdollistetaan virtsan poistuminen elimistöstä. 2. Elämänlaatua parantavat, esim. virtsaputken suun uudelleen sijoittaminen, jotta lapsi voi virtsata seisaaltaan 3. Esteettisistä syistä tehtävät, esim. pienikokoisen peniksen suurentaminen, jotta mies voi tuntea näyttävänsä miehekkäämmältä. Venhola puolestaan jakaa genitaalikirurgian kahteen pääryhmään: terveyden vuoksi ja ulkonäöllisin perustein tehtävään kirurgiaan. (Venhola 2006; tässä Laakso 2007, 67.)

Voidaan myös kysyä, onko mahdollisuus virtsata seisaallaan ainakaan kaikille niin olennaisesti elämänlaatuun vaikuttava asia, että sen vuoksi kannattaa kajota lapsen genitaaleihin ja altistaa hänet leikkauksen riskeille etenkin lapselta itseltään kysymättä. Kessler (1998, 100-102) pyysi 127 opiskelijalta arviota siitä, olisivatko he halunneet vanhempiansa suostuvan heille tehtäviin kosmeettisiin leikkauksiin, jos heillä olisi

syntyessään ollut jollakin tavoin epätyypilliset genitaalit. Miespuolisilta opiskelijoilta kysyttiin mm. olisivatko he toivoneet lievän hypospadian korjausleikkausta. Kolmannes ei olisi halunnut leikkausta, vaikka heidän sitten olisi virtsattava istualtaan. Hekin, jotka olisivat leikkauksen halunneet, olisivat halunneet sen vasta aikuisiällä, kun keho on täysin kehittynyt.

1.5 Hoitokäytäntöjen kritiikkiä

Kosmeettisia leikkauksia on kritisoitu, koska ne ovat aiheuttaneet komplikaatioita, mm. vaginan ahtaumaa, karvan kasvua vaginan suulla, arpeutumista, virtsaamisongelmia ja kipuja (Kessler 1998, 61). Myös yksi tämän tutkimuksen osallistujista kertoo leikkausten aiheuttamista fyysisistä ongelmista.

Päivi: Ja kun genitaaleja on niin paljon leikattu, niin... Mullahan se, että mull on tällä hetkellä osa alueesta tunnotonta, osa kivuliasta.

Seurantatutkimuksia leikkausten vaikutuksista seksuaaliseen toimintakykyyn ei Cheryl Chasen (1999, 148) mukaan ole tehty ja kirurgit myöntävät, etteivät voi tietää, millaisia vaikutuksia leikkauksilla on intersukupuolisen lapsen tulevaan seksuaaliseen toimintakykyyn. Ainakaan Suomessa ei edelleenkään ole tehty seurantatutkimuksia intersukupuolisiin lapsiin kohdistuvista leikkauksista.

Kritisoitu on myös sitä, että lääkärit eivät voi päättäessään lapsen sukupuolen tietää, osuiko päätös oikeaan. Helsingin Sanomien haastattelussa (01.03.2005) lastenkirurgi Mika Venhola sanoo, ettei intersukupuolisten lasten leikkaaminen kosmeettisista syistä ole järkevää, koska sukupuolen valinta on arvailua. Hänen mielestään leikkaukset tulisi jättää siihen aikaan, kun ihminen itse tietää, mitä haluaa.

Ajatus siitä, että genitaalikirurgia ehkäisee intersukupuolisten lasten erilaisuuden kokemusta ja sosiaalista stigmaa, on myös saanut kritiikkiä osakseen. Prevesin (2005, 60) mukaan seurantatutkimusta genitaalikirurgian vaikutuksista intersukupuolisten henkilöiden elämänlaatuun ja itsetuntoon ei myöskään juuri ole tehty. Preves itse haastatteli 41 eri puolilla Pohjois-Amerikkaa asuvaa intersukupuolista henkilöä. Hänen tutkimukseensa osallistuneiden ihmisten kokemukset heidän kehoihinsa kohdistuneista normalisointiyrityksistä olivat hyvin yhdenmukaisia. Tutkimuksen osallistujat olivat saaneet väärää tai puutteellista informaatiota omista kehoistaan ja heille tehdyistä leikkauksista, ja heitä oli myös kehoitettu olemaan puhumatta leikkauksista ja

erilaisuudestaan. Tämä aiheutti heissä eristyneisyyden, stigman ja häpeän kokemuksia eli juuri sitä, mitä leikkauksilla oli tarkoitus ehkäistä. (Preves 2005, 62-63.)

1.6 Yksi, kaksi vai kolme sukupuolta?

Omien havaintojeni mukaan lääketieteellisissä teksteissä ei ole analysoitu perimmäisiä syitä siihen, miksi intersukupuolisten kehojen kirurginen ja hormonaalinen muokkaus katsotaan niin ehdottoman välttämättömäksi. Nykyinen käsitys siitä, että on olemassa lääketieteellinen ilmiö nimeltä intersukupuolisuus, on omaan aikaamme sidottu, eikä samoin ole ajateltu kaikkina aikoina eikä kulttuureissa. Kahteen, toisensa pois sulkevaan sukupuoleen perustuva sukupuolijärjestelmä ei myöskään ole ollut aina ja kaikkialla vallitseva. Preves (2005, 33-34) esittelee nykyisestä eroavia ajattelutapoja, joita Cary J. Nederman ja Jacqui True sekä Thomas Laqueur ovat tutkineet. Nedermanin ja Truen mukaan 1100-luvun teologisissa ja lääketieteellisissä kirjoituksissa sukupuoli nähtiin hyvin eri tavalla kuin nykyisen binäärisen mallin mukaan on tapana ajatella. 1100-luvun Länsi-Euroopassa hermafrodiitti oli kolmas erillinen sukupuolikategoria toisin kuin nykyaikana, jolloin "todellisten hermafrodiittien" katsotaan olevan äärimmäisen harvinaisia tai jopa mytologisia. Nykyajan lääketiede näkee sukupuoleltaan epäselvät ihmiset "pseudohermafrodiitteina," joiden "todellinen" sukupuoli on nainen tai mies kun taas 1100-luvulla sukupuolen epäselvyys näytti ilmaisevan sukupuolikategorioiden kolmatta vaihtoehtoa. (Preves 2005, 33.)

Ajatus hermafrodiitista kolmantena sukupuolikategoriana perustui Galenoksen teorialle, jonka mukaan sukupuolierot johtuivat nais- ja miesruumiiden lämpötilaeroista. Miesten ruumiit olivat sisäisesti kuumempia kuin naisten. Varhaisten sukupuolen eriytymisteorioiden mukaan kohtu jakautui lämpötiloiltaan erilaisiin kammioihin. Oikeanpuoleisessa, lämpötilaltaan kuumemmassa kammiossa saivat alkunsa miespuoliset sikiöt, vasemmassa ja viileämmässä kammiossa taas naispuoliset ja keskimmaisessa kammiossa hermafrodiitit. Tämän mallin mukaan hermafrodiitti-sikiön kehittyminen nähtiin luonnollisena, jopa odotettavissa olevana asiantilana. (Preves 2005, 34.)

Laqueur puolestaan näkee lämpötilaeron teorian tarjoavan perustan yhden sukupuolen käsitteelliselle mallille, jossa naiset nähtiin käänteisinä miehille. Toisin sanoen naisen ja miehen anatomia nähtiin identtisenä, mutta vagina oli sisäänpäin kääntynyt penis, kohtu sisäpuolinen kivespussi, munatorvet vastasivat siemenjohtimia, munasarjat olivat

sisäpuoliset kivekset jne. Saattoi käydä niinkin, että tytön sisäinen penis putkahti yllättäen esille hänen hypähtäessään ojan yli. (Preves 2005, 34.) Tällaisen Laqueurin kuvaaman tapauksen mainitsee myös Tuula Juvonen (1995, 16).

Yhden sukupuolen mallissa ruumis saatettiin nähdä hyvin joustavana, koska ruumiin ei ajateltu olevan sukupuolten välisten erojen perusta vaan sen merkki ja metafora. Siksi edellä kuvattua tapausta ei pidetty mahdottomana. Valistusta edeltävän ajan maailman kuva erosi nykyisestä ja silloin sukupuolten välinen sosiaalinen ero nähtiin luonnollisena itsestäänselvyytenä, joka perustui kosmiseen järjestykseen. Ylimaallista eroa ei tarvinnut perustella maallisella anatomialla. Laqueur itse myöntää, että nykyajan tieteelliseen ajatteluun tottuneilta ihmisiltä vaatii ponnistelua ymmärtää yhden ruumiin mallin ajatus vain yhdestä anatomisesta sukupuolesta, josta on erilaisia versioita. (Juvonen 1995, 14-16.) Nykyajan ihmiset saattavat ihmetellä, eivätkö valistusta edeltäneen ajan ihmiset nähneet ilmiselvää anatomista eroa sukupuolten välillä. Yhtä lailla sokeina voidaan pitää myös nykyajan ihmisiä, jotka näkevät sen mitä haluavat nähdä ja katsovat ruumiiden variaatioita silmälaseihin piirrettyjen nais- ja miesruumiin ideaalimallien läpi.

1.7 Intersukupuolinen ruumis heteronormatiivisissa jäsennyksissä

Taina Kinnunen (2008, 175) näkee rintojen suurennusleikkauksessa käyneiden naisten ruumiillistavan sellaista heteronaiseuden arkkityyppiä, jonka olemuksellinen ydin on kokonaisvaltainen vastakohtaisuus mieheen nähden. Kinnusen mukaan leikkauksissa on kulttuurisesti kyse ruumiiden tekemisestä ymmärrettäviksi ja hallittaviksi sukupuolittamisen avulla. Mielestäni intersukupuolisten kehojen muokkaamisessa on pohjimmiltaan kyseessä sama asia: sukupuolieron tuottaminen ja heteroseksuaalisen normin ylläpitäminen.

Kinnusen mukaan ruumiit sukupuolitetaan sosiaalisesti kaikissa kulttuureissa, mutta vaihtelevin tavoin. Monissa kulttuureissa sukupuoliero konkreettisesti merkitään ruumiiseen esimerkiksi ympärileikkauksilla, tatuoinneilla tai lävistyksillä. (Kinnunen 2008, 175-176.) Kinnunen vertaa rintojen suurennusleikkauksia ja naisten ympärileikkauksia toisiinsa. Molemmilla leikkauksilla kärjistetään ruumiiden synnynnäisiä eroja kulttuurisen sukupuoliopin mukaisesti. Leikkausten kohteena olevat ruumiit nähdään ennen leikkausta jossain määrin androgyyneinä tai sukupuolettomina ja viimeistellään ne leikkauksella feminiinisiksi. Esim. somalikulttuurissa naisten

ympärileikkauksella pyritään poistamaan "miehiset" piirteet ruumiista. Vastaavasti länsimaisessa kulttuurissa "miehiset" rinnat suurennetaan "naisellisiksi." (Kinnunen 2008, 177-178.)

Sanna Karkulehdon mukaan 1800- ja 1900-lukujen vaihteen seksologit katsoivat seksuaalikäyttäytymisen olevan ihmisen identiteetin biologinen ydin ja olemus, jonka lähtökohtana on syntymässä saatu ruumis. Seksologit olivat omalta osaltaan tuottamassa hierarkkisia mielikuvia sukupuolirooleista ja sukupuolten vastakkainasettelusta. Sukupuoli nähtiin biologisena ja sukupuoli-identiteetti ja seksuaalisuus siitä juontuvina. Tämä kolmijako perustui vastakkainasetteluille nainen-mies, maskuliininen-feminiininen ja passiivinen-aktiivinen ja siihen pohjautuu myös moderni seksologia ja biolääketieteellinen perinne. Seksologisen ajattelun perinteeseen nojaa myös nykyinen koululääketiede, jossa seksuaalisuus useimmiten nähdään miehen ja naisen välisenä, lisääntymiseen tähtäävänä ja ejakulaatiokeskeisenä toimintana, jossa aktiivinen mies hedelmöittää naisen. Muunlaiset seksuaalisuuden muodot esitetään poikkeamina heteroseksuaalisesta normista. (Karkulehto 2006, 50-51.)

Judith Butler on kritisoinut luonnollistettua sukupuolijakoa ja heteroseksuaalisuutta. Butlerin mukaan sukupuolen käsite on olemassa vain palvelukseen heteroseksismiä. Heteroseksuaalisuuden luonnollistamiseen kuuluu uskomus siitä, että identifioitumisesta tiettyyn sukupuoleen seuraa halun kohdistuminen toiseen sukupuoleen. Tämä Butlerin heteroseksuaaliseksi matriisiksi tai heteroseksuaaliseksi hegemoniaksi kutsuma mekanismi pyrkii luonnollistamaan ruumiiden, sukupuolten ja halujen yhtenevyyden. Heteroseksuaalisuuden normiaseman ylläpitäminen tarvitsee hegemonian ulkopuolelle suljettuja, toisin toistettuja representaatioita ja identiteettejä osoittamaan sen, mitä heteroseksuaalisuus ei ole. Butlerin mukaan "väärit" sukupuoli- ja seksuaali-identiteetit osoittavat kaikkien identiteettien keinotekoisuuden ja normatiivisuuden. Identiteetit eivät ole syntymässä saadun, sisäisen ja alkuperäisen sukupuolen heijastumia vaan tuotettuja ja tehtyjä. Jos olisi olemassa jokin syntymässä saatu, alkuperäinen ja sisäinen mieheys ja naiseus, ei väärin rakentuneita sukupuolimalleja pitäisi edes olla olemassa. Kulttuurisella toistolla on voima muokata ruumiitamme sukupuolisidonnaisiksi ja heteroseksuaalisuuden matriisiin mukaisiksi. (Karkulehto 2006, 64-65.)

2 TRANSIHMISTEN JA SEKSUAALIVÄHEMMISTÖJEN TIEDONTARPEET

Intersukupuolisten tiedontarpeita ja -hankintaa ei ole aikaisemmin tutkittu Suomessa eikä myöskään ulkomaista tutkimusta aiheesta löytynyt. Lähimpänä tämän tutkimuksen aihetta ovat mielestäni transsukupuolisten ja muiden transihmisten sekä seksuaalivähemmistöjen tiedontarpeita käsittelevät tutkimukset. Myös transihmiset joutuvat pohdiskelemaan omaa sukupuolikokemustaan ja -identiteettiään ja heistä ainakin transsukupuolisten kehoja yleensä muokataan lääketieteen keinoin. Seksuaalivähemmistöihin kuuluvia identiteettikysymykset tyypillisesti myös pohdituttavat. Seksuaalivähemmistöön kuuluminen ei itsesään tuo tarvetta lääketieteellisten palvelujen piiriin hakeutumiseen, mutta homoa, lesboa tai biseksuaalia saattaa huolettia terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen, jos hänen seksuaalinen suuntautumisensa tulee esille.

Transsukupuolisten tilanne on intersukupuolisiin nähden tavallaan päinvastainen - oma sukupuolikokemus ei vastaa sitä, mitä ympäristö sen odottaa olevan kun taas intersukupuolisilla keho ei vastaa ympäristön käsityksiä naisen tai miehen kehosta. Transsukupuoliset hakeutuvat lääketieteellisiin hoitoihin omasta tahdostaan aikuisiällä tai aikaisintaan teini-ikäisinä kun taas intersukupuolisten kehoja on usein muokattu jo lapsena ilman heidän omaa suostumustaan. Seksuaalivähemmistöihin kuuluvilla puolestaan eroottis-romanttisten tunteiden kohdistuminen ei vastaa ympäristön odotuksia. Pohjimmiltaan siis kaikkien näiden ryhmien kohdalla on kyse siitä, että oma ruumis, sukupuoli-identiteetti tai seksuaalisten tunteiden kohteet rikkovat heteroseksuaalista matriisia ja sukupuolijärjestystä vastaan.

2.1 Transihmisten tiedontarpeet

Yhdysvalloissa on tehty ainakin kolme tutkimusta transihmisten eli transsukupuolisten, transvestiittien ja transgendereiden tiedontarpeista, -hankinnasta ja käytöstä. Näistä kahdessa näkökulmana on se, miten kirjastot voisivat paremmin vastata transihmisten tarpeisiin ja on pyritty kartoittamaan transihmisten tiedontarpeita ja käyttämiä tiedonlähteitä yleisellä tasolla.

2.1.1 Käsitteistöä

Transtukipisteen verkkosivulla transsukupuolisuus määritellään siten, että henkilöllä on vahva ristiriita ruumiillisten sukupuoliominaisuuksiensa ja sisäisen sukupuolikokemuksensa sekä kulttuuristen sukupuoli-odotusten välillä. Sukupuoliristiriita on mahdollista ratkaista lääketieteellisellä sukupuolenkorjaushoidolla. Transvestisuudessa henkilöllä on tarve ilmaista persoonassaan olevaa toista sukupuolta ja vaihdella sitä samastuuko hän mieheksi vai naiseksi. Enemmistö transvestiiteista on miehiä, mutta on myös naispuolisia transvestiitteja. (Transtukipiste.)

Sanan transgender merkitys on monitahoinen. Englannin kielessä sitä on käytetty kattoterminä tarkoittamaan kaikkia transihmisiä yleisesti ja tällä tavoin sitä käyttää myös Jami Kathleen Taylor (2002). Hänen mukaansa käsitteen transgender alle kuuluvat kaikki, joiden sukupuoli-identiteetti on ristiriidassa kulttuuristen normien kanssa (Taylor 2002, 1-2). Toisaalta sanaa on käytetty myös tarkoittamaan henkilöitä, jotka elävät täysipäiväisesti muun kuin heille syntymässä määritellyn sukupuolen mukaisessa roolissa, mutta eivät halua leikkauksia tai välttämättä muitakaan hoitoja. Suellen S. Adams ja Kate Peirce käyttävät termiä transgender kattoterminä kaikille transihmisille, mutta sanan transgenderist he määrittelevät tarkoittamaan henkilöä, joka elää täysipäiväisesti uudessa sukupuoliroolissa, mutta ei halua leikkauksia. (Adams & Peirce 2006, 3.) Suomessa taas sanaa transgender on käytetty henkilöistä, joiden sukupuoli-identiteetti asettuu mieheyden ja naiseuden rajalle, väliin tai ulkopuolelle. (Transtukipiste.)

Omien havaintojeni mukaan transihmisiä kuvaavia käsitteitä ei voi määritellä yksiselitteisesti eikä ihmisiä jakaa niiden avulla täysin selvärajaisiin ryhmiin. Kaikilla transsukupuolisilla ahdistus oman kehon sukupuoliominaisuuksista ei ole yhtä voimakasta ja heille fyysisiä muutoksia tärkeämpää voi olla se, että tulee kohdatuksi muuna kuin syntymässä määritellyn sukupuolen edustajana.

2.1.2 Transidentiteettiin liittyvä tiedonhankinta

Suellen S. Adamsin ja Kate Peircen (2006) pilottitutkimuksessa tutkittiin transihmisten sukupuolikokemusta ja tiedontarpeita. Taustateorioina Adams ja Peirce käyttivät Brenda Dervinin Sense-Making-teoriaa ja Leon Festingerin kognitiivisen dissonanssin teoriaa. Myös Festinger puhuu merkitysten vaihtamisesta (changing one's sense of things) vaikkakaan ei aivan samassa mielessä kuin Dervin. Kummassakin teoriassa uskotaan

ihmisten pyrkivän kohti jatkuvuutta ja johdonmukaisuutta. Adamsin ja Peircen tutkimuksessa etsitään vastausta siihen, miten tutkimuksen osallistujat ymmärsivät itsensä ja elämänsä tilanteessa, jossa ympäröivän maailman näkemys ja heidän oma näkemyksensä sukupuolestaan erosivat toisistaan perustavalla tavalla. Adamsin ja Peircen mukaan tämä tilanne aiheutti vastaajille perustavanlaatuisen tiedollisen kuilun ja useita pienempiä kuiluja. (Adams & Peirce 2006, 1-2.)

Adamsin ja Peircen tutkimuksen osallistujat löytyivät lumipallomenetelmällä tutkijoiden tuttavien kautta. Haastatteluja tehtiin sekä kasvotusten että sähköpostin välityksellä. (Adams & Peirce 2006, 3.) Haastateltujen henkilöiden lukumäärää ei mainita, mutta Adams ja Peirce toivovat löytävänsä vielä lisää haastateltavia. Haastattelukysymykset liittyivät osallistujien sukupuoli-identiteettiin, erilaisuuden kokemuksen kanssa selviytymiseen ja näihin asioihin liittyvään tiedonhankintaan. (Adams & Peirce 2006, 4.)

Lähes kaikilla tutkimuksen osallistujilla oli jo varhaisella iällä tunne, että jokin on vialla, vaikkei heillä ollutkaan tarkkaa käsitystä siitä, mistä on kyse, paitsi että heitä yritettiin ohjata käyttäytymään heille itselleen epäluonteavalla tavalla. Hämmennys ja kysymykset nousivat pintaan varhain, vaikkeivät vielä olleetkaan kuilun tai kognitiivisen dissonanssin tasolla. (Adams & Peirce 2006, 4.)

Monet osallistujista yrittivät muuttaa itseään sopiakseen yhteiskunnan odotuksiin ja vakuuttivat itselleen sopeutuvansa, jos vain yrittäisivät tarpeeksi. Hämmennystä aiheutti se, ettei heillä ollut nimeä tuntemuksilleen ja sana transsukupuolisuus saattoi olla pitkään aivan tuntematon käsite. (Adams & Peirce 2006, 4-5.)

Tiedonlähteistä eniten käytetty oli internet, jonka hyvinä puolina mainittiin anonyymiys ja mahdollisuus käytön yksityisyyteen toisin kuin kirjastoissa ja kirjakaupoissa (Adams & Peirce 2006, 5). Internet-tiedonlähteitä ei eritellä tarkemmin. Internet nähtiin myös tärkeänä väylänä kokemusten jakamiseen ja yhteisöllisyyden muodostumiseen. Toisaalta internetin huonona puolena pidettiin sitä, että transsukupuolisuuteen liittyvää informaatiota etsittäessä sai tulokseksi paljon pornosivuja. Muita mainittuja ei-kirjallisia tiedonlähteitä olivat jotkut elokuvat, televisio-ohjelmat ja tukiryhmät sekä muut transihmiset yleisesti. Myös useita transsukupuolisuuteen liittyviä kirjoja mainittiin käytettyinä tiedonlähteinä. (Adams & Peirce 2006, 5-6.)

Vuonna 2006 Adamsin ja Peircen tutkimus oli vielä kesken. He suosittelevat, että heidän tutkimustaan täydennettäisiin käyttämällä Dervinin aikajanahaastattelutekniikkaa (time-line interview technique). Näin voitaisiin saada paremmin tutkittua yksilöiden ajattelua ja tunteita heidän kohdatessaan kuiluja ja kognitiivisia dissonansseja sekä sitä, miten he pääsivät niistä yli. Adamsin ja Peircen mukaan olisi kiinnostavaa tutkia transihmisten informaatiokäyttäytymistä nykyaikana, kun internetillä on niin tärkeä rooli ihmisten elämässä. Suurin osa Adamsin ja Peircen tutkimuksen osallistujista aloitti tiedonhankintansa aikana, jolloin heillä ei ollut pääsyä internetiin. (Adams & Peirce 2006, 5.)

2.1.3 Kirjastot ja transihmisten tiedontarpeet

Jami Kathleen Taylor pyrki selvittämään transihmisten tiedontarpeita tarkoituksenaan auttaa kirjastoja paremmin vastaamaan tämän asiakasryhmän tarpeisiin. Tutkimuksessa selvitettiin myös tutkimukseen osallistuneiden eniten käyttämiä tiedonlähteitä. (Taylor 2002, 95.) Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena ja kyselylomakkeet lähetettiin osallistujille sähköpostitse. Osallistujat löydettiin transihmisten tukiryhmien kautta. Yhteensä 48 henkilöä vastasi kyselyyn. Taylorin mukaan joukko ei välttämättä edusta kaikkia transihmisiä parhaalla mahdollisella tavalla, koska transihmisyys on tavallaan näkymätöntä ellei henkilö itse tuo sitä esille, eikä "kaapissa olevia" transihmisiä siksi ole kovin helppo tavoittaa. (Taylor 2002, 88-89.)

Suurin osa vastaajista (82,2 %) käytti internetiä transidentiteettiin ja -asioihin liittyvän tiedon etsintään. Tosin se, että kysely lähetettiin sähköpostitse, saattoi vääristää tulosta. Reilu puolet vastaajista sai tietoa toisilta transihmisiltä - ystäviltään ja tukiryhmistä. Vajaa puolet luki ei-omaelämäkerrallista kirjallisuutta ja vajaa kolmannes omaelämäkerrallisia kirjoja. Transsukupuoliset käyttivät omaelämäkerrallista kirjallisuutta transvestiitteja useammin mahdollisesti siksi, että suurin osa elämäkertakirjallisuudesta keskittyy transsukupuolisiin. Internet-lähteistä suosituimpia olivat transihmisten omat kotisivut, joista erityisesti kolme mainittiin usein. Transvestiitit olivat vähemmän kiinnostuneita sukupuolenkorjausprosessiin keskittyneistä transihmisten kotisivuista, mutta käyttivät enemmän tukiryhmien sivuja. Internet mahdollistaa transihmisille anonyymien pääsyn tiedonlähteille ja mahdollisuuden turvalliseen verkostoitumiseen muiden kanssa. (Taylor 2002, 90-92.)

Tutkimuksen osallistujilta kysyttiin sekä varhaisia tiedontarpeita, joita heillä ilmeni, kun he ensimmäistä kertaa ryhtyivät pohtimaan sukupuoli-identiteettiasioita että mahdollisia

transasioihin liittyviä tiedontarpeita vastausajankohtana. Sukupuoli-identiteettipohdintojen alkuvaiheeseen liittyviä tärkeitä tiedontarpeita olivat halu saada selville syitä transidentiteettiin, muiden transihmisten kokemukset ja tieto eri transihmisryhmistä. Myös tukiryhmien ja neuvontapalvelujen löytämisestä oltiin kiinnostuneita samoin kuin transidentiteetin hyväksymiseen liittyvistä asioista. Transvestiitit olivat transsukupuolisia kiinnostuneempia meikkaamiseen ja ulkonäköön liittyvistä asioista kun taas transsukupuolisia kiinnostivat enemmän työsyrijintään, viharikoksiin ja perhelainsäädäntöön liittyvät kysymykset. Tämä voi selittyä sillä, että monet transvestiitit elävät kaapissa eivätkä niin ollen kohtaa syrjintää yhtä todennäköisesti kuin etenkin ne transsukupuoliset, joiden sukupuolen moninaisuus näkyy päälle päin. (Taylor 2002, 92-93.)

Suurimmalla osalla vastaajista (yli 80 %) oli yhä vastaushetkellä transasioihin liittyviä tiedontarpeita. Nykyhetken tiedontarpeet liittyivät aikaisempaa enemmän yhteiskunnallisiin asioihin kuten työsyrijintään, transaktivismiin ja viharikoksiin. Kiinnostus transidentiteetin syitä ja sen hyväksymistä, ulkonäköä, tukiryhmiä ja neuvontapalveluita kohtaan oli sen sijaan laskenut merkittävästi verrattuna alkuvaiheen tiedontarpeisiin. Noin 40:llä prosentilla leikkauksia läpikäyneistä transsukupuolisista ei enää ollut lainkaan transasioihin liittyviä tiedontarpeita. Alkuvaiheen jälkeen ja etenkin koko prosessin läpikäyneillä transsukupuolisilla identiteetin sisäinen pohdinta ei useinkaan enää ole niin keskeisellä sijalla kuin aiemmin. (Taylor 2002, 92-93.)

Taylorin tutkimuksessa kävi ilmi vertaisten tärkeys transihmisten tiedonlähteinä, tiedontarpeiden muuttuminen ajan myötä identiteettipohdinnan ja itsensä hyväksymisen sijasta yhteiskunnallisiin asioihin sekä se, että transihmisten eri ryhmillä on erilaisia tiedontarpeita. (Taylor 2002, 95.)

Angie Beirigerin ja Rose M. Jacksonin (2007) tutkimus pyrki selvittämään transihmisten tiedontarpeita Portlandin suurkaupunkialueella Oregonissa. Pääasiallisena tavoitteena oli saada selville, onko paikallisella transyhteisöllä tunnistamattomia tiedontarpeita, joihin ei ole vastattu ja olisiko hyödyllistä perustaa transasioihin keskittynyt kirjasto paikalliseen sosiaalikeskukseen (social support agency.) Lisäksi haluttiin selvittää minkä tyyppinen ja missä muodossa oleva materiaali parhaiten palvelisi paikallista transyhteisöä ja miten pääsy materiaaleihin kannattaisi järjestää. (Beiriger & Jackson 2007, 47.)

Tutkimuksen rahoittajana oli National Network of Libraries of Medicine ja se tehtiin yhteistyössä paikallisen sosiaalikeskuksen transasioihin keskittyneen osaston (Transgender/Identity Resource Center eli TirC) kanssa, jonne aiottiin perustaa henkilökuntaa ja asiakkaita palveleva kirjasto. Tämäkin tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena. Kyselylomake laadittiin yhteistyössä TirCin henkilökunnan kanssa ja toteutettiin web-lomakkeena. Kyselystä tiedotettiin sähköpostilistoilla ja www-sivuilla. Kyselyyn saatiin yhteensä 99 vastausta. Vastaajien ikä vaihteli alle 25-vuotiaista yli 60-vuotiaisiin ja suurin osa oli etniseltä taustaltaan valkoisia, mutta myös muita etnisiä ryhmiä oli edustettuna. (Beiriger & Jackson 2007, 47-49.)

Internet oli vastanneiden transihmisten keskuudessa ylivoimaisesti suosituin tiedonlähde kun taas kirjastot olivat yksi vähimmin käytetyistä resursseista ja sijoituivat kauas internetin, ystävien ja tukiryhmien jälkeen (Beiriger & Jackson 2007, 52). Internetlähteitä ei tässäkään tutkimuksessa ollut mitenkään eroteltu eikä erilaisten internet-resurssien käytöstä kysytty tarkemmin.

Tutkimukseen osallistuneilta kysyttiin minkä tyyppistä ja millaisiin aiheisiin liittyvää materiaalia he uskoisivat käyttävänsä TirCiin perustettavassa kirjastossa. Hyödyllisiksi arvioitiin elämäkertakirjallisuus ja selviytymistarinat sekä työelämään, lääketieteellisiin hoitoihin ja neuvontapalveluihin liittyvä informaatio. Erityisesti leikkaushoidoista kaivattiin tietoa. Luotettavaa informaatiota transasioista toivottiin saataville erityisesti internetin kautta. (Beiriger & Jackson 2007, 52-55.)

Koska kirjastoja arvostettiin hyvin vähän transihmisten mahdollisina tiedonhankinnan väylinä, yleisillä kirjastoilla olisi Beirigerin ja Jacksonin mukaan tehtävää tämän asiakasryhmän paremmassa huomioimisessa. He suosittelevat kirjastoja arvioimaan paikallisen yhteisön tarpeita, kehittämään kokoelmia ennakoivasti ja tarjoamaan informaatiota erityisesti lainsäädäntöön ja terveyteen liittyvistä asioista. Tietoa olisi tärkeää tarjota internetin kautta. Kirjastojen tulisi myös pyrkiä syrjimättömyyspolitiikkaan ja tuomaan transasioihin keskittyvää informaatioita paremmin esille sen kohderyhmälle. (Beiriger & Jackson 2007, 56-58.)

2.2 Seksuaalivähemmistöjen tiedontarpeet

Maija Seppä selvitti pro gradu -tutkielmassaan seksuaalivähemmistöjen tiedontarpeita ja käytettyjä tiedonlähteitä identiteetin kehittymisen eri vaiheissa sekä sattumalta saadun tiedon merkitystä. Tutkimuksen kohteena olivat myös tiedonlähteiden valintakriteerit ja niiden muuttuminen ajan kuluessa sekä mahdolliset tiedonhankinnan esteet. (Seppä 2006, 37-38). Tutkimuksessaan Seppä sovelsi Kirsty Williamsonin tiedonhankinnan ekologista mallia ja Diane H. Sonnenwaldin mallia informaatiohorisonteista sekä Pamela McKenzien mallia informaatiokäytännöistä (Seppä 2006, 20-26).

Sepän tutkimukseen osallistui 15 henkilöä, joita haastateltiin chatin tai Messengerin välityksellä. Haastatellut Seppä löysi seksuaalivähemmistöaiheisten keskustelupalstojen ja sähköpostilistojen kautta. (Seppä 2006, 38-44.) Haastattelukysymykset koskivat tiedontarpeita siinä vaiheessa, kun haastatellut olivat alkaneet tiedostaa seksuaalista suuntautumistaan sekä nykyhetken tiedontarpeita. Haastatelluilta kysyttiin myös lähteiden valintaperusteista ja tiedonhankinnan esteistä ja pyydettiin arvioimaan käytettyjä tiedonlähteitä. (Seppä 2006, 97-98.)

Identiteetin hahmottamisvaiheessa haluttiin tietoa mm. siitä, mitä homo- tai biseksuaalisuus käsitteinä tarkoittavat, onko oma seksuaalisuus normaalia, mistä tietää kuuluvansa seksuaalivähemmistöön, kuinka paljon homoseksuaalisia ihmisiä on olemassa, mistä löytää muita seksuaalivähemmistöihin kuuluvia ihmisiä sekä haluttiin kuulla muiden kokemuksia ja elämäntarinoita. Suosituin tiedonlähde oli internet, mutta internetlähteitä ei Sepän tutkimuksessa tarkemmin eritellä. Haastatteluissa mainituiksi tulivat kuitenkin esim. Setan ja Sexpon sivut sekä Ranneliike-sivusto. Myös kirjastoja, lehtiä, televisiota ja ystäviä käytettiin tiedonlähteinä. Tiedonhankinnan esteiksi identiteetin hahmottamisvaiheessa mainittiin ympäristön tuomitsevat asenteet, oma tietämättömyys siitä mistä ja mitä on mahdollista etsiä, muiden tietämättömyys, omat pelot muiden suhtautumisesta ja materiaalin puuttuminen kirjastoista. (Seppä 2006, 48-56.)

Identiteetin vakiinnuttua haastateltujen tiedontarpeet olivat muuttuneet aikaisempaan verrattuna. Kaikilla ei enää edes ollut erityisempiä omaan seksuaaliseen suuntautumiseen liittyviä tiedontarpeita. Jos tiedontarpeita oli, ne olivat spesifimpejä kuin identiteetin hahmottamisvaiheessa, jolloin lähes kaikki seksuaalivähemmistöihin liittyvä tieto kelpasi. Nykyhetken tiedontarpeet liittyivät esim. lainsäädäntöön,

ajankohtaisiin yhteiskunnallisiin asioihin, ihmisoikeuskysymyksiin, terveysasioihin ja erilaisiin tapahtumiin. (Seppä 2006, 60-63.)

Käytetyimpiä tiedonlähteitä identiteetin vakiinnuttua olivat internet-lähteet, joista mainittiin esim. Koodi.net, Ranneliike.net, Amnestyn sivut, QX-lehti, FinnQueer-sivusto ja Setan keskustelufoorumi. Kirjastoja käytettiin melko vähän ja kirjoja hankittiin paljolti ulkomaisista kirjakaupoista. Lehdistä luetuin oli Z-lehti, mutta myös ulkomaisia aikakauslehtiä luettiin. Muita mainittuja tiedonlähteitä olivat järjestöt ja televisiosarjat. (Seppä 2006, 63-66.)

3 TEOREETTINEN TAUSTA

3.1 Tiedontarpeen käsite

Tiedonhankintatutkimuksessa tiedontarve on nähty yksilön subjektiivisesta kokemuksesta lähtevänä tarpeena saada tietää lisää jostakin nimenomaisesta aiheesta tai tiettyyn tilanteeseen liittyvästä ongelmasta. Esim. Charles Atkin on esittänyt, että tiedontarpeessa on kysymys epävarmuudesta, jonka aiheuttaa yksilön havaitsema ristiriita siinä, minkä verran hän tietää ympäristöstään ja minkä verran hän haluaisi siitä tietää. Atkinin määritelmä tiedontarpeesta vertautuu Nicholas Belkinin ajatuksiin. Belkin kuvaa tiedontarvetta anomalisena tiedon tilana (anomalous state of knowledge), joka esiintyy silloin, kun ihminen huomaa puutteen (anomaly) tiettyä tilannetta tai aihetta koskevassa tietämyksen tasossaan. Kohdattuaan puutteen tietämyksensä tasossa henkilö voi pyrkiä korjaamaan sen hankkimalla informaatiota. Brenda Dervin näkee tiedonhankinnan virittäjäksi tarpeen merkityksellistää (make sense) eteen tulevia tilanteita. Dervinin mukaan yksilön tiedonhankinta lähtee liikkeelle kysymyksistä, joita merkityksellistämisen tarve herättää. (Case 2002, 70-71.)

Robert Taylor jakaa tiedontarpeen neljään tasoon: ydintarpeeseen, tietoiseen tarpeeseen, muotoiltuun tarpeeseen ja kompromissitarpeeseen. Näistä tasoista ydintarve on epämääräisin. Ydintarpeen vaivaama henkilö ei oikein itsekään tarkalleen tiedä, mitä haluaa, eikä ainakaan osaa ilmaista tarvettaan kielellisesti. Tietoisen tarpeen vaiheessa henkilön tarve on jo selvemmin jäsentynyt hänen mielessään ja muotoillun tarpeen vaiheessa hän osaa ilmaista tarpeensa kielellisesti. Kompromissitarpeen vaiheessa tarve pystytään ilmaisemaan esim. kysymyksenä kirjastonhoitajalle tai hakulausekkeena. Tässä vaiheessa henkilö osaa myös mukauttaa kysymyksensä siihen, minkälaista aineistoa hän voi olettaa olevan saatavilla. (Taylor 1968, 178-194.)

3.2 Sense-Making-teoria

Sovellan tutkimuksessani Brenda Dervinin kehittämää Sense-Making-teoriaa. Sense-Making-teoria vaikutti sopivimmalta lähestymistavalta intersukupuolisten tiedontarpeiden ja -hankinnan tarkasteluun. Omaan intersukupuolisuuteen liittyvät tiedontarpeet eivät ole ammatillisen tiedon hankintaa, vaan sijoittuvat enemmän arkielämän tiedonhankintatutkimuksen piiriin, vaikka kyseessä onkin hyvin iso ja

dramaattinen asia verrattuna arkielämän tiedonhankintatutkimuksen tavallisiin aihepiireihin. Intersukupuolisuus liittyy erittäin kokonaisvaltaisesti omaan itseen ja minuuteen, kun taas arkielämän tiedonhankintatutkimuksen kohteena näyttää usein olevan vapaa-ajan harrastuksiin ja erinäisiin jokapäiväisessä elämässä eteen tuleviin ongelmiin liittyvä tiedonhankinta (Haasio & Savolainen 2004, 106-115). Sense-Making-teoria vaikutti sopivan teoreettiseksi lähtökohdaksi tilanteeseen, jossa ihmiseltä saattaa puuttua olennainen tieto häntä itseään koskevasta perustavanlaatuisesta kysymyksestä ja hän yrittää löytää mielekkyyttä ja selitystä tähän tilanteeseen. Tutustuttuani amerikkalaisten intersukupuolisten kokemuksiin verkkosivujen ja luvussa kaksi viitatus Prevesin tutkimuksen kautta, havaitsin tilanteen olleen monen intersukupuolisen kohdalla juuri yllä kuvatun kaltainen. Pidän mahdollisena, että samankaltaisia kokemuksia löytyisi myös suomalaisten intersukupuolisten keskuudesta.

Dervin on kiinnostunut siitä, millä tavoin ihmiset löytävät ratkaisuja kohtaamiinsa ongelmiin. Ratkaisu voi Dervinin mukaan olla muutakin kuin virallisen instituution välittäjän avulla saatu tietopalikka, jolla paikataan tietämyksessä oleva aukko. Se voi olla ihmisten itsensä tuottamaa tietoa, haaveilua tai suunnitelmien tekemistä. Tällainen lähtökohta ongelmien ratkaisemiseen sopii hyvin isoon, kokonaisvaltaisesti minuutta koskevaan, ehkä hahmottomaltakin tuntuvaan tilanteeseen.

Dervin on viitannut kehittämäänsä lähestymistapaan myös nimellä Sense-Making-metodologia ja alkanut suosia tätä termiä uusimmissa teksteissään (esim. Dervin 2003c). Tässä termejä Sense-Making-teoria ja Sense-Making-metodologia käytetään synonyymisesti.

3.2.1 Sijoittuminen sosiaalitieteiden kenttään

Sense-Making-teorian pyrkimyksenä on vaihtoehtoinen lähestymistapa tiedon käyttöön ja tietojärjestelmiin. (Savolainen 1993, 15-16.) Sense-Making-teorialla on paljon yhteistä kognitiivisen ja etnometodologisen lähestymistavan kanssa sosiaalitieteissä. Kognitiivisessa suuntauksessa painotetaan tietävän ja aktiivisen subjektin tärkeyttä. Sosiaalinen järjestys nähdään enemmän ihmisten jatkuvasti tuottamana ja ylläpitämänä kuin pakotettuna ja normatiivisena.

Etnometodologiassa tätä ajatusta on täsmennetty vielä pidemmälle. Vuorovaikutusta analysoitaessa halutaan huomioida se, miten ihmiset tekevät päivittäisestä toiminnastaan ymmärrettävää niin muille kuin itselleenkin. Sosiaalinen järjestys nähdään

vuorovaikutuksen tuloksena ja asiana, johon ihmiset eivät alistu, vaan jota he jatkuvasti itse aktiivisesti tuottavat. Sense-Making-teoria näkee sosiaalisen järjestyksen samalla tavoin jatkuvan tuottamisen ja toistamisen kautta olemassa olevana. Judith Butler näkee myös sukupuolen niin ruumiina kuin identiteettinäkin kulttuurisen toistamisen tuloksena (tässä ks. Karkulehto 2006, 64-65). Butlerin ajatus sukupuolen tuottamisesta kulkee taustalla tässä tutkimuksessa ja nivoutuu Sense-Making-teoriaan. Etnometodologien tapaan Derviniäkin kiinnostaa enemmän yksilöiden toiminnan merkityksellistäminen kuin yhteiskunnalliset neuvotteluprosessit. Myös metodologisesti Sense-making-teoria on lähellä individualismia, jossa nimenomaan ihmisyksilöt nähdään vastuullisina ja merkityksellisinä toimijoina. (Savolainen 1993, 22-23.)

3.2.2 Sense-making-teorian lähtökohtia

Perinteisessä välittäjäkeskeisessä tutkimuksessa informaatio on nähty jonakin, jota toimitetaan välityskanavia pitkin passiivisille vastaanottajille. Dervinin vaihtoehtoisessa mallissa viestit ja informaatio ovat rakennelmia, jotka on sidottu tiettyyn aikaan, paikkaan ja informaation käyttäjän näkökulmaan. Informaation arvo ei määräydy ulkopuolelta, vaan informaatio on arvokasta vain silloin, jos se on käyttäjänsä elämän kannalta merkityksellistä. Sense-Making-teoriassa näkee informaation inhimillisen havainnoinnin tuotteena - ei ihmisistä irrallisena asiana. (Foreman-Vernet 2003, 5-6.)

Sekä luonnontieteissä että humanistisissa tieteissä on vallinnut dualistinen jako erilaisten ajattelutapojen välillä sen suhteen, miten todellisuus ja tieto nähdään. Toisessa päässä on modernistinen ajattelutapa, jossa todellisuus nähdään muuttumattomana, järjestyneenä ja universaalina ja tieto todellisuutta vastaavana. Tämän ajattelutavan mukaan jokainen ihminen havainnoi todellisuutta samalla tavalla. Postmodernismissa puolestaan tieto nähdään suhteellisena ja kaikenlainen järjestys tyranniana. Sense-Making-metodologia pyrkii ylittämään tämän dualistisen jaottelun. Siinä on oletuksena, että sekä ihmiset että todellisuus ovat joskus järjestyneitä, mutta joskus kaaottisia, ihmisillä on tarve luoda merkityksiä ja eri ihmisten kokemukset ja havainnointi ovat erilaisia. Dervin näkee nämä erot ihmisten välillä enemmän vahvuutena kuin heikkoutena. (Foreman-Vernet 2003, 7.)

Sense-Making-metodologiassa ihmiset nähdään psyko-fyysis-hengellisinä kokonaisuuksina, jotka liikkuvat ajassa ja tilassa mukanaan historiansa, nykyisyytensä ja tulevaisuuden tavoitteensa. Ihmisen ulkoisia olosuhteita ja sisäistä maailmaa ei yritetäkään erottaa jyrkästi toisistaan. Sense-Making-teorian mukaan ihmisen

olemukseen kuuluu jatkuva muutos ja lakkaamaton pyrkimys löytää vastauksia ja luoda merkityksiä. Siksi ihmisen ajassa ja tilassa tapahtuva liike hetkestä toiseen uudistuu jatkuvasti. Lisäksi eri ihmiset havainnoivat ja tulkitsevat todellisuutta eri tavoin ja samatkin ihmiset eri tavoin eri aikoina ja eri tilanteissa. (Foreman-Vernet 2003, 8.)

Sense-Making-metodologian filosofiset tausta-ajatukset näkyvät myös haastattelukäytännössä. Haastateltavan annetaan itse määritellä ja kuvailla puheena oleva asia. Haastateltavalla on myös mahdollisuus palata samaan asiaan uudelleen. Toiston mahdollisuudella pyritään siihen, että sekä ilmeinen että tiedostamaton voisivat tulla artikuloituiksi. (Foreman-Vernet 2003, 8.)

Eräs Sense-Making-metodologian tärkeimmistä näkökulmista on se, että sosiaalista järjestystä ylläpidetään, mutta myös muutetaan yksilöiden vuorovaikutuksessa. Ihmiset toistavat vuorovaikutustilanteissa aikaisempia ja totuttuja reaktioita, käyttäytymismalleja ja rutiineja, mutta toisaalta joissakin tilanteissa luovat uusia reaktiotapoja. Butlerin mukaan myös sukupuolen ja seksuaalisuuden toisin toistamisella voidaan horjuttaa totuttua. Toisin tehdyt toistot voivat kyseenalaistaa heteroseksuaalisen "oikein" rakentuvan sukupuolen ja seksuaalisuuden ja samalla osoittaa myös kaikkien identiteettien keinotekoisuuden ja normatiivisuuden. (tässä ks. Karkulehto 2006, 64-65.) Sense-Making-metodologiassa kiinnitetään huomiota juuri näihin toiston ja uudistusten kohtaamispisteisiin ja siihen, miten ihmiset luovat merkityksiä ja valitsevat reittejä. (Foreman-Vernet 2003, 9.)

3.2.3 Sense-Making-metodologian suhde tieto ja demokratia -narratiiviin

Dervin erittelee tiedon ja demokratian suhteesta stereotypioita ja oletuksia, jotka kuuluvat vallitsevaan, yleisesti hyväksytyyn narratiiviin. Puhtaimmillaan narratiivi perustuu Dervinin (2003a, 75-87) mukaan oletuksille, että niin todellisuus kuin ihmisetkin on järjestyneitä ja muuttumattomia ja tieto yleismaailmallista ja yleistettävissä olevaa. Näiden oletusten mukaisia asiantiloja on pyritty muuttamaan esim. osoittamalla, ettei kaikilla ole pääsyä informaation lähteille tai huomioimalla eri kulttuurisia ryhmiä tietojärjestelmien suunnittelussa. Kuitenkin näissäkin pyrkimyksissä perusoletuksena on se, että informaation käytössä on tärkeintä järjestyksen löytäminen, eikä esim. järjestyksen luominen, vastustaminen tai uudelleen järjestäminen. (Dervin 2003a, 87.)

Dervin pohtii, onko minkäänlaisen järjestyksen löytäminen kaaoksesta mahdollista, kun sekä todellisuus että ihmiset itsessäänkin ovat epätäydellisiä ja usein epäorganisointuneita. Jatkuvasti muuttuvassa maailmassa yksilöt muodostavat yhteiskunnan ja yhteiskunta muovaa yksilöitä, eikä maailma tule koskaan valmiiksi. Dervin pohtii, minkälaisia olisivat tietojärjestelmät, joissa huomioitaisiin muuttuvuuden näkökulma ja yhteisesti tuotettu tieto. Esim. terveydenhuoltojärjestelmän tarjoamassa tiedossa voitaisiin Dervinin mukaan antaa ääni myös lääkäreiden, hoitajien ja potilaiden omille arvioille ja kokemuksille tieteellisen tutkimustiedon lisäksi. (Dervin 2003a, 93-94.)

3.2.4 Sense-Making tutkimusmenetelmänä

Sense-Making-teoriaa voidaan soveltaa tutkimuksessa useissa vaiheissa: tutkimuskysymysten suunnittelussa, haastattelujen suunnittelussa, tutkimusprosessien analysoinnissa ja päätelmien tekemisessä. Seuraavaksi eritellään Sense-Making-teorian sovellusmahdollisuuksia ja -tapoja tiedonhankinnan ja -käytön tutkimuksessa Dervinin mukaan. (Dervin 2003c, 148.)

Sense-Making-teoria ei näe informaatiota asiantuntijalähtöisenä - asiantuntijoiden arviointeina, päätelminä ja tuotteina, jotka muut asiantuntijat ovat hyväksyneet. Sen sijaan informaation ajatellaan olevan jotakin, joka jo ihmisen muuttuvan ja epäjatkuvan olemuksen vuoksi muuntuu ja rakentuu uudelleen jatkuvasti. Ihmiset myös nähdään kukin oman maailmansa ja tilanteensa asiantuntijoina. Ongelman ratkaisemisessa ja mielekkyyden löytämisessä voivat kognitiivisen tiedon lisäksi auttaa myös keholliset ja hengelliset kokemukset. (Dervin 2003c, 149-150.)

Toisin kuin tiedonhankintatutkimuksessa yleensä on ajateltu Sense-Making-teoria olettaa, että tiedon käytöllä voi olla hyvien seurausten lisäksi myös hyödyttömiä tai vahingollisia seurauksia. Lopputulosta eli etsityn informaation haltuun saantia ei nähdä tärkeämpänä kuin prosessia, joka johti lopputulokseen - miten asiat tapahtuivat ja millä tavoin vastaus löydettiin. Dervinin mukaan Sense-Making-metodologiassa ajatellaan muodollisen informaation olevan aina jollain tasolla menneeseen suuntautunutta. Ratkaisuja luovan ja toimintaa suuntaavan informaation taas täytyy aina osittain suuntautua tähän hetkeen ja tulevaan ja sisältää mahdollisuus uuden informaation luomiseen valmiiksi rakennetun sijaan. Siksi Sense-Making-metodologiassa kiinnitetäänkin huomiota myös siihen, miten asiantuntijalähtöinen informaatio ei aina

auta ihmisiä heidän kohtaamisissaan ongelmissa ja miten kuilujen ylittämisen lisäksi voi syntyä uusia kuiluja ja epäjärjestystä (Dervin 2003c, 152.)

Perinteisesti tiedonhankinnan ja -käytön tutkimuksessa on pyritty mallintamaan ihmisten tiedonhankintatapoja ja oletettu, että ihmisen tiedonhankintatavat ja -strategiat pysyvät muuttumattomina eri aikoina. On oltu kiinnostuneita siitä, käyttävätkö ihmiset tietynlaisia tiedonhankintatapoja tietynlaisissa tilanteissa. Sense-Making-metodologiassa oletetaan, että tiedonhankintatavat voivat myös muuttua ja vaihdella tilanteesta toiseen ihmisten liikkeessa ajassa ja tilassa. (Dervin 2003c, 153.)

Sense-Making-metodologiassa tutkija pyrkii haastattelutilanteissa välttämään asioiden nimeämistä valmiilla nimityksillä tai kategorioilla. Haastateltavan tiedontarpeita ei siis ennalta määritellä kuuluvaksi johonkin tiettyyn kategoriaan kuten työhön tai vapaa-aikaan. Haastateltavien annetaan itse määritellä tiedontarpeensa kysymällä heiltä esim. mihin tarkoitukseen tietoa etsittiin ja miten löydetty tieto mahdollisesti auttoi. (Dervin 2003c, 154 -155.)

Perinteisesti tiedonhankintatutkimuksessa on oletettu, että esteet tiedonhankinnassa ja -käytössä ovat olleet tiedonhakijassa itsessään tai olosuhteissa, jotka estävät henkilön pääsyn tiedonlähteille. Perinteisestä näkökulmasta esteitä ovat olleet esim. henkilön puutteelliset tiedonhankintataidot ja informaatioköyhyyttä ehkäiseviä ominaisuuksia puolestaan avomielisyys, taloudellinen vauraus, koulutus, rationaalisuus ja suuntautuneisuus tosiasioihin. Tällaisesta ajattelusta seuraa helposti se, että tiedonhankinnan epäonnistuminen nähdään ihmisen omana vikana ja asiantuntijalähtöiset informaatiojärjestelmät ainoina oikeina. Sense-Making-metodologiassa pyritään näkemään tiedonhankinnan esteet laajemmin kuin vain esteinä yksilön ja tietojärjestelmän välissä. Sense-Making-metodologiassa kiinnitetään huomiota myös valta-asetelmiin ja näkee esteet sidonnaisina yksilöiden kohtaamiin tilanteisiin. (Dervin 2003c, 156.)

Sense-Making-metodologiassa ollaan kiinnostuneita myös haastateltavan tunteista, toiveista ja unelmista osana kohdattujen kuilujen ylittämistä. Haastateltavaan suhtaudutaan oman tilanteensa asiantuntijana, joka pystyy tekemään johtopäätöksiä omasta tilanteestaan. Toisin kuin perinteisessä tiedonhankintatutkimuksessa tyypillisesti, Sense-Making-metodologiassa tutkijalta edellytetään itsereflektiivisyyttä. (Dervin 2003c, 158-159.) Myös feministisessä tutkimuksessa nähdään tärkeänä tiedon

kokemuksellisuus ja paikantuneisuus ja painotetaan tutkijan itsereflektiivisyyttä. Feministiseen teoriaan sitoutuneen tutkijan on pohdittava omaa asemaansa ja suhdettaan tutkimuskohteeseensa. (Koivunen & Liljeström 1996, 271.)

3.2.5 Sense-Making-metodologian soveltaminen käytännössä

Sense-Making-teoria olettaa, että ihmisen tarve luoda mielekkyyttä ja merkityksellistää toimintaansa (make sense) saa alkunsa tilanteessa, jossa hän kohtaa kuilun. Ihmiset kohtaavat uusia kuiluja jatkuvasti muuttuvassa ajassa ja tilassa. Kuilun kohtaaminen ja toiminnan merkityksellistäminen liittyvät aina johonkin tilanteeseen. (Dervin 2003d, 255-256.) Tilanne-kuilu-käyttö -metafora on lähtökohtana myös Sense-Making-teoriaan pohjautuvassa haastattelutekniikassa. Siinä haastateltavien annetaan itse kuvata omaa maailmaansa ja luoda oma kontekstinsa. Samalla kuitenkin käytetään teoreettista rakennetta ohjaamassa haastattelua. Haastateltavaa pyydetään kertomaan tilanteista, joissa he kohtasivat kuilun ja kuvaamaan vaihe vaiheelta, mitä kussakin tilanteessa tapahtui. Esim. jos pyritään kartoittamaan haastateltavien tiedontarpeita, heiltä kysytään millaisia kysymyksiä heillä oli mielessään ja mitä he halusivat saada selville ja ymmärtää. (Dervin 2003d, 257.)

Dervin esittää tapoja määrittää tilanteita, kuiluja ja käyttöjä. *Tilanne* tarkoittaa hetkeä, jolloin henkilön liike ajassa ja tilassa (time-space) pysähtyy ja hän joutuu tekemään päätöksen, miten jatkaa eteenpäin. Liike voi pysähtyä usealla eri tavalla, joita ovat esim. tilanne, jossa edessä on useampi mahdollinen vaihtoehto etenemiseen, etenemismahdollisuuden tuhoutuminen ilman omaa valintaa tai tilanne, jossa tiedetään mihin halutaan mennä, mutta tiellä on jokin este. (Dervin 2003d, 260-261.)

Kuilun määrittämisessä voidaan käyttää mallia, jossa otetaan huomioon esim. seuraavat viisi asiaa:

1. Tunnistetaan kuka, mitä, milloin, missä, miksi ja miten.
2. Onko keskiössä menneisyys, nykyisyys vai tulevaisuus.
3. Määritetään, onko kuljettava tie hyvä vai huono.
4. Onko keskiössä henkilö itse, joku toinen henkilö tai muu kohde vai prosessi

5. Onko keskiössä se, missä henkilö oli, miten hän päätyi nykyiseen tilanteeseen, missä hän on nyt, miten hän pääsee eteenpäin vai missä hän tulee olemaan (Dervin 2003, 261d.)

Käyttöjen määrittämiseen on kehitetty järjestelmä, jolla voidaan paikantaa ihmisten tapoja luoda merkityksiä itsensä auttamiseksi. Haastateltavilta kysytään, autoivatko heidän kysymyksiinsä saamat vastaukset tai uudet ajatukset heitä vai pahensivatko ne heidän tilannettaan. Lisäksi voidaan kysyä, miten vastaus tai uusi ajatus vaikutti heidän käyttäytymiseensä. Järjestelmän mukaisia käyttöjen kategorioita ovat esim. "sai käsityksen asiasta (got pictures)" "kykeni suunnittelemaan (able to plan)" ja "pääsi alkuun (got started, got motivated)." (Dervin 2003, 261d.)

Yksinkertaistetusti sanottuna Sense-Making-metodologia on menetelmä niiden tilanteiden tutkimiseen, joissa ihminen askeltaessaan läpi kokemusten tulee pisteeseen, jossa hänen vapaa etenemisensä pysähtyy. Tässä pisteessä hän joutuu jollakin tavalla ratkaisemaan tilanteen ja luomaan siihen mielekkyyttä. Sense-Making-metodologia kysyy miten yksilö tulkitsee ja ylittää tällaiset tilanteet, millaista strategiaa hän käyttää tilanteen määrittelemiseen, millä tavoin hän muodostaa itselleen käsityksen tilanteesta kuiluna ja sillasta sen yli, millaista taktiikkaa hän käyttää kuilun ylittämiseen ja kuinka hän jatkoi matkaansa kuilun ylittämisen jälkeen. (Dervin 2003b, 276.)

4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusongelmat

Intersukupuolisten henkilöiden tiedonhankintaa ei ole aikaisemmin tutkittu Suomessa eikä muuallakaan. Intersukupuolisuus on yleensäkin ollut Suomessa vähän tutkittu aihe. Suomessa intersukupuolisten kokemuksia ei ole tutkittu juuri lainkaan mistään näkökulmasta ja millään tieteenalalla.

Tässä tutkimuksessa tarkoituksena on saada selville intersukupuolisuuteen liittyviä aiheita ja kysymyksiä, joista intersukupuoliset henkilöt ovat halunneet löytää tietoa, ja paikantaa tilanteita, joihin tiedontarpeet liittyvät. Lisäksi pyritään selvittämään heidän käyttämiään tiedonlähteitä ja tiedonhankintatapoja sekä mahdollisia esteitä tiedonhankinnassa. Kiinnostuksen kohteena on myös löydetyn tiedon riittävyys ja käyttökelpoisuus sekä terveydenhuoltojärjestelmän ja Transtukipisteen vastaaminen intersukupuolisten tiedontarpeisiin. Alun perin oli tarkoitus sisällyttää tutkimuksen kohderyhmään myös intersukupuolisten läheiset, mutta koska yhtään läheistä ei löytynyt haastateltavaksi, kohderyhmäksi muodostui pelkästään intersukupuoliset henkilöt itse.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia intersukupuolisuuteen liittyviä tiedontarpeita intersukupuolisilla on?
2. Miten ja minkälaisista lähteistä he etsivät aiheeseen liittyvää tietoa?
3. Millä tavoin tiedosta on apua?
4. Millaiset esteet hankaloittavat tiedonhankintaa?
5. Miten terveydenhuoltojärjestelmä vastaa intersukupuolisten tiedontarpeisiin?
6. Miten Transtukipiste vastaa intersukupuolisten tiedontarpeisiin?

4.2 Aineistonhankintamenetelmät

Aineistonhankintamenetelminä käytin teemahaastattelua sekä tutustumista Transtukipisteen kirjastoon ja verkkosivuihin. Haastatteluissa kävin läpi samat teemat kaikkien haastattelemini intersukupuolisten henkilöiden kanssa, mutta en esittänyt kysymyksiä kaikille täsmälleen samoin muotoiltuna tai samassa järjestyksessä. Haastattelemistani henkilöistä yhden tapasin ensin muussa yhteydessä, jolloin kerroin

hänelle tutkielmani aiheesta ja pyysin häntä haastateltavaksi. Hän välitti haastattelupyynnöni sähköpostitse myös muille tuntemilleen intersukupuolisille ihmisille ja sitä kautta löytyivät muut kaksi haastateltua. Lähetin haastattelupyynnön myös Transtukipisteen sosiaalityöntekijälle ja pyysin häntä välittämään sen kohderyhmääni kuuluville henkilöille mikäli hän sattuu heitä tapaamaan. Tätä kautta ei kuitenkaan löytynyt yhtään haastateltavaa. Yksi haastatteluista tehtiin haastatellun kotona, yksi kahvilassa ja yksi yliopiston ryhmätyöhuoneessa. Nauhoitin haastattelut kaseteille ja litteroin ne. Intersukupuolisten henkilöiden haastattelut tehtiin syksyn 2008 aikana. Haastattelurunko on liitteenä 1.

Helmikuussa 2012 haastattelin Transtukipisteen johtavaa sosiaalityöntekijää Maarit Huuskaa. Haastattelun teemat liittyivät aihepiireihin, joista Transtukipisteen intersukupuoliset asiakkaat ovat tarvinneet tietoa sekä Transtukipisteen tuottamaan ja välittämään tietoon, joka liittyy intersukupuolisuuteen. Tämänkin haastattelun nauhoitin ja litteroin. Transtukipisteen kirjaston aineistoon kävin tutustumassa kahdella eri kerralla helmikuussa ja huhtikuussa 2012. Verkkosivuja olen tarkastellut kevään 2012 aikana ja toukokuussa 2012 todennut verkkosivujen sisällön pysyneen intersukupuolisuuteen liittyvän aineiston osalta samana.

Valitsin aineistonhankintamenetelmäksi teemahaastattelun eli puolistrukturoidun haastattelun useasta syystä. Henkilöiden elämänsä varrella kohtaamista tiedontarpeista on vaikea saada tietoa muuten kuin kysymällä heiltä itseltään jossain muodossa. Päiväkirjaa pitämällä ei saataisi tietoa nykyhetkeä aikaisemmista tiedontarpeista. Lomakekysely taas ei olisi järkevä tapa kerätä tietoa hyvin pieneltä ihmisjoukolta, koska kvantitatiivista analyysia ei pystyisi vain muutaman henkilön vastausten perusteella tekemään. Teemahaastattelulla on myös mahdollista pureutua aiheeseen lomakekyselyä perusteellisemmin. Haastattelija voi kysyä haastateltavilta jatkokysymyksiä halutessaan vielä syventää jonkin teeman käsittelyä tai pyytää haastateltavaa tarkentamaan sanomaansa mikäli ei ymmärrä jotakin haastateltavan ilmaisua.

Hirsjärven ja Hurmeen mukaan haastattelu soveltuu erityisen hyvin myös tilanteisiin, joissa tutkitaan ja intiimejä ja emotionaalisia asioita (Hirsjärvi & Hurme 1995, 15.) Intersukupuolisuus ja siihen liittyvät tiedontarpeet ovat epäilemättä monille intiimejä ja emotionaalisia asioita. Tästä kertoo jo vaikeus löytää haastateltavia.

Teemahaastattelu sopii Sense-Making-metodologian henkeen, koska Tuomen ja Sarajärven (2006, 77) mukaan siinä korostetaan ihmisten tulkintoja asioista ja heidän

asioille antamia merkityksiä. Teemahaastattelussa etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen (Tuomi & Sarajärvi 2006, 77). Teemahaastattelussa kysymysten muoto tai esittämisjärjestys ei ole tarkasti määritelty toisin kuin strukturoidussa haastattelussa (Metsämuuronen 2006, 115).

Rastaa (2005, 94) mukaan feministisen tutkimuksen piirissä keskusteltu tiedon paikantuneisuuden idea on hyvin sovellettavissa tutkimukseen, jossa pyritään ymmärtämään haastateltavien asioille antamia merkityksiä. Tietystä kulttuurissa kasvaminen saa ihmiset omaksuma kyseisen kulttuurin tapoja hahmottaa ympäröivää todellisuutta. Ympäröivän kulttuurin lisäksi tapaamme antaa asioille merkityksiä määrittävät kokemuksemme erilaisiin sosiaalisiin suhteisiin asemoituneina ruumiillisina subjekteina. Position käsitteen avulla tarkastellaan näitä ihmisten asemoitumisia sosiaalisissa suhteissa ja hierarkioissa sekä kulttuurisissa merkityksenantosysteemeissä. (Rastas 2005, 94.)

Tehdäkseen näkyväksi haastateltavan ja haastattelijan suhteessa vaikuttavat kulttuurierot, on tutkijan tuotava ilmi myös omat positionsa ja analysoitava niiden merkityksiä tutkimusprosessissa. Pelkästään luettelo erilaisista asemoitumisista (esim. ”Olen valkoinen keski-ikäinen akateemisesti koulutettu nainen.”) ei vielä itsessään kerro siitä, miten ne ovat mahdollisesti vaikuttaneet tutkimuksen kulkuun ja tuloksiin. Tähän pääsemiseksi tutkijoilta on vaadittu reflektiivisyyttä eli sitä, että tutkijan pitää olla tietoinen ja tuoda esiin se, mitä nuo hänen ”ominaisuutensa” ja eronsa tutkimussubjekteihin nähden merkitsevät tutkimussuhteelle ja koko tutkimukselle. Paikantumislatinoita siis seuraa tutkijan oman tiedon rajojen erittely. (Rastas 2005, 94-95.)

Omalla kohdallani minulla ei ole haastateltujeni kanssa oletettavasti ainakaan suuria eroja kulttuuritaustassa. Olemme kaikki valkoihoisia suomalaisia ja jokseenkin samaa ikäluokkaa. Itse en kuitenkaan ole syntynyt intersukupuolisena, joten en pysty henkilökohtaisella tasolla eläytymään kaikkiin haastateltujeni kokemuksiin. Eroa on mahdollisesti siinä, millä tavalla ajattelemme kaksisukupuolijärjestelmästä ainakin osan haastatelluista kanssa. Ainakaan kaikki heistä eivät ehkä ole kokeneet jaottelua kahteen sukupuoleen ja tämän jaottelun ylläpitoa samalla tavoin ahdistavana kuin itse olen.

4.3 Empiirisen aineiston keruun ongelmia

Alunperin aikomukseni oli lähestyä tutkimusaiheittani tiedonhankintatutkimuksen näkökulmasta, jossa tiedontarve nähdään useimmiten tietyn tilanteen tai ongelman laukaisemana tarpeena hankkia lisää tietoa. Sense-Making-metodologian hengessä muotoilin tutkimusongelmani ja niiden pohjalta haastattelukysymykset siten, että toivoin niiden avulla saavani selville tiettyjä aiheita, joista haastatellut ovat halunneet saada tietoa ja tilanteita, joissa he ovat tarvinneet lisää tietoa sekä mahdollisia ratkaisuja näihin tilanteisiin. Jouduin kuitenkin haastatteluja tehdessäni toteamaan, etteivät haastateltujen kokemukset aivan mahdu ennalta ajattelemaani muottiin, eivätkä lähestymistapani ja kysymyksenasetteluni olleet kaikilta osin toimivia. Jonkin verran tiettyihin aiheisiin tai kysymyksiin liittyviä tiedontarpeita tuli esille, mutta myös tilanteita, joille en löytänyt tukea tiedonhankintatutkimuksen teorioista. Selvitän näitä tilanteita tarkemmin tuonnempana.

Kysymys intersukupuolisuuden liittyvistä erityisistä tiedontarpeista on myös melko intiimi, enkä halunnut painostaa haastateltuja kertomaan aiheesta tarkemmin. Kysymysten muotoilussa ja itseilmaisussa tuottivat myös hankaluuksia aiheeseen liittyvät käsitteet ja sopivan neutraalin intersukupuolisuutta tarkoittavan ilmaisun löytäminen. En esim. halunnut kysyä haastatelluilta milloin ja miten he saivat tietää olevansa intersukupuolisia, koska oletukseni mukaan asiasta ei välttämättä ollut puhuttu sillä nimellä ensimmäistä kertaa, vaan haastatelluille oli vasta myöhemmin saattanut selvitä, että heidän tilansa kuuluu kattokäsitteen intersukupuolisuus alle. En myöskään halunnut puhua kehityshäiriöstä tai sairaudesta, vaikka joihinkin intersukupuolisuuden muotoihin voikin liittyä terveydellisiä haittoja. Myös sana "tila" kuulosti mielestäni liian negatiiviselta. Ensin käytin ilmaisua fyysinen erilaisuus, mikä sekin osoittautui ongelmalliseksi, koska sen saattoi tulkita tarkoittavan vain sukuelinten ulospäin näkyvää erilaisuutta. Hetkellistä hämmennystä minulle aiheutti myös se, kun haastattelemani CAH-henkilö alkoi puhua sairaudestaan - itse kun pyrin välttämään kyseistä sanaa. Käsitimme saman asian hieman eri tavalla. Haastateltu ajatteli, että hänellä on intersukupuolisuuden liittyvä sairaus nimeltä CAH, kun taas minä mielsin asian niin päin, että CAH on intersukupuolisuuden muoto, johon voi liittyä terveydellisiä haittoja. Ensimmäisen haastattelun jälkeen muotoilin haastattelukysymyksiä jossain määrin uudelleen ja käytin myös sanaa tila, koska niin haastatellut itsekkin tekivät.

4.4 Laadullinen tutkimusote

Aineiston analysoinnissa yhdistin sekä teoriasidonnaisen että aineistolähtöisen tutkimusotteen. Pysin löytämään vastauksia tutkimuskysymyksiin Sense-Making-metodologian kuilumetaforan pohjalta. Etsin aineistosta kuhunkin kysymykseen vastaavia ilmaisuja, pelkistin yksittäiset ilmaisut tiiviimpään muotoon ja muodostin niiden avulla vastauksia tutkimuskysymyksiin.

Tulosten raportoinnin tueksi ja elävöittäjäksi olen liittännyt siteerauksia haastatteluista. Selkeyden vuoksi olen poistanut siteerauksista puhekieleen kuuluvia täytesanoja siten, ettei niiden poistaminen vaikuta siteerausten merkityssisältöön.

4.4.1 Teoriasidonnainen ja aineistolähtöinen analyysi

Teoriasidonnaisessa analyysissä teoria voi toimia apuna aineiston analyysin etenemisessä. Analyysissä on teoreettisia kytkentöjä, jotka eivät pohjautu suoraan teoriaan. Analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta aikaisempi tieto auttaa tai ohjaa analyysia. Aikaisemman tiedon merkitys ei kuitenkaan ole teoriaa testaava vaan ennemmin uusia ajatusuria aukova. Teoriasidonnaisessa analyysissä on usein kyse abduktiivisesta päättelystä. Tutkijan ajatteluprosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 98-99.)

Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään vastaamaan tutkimuskysymyksiin pelkistämällä aineiston alkuperäisilmaisuja. Aineistolta kysytään tutkimusongelman mukaisia kysymyksiä. Vastauksia etsitään tunnistamalla aineistosta asioita, joista tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ja näitä ilmaisevia lauseita pelkistetään yksittäisiksi ilmaisuiksi. Pelkistetyt ilmaisut ryhmitellään yhtäläisten ilmaisujen joukoksi ja ylä- ja alakategorioiksi, joiden avulla vastataan tutkimusongelmiin. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 102-103.)

Laadullisen aineiston analyysillä pyritään lisäämään aineiston informaatioarvoa järjestämällä se tiiviiseen ja selkeään muotoon. Tarkoituksena on pystyä aineiston perusteella tekemään selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Analyysi perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineisto ensin hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja järjestetään uudelleen loogiseksi kokonaisuudeksi. (Tuomi & Sarajärvi, 110.) Aineiston hajottamista, uudelleen kokoamista ja sen perusteella johtopäätösten tekemisestä sanotaan myös abstrahoinniksi. Toisin sanoen aineisto järjestetään sellaiseen muotoon, että sen perusteella tehdyt johtopäätökset eivät liity

enää vain yksittäisiin tapauksiin vaan ovat siirtyneet yleiselle käsitteelliselle ja teoreettiselle tasolle. (Metsämuuronen 2006, 122.)

4.4.2 Pelkistäminen ja arvoituksen ratkaiseminen

Alasuutarin mukaan laadullinen analyysi koostuu havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Havaintojen pelkistämisessä aineistoa tarkastellaan ensimmäisessä vaiheessa vain tietyistä teoreettis-metodologisesta näkökulmasta ja kiinnitetään huomiota vain teoreettisen viitekehyksen ja kysymyksenasettelun kannalta olennaiseen. Tällöin aineisto pelkistyy olennaisiin asioihin liittyviksi erillisiksi ”raakahavainnoiksi.” Toisessa vaiheessa havaintomäärää karsitaan yhdistämällä ne harvemmaksi havaintojen joukoksi. Havainnoista etsitään se, mikä niille on yhteistä tai muotoillaan sääntö, joka pätee poikkeuksetta koko aineistoon. Havaintojen yhdistämisessä siis ajatellaan, että aineistossa on esimerkkejä samasta ilmiöstä. Havaintojen yhdistämisellä ei kuitenkaan pyritä määrittelemään tyyppitapauksia tai keskivertoyksilöitä, vaan yksikin poikkeus kumoaa säännön ja pakottaa miettimään asiaa uudelleen. Tämä voi johtaa abstraktiotason nostamiseen, teoreettisen viitekehyksen tai näkökulman muuttumiseen. Yleistettävyyteen siis pyritään abstraktiotasoa nostamalla ja havaintoja yhdistämällä – ei keskivertoa tai tyyppillistä etsimällä. (Alasuutari 2007, 39-50.)

Arvoituksen ratkaisemisen vaiheessa tehdään tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden pohjalta merkitystulkinta tutkittavasta ilmiöstä. Johtolankoja ovat edellisessä vaiheessa pelkistämällä tuotetut vihjeet, mutta myös empiirinen aineisto itsessään ja ensimmäisessä vaiheessa tuotetut ”raakahavainnot” eli ihmisten yksittäiset ilmaisut jostakin asiasta. Lisänä voidaan käyttää myös tilastollisella analyysillä saatua aineistoa. Tukea saadaan myös viittauksista muihin tutkimuksiin ja teoriakirjallisuuteen. Arvoituksen ratkaisemisen vaiheessa saatetaan joutua asettelemaan kysymyksiä uudelleen, mikä voi johtaa uusiin pelkistämisen vaiheisiin. Mitä enemmän tutkija voi löytää samaan ratkaisumalliin sopivia johtolankoja, sitä todennäköisemmin ratkaisu on oikea. Täydellistä varmuutta tieteellisellä tutkimuksella ei koskaan voi saavuttaa. (Alasuutari 2007, 44-48.) Tutkimusprosessi ei lopu siihen, että tutkimusongelma saadaan selvitettyä, koska vastaukset ovat aina vain osavastauksia ja osatotuuksia. (Alasuutari 2007, 278.)

4.4.3 Yleistettävyyys laadullisessa tutkimuksessa

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on harvoin kyse tutkimussuunnitelmassa tehtyjen hypoteesien testaamisesta. Tutkimus ei ole vain ennalta arvattujen asioiden varmistelua ja todistelua. Aineistoon ja samalla tutkittavaan ilmiöön perehdyttäessä nostetaan esille miksi-kysymyksiä, jotka eivät olisi aikaisemmin voineet tulla mieleen. Hyvien miksi-kysymysten äärelle vievät aineiston sisäiset epäjohtonmukaisuudet ja myös normatiivisten lausumien etsiminen. (Alasuutari 2007, 217-224.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään ottamaan kohteeksi ilmiö, jonka suhteen yleistettävyyys ei ole ongelma. Olennaisinta on pyrkimys selittää ilmiö ja tehdä se ymmärrettäväksi. Ilmiön olemassaolon paljastaminen tai todistaminen ei ole tarpeen. Toisaalta myös laadulliseen analyysiin kuuluva raakahavaintojen yleistäminen metahavainnoiksi osaltaan ratkaisee yleistettävyysongelman. Havaintojen yhdistäminen kertoo pyrkimyksestä tarkastella aihetta yksittäistapausta yleisemmällä tasolla. Eri versioiden ja esimerkkien kerääminen samasta aiheesta siten, että se kattaa aineistossa olevan variaation tuo aiheen yksittäistapauksia yleisemmälle tasolle. Selitettävästä ilmiöstä muodostetaan kuva käytettävissä olevien johtolankojen ja vihjeiden perusteella siten, että kaikki kuviteltavissa olevat tapaukset ja variantit – myös aineistosta puuttuvat – voidaan sijoittaa siihen. Erilaisten, ehkä hyvinkin epätyypillisten tapausesimerkkien avulla konstruoidulle ilmiölle haetaan selitystä sen olennaisissa piirteissään. (Alasuutari 2007, 237-241.)

Tärkeintä laadullisessa tutkimuksessa on Alasuutarin mukaan paikallinen selittäminen. Selitysmallin tulee päteä mahdollisimman hyvin empiiriseen aineistoon, johon se pohjautuu, sen pitää olla sisäisesti looginen ja mahdollisimman monien aineistosta löydettyjen johtolankojen tulee puhua sen puolesta. Tutkimustulos nähdään esimerkkinä muustakin kuin kyseisestä yksittäistapauksesta. Usein tutkittava ilmiö kytketään laajempaan kontekstiin viittaamalla muuhun tutkimukseen. Suppea tapausanalyysi laajennetaan arvoituksen ratkaisemisen vaiheessa esimerkiksi laajemmasta kokonaisuudesta ja selitetään, missä suhteessa ja miten oletetaan tutkimuksen kertovan muustakin kuin kyseisen tutkimuksen aineistosta. (Alasuutari 2007, 243-251.)

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Haastateltujen taustatiedot

Kaikki kolme intersukupuolista haastateltua ovat syntyneet 1970-luvulla. Kahdella heistä on CAIS ja yhdellä CAH. AIS on lyhenne termistä androgen insensitivity syndrome ja tarkoittaa sitä, että henkilön sukupuolikromosomit ovat 46XY eli hän on geneettisesti mies ja hänellä on syntyessään kivekset, mutta testosteroni ei vaikuta hänen elimistössään joko ollenkaan tai vaikuttaa vain osittain. Jos testosteroni ei vaikuta lainkaan, kyseessä on CAIS eli complete androgen insensitivity syndrome. Jos testosteroni vaikuttaa osittain, on kyseessä PAIS eli partial androgen insensitivity syndrome. CAIS-henkilöiden ulkoiset sukuelimet ovat feminiiniset, mutta heiltä puuttuu kohtu ja munasarjat, ja kivekset jäävät yleensä laskeutumattomina vatsaonteloon. CAIS-henkilöt luokitellaan yleensä syntyessään tytöiksi ja heidän tilansa tulee ilmi vasta murrosiässä, kun kuukautisia ja kehon karvoitusta ei ala ilmaantua. PAIS-tiloja on eriasteisia, mutta PAIS-henkilön keho on aina jossain määrin maskulinisoitunut ja yleensä tila tulee ilmi jo syntymässä. AIS-tiloista on käytetty myös nimitystä testikulaarinen feminisaatio. (Prveves 2005, 27-29.)

CAH eli congenital adrenal hyperplasia tarkoittaa tilaa, jossa lisämunuaisen hormonituotanto on kiihtynyt, mikä aiheuttaa tyttövauvan ulkoisten sukuelinten maskulinisoinumisen jo ennen syntymää. Tyypillisesti CAH-tyttöillä on tavallista suurempi klitoris ja ulkoiset sukuelimet voivat olla lähes kokonaan maskulinisoituneet. Heillä on kuitenkin kohtu ja munasarjat ja he ovat geneettisesti naisia. CAH:n suolanmenetyksimuodossa lisämunuaisen suolahormonin tuotanto on kärsinyt, minkä seurauksena on elimistön suolatasapainon poikkeavuus ja pahimmillaan hengenvaarallinen suolanmenetyks kriisi. CAH-henkilöt tarvitsevat läpi elämän jatkuvaa kortisolivajeen korvaushoitoa ja suolamenetyksimuodosta kärsivät myös suolahormonilääkettä. CAH voi olla myös pojilla, mutta heillä se ei vaikuta sukuelinten ulkonäköön. (Venhola 2001, Preves 2005, 27.)

Molempien haastattelemieni CAIS-henkilöiden tila oli selvinnyt heille murrosiässä. Toinen heistä oli hakeutunut 14-vuotiaana lääkärin vastaanotolle vatsakipujen vuoksi ja toisen äiti oli vienyt hänet 16-vuotiaana gynekologille, koska hänelle ei tullut kuukautisia. Kolmannen haastatellun tila CAH oli selvinnyt jo pian syntymän jälkeen.

Molemmilta CAIS-henkilöiltä on poistettu kivekset pian tilan diagnosoinnin jälkeen ja toiselle heistä on tehty useita leikkauksia vaatinut vaginoplastia, minkä vuoksi osa hänen sukuelintensä alueesta on nyt tunnotonta ja osa kivuliasta. CAH-henkilölle on tehty sukuelinten ulkonäköä muokkaava leikkaus ensimmäisen kerran 3-4-vuotiaana ja toisen kerran 16-vuotiaana. Haastatelluista kaksi on sukupuoli-identiteetiltään naisia ja yksi määrittelee itsensä paremman sanan puuttuessa intersukupuoliseksi. Myöhemmin puhuessani haastatelluista käytän heistä keksittyjä etunimiä.

5.2 Ristiriidan ja epätietoisuuden kokemus tiedollisena kuiluna

Riikan tila selvisi jo pian hänen syntymänsä jälkeen, ja hän itse ymmärsi olevansa jotenkin erilainen kuin muut noin neljävuotiaana. Asiasta ei kuitenkaan koskaan varsinaisesti puhuttu hänen perheessään ja koko asia oli tavallaan salaisuus. Vanhemmat eivät itsekään olleet kunnolla selvillä siitä, mistä Riikan tilassa oli kysymys. Myöskään terveydenhuoltohenkilökunnan puolelta asiaa ei kunnolla valaistu. Sieltä saatu tieto keskittyi lääkitykseen ja siihen, mitä seurauksia lääkkeiden ottamatta jättämisellä olisi, ja huolissaan oltiin vain siitä, onnistuuko yhdyntä ja lisääntyminen. Riikka olisi ollut kiinnostunut tietämään tilastaan lisää, muttei uskaltanut kysyä sen enempää lääkärikäynneillä kuin kotonakaan. Varsinkin murrosikäisenä, kun Riikka ei kehittynyt samaa tahtia kuin muut, erilaisuuden tunne aiheutti hänelle yksinäisen olon.

Riikka: Kyllähän sitä aina kiinnosti tietää, mut sit toisaalta, missä asiasta olis voinu kysyä, oli yleensä se lääkäri, ja sit taas lääkärikäynnit oli ihan paniikkia kaikki. Ei siellä osannu niin ku, et mä vaan kuuntelin ja tottelin kiltisti mitä käskettiin.

Riikka: Kyllä sitten aina kotona joskus tuli mieleen jotain, mutta eipä niitä osannu oikein kysyä, eikä uskaltanu.

Jaanalle hänen tilansa selvisi 16-vuotiaana. Sitä ennen hän ihmetteli, miksi hänen kehossaan ei ala näkyä murrosiän merkkejä ja tunsu olonsa hankalaksi esim. koulun uimahallikäynneillä. Myös Jaanalle lääkärit antoivat niukasti ja osittain epämääräistä tietoa hänen tilastaan. Hänelle kerrottiin, että hänen sukupuolikromosominsa ovat 46XY, hänellä on distaalinen vagina ja että hän ei voi saada lapsia. Häntä kehoitettiin olemaan onnellinen siitä, ettei hänellä kasva parta, ja sanottiin, että hänen on käytettävä hormonilääkkeitä tai muuten hän saisi vaihdevuosisoireita. Diagnoosin jälkeen Jaanalta poistettiin kivekset, mutta hän jäi vuosiksi siihen käsitykseen, että häneltä leikattiin sikiövaiheiset kohtu, munasarjat ja kivekset, vaikka todellisuudessa hänellä ei koskaan kohtua ja munasarjoja ollutkaan.

Myös Jaanan perheessä ja suvussa hänen tilansa oli salaisuus, josta ei koskaan puhuttu. Hän oli jo yli 30-vuotias, kun hänelle selvisi, että myös hänen tädillään on CAIS. Jaana epäilee, että sama tila on myös hänen isotädillään. Koska sen enempää lääkärit kuin vanhemmatkaan eivät ole hänelle asiasta puhuneet, on Jaana joutunut työntämään sen "jonnekin takaraivoon," ja myös itse pitänyt tilansa salassa useimmilta muilta ihmisiltä. Aikuisiällä Jaana on tuntenut epävarmuutta siitä, näyttääkö hän normaalilta naiselta ja tuntee ko hän niin kuin normaalit naiset. Vasta yli 30-vuotiaana hän ryhtyi ottamaan tarkemmin selvää omasta tilastaan, mutta katsoo tietämyksensä edelleen olevan melko vähäistä.

Jaana: Ne vähäset, mitä mä nyt niistä tiedän, mikä mä oon, niin on selvinny mulle vast nyt niin ku vuonna [tarkka vuosi poistettu, 2000-luvulla]. Ja musta se on niin ku uskomatonta, et tässä on menny yks seittemäntoista vuotta siitä, kun mut on leikattu.

Jaana: Jos mä ite olisin osannu lääkäreiltä kysyä jotain, niin mä oisin ehkä jotain voinu saada jotain vastausta. Mut ku en mä oo osannu tietenkää, kun en mä oo oikein tiennykään mistään mitään.

Päivin tila selvisi hänelle 14-vuotiaana, kun hän hakeutui lääkärin vastaanotolle vatsakipujen vuoksi. Kipujen aiheuttajaksi selvisivät vatsaontelon sisällä olevat kivekset, jotka diagnosoinnin jälkeen poistettiin. Tietoa hänen tilastaan annettiin jonkin verran, mutta jätettiin kertomatta, mistä kaikesta koko asiassa on kysymys. Kerrottiin, että hänen sukupuolikromosominsa ovat 46XY eli samat kuin pojilla, hänen naisen sisäsukuelimensä eivät ole normaalisti kehittyneet ja hänen sukurauhasensa ovat kiveskudosta. Sukurauhasista puhuttiin kuitenkin niin epämääräisesti, että myös Päiville jäi se väärä käsitys, että hänellä on alunperin ollut munasarjat. Sitä ei kerrottu, miten tila on syntynyt ja miten hänen kehonsa on kehittynyt, eikä Päivi silloin itsekään osannut kysyä tarkempaa tietoa. Myöskään Päivin äidille asiaa ei Päivin mukaan selvitetty riittävän hyvin. Asia esitettiin niin, että sen jälkeen, kun tietyt hoidot ja leikkaukset on tehty, kaikki on kunnossa, mutta ei selitetty mikä on leikkausten tarkoitus.

Tieto Päivin tilasta ei itsessään aiheuttanut Päiville päänvaivaa, eikä hän itse kokenut ristiriitaa oman kehonsa kanssa. Pikemminkin hän tunsii alkutilansa ennen leikkauksia olleen luonteva osa itseään. Päivi ihmetteli, miksi lääkärit puhuvat asiasta niin varovasti ja hämillisinä, miksi joka yhteydessä painotettiin, että muuten sinä olet tavallinen tyttö ja miksi leikkausten tekemiseen oli niin kova kiire. Päivi uskoi pitkään lääkäreiden sanaan siitä, että kaikki on kunnossa sen jälkeen, kun leikkaukset on tehty. Hänelle

selvisi vasta vuosia myöhemmin, että hänen tilassaan on kyse intersukupuolisuudesta. Vasta aikuisena hänelle valkeni myös se, että leikkausten ainoana tarkoituksena oli saada aikaan sen kokoinen vagina, että penis mahtuu sinne sisään ja siten tehdä hänestä kelpollinen nainen.

Päivi: Kun mä olin siihen asti vielä elätelly toivoo, että ehkä on joku syy, että... Että mä olen väärässä, että on olemassa joku syy, että miks mut on oikeesti hoidettu tälleen. Että kyllähän tässä pakko on olla joku oikee syy. Mut sellasta ei ole.

Kaikilla haastatelluilla on jonkinlainen kokemus heille annetun tiedon epämääräisyydestä sekä ihmetyksestä, mistä omassa tilassa oikeasti on kysymys. Kun oma tietämys on kovin epämääräisellä tasolla, on vaikea tietää, mitä kysyä ja mistä pitäisi tietää enemmän. Robert Taylor kuvaa tällaista tilannetta ydintarpeen käsitteellä (Taylor 1968, 178-194). Kaikilla on myös kokemus siitä, että oma keho ei vastaa ympäristön odotuksia, vaikka itse olisikin tyytyväinen kehoonsa.

Suellen S. Adams ja Kate Peirce tulkitsevat tämän kaltaisen tilanteen - jonkinlaisen ristiriidan itsen ja ympäristön välillä - aiheuttaneen heidän haastattelemlleen henkilölle perustavanlaatuisen tiedollisen kuilun (Adams & Peirce 2006, 1). Adams ja Peirce tutkivat transsukupuolisten ihmisten tiedontarpeita ja -käyttöä, mutta heidän haastattelemlleensa henkilöillä tilanne oli tavallaan päinvastainen kuin tässä tutkimuksessa haastatelluilla henkilöillä. Transsukupuolisten käsitys omasta sukupuolestaan on ainakin ennen sukupuolenkorjausprosessia ristiriidassa ympäristön käsityksen kanssa. Kuilumetafora vaikuttaisi sopivalta kuvaamaan myös haastattelemini intersukupuolisten epätietoisuuden ja ristiriidan kokemusta.

5.3 Tiedollisen kuilun ylittäminen

Lääkärit eivät koskaan tuoneet esille sitä, että Riikan tila on yksi niistä, joista käytetään termiä intersukupuolisuus. Myöskään tilaan liittyvästä sairaudesta - kuten Riikka itse asian ilmaisi - ei kovin paljon tarjottu tietoa. Eniten tietoa sairaudestaan hän sai osallistuessaan 18-vuotiaana erään lääkärin väitöskirjatutkimukseen. Kyseiseltä lääkäriltä Riikka sai hyvin tietoa sairaudesta, mutta intersukupuolisuudesta ei hänkään puhunut.

Riikka löysi sattumalta ensimmäisen kerran hieman yli 20-vuotiaana sanan interseksuaalisuus, jota silloin vielä käytettiin suomen kielessä ennen sen korvaamista sanalla intersukupuolisuus. Hän etsi internetistä tietoa omasta sairaudestaan ja

syötettyään sairautensa nimen Googleen löysi Transtukipisteen intersukupuolisuussivuston. Näiden sivujen kautta hän löysi myös ulkomaisia intersukupuolisuussivustoja. Oman tilan mieltäminen intersukupuolisuudeksi, oli Riikalle merkittävä kokemus. Se herätti tarpeen saada edelleen lisää tietoa aiheesta, tutustua paremmin omaan potilashistoriaan ja saada selville, mitä hänelle tehdyissä leikkauksissa tarkalleen oli tehty.

J: Miltä susta tuntu se, että kun sulle selvis tää juttu?

Riikka: Olihan se aika myllertävää suoraan sanoen. Sitten vasta rupesin selvittelemään asiaa vähä enemmänkin. Ja näistä leikkauksista ja muista tuli sit samalla vähä ahaa-elämyksiä, et jaa - tällösiä mulle on tehtykin. Sitä kautta, kun se intersukupuolisuussivusto löyty, niin mä rupesin enemmän sit tutkimaan omaa historiaani. Tilasin epikriisit tuolta sairaalasta ja lueskelin niitä ja halusin tietää mitä mulle olikaan tehty.

Lisää tietoa intersukupuolisuudesta ja vastauksia kysymyksiinsä Riikka sai suoraan Transtukipisteen intersukupuolisuussivuston tekijältä Mika Venholalta sekä ulkomaisilta sivustoilta. Transtukipisteen kautta hän myös tutustui erääseen toiseen intersukupuoliseen henkilöön ja löysi terapeutin, jolla on paljon tietoa intersukupuolisuudesta. Vertaistukea ja tietoa muiden intersukupuolisten tuntemuksista hän on saanut myös aiheeseen liittyviltä ulkomaisilta internetin keskustelufoorumeilta. Riikka osaa englantia niin hyvin, ettei ulkomaisten sivustojen ja keskusteluforumien käyttö ole tuottanut hänelle merkittäviä ongelmia. Kerran Riikka yritti etsiä tietoa myös yleisestä kirjastosta hyllyjä selaamalla, mutta mitään ei löytynyt.

Parhaita tiedonlähteitä Riikalle ovat olleet niin intersukupuolisuuteen kuin hänen sairauteensaakin liittyvät verkkosivut sekä keskustelufoorumit, terapeutti, hänen tuntemansa toinen intersukupuolinen henkilö sekä Transtukipisteen intersukupuolisuussivujen tekijä. Haastatteluhetkellä Riikalla oli mielestään saavutettavissa riittävän hyvät tiedonhankintakanavat intersukupuolisuuteen liittyvän tiedon osalta.

Myöskään Jaanan tilasta lääkärit eivät koskaan käyttäneet sanaa intersukupuolisuus, eivätkä termejä AIS tai CAIS. Jaana tunsu tilansa ainoastaan nimellä testikulaarinen feminisaatio ja otaksui, että hänellä on jonkinlainen kromosomihäiriö. Sen jälkeen, kun Jaana oli 16-vuotiaana leikattu, hän yritti etsiä tilastaan lisää tietoa yleisestä kirjastosta

selaamalla lääketieteellistä kirjallisuutta. Tuona aikana internet ei vielä ollut nykyisenkaltainen tiedonhankintakanava. Jaana yritti löytää kirjoista termiä testikulaarinen feminisaatio, mutta mitään ei löytynyt. Myöskään termiä distaalinen vagina hän ei löytänyt edes mistään sanakirjasta. Jaana etsi tietoa myös kromosomipoikkeavuuksista ja kromosomeista 46XY, mutta kromosomipoikkeavuuksien yhteydessä ei puhuttu mitään sukupuolikromosomeista. Kromosomeista 46XY löytyvä tieto taas liittyi tavalliseen miehen kehitykseen. Jonkin verran ongelmia tiedonhankinnassa Jaanalle tuottivat myös englannin kieli ja lääketieteellinen terminologia. Kun Jaanan tiedonhankintayritykset eivät tuottaneet tulosta, hän lakkasi yrittämästä ja jossain määrin sulki asian mielestään useiksi vuosiksi.

Jaana: Ne, mitä mä yritin, niin mä luovuin toivosta, koska mä en vaan mistään sitä saanu. Mä löysin kaikista muista kromosomihäiriöistä silloinki kirjoista, mutta en tätä.

Jaana: Ja mä oon luku niistä lääkärikirjoja jos jonkinmoista, mut mä en vaan löytäny.

Jotain Jaana yritti kysellä myös lääkäreiltä. Koska Jaana ei tiennyt, mitä distaalinen vagina tarkoittaa, häntä huolestutti se, ovatko hänen sukuelimensä jotenkin epänormaalit ja hän kysyi asiasta lääkäriltä. Lääkäri tokaisi Jaanan vaginan olevan ihan tavallinen, mutta ei selventänyt asiaa sen enempää.

Myöhemmin Jaanan taka-alalle työntämä epä tietoisuus omasta tilasta nousi pintaan, kun hänen ihastuksensa kohde ilmoitti, ettei voi seurustella sellaisen ihmisen kanssa, joka ei voi saada lapsia. Myös muiden ihmisten kyselyt perheen perustamisesta herättivät hänessä tarpeen ryhtyä selvittämään tarkemmin, mistä hänen tilassaan on kysymys.

Jaana: Niin ku mä nyt tapasin yhen pojan kehen mä ihan tosissaan oikein ihastuin. Ja se sit sano, että ei hän voi olla sellasen ihmisen kanssa, joka ei saa lapsia, ja mulle ei ikinä ollu käyny näin. Niin tiedät sä, sit mulle tuli semmonen niin ku, et nyt... Et mikähän tää mun juttu oikein on. Et mä jotenkin otin sen niin itteeni silleen, että... Ja sit tietenki se, et kun mä alan nyt olla [ikä poistettu]. Nii alkaa semmoset puheet jostain perheestä. Ku ystäväillä alkaa olla jo, niin siitä tulee sellasii kauheita fiiliksiä, et vitsi, et mikähän mussa oikeesti on niin ku vikana. Että mun on vähän niin ku pakko saada tietää.

Jaana ryhtyi etsimään tilastaan tietoa internetistä ja syötti hakukoneeseen termin testikulaarinen feminisaatio. Hän löysi Transtukipisteen intersukupuolisuussivuston, jolloin hän myös ensimmäistä kertaa kohtasi sanan intersukupuolisuus. Jaana otti yhteyttä sivuston tekijään, jolta hän sai vielä lisää tietoa, ja tutustui hänen kauttaan myös erääseen toiseen intersukupuoliseen henkilöön. Tämän jälkeen Jaana otti asian puheeksi äitinsä kanssa ja kysyi äidiltään mitä häneltä onkaan leikattu. Vasta tällöin Jaanalle selvisi, että häneltä on poistettu pelkästään kiveskudosta, eikä myös kohtua ja munasarjoja kuten hän oli siihen saakka luullut. Hän puhui asiasta myös tädilleen, joka vasta silloin kertoi, että myös hänellä on sama tila.

Jaana on lukenut myös muita suomenkielisiä verkkosivuja, joita hän on löytänyt hakusanoilla intersukupuolisuus, interseksuaalisuus, testikulaarinen feminisaatio ja kromosomipoikkeavuudet. Englanninkielisiä sivuja Jaana ei ole juuri lukenut, koska hän ei tunne hallitsevansa lääketieteellistä kieltä ja terminologiaa riittävän hyvin englanniksi. Parhaina tiedonlähteinään Jaana pitää Transtukipisteen intersukupuolisuussivuston tekijää sekä toista tuntemaansa intersukupuolista henkilöä.

Päivillekään lääkärit eivät koskaan puhuneet hänen tilastaan intersukupuolisuutena, eikä hänelle tehtyjen leikkausten tarkoitusta selitetty muuten kuin sanomalla, että kaikki on niiden jälkeen kunnossa. Päivi oli lapsena muutenkin sairastellut paljon ja ollut usein sairaalassa ja hänelle oli tehty leikkauksia jo ennen CAIS-tilan selviämistä. Päivi oli tottunut ajattelemaan kehostaan, että se on välillä epäkunnossa kunnes lääkärit taas korjaavat sen. CAIS-tilan diagnosoimisen aikoihin 14-15-vuotiaana hän ei vielä osannut kyseenalaistaa lääkärin näkemyksiä, vaan uskoi vuosien ajan, mitä lääkärit olivat hänelle sanoneet. Teini-ikäisenä hän ei myöskään osannut pohtia sitä, miltä leikkaukset tuntuivat tai mikä merkitys niillä oli hänelle.

Sairastettuaan psyykkisesti useita vuosia ja alkaessaan muutaman vuoden terapian jälkeen voida paremmin Päivi alkoi kaivata mahdollisuutta keskustella jonkun muun kanssa, jolla olisi sama tila kuin hänellä. Hän yritti etsiä tietoa tilastaan sekä kirjastosta että internetistä sanoilla perifeerinen androgeeniresistenssi ja lisääntymiselinten poikkeavuudet, muttei löytänyt mitään. Kirjastossa Päivi kävi lääketieteellisiä kirjoja läpi löytääkseen tietoa esim. siitä, miksi hänelle ei ole kehittynyt kohtua. Kirjastohenkilökunnalta Päiville ei tullut mieleen kysyä apua. Joskus hän kysyi gynekologilta yksityiskohtaisempaa tietoa tilastaan, mutta gynekologi ei tiennyt sellaista olevan.

Termin perifeerinen androgeeniresistenssi kääntäminen englanniksi ja hakeminen englanninkielisellä termillä tuotti tulosta. Päivi löysi englanninkielisiä sivuja, joissa käytettiin myös sanaa intersex. Lääketieteellistä tietoa aiheesta löytyi jonkin verran. Ensimmäisiä kertoja Päivi näki käytettävän sanaa intersex AIS-tilan omaavien ihmisten Yahoo groups -keskusteluryhmässä, englantilaisen AIS-ihmisten potilasjärjestön AISSG:n sivuilla ja ISNA:n (Intersex Society of North America) sivuilla. Melko pian näiden löytöjen jälkeen julkaistiin myös Transtukipisteen intersukupuolisuussivut. Noihin aikoihin Päivi otti yhteyttä myös SEXPO:on kysyäkseen, voidaanko hänelle tehdä jotain leikkausta, jonka avulla hän pystyisi nauttimaan seksistä enemmän. Päivi oli siihenastisten kokemustensa perusteella oppinut, että jos hänen kehossaan on jotain vikaa, ratkaisuna ongelmaan on leikkaus. SEXPO:sta Päivi ohjattiin ottamaan yhteyttä Transtukipisteeseen.

Noin vuoden ajan sen jälkeen, kun Päivi oli alkanut kaivata mahdollisuutta jakaa kokemuksia jonkun muun saman tilan omaavan ihmisen kanssa ja ryhtynyt aktiivisesti etsimään tietoa tilastaan, siihen liittyvät asiat välillä nousivat pintaan hänen mielessään ja välillä taas unohtuivat. Välillä Päivi etsi lisää tietoa aiheesta mm. englanninkielisten keskusteluryhmien kautta ja välillä koko asia oli unohduksissa. Tässä vaiheessa Päivi ei vielääkään pohtinut leikkausten merkitystä itselleen tunnetasolla, vaan ihmetteli, miten jotkut muut keskusteluryhmissä olivat kertoneet hoitojen tuntuneen pahalta.

2000-luvun alkupuolella noin vuosi Päivin tiedonhankinnallisen aktivoitumisen jälkeen Transtukipisteen sosiaalityöntekijä pyysi Päiviä tukihenkilökurssille kouluttautumaan intersukupuolisten tukihenkilöksi. Pitkän harkinnan jälkeen Päivi päätti osallistua. Tukihenkilökurssin aikana Päivi tiedosti, miten pahalta leikkaukset hänestä todella tuntuivat ja miten suuri merkitys niillä hänelle oli tunnetasolla.

Päivi: Pari sekuntia aikasemmin mä olin suunnilleen, että tämä asia ei tunnu yhtään miltään ja sitte yhtäkkiä tajusin, että tää on yks ahdistavimmista asioista, mitä mun elämässäni on olemassa.

Tämän tiedostamisen jälkeen Päivi hankki käsiinsä omat potilaskertomuksensa ja kaiken mahdollisen tiedon siitä, mitä hänelle oli tehty. Tällöin Päivin siihenastinen luottamus lääkäreitä kohtaan murentui.

Päivi hakeutui keskustelemaan hänet leikanneen kirurgin kanssa kysyäkseen miksi hänelle oli teini-iässä leikattu vagina ja miksi häntä yleensäkin oli hoidettu siten kuin

oli. Lääkärin mukaan syy oli se, että penis mahtuisi sisään. Siihen saakka Päivi oli elätellyt toivoa, että hänen hoitoonsa olisi jokin muukin - Päivin sanojen mukaan oikea - syy. Kirurgin kanssa keskustelun myötä Päiville valkeni, ettei muuta syytä ollut. Päivi alkoi myös hankkia tietoa intersukupuolisten hoitokäytännöistä Suomessa yleensä ja totesi, että asiasta on hyvin vähän tietoa saatavilla.

Tukihenkilökurssilla käyminen perehdytti Päiviä enemmän sukupuolivähemmistöasioihin, minkä jälkeen hän osasi etsiä tietoa niihin liittyvillä termeillä. Myös kromosomipoikkeavuuksista ja endokrinologisista häiriöistä etsimällä löytyi Päivin tilaan liittyvää tietoa, jota Päivi löysi enimmäkseen internetin kautta mm. Transtukipisteen intersukupuolisuussivulta, Lastenendokrinologian käsikirjasta ja kansainvälisestä tautiluokituksesta ICD-10:stä. Jonkin verran tietoa löytyi myös kirpputoreilta ostetuista lääketieteen kirjoista. Tukihenkilökurssin jälkeen Päivi sai farmasiaa opiskelevan ystävänsä kautta käsiinsä fysiologian oppikirjan, josta hänelle kunnolla selvisi, miten hänen kehonsa on muodostunut. Termien interseksuaalisuus, epäselvä sukupuoli ja hermafroditismi avulla Päivi löysi myös joitakin kirjoja aiheesta, mutta koki siinä vaiheessa jo saaneensa saman tiedon internetin kautta.

Päivi huomasi, että intersukupuolisuudesta on olemassa lääketieteellistä tietoa, mutta siitä, miten intersukupuolisuuden vuoksi hoidetut ihmiset voivat, ei löytynyt tutkimustietoa - ainoastaan yksittäisten ihmisten kertomuksia. Luettuaan muiden intersukupuolisten tarinoita Päivi alkoi tiedostaa, että hänellekin on tehty kamalia asioita. Kirurgin lisäksi Päivi keskusteli myös endokrinologin ja gynekologin kanssa, mutta joutui toteamaan, että heillä on intersukupuolisuudesta vähemmän tietoa kuin Päivillä itsellään. Päivi huomasi myös, että suomen kielellä aiheesta ei ole tietoa saatavilla juuri muualta kuin Transtukipisteen intersukupuolisuussivujen tekijältä. Todettuaan, ettei suomenkielistä tietoa intersukupuolisuudesta juuri ole saatavilla Päivi päätti itse ryhtyä tuottamaan sitä pitämällä koulutustilaisuuksia. Edelleen Päivi myös aktiivisesti etsii uutta tutkimustietoa aiheesta.

5.4 Löydetyt tiedon vaikutus

Koska Riikan tila diagnosoitiin jo vauvana, ei itse diagnoosi ole tullut hänelle missään vaiheessa uutena tietona, vaikka intersukupuolisuudestaan Riikka saikin tietää vasta aikuisiällä. Tässä mielessä Riikan tilanne on erilainen kuin Jaanalla ja Päivillä, joiden tila diagnosoitiin vasta heidän ollessaan teini-ikässä. Kumpikin heistä suhtautui tietoon

tilastaan toisaalta siten, ettei se tuntunut kovin erityiseltä, vaan sairaudelta muiden joukossa. Toisaalta Jaana oli huolissaan, ovatko hänen sukuelimensä erilaiset kuin muilla. Tieto siitä, ettei voi saada lapsia, tuntui kummastakin pahalta. Päivi tunsu helpotusta siitä, että hänen pitkään jatkuneisiin vatsakipuihinsa löytyi syy ja ne saataisiin hoidettua.

Intersukupuolisuus-käsitteen löytäminen ensimmäisen kerran ja ymmärrys siitä, että oma tila on yksi intersukupuolisuuden muodoista, vaikuttivat kaikkiin haastateltuihin eri tavoin. Riikalle kokemus oli mullistava ja herätti hänessä halun saada lisää tietoa hänelle tehdyistä leikkauksista ja omasta historiastaan. Päivistä tieto intersukupuolisuudesta ei aluksi tuntunut oikein miltään, koska silloin hän ei vielä ollut valmis käsittelemään asiaa tunnetasolla. Hän ihmetteli sitä, miksi hoidot olivat toisista tuntuneet pahalta, koska itse hän ajatteli silloin, etteivät ne tuntuneet miltään. Häntä ihmetytti myös, miksi oma intersukupuolisuus on joillekin muille niin kauhistuttava asia. Jaanalle intersukupuolisuus-käsitteen löytäminen ja siihen liittyvän tiedon saaminen selvensi monia asioita hänen tilastaan. Kun Jaanalle selvisi, mitä häneltä oikeasti oli teini-iässä leikattu, tuli hänen käsityksensä omasta tilastaan ja kehostaan selkeämmäksi. Tieto siitä, että Jaanan tädillä on sama tila kuin Jaanalla, sai Jaanan tuntemaan pettymystä siitä, ettei täti ollut aikaisemmin kertonut omasta tilastaan. Samalla, kun Jaana on saanut lisää tietoa tilastaan, on hän kuitenkin pohtinut, onko hänen tarpeen tietää enempää vai veisikö runsaampi tiedonhankinta kaikki hänen ajatuksensa ja estäisi häntä elämästä normaalia elämää ja olemasta onnellinen.

Haastatelluista Riikka ja Päivi kertoivat lukeneensa muiden intersukupuolisten kokemuksista. Lukeminen muiden kokemuksista vähensi Riikan yksinäisyyden tunnetta ja sai hänet tuntemaan, että hän on saanut vastakaikua omille kokemuksilleen. Päiviin tutustuminen muiden intersukupuolisten kokemuksiin vaikutti ainakin osittain eri tavoin kuin Riikkaan. Se sai osaltaan Päivin tiedostamaan myös omien kokemustensa ahdistavuuden.

Päivin haastattelussa tuli muita enemmän esille tiedon vaikutuksia eri tilanteissa. Oman intersukupuolisuuden ja intersukupuolisuudesta hankitun tiedon sisäistäminen tunnetasolla sai Päivin ymmärtämään leikkauskokemusten merkityksen hänelle ja sen, miten ahdistavia kokemukset olivat. Tästä taas alkoi leikkauskokemusten psyykinen prosessoiminen ja tunnetason käsittely, mikä puolestaan sai Päivin haluamaan lisää

tietoa omasta hoidostaan ja hankkimaan käsiinsä omat potilaskertomuksensa ja kaiken omaa hoitoaan koskevan tiedon.

Omien potilaskertomusten lukeminen sai Päivin ymmärtämään, ettei hän siinä iässä, kun leikkaukset tehtiin, kyennyt käsittelemään niitä tunnetasolla ja lääkärien olisi pitänyt ymmärtää, ettei häntä voi leikata. Päivin luottamus lääkäreihin mureni ja hänessä heräsi kiinnostus saada lisää tietoa intersukupuolisten hoidosta Suomessa. Yritys hankkia siitä tietoa johti toteamukseen, että tietoa aiheesta on todella vähän.

Keskustelu Päivin leikkauksen kirurgin kanssa sai Päivin ymmärtämään, ettei hänelle tehdyille kosmeettisille leikkauksille ollut muuta syytä kuin se, että hän pystyisi yhdyntään. Keskustelut eri lääkärien kanssa selvittivät Päiville, että lääkäreillä on intersukupuolisuudesta vähemmän tietoa kuin Päivillä itsellään, eikä suomenkielistä tietoa intersukupuolisuudesta juuri ole. Tämä herätti Päivissä halun ryhtyä itse tuottamaan tietoa.

Tukihenkilökurssilla saatu tieto sukupuolivähemmistöistä ja niihin liittyvästä terminologiasta auttoi Päiviä löytämään lisää tietoa myös intersukupuolisuudesta. Muuta kuin Päivin omaa alaa opiskelleilta ystäviltä saatu intersukupuolisuuteen liittyvä tieto on auttanut Päiviä liittämään omaa tietämystään laajempiin kokonaisuuksiin. Kirjasta Trans - sukupuolen muunnelmia Päivi on löytänyt monia kielellisiä ilmaisuja omille tuntemuksilleen. Oman intersukupuolisuuden tiedostaminen on myös saanut Päivin tiedostamaan yhteiskunnassa olevia miesten ja naisten ja feminiinisyyden ja maskuliinisuuden välisiä rajoja sekä sen, että hän itse pystyy rikkomaan keinotekoisina pitämiään rajoitteita.

5.5 Yksittäisiä tiedollisia kuiluja

5.5.1 Lapsuus ja teini-ikä

Haastateltujen tilanteet myös yksittäisten tiedontarpeiden suhteen erosivat toisistaan osittain sen mukaan, milloin heidän tilansa oli diagnosoitu. Riikka on ainoa, joka tiesi tilastaan jo lapsena. Tuolloin hän muistaa miettineensä lähinnä sitä, miksi tila oli osunut juuri hänen kohdalleen. Teini-ikäisenä Riikka olisi kaivannut psykologista tukea oman tilanteensa käsittelyyn.

Jaana ja Päivi, joiden tila diagnosoitiin vasta teini-iässä, kaipasivat tuolloin tarkempaa tietoa omista kehoistaan. Jaana mietti, ovatko hänen genitaalinsa samanlaiset kuin

muilla ja Päivi olisi halunnut tietää enemmän siitä, miten hänen kehonsa on kehittynyt. Päivi kaipasi tietoa myös vaihtoehtoisista tavoista saada lapsia saatuaan tietää, ettei omien biologisten lasten saaminen ole hänelle mahdollista. Jaana ei vielä teini-iässä osannut aktiivisesti kaivata psykologista apua, mutta aikuisena on sitä mieltä, että sitä olisi tuolloin pitänyt hänelle tarjota. Päivi puolestaan ohjattiin teini-ikäisenä psykologille, mutta tapaamisissa ei puhuttu niistä asioista, joista Päivin mielestä olisi jälkikäteen ajatellen ollut tärkeää puhua.

5.5.2 Aikuisuus

Aikuisina kaikki haastatellut ovat toivoneet vertaistukea, tietoa muiden intersukupuolisten tai heidän vanhempiensa kokemuksista tai ainakin jonkinlaista yhteyttä muihin, joilla on sama tila. Päivi on erityisesti kaivannut tietoa siitä, miten muut intersukupuoliset ovat selviytyneet heille tehdyistä leikkauksista niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Riikka, jonka tilaan liittyy sairaus, tarvitsi tietoa terveydentilaansa ja lääkitykseensä liittyvistä asioista. Hän kaipasi mahdollisuutta päästä esittämään kysymyksiä sairautensa suhteen asiantuntevalle lääkärille toisen sairaanhoitopiirin alueelle.

Jaana oli edelleen aikuisiällä pohtinut oman kehonsa ja genitaaliensa normaaliutta, koska ei ollut saanut lääkäreiltä kunnollista selitystä heidän käyttämälleen termille distaalinen vagina. Hän pohti myös, tunteeko samoin kuin muut naiset, koska hänellä ei ole kuukautiskiertoa, ja tuntuuko seksi hänestä samalta kuin muista naisista. Hän toivoi tietoa myös siitä, onko hänen tilansa perinnöllinen.

Päivi halusi tietää syitä siihen, miksi hänen kehoaan piti muokata, vaikka hän itse olisi ollut siihen tyytyväinen sellaisenaan. Hän kaipasi tietoa myös siitä, miten selviytyä leikkauksista niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Nuorena aikuisena Päivissä alkoi muiden ihmisten tarve jaotella ihmisiä sukupuolen mukaan herättää ihmetystä ja kysymyksiä. Siihen asti hän oli elänyt sosiaalisessa ympäristössä, jossa sukupuolta ei pidetty merkittävänä jaotteluperusteena. Hän halusi tietoa myös siitä, miksi intersukupuolisuus on joillekin ihmisille niin vaikeasti käsiteltävä asia ja miten se saataisiin demedikalisoitua.

5.5.3 Informaatiota muiden käyttöön

Päivi kaipasi ystäville ja sukulaisille jaettavaksi esitteitä intersukupuolisuudesta, niin ettei hänen tarvitsisi aina selittää asiaa suullisesti jokaiselle erikseen. Hän siis halusi

muille jaettavaksi painetussa muodossa olevaa informaatiota, joka oli jo hänelle itselleen tuttua. Tässä ei ole kysymys tiedontarpeesta siinä mielessä kuin se on tiedonhankintatutkimuksessa ymmärretty, vaikka Päivin toivoma painettu informaatio olisikin välillisesti helpottanut hänen omaa elämäänsä.

Päivi ja Riikka toivoivat, että intersukupuolisten lasten vanhemmille olisi suomen kielellä ja paperimuodossa tietoa intersukupuolisuudesta ja neuvoja miten toimia, kun syntyy intersukupuolinen lapsi. Päivi toivoi ylipäänsä lisää suomenkielistä materiaalia intersukupuolisuudesta. Tämä ei ollut heidän henkilökohtainen tiedontarpeensa, vaan he toivoivat informaatiota muiden käyttöön. Jaana olisi toivonut psykologista tukea myös vanhemmilleen, mikä sekin on toive muiden käyttöön tulevasta informaatiosta, mikäli informaatio nähdään myös keskustelun kautta syntyvänä ja tilanteessa yhteisesti tuotettuna.

5.6 Tiedonhankinnan ja -saannin esteet

5.6.1 Terveystietojärjestelmän aiheuttamat esteet

Sense-Making-teorian mukaan asiantuntijalähtöinen informaatio ei aina auta ihmisiä heidän kohtaamissaan ongelmissa ja miten kuilujen ylittämisen lisäksi voi syntyä uusia kuiluja ja epäjärjestystä (Dervin 2003, 152.) Kaikilla haastatelluilla oli kokemusta siitä, ettei terveydenhuoltojärjestelmä tarjonnut heille tietoa niistä asioista, joista he olisivat jälkikäteen ajatellen sitä tarvinneet, tai he eivät saaneet vastauksia kysymyksiinsä silloin, kun niitä olisivat halunneet. Terveystietojärjestelmä tarjosi tietoa joistakin asioista, mutta jätti haastatellut monen kysymyksen suhteen ilman heidän tarvitsemaansa tietoa. Haastatellut saivat puutteellista tai jopa harhaanjohtavaa tietoa omasta tilastaan ja kehostaan. He eivät saaneet riittävästi tietoa, jotta olisivat voineet tehdä omaa hoitoaan koskevia päätöksiä. Heille ei tarjottu tietoa mahdollisuudesta saada psykologista apua tai tarjottu apu keskittyi väärin asioihin.

Haastateltujen kokemuksen mukaan hoitohenkilökunnan tietämys intersukupuolisuuteen liittyvistä asioista oli puutteellista tai he eivät uskaltaneet antaa tietoa, vaikka sitä heillä ehkä olisi ollutkin. Päivi oli todennut hänellä itsellään olevan enemmän tietoa kuin lääkäreillä, joiden kanssa hän oli keskustellut.

Sense-Making-metodologiassa pyritään näkemään tiedonhankinnan esteet laajemmin kuin vain esteinä yksilön ja tietojärjestelmän välissä. Huomiota kiinnitetään myös valta-

asetelmiin ja nähdään tiedonhankinnan esteet sidonnaisina yksilöiden kohtaamiin tilanteisiin. (Dervin 2003, 156.) Merkittävän ongelman haastateltujen tiedonhankinnassa aiheutti se, että tietoa ei löytynyt lääkäreiden käyttämillä termeillä, eivätkä lääkärit käyttäneet niitä termejä, joilla tietoa olisi löytynyt. Lääketieteellä on valta määrittellä, millä sanoilla intersukupuolisuudesta puhutaan - käytetäänkö sanaa intersukupuolisuus ja viitataan mitenkään sukupuolen monimuotoisuuteen vai puhutaanko erilaisista intersukupuolisuuden muodoista sairauksina tai kehityshäiriöinä. Kenellekään haastatelluista lääkärit eivät olleet puhuneet heidän tilastaan intersukupuolisuutena. Jaanalle ja Päiville, joilla on AIS-tila, ei ollut puhuttu heidän tilastaan myöskään termillä AIS eli androgen insensitivity syndrome. Jaanan tilasta ja kehosta puhuttaessa oli käytetty termiä distaalinen vagina, jonka merkitystä hänelle ei selitetty ja jota hän ei myöskään itse löytänyt sanakirjoista.

5.6.2 Emotionaaliset ja kokemuseräiset esteet

Sense-Making-teoriassa kiinnitetään huomiota myös tunteisiin tiedonhankinnassa, luomisessa ja käytössä. Tunteet voivat sekä auttaa yksilöä merkitysten luomisessa että estää sitä. (Dervin 2003, 150.) Tässä tutkimuksessa haastateltujen henkilöiden tiedonhankintaa saattoivat estää myös emotionaaliset syyt, joita osaltaan aiheutti ympäristön torjuva suhtautuminen intersukupuolisuuteen. Riikka pelkäsi lapsena ja nuorena lääkärikäyntejä niin paljon, ettei uskaltanut kysyä lääkäreiltä mitään. Vanhemmiltaan hän ei uskaltanut kysyä mitään, koska hänen tilansa oli perheessä niin vaiettu asia. Jaana pelkäsi, että runsaampi tiedonhankinta ja asian penkominen veisi kaikki hänen ajatuksensa ja estäisi häntä olemasta onnellinen ja elämästä normaalia elämää. Päivillä taas tiedonhankinta ei ollut kovin aktiivista vielä siinä vaiheessa, kun hän ei ollut tunnetasolla tiedostanut intersukupuolisuuttaan ja leikkausten merkitystä itselleen.

Aikaisemmat huonot kokemukset saattoivat estää yrittämästä tiedonhankintaa uudelleen. Jaana lannistui ja lopetti tiedon etsimisen vuosiksi, kun ei löytänyt kirjastoista mitään tietoa tilastaan. Myös Päivi työnsi tuloksettomien tiedonhankintayritysten jälkeen asian taka-alalle useiksi vuosiksi. Riikka ei halunnut enää kysellä mitään lääkäreiltä tai sairaaloista, koska ei ollut saanut näiltä tahoilta vastauksia kysymyksiinsä.

5.6.3 Informaation tavoitettavuuteen liittyvät esteet

Ongelmia tiedonhankinnassa tuotti suomenkielisen informaation vähäisyys. Kirjastoista ei löytynyt suomenkielistä tietoa intersukupuolisuudesta yleensä eikä haastateltujen omista tiloista. Internetissäkin suomenkielistä informaatiota tarjosi lähinnä Transtukupisteen intersukupuolisuussivusto.

Vieraskielisen informaation hankkiminen ja käyttö tuotti haastatelluista kahdelle ainakin jossain määrin hankaluuksia. Päivi oli joutunut opiskelemaan lisää englantia ymmärtääkseen englanninkielistä informaatiota intersukupuolisuudesta. Lisäksi hänelle itselleen vieraiden tieteenalojen terminologia oli aiheuttanut hänelle hankaluuksia. Jaanalle vaikeuksia tuotti englanninkielinen lääketieteellinen terminologia.

Esteenä tiedonhankinnalle oli Riikalla ja Jaanalla myös se, ettei heillä ollut pääsyä haluamalleen tiedonlähteelle. Kummallakin oli kokemusta siitä, etteivät he päässeet asiantuntevan lääkärin vastaanotolle esittämään kysymyksiä. Riikalla esteeksi muodostui myös se, ettei hän aivan helposti päässyt käyttämään tietokantoja, joissa oli häntä kiinnostavia artikkeleita. Lähimmät kirjastot, joissa hän voisi päästä käyttämään tietokantoja ilmaiseksi, sijaitsivat melko kaukana.

Esteenä saattoi olla myös se, että informaatiota ei ollut tarjolla helposti tavoitettavassa muodossa tai sitä ei ollut lainkaan. Silloin, kun haastatellut aloittivat intersukupuolisuuteen liittyvän tiedonhankintansa, internet ei ollut nykyisen kaltainen tiedonhankintakanava, eikä tietoa ollut sitä kautta tavoitettavissa. Kenellekään haastatelluista ei ollut tarjottu esitteitä tai muuta paperimuotoista informaatiota heidän tilastaan. Päivi yritti etsiä tutkimustietoa intersukupuolisten hoidoista ja hoitojen jälkeisestä voinnista Suomessa, mutta joutui toteamaan, ettei sellaista tietoa ole olemassa.

5.6.4 Vaikenemisen ja stigman aiheuttamat esteet

Intersukupuolisuuteen liittyvä stigma, salailu ja vaikeneminen on osaltaan vaikeuttanut haastateltujen tiedonhankintaa. Riikan ja Jaanan perheissä heidän tilansa on ollut salaisuus, josta ei puhuta. Vanhempien kielteinen suhtautuminen ja lääkäreiltä saadun tiedon niukkuus saivat Jaanan työntämään oman tilansa vuosiksi sivuun mielestään. Hän ei ole juuri puhunut tilastaan muille, koska se on tuntunut hänestä niin järkyttävältä asialta, eikä hän ole halunnut leimautua intersukupuoliseksi.

Riikalla ja Päivillä on ollut vaikeuksia tavoittaa muita, joilla on sama tila, voidakseen jakaa kokemuksia heidän kanssaan. Muiden intersukupuolisten tuottamaa kokemusperäistä tietoa on myös ollut hankala löytää etenkin suomen kielellä. Riikka oli myös todennut, että hänen tuntemillaan vanhemmilla, joiden lapsella on sama tila kuin hänellä, ei ole tietoa intersukupuolisuudesta ja siksi heidän kanssaan on vaikea keskustella aiheesta. Riikan kokemuksen mukaan myöskään englanninkielisillä hänen sairauteensa liittyvillä verkkosivuilla ei puhuta intersukupuolisuudesta. Päivi on toivonut muilta intersukupuolista suomenkielistä kokemusperäistä tietoa tunteiden käsittelystä, mutta hänellä on ollut vaikeuksia löytää sellaista. Pohjimmiltaan siinäkin, että muihin intersukupuolisiin on ollut vaikea saada kontaktia, lienee taustalla intersukupuolisuuteen liittyvä salailu, häpeä ja stigman pelko – samoin kuin Riikan kohtaamassa tietämättömyydessä sekä muiden intersukupuolisten että ja heidän läheistensä taholta.

5.6.5 Muut esteet

Haastateltujen tiedonhankintaa on hankaloittanut myös heidän oman tietämyksensä puutteellisuus. Jos käsitys omasta tilasta on ollut epämääräinen, on ollut vaikea etsiä lisätietoa. Tiedontarve on myös voinut olla hahmottomalla tasolla. Päivin mukaan kaikilla hänen kokemuksillaan ja tunteillaan ei ole hahmoa eikä muotoa, minkä vuoksi niihin liittyvän tiedon hankinta on vaikeaa. Tällaista tilannetta voisi kuvata Robert Taylorin ydintarpeen käsitteellä (Taylor 1968, 178-194).

Osaltaan tiedonhankinnan esteenä voivat olla omat tiedonhankintatottumukset. Päivi oli tottunut etsimään tietoa itsenäisesti ja kertoi, ettei hänelle tullut mieleen kysyä apua kirjastohenkilökunnalta.

5.7 Tyytyväisyys terveydenhuoltojärjestelmän tarjoamaan tietoon

5.7.1 Tyytymättömyyden aiheita

Kenellekään haastatelluista ei kerrottu heidän tilansa liittyvän jotenkin sukupuoleen. Heille ei myöskään puhuttu heidän tilastaan nimellä intersukupuolisuus. Tilasta puhuttaessa käytettiin termejä, joilla haastatellut eivät onnistuneet löytämään tietoa yrittäessään itse myöhemmin itse hankkia sitä. Sellaisia termejä, joilla tietoa olisi löytynyt, ei käytetty. Riikalle nuorena annettu tieto painottui liikaa lääkitykseen ja siihen, mitä lääkkeiden ottamatta jättämisestä seuraisi. Keskusteluissa korostui hoitohenkilökunnan huolestuneisuus lisääntymisen ja yhdynnän onnistumisesta.

Jaanalle taas puhuttiin lapsettomuudesta merkittävimpänä hänen tilaansa liittyvänä asiana.

Kaikki haastatellut olivat joko saaneet riittämättömästi psykologista tukea tai eivät olleet saaneet sitä lainkaan. Riikalle ja Jaanalle ei annettu lainkaan tietoa mahdollisuudesta saada psykologista tukea. Päivi puolestaan ohjattiin teini-ikäisenä hänen tilansa diagnosoinnin jälkeen psykologin vastaanotolle, mutta hänelle ei kerrottu, miksi hänen katsottiin tarvitsevan psykologilla käymistä. Psykologikäynneillä ei puhuttu leikkauksista tunnetasolla tai muistakaan asioista, joista Päivin mielestä olisi jälkikäteen ajatellen ollut tarpeellista puhua. Psykologinen tuki jäi Päiville riittämättömäksi. Kenellekään haastatelluista ei koskaan tarjottu tukea leikkauksista selviytymiseen. Heille ei myöskään kerrottu, mistä voisi löytää vertaistukea.

Leikkauksista, niiden tarkoituksista ja seurauksista annettu tieto oli puutteellista. Kaikki leikkaukset esitettiin välttämättöminä, eikä Riikalle ja Päiville tehdyille genitaalileikkauksille esitetty muuta perustetta kuin se, että leikkauksen jälkeen kykenee yhdyntään. Leikkausten tarkoituksesta sekä niiden psyykkisistä ja fyysisistä vaikutuksista annettiin liian vähän tietoa, jotta haastatellut olisivat kyenneet päättämään leikkausten tarpeellisuudesta itselleen. Riikalta ei edes kysytty suostumusta hänelle teini-iässä tehtyyn leikkaukseen. Tietoa leikkauksesta annettiin vain hänen äidilleen, muttei Riikalle itselleen.

J: Niin. Selitettiinks sulle niitten hoitojen, tai hoitojen ja leikkausten tarkotusta koskaan sitte?

Riikka: No itse asiassa... No, sillen mä olin tosi pieni, kun ensimmäinen leikkaus on tehty, että varmaan kolme-neljävuotias suurin piirtein. Et sillen nyt en olis varmaan ymmärtänytkään juuri mitään, vaikka ois selitettykin, mut sitten toinen oli sitten joskus kuustoistavuotiaana, kun tehtiin tällanen niin sanottu korjaava leikkaus, niin sillen se vaan... Tää oli aika outo juttu, et mä olin vaan omasta mielestäni menossa tämmöseen alavatsan tähystykseen, kunnes sitten heräsin tästä leikkauksesta, niin olikin tehty vähän jotain muuta. Se oli aika traumaattinen kokemus. Et siitä ei sitten sen koommin tai sitä ennen ei kukaan siitä selittäny, mutta näin vaan tehtiin. Ja puhuttiin vaan, että yhdynnän pitäis onnistuu tämän leikkauksen jälkeen. Se oli se heidän päämäärä.

J: Niin, et sitten sen verran selitettiin, että tää on se tarkotus?

Riikka: Joo. Ei kysytty multa lupaa, eikä minkäänlaista, oleks sä suostuvainen tämmöseen leikkaukseen tai muuta, et se vaan tehtiin. Aika... Aika mun mielestä suoraan sanoen törkeetä. Jos mä olin kuitenkin kuustoist vee. Kyllähän sen ikäselles pitäis jo selittääkin tarkkaan mitä tehdään. Se on muutenki kauheen vaikee ikä.

Päiville ja Jaanalle annettiin väärää tai puutteellista tietoa heidän kehoistaan. Molemmat jäivät väärään käsitykseen siitä, mitä heidän kehoistaan on leikkauksissa poistettu. Päivi oli lisäksi tyytymätön siihen, ettei hän saanut tietoa siitä, miten hänen kehonsa on kehittynyt. Puhuessaan Jaanalle hänen genitaaliensa rakenteesta lääkärit käyttivät lääketieteellistä terminologiaa selittämättä termien merkitystä. Jaanalle ei myöskään teini-iässä kerrottu, että hän voi saada seksitauteja, vaikkei voikaan tulla raskaaksi. Tämän tiedonpuutteen tai oikeammin väärän uskomuksen seurauksena Jaana sai useita seksitautitartuntoja. Sense-Making-teorian mukaan informaation käytöllä voi olla myös hyödyttömiä tai vahingollisia seurauksia (Dervin 2003, 152). Tässä tapauksessa Jaanan väärällä tiedolla oli hyvin konkreettisia vahingollisia seurauksia.

Jaana: Mun mielestä tosi järkyttävää on se, että kun mulle vaan sanottiin sillon nuorena justiisa, että ei oo niin ku mitään, et ku lapsii et saa niin kaikki on hyvin. Ei, ei mua varotettu mistään sukupuolitautivaaroista tai mistään tällasista.

Jaana: En mä oo osannu niin ku ees aatella, et jotain... Et mä tarviisin jotain kortsua, kun mä oon luullu, että koska mä en saa lapsia, mulle ei mee sit minnekään tonne mahaan mitään. Niin mä oon aatellu, et enhän nyt voi mitään tautejakaan saada. Sitte kerralla kaikki.

Jaana: Sit tosissaan on niin ku kokenu ne. No, onneks nyt ei HIV:tä.

Kaikilla haastatelluilla oli kokemusta siitä, etteivät he olleet saaneet lääkäreiltä vastauksia kysymyksiinsä ja erityisiin tiedontarpeisiinsa. Kaikki olivat myös tyytymättömiä lääkärien ja muun hoitohenkilökunnan tiedon määrään. Riikalle oli muodostunut epäluottamus hoitohenkilökunnan kykyyn vastata hänen kysymyksiinsä ja hänestä oli tullut haluton kysymään hoitohenkilökunnalta mitään. Kaikkien haastateltujen mielestä myös heidän vanhemmilleen oli tarjottu liian vähän tietoa.

Riikka ja Jaana olivat tyytymättömiä siihen, ettei heillä ollut mahdollisuutta päästä esittämään kysymyksiä asiantuntevalle lääkärille. Riikka ei päässyt intersukupuolisuuteen liittyvän sairautensa suhteen asiantuntevan lääkärin vastaanotolle, koska tämä työskentelee toisessa sairaanhoitopiirissä kuin missä Riikka asuu. Jaana taas ei aina päässyt hormonilääkityksensä suhteen asiantuntevan lääkärin vastaanotolle.

Kumpikin oli tyytymätön lääkitykseensä ja terveydentilaansa liittyvän tiedon saantiinsa. Jaana oli saanut ristiriitaista informaatiota hormonilääkityksen aiheuttamista riskeistä. Riikka ei ollut saanut riittävästi tietoa lääkityksestään ja sairaudestaan ylipäänsä.

5.7.2 Millaista tietoa olisi tarvittu

Joistakin seuraavista asioista haastatellut toivoivat enemmän tietoa jo teini-ikäisinä. Osa mainituista aiheista taas on sellaisia, etteivät haastatellut välttämättä osanneet aktiivisesti kaivata niistä tietoa vielä lapsena tai teini-iässä tilanteen ollessa akuutti, mutta nyt aikuisina ovat sitä mieltä, että olisivat tarvinneet kyseisistä asioista enemmän tietoa jo teini-iässä. Jälkimmäiset asiat eivät siis ole siinä mielessä tiedontarpeita kuin tiedonhankintatutkimuksessa ymmärretään, vaan kyse on enemmänkin informaatiokanavan toiminnan arvioinnista jälkikäteen.

Kaikkien haastateltujen mielestä sekä heille itselleen että heidän vanhemmilleen olisi pitänyt antaa enemmän ja tarkempaa tietoa heidän tilastaan. Jaana ja Päivi olisivat tarvinneet oikeaa tietoa omista kehoistaan. Jaana olisi tarvinnut tiedon, että hänkin voi saada seksitauteja. Päivi olisi halunnut tietoa siitä, miten hänen kehonsa on kehittynyt sellaiseksi kuin on. Päivi olisi toivonut äidilleen tietoa siitä, miten vastata intersukupuolisen lapsensa kysymyksiin ja miten kertoa asiasta sukulaisille.

Jaana ja Päivi olisivat toivoneet hoitohenkilökunnan puhuvan heidän tilastaan eri termeillä kuin he puhuivat. Jaana olisi halunnut lääkäreiden kertovan, että hänen tilastaan käytetään termiä AIS tai CAIS ja kertovan hänelle myös muista samankaltaisista tiloista. Päivi olisi toivonut, että hänelle olisi kerrottu sanan intersukupuolisuus olevan yleistermi hänen tilansa kaltaisille tiloille. Päivin mielestä hänelle olisi pitänyt antaa tietoa myös sukupuolen monimuotoisuudesta, sukupuoli-identiteetistä ja erilaisista variaatioista sukuelinten kehityksessä sekä siitä, miten oma keho sijoittuu näihin variaatioihin.

Kaikki haastatellut olisivat halunneet, että heille olisi tarjottu enemmän psykologista apua tai terapiaa. Sense-Making-teoriassa myös se, että ihminen artikuloi ääneen kokemuksiaan nähdään mielekkyyden luomisena (make sense) omaan tilanteeseen (Dervin 2003, 158.) Laajassa mielessä myös keskustelun psykologin tai terapeutin kanssa voisi nähdä tiedollisen kuilun ylittämisenä ja tiedonhankintana. Riikka ja Jaana olisivat halunneet psykologista apua myös vanhemmilleen. Päiville ja Jaanalle olisi heidän mielestään pitänyt teini-ikäisenä antaa tietoa myös siitä, millaiset asiat saattavat

myöhemmin aiheuttaa tarvetta hakea psykologista apua ja että myöhemmin saattaa tulla tarve etsiä vertaistukea.

Jaana: Se ois pitäny kaikki jotenki hoitaa ihan eri lailla. Sanoo just siitä, et tää lapsettomuus voi sulle jossain välissä olla sit iso asia ja siihen vois hakee jotain hoitoo ja...

Päivi: Mä olin tyytyväinen siihen, että kun ne sukurauhaset poistettiin, et mun vatsakipu loppu. Niin se oli hyvä, mut mä oisin tarvinnu kumminkii jonkunlaista silleen, et joku ois sanonu, että se saattaa jossakii vaiheessa tuntuu pahalta, että sun kehosta on jouduttu poistamaan jotain tällasta.

Päivi: Se ois pitäny mainita, että saattaa jossaki vaiheessa herätä tarve, että haluaa tavata muita.

Riikka ja Päivi olisivat tarvinneet enemmän tietoa siitä, mitä leikkauksissa aiotaan tehdä ja mikä on niiden tarkoitus. Riikka olisi halunnut, että leikkauksesta olisi puhuttu hänelle itselleen eikä vain hänen äidilleen. Erityisesti Päivi toi esiin, että hänelle olisi pitänyt antaa enemmän tietoa kosmeettisten leikkausten tarkoituksesta ja riskeistä, jolloin hän olisi osannut kieltäytyä leikkauksista. Olisi myös pitänyt kertoa, etteivät kosmeettiset leikkaukset ole välttämättömiä, jos intersukupuolinen henkilö itse on tyytyväinen kehoonsa.

5.7.3 Tyytyväisyyden aiheita

Tyytyväisyyden ilmaisuja terveydenhuoltojärjestelmän tarjoamaan tietoon tuli haastatteluissa esille niukasti. Riikka oli tyytyväinen siihen, että hän oli saanut omat potilaskertomuksensa helposti käsiinsä. Jaana oli tyytyväinen erään lääkärin antamiin neuvoihin hänen hormonilääkitykseensä liittyvissä asioissa. Päivin mielestä hänen tilastaan kerrottiin diagnoosin jälkeen hänelle kohtalaisen hyvin, mutta kokonaisuus jätettiin kertomatta. Hän oli tyytyväinen myös hänet leikanneelta kirurgilta saamaansa tekniseen tietoon siitä, miten leikkaukset tehdään.

5.8 Transtukipiste intersukupuolisuuteen liittyvän tiedon tarjoajana

5.8.1 Transtukipiste

Kaikki haastattelemani intersukupuoliset henkilöt olivat olleet ainakin jollain tavoin kontaktissa Transtukipisteeseen ja saaneensa sen kautta informaatiota. Tämän

perusteella vaikutti siltä, että olisi kiinnostavaa tutkia tarkemmin Transtukipistettä intersukupuolisuuteen liittyvän tiedon tarjoajana.

Vuonna 1994 perustettu Transtukipiste tuottaa psykososiaalisia tukipalveluja transihmisille, intersukupuolisille ja heidän läheisilleen sekä toimii sukupuolen monimuotoisuuden asiantuntijana. Transtukipiste tarjoaa sekä maksutonta ammatillista keskusteluapua että vertaistukea. Transtukipiste myös konsultoi ja kouluttaa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia ja opiskelijoita sekä kokoaa tutkimustietoa sukupuolen variaatiosta. Toimintaa rahoittaa Raha-automaattiyhdistys ja ylläpitää Seta ry. (Transtukipiste 2012)

5.8.2 Intersukupuolisuuteen liittyvä tieto

Intersukupuolisia asiakkaita on käynyt Transtukipisteellä sen perustamisesta lähtien. Keskimäärin heitä käy muutamia vuodessa ja yhteensä Transtukipisteen perustamisesta lähtien heitä on käynyt muutamia kymmeniä. Transtukipiste tarjoaa intersukupuolisille asiakkaille samanlaisia palveluita kuin muillekin eli neuvontaa, terapeuttisia tukijaksoja, perheterapiaa ja mahdollisuuden käyttää kirjastoa sekä verkkosivuja. Erityisesti intersukupuolisille tarkoitettu vertaistukiryhmä voitaisiin perustaa, jos siihen tulisi riittävästi ihmisiä. Intersukupuoliset asiakkaat voivat osallistua myös Transtukipisteen muihin vertaistukiryhmiin, jos kokevat ne itselleen sopiviksi.

Sense-Making-teoriassa myös se, että ihminen artikuloi ääneen kokemuksiaan nähdään mielekkyyden luomisena (make sense) omaan tilanteeseen (Dervin 2003, 158.) Laajassa mielessä myös terapeuttisen keskustelun tai vertaistukiryhmään osallistumisen voi nähdä tiedollisen kuilun ylittämisenä ja tiedonhankintana. Terapeuttisen työskentelyn ja vertaistuen lisäksi Transtukipiste tuottaa intersukupuolisuuteen liittyvää tietoa järjestämällä aiheesta koulutustilaisuuksia, tuottamalla informaatiota verkkosivuilleen ja ylläpitämällä kirjastoa. Transtukipisteen tuottamaa informaatiota löytyy myös joistakin suomenkielisistä tietokirjoista. Verkkosivuille tuotetaan sekä ajankohtaisia uutisia esim. ulkomaisten intersukupuolisten järjestöjen tapahtumista että pysyvämpää informaatiota.

5.8.3 Tiedontarpeiden aihepiirit

Transtukipisteen johtavan sosiaalityöntekijän Maarit Huuskan haastattelussa tuli esiin, että aihepiirit, joista Transtukipisteen intersukupuoliset asiakkaat ovat tarvinneet tietoa, olivat paljolti samoja kuin haastattelemillani intersukupuolisilla henkilöillä.

Haastattelemieni intersukupuolisten henkilöiden ja Maarit Huuskan haastattelun perusteella määrittelin tiedontarpeiden aihealueiksi seuraavat asiat:

1. Itseymmärrys tilan suhteen
2. Kehollisuus ja terveydentilaleikkaukset
3. Psykologinen tuki
4. Vertaistuki ja muiden intersukupuolisten kokemukset
5. Sukupuolen kokeminen ja sukupuoli-identiteetti
6. Intersukupuolisuus yhteiskunnassa ja kulttuurissa
7. Potilasoikeudet
8. Intersukupuolisten lasten vanhemmille suunnattu informaatio

Aihealueen *itseymmärrys tilan suhteen* katsoin vastaavan haastatteluissa esille tullutta perustavanlaatuaista epätietoisuutta oman tilan suhteen tilanteessa, jossa henkilö ei vielä tiedä olevansa intersukupuolinen. Luokittelen tähän aihealueeseen kuuluvaksi yleisen informaation intersukupuolisuudesta. Toki moneen muuhunkin aihealueeseen liittyvä informaatio varmasti lisää intersukupuolisten henkilöiden itseymmärrystä. Aihealueeseen *kehollisuus ja terveydentila* kuuluvaksi katson eri intersukupuolisuustiloihin liittyvän tarkemman informaation. Se ei välttämättä auta esim. omaan potilashistoriaan liittyvissä tiedontarpeissa, mutta voi antaa tietoa siitä, miten oma keho on rakentunut.

Intersukupuolisuus yhteiskunnassa ja kulttuurissa oli ainoa tiedontarpeiden aihealue, joka ei ollut tullut esiin kohtaamisissa Transtukupisteen intersukupuolisten asiakkaiden kanssa. *Sukupuolen kokeminen ja sukupuoli-identiteetti* sekä *potilasoikeudet* taas olivat aihepiirejä, joihin liittyviä tiedontarpeita haastatteleman intersukupuoliset henkilöt eivät tuoneet esille. Huuskan mukaan Transtukupisteen asiakkaiden tiedontarpeet ovat vuosien varrella muuttuneet siten, että ihmisillä on nykyään intersukupuolisuudesta enemmän tietoa kuin aikaisemmin ja nykyisin keskustellaan enemmän sukupuolen sisäisen kokemuksen monimuotoisuudesta verrattuna alkuaikoihin.

5.8.4 Transtukipisteen verkkosivujen vastaaminen tiedontarpeisiin

Transtukipisteen verkkosivuilta löytyy tietoa Transtukipisteen palveluista ja toiminnasta sekä omat osionsa sukupuolen monimuotoisuudesta, transihmisyydestä ja intersukupuolisuudesta. Lisäksi sivuille on koottu tietoa vertaistuesta internetissä, lapsiperheille ja pareille suunnattua informaatiota sekä sukupuolen moninaisuuteen liittyviä artikkeleita, oppaita ja lista tutkimuksista. Suoranaisesti intersukupuolisuuteen liittyvää informaatiota löytyy *Intersukupuolisuus*-osion lisäksi *Sukupuolen monimuotoisuus -osiosta*, *Lapsiperheille ja pareille* suunnatusta osiosta ja *Oppaista*. Maarit Huuska arvioi Transtukipisteen verkkosivujen roolin tiedontarjoajana nykyisin kirjastoa merkittävämmäksi.

Seuraavassa taulukossa esitetään Transtukipisteen verkkosivujen aineisto aihealueittain eriteltynä julkaisukielen ja sen mukaan, onko kyseessä tieteellinen vai yleistajuinen teos. Aihealueista käytetään lyhennettyjä ilmaisuja.

Aihealue	Verkkosivut				
	suomi	englanti	yleis-tajuinen	tieteel-linen	yhteensä
Itseymmärrys	3	2	4	1	5
Kehollisuus	2	2	3	1	4
Leikkaukset	2		1	1	2
Muiden kokemukset	2	1	2	1	3
Sukupuoli-kokemus	3	2	3	2	5
Yhteiskunta ja kulttuuri	4		1	3	4
Potilasoikeudet	1		1		1
Vanhemmat	1	1	2		2
yhteensä	9	3	8	4	12

Taulukko 1. Transtukipisteen verkkosivujen intersukupuolisuuteen liittyvä aineisto.

Eniten informaatiota löytyy aihealueista *itseymmärrys tilan suhteen ja sukupuolen kokeminen ja sukupuoli-identiteetti*, kummastakin viisi tekstiä intersukupuolisuudessa. *Sukupuolen kokemisesta ja sukupuoli-identiteetistä* on lisäksi runsaasti suoraan intersukupuolisuuteen liittymätöntä informaatiota muualla Transtukupisteen sivuilla. Seuraavaksi eniten informaatiota on aihealueista *kehollisuus ja terveydentila ja intersukupuolisuus yhteiskunnassa ja kulttuurissa*, kummastakin neljä tekstiä. *Muiden intersukupuolisten kokemuksista* löytyy tietoa kolmesta tekstistä ja *intersukupuolisten lasten vanhemmille suunnattua informaatiota* kahdesta. *Potilasoikeuksista* ei ole intersukupuolisuus-osiossa tietoa, mutta sitä löytyy osiosta *Oppaat*. Suomenkielisiä tekstejä on yhteensä yhdeksän ja englanninkielisiä kolme. Yleistajuisia tekstejä on kahdeksan ja tieteellisiä neljä. Kaikki tekstit, joiden julkaisuajankohta on mainittu, on julkaistu 2000-luvulla. Aihealuetta *psykologinen tuki* ei ole yllä olevassa taulukossa, koska siihen varsinaisesti liittyvää aineistoa ei ole lukuun ottamatta verkkosivuilla olevia tietoja Transtukupisteen palveluista, enkä katso mielekkääksi rinnastaa näitä tietoja kirjoihin ja artikkeleihin.

5.8.5 Transtukupisteen kirjaston vastaaminen tiedontarpeisiin

Transtukupiste on Seta ry:n ylläpitämä ja myös kirjasto on Seta ry:n kanssa yhteinen. Kokoelman suuruudesta ei ole tarkkaa tietoa, mutta oman arvioni mukaan kokoelmassa on yhteensä noin 1200-1300 nidettä, joista Transtukupisteen osuus noin 200-300 nidettä. Aineisto on osittain luetteloitu tietokoneelle. Aineiston hankintaan käytetään rahaa kulloisenkin budjettitilanteen mukaan. Hankintoja tehdään mm. ulkomaisista kirjakaupoista silloin, kun on mahdollisuus matkustaa ulkomaille kansainvälisiin seminaareihin. Lainoja ulkopuolisille asiakkaille on yhteensä koko kirjastossa vuositasolla noin sata. Kirjastosta huolehtivat Setan ja Transtukupisteen kaikki työntekijät muiden tehtäviensä ohella.

Yhteensä intersukupuolisten tiedontarpeiden aihealueisiin liittyvää aineistoa on 24 nidettä, joista kirjoja on 23 kappaletta ja yksi dvd-elokuva. Näistä useimmat käsittelevät intersukupuolisuuden lisäksi muitakin sukupuolen monimuotoisuuden liittyviä asioita ja intersukupuolisuus on niissä yhtenä osana. Osa *sukupuolen kokeminen ja sukupuoli-identiteetti* -aihepiiriin luokittelemistani teoksista ei liity suoranaisesti intersukupuolisuuteen, mutta niissä käsitellään sukupuolen kokemisen monimuotoisuutta. Sisällytin tähän kategoriaan teokset, joissa käsiteltiin sukupuolen kokemista ja identiteettiä muutenkin kuin yksinomaan transihmisyyden kannalta.

Seuraavassa taulukossa esitetään Transtukipisteen kirjaston intersukupuolisuuteen liittyvä aineisto tiedontarveaihealueittain julkaisukielen ja sen mukaan, onko kyseessä tieteellinen vai yleistajuinen teos. Aihealueista käytetään lyhennettyjä ilmaisuja.

Aihealue	Kirjasto					
	suomi	englanti	ruotsi	yleistajuinen	tieteellinen	yhteensä
Itseymmärrys	3	2		2	3	5
Kehollisuus	1	2			3	3
Leikkaukset	1	1			2	2
Muiden kokemukset	3	3		3	3	6
Sukupuolikokemus	7	6	2	9	6	15
Yhteiskunta ja kulttuuri	4	4		2	6	8
Potilasoikeudet						0
Vanhemmat	1	2		1	2	3
yhteensä	11	11	2	14	10	24

Taulukko 2. Transtukipisteen kirjaston intersukupuolisuuteen liittyvä aineisto.

Eniten informaatiota on *sukupuolen kokemisesta ja sukupuoli-identiteetistä*, yhteensä 15 teosta. Tämä aihepiiri kuuluukin Transtukipisteen ydinosamisalueeseen laajemminkin kuin intersukupuolisuuden kannalta. Toiseksi eniten informaatiota löytyy aihealueesta *intersukupuolisuus yhteiskunnassa ja kulttuurissa*, yhteensä kahdeksan teosta. Aihealueeseen *vertaistuki ja muiden intersukupuolisten kokemukset* liittyvää tietoa on kuudessa teoksessa. Varsinaisesti teoksissa ei käsitellä vertaistukea, mutta niistä kaikista löytyy kuvauksia intersukupuolisten kokemuksista. Aihealueeseen *itseymmärrys tilan suhteen* liittyviksi luokittelin viisi kirjaa, joissa on yleistä tietoa intersukupuolisuudesta. *Kehollisuuteen ja terveydentilaan* liittyvää tietoa löytyy kolmesta teoksesta samoin kuin *intersukupuolisten lasten vanhemmille suunnattua informaatiota*. *Leikkauksista* on tietoa kahdessa teoksessa. Suomenkielisiä teoksia on 11, englanninkielisiä 11 ja ruotsinkielisiä kaksi. Teoksista 16 on julkaistu 2000-luvulla, kuusi 1990-luvulla ja kaksi 1980-luvulla. *Potilasoikeuksiin* liittyvää materiaalia kirjastossa ei ole lainkaan. *Psykologiseen tukeen* liittyvää materiaalia kirjastossa ei myöskään ollut, mutta sen

tarjoaminen ei lienekään kirjaston varsinainen tehtävä. Tällaiseksi materiaaliksi olisin laskenut lähinnä psykologisen tuen tarjontaan liittyvät esitteet tms.

Tieteellisistä kirjoista kolme kuuluu psykologian, kaksi kulttuurihistorian, kaksi sosiologian, yksi lääketieteen, yksi uskontotieteen ja yksi filosofian alaan. Intersukupuolisuus ei ole yksinomaan lääketieteen asia, vaikka sitä useimmiten sellaisena pidetäänkin. Intersukupuolisuutta - kuten sukupuoleen liittyviä ilmiöitä yleensäkin - voidaan tutkia monen tieteenalan näkökulmasta.

Kirjojen lisäksi Transtukipisteen kirjastossa on kaksi mapillista englanninkielisiä lääketieteellisiä artikkeleita, jotka käsittelevät eri intersukupuolisuustiloja ja niiden hoitoa. Artikkelit ovat suurimmaksi osaksi 1990-luvulta. Joukossa on joitakin aikakauslehtiartikkeleita intersukupuolisista henkilöistä. Koska käytettävissäni oli rajallisesti aikaa Transtukipisteen kirjastoon tutustumiseen, en katsonut mielekkääksi ryhtyä yksitellen arvioimaan sitä, miten ne liittyvät eri tiedontarvealueisiin. 1990-luvulta peräisin olevat lääketieteelliset artikkelit eivät myöskään edusta aivan ajantasaisinta informaatiota, joten jätin ne myös tästä syystä yksityiskohtaisen tarkastelun ulkopuolelle. Pääasiassa artikkelit liittynevät aihealueisiin *kehollisuus ja terveydentila* ja *leikkaukset*. Muutamit artikkelit liittyvät aihealueeseen *vertaistuki ja muiden intersukupuolisten kokemukset*. Transtukipisteellä on myös ulkomaisista seminaareista saatuja tutkimusabstrakteja, joita myös asiakkaat saavat halutessaan käyttää.

5.8.6 Ongelmalliset aihealueet

Maarit Huuskan mukaan tapaamisissa asiakkaiden kanssa on yleensä pystytty itse vastaamaan heidän tiedontarpeisiinsa, mutta joissakin tilanteissa asiakkaita on tarvinnut ohjata muualle saamaan apua. Asiakkaita, joilla on intersukupuolisuuden hoitoihin liittyviä traumoja, on ohjattu Traumaterapiakeskukseen, koska Transtukipisteen henkilökunnalla ei ole riittävää koulutusta traumaterapiatyöskentelyyn. Potilasoikeuksiin liittyvissä juridisissa kysymyksissä asiakkaita on ohjattu saamaan neuvoja potilasasiamieheltä tai sukupuolivähemmistöjen potilasyhdistys Trasekista. *Potilasoikeudet* on aihealue, johon liittyvää informaatiota on vähiten Transtukipisteen verkkosivuilla ja kirjastossa. Huuskan mukaan verkkosivuilla on toivottu tarinoita intersukupuolisten omista kokemuksista ja niitä on sinne tulossa.

6 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA

6.1 Intersukupuolisuuden liittyvät tiedontarpeet

Haastateltujen tilanteet vaihtelivat sen suhteen, minkä ikäisenä heidän tilansa oli diagnosoitu ja milloin heille oli selvinnyt, että heidän tilansa on yksi intersukupuolisuuden muodoista. Yhteistä kaikille oli kuitenkin epätietoisuuden kokemus ja epämääräinen käsitys siitä, mistä heidän tilassaan kokonaisuudessaan on kyse. Kun oma tietämys on kovin epämääräisellä tasolla, on vaikea edes tietää, mistä pitäisi tietää enemmän ja muodostaa tarkkaan eriteltyjä tiedontarpeita. Tällaista tilannetta Taylor kuvaa ydintarpeen käsitteellä. Henkilö ei itsekään tarkalleen tiedä mitä haluaa tietää, eikä osaa ilmaista tiedontarvettaan kielellisesti. (Taylor 1968, 178-194.) Sense-Making-teorian näkökulmasta haastateltujen epätietoisuus omasta tilastaan johti heidät tilanteeseen, jossa heidän etenemisensä pysähtyi ja he kohtasivat kuilun. He yrittivät ylittää kuilua ja ratkaista tilannetta etsimällä tietoa tilastaan, mutta yritykset eivät tuottaneet tulosta. Haastatellut joutuivat elämään vuosia jatkuvan epätietoisuuden kanssa ja työntämään asian mielessään taka-alalle.

Epätietoisuuteen ja epämääräiseen tunteeseen siitä, että jotain pitäisi tietää enemmän, vaikuttivat hoitohenkilökunnan tapa puhua haastateltujen tilasta, vanhempien suhtautuminen, hoitohenkilökunnalta saadun tiedon niukkuus ja se, ettei enempää tietoa löytynyt muualtakaan. Erityisesti Päivi ihmetteli hoitohenkilökunnan tapaa puhua hänen tilastaan niin varovaisesti ja hänen tyttöyttään korostaen sekä leikkausten kiirehtimistä. Päivin perheessä hänen tilastaan puhuttiin avoimesti, mutta Riikan ja Jaanan perheissä heidän tilansa oli vaiettu salaisuus.

Osana epätietoisuutta oli erityisesti Riikalla ja Jaanalla myös erilaisuuden kokemus suhteessa muihin omanikäisiin nuoriin. He kehittyivät fyysisesti hitaammin kuin muut ja Jaanan kohdalla syy selvisi vasta 16-vuotiaana. Päivi ei niinkään kokenut erilaisuuden tunnetta, mihin ehkä vaikuttivat hänen vanhempiansa positiivinen suhtautuminen ja sukupuoli-rajaja kaihtava ystäväpiirinsä. Päivin vanhemmat suhtautuivat Päivin tilaan sinänsä positiivisesti ja puhuivat siitä avoimesti. Heillä ei vain ollut riittävästi tietoa asiasta. Päivin lapsuuden ja nuoruuden ystäväpiirissä sukupuolta ei pidetty merkittävänä erotteluperusteena eikä Päivin tarvinnut kokea erilaisuutta siinä suhteessa.

Perustavanlaatuisen epätietoisuuden kokemuksen lisäksi haastatelluilla oli muita intersukupuolisuuteen liittyviä tiedontarpeita. Teini-iässä kaivattiin psykologista tukea oman tilanteen käsittelyyn, tarkempaa tietoa omasta kehosta ja tietoa vaihtoehtoisista tavoista saada lapsia. Sense-Making-teoriassa myös se, että ihminen artikuloi ääneen kokemuksiaan nähdään mielekkyyden luomisena (make sense) omaan tilanteeseen (Dervin 2003, 158). Laajassa mielessä myös psykologin tai terapeutin kanssa keskustelun voisi nähdä tiedollisen kuilun ylittämisenä ja tiedonhankintana. Muista poiketen Päivi kävi teini-ikäisenä psykologin vastaanotolla, mutta on aikuisena ollut sitä mieltä, että hänen teini-iässä saamansa psykologinen tuki oli riittämätöntä. Sense-Making-teoria lähtee henkilön subjektiivisesti tietyssä tilanteessa kokemasta tiedontarpeesta. Tilanne, jossa henkilö jälkikäteen ajatellen tai ulkopuolelta katsottuna olisi hyötynyt tiedosta, jota hän ei itse tilanteessa saanut eikä tuolloin osannut kaivata, ei siis ole Sense-Making-teorian mukainen tiedollinen kuilu tai tiedontarve.

Aikuisiällä haastatellut kaipasivat vertaistukea ja tietoa muiden intersukupuolisten kokemuksista. Muita asioita, joita haastatellut aikuisiällä pohtivat, olivat oman kehon erilaisuus verrattuna muihin, syyt itselle tehtyihin leikkauksiin ja intersukupuolisuuden asema kulttuurissa ja yhteiskunnassa. Tiedontarpeet erosivat osittain sen mukaan milloin haastatellut olivat saaneet tietää omasta intersukupuolisuudestaan ja kuinka paljon he olivat ehtineet asiaa käsitellä. Päivi, joka on myös itse ollut tuottamassa tietoa intersukupuolisuudesta, mainitsi muita enemmän yhteiskunnallisiin asioihin liittyviä tiedontarpeita.

Henkilökohtaisten tiedontarpeiden lisäksi toivottiin myös muiden elämää helpottavaa tietoa. Intersukupuolisten lasten vanhemmille toivottiin tietopakettia intersukupuolisuudesta ja elämisestä intersukupuolisen lapsen kanssa. Jaana olisi kaivannut psykologista tukea itsensä lisäksi myös vanhemmilleen. Päivi kaipasi omaan käyttöönsä esitteitä intersukupuolisuudesta jaettavaksi ystävilleen ja sukulaisilleen. Antamalla esitteitä luettavaksi hän säästyisi vaivalta selittää suullisesti samat asiat joka kerta uudelleen. Nämäkään toiveet eivät ole tiedontarpeita tai tiedollisia kuiluja Sense-Making-teorian tarkoittamassa mielessä, vaikka Päivin toivomat esitteet helpottaisivat myös hänen omaa elämäänsä.

Transtukipisteen johtava sosiaalityöntekijä Maarit Huuska toi haastattelussa esiin aihepiirejä, joista Transtukipisteen intersukupuolisilla asiakkailla on ollut tiedontarpeita, mutta jotka eivät ainakaan suoraan tulleet ilmi Riikan, Jaanan ja Päivin haastatteluissa.

Tällaisia aihepiirejä olivat sukupuolen kokemiseen ja sukupuoli-identiteettiin liittyvät asiat sekä potilasoikeuksiin liittyvät juridiset kysymykset.

6.2 Tiedonlähteet ja niiden käyttö

Kirjastot osoittautuivat intersukupuolisuuteen liittyvän tiedon suhteen puutteellisimmaksi tiedonlähteeksi. Kaikki haastatellut olivat yrittäneet etsiä tietoa tilastaan kirjastoista ja siellä erityisesti lääketieteellisestä kirjallisuudesta, mutta kukaan heistä ei ollut löytänyt mitään aiheeseen liittyvää tietoa.

Terveydenhuoltojärjestelmän kautta hankittu tieto painottui vaiheeseen, jolloin haastatelluille oli jo muiden tiedonlähteiden kautta selvinnyt, että heidän tilansa on yksi intersukupuolisuuden muodoista. Terveydenhuoltojärjestelmältä saatu tieto käsitti lähinnä potilaskertomukset, jotka Riikka ja Päivi hankkivat käsiinsä saadakseen lisää tietoa hoitohistoriastaan sekä Päivin leikkauksen kirurgin kertomat syyt Päivin leikkauksiin. Päivi yritti myös saada lääkäreiltä lisää tietoa intersukupuolisuudesta ja Jaana omasta kehostaan, mutta kumpikaan ei saanut haluamaansa informaatiota. Sense-Making-teorian mukaan asiantuntijalähtöinen informaatio on aina jollain tasolla menneeseen suuntautunutta, kun taas ratkaisuja luovan informaation täytyy aina osittain suuntautua tähän hetkeen ja tulevaan. (Dervin 2003, 152). Tässä tapauksessa terveydenhuoltojärjestelmän tarjoama informaatio oli hyvin konkreettisesti menneeseen suuntautunutta. Toki oman historian parempi tunteminen voi auttaa ratkaisujen luomisessa.

Henkilölähteistä kaikki haastatellut mainitsivat lastenkirurgi Mika Venholan, joka on tuottanut sisällön Transtukipisteen intersukupuolisuussivustoon. Riikka sai sairauteensa liittyvää tietoa myös väitöskirjatutkimustaan tehneeltä lääkäriltä, jonka tutkimukseen hän osallistui. Riikka ja Jaana mainitsivat henkilölähteenä myös toisen intersukupuolisen henkilön. Lisäksi Riikka sai tietoa intersukupuolisuuden suhteen asiantuntevalta terapeuttiltaan ja Jaana omaan leikkaushistoriaansa liittyvää tietoa äidiltään.

Verkkolähteistä kaikki haastatellut olivat käyttäneet Transtukipisteen intersukupuolisuussivustoa. Muita erikseen nimettyjä verkkolähteitä olivat ulkomaiset keskustelufoorumit, joista löydettiin vertaistukea ja tietoa muiden intersukupuolisten kokemuksista, ulkomaisten järjestöjen sivut, Lastenendokrinologian käsikirja sekä

kansainvälinen tautiluokitus ICD-10. Muita mainittuja lähteitä olivat tukihenkilökurssi, kirpputoreilta ostetut lääketieteelliset kirjat sekä ystävältä lainattu fysiologian oppikirja.

Parhaina tiedonlähteinään Riikka piti niin intersukupuolisuuteen yleensä kuin sairauteensakin liittyviä verkkosivuja sekä keskustelufoorumeita, terapeuttiaan, tuntemansa toista intersukupuolista henkilöä ja lastenkirurgi Mika Venholaa. Jaanan parhaita tiedonlähteitä olivat lastenkirurgi Mika Venhola sekä toinen intersukupuolinen henkilö. Päivi ei eritellyt käyttämistään tiedonlähteistä parhaita.

6.3 Löydetyn tiedon hyödyllisyys

Seuraavassa eritellään haastateltujen löytämän ja tiedon vaikutuksia Dervinin informaation käytöille kehittämien kategorioiden mukaisesti (Dervin 2003, 261-262). Osa tiedosta ei ole varsinaisesti tiettyyn kysymykseen liittyvän tiedonhankinnan tulosta, vaan tullut ilmi sattumalta.

Asioiden helpottuminen (things got easier)

Diagnoosin saaminen antoi syyn Päivin vatsakivuille ja Jaanan murrosiän alkamattomuudelle. Päivi tunsu helpotusta, kun syy vatsakivuille löytyi.

Intersukupuolisuus-käsitteen löytäminen ja sitä seurannut ymmärrys omasta tilasta intersukupuolisuutena oli kaikille haastatelluille merkittävä ja käännteentekevä kokemus ja selkeytti heidän ymmärrystään omasta itsestään. Päivin kohdalla tunnetason sisäistäminen tapahtui vasta myöhemmin.

Muiden ahdistavista kokemuksista lukeminen sai Päivin ymmärtämään myös omien kokemustensa ahdistavuuden. Tässä mielessä Päivin tilanne selkeytyi ja helpottui.

Omien potilaskertomusten lukeminen sai Päivin ymmärtämään, että kosmeettiset leikkaukset olivat lääkäreiltä väärä ratkaisu hänen kohdallaan. Päivin käsitys omasta tilanteestaan selkiytyi.

Keskustelu kirurgin kanssa sai Päivin ymmärtämään, että hänelle tehdyille kosmeettisille leikkauksille ei ollut mitään terveydellistä syytä. Päivin käsitys omasta tilanteestaan selkiytyi.

Tieto sukupuolivähemmistöistä ja niihin liittyvästä terminologiasta auttoi päiviä löytämään lisää tietoa intersukupuolisuudesta.

Kirjasta Trans - sukupuolen muunnelmia Päivi löysi *kielellisiä ilmaisuja* tuntemuksilleen, joille hänellä ei ole ollut sanoja.

Alkuun pääseminen ja motivoituminen (got started, got motivated)

Oman intersukupuolisuuden ymmärtäminen tunnetasolla sai Päivissä alkuun ahdistavien kokemusten psyykkisen prosessoinnin.

Toiminnan suuntaaminen (able to plan)

Omien potilaskertomusten lukeminen sai Päivin yrittämään hankkia lisää tietoa intersukupuolisten hoidoista Suomessa.

Kun Päiville selvisi, *miten vähän lääkärinkään tietävät intersukupuolisuudesta*, hänessä heräsi halu tuottaa itse lisää tietoa.

Oman intersukupuolisuuden tiedostaminen sai Päivin tiedostamaan myös yhteiskunnan sukupuolirajat ja sen, miten hän itse voi rikkoa noita rajoja.

Intersukupuolisuus-käsitteen löytäminen herätti Riikassa halun saada lisää tietoa omasta potilashistoriastaan.

Taitojen hankkiminen (got skills)

Muuta kuin Päivin omaa alaa opiskelevilta ystäviltä saatu intersukupuolisuuteen liittyvä tieto auttoi Päiviä liittämään oman tietämyksensä laajempiin kokonaisuuksiin.

Yhteyden saaminen muihin (got connected to others)

Muiden intersukupuolisten kokemuksista lukeminen lievitti Riikan yksinäisyyden tunnetta ja antoi vastakaikua omille kokemuksille.

Sense-Making-teorian mukaan informaatio ei aina auta, vaan voi synnyttää myös epäjärjestystä ja uusia kuiluja (Dervin 2003, 152). Samalla, kun Jaanan tilan diagnosointi antoi syyn siihen, ettei Jaanan murrosikä ole alkanut ja näin selkeytti tilannetta, se myös aiheutti Jaanassa hämmennystä ja huolta siitä, onko hänen kehonsa epänormaali. Samoin kävi, kun Jaana löysi intersukupuolisuus-käsitteen ja sai totuudenmukaista tietoa omasta leikkaushistoriastaan. Toisaalta Jaanan itseymmärrys kasvoi, mutta samalla tieto aiheutti hämmennystä ja pelkoa tietääkään enempää asiasta. Sekä Jaanasta että Päivistä tieto siitä, etteivät he voi saada lapsia, tuntui pahalta. Jaanassa tieto, että hänen tädillään on sama tila kuin Jaanalla, aiheutti pettymyksen siihen, ettei täti ole kertonut tilastaan aikaisemmin. Päivin kohdalla omien

potilaskertomusten lukeminen selvensi hänen ymmärrystään omista hoidoistaan, mutta aiheutti myös luottamuksen menettämisen lääkäreihin.

6.4 Tiedonhankinnan esteet

Pääosa tiedonhankinnan esteistä johtui terveydenhuoltojärjestelmän tiedontarjonnan puutteista, hoitohenkilökunnan käyttämästä terminologiasta, emotionaalisista ja kokemusperäisistä syistä, intersukupuolisuuteen liittyvästä stigmasta sekä informaation tavoitettavuuteen liittyvistä syistä.

Terveydenhuoltojärjestelmän tarjoama informaatio oli monelta osin puutteellista tai jopa harhaanjohtavaa. Kaikilla haastatelluilla oli kokemusta siitä, etteivät he saaneet terveydenhuoltohenkilökunnalta vastauksia kysymyksiinsä sekä hoitohenkilökunnan tietämyksen puutteellisuudesta. Merkittäväksi tiedonhankinnan esteeksi muodostui ero siinä, mitä termejä lääkärit käyttivät ja millä termeillä tietoa löytyi. Lääkärit eivät käyttäneet sanaa intersukupuolisuus eivätkä haastateltujen tiloista niitä nimiä, joilla tietoa löytyi.

Tiedonhankintaa saattoi estää pelko kysyä mitään lääkäreiltä tai vanhemmilta. Pelon taustalla on osaltaan ympäristön torjuva suhtautuminen intersukupuolisuuteen. Intersukupuolisuus on yleensäkin vaiettu asia ja haastateltujen perheissä se saattoi olla salaisuus, josta ei puhuttu. Esteenä saattoi olla myös oma hämmennys ja pelko, että runsaampi tiedonhankinta suuntaisi kaikki ajatukset vain omaan tilaan. Jos omaa intersukupuolisuutta ja leikkauskokemuksia ei ollut käsitelty tunnetasolla, oli tiedonhankintakin vähäistä. Aikaisemmat epäonnistuneet tiedonhankintayritykset saattoivat pysäyttää tiedonhankinnan jopa vuosiksi. Jos tietoa ei yrityksistä huolimatta löytynyt, oli vaikea motivoitua yrittämään uudelleen.

Informaation tavoitettavuus saattoi muodostua esteeksi monesta syystä. Suomenkielistä informaatiota intersukupuolisuudesta oli tarjolla niukasti, englanninkielisen informaation käyttäminen saattoi olla hankalaa ja lääketieteellisen tai muuten itselle vieraan terminologian ymmärtäminen tuottaa vaikeuksia. Halutuille tiedonlähteille kuten asiantuntevan lääkärin vastaanotolle tai tietokantoihin ei aina ollut pääsyä. Haluttua informaatiota ei välttämättä ollut olemassa lainkaan tai sitä ei ollut tarjolla helposti tavoitettavassa muodossa kuten paperiesitteenä tai internetin kautta saavutettavana.

Intersukupuolisuuteen liittyvä vaikeneminen ja stigma haittasivat nekin omalta osaltaan tiedonhankintaa. Haastatellun tila saattoi olla hänen perheessään salaisuus, josta ei puhuttu. Jos ei halunnut leimautua intersukupuoliseksi, ei tilastaan ehkä itsekään halunnut puhua muille. Muita intersukupuolisia oli vaikea tavoittaa ja kokemusperäistä tietoa muilta intersukupuolisilta vaikea löytää. Pohjimmiltaan muitten intersukupuolisten tavoittamisen vaikeuden taustalla lienee siinäkin intersukupuolisuuteen liittyvä salailu ja stigman pelko.

Muita esteitä tiedonhankinnalle olivat oman tietämyksen puutteellisuus sekä omat tiedonhankintatottumukset. Kun käsitys omasta tilasta oli epämääräinen, oli vaikea etsiä lisätietoa. Jos oli tottunut etsimään tietoa itsenäisesti, ei välttämättä tullut mieleen pyytää kirjastohenkilökunnalta apua.

6.5 Terveystietojärjestelmän vastaaminen tiedontarpeisiin

Haastatellut olivat tyytymättömiä moniin asioihin terveydenhuoltojärjestelmän heille tarjoamassa tiedossa. Kenellekään heistä ei kerrottu, että heidän tilansa liittyy jotenkin sukupuoleen eikä käytetty sanaa intersukupuolisuus. Yleensä ei käytetty termejä, joiden avulla haastatellut olisivat itse voineet löytää lisää tietoa tilastaan ja intersukupuolisuudesta.

Haastateltujen tilasta annettu tieto painottui liikaa fyysisen puolen asioihin kuten lääkitykseen ja lapsettomuuteen sekä huoleen lisääntymisen ja yhdynnän onnistumisesta. Psykyllisen puolen huomioiminen sen sijaan jäi liian vähälle. Psykologista tukea tarjottiin joko riittämättömästi tai ei lainkaan. Kenellekään ei myöskään kerrottu, mistä voisi löytää vertaistukea.

Toisaalta fyysisen puolen asioistakaan ei annettu riittävästi tietoa. Kehon kehittymisestä ei annettu tarpeeksi tietoa tai käytettiin lääketieteellisiä termejä, joiden merkitystä ei selitetty. Leikkauksista ja niiden tarkoituksista annettu tieto oli puutteellista. Haastatellut saivat leikkauksista liian vähän tietoa, jotta olisivat voineet päättää, ovatko leikkaukset heille tarpeellisia. Jo tehdyistä leikkauksista annettiin harhaanjohtavaa tietoa. Jaanalle ei teini-ikäisenä annettu hänen tilanteensa huomioivaa seksitautivalistusta.

Yleensä ottaen haastatellut olivat tyytymättömiä hoitohenkilökunnan tietämykseen intersukupuolisuudesta ja heidän tiloistaan. Tyytymättömiä oltiin myös siihen, ettei ollut

mahdollisuutta päästä asiantuntevien lääkäreiden vastaanotolle esittämään kysymyksiä. Haastateltujen mielestä myös heidän vanhemmilleen tarjottiin liian vähän tietoa.

Asiat, joista haastatellut olisivat halunneet terveydenhuoltojärjestelmän tarjoavan heille tietoa, olivat jokseenkin samoja kuin ne, joista saamaansa tietoon he olivat tyytymättömiä. Omasta tilasta ja kehosta sekä kehon kehittymisestä olisi haluttu yleensäkin enemmän tietoa sekä itselle että vanhemmille. Päivi olisi toivonut äidilleen tietoa siitä, miten vastata intersukupuolisen lapsensa kysymyksiin ja kertoa asiasta sukulaisille. Jaana olisi toivonut itseään varoitettavan seksitaudeista. Leikkauksista, niiden tarkoituksista ja riskeistä olisi haluttu enemmän tietoa. Päivin mielestä olisi pitänyt kertoa, etteivät kosmeettiset leikkaukset ole välttämättömiä.

Haastatellut olisivat toivoneet, että heidän tiloistaan olisi puhuttu niillä termeillä, joilla niistä löytyy tietoa sekä käytetty myös sanaa intersukupuolisuus. Muistakin intersukupuolisuuden muodoista sekä sukupuolen monimuotoisuudesta ja sukupuoli-identiteetistä yleensä olisi kaivattu tietoa. Psykologista tukea olisi toivottu enemmän sekä itselle että vanhemmille. Olisi myös haluttu tietoa siitä, minkälaisissa asioissa saattaa myöhemmin kaivata psykologista apua.

6.6 Transtukipisteen vastaaminen tiedontarpeisiin

Eniten aineistoa Transtukipisteellä on aihealueista *sukupuolen kokeminen ja sukupuoli-identiteetti, intersukupuolisuus yhteiskunnassa ja kulttuurissa* sekä *itseymmärrys tilan suhteen*. Ei ole yllättävää, että juuri sukupuolen kokemiseen ja identiteettiin liittyvää aineistoa on paljon. Olennainen osa Transtukipisteen palveluja on tuen tarjoaminen näihin kysymyksiin liittyvissä pohdinnoissa. Seuraavaksi eniten aineistoa on aihealueista *vertaistuki ja muiden intersukupuolisten kokemukset* sekä *kehollisuus ja terveydentila*. Vähiten aineistoa on aihealueista *intersukupuolisten lasten vanhemmille suunnattu informaatio, leikkaukset ja potilasoikeudet*. Psykologista tukea Transtukipiste tarjoaa neuvonnan, yksilöterapeuttisten tukijaksojen ja perheterapian muodossa. Kirjallisen materiaalin lisäksi intersukupuolisuuteen liittyvää informaatiota voi Transtukipisteeltä saada henkilökohtaisten tapaamisten ja puhelin- tai sähköpostineuvonnan kautta.

Aihealueeseen *vertaistuki ja muiden intersukupuolisten kokemukset* liittyvää tietoa ovat kirjoista ja verkkosivuilta löytyvät kuvaukset intersukupuolisten kokemuksista, mutta niiden lisäksi varsinaista vertaistukea on myös mahdollista saada Transtukipisteeltä, jos

riittävästi ihmisiä tulee erityisesti intersukupuolisille tarkoitettuun vertaistukiryhmään. Intersukupuoliset asiakkaat voivat osallistua myös Transtukupisteen muihin vertaistukiryhmiin, jos kokevat ne itselleen sopiviksi. *Intersukupuolisten lasten vanhemmille suunnattua informaatiota* ei kirjallisessa muodossa ja etenkin suomen kielellä ole paljon, mutta halutessaan vanhemmat saavat tietoa henkilökohtaisissa tapaamisissa ja puhelin- tai sähköpostineuvonnassa. *Leikkaukset* kuten myös *kehollisuus ja terveydentila* ovat konkreettisesti yksilön kehoon ja hyvinvointiin liittyviä aihepiirejä, joita koskeviin kysymyksiin voi osittain saada vastauksia kirjoista ja verkkoaineistosta, mutta esim. omaan potilashistoriaan ja terveydentilaan liittyvissä kysymyksissä tietoa pitäisi saada terveydenhuoltojärjestelmältä.

Joissakin tilanteissa asiakkaita on tarvinnut ohjata muualle saamaan apua. Traumaterapiaa tarvitsevia asiakkaita on ohjattu Traumaterapiakeskukseen ja *potilasoikeuksiin* liittyvissä juridisissa kysymyksissä neuvoja tarvitsevia asiakkaita potilasasiamiehelle ja sukupuolivähemmistöjen potilasjärjestö Trasekiin.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Merkittävimmäksi tiedolliseksi kuiluksi haastatelluille muodostui vuosia jatkunut epämääräinen käsitys ja epätietoisuus omasta tilasta ennen kuin heille selvisi, että tila on yksi intersukupuolisuuden muodoista. Epätietoisuutta aiheuttivat terveydenhuoltojärjestelmältä saadun tiedon niukkuus, vaikeneminen perheessä, hoitohenkilökunnan tapa puhua tilasta varovaisesti ja sukupuolen normaaliutta korostaen sekä epäonnistuneet yritykset hankkia tietoa. Yleisen omaa tilaa koskevan epätietoisuuden lisäksi esiin tuli useita muita intersukupuolisuuteen liittyviä tiedontarpeita. Haastatellut olivat toivoneet psykologista tukea ja vertaistukea, tietoa muiden intersukupuolisten kokemuksista, omasta kehosta ja itselle tehdyistä leikkauksista sekä intersukupuolisuuden asemasta kulttuurissa ja yhteiskunnassa. Yhteiskunnallisiin asioihin liittyvää tietoa toivottiin etenkin siinä vaiheessa, kun oman intersukupuolisuuden tiedostamisesta oli jo kulunut aikaa. Taylorin tutkimuksessa todettiin transihmisten tiedontarpeiden painopisteen muuttuneen ajan myötä oman identiteetin pohdinnasta ja itsensä hyväksymisestä yhteiskunnallisiin asioihin (Taylor 2002, 95). Sepän pro gradu -tutkimuksessa seksuaalivähemmistöjen tiedontarpeista todettiin, että identiteetin vakiinnuttua tiedontarpeet liittyivät aikaisempaa enemmän yhteiskunnallisiin asioihin (Seppä 2006, 60-63).

Joitakin asioita, joista haastatellut olisivat tarvinneet tietoa, he osasivat nimetä vasta jälkikäteen itse tilanteen ollessa jo menneisyyttä. Yksi haastatelluista esim. ei teini-ikäisenä osannut kaivata enempää tietoa hänelle tehtyjen kosmeettisten leikkausten syistä, mutta aikuisena oli sitä mieltä, että niistä olisi ehdottomasti pitänyt kertoa hänelle, jotta hän olisi kyennyt päättämään leikkausten tarpeellisuudesta itselleen. Tällaista tilannetta Sense-Making-teoria ei sovellu kuvaamaan, koska siinä lähtökohtana ovat yksilön tietyssä tilanteessa subjektiivisesti kokemat tiedontarpeet.

Toinen esiin tullut tilanne, jota Sense-Making-teoria ei sovi kuvaamaan on se, kun itselle jo tuttua informaatiota halutaan saada muiden käyttöön, vaikka tarkoituksena olisikin välillisesti oman elämän helpottaminen. Haastatellut toivoivat informaatiota sekä puhtaasti muiden hyväksi - kuten tietopakettia intersukupuolisten lasten vanhemmille - mutta myös oman elämänsä helpottamiseksi. Yksi haastatelluista olisi toivonut omaan käyttöönsä esitteitä intersukupuolisuudesta jaettavaksi muille, jotta hän säästyisi suullisen selittämisen vaivalta.

Käytetyistä tiedonlähteistä parhaiksi arvioitiin verkkolähteet ja henkilölähteet. Käytetyimpiä verkkolähteitä olivat Transtukipisteen intersukupuolisuusivut, ulkomaiset keskustelufoorumit ja ulkomaisten järjestöjen sivut. Henkilölähteistä tärkeimpiä olivat muut intersukupuoliset sekä asiantuntevat lääkärit, joihin tosin ei saatu kontaktia osana omaa hoitoa, vaan muitten yhteyksien kautta. Internetin todettiin olevan käytetyin tiedonlähde myös transihmisten ja seksuaalivähemmistöjen tiedontarpeita koskevissa tutkimuksissa (Adams & Peirce 2006, 5; Taylor 2002, 90; Beiriger & Jackson 2007, 52; Seppä 2006, 51). Taylorin mukaan verkkolähteistä suosituimpia olivat transihmisten omat kotisivut. Sepän tutkimuksessa mainittuja verkkolähteitä olivat keskustelufoorumit, järjestöjen sivut ja verkkolehdet (Seppä 2006, 51-64.) Taylorin tutkimus on tehty 2000-luvun alkupuolella, jolloin keskustelufoorumeita ja muita sosiaalisen median muotoja ei vielä ollut niin runsaasti kuin nykyään ja omien kotisivujen tekeminen oli suosittu tapa tuottaa sisältöä internetiin. Transihmisillä muut transihmiset, ystävät ja tukiryhmät olivat tärkeitä tiedonlähteitä internetin ohella (Adams & Peirce 2006, 5; Taylor 2002, 91; Beiriger & Jackson 2007, 52) jolloin myös yksittäisten ihmisten kotisivuja on saatettu arvostaa virallisten tahojen tarjoamaa informaatiota korkeammalle. Myös seksuaalivähemmistöihin kuuluvat ihmiset mainitsivat ystävät tiedonlähteinä (Seppä 2006, 53).

Terveystietojärjestelmää tämän tutkimuksen osallistujat käyttivät tiedonlähteenä lähinnä siinä vaiheessa, kun oma intersukupuolisuus oli jo selvinyt omatoimisella tiedonhankinnalla ja he halusivat selvittää omaa hoitohistoriaa. Kirjastot osoittautuivat kaikista puutteellisimmiksi tiedonlähteiksi. Kukaan haastatelluista ei löytänyt kirjastoista vastauksia tiedontarpeisiinsa. Kirjastot sijoittuivat tiedonlähteinä melko heikosti myös transihmisillä ja seksuaalivähemmistöillä. Adamsin & Peircen ja Taylorin tutkimuksissa kirjastojen asemaa tiedonlähteenä ei ole tarkennettu, mutta suosituin tiedonlähde oli internet. Myös kirjallisuutta tiedonlähteenä käytettiin, mutta kummastakaan tutkimuksesta ei käy ilmi hankittiinko kirjallisuus kirjastoista vai kirjakaupoista. (Adams & Peirce 2006, 6; Taylor 2002, 90-94.) Beirigerin & Jacksonin (2007, 52) tutkimuksessa kirjastot tiedonlähteenä sijoittuivat kauaksi internetin, ystävien ja tukiryhmien jälkeen. Sepän mukaan seksuaalivähemmistöt käyttivät kirjastoja tiedonlähteinä enemmän identiteetin hahmottamisvaiheessa ja vähemmän identiteetin vakiinnuttua, jolloin kirjallisuutta hankittiin paljolti ulkomaisista kirjakaupoista (Seppä 2006, 51-65). Tämä voi osaltaan johtua siitä, että ainakin osa Sepän haastattelemissa henkilöistä oli aloittanut seksuaali-identiteettiin liittyvän

tiedonhankintansa ennen kuin heillä oli pääsyä internetiin, ja osaltaan siitä, että identiteetin vakiinnuttua tiedontarpeet olivat muuttuneet spesifimmiksi, eikä kirjastojen tarjoamaa materiaalia välttämättä enää pidetty riittävänä. Vähiten käytettyjen tiedonlähteiden joukossa niin intersukupuolisilla, transihmisillä kuin seksuaalivähemmistöilläkin olivat viralliset tahot kuten terveydenhuoltojärjestelmä ja kirjastot.

Intersukupuolisuus-käsitteen löytäminen ja sitä kautta saatu ymmärrys omasta tilasta intersukupuolisuutena oli kaikille haastatelluille toisaalta selkeyttävä, toisaalta hämmentävä, mutta joka tapauksessa käänteentekevä kokemus. Omaan hoitohistoriaan tutustuminen oli tärkeää kaikille haastatelluille ja selkeytti heidän ymmärrystään omasta tilastaan ja itsestään, vaikka saattoikin toisaalta aiheuttaa pelkoa tietää asiasta enempää. Omaan hoitohistoriaan tutustuminen saattoi myös saada ymmärtämään, että omassa hoidossa on tehty vääriä ratkaisuja ja herättää halun tuottaa itse lisää tietoa. Myös muiden intersukupuolisten kokemuksista lukeminen ja kontaktin saaminen muihin oli tärkeää. Se lievitti yksinäisyyden tunnetta ja auttoi omien kokemusten ymmärtämisessä. Prevesin mukaan ihmisen sukupuolen asettaminen kyseenalaiseksi kulttuurissa, jossa sukupuolen dikotominen luokittelu ulottuu lähes kaikille sosiaalisen elämän alueille, järkyttää hänen käsitystään itsestään pohjia myöten. Tällainen katkos identiteetissä syntyy, jos ihminen saa teini-ikäisenä tai aikuisena tietää sukupuolensa moniulotteisuudesta ja hänen käsityksensä omasta sukupuolestaan muuttuu siitä, mitä se oli ollut tuohon hetkeen saakka. Prevesin mukaan tällaista katkosta ei ehkä syntyisi, jos intersukupuoliset lapset saisivat alusta lähtien ja ikäänsä nähden sopivalla tavalla kaiken tiedon kehoistaan. (Preves 2005, 108.)

Merkittävimpiä tiedonhankinnan esteitä tämän tutkimuksen osallistujilla olivat terminologiset ongelmat, intersukupuolisuuteen liittyvä vaikeneminen ja stigma, suomenkielisen informaation vähäisyys ja halutun informaation puuttuminen. Lääkärit eivät käyttäneet niitä termejä, joilla tietoa olisi löytynyt, eikä haastatelluille kerrottu, että heidän tilansa liittyy sukupuoleen. Tiedon löytymisen kannalta on olennaista tuntea termi intersukupuolisuus ja myös oikeat termit intersukupuolisuuden eri muodoista. Jossain määrin ongelmia tuotti lääketieteellisen ja itselle vieraan terminologian ymmärtäminen. Ympäristön torjuva suhtautuminen intersukupuolisuuteen ja asiasta vaikeneminen perheissä vaikeuttivat osaltaan tiedonhankintaa. Adamsin & Peircen (2006, 5) tutkimuksen osallistujille transsukupuolisuus saattoi olla pitkään tuntematon

käsite, mikä osaltaan vaikeutti tiedonhankintaa. Myös seksuaalivähemmistöjen tiedonhankintaa estivät mm. ympäristön torjuvat asenteet, omat pelot muiden suhtautumisesta ja materiaalin puuttuminen kirjastoista. (Seppä 2006, 55-56.)

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen intersukupuolisille tarjoama tieto oli suurelta osin puutteellista ja riittämätöntä. Haastatelluissa aiheutti tyytymättömyyttä lääkäreiden käyttämä terminologia, jonka avulla ei löytynyt tietoa, riittämätön psykologinen tuki, riittämätön tieto leikkauksista, niiden riskeistä ja tarkoituksista sekä omasta tilasta yleensä. Haastatellut olisivat myös halunneet, että heille olisi kerrottu heidän tilansa liittyvään jotenkin sukupuoleen. Myös Prevesin tutkimukseen osallistuneet intersukupuoliset olivat saaneet väärää tai puutteellista informaatiota omista kehoistaan ja heille tehdyistä leikkauksista (Preves 2005, 62-63).

Transtukipisteen verkkosivuilla ja kirjastossa on eniten sukupuolen kokemiseen ja sukupuoli-identiteettiin liittyvää informaatiota, yleistä tietoa intersukupuolisuudesta sekä intersukupuolisuuteen yhteiskunnassa ja kulttuurissa liittyvää aineistoa. Seuraavaksi eniten löytyy materiaalia muiden intersukupuolisten kokemuksista sekä kehollisuuteen ja terveydentilaan liittyvistä aiheista. Vähiten on leikkauksiin, potilasoikeuksiin ja intersukupuolisten lasten vanhemmille suunnattua aineistoa. Psykologista tukea Transtukipiste tarjoaa neuvonnan, yksilöterapeuttisten tukijaksojen ja perheterapian muodossa. Kirjallisen materiaalin lisäksi intersukupuolisuuteen liittyvää tietoa voi Transtukipisteeltä saada henkilökohtaisten tapaamisten ja puhelin- tai sähköpostineuvonnan kautta. Vertaistukea on mahdollista saada osallistumalla vertaistukiryhmiin. Muualle saamaan apua on tarvinnut ohjata asiakkaita, jotka ovat tarvinneet traumaterapiaa tai neuvoja potilasoikeuksiin liittyvissä juridisissa kysymyksissä.

Jatkotutkimuksena olisi kiinnostavaa selvittää intersukupuolisten lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa tiedontarpeita ja sitä, minkälainen informaatio olisi heille hyödyllistä.

Lähteet:

Accord Alliance.

<<http://www.accordalliance.org>> (käytetty 02.5.2012).

Adams, S. S. & Peirce, K. 2006. Is there a transgender canon?: information seeking and use in the transgender community. Proceedings of the Annual Conference of the Canadian Association of Information Science 2006, Toronto, June 1-3.

<http://www.caais-acsi.ca/proceedings/2006/adams_2006.pdf> (käytetty 17.03.2011).

Alasuutari, P. 2007. Laadullinen tutkimus. 6. painos. Tampere: Vastapaino.

Beiriger, A. & Jackson, R. M. 2007. An assessment of the information needs of Transgender communities in Portland, Oregon. Public Library Quarterly 26 (1), 45-60.

Case, D. 2002. Looking for information. San Diego: Academic Press.

Chase, C. 1999. Surgical progress is not the answer to intersexuality. Teoksessa Intersex in the age of ethics. A. D. Dreger (toim.) Hagerstown: University Publishing Group, 147-159.

Dervin, B. 2003a. Information <-> Democracy: an examination of underlying assumptions. Teoksessa B. Dervin & L. Foreman-Wernet. Sense-Making methodology reader. Cresskill: Hampton Press, 73-100.

Dervin, B. 2003b. From the mind's eye of the user: the Sense-Making qualitative-quantitative methodology. Teoksessa B. Dervin & L. Foreman-Wernet. Sense-Making methodology reader. Cresskill: Hampton Press, 269-292.

Dervin, B. 2003c. Sense-Making's journey from metatheory to methodology to method: an example using information seeking and use as research focus. Teoksessa Brenda Dervin & Lois Foreman-Wernet. Sense-Making methodology reader. Cresskill: Hampton Press, 132-163.

Dervin, B. 2003d. A theoretic perspective and research approach for generating research helpful to communication practice. Teoksessa B. Dervin & L. Foreman-Wernet. Sense-Making methodology reader. Cresskill: Hampton Press, 251-268.

Dreger, A. D. 1999. A history of intersex: from the age of gonads to the age of consent. Teoksessa A. D. Dreger. Intersex in the age of ethics. Hagerstown: University Publishing Group, 5-22.

Dunkel, L. 2000. Lastenendokrinologian käsikirja.

<<http://www.lastenendokrinologit.net/kirja/index.html>> (käytetty 13.3.2009).

Fausto-Sterling, A. 2000. Sexing the body: gender politics and the construction of sexuality. New York: Basic Books.

Foreman-Wernet, L. 2003. Rethinking communication: introducing the Sense-Making methodology. Teoksessa B. Dervin & L. Foreman-Wernet. Sense-Making methodology reader. Cresskill: Hampton Press, 3-16.

- Haasio, A. & Savolainen, R. 2004. Tiedonhankintatutkimuksen perusteet. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu.
- Harper, C. 2007. Intersex. Oxford: Berg.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1995. Teemahaastattelu. 7. painos. Helsinki: Yliopistopaino.
- Juvonen, T. 1995. Ruumiita, sukupuoli ja hermafrodiitteja. Naistutkimus, 4/1995: 14-28.
- Karkulehto, S. 2006. Seksuaalisen ruumiin modernit teoriat. Teoksessa T. Kinnunen & A. Puuronen (toim.) Seksuaalinen ruumis. Gaudeamus: Helsinki, 44-70.
- Kessler, S. 1998. Lessons from the intersexed. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Kinnunen, T. 2008. Lihaan leikattu kauneus. Helsinki: Gaudeamus.
- Koivunen A. & Liljeström, M. 1996. Paikantuminen. Teoksessa Avainsanat: 10 askelta feministiseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 271-292.
- Laakso, L. 2007. Medikalisoitu intersukupuolinen keho. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Naistutkimuksen pro gradu -tutkielma. <<http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2007377>> (käytetty 15.3.2011)
- Lev, A. 2004. Transgender Emergence: therapeutic guidelines for working with gender-variant people and their families. New York: The Haworth Clinical Practice Press.
- Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen käsikirja. J. Metsämuuronen (toim.) Helsinki: International Methelp, 79-147.
- Mutanen, A. 2005. Tulikohan tyttö vai poika? Helsingin Sanomat 1.3.2005. <<http://www.hs.fi/artikkeli/Tulikohan+tyttö+%C3%B6+vai+poika/HS20050301SI1AT013ri>> (käytetty 15.3.2011). <<http://www.hs.fi/artikkeli/Suomessa+syntyy+5-10+vuodessa/HS20050301SI1AT013rg>> (käytetty 15.3.2011).
- Organisation Intersex International. <http://www.intersexualite.org/Response_to_Intersex_Initiative.html> (käytetty 13.3.2009).
- Preves, S. 2005. Intersex and identity: the contested self. 2. painos. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Rastas, A. 2005. Kulttuurit ja erot haastattelutilanteessa. Teoksessa Haastattelu. J. Ruusuvoori & L. Tiittula (toim.) Tampere: Vastapaino, 78-102.
- Savolainen, R. 1993. The Sense-Making theory: reviewing the interests of a user-centered approach to information seeking and use. Information Processing & Management 29 (1): 13-28.
- Seppä, M. 2006. Seksuaalivähemmistöjen tiedontarpeet. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Taylor, J. K. 2002. Targeting the information needs of transgender individuals. *Current Studies in Librarianship*. 26 (1), 85-109.

Taylor, Robert S. (1968). Question-negotiation and information seeking in libraries. *College & Research Libraries* 29(3), 178-194.

Transtukipiste.

<<http://www.transtukipiste.fi>> (käytetty 6.5.2012)

Transtukipiste. Sanasto.

<<http://www.transtukipiste.fi/index.php?k=17271>> (käytetty 6.4.2011)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. 4. painos. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Venhola, M. 2001. Intersukupuolisuus.

<<http://www.transtukipiste.fi/intersukupuolisuus>> (käytetty 13.03.2009).

<<http://www.transtukipiste.fi/doc/Intersukupuolisuus.pdf> > (käytetty 15.03.2011).

Wilson, B. E. & Reiner, W. G. 1999. Management of intersex: a shifting paradigm. Teoksessa A. D. Dreger. *Intersex in the age of ethics*. Hagerstown: University Publishing Group, 119-135.

LIITE 1: HAASTATTELURUNKO

1. Miten ja milloin sinulle selvisi, että olet jotenkin fyysisesti erityislaatuinen? Miten asiasta sinulle kerrottiin? Kerrottiinko, että fyysinen erityislaatuisuutesi liittyy jotenkin sukupuoleen?
2. Miltä tieto fyysisestä erityislaatuisuudestasi sinusta tuntui?
3. Milloin ja miten sinulle selvisi, että fyysisessä erityislaatuisuudessasi on kysymys intersukupuolisuudesta?
4. Miltä tämä tieto sinusta tuntui?
5. Olitko kuullut asiasta nimeltä intersukupuolisuus ennen kuin sinulle selvisi, että olet itse intersukupuolinen?
6. Miten lääkärit ja muu terveydenhuoltohenkilöstö ovat esittäneet sen, mistä sinun fyysisessä tilassasi on kysymys?
7. Millä nimillä lääkärit ja muu terveydenhuoltohenkilöstö ovat puhuneet intersukupuolisuudesta?
8. Ovatko he käyttäneet sanaa intersukupuolisuus vai jotain muuta?
9. Kun sait tietää fyysisestä erilaisuudestasi, herättikö se sinussa jotain kysymyksiä, joihin olisit halunnut löytää vastauksia? Jos, minkälaisia?
10. Jos ajattelet asiaa näin jälkeenpäin, toivoisitko, että fyysisestä tilastasi ja sen syistä olisi kerrottu sinulle jotenkin toisin?
11. Muistatko jotain erityisiä elämänvaiheita tai tilanteita, jolloin olet halunnut tietoa jostain tietyistä asiasta intersukupuolisuuteen liittyen? Jos, minkälaisissa tilanteissa ja minkälaista tietoa?
12. Oletko myöhemmin halunnut saada tietoa erilaisista asioista kuin ensi alkuun? Jos, minkälaisista?
14. Minkälaista ja kuinka paljon tietoa intersukupuolisuudesta terveydenhuoltohenkilökunta on sinulle tarjonnut?
Oletko saanut aiheesta esitteitä tms. kirjallista materiaalia?

Onko kerrottu, mistä voisit tarvittaessa saada vertaistukea tai päästä kontaktiin muiden intersukupuolisten kanssa?

Onko kerrottu, mistä voisit tarvittaessa saada psykologista tukea?

15. Onko terveydenhuoltohenkilökunnalta saamasi tieto ollut mielestäsi riittävää ja sellaista, mitä olet tarvinnut ja halunnut?

16. Oletko etsinyt intersukupuolisuuden liittyvää tietoa muualta kuin lääkäreiltä tai muulta terveydenhuoltohenkilökunnalta (tai vanhemmilta)?

Jos olet, mistä olet etsinyt tietoa?

17. Onko löytämäsi tieto ollut sellaista, mitä olet toivonut löytäväsi? Onko se antanut vastauksia kysymyksiisi? Onko tietoa ollut riittävästi?

18. Mistä olet parhaiten löytänyt tarvitsemaasi tietoa?

19. Onko haluamasi tiedon löytäminen tuottanut ongelmia? Jos, mitkä asiat ovat tuottaneet ongelmia?

20. Onko joitain asioita, joista olet etsinyt tietoa, mutta et ole löytänyt?

21. Mitä tunnet tai ajattelet olevasi sukupuoleltasi tällä hetkellä? (Koetko olevasi nainen, mies, intersukupuolinen tai jotain muuta?)

LIITE 2: TRANSTUKPISTEEN VERKKOSIVUJEN INTERSUKUPUOLISUUTEEN LIITTYVÄ AINEISTO AIHEALUEITTAIN

Intersukupuolisuusosio:

Itseymmärrys tilan suhteen:

kaksi suomenkielistä yleistajuista tekstiä

suomenkielinen psykologian essee

kaksi englanninkielistä terveydenhoitohenkilökunnalle suunnattua tekstiä

Kehollisuus ja terveydentila:

suomenkielinen yleistajuinen teksti

suomenkielinen psykologian essee

kaksi englanninkielistä terveydenhoitohenkilökunnalle suunnattua tekstiä

Leikkaukset:

suomenkielinen yleistajuinen teksti

suomenkielinen psykologian essee

Vertaistuki ja muiden intersukupuolisten kokemukset:

suomenkielinen psykologian essee

englanninkielinen yleistajuinen esite

Intersukupuolisuus yhteiskunnassa ja kulttuurissa:

suomenkielinen yleistajuinen teksti

suomenkielinen sosiaalietiikan pro gradu -tutkielma

suomenkielinen referaatti väitöskirjasta

Intersukupuolisten lasten vanhemmille suunnattu informaatio:

suomenkielinen yleistajuinen teksti

englanninkielinen opas intersukupuolisten lasten vanhemmille

Sukupuolen kokeminen ja sukupuoli-identiteetti:

suomenkielinen yleistajuinen teksti

suomenkielinen psykologian essee

suomenkielinen referaatti väitöskirjasta

englanninkielinen opas intersukupuolisten lasten vanhemmille

englanninkielinen terveydenhoitohenkilökunnalle suunnattu teksti

Muut osiot:

Psykologinen tuki:

tiedot Transtukipisteen tarjoamista keskustelu-, neuvonta- ja tukipalveluista

Vertaistuki ja muiden intersukupuolisten kokemukset:

suomenkielinen yleistajuinen esite

Intersukupuolisuus yhteiskunnassa ja kulttuurissa:

suomenkielinen essee

Potilasoikeudet:

suomenkielinen yleistajuinen teksti

LIITE 3: TRANSTUKPISTEEN KIRJASTON INTERSUKUPUOLISUUTEEN LIITTYVÄ AINEISTO AIHEALUEITTAIN

Itseymmärrys tilan suhteen:

kaksi suomenkielistä yleistajuista tietokirjaa
suomenkielinen lääketieteellinen kirja
englanninkielinen psykologian alan tieteellinen kirja
englanninkielinen sosiologian alan tieteellinen kirja

Kehollisuus ja terveydentila:

suomenkielinen lääketieteellinen kirja
englanninkielinen sosiologian alan tieteellinen kirja
englanninkielinen psykologian alan tieteellinen kirja

Leikkaukset:

suomenkielinen lääketieteellinen kirja
englanninkielinen psykologian alan tieteellinen kirja

Vertaistuki ja muiden intersukupuolisten kokemukset:

suomenkielinen yleistajuinen tietokirja
suomenkielinen filosofian pro gradu -tutkielma
englanninkielinen yleistajuinen tietokirja
englanninkielinen sosiologian alan tieteellinen kirja
englanninkielinen psykologian alan tieteellinen kirja
suomenkielinen dokumenttielokuva

Intersukupuolisuus yhteiskunnassa ja kulttuurissa:

kaksi suomenkielistä yleistajuista tietokirjaa
suomenkielinen uskontotieteellinen kirja
suomenkielinen filosofian pro gradu -tutkielma
kaksi englanninkielistä kulttuurihistorian alan tieteellistä kirjaa
englanninkielinen sosiologian alan tieteellinen kirja
englanninkielinen psykologian alan tieteellinen kirja

Intersukupuolisten lasten vanhemmille suunnattu informaatio:

suomenkielinen yleistajuinen tietokirja
kaksi englanninkielistä psykologian alan tieteellistä kirjaa

Sukupuolen kokeminen ja sukupuoli-identiteetti:

neljä suomenkielistä yleistajuista tietokirjaa

suomenkielinen filosofian pro gradu -tutkielma

suomenkielinen romaani

suomenkielinen lastenkirja

kaksi ruotsinkielistä lastenkirjaa

kolme englanninkielistä psykologian alan tieteellistä kirjaa

kaksi englanninkielistä sosiologian alan tieteellistä kirjaa

englanninkielinen romaani