

## SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNAN MIETINTÖ 6/1998 vp

### Hallituksen esitys laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta

#### JOHDANTO

##### *Vireilletulo*

Eduskunta on 18 päivänä maaliskuuta 1998 lähettänyt sosiaali- ja terveysvaliokuntaan valmistelevasti käsiteltäväksi hallituksen esityksen 19/1998 vp laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta.

##### *Asiantuntijat*

Valiokunnassa ovat olleet kuultavina

- neuvotteleva virkamies Marja-Liisa Partanen, sosiaali- ja terveysministeriö
- varapuheenjohtaja, tutkimusprofessori Matti Sarvas, opetusministeriö/tutkimuseettinen neuvottelukunta
- kehittämisspäälikkö Virpi Semberg, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus/terveydenhuollon menetelmien arviointiyksikkö FinOHTA
- pääsihteeri Dorita Lönnblad-Hagert ja suunnittelija Kalle Könkkölä, Valtakunnallinen vammaisneuvosto

- hallintojohtaja Jaakko Penttinen, Kansanterveyslaitos
  - professori Olavi Tokola, Lääkelaitos
  - lautakunnan jäsen, ylilääkäri Juhani Ahonen, Potilasvahinkolautakunta
  - toiminnanjohtaja Markku Äärimää, Suomen Lääkäriliitto
  - osastopäällikkö Maija Anttila, Terveysten- ja sosiaalihuoltoalan ammattijärjestö TEHY ry
  - neurologian professori Jorma Palo, Helsingin yliopistollinen keskussairaala
  - neurokirurgian professori Matti Vapalahti, Kuopion yliopistollinen sairaala
  - kirurgian dosentti ja johtajaylilääkäri Tapio Tervo, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri
  - sairaanhoitoalueen johtaja ja johtava lääkäri Gustav Wägar, Peijaksen sairaala.
- Lisäksi valiokunta on saanut kirjallisen lausunnon arkkiatri Risto Pelkoselta.

#### HALLITUKSEN ESITYS

Esityksessä ehdotetaan lisättäväksi potilaan asemasta ja oikeuksista annettuun lakiin uusi pykälä, jossa säädettäisiin valtakunnallisesta terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta. Neuvottelukunta käsitelisi terveydenhuoltoon ja potilaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä peri-

aatteelliselta kannalta ja voisi antaa niistä suosituksia.

Laki on tarkoitettu tulemaan voimaan kolmen kuukauden kuluttua sen hyväksymisestä ja vahvistamisesta.

## VALIOKUNNAN KANNANOTOT

*Perustelut*

Hallituksen esityksen perusteluista ilmenevistä syistä ja saamansa selvityksen perusteella valiokunta pitää lakiehdotusta tarpeellisenä ja tarkoituksenmukaisena. Valiokunta puoltaa hallituksen esitykseen sisältyvän lakiehdotuksen hyväksymistä sellaisenaan.

Valiokunta on erittäin tyytyväinen, että hallituksen esityksessä ehdotetaan Suomeen perustettavaksi valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, jonka tehtävänä on käsitellä laajasti ja periaatteelliselta kannalta terveydenhuoltoon ja potilaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. Neuvottelukunnan tulee herättää ja ylläpitää yhteiskunnallista keskustelua ja se voi antaa suosituksia ja lausuntoja terveydenhuollon eettistä kysymyksistä. Valiokunta katsoo, että tarve tällaiselle toimielimelle on kasvanut viime vuosina johtuen sekä kansainvälisistä velvoitteista että kansallista tarpeista. Lääketieteen, genetiikan ja biotekniikan nopea kehitys sekä yhteiskunnan arvokysymykset nostavat esille myös eettisiä ongelmia ja haasteita, joihin joudutaan ottamaan kantaa niin käytännön hoitotyön tasolla kuin yhteiskunnallisessa päätöksenteossakin. Monissa Euroopan maissa on jo pitkään toiminut vastaavantyyppisiä eettisiä kysymyksiä käsitteleviä toimielimiä.

Valiokunta pitää toivottavana, että neuvottelukunnalle muodostuu riippumaton ja riittävän arvovaltainen asema eettisistä kysymyksistä käytävässä keskustelussa ja että se voi tehokkaasti toimia yhteiskunnallisena tukena lainsäädännön ja ohjeistuksen valmistelussa. Lisäksi valiokunta katsoo, että neuvottelukunnalla tulee olla tarvittava toimintavapaus. Valiokunta pitää kuitenkin tärkeänä, ettei neuvottelukunnan toiminta vähennä alueellisten ja paikallisten tutkimus- ja hoitoeettisten toimikuntien tai työryhmien merkitystä, vaan että sen toiminta tukee näiden ryhmien toimintaa. Neuvottelukunnan käytännön toiminnan kannalta hallituksen esityksen mukaisen lakiehdotuksen nojalla annettavalla asetuksella tulee olemaan keskeinen merkitys.

Hallituksen esitykseen sisältyvään asetussuunnokseen viitaten valiokunta korostaa, että neu-

vottelukunnan tehtäviä määriteltäessä tulee nostaa täsmällisemmin esille myös hoitoeettisten kysymysten käsittely. Valiokuntakäsittelyssä tämä on noussut esille monissa asiantuntijalausunnoissa. Neuvottelukunnassa voitaisiin käsitellä hoitoeettiseltä kannalta sellaisia kysymyksiä kuin hoidon toteutuminen edellytettyjen tavoitteiden mukaisesti muuttuvassa yhteiskunnallisessa ympäristössä (mukaan lukien muuttavissa taloudellisissa tilanteissa), hoitovaihtoehtojen merkittäviä ja laajoja linjauksikysymyksiä tai priorisointikysymyksiä sekä potilaiden yhdenvertaisuuden ja ihmisarvoisen kohtelun kannalta keskeisiä kysymyksiä. Valiokunta haluaa tässä yhteydessä painottaa, että asetussuunnoksen 5 §:n mukaan neuvottelukunta voi tarvittaessa asettaa jaostoja, joten neuvottelukunta voi halutessaan perustaa esimerkiksi hoitoeettisen jaoston. *Valiokunta ehdottaa hyväksyttäväksi lausuman, jossa edellytetään hallituksen huolehtivan siitä, että neuvottelukunnasta annettavassa asetuksessa selkeästi mainitaan, että neuvottelukunnan tehtävänä on myös hoitoeettisten kysymysten käsittely.*

Lisäksi valiokunta on kiinnittänyt huomiota siihen, että asetussuunnoksen neuvottelukunnan kokoonpanoa koskevassa 3 §:ssä edellytetään, että palvelujen käyttäjiä edustavien jäsenten valinnassa tulee ottaa huomioon erilaiset kulttuuriset ja vakaumuselliset tekijät sekä väestön ikärakenne. Valiokunta esittää, että asetuksen pykälä muotoiltaisiin siten, että edellä mainittujen tekijöiden huomioon ottaminen koskisi neuvottelukunnan kokoonpanoa kokonaisuudessaan eikä vain palveluiden käyttäjiä edustavia jäseniä.

Asetussuunnoksen 4 §:n mukaan neuvottelukunnalla tulee olla lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto, joka hallituksen esityksen perusteluiden mukaan voisi toimia myös valmisteilla olevan hyvän kliinisen tutkimustavan noudattamista ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden kliinisissä tutkimuksissa koskevan yhteisön direktiivin tarkoittamana eettisenä komiteana. Direktiiviluonnos edellyttää, että jäsenvaltiolla on järjestelmä kansallisen mielipiteen muodostamiseksi lääketutkimuksia koskevissa monikeskustutki-

mushankkeissa. Asetusluonnoksen 4 §:ssä ei kuitenkaan rajata tutkimuseettisen jaoston kansallisen mielipiteen muodostamista ainoastaan yhteisön direktiivin tai mahdollisten muiden kansainvälisten velvoitteiden mukaisiin edellytyksiin. Valiokunta esittää, että asetuksessa tarkemmin määriteltäisiin ja rajattaisiin jaoston mahdollisuus muodostaa kansallinen mielipide.

### **Päätösehdotus**

Edellä esitetyn perusteella sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta kunnioittavasti ehdottaa,

*että lakiehdotus hyväksytään muuttamattomana ja*

*että hyväksytään yksi lausuma seuraavasti:*

*Eduskunta edellyttää, että hallitus huolehtii siitä, että neuvottelukunnasta annettavassa asetuksessa selkeästi mainitaan, että neuvottelukunnan tehtävänä on myös hoitoeettisten kysymysten käsittely.*

Helsingissä 17 päivänä huhtikuuta 1998

Asian ratkaisevaan käsittelyyn valiokunnassa ovat ottaneet osaa

pj. Virpa Puisto /sd  
vpj. Maija Perho /kok  
jäs. Anne Huotari /vas  
Liisa Hyssälä /kesk  
Timo Ihamäki /kok  
Kari Kantalainen /kok  
Paula Kokkonen /kok  
Mikko Kuoppa /va-r  
Eero Lämsä /kesk

Hannes Manninen /kesk  
Pirkko Peltomo /sd  
Margareta Pietikäinen /r  
Maija Rask /sd  
Juha Rehula /kesk  
Osmo Soininvaara /vihr  
Marjatta Vehkaoja /sd  
Marja-Leena Viljamaa /sd (osittain)  
vjäs. Marjaana Koskinen /sd (osittain).

