

## Kohdunsiirtojen aloittaminen Suomessa

HUS on toimittanut ETENELLE lausuntopyynnön kohdunsiirtoja koskevan toiminnan aloittamisesta Suomessa. Lausuntopyynnön ovat allekirjoittaneet LKT, dosentti, elinsiirtokirurgi Ville Sallinen ja LT, dosentti, naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri Hanna Savolainen-Peltonen.

ETENE on kuullut ennen lausunnon antamista HUSin edustajia (Ville Sallinen ja Hanna Savolainen-Peltonen) sekä Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean jaostopäällikkö Anne Vaskunlahtea.

### *Johdanto*

Kohdunsiirtoa käytetään lapsettomuuden hoitona naisille, joilla ei ole kohtua. Kohdun synnynnäinen puuttuminen on harvinaista. Tyypillisin syy synnynnäiseen kohdun puuttumiseen on Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH)-syndrooma. Sen ilmaantuvuus Suomessa on noin 1/5000, joten vuosittain 5-8 tyttölästä syntyy ilman kohtua (1). Kohtu voi puuttua myös, jos se on jouduttu poistamaan esimerkiksi sairauden tai synnytyksen aiheuttaman runsaan verenvuodon seurauksena. Kohdunpoistoja tehdään Suomessa vuosittain yli 5000 naiselle (2).

Kohdunsiirtoja on tehty maailmanlaajuisesti vasta vähän. Ensimmäinen siirrettyä kohdussa kehittynyt, elävä lapsi syntyi Ruotsissa vuonna 2014. Noin vuosi sitten ilmestyneen katsausartikkelin mukaan kohdunsiirtoja on tehty yli 60, joiden avulla on raportoitu syntyneen 18 elävää lasta (3). Näistä lapsista 17 on syntynyt elävältä luovuttajalta saadun kohdun avulla ja yksi kuolleelta luovuttajalta saadun kohdun avulla (3). Kohdunsiirrot eivät ole nykyään vakiintunutta terveydenhuollon toimintaa missään maassa.

### *HUSin suunnitelma*

Kohdunsiirtotoiminnan suunnittelemista ja pilottitutkimuksen toteuttamista varten HUS on ilmoittanut perustavansa kohdunsiirtoryhmän, johon kuuluisi elinsiirtokirurgeja, lapsettomuuden hoitoon perehtyneitä gynekologeja, perinatologi, vaginakirurgiaan erikoistunut gynekologi, psykologi, gynekologinen /elinsiirtopatologi, kudostyypittäjä, radiologi, elinsiirtokoordinaattori sekä elinluovutuskoordinaattori. Suunnittelu on tarkoitus aloittaa laatimalla yksityiskohtainen protokolla hoidon vaiheista ja hoitoprosesseista. Kirurgista toimintaa on tarkoitus harjoitella suorittamalla kohdun irrotusleikkauksia muun elinirrotusleikkauksen yhteydessä. HUS on suunnitellut yhteistyötä ja koulutusmatkoja eurooppalaisiin keskuksiin, joissa onnistuneita kohdunsiirtoja on tehty.

Kohdunsiirtoja on suunniteltu kokeiltavaksi käyttämällä ainoastaan vainajilta saatavia kohtuja. HUSin mukaan menettelyä puoltaa se, että Suomessa on hyvin toimiva elinluovutustoiminta, joka on keskitetty yhden ryhmän tehtäväksi (HYKS Elinsiirtoklinikka), ja elinluovuttajia on Suomessa enemmän kuin monessa muussa maassa. HUSin arvion mukaan sopivia kohdun luovuttajia olisi vuosittain noin 5–10. HUSin mukaan vainajilta saatavia kohtuja käyttämällä voidaan vähentää kohdunsiirtoon liittyviä kokonaisriskejä eliminoimalla elävälle luovuttajalle koituvat mahdolliset haitat. HUSin mukaan toimintaa voidaan laajentaa myös eläviin luovuttajiin, kun toiminta on vakiintunut ja jos sille nähdään tarvetta. Elävän luovuttajan käyttämistä puoltaa se, että toimenpiteisiin voidaan valmistautua paremmin ja että luovuttajan terveydentila voidaan selvittää ennalta.



HUSin mukaan potilaalle voidaan siirtää kohtu, jos seuraavat kriteerit täyttyvät:

- Potilaan tulee olla genotyypiltään nainen, jolta puuttuu synnynnäisesti tai kohdunpoiston seurauksena kohtu
- Potilaalla tulee olla toimivat munasarjat
- Potilaan tulee täyttää yleiset koeputkihedelmöityshoidon ja elinsiirron kriteerit
- Potilaalla ei saa olla merkittäviä elinsiirto- tai raskausriskejä lisääviä sairauksia

HUSin arvion mukaan suurin osa kohtusiirteen vastaanottajista olisi todennäköisesti MRKH-potilaita. Mikäli kohtu on poistettu pahanlaatuisen kasvaimen vuoksi, tulisi kohdunsiirtoa edeltävän seuranta-ajan olla riittävän pitkä, jotta potilaan parantuminen syövästä on varmaa (yleensä vähintään viisi vuotta). Potilaan tulee olla halukas kohdunsiirtoon sekä ymmärtää ja hyväksyä siihen liittyvät riskit.

#### *Kohdunsiirtoon liittyvät terveydelliset riskit*

Kohdunsiirtoon liittyviä terveydellisiä riskejä on tarkasteltava sekä kohdun vastaanottajan, että kehittyvän lapsen kannalta. HUS pitää mahdollisena toiminnan laajentamista myös eläviin luovuttajiin toiminnan vakiinnuttua, joten riskejä tarkastellaan myös elävän luovuttajan kannalta.

Kohdunpoistoleikkauksia tehdään Suomessa vuosittain yli 5000 naiselle, ja niistä noin 15%:ssa esiintyy komplikaatioita (4). Vakavat komplikaatiot ovat harvinaisia. Leikkauskomplikaatioita voivat olla esimerkiksi verenvuoto ja harvemmin vauriot kohdun lähellä sijaitsevilla elimillä. Leikkauksen jälkeisiä komplikaatioita voivat olla esimerkiksi infektiot, laskimoveritulppa ja leikkaushaavojen aukeaminen. Toteutuneissa kohdunsiirroissa, joissa siirre on saatu elävältä luovuttajalta, noin joka kymmenes luovuttaja on saanut vakavaksi luokitellun komplikaation leikkauksen jälkeen (3). Henkeä uhanneita komplikaatioita tai kuolemia ei ole raportoitu.

Leikkaukseen liittyvät riskit ovat kohdun vastaanottajalla osin samoja kuin luovuttajalla (verenvuoto, laskimoveritulppa, infektiot). Toisinaan siirretty kohtu on jouduttu poistamaan ilmenneiden komplikaatioiden vuoksi (3). Onnistuneesti siirretty kohtu poistetaan tyypillisesti sen jälkeen kun 1-2 lasta on sen avulla syntynyt. Kohdun vastaanottajan on käytettävä hyljinnänestolääkitystä kohdun poistamiseen asti. Hyljinnänestolääkityksen mahdollisia sivuvaikutuksia ovat muun muassa lisääntynyt infektioiden ja syöpäsairauksien riski sekä verensokerin, veren rasva-arvojen ja verenpaineen kohoaminen (5). Osa riskeistä liittyy hyljinnänestolääkityksen pidempiaikaiseen, vuosia tai vuosikymmeniä kestäväan käyttöön.

Kohdunsiirron mahdollistamaan raskauteen liittyy keskimääräistä enemmän riskejä. Osa riskeistä voi liittyä hyljinnänestolääkitykseen, joka saattaa lisätä raskausmyrkytyksen ja alhaisen syntymäpainon todennäköisyyttä (3). Yhdeksän lasta kattaneen selvityksen mukaan keskimääräinen gestatioikä siirtokohdussa kehittyneillä lapsilla oli noin 35 viikkoa ja syntymäpaino 2500 g (3). Kohdunsiirron jälkeinen synnytys tapahtuu aina sekstiolla, johon liittyy alatiesynnytystä enemmän riskejä mutta joka on synnytysten osalta ruutiinotoimintaa.

Hyljinnänestolääkityksen vaikutusta kehittyvään lapseen ei tunneta hyvin, mutta elinsiirtopotilaiden (kuten munuaissiirteen saaneet potilaat) lapsilla ei ole havaittu erityisiä terveysongelmia muihin lapsiin verrattuna. Kohdunsiirron tuloksena syntyneiden lasten on raportoitu olevan terveitä, eikä lapsilla ole raportoitu esimerkiksi synnynnäisiä poikkeavuuksia (3). Tutkimustietoa asiasta on vielä niukasti.

#### *Eettinen pohdinta*

Kohdunsiirtojen aloittamisen eettisiä näkökulmia pohdittaessa on punnittava toiminnasta odotettavissa olevia hyötyjä ja riskejä tai haittoja.



Välittömien terveysriskien (leikkaukseen ja hyljinnäestolääkitykseen liittyvät riskit) lisäksi tulee arvioida esimerkiksi sitä, kuinka suuressa osassa kohdunsiirtoleikkauksia kohtu joudutaan poistamaan komplikaation vuoksi, kuinka todennäköisesti siirteen saanut tulee raskaaksi alkionsiirron jälkeen ja raskaus etenee elävän lapsen synnytykseen. Kohdunsiirtoja on tehty toistaiseksi niin vähän, että kattavaa tutkimustietoa ei ole karttunut. HUSin mukaan onnistuneeseen raskauteen ja lapsen syntymään johtavien kohdunsiirtojen osuus on kohdunsiirtoja tekevissä keskuksissa kasvanut osaamisen karttuessa. Tarve saada biologinen lapsi voi olla voimakas, mikä voi heikentää kykyä arvioida kohdunsiirron läpikäymiseen liittyviä terveydellisiä ja psyykkisiä riskejä. Pitkään odotetun toiveen saada oma biologinen lapsi toteutumatta jääminen voi olla henkisesti kuormittavaa.

Voidaan ajatella, että mitä vaikeammasta sairaudesta on kyse, sitä suurempia hoitoon liittyviä riskejä on eettisesti arvioiden hyväksyttävää ottaa. Kohdunsiirrolla ei hoideta elämän päättymiseen johtavaa tai muuta vakavaa sairautta, minkä vuoksi kohdunsiirron riski- ja haitta-arvioon ei voida suoraan soveltaa samoja kriteereitä kuin vakavien sairauksien hoitamiseen. Siitä, että jokin toimenpide voidaan tehdä lääketieteen keinoin, ei seuraa, että se kannattaa toteuttaa. Koska kohdunsiirtoja ei ole vielä hyväksytty osaksi lääketieteen vakiintunutta hoitovalikoimaa vaan ne ovat yhä kokeellista toimintaa, eikä niitä tekemällä hoideta vakavaa sairautta, eettinen harkinta edellyttää, että siihen osallistuvien naisten oikeuksien toteutumiseen ja turvallisuuteen kiinnitetään erityistä huomiota.

Hedelmättömyys ja lapsettomuus voivat aiheuttaa joillekin suurta surua ja pitkään kestävästä kriisistä. On tärkeää pyrkiä löytämään ratkaisuja, jotka voisivat mahdollistaa vanhemmuuden yhä useammalle. Hedelmättömyys ja lapsettomuus johtuvat monista fyysisistä ja muista tekijöistä, eivät vain kohdun puuttumisesta. On tarpeen tarkastella eri vaihtoehtoja lapsettomuuden ratkaisemiseksi (esimerkiksi sijaissyntyminen, adoptio ja sijaisperheenä toimiminen) ja minkälaisia hyötyjä, haittoja tai riskejä näihin vaihtoehtoihin liittyy.

ETENE on ottanut kantaa sijaissyntytyksiin vuonna 2011 (6). Kannanotossa käsitellään sijaissyntytyksiin liittyviä eettisiä ja oikeudellisia näkökohtia ja todetaan, että ”joissakin yksittäisissä tapauksissa lapsettomuuden hoito sijaissyntytyksen avulla voisi olla eettisesti hyväksyttävää. Näihin liittyen juridisten kysymysten ratkaiseminen vaatii vielä huolellisia jatkoselvityksiä, joihin oikeusministeriön asiantuntemus antaa hyvät edellytykset”. Oikeusministeriö käynnistää vuoden 2021 alussa selvitystyön ei-kaupallisen sijaissyntytyksen sallimisesta lainsäädännössä erikseen määriteltävissä tilanteissa. Adoptio ja sijaisperheenä toimiminen ovat jo käytössä olevia järjestelyjä, jotka eivät vaadi kohdunsiirtoihin ja sijaissyntytyksiin vertautuvaa eettistä ja oikeudellista pohdintaa. Kotimaiset adoptiot ovat verraten harvinaisia. Huostaanottojen määrä on Suomessa viime vuosina kasvanut ja sijaisperheistä on tällä hetkellä pulaa. Vanhemmaksi tuleminen eri vaihtoehtojen arviointiin vaikuttaa myös jo syntyneiden lasten oikeus turvalliseen lapsuuteen.

Elinluovutuksissa tulee ensisijaisesti huolehtia siitä, kuolleelta luovuttajalta saadaan käyttöön elämän jatkumisen turvaamiseksi tarvittavat elimet. Jos kohdun irrottaminen vaarantaa tämän tavoitteen, siirrettä ei tule ottaa.

### *Kustannukset*

Kohdunsiirtojen aloittamista on arvioitava myös siltä kannalta, millaisia suorja ja vaihtoiskustannuksia siitä koituu. Kohdunsiirtotoiminnan suunnittelemiseen ja toteuttamiseen tarvitaan esimerkiksi koulutusta, tiloja sekä erikoislääkäreitä ja asiantuntijoita. Hoitohenkilökunnan työpanoksen suuntaaminen aiheuttaa suorja kustannuksia ja vähentää resursseja muusta hoitotyöstä. Mahdolliset komplikaatiot voivat vaatia uusintaleikkauksia ja alkanut raskaus tehostettua seuranta. Siirretty kohtu on poistettava leikkauksessa. Toiminnan vakiinnuttua kohdunsiirtojen kustannusten voidaan ajatella vertautuvan kustannuksiin, joita



muut elinsiirrot aiheuttavat. Toteutettavien kohdunsiirtojen määrä lienee verraten pieni, sillä sopivia luovuttajia ei ole paljon. Mikäli DCD (Donation after Circulatory Death) –elinluovutustoiminta vakiintuu Suomessa, sopivia luovuttajia voi ilmaantua hieman aikaisempaa enemmän.

Yksi asian punnintaan vaikuttava kysymys on, mihin rajallisia julkisia resursseja on eettisesti perusteltua käyttää. Se, tuleeko julkisin varoin kustantaa sairauksien hoitamisen lisäksi myös elämänlaadun kohentamiseen tähtääviä hoitoja ja toimenpiteitä, ei rajaudu kohdunsiirtoihin, vaan on laajempi terveydenhuollon resurssien käyttöä koskeva kysymys. Puuttuva kohtu on lääketieteellisessä mielessä terveydellinen poikkeama, mutta ei se ei tilana johda vakavaan sairauteen tai menehtymiseen.

Asiaa voidaan harkita myös siitä näkökulmasta, minkälaisia muita vaihtoehtoja hedelmättömyyden ja lapsettomuuden ratkaisemiseksi on tai voi olla (sijaissyntytyt, adoptio, huostaan otetut lapset), ja minkälaisia kustannuksia näistä vaihtoehdoista tai niiden kehittämisestä aiheutuu. Kohdentamalla resursseja esimerkiksi sijaisperhetoimintaan, voidaan samaan aikaan ajaa lapsettomuudesta kärsivien etua ja parantaa huostaan otettujen lasten elinolosuhteita ja terveyttä.

#### *Oikeudelliset ja valvontaan liittyvät näkökulmat*

Kohdunsiirtotoimintaan liittyvät oikeudelliset näkökulmat tulee selvittää ennalta huolellisesti, jos toiminta aloitetaan. Oman kohdun tai oman biologisen lapsen saaminen ei ole subjektiivinen oikeus, jonka toteuttamisesta julkinen terveydenhuoltojärjestelmä vastaisi. Jo nyt ihmiset voivat saada julkisin varoin toteutettavia hedelmöityshoitoja, mistä ei kuitenkaan voida johtaa oikeutta saada hoitoa lapsettomuuteen nimenomaan kohdunsiirron avulla.

Asiakokonaisuudessa on tärkeää ottaa huomioon perus- ja ihmisoikeuksiin liittyvät kysymykset sekä esimerkiksi elinkauppaan liittyvät riskit. Perustuslakivaliokunta on esittänyt lausunnossaan (PeVL 27/2018 vp), että ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellistä käyttöä koskeva sääntely on erityisellä tavalla yhteydessä perusoikeuksien toteutumiseen. Ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä tehdyn yleissopimuksen lisäpöytäkirjan (SopS 23—24/2010) mukaan elimen saa irrottaa elävältä luovuttajalta sellaista vastaanottajaa varten, johon luovuttajalla on laissa määritelty läheinen henkilökohtainen suhde. Lisäpöytäkirja mahdollistaa elimen siirtämisen muiltakin henkilöiltä edellyttäen, että kansallisessa laissa määritellään ehdot tällaisille luovutuksille. Tällöin edellytetään riippumattoman toimielimen, esimerkiksi eettisen komitean, suorittamaa tapauskohtaista arviointia, jossa on varmistettava, että laissa luovutukselle asetetut edellytykset täyttyvät ja ettei henkilöä ole esimerkiksi pakotettu tai painostettu suostumaan luovutukseen.

Suomessa elinsiirtotoimintaan sovelletaan ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annettua lakia (*kudoslaki*, 101/2001). Puheena olevan asian tarkasteluun vaikuttaa, käytetäänkö ainoastaan kuolleelta vai myös elävältä luovuttajalta saatavia kohtuja. Suomessa uusiutumattoman elimen irrottamiseen elävältä luovuttajalta tulee olla Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskuksen lupa (4 §).

Kudoslain 9 §:n mukaan kuolleen ihmisen elimiä saadaan irrottaa, jos ei ole tiedossa tai jos ei ole syytä olettaa, että vainaja olisi eläessään vastustanut toimenpidettä (oletettu suostumus). Jos vainaja on eläessään kieltänyt elimiensä irrottamisen, toimenpidettä ei saa tehdä. Ennen kuin kuolleen ihmisen elimiä irrotetaan, on mahdollisuuksien mukaan selvítettävä, mitä henkilö on ajatellut elimiensä käyttämisestä toisen ihmisen sairauden tai vamman hoitoon oman kuoleman jälkeen. Kudoslain 9 a §:n mukaan vainajan lähiomaiselle tai muulle läheiselle on annettava selvitys elimien irrottamisesta ja irrottamisen merkityksestä. Voidaan katsoa, että tämä selvitysvelvollisuus korostuu erityisen henkilökohtaisiksi miellettyjen elinten kuten sydämen kohdalla. Viranomaisen lupaa kohdun irrottamiseen kuolleelta luovuttajalta ei tarvita. Ra-



joituksena irrotukselle on edellä mainitun vainajan elinaikaisen vastustuksen ja vastaavasti oletetun suostumuksen lisäksi 10 §:ssä säädetty ainoastaan se, ettei elimiä saa irrottaa, jos se haittaa kuolemansyyn selvittämistä. Elinkauppa on kudoslain 25§:n nojalla kriminalisoitu.

Valvonnan osalta kohdunsiirtoja koskeva toiminta rinnastuu muihin sellaisiin elinsiirtoihin, jotka eivät turvaa elämän jatkumista, mutta lisäävät elämänlaatua. Tällaisia ovat esimerkiksi kasvojen ja käsien siirrot. Kasvojen siirtoja Suomessa on tehty muutama ja käsien siirtoja ei lainkaan. Kohdunsiirrot poikkeavat edellä mainituista sikäli, että siirretty kohtu poistetaan 1-2 onnistuneen raskauden jälkeen.

#### *Kohduttomien naisten näkökulma*

Tieteellistä tutkimusta siitä, mitä suomalaiset kohduttomat naiset ajattelevat lapsettomuuden hoidosta kohdunsiirtojen avulla, ei ole julkaistu. Kohduttomien naisten näkökulman huomioiminen asiakokonaisuutta arvioitaessa on tärkeää. ETENE on tiedustellut kohduttomuutta ja siihen liittyvää lapsettomuutta väitöskirjaansa varten tutkivalta Kaisa Kivipurolta, nouseeko hänen aineistostaan esiin tällaisia näkökulmia. Kivipuro on kevään 2020 aikana koonnut ja toimittanut ETENEn käyttöön omasta tutkimusaineistostaan kootun raportin kohduttomien naisten näkemyksistä. Raportin johtopäätöksissä todetaan muun muassa seuraavaa:

”Tutkimukseni alustavien tulosten perusteella suomalaiset kohduttomat naiset eivät ensisijaisesti toivo kohdunsiirtoa ratkaisuksi lapsettomuuden hoitamiseen. Kohdunsiirrot näyttäytyvät niin fyysisiä kuin psyykkisiä riskejä sisältävänä toimenpiteenä, joka vastaa ensisijaisesti toiveeseen kokea raskaus. Kohduttomat itse puhuvat adoption ja sijaissyntytyksen puolesta ja toivoisivat mahdollisuutta toteuttaa sijaissyntytyksjärjestelyt Suomessa.”

ja

”Tilanne kuitenkin voi tulla muuttumaan, jos/kun kohdunsiirroista aletaan puhua Suomessa ja niiden aloittamista aletaan käsitellä julkisuudessa, koska kotimainen tarjonta ja hoidon saavutettavuus usein lisäävät kiinnostusta ja madaltaa kynnystä hakeutua hoitoon”

Kivipuron laatima raportti on tämän lausunnon liitteenä (liite 1).

#### *Kohdunsiirroista käyty eettinen keskustelu Ruotsissa*

Elävän lapsen syntymään johtaneita kohdunsiirtoja on tehty eniten Ruotsissa. Koska lisäksi Ruotsin terveydenhuoltojärjestelmä muistuttaa suomalaista mallia, Ruotsissa käydyssä eettisessä keskustelussa esitetyt näkökulmat on tärkeää huomioida. Ruotsissa kohtuja on siirretty eläviltä luovuttajilta. Luovuttajina ovat toimineet lähisukulaiset kuten äiti tai sisko ja jossakin tapauksessa ystävä. Kohdun luovuttajalle, vastaanottajalle ja vastaanottajan puolisolle on ennen toimenpidettä tehty psykologiset ja lääketieteelliset tutkimukset.

Ruotsissa kohdunsiirtoja suunniteltaessa ja aloitettaessa keskustelussa tuotiin esiin ajatus, että biologisen lapsen saaminen kuuluu osana niin sanottuun normaaliin elämään. Koska kohduttomilla naisilla ei katsottu olevan yhdenvertaista mahdollisuutta saada omaa biologista lasta, esitettiin, että heillä tulisi olla oikeus saada hoitoa hedelmättömyyteen. Koska Ruotsin lainsäädäntö ei mahdollista sijaissyntytykseen turvautumista, kohdunsiirtojen sanottiin olevan kohduttomien naisten ainoa mahdollisuus saada biologinen lapsi. Adoptiota ei tästä näkökulmasta pidetty vastauksena tarpeeseen tulla vanhemmaksi. Kohdunsiirtoa on pidetty eettisesti sijaissyntytystä yksinkertaisempänä, sillä riskit kantaa äidiksi haluava eikä raskauden lä-



pikäyvä kolmas osapuoli. Toisaalta keskustelussa tuotiin esiin, että sijaissynnytyksestä on jo paljon kokemuksia ja että psykososiaalisten tutkimusten mukaan sijaissynnytyjärjestelyt toimivat keskimäärin hyvin. (7)

Luovuttajalle aiheutuvia riskejä verrattiin Ruotsissa siihen, että joka vuosi kohtu poistetaan noin 10 000 naiselta. Kohdunpoistoleikkausta pidettiin keskustelussa rutiiniluontoisena toimenpiteenä, jonka käytännöt ovat hioutuneet turvallisiksi. Toisaalta tuotiin esiin hyljinnänestolääkityksen aiheuttamat riskit vastaanottajalle sekä se, että hyljinnänestolääkityksen vaikutukset raskauteen ja kehittyvälle lapselle tunnetaan puutteellisesti. Keskustelussa käsiteltiin myös kohdun irtoamisen ja ennenaikaisen synnytyksen riskiä. Ruotsissa on pohdittu lisäksi sitä, että omaa biologista hartaasti toivovat naiset altistetaan kokeelliselle lääketieteelliselle toiminnalle, jonka haittoja heidän voi olla vaikeaa etukäteen arvioida. (7)

Ruotsissa on keskusteltu myös siitä, missä määrin luovuttaminen on vapaaehtoista: kohduttoman naisen lähisukulainen voi kokea velvollisuudekseen suostua luovuttajaksi tai hän voi tuntea joutuvansa tekemään päätöksen painostettuna. Tutkimuksessa on havaittu, että osalla luovuttajista ja vastaanottajista on ollut masennusoireita kohdunsiirron jälkeen. Vielä ole riittävästi tutkimustietoa siitä, minkälainen vaikutus kohdunsiirrolla on luovuttajan ja vastaanottajan suhteeseen. Ruotsissa ensimmäinen kohdunsiirron avulla elävän lapsen synnyttänyt nainen on kuvannut edeltänyttä aikaa henkistä kestävyyttä vaatineeksi pitkäksi prosessiksi, johon kuului monia lääketieteellisiä haasteita. (7)

Myös kohdunsiirtojen kustannuksista on keskusteltu Ruotsissa. On esitetty, että kohdunsiirtoa haluavien olisi ainakin osin katettava kustannukset itse (kuten adoptiossa). Keskustelussa tuotiin myös esille kysymys terveydenhuollon julkisten varojen priorisoinnista ja pitkälle koulutettujen lääkäreiden ajankäytöstä kohdunsiirtoihin sairauksien hoitamisen asemesta. (7)

#### *Muita pohdittavia kysymyksiä*

- Voidaanko kohdunsiirtoja tehdä myös transsukupuolisille tai miehille.
- Niin sanottuja tekokohtuja voi olla jossain vaiheessa mahdollista käyttää. Tähän liittyvä tutkimus ja kehitys ovat kuitenkin vielä alkuvaiheessa.

#### *Johtopäätökset*

- Hedelmättömyys ja lapsettomuus voivat aiheuttaa suurta surua ja pitkäkestoisen kriisin. Yhä useamman mahdollisuutta vanhemmuuteen on pyrittävä edistämään huomioiden tarkastelussa kohdunsiirtojen ohella muut mahdollisuudet ratkaista asia, kuten adoptio, sijaissynnytys ja sijaisperheenä toimiminen.
- On tarpeellista keskustella siitä, kuinka paljon julkisia resursseja voidaan käyttää sairauksien hoidon lisäksi myös elämänlaadun lisäämiseen tähtääviin hoitoihin ja toimenpiteisiin.
- Kohdunsiirron hyötyjä on punnittava suhteessa sen aiheuttamiin mahdollisiin riskeihin ja haittoihin kohdun vastaanottajalle, luovuttajalle (jos kohtu saadaan elävältä luovuttajalta) ja kehittyvälle lapselle.
- On selvitettävä, miten voimassa olevassa lainsäädännössä säädetään kohdunsiirtotoimintaan liittyvistä kysymyksistä. Jos jatkossa siirryttäisiin käyttämään myös eläviltä luovuttajilta saatavia kohtuja, tulee tähän liittyvät erityiskysymykset niin lainsäädännön kuin etiikankin näkökulmasta selvittää huolellisesti. Lisäksi on syytä ottaa huomioon, että uusiutumattoman elimen irrottamiseen elävältä luovuttajalta tulee olla Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskuksen lupa.
- Vainajalta tehtävissä elinsiirroissa on priorisoitava elämän jatkumisen turvaamiseksi käytettävät elimet.



- Jos toimintaa koskeva pilottitutkimus käynnistetään, tulee sitä suunnittelevassa ryhmässä olla riittävä esimerkiksi lainsäädännön, etiikan ja valvonnan edustus.

#### Lähteet

- 1) Heinonen PK. Emättimen ja kohdun synnynnäinen puuttuminen. *Duodecim* 2006;122(14):1767-74.
- 2) Savolainen-Peltonen H. Kohdunpoiston komplikaatioita. *Duodecim Käypä hoito* 3.5.2018. <https://www.kaypa-hoito.fi/nix00395>
- 3) Jones BP, Saso S, Bracewell-Milnes T, Thum MY, Nicopoullos J, Diaz-Garcia C, Friend P, Ghaem-Maghani S, Testa G, Johannesson L, Quiroga I, Yazbek J, Smith JR. Human uterine transplantation: a review of outcomes from the first 45 cases. *BJOG*. 2019 Oct;126(11):1310-1319.
- 4) Brummer TH, Jalkanen J, Fraser J, Heikkinen AM, Kauko M, Mäkinen J, Seppälä T, Sjöberg J, Tomás E, Härkki P. FINHYST, a prospective study of 5279 hysterectomies: complications and their risk factors. *Hum Reprod*. 2011 Jul;26(7):1741-51.
- 5) Heiro M ja Koskinen P. Elinsiirtopotilas perusterveydenhuollossa. *Duodecim*. 2012;128(16):1717-21.
- 6) Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Lausunto. Sijaissyntytyshoito Suomessa. 28.9.2011. <https://etene.fi/documents/1429646/1556028/Lausunto+sijaissyntytyshoidoista+Suomessa.pdf/75471d9a-71a8-470a-a65a-dfeb2e0b4e71/Lausunto+sijaissyntytyshoidoista+Suomessa.pdf>
- 7) Ngaage LM, Ike S, Elegbede A, Vercler CJ, Gebran S, Liang F, Rada EM, Cooney C, Brandacher G, Redett RJ, Johannesson L, Rasko YM. The changing paradigm of ethics in uterus transplantation: a systematic review. *Transpl Int*. 2020 Mar;33(3):260-269.



**Liite 1.**

Kaisa Kivipuro

**Kohduttomien naisten näkökulmia kohdunsiirtoihin**

Sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunta pyysi lausuntoa kohduttomien naisten näkökulmista kohdunsiirtoihin. Lausuntoni perustuu käynnissä olevaan tutkimukseeni kohduttomuudesta, johon olen haastatellut kevään ja kesän 2017 aikana 24 naista, jotka olivat joko syntyneet ilman kohtua (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndrooma, MRKH) tai heidän kohtunsa oli poistettu hedelmällisessä iässä. Osana tutkimushaastatteluja käsiteltiin myös kohduttomien ajatuksia kohdunsiirtoihin, joita tässä lausunnossa erittelen. Tuolloin kohdunsiirroilla oli jo syntynyt Ruotsissa useampia lapsia, mutta keskustelua Suomessa tehtävistä kohdunsiirroista ei ollut edes ajateltu. Tilanne on Suomessa edelleen sama eli kohdunsiirtoja ei tehdä, mutta Ruotsin lisäksi myös muualla Euroopassa ja esimerkiksi Yhdysvalloissa on aloitettu tehdä tai valmistella kohdunsiirtojen aloittaminen. Nyt myös Suomessa on alettu pohtimaan, pitäisikö Suomenkin aloittaa kohdunsiirrot.

Kohduttomien näkemyksiä kohdunsiirtoihin ei ole Suomessa tutkittu tai muuten selvitetty, joten tutkimusaineistoni mahdollistaa kohduttomien kuulemisen ETENEn lausunnon tueksi. Lausunto ei käsittele aiheesta käytyä kansainvälistä keskustelua eikä se viittaa valmistuneisiin tutkimusraportteihin, koska sellaista ei aineistosta ole vielä tehty. Raporttini kuitenkin ohjaa suuntiin, millaista tutkimusta aiheesta olisi syytä käydä läpi ja ottaa huomioon, kun kohdunsiirtojen aloittamisesta päätetään ja jos kohdunsiirtoja Suomessa aletaan tehdä.

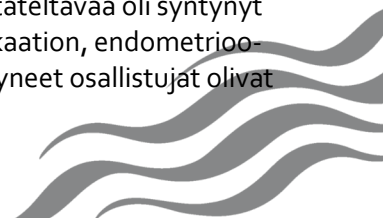
Väitöstutkimukseni ei käsittele pelkästään kohdunsiirtoja, vaan kohdunsiirto on yksi osa lapsiperheellistymiskeskusteluja, joista haastateltavieni kanssa puhuin. Huomattavasti enemmän puhuimme adoptiosta ja sijaissynnytyksestä, joihin tutkimukseen osallistuvat suhtautuivat huomattavasti myönteisemmin ja toiveikkaammin kuin kohdunsiirtoihin. Suhtautuminen kohdunsiirtoihin oli varovaista, negatiivistakin, ja kohdunsiirtojen nähtiin olevan liian riskialtis tapa saada lapsia. Lapsettomuus on iso osa MRKH-diagnoosia ja keskeinen asia hedelmällisessä iässä oleville kohdunpoiston läpikäyneille, joiden toivottu lapsiluku ei ole toteutunut. Sinänsä kohdunsiirroista keskustelu luo toivoa ja antaa viestin kohduttomille, että heidän lapsettomuuden kokemuksellaan on väliä. Olisi kuitenkin tärkeää selvittää ennen kuin vaativia hoitotoimenpiteitä aletaan suunnitella, miten kohduttomat itse toivoisivat lapsitoiveitaan ratkottavan. Tutkimukseni alustavien tulosten perusteella suomalaiset kohduttomat naiset eivät tällä hetkellä toivo lapsiperheellistymistä kohdunsiirtojen avulla.

Tämä lausunto on tiivistelmä ETENE:lle toimitetusta tutkimusartikkelin luonnoksesta, joka muokattiin ETENEn lausuntopyyntöä varten.

**Aineiston kuvaus**

Tutkimukseen osallistui 24 suomalaista hedelmällisessä iässä olevaa kohduttonta naista. Tutkimushaastattelut tehtiin vuoden 2017 kevään ja kesän aikana, ja haastattelijana toimi tutkimuksen tekijä Kaisa Kivipuro. Yksi haastattelu oli parihaastattelu ja yksi viiden hengen fokusryhmähaastattelu. Fokusryhmähaastatteluun osallistuneet haastateltiin myöhemmin lisäksi yksin. Haastattelujen keskimääräinen kesto oli kaksi tuntia, ja ne nauhoitettiin ja litteroitiin. Haastateltavat tavoitettiin suomalaisen lapsettomuusyhdistyksen kautta. Suurin osa tutkimukseen osallistuvista oli yhdistyksen jäseniä, mutta osa ei kuulunut yhdistykseen, mutta näki haastattelukutsun yhdistyksen verkkosivuilla. Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluja, jossa keskusteltiin kohduttomuudesta, kokemuksista terveydenhuollosta, lapsettomuudesta ja eri tavoista lapsiperheellistyä. 22 haastateltavan kanssa keskusteltiin kohdunsiirroista. Nämä kaksi haastateltavaa olivat molemmat päätyneet kohduttomiksi kohdunpoiston seurauksena.

Haastateltavat olivat iältään 21–44-vuotiaita ja he kaikki asuivat Suomessa. 15 haastateltavaa oli syntynyt ilman kohtua ja yhdeksältä kohtu oli jouduttu poistamaan vakavan synnytykskomplikaation, endometriosisin, kohdunlaskeuman tai gynekologisen syövän takia. Kaikki kohdunpoiston läpikäyneet osallistujat olivat





olleet hedelmällisessä iässä kohdunpoiston aikaan. Kolmella haastateltavalla oli yksi lapsi, neljällä haastateltavalla oli kaksi lasta. Näistä yhdestätoista lapsesta viisi oli joko adoptoitu tai saatu sijaissynnyttäjän avulla. Yksi osallistuja oli adoptioprosessissa ja yksi sijaisvanhemmuusvalmennuksessa. Haastateltavista käytetään lausunnossa pseudonyymejä.

## 1 Kohdunsiirto on terveydellinen riski itselle, kohdunluovuttajalle ja syntyvälle lapselle

Kohdunsiirtojen vakavat fyysiset terveydelliset riskit olivat selkeä yksittäinen argumentti, jota tutkimukseen osallistuvat toistuvasti toivat esiin. Suuri osa tutkimukseen osallistuneista kohduttomista oli jonkin verran perehtynyt kohdunsiirtoihin median sisältöjen kautta. Lisäksi haastateltavissa oli useita terveydenhuollon ammattilaisilla, joilla oli myös ammattinsa puolesta ymmärrystä kohdunsiirtojen haastavuudesta ja niihin liittyvistä lääketieteellisistä käytänteistä. Monet vertasivat kohdunsiirtoa muihin elinsiirtoihin, jotka nähtiin terveyden ja hengissä pysymisen kannalta välttämättöminä, toisin kuin kohdunsiirto. Esimerkiksi 25-vuotias synnynnäisesti kohduton lida totesi, ettei ollut valmis altistamaan itseään, terveyttään tai henkeään vain saadakseen itse synnyttää lapsen, vaikka hänellä oli tulevaisuudessa toive saada geneettisesti omia lapsia.

Osassa haastattelussa kohdunsiirrot nähtiin ajatuksena hienona, mutta käytännössä huonona vaihtoehtona sen sisältämien terveydellisten riskien takia. Esimerkiksi 22-vuotias MRKH-diagnosoitu Maisa piti tärkeänä, että kohduttomien lapsettomuuteen etsitään lääketieteessä uusia hoitomuotoja, mutta piti toisen kohdun siirtämistä kehoon isona riskinä ja pelkäsi kohdunsiirroista mahdollisesti aiheutuvia komplikaatioita. Kohdunsiirrot näyttäytyvät Maisan ajatuksissa teoreettisesti hienolta ja edistämisen arvoiselta asialta, mutta hän ei ollut itse valmis osallistumaan toimenpiteeseen, jonka turvallisuudesta ja onnistumisesta ei voinut olla varma.

Sen sijaan tyystin kielteistä kantaa edusti muun muassa 34-vuotias Elisa, joka ei ymmärtänyt, miksi jotkut altistaisivat itsensä sille, vaikka toisaalta ymmärsi, että lapsen saaminen on monille tärkeä asia. Myös 26-vuotias Karita kertoi, että oli ”täysin kohdunsiirtoja vastaan”. Hän näki erittäin ongelmallisena sen, että kohdunsiirron takia kolme henkeä saatetaan vaaraan. Kohdunsiirto näyttäytyi Karitalle useine leikkauksiin ensisijaisesti raskaana sarjana lääketieteellisiä toimenpiteitä, jotka sisältävät terveydellisiä riskejä ja todennäköisiä komplikaatioita ja jossa altistetaan varsinaisen potilaan lisäksi myös kohdunluovuttaja ja syntyvä lapsi.

Tutkimukseen osallistujat eivät pohtineet terveydellisiä riskejä ainoastaan suhteessa omaan terveyteensä. He pohtivat myös kohtusiirteen luovuttajaan ja mahdollisesti syntyvään lapseen liittyviä terveydellisiä huolia. 39-vuotias kohdunpoiston läpikäynyt Reetta korosti kohdunsiirtoihin liittyvien eettisten ongelmien koskevan ensisijaisesti syntyvää lasta. Hänellä oli entisen terveydenhuoltoon sijoittuvan ammattinsa takia tietoa raskauksiin ja synnytyksiin liittyvistä ongelmista, jotka kohdunsiirroissa koskivat lapsen ennenaikaista syntymää ja hyljinnänestolääkkeiden vaikutukset sikiöön.

Ella (34-vuotias, kohtu poistettu 29-vuotiaana gynekologisen syövän takia) toi puheenvuorossaan esiin ne terveydelliset riskit kohdun luovuttajalle, joita toimenpiteestä voi aiheutua, ja vertaa niitä sijaissynnytyksestä aiheutuviin riskeihin. Hänestä ihmisen isoon leikkaukseen laittaminen, silloin kun se ei ollut pakollista, oli eettisesti kyseenalaisia. Sijaissynnytykseen liittyvät riskit hän näki pienempinä ja hallittavampina kuin kohtusiirteen irrottamiseen liittyvä leikkaus. Vertailu sijaissynnytyksen ja kohdunsiirtojen terveydellisistä riskeistä oli tyypillistä haastatteluissa.

Sijaissynnytyks ja kohdunsiirrot eivät ole vertailukelpoisessa suhteessa toisiinsa siinä mielessä, että eri teknologioiden turvallisuudesta tehtävät johtopäätökset tulee tehdä molempien kohdalla erikseen. Mutta kohduttomien itsensä näkökulmasta ne molemmat vastaavat heidän lapsettomuushaasteeseensa. Kaikissa niissä haastatteluissa, joissa haastateltava asetti itselle sopivia lapsiperheellistymisreittejä järjestykseen, sijaissynnytyks näyttäytyi parempana vaihtoehtona kuin kohdunsiirto. Järjestys perustui ensisijaisesti niiden turvallisuudelle: sijaissynnytyks nähtiin huomattavasti turvallisempina vaihtoehtona kaikille osapuolille. Vaikka sijaissynnytykskään ei näyttäytynyt haastateltaville ongelmattomana, niiden riskit nähtiin pienempinä ja hallittavampina. Kaiken kaikkiaan haastateltavia vaivasi kohdunsiirroissa ajatus oman ja toisten fyysisen terveyden vaarantamisesta.



## 2 Oma kokemus kohdunpoistosta vaikuttaa näkemykseen kohdunsiirrosta

Haastateltavat, joilla oli taustallaan kohdunpoisto, refleктоivat kohdunsiirtoja oman kohdunpoistokokemuksensa kautta. Riikka oli synnytyksen komplikaatioiden takia menettänyt kohtunsa yllättäen, ja hänen ajatuksiaan kohdunsiirrosta reunustivat traumaattiset kokemukset sairaalassa. Riikka oli kohdunpoiston seurauksena alkanut selvittää mahdollisuutta sijaissynnytykseen. Lääkäri oli ehdottomasti kieltäytynyt keskustelemasta sijaissynnytyksestä, mutta oli ehdottanut ottamista yhteyttä Göteborgiin, jossa kohdunsiirtoja tehtiin. Riikka oli hetkellisesti innostunut ajatuksesta, mutta kun tajusi käytännössä, mitä kohdunsiirto vaatisi, hän oli hylännyt ajatuksen, koska ei halunnut kokea samankaltaisia pelottavia kokemuksia, kuin mitä oli joutunut kokemaan synnytyksensä yhteydessä.

Kohdunkaulansyövän takia kohtunsa menettänyt 34-vuotias Ella näki kohdunsiirtojen todennäköisesti kiinnostavan enemmän synnynnäisesti kohduttomia, koska heillä ei ole taustalla kohdunpoistoleikkausta. Vaikka lääkäri oli kuvaillut nuoren ja muuten täysin terveen Ellan leikkausta onnistuneeksi ja helpoksi, se oli Ellan omassa kokemuksessa kaikkea muuta kuin helppo tai onnistunut. Ella kuvasi, kuinka kohdunpoistoleikkauksen rankkuus ja siitä seuranneet vaivat ja komplikaatiot olivat olleet hänelle yllätys. Hän ei ollut valmis lähtemään vastaavaan toimenpiteeseen uudelleen tai laittaa kohdunluovuttajaa käymään sitä läpi. Ellalle sijaissynnytyks ulkomailla näyttäytyi parempana vaihtoehtona kuin kohdunsiirto. Hän olikin puolisonsa kanssa vakavasti harkinnut sijaissynnytyksprosessiin lähtemistä Yhdysvaltoihin sen jälkeen, kun he olivat ensin saaneet lapsen adoptiolla. He olivat kuitenkin päättäneet jatkaa elämäänsä yhden lapsen kanssa.

Kohdunpoistojen suhteellisesta yleisyydestä huolimatta haastateltavani kuvasivat omia kohdunpoistoleikkauksiaan hyvin vaativina prosesseina. Asia johtuu useammasta syystä. Haastateltavani olivat menettäneet kohtunsa nuorella iällä ja heidän lapsilukunsa ei ollut vielä täynnä tai heillä ei ollut ensimmäistäkään lasta. Lapsettomuuden kokemus lisää kohdunpoiston merkittävyyttä elämässä ja voi vaikuttaa toipumisprosessiin. Lisäksi nuorella iällä tehtävät kohdunpoistot yleensä johtuvat vakavammista syistä kuin myöhemmässä iässä tehdyt. Kohdunpoistoon ei hedelmällisessä iässä olevan naisen tapauksessa Suomessa päädytä kuin vakavissa sairaustapauksissa, joihin ei ole enää löydettävissä kevyempiä hoitomuotoja. Näin ollen potilailla on taustallaan sairastamiseen liittyviä kokemuksia, jotka ovat olleet merkittävässä osassa heidän elämänhistoriaansa esimerkiksi vakavan endometriosisin, kohdunlaskeuman tai syövän muodossa. Gynekologisesta syövästä ja synnytyskomplikaatiosta johtuvassa kohdunpoistossa on myös kyse hengen pelastamisesta, joka nuorella iällä on odottamaton murros elämänkaareen. Kohdunpoistojen taustalla olevat kokemukset on syytä ottaa huomioon, jos kohdunsiirtoja tarjottaisiin myös kohdunpoiston läpikäyneille, jotta mahdolliset negatiiviset kokemukset eivät uhkaisi kohdunsiirtoprosessia ja potilaan psyykkistä hyvinvointia.

## 3 Kohdunsiirto voi vaikuttaa kohduttoman psyykkiseen hyvinvointiin

Fyysisten terveydellisten riskien ohella useat synnynnäisesti kohduttomat toivat esiin kohdunsiirtoihin liittyvät psyykkiset riskit. Pelko omasta psyykkisestä hyvinvoinnista ja sopeutumisesta ajatukseen, että omassa kehossa olisikin kohtu, tuntui vaikealta ja vieraalta. 21-vuotias MRKH-diagnosoitu Hanna kuvasi haastattelussa, kuinka iso kriisi kohduttomuusdiagnoosin saaminen hänelle oli ollut. Hän oli työstänyt omaa identiteettiään sekä vertaistuessa että terapeutin avustuksella ja saavuttanut omasta mielestään jälleen eheän identiteetin ja oppinut elämään asian kanssa. Tätä taustaa vasten kohdunsiirto tuntui ajatukseen aiheuttavan potentiaalisesti uuden kriisin, joka vaikuttaisi hänen hyvinvointiinsa. Hannan kokemuksessa kohdunsiirto näyttäytyy potentiaalisesti vahingolliselta MRKH-taustan omaavalle henkilölle, joka on jo läpikäynyt vaikean diagnoosiprosessin ja työstänyt varhaisaikuisuuden identiteettiään nimenomaan kohduttoman identiteetiksi. Tällöin kohdun saaminen olisi uusi kriisi oman kehosuhteen ja identiteetin muodostamiseksi.

Hannan lisäksi vastaavia ajatuksia kohdunsiirtoihin liittyen esittivät kaksikymppiset Venla ja Saara, joita haastattelin yhdessä. Heillä molemmilla oli MRKH-diagnosi. Ajatus kohdusta omassa kehossa tuntui myös Venlasta ja Saarasta oudolta ja vieraalta. Heidänkin kehoaan ja identiteettiään määritteli tieto koh-



duttomuudesta ja kyvyttömyydestä tulla raskaaksi. Kohtu näyttäytyy heille ensisijaisesti raskauden mahdollistajana, jolloin kohdunsiirron keskiössä olisi nimenomaan raskautuminen ja samalla pelko raskaaksi tulemisen epäonnistumisesta. Myös muut haastateltavat, etenkin MRKH-taustaiset, toivat esiin pelon siitä, että jos kohdunsiirto tavalla tai toisella epäonnistuisi, kuinka suurelta iskulta se tuntuisi etenkin sitä taustaa vasten, joka heillä on kohduttomuuden ja lapsettomuuden kanssa elämässä ollut. Ajatus epäonnistuneesta kohdunsiirrosta tuntui musertavalta.

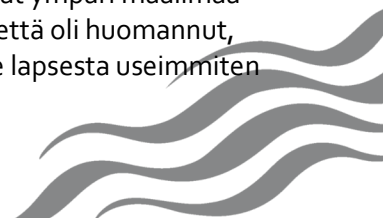
Kohtu oli muutenkin haastateltavien puheessa hyvin latautunut elin, jonka merkitys oli korostunut heidän elämässään. Kohduttomina syntyneet ovat joutuneet rakentamaan vuosien saatossa suhdetta omaan kehoonsa maailmassa, jossa kohtu on korostuneesti naiseuden ja lisääntymisen symboli. Kohtu ei ole heille itsestään selvä tai ”neutraali”, erään haastateltavan sanaa lainatakseni. Kohduton joutuu rakentamaan oman naiseutensa ja identiteettinsä kohdun negaation kautta ja tästä syystä kohtu voi tuntua itseen kuulumattomalta asialta. Aineistoa analysoidessani törmäsin useasti havaintoon, että omaan kehoon siirretty kohtu oli kohduttomien mielikuvissa ikään kuin irrallinen itsestä. Tätä korostaa myös tieto siitä, että kohtu joudutaan poistamaan raskauksien jälkeen. Esimerkiksi Venla ja Saara kuvasivat kohtusierrettä omasta kehosta irrallisena välineenä, joka saattaa mahdollistaa lapsen saamisen muttei tavanomaista elämää kohdullisena. Hanna taas kuvasi, että kohtusierre ei ”täytä kohdun kaikkia funktioita”, koska se ei mahdollista alatiesynnytystä ja se joudutaan poistamaan raskauksien jälkeen kehosta. Näin ollen se ei vertaudu kohtuun, joka hänellä ilman MRKH:ta olisi syntymästä asti ollut.

Psykkisen hyvinvoinnin vaarantumisen ja kohtusierteen vierauden kokemuksen lisäksi kohdunsiirtoihin sisältyi pelko unelmien särkymisestä. Kohduttomat ovat kasvaneet Suomessa yhteiskunnassa, jossa lääketiede ei ole voinut vastata vuoden 2008 jälkeen kohduttomien lapsitoiveeseen. Kaksikymppisten haastateltavien osalta se merkitsi tilannetta, jossa heidän koko aikuisuutensa aikana heillä ei ole ollut realistista mahdollisuutta haaveilla geneettisestä vanhemmuudesta ilman ulkomaille sijaissynnytyshoitoihin lähtemistä. Kohdunsiirrot ovat tässä suhteessa yksi uusi teknologian antama lupaus, joka on olemassa muttei käytännössä saavutettavissa. 21-vuotias Ellen toi haastattelussa esiin, ettei hän anna itsensä haaveilla sellaisista tavoista saada lapsia, jotka Suomessa eivät ole käytössä, koska niihin sisältyy aina pelko, että joutuu pettymään. Kohduttoman 21-vuotiaan on psyykkisesti turvallisempaa haaveilla realistisesti kuin unelmoida mahdollisuuksista, joita ei välttämättä koskaan tulekaan tarjolle. Ellen puntaroikin lapsitoivettaan sijaissynnytyksen ja adoption välillä, koska niiden avulla hänellä saattaisi olla mahdollisuus saada lapsi tulevaisuudessa. Haastatteluhetkellä kohdunsiirto näyttäytyikin suurelle osalle haastateltavista epärealistisenä vaihtoehtona myös sen kokeellisen luonteen takia.

Kohdunsiirto ei ole kohduttomille helppo tai yksinkertainen asia, vaan sisältää monia ja monimutkaisia ajatuksia suhteessa omaan kehoon, identiteettiin ja turvallisuudentunteeseen. Kohdunsiirroista haaveileminen tuntui vaaralliselta ajatukselta useammassakin merkityksessä. Turhan toivon ylläpitäminen saattaisi johtaa siihen, ettei kohdunsiirto itselle koskaan käytännössä olisikaan mahdollista. Toisaalta, jos mahdollisuus kohdunsiirtoon itselle tulisikin, se sisältäisi monia mahdollisuuksia epäonnistumiseen esimerkiksi hylkimisreaktion tai epäonnistuneen IVF-hoidon tai kohtukuoleman muodossa. Lisäksi kohdunsiirto voisi vaarantaa sen psyykkisen tasapainon, jonka kohduttomat olivat saavuttaneet pitkän ja vaativan prosessin myötä saatuaan kuulla kohduttomuudestaan. Aineistossani jokainen MRKH-diagnoosin saanut haastateltava kuvasi sitä vaativaa psyykkistä prosessia, jonka he olivat joutuneet tekemään diagnoosin saatuaan, jotta olivat pystyneet sopeutua elämään traumaattisen diagnoosin kanssa. Jos kohdunsiirroista tulee vaihtoehto lapsiperheellistymiseen, tulee prosessiin kuulua huolella valmisteltu psyykinen tuki, joka ottaa huomioon kohduttomuuteen liittyvät sukupuoleen, seksuaalisuuteen, identiteettiin ja kehosuhteeseen liittyvät erityiskysymykset.

#### 4 Lapsitoive voi ylittää vaakakupissa terveydelliset riskit

MRKH-diagnoosin saanut 21-vuotias Hanna oli aktiivisesti seurannut kansainvälisiä MRKH-diagnosoiduille tarkoitettuja sosiaalisen median keskusteluryhmiä, jossa synnynnäisesti kohduttomat ympäri maailmaa jakavat ajatuksiaan, etsivät tietoa ja tarjoavat toisilleen vertaistukea. Hanna kertoi, että oli huomannut, että usein kohduttomat eivät pohdi kohdunsiirtojen terveydellisiä riskejä, vaan toive lapsesta useimmiten



ylittää fyysisten riskien pelon. Keskusteluryhmissä raskaaksi tuleminen ja lapsen synnyttäminen olivat keskusteluissa vahvasti esillä, mutta terveydelliset riskit toissijaisessa asemassa. Myös kohdunpoiston läpikäynyt Ella toi esiin, että terveydelliset riskit eivät välttämättä paina vaakakupissa ihmisillä, joiden lapsitoive on niin kova kuin lapsettomilla toisinaan on.

Omassa aineistossani sen sijaan korostui terveydellisten riskien huomioiminen, joka yleensä johti haasteltavani toteamaan, että siitä syystä he eivät nähneet kohdunsiirtojen olevan järkevä tapa yrittää saada lasta. Kuitenkin haastateltavissani oli kaksi MRKH-taustaista henkilöä, jotka argumentoivat toiveikkaasti kohdunsiirtojen puolesta. He molemmat toivat esiin, että tiedostivat siirtoihin liittyvän terveydellisiä riskejä, mutta näkivät mahdollisuuden saada lapsi ylittävän kohdunsiirtoihin kuuluvat riskit.

44-vuotias Anita kertoi, että jos olisi nuorempi ja hänellä olisi pääsy kohdunsiirtoon, hän lähtisi siihen riskeistä huolimatta, koska oli toivonut lasta nuoresta iästä asti. Anitan lapsettomuustaival oli ollut vaikea, koska hänen puolisonsa ei ollut halunnut lähteä yrittämään lasta adoptioprosessin kautta, vaikka Anita itse siihen olisi ollut valmis. Sijaissynnytyksen mahdollisuuden hän oli tyrmännyt mahdottomana tapana saada lapsi, koska hänen MRKH:n diagnosoinut lääkäri oli kertonut sen olevan sopimaton tapa saada lapsia, vaikka sijaissynnytykset eivät silloin olleet Suomessa kiellettyjä. Tämä oli johtanut siihen, että Anitalla ei ollut elämänvarrella ollut sopivaa tapaa saada lasta. Kohdunsiirron hän näki mahdollisena vaihtoehtona, jos hän olisi nuorempi ja niitä olisi tehty Suomessa.

Toinen kohdunsiirtoon positiivisesti suhtautuva oli 38-vuotias Siiri. Hän kertoi, että kohdunsiirron epäonnistuminen olisi hänelle todella ”kova pala”, mutta enemmän hän katuisi sitä, että ei edes kokeilisi, koska ”mä mieluummin ottaisin sen kuin tämän hetken”. Siirin suhde omaan lapsettomuuteen oli ollut vaikea. Siiri oli kärsinyt itsetuhoisista ajatuksista heti diagnoosin saatuaan, koska hänelle kohduttomuus tarkoitti samalla hänen lastensa kuolemaa, kuten hän itse asiaa kuvasi. Hänellä ajatus sijaissynnytyksen mahdollisuudesta toimi ”oljenkortena” läpi synkkien vuosien. Mutta kun hän myöhemmin kuuli, että sijaissynnytykset päätettiin Suomessa kieltää, hänen viimeisinkin mahdollisuus lapseen oli poissa. Siirille adoptio ei ollut mahdollinen hänen parisuhdestatuksensa ja taloudellisen tilanteensa takia. Tätä taustaa vasten Ruotsissa tehdyt kohdunsiirrot näyttäytyivät riskeistä huolimatta paremmalle vaihtoehdolle kuin tilanne, ettei hänellä ollut mahdollisuutta saada lasta.

Anitan ja Siirin näkemys kohdunsiirroista osoittaa sen, että toive kohdunsiirroista tai muistakaan tavoista saada lapsia, ei synny tyhjiössä. Tällä tarkoitan, että lapsiperheellistymistoiveet näyttäytyvät eri henkilöille eri tavoin mahdollisina vaihtoehtoina, joita reunustaa erilaiset arvot, toiveet ja mahdollisuudet. Kohduttomien kohdalla merkittävin reunaehto on kohdun puuttuminen, joka rajaa voimakkaasti mahdollisuutta saada lapsi. Lisäksi vaihtoehtoja kapeuttaa tosiasialliset mahdollisuudet saada apua lisääntymiseen tai lapsiperheellistymiseen, kuten lainsäädäntö, lääketieteellisiin toimenpiteisiin vaadittavat terveydelliset tekijät, viranomaisten vaatimukset adoptiossa ja niin edelleen. Näiden ehtojen lisäksi myös muu ihmiselämään ja ajatuksiin vaikuttavat tekijät muovaavat valmiutta erilaisiin reitteihin kohti vanhemmuutta. Anitan ja Siirin tapauksessa kohdunsiirto näyttäytyi hyvänä vaihtoehtona saada lapsi sen takia, että se näyttäytyi ainoana heidän elämässään mahdollisena tapana saada lapsi. En väitä, että heille tai vastaavassa tilanteessa eläville lapsen saaminen olisi *hinnalla millä hyvänsä* -tyyppinen asia, mutta lapsitoiveen ollessa suuri ja vaihtoehtojen ollessa vähissä voi valmius ottaa riskejä olla kasvanut. Tällöin on ensiarvoisen tärkeää, että lapsettomuudesta kärsineet ovat fyysisesti ja psyykkisesti turvassa, jos heidän saatavilleen tarjotaan vaativia hoitoja ja toimenpiteitä.

## 5 Kohdunsiirto on lääketieteellisen ongelman ratkaisu, joka ylläpitää normatiivista lapsiperheellistymistä

Tutkimukseen osallistuneet esittivät kriittisiä kannanottoja kohdunsiirtoihin myös siitä näkökulmasta, että kohdunsiirrot voi nähdä lääketieteen tarjoamana ratkaisuna lääketieteellistettyyn kohduttomuuden ongelmaan. Esimerkiksi Ella kritisoi ajatusta kohduttomuudesta fyysisen vamman kaltaisena ruumiin tilana, joka korjaantuisi lisäämällä siihen kohtu. Ella myös kritisoi sitä, kuinka kohdunsiirtoja on usein lääketieteen ja kirurgian sisällä pidetty uraauurtavana teknologiana, jonka keskiössä hänen näkökulmastaan on innova-



tiivisen lääketieteen menestystarina, ei kohduttomien tarpeet. Samaa ajatusta toi esiin myös Hanna. Hänestä on ylipäättään ongelmallista, että kohduton keho nähdään 'puutteellisena' tai että kohduttomuus olisi jotain sellaista, mitä pitäisi lähteä korjaamaan. Tällaisissa puheenvuoroissa korostuu ajatus siitä, että kohduttomuus on kohduttomalle itselleen monitahoisempi kokemus ja joka ei ratkea vain ottamalla kohtu ja siirtämällä kohduttoman kehoon.

Toinen lääketieteen ratkaisukeskeistä toimintatapaa kritisoiva näkemys tuotiin esiin Ellan haastatteluissa liittyen sijaissyntytyksiin. Hän näki ongelmallisena ajatuksen sen, että kohdunsiirroilla pyrittäisiin ehkäisemään sijaissyntytyksen ongelmia. Sijaissyntytyksiä koskeissa keskusteluissa yhtenä suurimpana huolena on pidetty sitä, että sijaissyntyttäjä ei antaisikaan synnyttämäänsä lasta tarkoitetuille vanhemmille. Kohdunsiirto voidaan tällöin nähdä ratkaisuna sijaissyntytykseen liittyvään ongelmaan, jota ajatusta Ella ei itse allekirjoita, koska arvottaa kohdunsiirron potentiaaliset ongelmat suuremmiksi kuin sijaissyntytyksen potentiaaliset ongelmat.

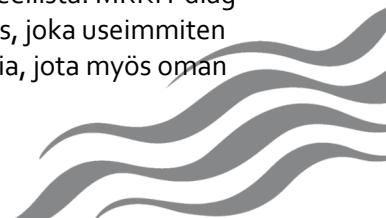
Kolmas kriittinen näkemys tuli esiin Karitan haastattelussa. Karita pohti sitä, että kohdunsiirroilla pyritään ylläpitämään ajatusta äitiydestä, joka syntyy raskauden ja synnytyksen kautta. Karitalla itsellään oli ollut jo pitkään selvillä askelmerkit oman lapsiperheellistymisensä suhteen ja hän oli lähivuosina hakeutumassa joko yksin tai mahdollisen puolison kanssa adoptioeuvontaan. Haastateltavissa oli monia muitakin, joka kyseenalaistivat tarpeen saada lapsi itsesyntyttämällä. Esimerkiksi Ellalle adoptio ja sijaissyntytykset olivat selkeitä ja hyviä valintoja saada lapsi sen jälkeen, kun oli joutunut luopumaan kohdustaan syövän takia. Hän näki, että kohdunsiirto voi tuntua oikealta tavalta saada lapsia, jos toiveena on nimenomaan kokea raskaus. Hänelle itselleen raskaus kuitenkin näyttäytyi vaiheena lapsen saamiseen, ei itseisarvona. Haastatteluaineistossani olikin silmiinpistävää, kuinka positiivisesti adoption ja sijaissyntytyksen avulla lastensaamiseen suhtauduttiin. Muutamissa puheenvuoroissa mainittiin kaiheudella ajatus omasta raskausvatsasta, mutta lisääntymisestä puhuttiin tutkimushaastatteluissani ennen kaikkea lapsikeskeisesti eikä synnytys- tai raskauskeskeisesti. Lapsettomuuden osalta haastateltavien joukossa oltiin siis mukauduttu ajatukseen, että omia lapsia ei tultaisikaan itse kantamaan ja synnyttämään, vaikka lapsitoive oli suurimmalla osalla keskeinen osa joko tulevaisuudensuunnitelmia tai elämänhistoriaa kohduttomana.

## Lopuksi

Tutkimukseni alustavien tulosten perusteella suomalaiset kohduttomat naiset eivät ensisijaisesti toivo kohdunsiirtoa ratkaisuksi lapsettomuuden hoitamiseen. Kohdunsiirrot näyttäytyvät niin fyysisiä kuin psyykkisiä riskejä sisältävänä toimenpiteenä, joka vastaa ensisijaisesti toiveeseen kokea raskaus. Kohduttomat itse puhuvat adoption ja sijaissyntytyksen puolesta ja toivoisivat mahdollisuutta toteuttaa sijaissyntytyksjärjestelyt Suomessa.

Koska toive kohdunsiirtojen aloittamisesta Suomessa ei ole lähtöisin kohduttomilta naisilta itseltään tai Suomessa toimivien lapsettomuusjärjestöiltä (Lapsettomien yhdistys Simpukka ry ja Kohtuuttomat ry), näkemykseni on, että paine aloittaa kohdunsiirrot tulee jostain muualta. Tilanne kuitenkin voi tulla muuttumaan, jos/kun kohdunsiirroista aletaan puhua Suomessa ja niiden aloittamista aletaan käsitellä julkisuudessa, koska kotimainen tarjonta ja hoidon saavutettavuus usein lisäävät kiinnostusta ja madaltaa kynnystä hakeutua hoitoon. Ja koska kohdunsiirrot eivät todennäköisesti tulisi olemaan kuin harvoille mahdollinen, on hyvä kiinnittää huomiota siihen, miten aiheesta puhutaan. Turhien odotusten luominen ei ole eettisesti hyvä tapa puhua asiasta, joka on erittäin tärkeä kohduttomille. On tärkeää lisätä ymmärrystä siitä, millainen toimenpide kohdunsiirto on, kuinka vaativa se on ja kuinka tarkasti valittu potilasryhmä siitä ylipäättään voisi hyötyä. Oleellista on myös ottaa toiminnan suunnitteluun mukaan lapsettomien etuja ajavat järjestöt ja potentiaaliset potilaat itse.

Näen myös tärkeänä tuoda esiin kohduttomuuteen liittyviä puolia, jotka kehystävät tässä lausunnossa käsittelemiä asioita ja joista mielestäni tulisi olla perillä, kun kohdunsiirtojen mahdollisesta aloittamisesta keskustellaan. Huomioni liittyvät etenkin MRKH-diagnoosin saaneisiin, joille terveydenhuollosta tarjottu psyykinen tuki ja psykososiaalinen ohjaus on oman tutkimukseni perusteella puutteellista. MRKH-diagnoosin saaminen on kansainvälisen tutkimuksen perusteella traumaattinen kokemus, joka useimmiten kohdataan hyvin herkässä iässä. Diagnoosinsaamiseen liittyvä traumaattisuus on asia, jota myös oman



tutkimukseni alustavat tulokset tukevat. Lisäksi on huomioitava, että diagnoosia tehdessä syndroomaan keskeisesti liittyvä lapsettomuuden käsittely jää auttamatta sivuun, kun Suomen terveydenhuollossa keskitytään emättimen dilataatiohoitoon. Lapsettomuus nähdään usein tulevaisuuteen sijoittuvana asiana, jota ei riittävällä tavalla huomioida nuoren hoidossa. Tämä käy ilmi myös tekemistäni terveydenhuollon ammattilaisten haastatteluista, jotka muodostavat tutkimukseni toisen aineiston. Lapsettomuus kuitenkin on teini-ikäisille merkittävä asia, joka vaikuttaa heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa ja esimerkiksi seurustelusuhteiden aloittamiseen.

MRKH-diagnoosin saatuaan nuori tarvitsee seksuaalisuuteen, keholliseen moninaisuuteen ja lapsettomuuteen erikoistunutta ammatillista tukea sekä ohjaamista vertaistukeen. Lisäksi kohduttomat tarvitsevat tukea siinä vaiheessa, kun lapsiperheellistyminen tulee ajankohtaisemmaksi ja asia on lähempänä kuin vielä teini-ikässä diagnoosihetkellä. Tällä hetkellä kohduttomat jäävät lisääntymisterveyspalveluiden ulkopuolelle ja isolla osalla on myös suuri kynnys hakeutua naistentauteihin erikoistuneelle lääkärille, koska pelko epäsensitiivisistä kohtaamisesta ja lääkäreiden puutteellisista tiedoista MRKH:n suhteen on suuri. Tämä pieni joukko tarvitsisi ensisijaisesti enemmän palveluja diagnoosin saatuaan ja valmiiksi mietityn hoitopolun tuleville vuosille. Kansainvälinen tutkimus osoittaa, että MRKH-diagnoosin saaneet ovat huomattavasti suuremmassa riskissä kärsiä esimerkiksi ahdistuneisuudesta, itsetuhoisuudesta ja masennuksesta. Omasta näkökulmastani katsottuna näyttää eettisesti kyseenalaiselta alkaa keskustella kohdunsiirtojen aloittamisesta, jos tälle pienelle potilasryhmälle ei löydy resursseja riittävän psyykkisen tuen ja hoitopolun järjestämiseen. Asiat eivät tietenkään ole vaihtoehtoisia keskenään, mutta näen tärkeänä nostaa esiin hoitojärjestelmässä olevat puutteet, koska se on olennaista myös kohdunsiirtojen onnistumisen kannalta. Kohdunsiirrot ovat psyykkisestikin kuormittavia, jolloin potilaan psyykinen hyvinvointi on turvattava kohdunsiirtojen yhteydessä.

Jos kohdunsiirrot päätetään Suomessa aloittaa, tulee ne tehdä kohduttomien kokonaisvaltainen tilanne huomioon ottaen. MRKH-diagnosoitujen tapauksessa tutkimukseni antaa viitteitä, että ammattitaitoinen ja nimenomaan MRKH-kysymyksiin erikoistuneen psyykkisen tuen tulee olla riittävää ja tarpeeksi pitkäaikaista, jotta kohdunsiirrot eivät vahingoita potilaiden kehosuhdetta ja psyykkistä hyvinvointia. Kohdunpoiston läpikäyneillä huomioon tulee ottaa kokemukset kohdunpoistoista etenkin silloin, jos kohtu on jouduttu poistamaan yllättäen esimerkiksi synnytyskomplikaation takia tai taustalla on henkeä uhkaava sairaus kuten syöpä.

### Tutkimuksen tekijän tiedot

Kaisa Kivipuro on valtiotieteiden maisteri ja jatko-opiskelija Helsingin yliopistossa. Lisäksi hänellä auktorisoidun seksuaalineuvojan pätevyys. Hän tekee väitöskirjaansa kohduttomuudesta sosiologian oppiaineeseen ja on osa Suomen Akatemian rahoittamaa tutkimushanketta *Valuating lives through infertility and dementia: Science, law and patient activism* (VALDA), jota johtaa Tampereen yliopiston apulaisprofessori Mianna Meskus. Lisäksi Koneen Säätiö ja Oskar Öflundin Säätiö ovat rahoittaneet

