



Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen  
neuvottelukunta (ETENE)  
Ritva Halila

13.12.2000

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	12.12.2000 klo 14.30-17			
Paikka	Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki			
Läsnä:	Martti Lindqvist pj	(x)		
	Risto Pelkonen vpj	(x)		
	jäsenet:		varajäsenet:	
	Sinikka Lyllys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	( )
	Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	( )
	Markku Oinaala	( )	Pirjo Pyöriä	(x)
	Tapio Tervo	(x) -> 7 §	Erkki Torppa	( )
	Juha Metso	(x)	Ritva Valavaara	( )
	Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen	( )
	Marjatta Blanco Sequeiros	(x) -> 5 §	Vuokko Rauhala	( )
	Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors	( )
	Kaija Nojonen	(x) -> 7 §	Aira Pihlainen	( )
	Pekka Louhiala	(x) -> 5 §	Juhani Pietarinen	( )
	Raimo Lahti	( )	Martin Scheinin	( )
	Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen	( )
	Anneli Sarvimäki	(x)	Outi Viitaharju	( )
	Sirkku Eho	( )	Metropoliitta Leo	( )
	Riitta Korhonen	(x)	Pirjo-Riitta Antvuori	( )
	Tuula Haatainen	( )	Saara Karhu	( )
	Anne Huotari	( )	Pehr Löf	( )
	Jaana Ylä-Mononen	( )	Merikukka Forsius	( )
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		
	Nina Lindqvist, os.sihteeri	(x)		
	Tutkimusprofessori Marjukka Mäkelä, STAKES			
	Professori Tuula Tamminen, TaYS			

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist toivotti ETENE:n jäsenet tervetulleeksi vuoden viimeiseen kokoukseen. Kokouksessa ensimmäistä kertaa läsnä olevat työterveyslääkäri Pirjo Pyöriä sekä kansanedustaja Riitta Korhonen esittelivät itsensä. Kokouksen esityslista hyväksyttiin muutoksitta.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin muutamien stilistisin korjauksin.



### 3 Ilmoitusasiat

- Pääsihteeri oli läsnä Yliopistolehden järjestämässä suuri geeniseikkailu – keskustelussa 24.11.2000. Ohjelmasta esitettyjä koosteita esitetään radio Yle:n ykkösessä. Pääsihteeri yrittää vielä saada keskustelusta talletettuja nauhoja kuunneltavaksi
- ETENE:n yhteiset eettiset ohjeet ovat lausuntokierroksella. Ohjeista ollaan oltu laajasti kiinnostuneita ja joitain kommentteja on jo saatu.
- Pääsihteeri oli 4.-7.12.2000 Euroopan Neuvoston Bioetiikan johtokomitean kokouksessa Strasbourgissa. Tästä tehty matkaraportti on jaettu pöydälle.
- Strasbourgin kokouksessa oli jaossa englanninkielinen Hollannin eutanasiaalaki. Pääsihteeri on monistanut lain ETENE:n jäsenille. Hän on laatinut laista myös suomenkielinen yhteenvedon, joka sekkin on jaettu pöydälle.
- Arkkiatri Risto Pelkosen kirjoitus HS:n vieraskynässä 8.12. on monistettu ETENE:n jäsenille. Risto Pelkonen on menossa 13.12.2000 Päivärinta-ohjelman nauhoitukseen joka esitetään 20.12.2000. Siinäkin aiheena on eutanasia.
- Korkein Hallinto-oikeus on antanut 27.11.2000 päätöksen koskien lääkinnällistä kuntoutusta. Samalla se on ottanut kantaa siihen, että potilaalle on annettava riittävät sosiaali- ja terveystalvet kunnan resursseista riippumatta. Päätös lähetetään ETENE:n jäsenille kokouspostin mukana.

### 4 ETENE:n seminaari: asiakirjat

Puheenjohtaja on edellisen kokouksen jälkeen korjannut tekstiä neuvottelukunnan jäsenten kommenttien pohjalta. Lähes jokainen kommentti on saatu sisällytettyä asiakirjoihin.

Kokouksessa annettiin joitain stilistisiä korjauksia tekstiin. Ehdotettiin myös uupumuksen pitkän aikavälin seuranta mainittavaksi sekä työn ilon merkitystä. Yksi mahdollisuus olisi laittaa ne esipuheeseen. Pääsihteeri korjaa tekstin vielä kommenttien mukaan, jonka jälkeen asiakirjat pitäisi saada painoon.

Pääsihteeri on ehdottanut ETENE:lle omaa julkaisusarjaa. Asiaa käsitellään ministeriössä parhaillaan.

### 5 Lakiesitys hedelmöityshoidosta

Edellisen kokouksen jälkeen on käynyt selväksi, että hedelmöityslain valmistelussa Oikeusministeriön taholta odotetaan ETENE:n kannanottoa. Tämän vuoksi puheenjohtaja ja pääsihteeri ovat yhdessä valmistelleet muistion laissa huomioon otettavien eettisten kysymysten merkityksestä. Muistio päätettiin käsitellä uudelleen ETENE:n kokouksessa ja laatia käsittelyn pohjalta neuvottelukunnan lausunto Oikeusministeriöön (liite).

Keskustelussa muistio sai hyvää palautetta. Nähtiin hyväksi, että siinä oli käsitelty hankalia kysymyksiä monipuolisesti. Hedelmällisyshoitoja koskevan lain säätämistä pidetään tarpeellisena myös hoitoja suorittavissa yksiköissä. Muistioon toivottiin sisällytettäväksi seuraavia asioita entisten lisäksi:

- Pidettiin tärkeänä, että lapsen oikeuksia painotetaan eettisen arvioinnin keskeisimpänä perustana. Lapsen oikeutta tietää biologiset juurensa korostettiin laajasti, vaikka sitä ei pidetty myöskään täysin ongelmattomana asiana. Tiedon saaminen riippuu siitä, haluavatko vanhemmat ilmoittaa lapselle tämän syntyneen hedelmöityshoitojen avulla. Vuonna 1998 valmistuneen lakiehdotuksen mukaan vanhemmat eivät voi valita luovuttajia sen perusteella, onko luovuttaja antanut suostumuksensa henkilötietonsa ilmaisemiseen lapselle vai ei. Luovuttajat myös voivat missä vaiheessa tahansa peruuttaa suostumuksensa henkilötietonsa luovuttamiseen hoidoista syntyneelle. Pohdittiin sitä, kuinka tärkeää alkuperän tunteminen on esimerkiksi adoptiolapsille. Voidaanko vanhemmat velvoittaa ilmoittamaan tieto lapselle, sillä sellaisen tiedon salaaminen, jonka muut tietävät, voi olla lapsen kehitykselle traumaattinen. Toisaalta voi olla myös traumaattista kohdata henkilö, biologinen vanhempi, joka ei välttämättä halua tavata sitä aikuiseksi kasvanutta lasta, joka on saanut alkunsa asianomaisen sukusoluista vuosia sitten. Järkevintä lienee, että ihmiset voivat toimia näissä asioissa omien arvojensa ja kypsyytensä mukaan.
- *Tutun henkilön käyttäminen luovuttajana:* Hedelmöityshoitoihin liittyy paljon tunteita. Lapsensaannille on yleensä voimakas emotionaalinen tarve. Tuttu luovuttaja voi joidenkin mielestä helpottaa lapsen hankintaa koskevan intiimin päätöksen tekemistä.
- *Sijaissynnyttäjäjyys:* Esimerkiksi Israelissa lähiomaisten käyttö sijaissynnyttäjänä on kielletty. Siellä sekä joissain muissa maissa on syntynyt maksullinen synnyttäjäkulttuuri, jollaista maahamme ei toivota. Muissa Pohjoismaissa sijaissynnytys on kielletty sillä perusteella, että se voi synnyttää enemmän ongelmia kuin mitä se voi ratkaista.

Lisäksi keskusteltiin adoptiosta vaihtoehtona hedelmöityshoidolle. Adoptio ei kuitenkaan tavallisesti ole yksinkertainen vaihtoehto hedelmöityshoidolle, sillä selvittelyt ja myös lapsen saanti kestää parille vuosia. Myös psykologisesti vanhempien kannalta kysymys on tavallisesti aika erilaisista prosesseista.

Kokouksessa keskusteltiin myös siitä, että on muitakin kysymyksiä, joissa vallitseva lainsäädäntö ei noudata monien suurten kansalaisryhmien edustamaa moraalialia. Lainsäädännöllä pyritään turvaamaan ennen kaikkea kansalaisten turvallisuus ja tasa-arvoisuus tietyissä asioissa (mm. aborttilaki). Laki on tällaisissa asioissa eri asia kuin monien ihmisten moraalinen ihanne. Hedelmöityshoitojen kieltäminen joiltain pieniltä väestöryhmiltä voi loukata heidän ihmisoikeuksiaan (homoseksuaali- ja lesboparit). – Toisaalta on myös harkittava, onko lailla tuettava sellaista, mikä saattaa olla suhteellisen yleistä, mutta ei ehkä toivottavaa. Tätä on kysyttävä esimerkiksi niissä tapauksissa, joissa hoidon tuloksena lapsi jäisi käytännössä ilman toista vanhempaa/isää. On myös eri asia, mitä laki säätelee ja mitä julkinen terveydenhuolto on velvollinen tekemään. Tämä on kuitenkin tärkeä kysymys hoitojen tasavertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden lähtökohdista.

Se, millaiseksi tuleva laki muodostuu, riippuu paljon painotuksista ja siitä, millä perustellaan hedelmöityshoitoja. Jos perusteeksi ajatellaan sitä, että hedelmöityshoito olisi ainoa mahdollisuus saada biologinen lapsi, jäävät samaa sukupuolta olevat pariskunnat hoidon ulkopuolelle. Jos tarvitaan lääketieteellinen perustelu, myös yksinäiset naiset jäävät hoidon ulkopuolelle. Lapsettomuus on vaikea, tunteita herättävä asia. Onko niin, että lapsettomuus nykyisin käsitetään niin pahaksi, että mitä tahansa pitäisi olla mahdollista lapsen hankkimiseksi?

Vaikka kuinka keskustellaan siitä, että lapsen oikeudet täytyy asettaa etusijalle, hoidelmöityshoidoissa on kyse kuitenkin vanhempien tai tulevien vanhempien halusta ja väitetystä oikeudesta saada lapsi. Tämä pätee tietenkin oman lapsen hankkimiseen ylipäätään. Jos ajatellaan lapsen oikeuksia, on pohdittava vakavasti, tulisiko lapsella olla oikeus molempiin vanhempiin – ja mitä vanhemmilta ja heidän suhteeltaan pitäisi edellyttää. Jos korostetaan vanhempien oikeuksia enemmän kuin lapsen, vaarana on, että lapsesta tulee esineellistyvä hyödyke.

Päätettiin, että pääsihteeri ja puheenjohtaja jatkovalmistelevat muistiota eteenpäin. Asia otetaan käsittelyyn seuraavassa kokouksessa. Pääsihteeri laatii kirjeen oikeusministeri Koskiselle, jossa hän ilmoittaa, että ETENE ottaa asiaan kantaa seuraavan neuvottelukunnan kokouksen jälkeen. Kirjeessä ilmoitetaan myös, että mitä todennäköisimmin kannanotto sisältää erilaisia näkökantoja, jotka tulisi ottaa huomioon lainsäädännöstä päätettäessä.

## 6 Keskustelua hoidon vaikuttavuudesta

ETENE oli kutsunut kuultaviksi hoidon vaikuttavuuteen liittyvistä kysymyksistä tutkimusprofessori Marjukka Mäkelän sekä professori Tuula Tamminen. Marjukka Mäkelä alusti näyttöön perustuvasta tutkimustiedosta terveydenhuollossa, ja siitä, kuinka näyttöä terveydenhuollossa yleensä voidaan käyttää. 70-luvulla puhuttiin terveydenhuollossa tehokkuudesta, 80-luvulla otettiin käyttöön myös laatu. 90-luvulla lisättiin arviointiin vaikuttavuus, jossa tarkasteltiin, miten oikeita asioita voidaan tehdä oikealla tavalla, lopputuloksen ollessa terveyden paraneminen.

Hoitomenetelmiä arvioidaan nykyään myös sillä perusteella, miten monta potilasta täytyy hoitaa, jotta saataisiin yksi hoitotulos. Esimerkiksi verenpainelääkkeissä on kahdeksan päälääkeryhmää, joissa halvimmän ja kalleimman kuukausikustannusero on kaksikymmenkertainen. Hoidon terveysvaikutus on likipitään sama, erot eri hoitomuotojen välillä on pieniä. Esimerkiksi kalliiden kalsiumsalpaajien kohdalla tarvittaisiin 3000 vuosittaista hoitajaksoa yhden infarktin välttämiseksi verrattuna halvimpiin lääkkeisiin.

Professori Tuula Tamminen painotti alustuksessaan neljää pääkohtaa:

- 1) Mikä on lapsikäisyys?
- 2) Mikä on vaikuttavuus?
- 3) Hyvin tehtyjä vaikuttavuustutkimuksia on, vaikka hyvin vähän. Niissä on todettu, että hoito on tuloksellista. Tulokset vaihtelevat hoitotavasta ja häiriöryhmästä riippuen.
- 4) Erikoissairaanhoidon menoista psykiatrian osuus on 12,5 %. Yli 18-vuotiaiden hoitoon menee 11,1 % ja alle 18-vuotiaiden hoitoon 1,4 %. Kuitenkin väestöstä yli 18-vuotiaita on 75 %, alle 18-vuotiaita 25 %. Oireita näissä ikäluokissa on likipitään yhtä paljon.

Suomessa on psykiatreja kolmanneksi eniten maailmassa, ja lastenpsykiatrejakin on enemmän kuin keskimäärin Euroopassa. Heidän sijoittautumisensa on kuitenkin epätasaista, paljon on yksityisessä terveydenhuollossa, ja julkisessa terveydenhuollossa. Lastenpsykiatrit sijoittuivat sosiaalihuoltoon sinänsä tärkeisiin tehtäviin, mutta jossa he eivät kuitenkaan tee spesifisti lastenpsykiatrista työtä.

Hoidon vaikuttavuuden tutkimusta vaikeuttaa mittarien puute. Lastenpsykiatrisessa tutkimuksessa aikaväli on pitkä. Pitäisi olla monia eri vaikuttavuusmittareita. Näistä

ei kuitenkaan ole yksimielisyyttä. Jo lapsikäsitys voi olla erilainen eri puolilla. Aika muuttaa mittareita, ja kulttuurien ja kansojen välisiä eroja on vaikeaa mitata. Eri maissa mm. perheet, parisuhteet, käsitykset vanhemmuudesta, perheen rooli, suhde työhön ovat erilaisia. Miten vertailla eri menetelmiä toisiinsa, kun muuttujia paljon?

Vertailututkimus on mahdollista, vaikka onkin vaikeaa. Monimuuttuja- ja interventiotutkimuksessa, samoin kuin esim. moniammatillisten ryhmien toiminnan tutkimuksessa on tärkeää kirjata tarkasti, mitä tehtiin, jotta voidaan tarpeen mukaan toistaa tulos. Kun toiminta vaikuttaa hitaasti, kuten on tyypillistä lastenpsykiatrisessa hoidossa, vertailu on vaikeaa. Verrokkiryhmät ovat tärkeitä, muuten intervention vaikutuksesta tulee ylioptimistinen kuva. Esimerkiksi kriisiterapiatutkimuksista suuri osa on tehty ilman vertailuryhmää.

Suomessa on tehty yksi suuri näyttöön perustuva lastenpsykiatrisen tutkimus (professori Terttu Arajärven tutkimus varhaisesta vuorovaikutuksesta). Siinä on osoitettu varhaisen intervention vaikutuksia vielä viidentoista seurantavuoden jälkeen. Pian valmistuu samasta aineistosta kaksikymmenvuotisseurantatutkimus.

Lastensuojelu on monesti viimeinen yhteiskunnan kädenojennus, muttei sekään ole välttämättä onnistunut työssään. Huostaanotto prosessi voi olla vuosia pitkä ja koko tämän ajan oirehtiva lapsi on hoidotta. Lastensuojelun ongelmana on, miten se voi puuttua ongelmiin aiemmin.

Lastenpsykiatrisessa tutkimuksessa tarkastelun kohteena tulisi olla lapsen kasvu ja sen pysähtyminen häiriössä – tavoitteena hoidolle on kasvun vapauttaminen, ja tarkastelun kohteena se, lähtekö kasvu käyntiin.

## **6 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)**

Ei erityisiä asioita.

## **7 ETENE:n www-sivut**

Sivuja on alkanut tehdä tietojenkäsittelyn opiskelija Antti Koskinen. Pääsihteeri ehdottaa, että hänelle maksettaisiin tästä työstä komiteasäännösten mukaista sihteeri-palkkiota 90 mk/tunti. Esitys hyväksyttiin.

## **8 Muut asiat**

Ei ollut.

## **9 Kokouksen päättäminen**

Puheenjohtaja kiitti ETENE:n jäseniä aktiivisesta osanotosta ja päätti kokouksen klo 16.55 Hyvän Joulun toivotuksin.

Martti Lindqvist  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
ETENE:n pääsihteeri