

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

7.11.2016

STM105:00/2014

Näe ry/Panu Tast

ETENEn lausunto Näe ry:lle lausunnostaan optisen alan TEKES-hankkeesta

ETENE on saanut Näe ry:ltä selvityspyynnön, joka koskee neuvottelukunnan syyskuussa antamaa lausuntoa optisen alan TEKES-hankkeesta. Selvityspyynnössään yhdistyksen toimitusjohtaja arvostelee neuvottelukuntaa siitä, että se ei ole kuullut asianosaisia kannanottoa tehdessään. Yhdistys esittää selvityspyynnössään, että ETENEn kannanotot perustuvat puutteelliseen tietoon, koska yhdistys on tässä hankkeessa pyrkinyt optisen toimialan kehittämiseen kokonaisuutena eikä tutkimustyön tekemiseen.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta on perustettu v. 1998 herättämään yhteiskunnallista eettistä keskustelua terveydenhuollon ja myöhemmin myös sosiaalialan kysymyksistä. Neuvottelukunta käsittelee eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta ja voi laatia keskustelunsa pohjalta lausuntoja ja suosituksia. Neuvottelukunnan toimintaa säätelevät lait potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (786/1992, 812/2000) sekä neuvottelukuntaa koskeva asetus (667/2009). Neuvottelukunnan toiminta ja kannanotot ovat julkisia, joten se ei ota käsittelynsä yksittäisen asiakkaan tai muita salassa pidettäviä asioita.

ETENE toteaa keskiviikkona 26. lokakuuta pidetyssä kokouksessa käymänsä keskustelun pohjalta, että laissa lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) lääketieteellinen tutkimus on ”tutkimusta, jossa puututaan ihmisen tai ihmisen alkion taikka sikiön koskemattomuuteen ja jonka tarkoituksena on lisätä tietoa terveydestä, sairauksien syistä, oireista, diagnostiikasta, hoidosta, ehkäisystä tai tautien olemuksesta yleensä”. Tekes-hankkeen toimeenpanijoilla oli mitä ilmeisimmin tarkoitus ja tarve kehittää optista toimialaa laajassa mielessä. Tavoite ei kuitenkaan mitätöi sitä, että hankkeessa puututtiin monin tavoin toiminnan kohteiden eli optikko-liikkeiden asiakkaiden koskemattomuuteen tekemällä toimenpiteitä, jotka lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattihenkilön suorittamina ovat kiistattomasti puuttumista toisen henkilön koskemattomuuteen. Koskemattomuuteen puuttumista ei voida määritellä sen mukaan, kuka tutkimuslaitetta käyttää.

Hanke täyttää lääketieteellisen tutkimuksen kriteerit myös siltä osin, että siinä pyrittiin kehittämään diagnostiikkaa, vaikka optikot eivät käyttäneet löydöksistään tautinimikkeitä vaan ICD-pohjaisia, tässä hankkeessa käytössä olevia ryhmäkoodeja. Hankkeessa on lisäksi kertynyt asiakkaista henkilökohtaista arkaluonteista terveystietoa, jonka tallentamisesta, säilyttämisestä ja siirtämisestä muiden käyttöön hankkeeseen osallistuva asiakas ei saa ETENEn näkemyksen mukaan riittävästi tietoa. Hankkeen suunnittelussa ei ole otettu huomioon tutkimuseettisiä vaatimuksia eikä noudatettu tieteellisiä periaatteita, minkä vuoksi hanke ei kartuta asiakkaita hyödyttävää terveystietoa.

ETENE toteaa aiemmin antamassaan lausunnossa, että puheena oleva hanke edustaa yksityisen sosiaali- ja terveysalan sektorin kautta yleistyvää ilmiötä, minkä vuoksi neuvottelukunta tarkasteli sitä yleisestä näkökulmasta. Tähän ja vastaaviin hankkeisiin käytetään merkittävässä määrin myös julkista rahoitusta, ja niillä on vaikutusta myös julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaan. Julkisilla rahoittajilla on suuri vastuu, jotta näistä hankkeista saataisiin tieteellisesti luotettavaa ja yleistettävissä olevaa tietoa teknologioiden hyödyntämisestä ja tutkittavien menetelmien ja toimintatapojen vaikuttavuudesta ja erityisesti kustannusvaikuttavuudesta. Huonosti suunnitellut hankkeet eivät vähennä vaan lisäävät sosiaali- ja terveysalan kustannuksia ilman, että kansalaiset saavat niistä vastaavia terveys- ja hyvinvointihyötyjä. ETE-



NE päättikin olla yhteydessä vastaavien hankkeiden rahoittajiin yhteisen keskustelun virittämiseksi epäkohdasta.

ETENE totesi aikaisemmassa lausunnossaan, ettei se ota kantaa ammattikuntien (tässä hankkeessa optikoiden ja silmälääkäreiden) välisiin ristiriitoihin, jotka tulevat ilmi sekä hankkeessa että sitä koskevissa reaktioissa. ETENE korostaa, että sekä silmälääkärien että optikoiden ammattitaitoa tarvitaan terveydenhuoltojärjestelmässä kansalaisten terveyden ja hyvinvoinnin parantamiseen, ei reviirien rajoista taistelemiseen. Sosiaali- ja terveysalalle on muotoiltu yhteinen eettinen arvopohja ja yhteiset toimintakriteerit, jotta potilaat tulisivat hoidetuiksi yhdenvertaisesti ja tarpeidensa mukaisesti ja jotta jokainen saa hoidosta parhaan mahdollisen terveyshyödyn.

Neuvottelukunnan puolesta

Jaana Hallamaa
ETENEn puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENEn pääsihteeri

Tiedoksi STM/sosiaali- ja terveystalveluosasto
STM/perustalveluministeri
STM/AHE johtaja Annakaisa Iivari
STM/AHE yllilääkäri Teppo Heikkilä
SITRA, TEKES
Suomen silmälääkäriyhdistys
Suomen silmäkirurgiyhdistys
Suomen lääkäriliitto, silmälääkärit -alaosasto

