

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

Viite: Sosiaali- ja terveysvaliokunta keskiviikko 12.12.2018 klo 09:30 / HE 54/2018 vp / Asiantuntijapyyntö

Asia: Lapsiasiavaltuutetun lausunto hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain muuttamisesta

Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on arvioida ja edistää lapsen oikeuksien toteutumista Suomessa. Työn perustana on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59 ja 60/1991), joka on lailla voimaan saatettu ihmisoikeussopimus. Lapsiasiavaltuutettu arvioi hallituksen esitystä lapsen oikeuksien yleissopimuksen näkökulmasta.

Hallituksen esityksen keskeinen sisältö

Esityksessä ehdotetaan muutettavaksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annettua lakia (jälj. kudoslaki). Ehdotetun lain tavoitteena on lisätä elävältä luovuttajalta tapahtuvia uusiutumattoman elimen ja kudoksen luovutuksia, käytännössä munuaisen luovutuksia.

Ehdotetussa laissa mahdollistettaisiin se, että luovuttajina voivat toimia muutkin henkilöt kuin voimassa olevassa laissa tarkoitetut vastaanottajan lähiomaiset ja muut läheiset. Täysi-ikäinen henkilö, joka kykenee päättämään hoidostaan, voisi luovuttaa uusiutumattoman elimen tai uusiutumattomasta kudosta sukulaisensa tai muun läheisensä sairauden tai vamman hoitoa varten. Jos sukulainen tai muu läheinen ei sovellu luovuttajaksi, elimen tai kudoksen voisi luovuttaa myös muu siihen sopiva täysi-ikäinen henkilö, joka kykenee päättämään hoidostaan.

Lakiin otettaisiin myös luovuttajalle tehtäviä tutkimuksia ja selvityksiä koskevat perussäännökset ja säännökset, joissa edellytettäisiin vapaaehtoisuuteen ja mahdolliseen taloudelliseen etuun liittyvien tutkimusten ja selvitysten riippumattomuutta irrottamistoimenpiteestä päättämiseen nähden. Elinluovutusrekisteriä koskeviin säännöksiin tehtäisiin eräitä täsmennyksiä.



Lapsiasiavaltuutetun kannanotot

Lapsiasiavaltuutettu keskittyy lausunnossaan alaikäistä luovuttajaa koskevaan kudoslain sääntelyyn.

Hallituksen esityksessä ehdotetaan tarkennettavaksi alaikäistä tai vajaakykyistä luovuttajaa 5 §:ää lisäämällä säännöksen (2 momentti) vaatimus luovuttajan sopivuuden arvioimiseksi terveydenhuollossa tehtävistä tutkimuksista ja selvityksistä. Luovutuksen edellytyksiin ei muilta osin ehdoteta muutosta.

Alaikäisen oikeus toimia luovuttajana

Lapsiasiavaltuutettu katsoo, että hallituksen esityksessä tehty ratkaisu olla laajentamatta alaikäisten mahdollisuutta toimia luovuttajana, on perusteltu. Ratkaisu vastaa lapsiasiavaltuutetun näkemyksen mukaan YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteita, jotka asettavat sopimusvaltiolle vastuun huolehtia lapsen edun ensisijaisuudesta lasta koskevassa päätöksen teossa (3(1) art), lapsen oikeudesta elämään sekä henkiinjäämisen ja kehittymisen täysimääräisiin edellytyksiin (6 art) ja lapsen oikeudesta parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan (24 art).

Lapsen oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanoa valvova ja ohjaava YK:n lapsen oikeuksien komitea on yleiskommentissaan nro 14 lapsen edun ensisijaisuudesta todennut (kohta 77), että ”lapsen oikeus terveyteen (24 artikla) ja lapsen terveydentila ovat keskeisiä lapsen edun arvioinnissa. Jos terveydentilaan on kuitenkin olemassa useampi kuin yksi mahdollinen hoitokeino tai jos hoitokeinon tulos on epävarma, kaikkien mahdollisten hoitokeinojen etuja on punnittava suhteessa kaikkiin mahdollisiin riskeihin ja sivuvaikutuksiin. Lisäksi lapsen näkemykset on myös otettava asianmukaisesti huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Tässä yhteydessä lapselle tulisi antaa riittävästi asianmukaisia tietoja, jotta hän ymmärtää tilanteen ja kaikki hänen etuunsa liittyvät näkökohdat, sekä tarjota lapselle mahdollisuuksien mukaan tilaisuus antaa tietoinen suostumuksensa.” Vaikka elinluovuttajana toimimisessa ei ole kyse luovuttajan hoidosta, vastaavat periaatteet on sovellettavissa myös tähän toimenpiteeseen.

Alaikäiselle luovuttajalle tehtävät tutkimukset ja selvitykset

Alaikäistä tai vajaavaltaista luovuttajaa koskevaan säännökseen (5 §) ehdotetaan otettavaksi vastaava perussäännös luovuttajan sopivuuden arvioimiseksi tehtävistä tutkimuksista ja selvityksistä (uusi 2 momentti) kuin ehdotetaan lisättäväksi täysivaltaista luovuttajaa koskevaan 4 §:än. Tehtävien tutkimusten ja selvitysten tarkoituksena on varmistaa luovutuksen turvallisuus sekä sen vapaaehtoisuus ja se, että luovutukseen ei liity taloudellisen edun hankkimista tai tarjoamista.

Kudoslain 3 § 3 momentin mukaan luovuttajan ollessa alaikäinen tai vajaakykyinen, suostumuksen uusiutuvan kudoksen, uusiutuvan elimen osan tai solujen irrottamiseen antaa hänen laillinen edustaja. Alaikäisen kohdalla suostumuksen antaa yleensä hänen huoltajansa. Elintä, kudosta tai soluja ei kuitenkaan saa irrottaa, jos henkilö itse sitä vastustaa, ja lääkärin tulee selvittää alaikäisen luovuttajan mielipide siinä määrin kuin se on mahdollista luovuttajan ikä ja kehitystaso huomioon ottaen. Hallituksen esityksessä todetaan, että luovutuksen vapaaehtoisuuden selvittämisessä on suostumuksen antajan ohella kyse erityisesti alaikäisen tai vajaakykyisen itsensä kuulemisesta (s. 44).

Lapsiasiavaltuutettu korostaa, että lapsen mielipiteen selvittämiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan mukaan kaikilla lapsilla, iästä ja kehitystasosta riippumatta, on oikeus ilmaista mielipiteensä. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Perustuslain (731/1999) 6 § 3 momentin mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.

Kynnys selvittää lapsen mielipide tulee asettaa matalalle. Mielipiteen selvittämiseen liittyy velvollisuus antaa lapselle riittävästi tietoa (lapsen oikeuksien sopimuksen 13 art) hänen ymmärtämällään tavalla, jotta lapsi voi muodostaa mielipiteensä asiasta. Lapselle, joka on mahdollinen luovuttaja, tulisi aina antaa tieto suullisesti, mutta myös kirjallisesti lapsen kehitystasoon sovelletusti tekstinä tai esimerkiksi kuvina. Lapselle on varattava riittävästi aikaa miettiä asiaa ja mahdollisuus kysyä häntä askarruttavista asioista. Mielipiteen selvittämisestä ja tiedon antamisesta on huolehdittava riippumatta siitä, katsotaanko lapsi riittävän kehittyneeksi antamaan henkilökohtaisen suostumuksensa toimenpiteeseen. Tämä seuraa jo siitä, että elintä, kudosta tai soluja ei saa irrottaa, jos lapsi itse sitä vastustaa. Lapsen vastustus on kaikissa tilanteissa otettava vakavasti, myös silloin, kun sille ei aikuisen näkökulmasta ole rationaalista perustetta.¹

Alaikäisen suostumuksen kirjaaminen potilaskohtaiseen lupaan

Perustuslakivaliokunnan hallituksen esityksestä antamassa lausunnossa mietintövaliokunnalle (PevL 27/2018 vp) huomautetaan, että kudoslain luovuttajan suostumusta koskeva 3 § 3 momentti vastaisi perustuslain 6 § 3 momenttia paremmin, jos siinä säädettäisiin, että myös alaikäiseltä itseltään pyydetäisiin kirjallinen suostumus luovutukseen. Lapsiasiavaltuutetun yhtyy tähän näkemykseen sekä myös perustuslakivaliokunnan ehdottamaan lausumaehdotukseen käsillä olevan sääntelyn kokonaisuudistuksesta.

Lapsiasiavaltuutettu ehdottaa sosiaali- ja terveysvaliokunnan harkittavaksi, että tässä vaiheessa vähintään täydennettäisiin ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annettua valtioneuvoston asetusta (594/2001). Asetuksen 3 § koskee lupahakemukseen liitettäviä selvityksiä ja muita asiakirjoja silloin, kun on kyse alaikäisestä tai vajaakykyisestä luovuttajasta.² Säännöstä voitaisiin täydentää siten, että hakemukseen olisi liitettävä huoltajan suostumuksen lisäksi alaikäisen allekirjoittama suostumus silloin, kun alaikäinen on ikänsä ja kehitystasonsa puolesta kykenevä ymmärtämään asian luonteen ja antamaan siihen suostumuksensa. Kudoslain 3 § 3 momentti velvoittaa lääkäriä selvittämään alaikäisen mielipiteen luovutukseen, joten tässä yhteydessä suostumuksen antaminen kirjallisesti on käytännössä mahdollista hoitaa. Ilmeisesti joissain tilanteissa käytännössä näin myös jo toimitaankin.

Alaikäisen oman kirjallisen suostumuksen antaminen, huoltajan suostumuksen ohella, vahvistaisi mielipiteen selvittämiskohtaan kirjattua lapsen näkemystä ja korostaisi alaikäisen oikeutta vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon, mukaan lukien oikeutta vastustaa luovutusta. Tätä puoltavat myös kudoslain 5 §:än lisättävä säännös selvityksen antamisesta ja esimerkiksi potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) 7 § alaikäisen potilaan asemasta. Hallituksen esityksessä kudoslain 5 §:n perusteluissa korostetaan vapaaehtoisuuden selvittämiseen liittyvää lapsen kuulemistä (s. 43). Potilaslain mukaan alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, jos hän ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan.

Jyväskylässä 11.12.2018

Tuomas Kurttila
lapsiasiavaltuutettu

Merike Helander
lakimies, lapsiasiavaltuutetun toimisto

¹ Lapsen osallisuudesta tarkemmin YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti no 12, verkossa http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC_C_GC_12_julkaisu.pdf

² Hakemukseen on liitettävä myös muun muassa selvitys siitä, että huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle ja luovuttajalle, sikäli kuin se luovuttajan ikään ja kehitystasoon nähden taikka muutoin on mahdollista, on selostettu toimenpiteen merkitys ja vaikutukset luovuttajalle ja vastaanottajalle ja selvitys luovuttajan mielipiteestä, sikäli kuin se hänen ikänsä ja kehitystasoonsa nähden taikka muutoin on mahdollista.