



STM:n lausuntopyyntö: hankenumero STM037:00/2017

14.6.2017

Suomen neurologinen yhdistys ry. (SNY) on osallistunut asetuksen valmisteluun aktiivisesti lausunnoin ja tutustunut huolellisesti dokumenttiin **Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä** perustelumuistioineen (5.5.2017)

Yleisarvio

Esitys sisältää uusia valtakunnallista hoidon koordinoitua sisältäviä elementtejä (*Valtakunnallisen kokonaisuuden suunnittelu ja yhteen sovittaminen*), joista osa koskettaa neurologiaa eritoten kohdissa 4) ja 5). Huomioiden käsillä oleva sosiaali- ja terveysalan (SOTE) alueellisen järjestämisen muutosvaihe, valtakunnallista hoidon resurssien koordinoitua sinänsä mielletään alalla kehittämisen arvoiseksi eritoten kalliissa ja harvinaisissa sairauksissa. Koordinaatiota tosin kannattaisi pilotoida fokusoidusti ilman lakisäädöksiäkin. Neurologian alalla valtakunnallisesti keskitettäviä hoidontarpeita tai yhdestä valtakunnallisesta keskuksista koordinoitavia sairauksia ei merkittävässä määrin ole. Mikäli päätetään edetä ilman pilotointia, tärkeät valtakunnalliset ohjausroolit on voitava käsitellä alan sisällä mielipiteitä ja näkökohtia perusteellisesti punniten ennen kuin uudet tehtävät säädetään asetuksella toteutettavaksi esimerkiksi vain yhden sairaanhoitopiirin taholta.

Asetusluonnoksen esityksiä, eritoten esitystä epilepsian hoidon osalta ei ollut sisällytynyt niihin keskittämisasetuksen valmistelun kuulemistilaisuuksissa esitelyihin raportteihin ja selvityksiin, joihin yhdistys ja sairaanhoitopiirit ovat aiemmin antaneet lausuntonsa. Merkittäviä valtakunnallisia vastuita sijoittavan asetusmuutoksen perustelut on haettava tarvepohjaisesti sairauksien lääketieteellisen hoidon ja voimavarojen järkevän käytön näkökulmasta, eikä tätä epilepsian osalta eritellä myöskään perustelumuistiossa.

Asetusluonnoksen johdannossa §2 sanotaan: ”Erikoissairaanhoidon kuuluvat tutkimukset, toimenpiteet ja hoidot kootaan joko valtakunnallisesti harvempaan kuin viiteen yliopistolliseen sairaalaan taikka alueellisesti viiteen yliopistolliseen sairaalaan tai vastaavaan terveydenhuollon yksikköön taikka ympärivuorokautista perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteispäivystystä ylläpitäviin yksiköihin tässä asetuksessa säädettyjen edellytysten mukaisesti.” Aikaisemmin lausuttavana olevaan asetusluonnosversioon nähden merkittävä rakenteellinen muutos on tapahtunut siinä, että mitään edellytyksiä tai hoitoja ei enää luetella eritellysti viimeiseen kohtaan eli ympärivuorokautista perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteispäivystystä ylläpitäviin yksiköihin keskitettävistä hoidoista. Kun laaja päivystys on suunniteltu loppumaan osasta aikaisemmin ympärivuorokautisesti päivystävistä sairaaloista, niin nähdäksemme jotakin tulisi säätää tämän ns. laajan päivystyksen sairaaloiden toiminnastakin. Merkittävä osa lain valmisteluun liittyvästä sisällöllisestä kuulemisesta ja lausunnoista keskittyi tähän kohtaan. Nyt monet tärkeät hoitokokonaisuudet, mukaan lukien aivoverenkiertohäiriöt ja moniammatillinen kuntoutus, siirtyvät yksittäisellä asetusmaininnalla kuntayhtymien harkinnan varaan, jossa 4§:ssä ”alueellisesta työnjaosta on sovittava tarkemmin terveydenhuoltolain 43 §:n mukaisessa erikoissairaanhoidon järjestämissopimuksessa.” Tämä muutos mitätöi asetuksen ominaispainon mm. aivoverenkiertohäiriöiden hoidon ja moniammatillisen kuntoutuksen valtakunnallisesti tasa-arvoisen toteuttamisen säätämisessä. Raporttien ja käydyin kuulemis- ja lausuntokierroksen pohjalta tarjolla olisi ollut huomattavasti merkittävämpi potilashoidon laadun valtakunnallista tasoa nostava avaus.

Täsmällisemmät huomautukset

3§ kohta 5) *Valtakunnallisen kokonaisuuden suunnittelua ja yhteen sovittamista varten säädetään:* esiintyy maininta

5) *Pohjois-Savon sairaanhoitopiirille vaikean epilepsian diagnostiikan ja hoidon valtakunnallista suunnittelua ja toiminnan yhteensovittamista koskevat tehtävät;* ja perustelumuistiossa (luonnos 5.5.):

3 § *Valtakunnallisen kokonaisuuden suunnittelu ja yhteen sovittaminen*

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirille säädettäisiin vaikean epilepsian diagnostiikan ja hoidon valtakunnallista suunnittelua ja toiminnan yhteensovittamista koskevat tehtävät. Aivosairauksien diagnostiikassa ja hoidossa yhdistyy usean erikoisalan asiantuntemus. Keskustelua verkostomaisen kansallisen neurokeskuksen perustamisesta on syytä jatkaa.

Koordinaatiota sinänsä voidaan kannattaa pilotoitavaksi, mutta SNY:lta puuttuu edellytykset tukea näitä luonnoksiin viime vaiheessa sisällytettyjä kohtia tässä esitetystä muodossaan.

Perustelut:

- 1) Esitys vaikean epilepsian hoidon valtakunnallisen koordinaation muuttamisesta on muutoksena merkittävä ja tuotu esitykseen ilman kansallista valmistelua poistaen kaikki muut maininnat epilepsiasta asetuksesta. Perustelumuiotioita ei esitetä ja keskittämisen muutosasiassa ei ole kuultu keskeisiä sidosryhmiä ja lausunnonantajatahoja.
- 2) Esitys perustelumuiotioineen ei sisällä kuvausta siitä mitä yhteensovittamis- ja suunnittelutehtävä seurantamenetelmiseen tarkoittaa. Kryptinen viittaus verkostomaiseen neurokeskukseen edustaa hyvin alustavasti visioitua tutkimustoiminnan hyödynnettävyyden parantamisessa, eikä perustele vaikean epilepsian hoidon asetusmuutosta. Viittaus visioituun neurokeskukseen ei puolla paikkaansa perustelumuiotioin tässä kohdassa.
- 3) Vaikean epilepsian erityistason diagnostiikka ja hoito ml. epilepsiakirurgia on keskitetty Suomessa kahteen keskukseseen, HYKSiin ja KYSiin. Kummassakin keskuksessa on keskitetty voimavaroja tähän toimintaan useiden vuosien ajan omalla kumpikin osaamisalueellaan toisiaan täydentäen. KYS:ssä on kehitetty epilepsiakirurgiaa ja vaikeiden epilepsioiden hoitoa eritoten aikuispotilailla ja KYS on valittu Euroopan vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden referenssikeskukseksi (ERN). Lasten vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden erityistason diagnostiikka, hoidon suunnittelu ja kirurginen hoito on puolestaan jo yli 20 vuoden ajan keskittynyt HYKS Lasten ja nuorten sairaalan epilepsiyksikköön. Molemmissa keskuksissa leikataan aikuispotilaita ja lähes kaikki lasten epilepsialeikkaukset Suomessa tehdään HYKS:ssä.

Aikaisemmin on lausunolla ollut valmistelun alainen asetusluonnoskohta

6.1 VALTAKUNNALLINEN VÄHEMPÄÄN KUIN VIITEEN YLIOPISTOSAIRAALAAN KESKITETTÄVÄ KONSERVATIIVINEN HOITO - Epilepsian invasiivinen diagnostiikka (kallonsisäiset video-EEG-rekisteröinnit), päätökset epilepsialeikkauksista ja epilepsiakirurgia (Esitys: HYKS ja KYS) olisi säilyttänyt kaksi valtakunnallista epilepsiakeskusta, kummallakin oma osaamisprofiilinsa ja vakiintunut työnjako.

- Tämä kahden koordinaatiokeskuksen periaate on nähty käyttökelpoiseksi sisällyttämään asetustekstiin jatkossakin mm. SNY:n lausunnoissa aiempiin esityksiin, joita käsiteltäessä toiveita tai näkökohtia sen kohdan muuttamiseksi ei ole kirjattu. SNY esittää, että tämä kirjaus säilytetään muutoin tällaisenaan uudessa asetuksessa, mutta lisätään koordinoitaviin invasiivisiin hoitomuotoihin neuromodulaatiohoidot.

4) Mikäli valtakunnallinen koordinaatiovastuu säädettäisiin asetuksen 3§:ssä vain toiselle näistä em. keskuksista, saatujen tietojen mukaan epilepsian erityisosaamisen ja asiantuntevan hoidon tasapuolinen kehittyminen valtakunnassa koetaan uhatuksi ja voivan vinouttaa tasapainoa kahden vakiintuneen erityistason keskuksen välisessä yhteistoiminnassa. Erityisesti lasten harvinaisten epilepsioiden hoidon ja sekä aikuisten ja lasten epilepsiakirurgian kehittäminen voi vaarantua. Vaikean epilepsian edellä mainittu koordinaatio- ja suunnittelutehtävä on aiemmissa ja Suomen Lastenneurologisen yhdistyksen lausunnoissa nähty edelleenkin toteutuvan parhaiten KYS ja HYKS yhteistyönä, jolloin myös HYKS:iin keskittynyt kehitystyö, resurssit ja erityisosaaminen tulisivat viisaasti huomioiduksi ja hyödynnetyksi.

- Erityisesti lasten epilepsiaa hoitavien neurologian yksiköiden mielipiteet eivät ole asettuneet tukemaan uusimmassa asetusluonnoksessa mainittua yksinapaista koordinaatiota, joten parhaan lopputuloksen saavuttamiseksi asia on syytä palauttaa alan sisäiseen valmisteluun konsensuksen tavoittamiseksi. Vähintäänkin HYKS on kirjattava tasapuolisesti KYS:n ohella toiseksi koordinaatiota yhteistoiminnassa harjoittavaksi valtakunnalliseksi keskuksiksi.

Yksi tapa edetä asiassa ilman asetustasoista säädöstä olisi toteuttaa nykytilanteessa *ensin* selvitys vaikean epilepsian hoidon suunnittelua ja yhteensovittamista vaativista sekä valtakunnallista keskittämistä vaativista hoidoista ja tutkimuksista, kuten asetusluonnoksen 8§:ssä (Seuranta) edellytettäisiin: ”Selvitystä varten sairaanhoitopiirit, joissa on yliopistollinen sairaala, laativat yhdessä perustellun kuvauksen työnjaostaan ja valtakunnallisesti keskitetyistä tutkimuksista, toimenpiteistä ja hoidoista sekä ylläpitävät ja päivittävät sitä. Erityisvastuualueen sairaanhoitopiirit laativat yhdessä vastaavat kuvaukset työnjaostaan ja alueellisesti keskitettävistä tutkimuksista, toimenpiteistä ja hoidoista sekä ylläpitävät ja päivittävät niitä.” Tämän selvityksen jälkeen alalla katsottaisiin toimijoiden ja asiantuntijoiden toimesta STM:lle raportoiden, olisiko nykyistä voimakkaampi keskittäminen eduksi vaativan epilepsian diagnostiikan ja hoidon toteutumiseksi hyödyntämään valtakunnallisia voimavaroja nykyistä viisaammin, ja miten työnjakoa voitaisiin edelleen yhteistuumin kehittää. Tällöin konsensus seuraavista toimenpiteistä muodostuisi luonnollista tietä ilman pakottavaa etukäteistä asetusmuutosta.

Aiemmin lausuntokierroksella olleeseen asetusluonnokseen jatkoselvitysraportteineen (LUONNOS VÄLITÖNTÄ JATKOHOITOJA JA AK. KUNTOUTUSTA KOSKEVA TEKSTI RAPORTTILUONNOKSESTA: KONSERVATIIVISTEN ERIKOISALOJEN JÄRJESTÄMISTÄ JA KESKITÄMISTÄ KOSKEVAT PERIAATTEET ja *Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:10. Tiina Huusko. Konservatiivisten erikoisalojen järjestämistä koskevia periaatteita 2020-luvulla 1.2.2017*) on sisältynyt

6.2 VIIITEEN YLIOPISTOSAIRAALAN KESKITETTÄVÄ HOITO

- Vaativa epilepsiadiagnostiikka ja hoito
- Vaativa neurologinen tehohoito

Uudessa asetusluonnoksessa nämä kohdat on poistettu. Epilepsian diagnostiikka ja hoito tapahtuu kuitenkin suurelta valtaosalta sairaanhoitopiireissä lähellä potilaita ja vaativaa tehohoitoa on syytä jatkaa entisin työnjakoperiaattein. Näitä kohtia ole aiemmillä lausuntokierroksilla esitetty muutettavaksi. -SNY:n kanta on, että nämä kohdat on syytä pitää ennallaan uudessa asetuksessa eikä muuttaa tai poistaa kuten on tapahtunut.

Aiemmin lausuntokierroksella olleeseen asetusluonnokseen jatkoselvitysraportteineen (viitteet edellä) on sisältynyt kolme keskeistä aivoverenkiertohäiriöpotilaiden hoitoa koskevaa säädöstä

6.3 VIIITEEN YLIOPISTOSAIRAALAN JA ENINTÄÄN SEITSEMÄÄN LAAJAN YMPÄRIVUOROKAUTISEN PÄIVYSTYKSEN SAIRAALAN KESKITETTÄVÄ HOITO

- Aivoinfarktin liuotushoito yksikössä, jossa on käytettävissä pään tietokonetomografia ja TT-angiografia

- pitkien etäisyyksien alueilla myös muissa terveydenhuollon yksiköissä, joissa on riittävät em. diagnostiset valmiudet ja tele-stroke
- Valvontatasoinen neurologijohtoinen aivoinfarktiyksikkö

6.4 MUIHIN YMPÄRIVUOROKAUTISEN YHTEISPÄIVYSTYKSEN SAIRAALOIHIN KESKITETTÄVÄ KONSERVATIIVINEN HOITO

- Aivoinfarktipotilaiden alkuvaiheen keskitetty neurokuntoutusyksikkö, jossa on hoitosuosituksen mukainen osaaminen ja henkilöstöresurssointi sekä mahdollisuus pään TT tutkimukseen.

Keskittäminen erikoissairaanhoitoon edellyttää joustavaa ja viipectöntä yhteistyötä yliopistosairaaloiden ja laajan päivystyksen sairaaloiden AVH-yksiköiden kanssa ja nykyiseen verrattuna resurssien uudelleen sijoittamista hajautetuista yksiköistä keskitettyihin kuntoutusyksiköihin.

Edellä mainitut kohdat olivat asetusluonnoksen valmistelun kuulemistilaisuuksissa keskeisesti esillä. Lausuntokierroksilla niitä pidettiin asetuksen myönteisimpinä avauksina ja kannatettiin laajasti. SNY esittää kantanaan, että nämä kohdat tulisi palauttaa asetustekstiin, koska asetustasoisina ne varmistavat ratkaisevalla tavalla AVH:n hoidon ja kuntoutuksen toteutumista valtakunnallisesti niin tasa-arvoisesti kuin käyttöön saatavin resurssein voidaan toteuttaa. Velvoite neurokuntoutusyksiköistä olisi

tärkeä korjaamaan sitä jälkeenjääneisyyttä, joka AVH:n moniammatillisen kustannustehokkaan kuntoutuksen saavutettavuudessa useilla maamme alueilla on useissa selvityksissä todettu edelleenkin vallitsevan (Esimerkiksi *Mika Koskinen. AVH:n sairastaneiden kuntoutukseen ohjautuminen ja kuntoutuksen toteutuminen 2013-2015: AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportti. Aivoliitto ry:n julkaisusarjan raportti 11. T. Nieminen Oy 2016.*) Asia ja muutostarve on todettu myös perustelumuihistossa.

Asetusluonnoksen seuraava kohta sisältää muutoksen valtimoitoimenpiteiden keskittämiseksi 6 § Viiteen yliopistolliseen sairaalaan tai vastaavaan yksikköön alueellisesti keskitettävä erikoissairaanhoidon. Lisäksi viiteen yliopistolliseen sairaalaan tai erityisistä syistä muuhun vastaavan tasoiseen sairaalaan kootaan seuraavat tehtävät:

3) Kaulavaltimokirurgia

14) Neurologiaan liittyvät endovaskulaariset toimenpiteet

SNY puoltaa kohdan 14) muotoilua esityksen mukaan. Neurologiaan liittyviin endovaskulaaritoimenpiteisiin koulutetut erikoislääkärit ovatkin sijoittuneet yliopistosairaaloihin, joissa kiinteä yhteistyö ja -toiminta neurologin ja toimenpidettä suorittavan lääkärin välillä voi toteutua kaikkina vuorokaudenaikoina.

SNY näkee kaulavaltimokirurgian sisällyttämisen voimakkaan keskittämisen ryhmään ongelmallisempänä. Kaulavaltimokirurgiassa olennaista on yhteistyö neurologin ja verisuonikirurgin välillä eritoten toimenpideindikaatiota ja siihen johtaneen oireen diagnoosia asetettaessa, jolloin se voi useimmiten tapahtua säännöllisen virkatyöajan puitteissa eikä päivystysajalla. Toiminnan tuloksen kannalta olennaista on toimenpiteiden hyväksyttävän matala komplikaatiotaajuus ja niiden suorittaminen 1-2 viikon sisällä neurologisesta oireesta. Edelliseen vaikuttaa olennaisesti kirurgikohtainen toimenpiteiden vuosittainen määrä ja jälkimmäiseen yksikön riittävä koko.

Verisuonikirurgeilta saatujen tietojen mukaan yliopistosairaaloissakin kirurgikohtainen toimenpidemäärä voi jäädä pienemmäksi kuin aktiivisessa keskussairaaloissa. Lisäksi myös joissakin keskussairaaloissa toimenpidemäärä on ollut dokumentoidusti riittävä pitämään komplikaatioiden ilmaantuvuuden hyväksyttävissä rajoissa. Mikäli toimenpideviiveet pysyvät suositusten mukaisissa rajoissa, voitane kaulavaltimokirurgiaa suositella jatkettavan määrättyissä laajan päivystyksen keskussairaaloissa. Tämä edellyttää kuitenkin säännöllistä seuranta toimenpidemäärissä, viiveissä ja komplikaatiotaajuuksissa. Seuranta voisi tapahtua erityisvastuualueilla yhteistyö- tai järjestämissopimuksen puitteissa.

-Edellä mainituin perusteluin SNY ei kannata kaulavaltimokirurgian ottamista mukaan viiteen yliopistolliseen sairaalaan tai vastaavaan yksikköön alueellisesti keskitettäviin erikoissairaanhoidon toimenpiteisiin.

Asetusluonnoksen seuraava kohta sisältää muutokset

4§ Alueellisen kokonaisuuden suunnittelu ja yhteen sovittaminen

1) Aivoverenkiertohäiriöiden (AVH) diagnostiikka, hoito ja alkuvaiheen kuntoutus

SNY:n mielestä kohta 1) on puollettavissa, koska AVH:n akuuttihoitoon suunnittelu mukaan lukien ensihoito ja aivoinfarktin rekanalisaatiohoitojen tavoitettavuus on joka tapauksessa suunniteltava kullakin erityisvastuualueella jopa paikka- ja seutukunnittain.

AVH:n tutkimusten ja hoidon sisältymisen supistuminen kuitenkin pelkästään tähän kohtaan verrattuna aiemmin lausunnolla olleeseen asetukseen käytännössä mitätöi asetuskokonaisuuden ominaispainon AVH:n hoidon valtakunnallisessa kehittämisessä. Lausuntokierroksellahan käytiin seikkaperäisesti lävitse hyvään konsensukseen päästen lukuisia kohtia, joista tulisi pitää kiinni (viittaus edellä olevaan tekstiin), jotta AVH:n hoito ja kuntoutus toteutuisi maassamme tasa-arvoisesti myös sote-uudistuksen jälkeen.

Kohta 11) vakuutuslääketieteellisistä lausunnoista pitää SNY:n näkemyksen mukaan poistaa.

Perustelut:

1) Asia ei ole sisällynyt lausuntokierroksella olleisiin STM:n dokumentteihin tai asetukseen, jotta lakitasoinen muutosesityksen edut ja haitat olisi voitu punnita yhteistyössä kentän toimijoiden kanssa.

2) Asiassa toteutetun siirtymäajan kokemusten perusteella on käynyt selkeästi ilmi, että tällainen velvoite aiheuttaa lääkäreille kohtuuttoman uuden virkatyövelvoitteen, poikii usein raskaita oikeusistuinkäsittelyjä ja haittaa vaatimansa ajankäytön vuoksi merkittävästi potilastyötä. Tämä tulee puolestaan vaikeuttamaan niiden erikoisalojen lääkärin rekrytointia ja koulutusta, joille lausuntopyyntöjä tulee paljon. SNY yhtyy Suomen Lääkäriliiton neurologian alajaoston asiassa laatimaan erilliseen lausuntoon.

Ehdotamme harkittavaksi että vakuutusosoikeudellisten lausuntojen antamiseksi kootaan kiireellisesti STM:n Vakuutusasian käsittelyn neuvottelukunnan ja apulaisoikeuskanslerin näkemyksen mukaisesti ministeriön alainen asiantuntijaryhmä, jossa pyydetyt lausunnot laaditaan esim. 2-3 lääkärin työryhmänä. Näin varmistetaan laaja asiantuntemus ja lausuntojen yhdenmukainen, tieteelliseen tutkimukseen, Käypä hoito-suositukseen ja kliiniseen kokemukseen perustuva linja ja turvataan potilaiden tasapuolinen kohtelu lääketieteellisesti ja juridisesti. Vastaavia asiantuntijaryhmiä käytetään muissakin laajaa asiantuntemusta edellyttävissä arvioinneissa. Ministeriön alaisuudella varmistetaan myös toiminnan ohjaus ja valvonta. Asiantuntijatyö tulee korvata valtion rahoituksella.

Kunnioitavasti

Perttu Lindsberg
Puheenjohtaja
Suomen neurologinen yhdistys ry. (SNY)