



27.3.2006

Sosiaali- ja terveysministeriö

Viite: STM097:00/2003

Asia

**SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN LAUSUNTOPYYNTÖ
VALTAKUNNALLISESTA KÄYTÄNNÖSTÄ SIKIÖN POIKKEAVUUKSIEN
SEULONNASSA RASKAUDEN AIKANA**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa terveydenhuollon seulontaohjelmien ja seulontamenetelmien käyttöä linjaavan työryhmän (seulontatyöryhmä) ehdotuksesta valtakunnalliseksi käytännöksi sikiön poikkeavuuksien seulonnasta raskauden aikana. ETENE on käsitellyt lausuntopyyntöä ja seulontatyöryhmän raporttia kokouksessaan 22.3.2006 ja toteaa seuraavaa:

Seulontatyöryhmä ja FinOHTA:n asiantuntijatyöryhmä ovat tehneet mittavan ja merkityksellisen työn. Keskustelussa todettiin, että seulontoihin on tärkeää saada valtakunnallisesti yhtenäinen käytäntö, ja palvelujärjestelmän toiminnan laatua on tärkeää valvoa, ylläpitää ja parantaa.

Seulontatutkimuksissa on ongelmallista se, että ne itsessään ovat usein riskittömiä, mutta lisätutkimuksiin liittyy 0,5–1 % keskenmenoriski. Seulonnan sääntely on myös osittain ollut yhteiskunnan priorisointikannanotto: tutkimuksia on perinteisesti tarjottu toisaalta, jotta on voitu välttää sellaisten lasten syntyminen, joiden poikkeavuus voidaan löytää tutkimuksissa, ja toisaalta siksi, että on voitu valmistautua vammaisen lapsen vastaanottamiseen.

Eettisenä ongelmana voidaan nähdä myös se, että raskaana olevien naisten sikiötutkimukset priorisoidaan joidenkin muiden väestöryhmien kustannuksella.

Neuvottelukunta katsoi keskustelussaan, että mahdollisen ohjeistuksen paras muoto olisi opas. Neuvottelukunta painottaa koulutuksen tärkeyttä ohjeistuksen toteutuksessa.

Neuvottelukunta haluaa myös painottaa neuvolatoiminnan osuutta varhaisessa informoinnissa. On erittäin haasteellista informoida tulevia vanhempia sikiötutkimuksiin liittyvistä asioista siten, että heille jää aito mahdollisuus tutkimusten arviointiin ja vapaaehtoiseen suostumiseen tai kieltäytymiseen heidän omien arvojensa mukaisesti. Tukea pitää olla vanhempien saatavilla varsinkin silloin, kun löydös on poikkeava. On tärkeää pystyä tukemaan vanhempia myös silloin, jos he kieltäytyvät jatkotutkimuksista sekä silloin, jos he poikkeavasta löydöksestä huolimatta haluavat pitää lapsen.

Neuvottelukunta pitää tärkeänä, että tutkimuksia keskitetään riittävän tietotaidon ylläpitämiseksi.



Perustettavaksi ehdotettavan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän tehtävänä on tiedotusaineiston laatiminen, koulutusorganisaation ohjaaminen, laatuvaatimusten laatiminen sekä seulontojen laadun seuraaminen. Sikiöseulontojen implementoinnin seurannan merkitys on neuvottelukunnan mielestä tärkeä.

Neuvottelukunta ehdottaa, että sikiöseulonnoista valmistettaisiin opas terveydenhuoltoon. Oppaassa ei tulisi ottaa kantaa siihen, pitäisikö vanhempien osallistua sikiöseulontoihin. On tärkeää painottaa tutkimusten vapaaehtoisuutta. Asetus tai muu sitova ohje saatettaisiin kokea yhteiskunnan asettamana käyttäytymisnormina. Oppaassa on tärkeää tuoda neutraalisti esiin eri vaihtoehdot tutkimuksiin liittyvine riskeineen.

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri