

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

12.3.2018

STM105:00/2014

STM kirjaamo
kirjaamo@stm.fi

Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi kudoslain muuttamisesta

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

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Valtakunnalliselta sosiaali- ja terveysalan eettiseltä neuvottelukunnalta lausuntoa luonnoksesta hallituksen esitykseksi kudoslain muuttamisesta

ETENE käsitteli lakiluonnosta kokouksessaan 8.3.2018. ETENE suhtautuu myönteisesti ehdotukseen, jonka mukaan mahdollisuus luovuttaa uusiutumattoman elimen tai uusiutumattomasta kudosta laajenisi nykyisestä lähiomaisten ja muiden läheisten määrittelystä laajempaan ryhmään. Keskustelussa nousi esille seuraavia näkökohtia:

4 § Uusiutumattoman elimen tai kudoksen luovuttamisen ensisijaisuus ja toissijaisuus

Nykyisessä ehdotuksessa on edelleen ajatus, että sukulainen tai muu läheinen on ensisijainen luovuttaja. Jos sukulainen tai muu läheinen ei sovellu luovuttajaksi, voisi elimen tai kudoksen luovuttaa toissijaisesti myös muu siihen sopiva täysikäinen henkilö. Luonnos jättää epäselväksi, miten soveltumattomuus määritellään. Esityksen perusteluista on pääteltävissä se sinänsä selvä seikka, että soveltumattomuudesta on kysymys, mikäli läheinen ei luovutukseen suostu tai luovutuksensaaja toivoo, ettei asiaa läheiseltä edes tiedustella.

ETENEn keskustelussa pohdittiin, onko sukulaisten ja muiden läheisten ensisijaisuus luovuttajana ylipäättään tarpeen. Luonnoksessa todetaan, että nykyisen immunitaettia ehkäisevän hylkimislääkityksen myötä geneettisellä sukulaisuudella ei enää ole juurikaan vaikutusta elinsiirtojen onnistumiseen. Läheisen ensisijaisuus saattaa aiheuttaa läheiselle tunteen siitä, että hänellä on velvollisuus luovutukseen. Tätä ei voida pitää toivottavana tilanteena.

Myöskään biolääketiedesopimuksen elinsiirtoja koskevassa lisäpöytäkirjassa ei edellytetä nyt esitetyssä HE:ssä olevaa ensisijaisuus – toissijaisuusasetelmaa. ETENE esittääkin edelleen harkittavaksi, voitaisiinko asetelmasta luopua ja muotoilla ko. säännös esimerkiksi seuraavasti:

Täysi-ikäinen henkilö, joka kykenee päättämään hoidostaan, voi luovuttaa uusiutumattoman elimen tai uusiutumattomasta kudosta toisen henkilön sairauden tai vamman hoitoa varten.¹

Väljempi muotoilu voisi olla myös käytännön soveltamistilanteissa yksinkertaisempi ja joustavampi, kun muodollista ensisijaisuus – toissijaisuus asetelmaa ei tarvitsisi ottaa huomioon, vaan kussakin

¹ Näin myös eduskunnassa vireillä oleva lakialoite 45/2016 vp.



yksittäisessä luovutustilanteessa voitaisiin edetä kyseisessä tilanteessa perustelluimmalla tavalla, jonka luovutusta kulloinkin koordinoivat terveydenhuollon ammattihenkilöt arvioisivat.

Tavoitteeksi luovutusten monimuotoistuminen

ETENEn näkemyksen mukaan mahdollisuutta tarjoutua munuaisen luovuttajaksi tulisi laajentaa koskemaan laajempaa yleisöä, ei vain lähimpiä ystäviä. Voimakasta auttamisenhalua voi syntyä myös muiden reittien kautta kuin luovuttamalla läheiselle. Esimerkiksi jos joku läheinen on aikaisemmin sairastanut kroonista munuaistautia ja menehtynyt siihen, eikä ystävällä ole ollut silloin keinoja auttaa. Nyt lain avatessa mahdollisuuden, hän voi päättää luovuttaa munuaisen jollekulle toiselle sitä tarvitsevalle, koska ymmärtää asian merkityksen. Tai kun henkilö on kuullut omien sosiaalisten verkostojensa kautta munaispotilaasta, joka tarvitsee munuaisen luovuttajan, ja päättää auttaa tuntemattomana luovuttajana = kohdistettu altruistinen luovutus.

Luonnoksessa tuotiin esille se, ettei munuaispotilas monestikaan halua kysyä läheisiltään halukkuutta ryhtyä luovuttajaksi. Anonyymien luovutusten mahdollistamiseksi tarvitaan rekisteri ja paikka minne halukkaat voivat ilmoittautua. Luonnoksen mukaan elinsiirtorekisteriin on merkitty tietoja halukkaista mahdollisista luovuttajista. Jos asiaa halutaan edistää laajemmin, tulee toiminnalle luoda selkeät ohjeet. Sen jälkeen tarvitaan tiedotusta laajalle yleisölle. Potilasjärjestöt voivat todennäköisesti olla osaltaan siinä apuna.

Myös erilaisia mahdollisuuksia, kuten parittaisia luovutuksia ja pooliluovutuksia voisi käyttää nykyistä enemmän.

Riskit luovuttajalle

Vaikka tilastollisissa analyyseissä luovuttajilla ei ole todettu suurempaa sairastavuutta tai kuolleisuutta saman ikäiseen väestöön verrattuna, ei munuaisen luovutus ole riskitön. Siksi munuaisen luovuttamiseen liittyvän informaation tulee olla perusteellista, jotta henkilö voi punnita onko valmis ottamaan riskit.

ETENE keskusteli taloudellisista seuraamuksista luovuttajalle. Kaikki työnantajat eivät välttämättä korvaa luovuttajan sairausloma-aikaa. Nähtävästi kulut ja tulonmenetykset on mahdollista korvata sairaskorvausjärjestelmän kautta. ETENEn käsityksen mukaan tilanteessa, jossa luovuttajalle myöhemmin aiheutuu terveydellisiä ongelmia ja tarvetta lääkinnälliseen hoitoon, tästä aiheutuvat kustannukset eivät saa tulla luovuttajan vastattavaksi.

Neuvottelukunnan puolesta

Varapuheenjohtaja

Jaakko Heinimäki

Pääsihteeri

Sinikka Sihvo

