

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle

Viite: STM002:00/2018, STM/45/2018 7.2.2018

Asia: Lapsiasiavaltuutetun lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi kudoslain 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 esitysluonnosta lapsen oikeuksien yleissopimuksen näkökulmasta.

Hallituksen esitysluonnoksen keskeinen sisältö

Esitysluonnoksessa ehdotetaan muutettavaksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annettua lakia (101/2001, 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 uusiutumattonta kudosta sukulaisensa tai muun läheisensä sairauden tai vamman hoitoa varten. Jos aiottu 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.

Esitysluonnoksessa ei ehdoteta muutettavaksi periaatetta, jonka mukaan alaikäinen tai vajaavaltainen voi tietyin ehdoin luovuttaa vain uusiutuvaa kudosta tai osan uusiutuvasta elimestä. Tätä koskevaan säännökseen (kudoslain 5 §) ehdotetaan lisättäväksi perussäännös luovuttajalle tehtävistä tutkimuksista ja selvityksistä (2 mom) ja samalla nykyinen 2 momentti siirretään 3 momentiksi.



Lapsiasiavaltuutetun kannanotot

Lapsiasiavaltuutettu keskittyy lausunnossaan lasta koskevaan sääntelyyn ja muutosehdotukseen.

Alaikäisen oikeus toimia luovuttajana

Voimassa olevan kudoslain (5 §) mukaan alaikäinen tai vajaakykyinen voi luovuttaa vain uusiutuvaa kudosta tai osan uusiutuvasta elimestä sisaruksensa henkeä uhkaavan sairauden tai vamman hoitoon, jos sopivaa kudosta tai elintä ei ole saatavissa kuolleelta tai täysivaltaiselta luovuttajalta. Jos luovuttaja on alaikäinen, joka kykenee ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden päättämään hoidostaan, vastaanottaja voi olla hänen lähiomaisensa tai muu läheinen. Soluja voi luovuttaa myös muissa kuin edellä mainituissa tilanteissa, jos sopivia soluja ei ole saatavissa kuolleelta tai täysivaltaiselta luovuttajalta.

Lapsiasiavaltuutettu yhtyy hallituksen esitysluonnoksessa perusteltuun kantaan (s. 31), jonka mukaan ”uusiutumattoman elimen tai kudoksen luovuttaminen on merkittävä toimenpide, johon liittyy myös terveydellisiä ja muita riskejä” ja alaikäisten ja vajaakykyisten tulee aina olla erityisen suojelun kohteena. Tämän vuoksi alaikäisten ja vajaakykyisten mahdollisuutta toimia luovuttajana ei tule laajentaa nykyisestään.

Edellä mainittu vastaa lapsiasiavaltuutetun näkemyksen mukaan YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteisiin, 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). Kudoslain säännöksen lapsen mielipiteen selvittämisestä ja lapsen suostumuksesta sekä oikeudesta vastustaan toimenpidettä täyttävät lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklassa asetetut vaatimukset.

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 elinluovuttajan toimimisessa ei ole kyse tämän potilaan hoidosta, vastaavat periaatteet on sovellettavissa myös tähän toimenpiteeseen.

Alaikäiselle luovuttajalle tehtävät tutkimukset ja selvitykset

Alaikäistä tai vajaavaltaista luovuttajaa koskevaan 5 §:än ehdotetaan otettavaksi vastaava perussäännös luovuttajan sopivuuden arvioimiseksi tehtävistä tutkimuksista ja selvityksistä 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. Esitysluonnoksessa säännösehdotuksen perusteissa todetaan, että 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 (s. 43). Säännösehdotuksen perusteluissa todetaan, että luovutuksen va-

paaehtoisuuden selvittämisessä on suostumuksen antajan ohella kyse erityisesti alaikäisen tai vajaakykyisen itsensä kuulemisesta.

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.

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 yleensä myös kirjallisesti. Lapselle on varattava riittävästi aikaa miettiä asiaa ja kysyä häntä askarruttavista asioista, riippumatta siitä, katsotaanko lapsi riittävän kehittyneeksi antamaan henkilökohtaisen suostumuksen toimenpiteen. Lapsen vastustus on kaikissa tilanteissa otettava vakavasti, myös silloin, kun sille ei aikuisen näkökulmasta ole rationaalista perustetta.¹

Alaikäisen suostumuksen kirjaaminen potilaskohtaiseen lupaan

Potilaskohtaisten lupien myöntämisen edellytyksistä ja lupahakemuksessa vaadittavista tiedoista säädetään valtioneuvoston asetuksessa (594/2001). Asetuksen 3 § koskee hakemukseen liitettäviä selvityksiä ja muita asiakirjoja silloin, kun on kyse alaikäisestä tai vajaakykyisestä luovuttajasta.

Hakemukseen on liitettävä 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 vastaanottajalla ja selvitys luovuttajan mielipiteestä, sikäli kuin se hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden taikka muutoin on mahdollista. Hakemukseen on liitettävä myös huoltajan tai muun laillisen edustajan allekirjoittama kirjallinen suostumus irrottamiseen.

Lapsiasiavaltuutetun näkemyksen mukaan asetuksen 3 §:ä olisi tarpeen täydentää siten, että hakemukseen olisi liitettävä alaikäisen allekirjoittama nimenomainen suostumus silloin, kun alaikäinen on ikänsä ja kehitystasonsa puolesta kykenevä ymmärtämään asian luonteen ja antamaan siihen suostumuksensa. Oman kirjallisen suostumuksen antaminen, huoltajan suostumuksen ohella, vahvistaisi mielipiteen selvittämiskohdan kirjattua lapsen näkemystä ja korostaisi alaikäisen oikeutta vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon. Tätä puoltaa myös kudoslain 5 §:än lisättävä säännös selvityksen antamisesta ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) 7 § alaikäisen potilaan asemasta. Esitysluonnoksessa 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 9.3.2018

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