

Kantelu eduskunnan oikeusasiamiehelle ilmoitetusta kudoslain vastaisesta käytännöstä

Kantelija: Dosentti Jouni Luukkainen

puheenjohtaja, Pääkaupunkiseudun ateistit ry (kotisivu: www.ateistit.fi)

Wallininkuja 2 C 53, 00530 HELSINKI

p. (09) 7534 703, (09) 191 51443, jouni.luukkainen@helsinki.fi

Viranomainen, jonka menettelyä arvostelen: Dosentti Lauri Kyllönen Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä (HUS) hänen esiteltyään julkisuudessa hyväksyvästi arvostelevani asiaa.

Toimenpide, jota pidän virheellisenä: Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain [alla kudoslain (101/2001)] muuttamisesta (653/24.6.2010) tuli voimaan 1.8.2010. Muutoksessa poistettiin rajoitus, että kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia ja soluja saadaan irrottaa, jollei ole syytä olettaa, että hänen lähiomaisensa tai muu läheisensä vastustaisi sitä. Kuitenkin Turun Sanomat kertoo 12.9.2010 seuraavaa artikkelissaan ”Uusi laki ei tuonut pikaista helpotusta elinsiirtojonoihin” (**LIITE 1**) haastateltuaan dosentti Lauri Kyllöstä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä:

Kyllönen korostaa, että elinten irrottamisesta keskustellaan aina omaisten kanssa, vaikka vainaja ei olisi elinaikanaan ottanut luovuttamiseen kantaa.

– En usko, että lääkäreillä tulee konflikteja omaisten kanssa. Irrottamiseen ei lähdetä, jos omaiset sitä kovaäänisesti vastustavat.

Viimeisessä virkkeessä mainittu käytäntö on kudoslain vastainen.

Asian kuvaus: Munuais- ja maksaliitto ry:n toiminnanjohtaja Sirpa Aalto kertoi minulle, että kudoslain vaatiman, vainajan suostumuksen selvittämistä koskevan yhteydenoton vainajan lähiomaiseen tai muuhun läheiseen tekee aivokuollutta potilasta hoitanut lääkäri, ei siis elimen irrotuksen tekevä ja elimen haltuunsa ottava HUS:n lääkäri. Kyllönen kertomaa käytäntöä voidaan siis harjoittaa missä tahansa sairaanhoitopiirissä, eikä HUS siis olisi oikea syyllinen. Kudoslain mukaan vainajan lähiomaiselle tai muulle läheiselle on joka tapauksessa annettava selvitys irrottamisesta ja irrottamisen merkityksestä, ja tämänkin selvityksen antanee vainajaa hoitanut lääkäri samalla, kun hän pyrkii ottamaan selvää vainajan kannasta.

Lainaan sosiaali- ja terveysministeriön sairaanhoitopiireille 1.7.2010 lähettämää tiedotetta ”Elin-siirtotoimintaan liittyvät lakimuutokset voimaan 1.8.2010” (STM/120:00/2009(!)):

Sosiaali- ja terveysministeriö korostaa, että elinten, kudoksien ja solujen irrotus voidaan toteuttaa, jos vainajan elinaikaista mielipidettä ei pystytä selvittämään luovutuksen toteuttamiseen käytettävissä olevan ajan kuluessa. Vainajan eliaikaisen mielipiteen selvittäminen tulee dokumentoida asianmukaisesti.

Dokumentointi kaiketi tehdään kuolleen potilaan asiakirjoihin, jotka tietysti ovat salassa pidettävää aineistoa. Ohjeen mukaan ei edes ole selvää, onko dokumentointi tehtävä silloinkin, kun lääkäri on kuultuaan omaisten vastustavan mielipiteen luopunut irrottamisen ajatuksesta. Siksikään en voi mainita yhtäkään yksittäistä tapausta.

Mutta lehtiartikkelin mukaan dosentti Kyllönen siis tietää eri sairaaloiden käytännöistä ja myös sen, että laista oltaisiin välittämättä. Lainvastaista käytäntöä hän ei myöskään kritisoi, vaan toteaa käytännön. Siksi hän on mielestäni osaltaan vastuussa väärästä käytännöstä, sen selvittämisestä ja sen korjaamisesta.

Miksi kuvaamani toiminta on mielestäni virheellistä? Kudoslain mukaan kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia ja soluja saadaan irrottaa, jos ei ole tiedossa tai jos ei ole syytä olettaa, että vainaja eläessään olisi vastustanut toimenpidettä (9 §, 1 mom.). Edelleen kudoslain mukaan ennen

kuin kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia tai soluja irrotetaan, on mahdollisuuksien mukaan selvitettävä vainajan oma elinaikainen käsitys elimiensä, kudoksiensa tai solujensa irrottamisesta (9 §, 1 mom.); lisäksi vainajan lähiomaiselle tai muulle läheiselle on annettava selvitys elimien, kudoksien ja solujen irrottamisesta ja irrottamisen merkityksestä (9 a §).

Mielestäni Kyllönen tarkoitti haastattelussaan, että yrittäessään tavoittaa vainajan lähiomaista tai muuta läheistä saadakseen selville, oliko vainaja mahdollisesti eläessään ilmaissut vastustavansa irrotusta, ja antaakseen joka tapauksessa selvityksen irrottamisen merkityksestä, lääkäri aikoo ainakin joskus noudattaa mahdollista vainajan lähiomaisen tai muun läheisen irrotukselle kielteistä kantaa, vaikka hän toisaalta tietäisi vainajan ilmaisseen myönteisen kannan irrottamiselle tai hän ainakin tietojensa mukaan voisi olettaa, että vainaja ei olisi vastustanut irrottamista.

Tällainen käytäntö olisi kuitenkin vastoin lain kirjainta ja henkeä.

Tarkastelen hallituksen esitystä (HE 276/2009 vp). Yksityiskohtaisissa perusteluissa pohditaan kudoslain muutoksen suhdetta perustuslakiin. Luku itsemääräämisoikeudesta ja oikeudesta elämään (4.1) sekä luku ihmisarvon loukkaamattomuudesta (4.2) viittaavat hautaustoimilain säätämiseen. Tuolloin perustuslakivaliokunta otti kannan, että vainajan sinänsä siirrettyä perusoikeuksien ulkopuolelle hautaaminen vakaumusta loukkaamatta ja ilman syrjintää muodostuu siitä huolimatta perusoikeuskysymykseksi. Hallituksen esityksen mukaan vastaavasti perusoikeuskysymyksenä voidaan pitää sitä, että elinluovutus toteutetaan loukkaamatta henkilön elinaikaista näkemystä.

Tämän kudoslain muutoksen hautaustoimilaila perustelun vuoksi haluan selvyuden vuoksi tarkastella jälkimmäistä. Hautaustoimilaki asettaa vaatimuksen, että vainajan ruumista ja tuhkaa tulee käsitellä arvokkaalla ja vainajan muistoa kunnioittavalla tavalla sekä että vainajan ruumiin hautaamisessa ja tuhkaamisessa sekä tuhkan käsittelyssä tulee kunnioittaa vainajan katsomusta ja toivomuksia. Pykälän perustelut korostavat myös vainajan oletetunkin tahdon huomioonottamista. Vainajan kanta siis asetetaan hautaamisesta huolehtivien kannan edelle. Tällöin mielestäni johdonmukaisuuden kunnioittamisen tähden ihminen on jo omalla elinaikaisella ratkaisullaan olla kuulumatta kirkkoon ilmoittanut tahtonsa myös kuolleen ruumiinsa tai tuhkinsa käsittelyn suhteen, nimittäin sen, että kirkollinen julistus ei siihen kuulu. Vain vainajan jättämä kirjallinen suostumus kirkollisiin seremonioihin saisi tuoda poikkeuksen tästä. Oman kantansa nimenomaisen ilmaisemisen taakka olisi siis sillä taholla, jolle se kuuluukin, eikä tämä taho voisi myöskään taakkaansa oikeutetusti arvostella. Vastaavuus kudoslain muutokseen on selvä.

Moittimani käytäntö loukkaisi siis hallituksen esityksen vainajasta lähteviä perusteluita. Hautaustoimilain osalta olen vastaavista loukkauksista tehnyt kolme kantelua oikeuskanslerille. Ne kanteluni hävisin, mutta siksi, että oikeuskansleri vähätteli näitä samoja perusteluita.

Mielestäni lisäksi kudoslaki, hautaustoimilaki ja hallituksen esityksessä mainittu sähköisen valtakunnallisen potilastietoarkiston suunnittelu liittyvät läheisesti yhteen, ja ne kaikki koskevat perusoikeuksia. Siksi toimitin 5.2.2010 asian HE 276/2009 vp käsittelyä varten eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle sekä eduskunnan perustuslakivaliokunnalle yhdistyksemme nimissä yhteisen, oma-aloitteisen lausuntoni (**LIITE 2**), jota valiokunnat eivät kuitenkaan merkinneet pöytäkirjoihinsa.

Tuossa lausunnossani kerroin myös, että jopa elinluovutuskortissa ilmaistu tahto on loukkaavasti sivuutettu omaisten kiellon tähden, vaikka silloinen laki ei olisi siihen pakottanutkaan, ja pidin siksi erinomaisena, että lakiesitys veisi lääkäreiltä tämän vallan. Tätä lain ohittamista eivät valiokunnat kuitenkaan tarkastelleet kannanotoissaan.

Moittimani käytäntö jatkaisi siis tätä valiokunnille kertomaani loukkausta.

Perustuslakivaliokunnan lausunnon (PeVL 24/2010 vp) valmistuttua toimitin 12.5.2010 sosiaali- ja terveysvaliokunnalle yhdistyksemme nimissä uuden oma-aloitteisen lausuntoni (**LIITE 3**), jota valiokunta ei kuitenkaan merkinnyt pöytäkirjoihinsa.

Lausunnossani perustelin, että perustuslakivaliokunnan esittämät edellytykset vainajan eläessään ilmaiseman käsityksen selvittämisestä sekä vainajan lähiomaisten ja muiden läheisten suojasta eivät juurikaan merkitse rajoituksia hallituksen esitykseen. Lisäksi totesin, että perustuslakivaliokunnan edellytys alaikäisen vainajan elinaikanaan ilmaiseman mielipiteen ratkaisuudesta, kun vainaja on

ollut ikänsä ja kehityskykynsä perusteella mielipiteensä ilmaisemiseen kykenevä, vahventaa edelleen ihmisen itsemääräämisoikeutta.

Mielestäni elinsiirtokortti osoittaisi samalla alaikäisen olleen kykenevän kantansa ottamiseen. Lopullinen lakiteksti ei edes vaadi, että alaikäisen vainajan olisi ollut nimenomaisesti ilmaistava kantansa.

Moittimani käytäntö loukkaisi erityisesti siis myös alaikäisen itsemääräämisoikeutta.

Konkreettisia yksittäistapauksia tuskin tulisi julkisuuteen asian luonteen tähden, joten kanteluani en voisi tehdä niiden pohjalta. Myöskään ihminen itse ei kuoltuaan voisi puuttua siihen, että hänen itsemääräämisoikeuttaan oli loukattu. Mutta jokainen elävä voi havaita uhan itsemääräämisoikeudelleen. Se ei ole eduksi yleiselle lain kunnioitukselle eikä myönteisyydelle elinluovutuksia kohtaan. Se passivoisi niitä ihmisiä ilmaisemasta kantaansa, jotka kieltäisivät elintensä luovutuksen, jolloin kieltokäytännöt eivät kehittyisi. Elinsiirteitä tarvitsevat joutuisivat tarpeettomasti kärsimään. Vihdoin vainajan lähiomaiset ja muut läheiset huomaisivat sittenkin joutuvansa ottamaan vastuun mahdollisesta elinluovutuksesta, kun kudoslain muutos tämän vastuun juuri heiltä poisti.

Tutustuin hiljan perustuslakivaliokunnan lausuntoon (PeVL 24/2010 vp) sekä sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintöön (StVM 13/2010 vp) liittyviin kirjallisiin asiantuntijanlausuntoihin. Kuten arvelinkin, yhdessäkään lausunnossa ei väitetty, että käytännössä omaisten vastarintaa vastaan ei lääkäri kuitenkaan voisi aina asettua, eikä tällöin myöskään vaadittu lääkäreille lupaa sivuuttaa harkintansa mukaan vainajan nimenomainen tai oletettu suostumus omaisten oman kannan tähden. Valiokunnatkaan eivät moista kysymystä pohtineet. Mielestäni lääkärit tällä vaikenemisellaan valiokuntien suhteen ovat menettäneet kaiken moraalisen oikeutensa sivuuttaa laki.

Saatan myös tyydytyksellä todeta, että perustuslakiasiantuntijat asettuivat tukemaan hallituksen esityksen tulkintaa ihmisen itsemääräämisoikeudesta omaan kuolleeseen ruumiiseensa.

Ihmisen itsemääräämisoikeus ei tietenkään saa riippua siitä, millaiset hänen lähiomaisensa tai muut läheisensä ovat. Kyllösen mukaan kaikki lääkärit eivät kuitenkaan ajattelisi näin. Millaiset omaiset saavat näiden lääkäreiden mukaan johtaa ihmisen itsemääräämisoikeuden mitätöintiin? Nämä lääkärit antavat noille omaisille väärän todistuksen Suomen perustuslaista.

Munuais- ja maksaliitto ry:n toiminnanjohtaja Sirpa Aalto esitti Hufvudstadsbladetissa 23.10.2010 arvion, että ihmiselle todennäköisyys kohdata elinluovutukselle ehtona oleva aivokuolema on vain kolmasosa todennäköisyydestä, että hän itse joutuu elinsiirteen tarpeeseen. Vaikka yhdestä vainajasta irrotettavat elimet riittäisivätkin usean potilaan hoitoon, ei yhtäkään potentiaalista luovuttajaa saisi menettää vain sen tähden, että lääkärit eivät halua pitää laista kiinni varsinkaan, kun kaiketi kukaan ei halunne kieltäytyä itse vastaanottamasta siirrettyä elintä, jos se voisi oleellisella tavalla parantaa hänen elämänsä laatua tai jopa pelastaa hänen henkensä.

Toivon oikeusasiamiehen tekävän seuraavaa: Dosentti Lauri Kyllöstä on huomautettava siitä, että hänen hyväksyvästi esittämänsä käytäntö, josta hän ilmeisesti on hyvinkin perillä yksittäisiä tätä käytäntöä noudattavia lääkäreitä myöten, on kudoslain vainajan suostumusta koskevan pykälän vastainen. Hänelle on huomautettava, että käytäntö 1) rikkoo ihmisen itsemääräämisoikeutta vastaan antaessaan lähiomaisille ja muille läheisille valtaa ohi vainajan, 2) asettaa vainajan lähiomaisille ja muille läheisille päättämisen taakan, joka kudoslain muutoksella heiltä haluttiin poistaa, 3) asettaa oikeudetta vainajan eri lähiomaiset ja muut läheiset keskenään eri asemaan koväänisen kieltäjän ilmeisesti saadessa vallan, 4) vähentää monien potilaiden mahdollisuuksia saada terveytensä kohentamiseen tai elämänsä säilyttämiseen tarvittava elinsiirre, 5) heikentää hyvin perustellun kudoslain ja tällöin koko lainsäädännön noudattamisen kunnioitusta, 6) vähentää kunnioitusta ja ymmärrystä lääkäreitä kohtaan eräiden heistä asettuessa lain yläpuolelle ja toisten, Kyllösen itsensä, tukiessa tätä julkisuudessa sekä 7) herättää huolta, ovatko mahdollisesti jotkin nimenomaiset kansanosat näiden lääkäreiden toimesta muita vähempiarvoisia. Toivon oikeusasiamiehen tutkivan kanteluni erityisesti siksi, koska muutoin en välttämättä saa selvyyttä kohtaan 7).