

Kommenttipuheenvuoro FinDia-kantelusta käytyyn keskusteluun

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettinen toimikunta järjesti Valtakunnallisen eettisten toimikuntien seminaarin Oulussa 11.5.2007. Seminaarissa professori, eettisen toimikunnan puheenjohtaja Tuula Pirttilä, KYS, piti esityksen otsikolla ”Tapaus FinDia ja eduskunnan oikeusasiamiehen päätös”.

Imetyksen tuki ry:n edustajan, Maarit Kuoppalan kommenttipuheenvuoro professori Tuula Pirttilän esitykseen:

Hyvät kuulijat,

Kiitokset järjestäjille siitä, että tämä asia on otettu esille tässä seminaarissa.

Tuula Pirttilä esitteli tapaus Findiaa ja oikeusasiamiehen päätöstä tästä tutkimuksesta tehtyyn kanteluun. Tässä yhteydessä minä haluan kiittää Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettistä toimikuntaa hyvästä ja avoimesta yhteistyöstä kanteluprosessin aikana.

Me Imetyksen tuki ry:ssä etsimme vauvan parasta. Me olemme tutustuneet imetyksen edistämiseen ja siihen liittyviin kansallisiin ja kansainvälisiin sopimuksiin. Tunnettiin WHO:n kansainvälisen äidinmaidonkorvikkeiden markkinointikoodin kuin Lapsen oikeuksien sopimuksenkin.

Lapsen oikeuksien sopimus velvoittaa Suomen viranomaiset huomioimaan ensisijaisesti lapsen edun kaikissa lapsia koskevissa toimissa.

Sopimus velvoittaa viranomaisia tukemaan vanhempia niin, että he osaavat käyttää tietojaan rintaruokinnan eduista.

*

Mitä FinDia-kanteluprosessissa Imetyksen tuki ry:n kannalta tapahtui?

Meille Imetyksen tuki ry:ssä tulee vuosittain satoja yhteydenottoja äideiltä, jotka eivät ole saaneet riittävää ja tietoon perustuvaa imetysohjausta. Imetystukipuhelimeen soittavat synnytyssairaalassa olevat tai vastakotiutuneet äidit. He ovat saaneet keskenään ristiriitaisia, jopa virheellisiä imetysohjeita hoitohenkilökunnalta. Imetystukiryhmiin tulee äitejä, joita neuvolassa ei ole osattu auttaa tai ratkaisuksi on tarjottu korvikkeeseen siirtymistä.

Kun saimme vuoden 2003 joulukuussa tietää, että Kätilöopiston sairaalassa on alkamassa lääketieteellinen tutkimus, jossa perheille jaetaan ilmaista korviketta kotiin, olimme huolissamme.

Halusimme tietää, miten vältetään lapsen kannalta tarpeeton tai turhan aikaisin aloitettu äidinmaidonkorvikkeen käyttö tässä tutkimuksessa.

Me tiedämme, että tutkimuksilla viitoitetaan tulevaisuuden arkirutiineja. Tutkimus vaikuttaa sairaalassa myös niihin perheisiin, jotka eivät siihen osallistu.

Yhteydenoton jälkeen tutustuimme lääketieteellistä tutkimusta koskevan lainsäädännön

perusteisiin. Halusimme ymmärtää, mitä tutkimuksilta vaaditaan ennen kuin niitä saa suorittaa.

*

FinDia-tutkimuksessa tutkitaan tuhansien ihmisten ainoaa ravintoa.
Tutkitaan ihmisoikeussopimuksella suojatun ravinnon korviketta.
Tutkitaan suositusten vastaista ravintoa.

Kaikki asioita, joiden kohdalla pitää pystyä eettisesti perustelemaan, miksi juuri toteutunut käytäntö on valittu. Oletuksemme oli, että tottakai Suomessa nämä on asianmukaisesti käsitelty.

Aloimme etsiä pöytää, jossa voi keskustella tämän tutkimuksen riippumattomasta eettisestä arvioinnista ja tutkimuslain 17 pykälän edellyttämistä perusteluista.

Mitä meille vastattiin? Lainauksia:

"Tämä tutkimus on oikein eettinen, minä tunnen ne tutkijat, ne ovat oikein eettisiä."

"Tutkimusta ei saa aloittaa ilman eettistä arviointia."

Toisaalla ohjattiin potilasasiamiehen puheille. Meille jopa sanottiin, että eettisten toimikuntien jäsenet ovat salaisia.

Uskoimme koko ajan, että perustelut olivat olemassa. Niitä on mietitty.

Mekin halusimme kuulla **miten** ratkaisut on perusteltu.

Keskustelupöytää ei löytynyt. Jätimme kantelun eduskunnan oikeusasiamiehelle huhtikuussa 2004.

*

Mitä oikeusasiamies totesi?

Oikeusasiamies otti ratkaisussaan kantaa etupäässä asioihin, joista meillä ei ollut mitään aavistusta, kun kantelun jätimme.

Oikeusasiamies totesi, että eettisen toimikunnan myönteinen lausunto on perusteltava. Tässä tutkimuksessa perustelua ei ollut.

Voiko olla mahdollista, että vasta elokuussa 2006 huomataan, että lääketieteellinen tutkimus on vuonna 2002 ollut kahdessa sairaalassa puoli vuotta käynnissä ilman eettisen toimikunnan myönteistä lausuntoa?

Mikä on lausunnon arvo, jos rekrytoinnin jo päätyttyä osoittautuu, että kukaan ei ole koko aikana lausuntoa edellyttänyt?

*

Imetyksen tuki ry aktiivisena kansalaisjärjestönä haluaa keskustella avoimesti siitä, miten vauvaperheitä terveydenhuollossa kohdellaan. Se on etiikan peruskysymyksiä.

FinDia-kantelun jälkeen kysymys on muuttunut. Nyt kysymme kenellä on oikeus osallistua keskusteluun siitä, kuinka vastasyntyttäneitä kohdellaan? Kenellä on oikeus kysyä, millaista vastasyntyneen perheen saama vauvaa koskeva ravitsemusohjaus Suomessa on? Millaista se on tavalliselle perheelle? Millaista se on tutkimukseen osallistuvalla perheelle?

Kyse ei ole yksilöiden ja toimijoiden arvioinnista eikä arvostelusta. Me etsimme sitä pöytää, jossa asioista keskustellaan. Kyse on arvoista, joiden mukaan kohtelemme äitejä, vauvoja, isiä ja perheitä.

Mitä ratkaisusta seurasi?

Tietoinen suostumus on lääketieteellisen etiikan perusasia.

Suomen ylin laillisuusvalvoja, eduskunnan oikeusasiamies, totesi ratkaisussaan, suora lainaus: "Asiakirjoista käytettävissä olevan selvityksen perusteella käsitykseni on, että suostumusasiakirjassa olleiden, edellä todettujen puutteellisuuksien vuoksi tutkimukseen osallistuneet vanhemmat eivät voineet antaa tutkimuksen suorittamiseen sellaista tutkittavan suostumusta kuin tutkimuslain 6 §:ssä edellytetään." Lainaus päättyy.

Tutkimus jatkuu edelleen. Tutkimus viedään loppuun ja tulokset aiotaan julkaista puutteita korjaamatta. Kansainväliset lääketieteen etiikan perusasiat näyttävät tämän tutkimuksen valossa olevan kuollut kirjain.

Me tässä salissa tiedämme, että eettisten toimikuntien resurssit ovat niukemmat kuin tarve vaatisi. Ongelmat ovat siis rakenteellisia. Tämä tapahtumaketju kertoo, että ihmisoikeuksia ei arvostettu kovin korkealle tässä tutkimuksessa. Myös palautemekanismi eettisen arvioinnin toimivuudesta näyttää puuttuvan.

*

Imetys on samanarvoinen terveyttä edistävä keino kuin liikunnan lisääminen tai tupakoinnin vähentäminen. Imetys, äidinmaito, on ihmisoikeus. Se on lapsen paras. Se on naisen paras. Lapsen paras on isän paras. Se on perheen ja yhteiskunnan paras.

Tässä maassa synnytetään ja käynnistetään imetystä tälläkin hetkellä monenlaiseen käytännön etiikkaan perustuen. Hoito- ja tutkimuseettisiä ratkaisuja tehdään joka tunti. Ne eivät voi olla tabuja eikä salaisia.

Keskustelun tulee olla avointa ja pöydässä tulee olla riittävästi tuoleja monenlaisista arvoperusteista lähteille eriävillekin näkemyksille.