

Lausunto: Valtioneuvoston asetuksesta erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä

Hankenumero: STM037:00/2017

Sosiaali- ja terveysministeriö on 5.5.2017 pyytänyt lausuntoa koskien sairaanhoitopiirien työnjakoa ja eräiden hoitojen keskittämistä. Lausuntoa on pyydetty niin erikoisalayhdistyksiltä, kuin sairaanhoitopiireiltä, potilasyhdistyksiltä ja muilta asiaan liittyviltä tahoilta.

Tämä lausunto on laadittu käsittelemään asetuksen Huuli- ja suulakihalkiopotilaiden hoitoa koskevaa osuutta.

Asetuksen halkiohoitoon viittaava perusteluosa on kokonaisuudessaan osana suun erikoissairaanhoidon ja siinä suu- ja leukakirurgiaa. Tämä on merkittävä muutos aiempaan käytäntöön, jossa halkiokirurgia on käsitelty osana muuta epämuodostumakirurgiaa. Ministeriön suun terveydenhuollon erikoissairaanhoidon käsittelevässä selvityshenkilöiden (Kari Konki ja Juhani Laine) raportissa todetaan: *”Huuli-suulakihalkioiden primäärileikkauksia tehdään Suomessa sekä Helsingin Huuli-suulakihalkio-keskuksessa että Oulun Halkiokeskuksessa. Uusia halkiotapauksia ilmenee Suomessa vuosittain noin 120, joista Oulussa hoidetaan noin 20 - 30. Molemmissa keskuksissa tehdään myös muita kuin primäärileikkauksia. Molemmissa keskuksissa on monialainen halkiotiimi hoitamassa potilaiden leikkauksia ja kuntoutusta. Oulun Halkiokeskus perustettiin toiseksi Suomen keskuksiksi vuonna 2006 alueellisten näkökohtien perusteella. Halkioiden esiintyminen ei ole muuttunut vuosien varrella ja näin ollen päätös kahden keskuksen toiminnan ylläpitämisestä on edelleenkin ratkaistava muiden seikkojen kuin lisääntyneen hoidon tarpeen perusteella. Halkiohoidon keskittämisestä suositellaan lisäselvityksen tekemistä.”*

Tiedossamme ei ole suositellun lisäselvityksen laatimiseksi tähtäävää hanketta. Lisäksi mainittakoon, että asetusluonnos ja sen perusteluosa on tehty STM:n toimesta ilman minkäänlaista edeltävää kommunikaatiota HUSUKE:n kanssa.

Primaarikirurgia ja kokonaishoidon suunnittelu

Asetuksen 5§:ssä huuli- ja suulakihalkiopotilaiden kokonaishoidon suunnittelun sekä primäärivaiheen leikkauksien osalta HUSUKEn rinnalle on nostettu Oulun yliopistollinen sairaala tarkentamatta kummankaan tehtäväkuvan laajuutta. Voimassa olevan asetuksen mukaan halkioiden primaarihoito on keskitetty ainoastaan HUSUKEen sekä huuli- että suulakihalkioiden osalta. OYS:ssa taas voidaan suorittaa suulakihalkioiden kirurgiaa. Asetuksen voimaan astumisesta lähtien HUSUKEssa on leikattu n. 90% kaikista maassamme vuosittain syntyvästä, 100-120 uudesta halkiolapsesta.

Kansainvälisten suositusten mukaan jokaisen halkiokirurgin tulisi suorittaa vähintään 40 primaarihalkioleikkausta vuosittain riittävän ammattitaidon ylläpitämiseksi. HUSUKEssa tämä on nykyisellä potilasmäärällä pystytty toteuttamaan. Hoidon keskittämisen edut riittävän suuriin yksiköihin ovat kiistattomat ja ne on parhaiten osoitettu Iso-Britanniassa, jossa keskusten vähentäminen 57:stä 12 on useamman tutkimuksen arvioinneissa tuottanut merkittävän laadun paranemisen ja kustannusten laskun. Suomen asukasluku ja syntyvyys huomioiden vain yhdessä keskuksessa voi myös jatkossa olla riittävä potilasmäärä tasoltaan edelleen paranevan ja kustannuksiltaan laskevan hoidon ylläpitämiseksi.

Halkioleikkaushoidon kansainvälisestäkin korkeatasoisen laadun on HUSUKEssa taannut potilasryhmään keskittynyt moniammatillinen henkilöstö ja jo liki 70 vuoden päähän ulottuva, yli 9000 halkiopotilaan kokemustausta. Kirurgiensa koulutus, osaaminen, leikkausmäärät ja hoitotulokset on vastikään evaluoitu EU:n European Reference Network (ERN) -arviointiryhmän toimesta. Sen tuloksena HUSUKE sai viime vuoden lopulla Reference Center statuksen ja siten liittynyt osaksi kyseistä eurooppalaista verkostoa. Toisaalta, tähän mennessä maailman laajin halkioleikkaushoitoja arvioinut monikeskustutkimus (Scandleft) osoittaa HUSUKEN tulosten olevan korkeinta tasoa usealla moniammatillisella parametrilla arvioituna. Mikäli halkiohoito esitettyssä asetusmuodossaan toteutuu, on olemassa merkittävä riski hoidon pirstoutumisesta ERN-kriteerein kahteen liian pieneen yksikköön. Suomen kokoiseen maahan jäsenyyksiä myönnetään korkeintaan yksi.

Esitetyssä asetuksen muodossa ja osana suun erikoissairaanhoitoa halkiokirurgin pätevyysvaatimukseksi käytännössä riittäisi erikoishammaslääkäritutkinto. Ottaen huomioon halkioiden, erityisesti huuli- ja suulakihalkioiden aiheuttaman epämuodostuman laajuus käsittäen koko keskikasvojen alueen, ei pelkkä erikoishammaslääkärikoulutus voi millään antaa riittävää pohjakoulutusta tämän laaja-alaisen epämuodostuman kirurgiseen hoitoon. Varsinkin kun 20-30% kaikista halkiopotilaista omaa myös jonkin muun synnyntäisen epämuodostuman.

Vain riittävän laaja, kirurgian erikoisalalle pohjautuva erikoislääkärikoulutus pystyy takaamaan kaikkien vaadittavien leikkausmenetelmien hallinnan. Tästä syystä tulisi halkiokirurgia käsitellä jatkossakin osana muuta epämuodostumakirurgiaa. Toisaalta, HUSUKE on laajalti sopinut sekä kansallisten että kansainvälisten suu- ja leukakirurgisten koulutusyksikköjen kanssa koulutusyhteistyön käynnistämisestä, vastaavaa koulutusta on jo vuosien ajan toteutettu HUSUKEn toimesta hampaiston oikomishoito-opin ja puheterapian aloilla.

Sekundaarikirurgia

Sekundaarikirurgian osalta asetusesitys hajauttaa leikkaukset viiteen yliopistosairaalaan tai vastaavaan erikoissairaanhoidon yksikköön. Halkiopotilaat tarvitsevat korjaavaa sekundaarikirurgiaa läpi koko lapsuuden ja nuoruuden. Kyseessä ei ole primaarikirurgiasta erillisenä oleva osa-alue, jota voisi hoitaa ilman riittävän laajaa perehtyneisyyttä halkiokirurgiaan. Esimerkiksi puhetta parantavat ja kasvojen rakenteita korjaavat sekundaarileikkaukset vaativat vähintään yhtä laajaa taustakoulutusta kuin primaarikirurgia. Huomionarvoista on myös laaja-alainen läheinen yhteistyö muiden halkiohoitoon perehtyneiden ammattiryhmien kuten puheterapeutin, korvalääkärin ja oikojahammaslääkärin kanssa. Suomen halkiomäärä huomioiden riittävän kokoneen ja ammattitaitoisen tiimin luominen viiteen yliopistosairaalaan on mahdotonta. HUSUKEssa halkiolapsen hoidosta vastaa, seuraa ja leikkaushoidon toteuttaa sama henkilöstö koko lapsuuden ja nuoruuden ajan. Halkioiden sekundaarikirurgia on siten edelleen säilytettävä HUSUKEn toiminta- ja koordinaatiovastaulla, jotta myös aikuisikään ulottuva kirurginen hoitotulos voidaan Suomessa taata.

Helsinkiin valmistuu tulevan vuoden aikana poikkeuksellisen kansallisen hankkeen Uusi Lastensairaala. Tämän toiminnan ja valtion 40 miljoonan euron rahoituksen taustalla on tavoite keskittää kansallisesti harvinaiset sairaudet, kuten huuli- ja suulakihalkiot ja niiden hoito kyseiseen koko maata palvelevaan sairaalaan. Asetus valitettavasti johtanee tämän tavoitteen kannalta päinvastaiseen tulokseen.

Huoli kustannusten osalta on perusteltu, onhan uudistuksen taustalla saavutettava kustannussäästö. Halkioleikkausten potilaille ja perheille aiheuttamat matkustus- ja majoituskustannukset on HUSUKEn aktiivisten ponnistusten tuloksena saatu minimoitua. Primaarileikkauksista huuli- ja suulakihalkio leikataan ensimmäisen ikävuoden aikana kahdessa eri leikkauksessa, pelkkä suulakihalkio yhdessä. Keskimääräinen sairaalassaoloaika leikkauksen jälkeen on nykyään molemmissa kaksi vuorokautta, sairaalajakso on viimeisen kymmenen vuoden aikana tippunut viidestä vuorokaudesta mainittuun kahteen. Kustannusten osalta KELA- korvaukset ja yksityisten yhdistysten lahjoitukset kattavat perheille koituvat kulut lähes täysin. Vanhemmilla on hoitojakson aikana myös mahdollisuus osallistua hoitoon ja yöpyä vuodeosastolla lapsen kanssa ja siten saada riittävä valmius jatkohoitoon kotona. Lisähoitojaksoja oman sairaanhoitopiirin hoitolaitoksessa ei siksi tarvita, millä on hoitojen kokonaiskustannuksiin merkittävä vaikutus. Jatkoseurantakäynnit 3, 5, 8, 10, 12, 15 ja 18 vuotiaina järjestetään HUSUKEn poliklinikalla moniammatillisena, jotta potilas saa kaikki jatkohoito-ohjeet saman käynnin yhteydessä. Toisaalta rutiinikäynnit korvalääkärillä, puheterapeutilla sekä oikojahammaslääkärillä on jo useamman vuoden ajan siirretty omalle kotipaikkakunnalle toteutettavaksi HUSUKEN asiantuntijaorganisaation ohjatessa ja koordinoitessa kokonaisuhoitoa. Kehittyvien telekommunikaatioapuvälineiden avulla HUSUKE pystyy jatkossa yhä aktiivisemmin ja laadukkaammin ohjaamaan hoitoa potilaan kotipaikkakunnalla. Myös HUSUKEn asiantuntijoiden etävastaanotot muissa sairaaloissa tulevat uuden sote-ratkaisun myötä mahdollisiksi. Leikkaushoitojen osalta kuitenkin tarvitaan jatkossakin riittävän laajasti halkiopotilaisiin perehtynyt sairaalahenkilöstö

Edellä esitettyjen perustelujen mukaisesti esitämme seuraavia muutoksia asetukseen ja sen perusteluosaan:

5 § Valtakunnallisesti keskitettävä erikoissairaanhoido

Lisäksi Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan tehtävänä on:

Kohta 4) ”Huuli- ja suulakihalkiopotilaiden kokonaishoidon suunnittelu sekä primaarivaiheen leikkaushoito yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan kanssa”

MUOTOON

”Huuli- ja suulakihalkiopotilaiden kokonaishoidon suunnittelu sekä primaarivaiheen leikkaushoito”

EHDOTETTAVAT MUUTOKSET ASETUKSEN PERUSTELUMUISTIOON:

”Halkiovauvoja syntyy nykyisin noin 120 vuodessa. Huuli-suulakihalkioiden primääri-leikkaukset tehdään nykyisin kahdessa keskuksessa, HUSUKE:ssa Helsingissä ja Oulun Halkiokeskuksessa. Sekundaarileikkaukset ja muu oheishoito voidaan tehdä potilaan oman kotipaikkakunnan lähellä erikoissairaanhoidona. Helsingin seudun yliopistollisen sairaalan tehtävänä on yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan kanssa sopia huuli- ja suulakihalkiopotilaiden kokonaishoidon suunnittelusta ja primaarivaiheen leikkauksista. Erityisvastuualueet voivat tehdä yhteistoiminnasta sopimuksen palvelujen työnjaon toteuttamiseksi.”

MUOTOON

”Halkiovauvoja syntyy nykyisellä syntyvyydellä noin 100-120 vuodessa. Huulen ja suulakihalkioiden primäärileikkaukset tehdään nykyisin voimassa olevan asetuksen mukaisesti HUSUKE:ssa Helsingissä ja suulakihalkioita lisäksi myös Oulun Halkiokeskuksessa. Sekundaarihoito voidaan jatkossa tehdä halkiokeskuksen koordinaation pohjalta tarvittaessa potilaan oman kotipaikkakunnan lähellä erikoissairaanhoidona. Helsingin seudun yliopistollisen sairaalan tehtävänä on yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan kanssa sopia huuli- ja suulakihalkiopotilaiden hammaslääketieteellisen kokonaishoidon suunnittelusta ja leikkauksista. Erityisvastuualueet voivat tehdä yhteistoiminnasta sopimuksen palvelujen työnjaon toteuttamiseksi.”

HUS:n Huuli ja suulakihalkiokeskus HUSUKEn henkilökunnan puolesta

Junnu Leikola

Osastonylilääkäri

Dosentti, LT, HLL

Plastiikkakirurgian erikoislääkäri

Suu- ja leukakirurgian erikoislääkäri

Suu- ja leukakirurgian erikoishammaslääkäri