

*Viite:* Sosiaali- ja terveysministeriön vastaus 17.7.2012 elinsiirtoja koskeneeseen kanteluuni, jonka tein Valviralle ja jonka Valvira siirsi ministeriölle, ja kanteluani täydentävään kirjeeseeni ministeriölle

### **Kantelijan huomautus ministeriön vastauksesta**

Asiani ("kansalaiskirje") oli käsitelty ja sosiaali- ja terveysministeriön vastauksen (kirje 17.7.2012; STM/1745/2011; 456133) laatinut neuvotteleva virkamies Kirsi Ruuhonen, ja vastaus toimitettiin minulle sähköpostitse. Kanteluni koski sitä, että aivokuolleen potilaan oletettu tai jopa nimenomainen elinaikainen suostumus elintensä luovuttamiseen ohitettaisiin 1.8.2010 voimaan tulleen lain vastaisesti omaisten mahdollisen vastustavan kannan tähden.

Vastauksen keskeinen kolmas kappale kertoo, mikä on lain mukaista, mutta ei myönnä suoraan sitä, mikä sitten olisi lain vastaista; vastaus kyllä puhuu lain kiertämisen sallimisesta vedotessaan hoitosuhteen inhimilliseen puoleen ja todetessaan seuraavaa: "Ristiriitatilanteissa terveydenhuollon henkilöstön tulee käyttää omaa lainsäädäntöön ja ammattietiikkaansa perustuvaa harkintakykyä ratkaisuja tehdessään." Lainmuutos ei kuitenkaan jättänyt mahdollisuutta harkita omaisten mahdollisen vastustavan kannan huomioonottamista.

Vastauksen toisessa kappaleessa kerrotaan, että ministeriön Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastolta (Valviralta) saaman tiedon mukaan Valviran tiedossa ei ole yksittäistapausta, jossa olisi toimittu, taikka laajamittaista käytäntöä, jossa toimittaisiin kantelussani esittämälläni tavalla lain vastaisesti. Se olisi sitten ollut syy, miksi kanteluani ei olisi mahdollista ratkaista sellaisen seuraamusmenettelyn puitteissa, joka kuuluisi Valviran toimivaltaan.

Kantelussani olin kuitenkin viitannut ministeriön tiedotteeseen, jossa kehoitettiin vainajan elinajaisen mielipiteen selvittämisen asianmukaiseen dokumentointiin, arvellut, että dokumentointi kaiketi tehdään kuolleen potilaan potilasasiakirjoihin, joihin käsittääkseni viranomaiset voivat valvontaa varten perehtyä, ja pohtinut tällaista dokumentointia laajastikin.

Dokumentointipohdintoillani tarkoitin tietysti, että Valvira olisi voinut käydä dokumentoinnit lävitse ainakin lainmuutoksen 1.8.2010 jälkeiseltä ajalta vaikkapa kanteluni ajankohtaan 4.4.2011 saakka. Itsehän en missään tapauksessa pääsisin sellaisiin asiakirjoihin tutustumaan.

Valitettavasti en kanteluuni huomannut ottaa seuraavaa lainausta lainmuutoksesta annetun hallituksen esityksen (HE 276/2009 vp) luvusta 2.1:

Vuonna 2008 [HYKS:iin keskitettyyn] elinsiirtoyksikköön ilmoitettiin alustavasti yhteensä 109 sellaisesta luovuttajasta, jotka eivät edenneet elinsiirtoon. Näistä 64 luovutusta estyi lääketieteellisistä syistä, 15 omaisten kiellon vuoksi ja 30 kohdalla ei syytä ilmoitettu. Viimeksi mainittuihin tapauksiin voi sisältyä omaiskieltoja, joten mahdollisesti elinluovutuksia estyi tästä syystä enemmänkin kuin 15. Lisäksi joissakin tapauksissa luovutus estyi omaisten kielteiseen kantaan niin aikaisessa vaiheessa, ettei tieto mahdollisesta luovuttajasta päädy elinsiirtoyksikköön. Toisaalta omaisen kiellon takana voi joskus olla myös hänen tietonsa vainajan elinajaisesta tahdosta.

Lainmuutoksen jälkeen ilmoituskäytännön on ollut aihetta muuttua tarkemmaksi, eikä mielestäni ilmoitusta enää saisi jättää tekemättä mahdollisesta luovuttajasta, vaikka tämän omaiset olisivat aikaisessa vaiheessa ilmaisseet kielteisen kantansa. (Mutta en tiedä, onko esimerkiksi elinsiirtoyksikkö antanut omia, tarkkoja ohjeitaan.) Nähdään, että Valviralle ei olisi ollut kovinkaan työlästä perehtyä elinsiirtoyksikköön koottuihin tietoihin ja saada luotettavaa yleiskuvaa lainmuutoksen jälkeisestä käytännöstä sekä löytää mahdollisia konkreettisia ongelmatapauksia (tai sitten, jos ilmoitukset olisivat olleet puutteellisia, vaatia kaikki aivokuolleet potilaat tätä asiaa koskevine tarkkoine tietoineen ilmoitettavaksi vastaisuudessa elinsiirtoyksikköön).

Vastauksen lopussa kerrotaan mahdollisuudestani tehdä kantelu, jos mainitsemani epäkohdat konkreetisoivat tulevaisuudessa. Ministeriön väärää käytäntöä puolustelevalta kanta, joka ilmenee saamastani vastauksesta, kyllä tuottaakin epäkohtia, mutta minun on maallikkona hankala päästä konkreettisista tapauksista perille voidakseni kannella.

Jouni Luukkainen