

Lausunto valtioneuvoston erikoissairaanhoidon keskittämistä koskevasta asetuluonnoksesta (STM037:00/2017)

Luonnos "Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä" esittää, että "Pohjois-Savon sairaanhoitopiirille säädettäisiin vaikean epilepsian diagnostiikan ja hoidon valtakunnallista suunnittelua ja toiminnan yhteensovittamista koskevat tehtävät."

HYKS:n epilepsiakirurgiatyöryhmä, Lasten ja nuorten epilepsiayksikkö, HYKS Lastenneurologian linja, HYKS neurologian klinikka, HYKS Neurokirurgian klinikka ja Kliinisen neurofysiologian klinikka arvostavat sitä, että epilepsian hoidon koordinointi ja suunnittelu on saanut erityishuomiota asetuluonnoksessa. Luonnoksessa ei kuitenkaan esitetä perusteluita koordinaatiovastuun keskittämiseksi eikä kuvata sitä, mitä vastuita ja/tai oikeuksia koordinaatiotehtävä sisältää. Valmistelussa ei ole kuultu epilepsian hoidosta vastaavia asiantuntijoita HYKSistä, joka Kuopion Epilepsiakeskuksen ohella on toinen vaikean epilepsian tutkimuksiin ja hoitoon ja epilepsiakirurgiaan keskittynyt keskus Suomessa (Valtioneuvoston aiempi asetus erikoissairaanhoidon keskittämisestä). Tässä lausunnossa esitämme näkemyksemme HYKSin roolista lasten ja aikuisten vaikean epilepsian hoidossa Suomessa ja siitä, mitä riskejä liittyy epilepsian koordinaation ja suunnittelun keskittämiseen vain yhteen keskukseseen.

Vaikeaa epilepsiaa sairastaa Suomessa noin 9000 henkilöä. Vaikeaa epilepsiaa sairastavia potilaita tutkitaan ja hoidetaan kaikissa keskussairaaloissa ja yliopistollisissa sairaaloissa. Suuri osa vaikeista epilepsiaoireyhtymistä ja harvinaisepilepsioista alkaa lapsuusiässä. Oikea, varhainen diagnoosi ja sen mukaan suunnattu hoito parantavat lapsuusiän epilepsian ennustetta kohtausten, oppimiskyvyn ja myöhemmän itsenäistymisen suhteen. Vaikeaa epilepsiaa sairastavien mahdollisimman hyvällä hoidolla on suuri merkitys potilaan ja hänen lähipiirinsä elämänlaadulle ja lisäksi laaja-alainen yhteiskunnallinen ja taloudellinen merkitys.

Lasten epilepsioiden monimuotoisuus edellyttää sekä konservatiivisessa että kirurgisessa hoidossa korkeatasoista erityisosaamista. Lasten epilepsian kirurgisessa hoidossa ohimolohkon ulkopuolisen kirurgian osuus on korostunut. Leikkaushoidon mahdollisuus tulisi selvittää mahdollisimman pian epilepsian osoittauduttua vaikeahoitaiseksi erityisesti lasten mutta myös aikuisten osalta, koska leikkaustulokset ovat sitä paremmat, mitä vähemmän aikaa vaikea epilepsia on jatkunut. Aikuispotilaiden leikkaushoito on aikaisemmin keskittynyt ohimolohkoepilepsiaan, mutta viime vuosina kehittyneissä maissa näiden leikkausten osuus aikuisillakin on vähentynyt, ja ohimolohkon ulkopuolelta alkavien epilepsioiden leikkaushoito on lisääntynyt.

Vaikean epilepsian erityistason diagnostiikka ja hoito, mukaan lukien kirurginen hoito, on tällä hetkellä keskitetty Suomessa kahteen keskukseseen, HYKSiin ja KYSiin. Kummassakin keskuksessa on panostettu vahvasti tähän työhön useiden vuosien ajan. Epilepsian erityistason diagnostiikka ja hoito vaatii usean erikoisalan yhteistyötä, ja HYKS:ssä on tehty mittavia panostuksia hoidon kehittämiseksi neurologian, lastenneurologian, neurofysiologian ja neurokirurgian alueella (liite 1). Viime vuosien aikana HYKSissä on tehty epilepsialeikkauksia 23 – 32/ vuosi (kaavio 1). Ajanjaksona 2009 - 2013 Suomessa tehtiin yhteensä keskimäärin 45 epilepsiakirurgista leikkausta/vuosi, joista keskimäärin 26 leikkausta/vuosi HYKSissä. Molemmissa keskuksissa leikataan aikuispotilaita. Lasten vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden erityistason diagnostiikka, hoidon suunnittelu ja kirurginen hoito on jo yli 20 vuoden ajan keskittynyt

HYKS Lasten ja nuorten sairaalan epilepsiayksikköön, jonne lähetetään potilaita kaikilta ERVA-alueilta Suomesta sekä Virossa. HYKS on ollut edelläkävijä Suomessa aikuisten ohimolohkon ulkopuolisen epilepsian leikkaushoidossa ja vaativien kallonsisäisten subduraaligrad- ja stereo-EEG-tutkimusten käyttöönotossa, ja tuloksemme ovat kansainvälisesti vertailukelpoisia (kaaviot 2-4). Vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden diagnostiikan ja konservatiivisen hoidon sekä kirurgisen hoidon kehittäminen ja kansainvälisellä tasolla pysyminen vaativat erityisiä panostuksia.

Selvityshenkilöraportissa (1.2.17 Tiina Huusko) esitetään epilepsian osalta keskittämistä vähempään kuin viiteen yliopistosairaalaan, ja edelleen aiemman asetuksen mukaisesti HYKSiin ja KYSiin. Yhdessäkään asetusluonnosta varten tehdyssä selvityksessä tai lausunnossa ei ole nostettu esiin tarvetta tehdä muutoksia tähänhetkiseen työnjakoon vaikean epilepsian diagnostiikan tai hoidon osalta.

Asetusluonnoksessa viitataan kansalliseen Neurokeskushankkeeseen. Neurokeskus liittyy tieteellisen tutkimustyön koordinointiin, ei potilaiden hoitoon. Lisäksi Neurokeskuksen organisaatio ja koordinaatio ovat vasta suunnitteluvaiheessa ja neuvottelujen alla.

Epilepsian erityistason hoidon suhteen tilanne poikkeaa monesta muusta sairausryhmästä: erityistason hoito ja sen kehittäminen on selkeästi keskittynyt Suomessa kahteen keskukseseen, joilla on erilaiset osaamisalueet. Jos koordinaatioasema annetaan asetuksella ainoastaan toiselle, näemme ilmeisenä vaarana, että asetus ei edistä potilashoidon tasapuolista kehittymistä. Erityisen huolissamme olemme lapsuudessa alkavien harvinaisten epilepsioiden diagnostiikan ja hoidon sekä aikuisten ja lasten epilepsiakirurgian kehittämisestä. Asetus esitetyssä muodossaan heikentää toimintamahdollisuuksiamme ja vaikeuttaa kehitystyötämme kahden erityistason keskuksen välisessä kilpailutilanteessa. Tämä ei olisi potilaiden etu. Mikäli erityisesti lapsipotilaiden hoidon kehittäminen jäisi jälkeen kansainvälisestä tasosta, sen seurannaisvaikutukset tulisivat yhteiskunnan maksettaviksi erityisen tuen tarpeen lisäkuluina niin päivähoidossa kuin koulussa, vanhempien psyykkisenä kuormittumisena ja työkyvyn heikentymisenä.

Asetusluonnoksessa esitetty suunnittelun ja koordinaation keskittäminen joidenkin sairausryhmien kohdalla on uusi toimintamalli. Lääketieteellisesti perustelluista syistä ehdotamme epilepsian koordinointiin kahden keskuksen mallia, joka jatkossa voisi olla käyttökelpoinen toimintamalli joidenkin muidenkin sairauksien kohdalla. Olemme motivoituneita pilotoimaan kahden keskuksen yhteistyömallia vaikean epilepsian hoidon suunnittelun ja koordinaation osalta. Pidämme erityisen tärkeänä, että koordinaatio ja suunnittelu edistävät kaikenikäisten potilaiden oikean diagnoosin saamista ja vaikean epilepsian hoitovaihtoehtojen arviointia oikea-aikaisesti ja tasapuolisesti, koska näillä keinoilla parannetaan tehokkaasti potilaiden selviytymistä ja elämänlaatua sekä säästetään yhteiskunnan taloudellisia resursseja.

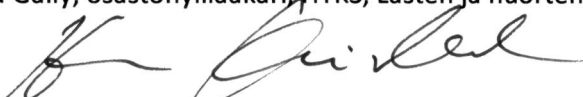
Muutosesityksemme asetusluonnokseen:

1. Vaikean epilepsian koordinaatio- ja suunnittelutehtävä tulisi toteutua KYS ja HYKS yhteistyönä, jolloin se kehitystyö ja erityisosaaminen (lasten vaikea epilepsia, kaikenikäisten potilaiden ohimolohkon ulkopuolisen epilepsian leikkaushoito), joka on keskittynyt HYKSiin, tulisi tasapuolisesti huomioitua.
2. Epilepsiakirurgia edustaa harvinaisia toimenpiteitä (alle 50/v), joka tulee asetuksella keskittää kuten tähänkin asti HYKS:iin ja KYS:iin.
3. Koordinaatio- ja suunnittelutehtävä, menetelmät ja tehtävän toteutuksen seurantamenetelmät tulisi kuvata tarkemmin.

Helsingissä 1.6.2017



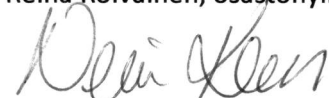
Eija Gaily, osastonylilääkäri, HYKS, Lasten ja nuorten epilepsiyksikkö



Hanna Heiskala, ylilääkäri, HYKS Lastenneurologian klinikka



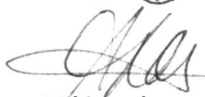
Reina Roivainen, osastonylilääkäri, HYKS Neurologian klinikka



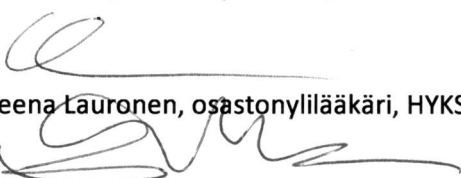
Nina Forss, ylilääkäri, HYKS Neurologian klinikka



Atte Karppinen, erikoislääkäri, HYKS, Lasten neurokirurgia



Aki Laakso, osastonylilääkäri, HYKS Neurokirurgian klinikka



Leena Lauronen, osastonylilääkäri, HYKS Kliininen neurofysiologia, lapset

Erika Haaksiluoto, ylilääkäri, HYKS Kliininen neurofysiologia

Liitteet: Liite 1, kaaviot 1-4

Liite 1. Esimerkkejä HYKS epilepsian diagnostiikkaan ja hoitoon ja vaikean epilepsian hoitoon liittyvistä resursseista ja resursoinneista

1. Kansainvälisten suositusten mukaan lasten vaikean epilepsian diagnostiikka ja lasten leikkausarviot pitää toteuttaa nimenomaan lasten epilepsiaan ja epilepsiakirurgiaan erikoistuneessa yksikössä. HYKS on Suomessa ainoa yliopistosairaala, jossa on erityisasiantuntemusta lasten vaikean epilepsian diagnostiikasta ja hoidosta sekä lasten epilepsiakirurgiasta. HYKS:ssä on tehty eniten epilepsialeikkauksia alle 16-vuotiaille potilaille Suomessa (kaavio 1) ja tulokset vastaavat kansainvälisiä standardeja sekä lasten että aikuisten osalta (kaaviot 2-3).
2. HYKS on ollut edelläkävijä Suomessa ohimolohkon ulkopuolisen epilepsian leikkaushoidossa ja vaativien kallonsisäisten subduraaligrid- ja stereo-EEG-tutkimusten käyttöönotossa (kaavio 4).
3. HYKS:ssä on järjestetty vaikean epilepsian hoidon, mukaan luettuna epilepsialeikkausten välittömän postoperatiivisen hoidon, kannalta välttämätön 24/7 päivystystoiminta, mukaan luettuna lastenneurologinen etu- ja takapäivystys, jota ei ole saatavana muissa yliopistosairaaloissa, ja koko maata palveleva lasten neurokirurginen päivystys.
4. HYKS neurologian klinikan suurin polikliininen potilasryhmä ovat epilepsia- ja kohtausoirepotilaat. Lähetemäärä on yli 1000/vuosi ja kasvaa v. 2018 alussa arviolta n. 25 - 30 % Helsingin kaupungin neurologiayksikön yhdistyessä HYKSiin.
5. Pitkittyneet kohtaukset ovat aivoverenkiertohäiriöiden jälkeen merkittävin HYKS aikuisneurologian päivystyksen potilasryhmä.
6. Erityisesti aikuispotilaiden osalta tuumorikirurgian (neuro-onkologinen työryhmä) ja epilepsiakirurgiatyöryhmän toiminta ovat tukeneet toisiaan mm. eri tutkimusmenetelmien (mm. navigoitu transkraniaalinen magneettistimulaatio) käyttöönoton myötä.
7. HYKS:ssä on kansainvälisesti tunnustettu erityisasiantuntemus magnetoenkefalografian (MEG) käytöstä epilepsian diagnostiikassa. Kaikki kliiniset MEG-tutkimukset Suomessa tehdään HYKS:ssä.
8. Kouluttautuminen ulkomaisissa epilepsiakirurgiakeskuksissa: lastenneurologit Eija Gaily 18 kk UCLA (1991-1993), Marja-Liisa Granström 18 kk Cleveland Clinic (1990-1991), Liisa Metsähonkala 6kk Cleveland Clinic (2008) ja Margit Overmyer 6kk Cleveland Clinic (2015), kliininen neurofysiologi Maria Peltola 1,5 kk Marseille (2013) ja neuropsykologi Henri Lehtinen 2kk Montreal (2014).