

LAUSUNTO

Helsinki 02.03.2018

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Viite: STM002:00/2018 ja STM/45/2018

Asia: Lausunto hallituksen esitykseen kudoslain muuttamisesta

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry on valtakunnallisten sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestö. SOSTE on sosiaali- ja terveystieteellinen vaikuttaja ja asiantuntijajärjestö, joka rakentaa sosiaalisen hyvinvoinnin ja terveyden edellytyksiä yhteistyössä jäsenyhteisöjensä kanssa. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n varsinaisina jäseninä on 224 valtakunnallista sosiaali- ja terveysalan järjestöä ja yhteistyöjäseninä 71 muuta sosiaali- ja terveysalan toimijaa.

Litteenä SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n lausunto yllä mainitusta asiasta.

Lisätietoja: erityisasiantuntija Tuuli Lahti, tuuli.lahti@soste.fi, puhelin 050 591 8307

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry



Vertti Kiukas
pääsihteeri

SOSTE

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry
SOSTE Finlands social och hälsa rf
SOSTE Finnish Federation for Social Affairs and Health

www.soste.fi

LAUSUNNON KESKEINEN SISÄLTÖ

- SOSTE kannattaa esitystä elinluovuttajien piirin laajentamista.
- SOSTE huomauttaa, että ilman riittäviä resursseja esityksellä tavoiteltu hoitojonojen lyheneminen ja nopeutuminen jää kuitenkin toteutumatta.
- SOSTE esittää, että elinluovutustoiminnan neuvottelukunnan tulisi ottaa vielä tarkemmin kantaa elinluovuttajan arviointijakson pituuteen.
- SOSTE katsoo, että altruistisessa luovutuksessa tulisi järjestää aina vähintään kaksi psykiatrian erikoislääkärin haastattelua ja korostaa, että haastattelut eivät saa olla pelkkä muodollisuus, vaan niissä on kartoitettava luovuttajan kokonaistilannetta sekä luovutuksen motivaatiotekijöitä aidosti ja huolellisesti.
- SOSTE korostaa, että julkisen terveydenhuollon toimintayksiköiden tulee huolehtia myös luovutuksen jälkeisen psykososiaalisen tuen tarjoamisesta ja järjestämisestä.

SOSTEN LAUSUNTO HALLITUKSEN ESITYKSEEN KUDOSLAIN MUUTTAMISESTA

SOSTE kiittää saamastaan lausuntopyynnöstä. Hallituksen esityksessä esitetään muutoksia ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annettuun lakiin (101/2001, jäljempänä kudoslaki). Muutosten tavoitteena on lisätä elävältä luovuttajalta tapahtuvia uusiutumattoman elimen ja kudoksen luovutuksia sekä tehdä lakiin joitakin teknisluonteisia ja käsitteisiin liittyviä tarkennuksia.

SOSTE kannattaa esitystä elinluovuttajien piirin laajentamista, sillä se nopeuttaisi erityisesti munuaissiirtojen toteutumista ja parantaisi siirteen saaneiden potilaiden eliniän ennustetta, heidän toimintakykyään ja elämänlaatuaan. Pitkällä aikavälillä elinsiirtojen lyheneminen vaikuttaisi myönteisesti julkiseen talouteen vähentämällä terveydenhuollon kustannuksia sekä parantamalla munuaispotilaiden työ- ja toimintakykyä. Koska luovuttajien piirin laajentaminen kuitenkin lisäisi elinluovutukseen liittyviä arvointi- ja lupaprosesseja sekä koulutus- ja tiedotustyön tarvetta, SOSTE huomauttaa, että lainsäädännön uudistamisen yhteydessä on huolehdittava siitä, että tähän työhön kohdistetaan tarvittavat lisäresurssit. Ilman riittäviä resursseja esityksellä tavoiteltu hoitojonojen lyheneminen ja nopeutuminen jää toteutumatta. SOSTE esittää, että elinluovutustoiminnan neuvottelukunnan tulisi ottaa lain voimaan tullessa kantaa sekä luovuttajien arviointiin tarvittavien resurssien määrään, että niiden kohdentumiseen.

Kudos- ja elinsiirtoihin liittyviä eettisiä ja oikeudellisia periaatteita sekä muutosesityksen taloudellisia ja yhteiskunnallisia vaikutuksia on kuvattu hallituksen esityksessä ansiokkaasti. Kudos- ja elinsiirtotoimintaa ohjaavat sekä kotimainen lainsäädäntö, että useat kansainväliset sopimukset, joita myös suomi on sitoutunut noudattamaan. Normiohjauksella turvataan erityisesti luovuttajan oikeuksia. Tavoitteen ollessa elävältä luovuttajalta tapahtuvien uusiutumattoman elimen ja kudoksen siirtojen lisääminen, on

luovuttajan oikeuksien turvaamiseen myös jatkossa kiinnitettävä erityistä huomiota. SOSTE kannattaa lain 4 §:n 2 momenttiin lisättävää perussäännöstä luovuttajalle tehtävistä tutkimuksista ja selvityksistä. SOSTE katsoo, että jatkotyöskentelyssä luovuttajalle tehtävistä tutkimuksista on kuitenkin luotava selkeät kirjalliset kuvaukset sekä täsmennettävä, miten näiden toteuttamista seurataan ja valvotaan.

SOSTE katsoo, että elinluovutukseen liittyvien psyykkisten ja sosiaalisten lähtökohtien arviointi on keskitettävä nimenoimaisesti tähän työhön erikoistuneille asiantuntijoille. Menettely varmistaa luovuttajan oikeusturvaa ja yhtenäisten arviointiperusteiden toteutumista. Erityisesti silloin, kun kyseessä on altruistinen luovutus (puhdas tai kohdistettu), on luovuttajan arviointijakson oltava pitkä, jotta luovuttajalla on riittävästi aikaa luovutus päätöksensä pohtimiseen [1]. SOSTE esittää, että elinluovutustoiminnan neuvottelukunnan tulisi ottaa vielä tarkemmin kantaa arviointijakson pituuteen. Lisäksi SOSTE katsoo, että altruistisessa luovutuksessa tulisi järjestää aina vähintään kaksi psykiatrian erikoislääkärin haastattelua luovuttajan kokonaistilanteen ja motivaatiotekijöiden kartoittamiseksi. SOSTE korostaa, että julkisen terveydenhuollon toimintayksiköiden on huolehdittava myös luovutuksen jälkeisen psykososiaalisen tuen tarjoamisesta ja järjestämisestä [2]. Lisäksi luovuttajalle on järjestettävä elinikäinen jatkoseuranta luovuttajatutkimukset tehneessä sairaalassa 1 kk:n ja 12 kk:n kuluttua luovutuksesta sekä sen jälkeen 5 aina vuoden välein [3].

SOSTE kannattaa esitystä siitä, että lain 4 § ja 5 §:ään kirjataan, ettei luovuttajan vapaaehtoisuuteen ja mahdolliseen taloudelliseen etuun liittyviä tutkimuksia tai selvityksiä suorittanut henkilö saa osallistua elimen tai kudoksen irrottamispäätökseen. Tämä varmistaa tutkimusten ja selvitysten riippumattomuutta sekä vahvistaa luovuttajan oikeusturvaa.

Viitteet:

1. Wright, L., Faith, K., Richardson, R., Grant, D. Ethical guidelines for the evaluation of living organ donors. *Can J Surg*. 2004 Dec; 47(6): 408–413.
2. Olbrisch, M.E., Benedict, S.M., Haller, D.L., Levenson, J.L. Psychosocial Assessment of Living Organ Donors: Clinical and Ethical Considerations. *Prog Transplant* 11(1):40-49, 2001.
3. Munuais- ja maksaliitto. Munuaispotilaan hyvän hoidon kriteerit. http://www.muma.fi/files/505/hyvanhoidonkriteerit_netti.pdf