

## Työryhmäraportti:

Lasten julkisen erikoissairaanhoidon turvaaminen Suomessa SOTE-uudistuksen oloissa. Tunnistettuja tarpeita säädösuudistuksille ja kansallisen tason ohjaukseen.

### Työryhmä

- HUS: Toimialajohtaja Jari Petäjä, puheenjohtaja  
Lastenkirurgian linjajohtaja Jukka Salminen
- KYS: Vastaava lääkäri Hanna Huopio  
Lastentautien professori, ylilääkäri Jarmo Jääskeläinen
- OYS: Lasten ja nuorten vastualuejohtaja Jarmo Salo  
Lastenkirurgian ylilääkäri, professori Juha-Jaakko Sinikumpu
- TAYS: Vastualuejohtaja Päivi Leikkola  
Ylilääkäri Sauli Palmu
- TYKS: Tulosryhmäjohtaja Heikki Lukkarinen, varapuheenjohtaja  
Palvelualuejohtaja Minna Koskenvuo

## Sisälllys

<b>1. Tiivistelmä</b> .....	4
<b>2. Työryhmätyölle asetetut kysymykset</b> .....	5
<b>3. Perustelumuistio</b> .....	11
3.1. Katsaus lapsiväestön kehitykseen.....	12
3.2. Miten lasten erikoissairaanhoidon sopeutunut lapsiväestön vähenemiseen? .....	16
3.3. Yhteistyön muotoja.....	22
3.3.1. Sairaaloiden välisiä sopimuksia.....	23
3.3.2. Suppeiden erikoisalajien koulutus.....	25
3.3.3. Erikoisalakohtaisia verkostoja/kokouksia .....	26
3.3.4. ERN-toiminta.....	26
3.3.5. ECMO ja ECMO-noutotoiminta.....	27
3.3.6. Tehohoidon taakanjako / koulutuskokonaisuus.....	28
3.3.7. Lapsia leikkaavien kirurgien yhteistoiminta.....	28
3.3.8. Vastasyntyneiden seulonta.....	28
3.4. Myrkytystietokeskus .....	29
3.5. Kirurgisten toimintojen tarkastelu- lasten kirurgisten alojen ylilääkäriyhmä .....	29
3.6. Lasten tehohoidon ratkaisut .....	31
3.7. Päivystystoiminnan merkitys .....	32
3.8. Digitaalisen hoidon ratkaisut .....	33
3.9. Kansainvälinen hoidon järjestäminen.....	34
3.10. SOTE-uudistus haastaa lasten erikoissairaanhoidon yhteistyön .....	36
3.11. Yhteistoiminnan organisoimiseen liittyvät ratkaisut – potilaiden keskittäminen, yhteisklinikka, lasten erikoissairaanhoidon neuvottelukunta .....	39
3.11.1. Potilaiden keskittäminen .....	39
3.11.2. Yhteisklinikka .....	41
3.11.3. Lasten erikoissairaanhoidon neuvottelukunta .....	42
3.12. Riskit mikäli esitettyjä ratkaisuja ei tehdä .....	44

## Liitteet

- Liite 1 STM asettamispäätös, Lastentautien somaattisen erikoissairaanhoidon kansallinen työnjako -työryhmä
- Liite 2 Kansallisen tehohoitotyöryhmän raportti 30.12.2022
- Liite 3 Yhteistoiminta muiden yo-sairaaloiden kanssa
- Liite 4 Lasten kirurgisten alojen ylilääkäriryhmän raportti 2.2.2024
- Liite 5 Päivystyspiirit yliopistosairaaloittain
- Liite 6 HUS pediatrian ja lastenneurologian näkemys keskittämisestä hyötyvistä potilasryhmistä

## 1. Tiivistelmä

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistukseen liittyen erikoissairaanhoidon valtakunnallista työnjakoa säätelevän lainsäädännön uusitustyö on ajankohtaista. Toimintaympäristön suuret muutokset (väestörakenteen muutokset, työelämän murros, kehittyvän lääketieteen tarjoamat mahdollisuudet sekä julkistalouden kestävyysvaje) edellyttävät parhaan mahdollisen kansallisen asiantuntemuksen hyödyntämistä niin lääketieteen substanssin kuin erikoissairaanhoidon operatiivisen johtamisenkin osalta, jotta muuttuva regulaatio oikeudenmukaisimmin ja kustannustehokkaimmin tukisi kansalaisten tasavertaista hoitoon pääsyä ja hoidon laadukkuutta.

Syntyvyyden lasku ja lapsiväestön epätasainen jakautuminen Suomessa tekevät lasten erikoissairaanhoidon erillistarkastelusta välttämätöntä. Samoin valtiovallan eettinen ja kansainvälisoikeudellinen velvoite lasten oikeuksien suojelusta edellyttää erillistarkastelua. Julkistalouden ajankohtaisesta kestävyysvajeesta huolimatta Suomi on vauras, korkean elintason länsimaa, jonka sairaanhoidon taso on korkea, hoitojen kattavuus täysimääräinen ja kansallinen kustannustehokkuus laatutasoon nähden erinomainen. Kansalaisten oikeutettu odote on lasten erikoissairaanhoidon suorituskyvyn säilyminen ja kehittyminen jatkossakin kansainvälisen eturintaman tahdissa.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti viiden yliopistosairaalan lasten sairauksien toimialajohdosta koostuvan työryhmän laatimaan ehdotusta lainsäädäntöön kohdistuvista muutostarpeista sekä pohtimaan rahoituksellisia ratkaisuja (liite 1). Työryhmän työtä ohjaavaksi arvopohjaksi asetettiin vaatimus lasten tasavertaisuudesta.

Työryhmä on kokoontunut fyysisesti kahdesti, pitänyt useita etäkokouksia sekä tehnyt seminaarimatkan Lontoon Great Ormond St – lastensairaalaan. Seminaarissa on haettu vertailupintaa Britannian lasten sairaanhoidon järjestämis- ja tuottamisratkaisuihin. Suomen lasten kirurgisten alojen ylilääkärien asiantuntijaryhmä on työskennellyt työryhmän työstä riippumattomana yhteistyöryhmänä ja tuottanut tämän työryhmän käytettäväksi kattavan kansallisen konsensusesityksen lasten kirurgisen hoitojärjestelmän kestävyuden turvaamiseksi. Työssään työryhmä on hyödyntänyt lasten toimialojen ylilääkäri- ja taloushallinnollista asiantuntemusta.

Raportissa tarkastellaan 0-15-v. väestön jakautumista ja alueellisesti eriytyvää kehitystä. Talouslukujen ja lähetevirtojen valossa eritellään keskussairaaloiden riippuvuutta omista YO-lastenyksiköistään sekä kuvataan HUS Uuden lastensairaalan roolia kansallisena keskuksena. Raportissa kuvataan vallitsevat laajat yhteistyön ja keskinäistukeutumisen muodot, joista lasten sydänkirurgiaa ja elinsiirtoja lukuun ottamatta mihinkään ei liity lainsäädännön osoittamaa tehtävänantoa tai rahoitusta. Keskinäistukeutumisen tarve on väestökehityksen perusteella kasvava ja mikä tahansa häiriö sen toteuttamisessa on järjestelmän suoriutumistasolle vaarallinen.

Työryhmä esittää kolmen ratkaisumekanismin kokonaisuutta. Tämän lisäksi olemassa olevaa lastenerikoissairaanhoidon keskittämistä tulee laajentaa joidenkin raportissa esitettävien hoitojen/potilasryhmien osalta. Ensimmäisenä (1) jatkuva dynaaminen kansallisen tilannekuvan seuranta sekä työnjaollinen neuvottelu- ja sopimismandaatti tulee asettaa perustettavalle YO-sairaaloiden lasten toimintojen johdosta koostuvalle Neuvottelukunnalle. Neuvottelukunnan toiminta keskittyy ensisijaisesti kaikkeen siihen potilashoitoon/liikenteeseen, joka koskee vähempään kuin viiteen YO-sairaalaan keskitettävää toimintaa. Uutena (2) ratkaisuna lainsäädännön tulee määritellä ja mahdollistaa Yhteisklinikka-konseptin hyödyntäminen. Yhteisklinikalla tarkoitetaan käytännöllistä YO-lastenklonikoiden yhteistoimintaa potilashoidossa. Sen puitteissa toteutetaan yhteisiä potilaskokouksia, erityisesti kirurgien mutta myös muiden erikoislääkärin liikkuvuutta sairaaloiden välillä sekä koulutuksellista yhteistyötä. Rahoituksellisesti (3) työryhmä esittää Yhteisklinikan ja muiden tässä raportissa tarkemmin eriteltävien YO-sairaaloiden yhteistoimintojen suojaamiseksi 10 €/ 0-15-vuotias -kapitaatorahoitusta kohdennettavaksi YO-lastenklonikoille ”lasten yliopistosairaalisänä”. Tämä n. 9 miljoonan euron vuotuinen rahoitus (n. 1,6 % lasten erikoissairaanhoidon kulurakenteesta) turvaa nykyisen jo merkittäviä kustannus- ja laatuhyötyjä tuottavan yhteistoiminnan jatkumisen ja sen edelleen kehittymisen. Kustannussäästöjä saavutetaan hoidon laadun- ja yhdenmukaisuuden lisääntyessä. Lasten tasavertaisuuden säilyttäminen edellyttää Yhteisklinikan alle koottavia toimintoja ja niiden turvaamista hyvinvointialuekohtaisilta budjettileikkauksilta. Lapsiväestön ikärakenteen muuttuessa summa alittaa järjestelmästä poistuvien kulujen määrän. Esitetty keskittämisen ja laajan yhteistoiminnan yhdistelmä turvaa sitä, että potilaiden vähetessä vääjäämättä kasvavat yksikkökustannukset eivät hallitsevomasti nouse. Rahoitus kattaa lasten tehohoidon huoltovarmuuden edellyttämät koulutukselliset kulut sekä kaikkien lasten harvinaissairauksien asiantuntemuksen uudistumiseen välttämättömän kansainvälisen kouluttautumisen tarpeen.

Työryhmän ehdotukset ovat yhdensuuntaiset lasten kirurgisten alojen ylilääkäriryhmän ehdotusten kanssa sekä 12/2022 jätetyn kansallisen lasten tehohoidon työryhmän toimenpide-eidotusten kanssa. Ehdotukset eivät vaikuta Suomen sairaalaverkostoa koskevaan päätöksentekoon. Ehdotusten takana olevan kansallisen asiantuntijajaksimielisyyden asete on poikkeuksellisen suuri.

## 2. Työryhmätyölle asetetut kysymykset

Työryhmän asettamispäätöksessä annettiin tehtäväksi tuottaa kannanotot erikseen asetettuihin viiteen kysymykseen. Kaikilla kysymyksillä kartoitetaan työryhmän näkemystä siitä, miten ministeriön käytettävissä olevin keinoin turvataan lasten erikoissairaanhoidon saatavuus ja laatu lasten tasavertaisuudesta erityisesti huolehtien.

Työryhmänä painotamme, että menossa oleva murros on niin nopea ja syvällisesti lasten sairaanhoidon järjestelmän tasapainoa uhkaava, että uudenlainen tiedon kokoamisen, neuvottelun ja ohjauksen dynaaminen rakenne on välttämättä luotava.

Ensisijaisena välittömänä toimenä ehdotamme siten kansallista lasten somaattisen erikoissairaanhoidon (jatkossa lasten erikoissairaanhoidon) yhteistyötä ohjaavan ja sen suorituskykyä seuraavan ministeriöjohtoisen, asiantuntijaperusteisen ja erityisesti YO-lastenkliniikoiden tietotuotantokykyä hyödyntävän kansallisen elimen perustamista. Elimen nimeksi työryhmä ehdottaa "Lasten yliopistotasaisen erikoissairaanhoidon kansallinen neuvottelukunta (Neuvottelukunta)".

#### **A. Mitä ja miten lastentautien somaattisen erikoissairaanhoidon työnjaosta ja keskittämisestä tulisi säätää?**

- Tauti- tai tautiryhmäkohtaista keskittämistä on syytä osittain laajentaa. Nykyiset keskittämiset tulee säilyttää. Työryhmä ehdottaa aiemman HUSiin keskittämisen laajentamista
  - kalliiden pysyvien/pitkäkestoisten resurssien perusteella uusina toimintoina lasten ECMO-hoito, CP-vammaisten lasten monitasokirurgian diagnostiikka (liikelaboratorio), lasten interventiokardiologia ja vaativa diagnostiikka (ULSin lastenkardiologis-kirurginen yhteisö ja kaikki sen infrastruktuurit)
  - harvoin esiintyvinä tai vaativina potilasryhminä, joiden hoito vaatii toistettavuutta sekä usean alan erityisosaamista riittävän taidon ja osaamisen saavuttamiseksi ja ylläpitämiseksi lasten allogeeniset kantasolusiirrot HUSiin
- Työryhmä yhtyy lastenkirurgian ylilääkäriryhmän raportissaan esittämiin keskityksiin HUSiin (ks. kohta 3.5., Taulukko 4).
- Työryhmä esittää useita nykyisestä keskittämisasetuksesta puuttuvia lasten potilasryhmiä keskitettäväksi vähempään kuin viiteen YO-sairaalaan nimeämättä näitä sairaaloita. Raportissa on kuvattuna konservatiivisten lastenerikoisalojen osalta tällaisia potilasryhmiä ja hoitopolun osia. Kirurgian osalta raportin liitteenä olevassa lasten kirurgisten alojen ylilääkäriryhmän raportissa on listattuna lukuisia vastaavia potilasryhmiä.
- Mikäli tulevassa keskittämisasetuksessa on erillinen luokka "vähempään kuin viiteen yliopistosairaalaan keskitettävää", työryhmä ehdottaa, että siltä tai jo toivottavasti perustetulta Neuvottelukunnalta pyydetään lista tähän kohtaan koottavista potilasryhmistä. Työryhmä painottaa, että nykyisen keskittämisasetuksen kokonaisuus on koottu aikuisten hoitoon soveltuvan logiikan mukaisesti eikä vastaa lasten erikoissairaanhoidon tarkoituksenmukaisia keskittämis- vs. ei-keskittämistarpeita. Lasten harvinaissairausrasitteen ja pienen kohdeväestön vuoksi asetuksen laadinta vaatii erityistä huomiota (lapsivaikutusten huomioiminen).

- Lastenkirurgian erikoisala ei kykene turvaamaan lasten päivystyksellisen kirurgisen hoidon tarvetta keskussairaalaverkostossa. Lasten välttämättömät päivystykselliset tapaukset (esim. akuutti vatsa, akuutti kives, luunmurtumat) on voitava hoitaa tarvittavalla tavalla aikuisten kirurgisen päivystyksen puitteissa. Myöskään vaativamman päivystyksellisen tai elektiivisen lastenkirurgian osalta keskussairaaloille ei voida asettaa kaikkia keskussairaaloita koskevaa velvoitetta. YO-sairaalat tulee säätää velvollisiksi koordinoimaan YTA-alueensa lasten leikkaustoimintaa sekä leikkaustoiminnan työnjakoa YTA-alueilla.
- Hoitomodaliteetissa, joissa joudutaan turvautumaan ulkomailla annettavaan hoitoon, tasavertainen hoidontarpeen arvio ja pääsy näihin hoitoihin suojataan "Yhteisklinikka" -menettelyllä. Kehittyvien geeni- ja soluterapioiden alueella on nähtävissä, että kansainvälisten kumppanikeskusten määrä ja kirjo laajenee ja kansallisen koordinaation merkitys kasvaa.
- ECMO-hoidon noutotoiminnan kehittäminen tulee nostaa myös ministeriön huomion kohteeksi. KYS- ja OYS-YTA-alueiden lasten ollessa hoidon saatavuuden suhteen Karolinskan kansainvälisen lentopalvelun varassa, tähän toimintaan tulee saada sopimukseen perustuvaa varmuutta tai Suomessa olevasta ilmakuljetuskyvykkyydestä tulee löytää Karolinskan varatoiminnoksi asianmukaisia valmiuksia. Tärkeää on todeta, että lapsen ECMO-hoidon saamisen ollessa estyneenä, hoitoa tai kuljetusapua tulee pyrkiä saamaan ulkomaisista lähteistä.
- Maahanmuutto tuo suomalaiseen tautiperintöön kuulumattomia vakavia geneettispohjaisia sairauksia, joiden esiintyvyys nousee eritahtisesti Suomessa. Näihin sairauksiin liittyy myös kehittyviä hoitomodaliteetteja mukaan lukien geeniterapia-avauksia. Tilanteen kehittyminen voi tuoda keskittämistarpeita, joihin tulee voida reagoida dynaamisesti; neuvottelukunta ja yhteisklinikkaratkaisut ovat oleellisia.
- Kansallisesti keskitettyjen hoitojen osalta hoidosta vastaavalla yliopistosairaалalla tulee olla osoittaa ulkomainen kumppanilastensairaala ja prosessi, jolla tarvittaessa potilaita voidaan tarvittavissa määrin ohjata ko sairaalaan. Vaihtoehtoisesti tulee pystyä osoittamaan mekanismi, jolla ko lapsipotilaat voidaan hoitaa toisaalla aikuispalveluihin tukeutuen tai muutoin osaamista kooten. Näiden varautumissuunnitelmien/sopimusten tulee olla mahdollisimman konkreettisia ja pitkälle vietyjä, jotta ne ovat tosiasiallisesti käyttöön otettavissa nopeasti.
- Vastasyntyneiden seulonta tulee ottaa asetuksessa osaksi kansallista seulontaa

**B. Mitä, miten ja kenen tulisi sopia yliopistollisten sairaaloiden välisestä työnjaosta? Tulisiko velvoitteesta sopia tai sopimuksesta säätää nykyistä**

## tarkemmin?

- Työryhmä esittää Yhteisklinikka-rakenteen luomista ja lastenerikoissairaanhoidon neuvottelukunnan perustamista STM:n alaisuuteen. Nämä kaksi rakennetta muodostavat kokonaisuuden, jossa lastenerikoissairaanhoidon osalta työnjaosta sopiminen asemoituu YO-sairaaloiden lastenklonikoiden johdolle ja samalla syntyy vahva yliopistoklinikoiden yhteisvelvoite seurannasta, raportoinnista ja valvonnasta. Tarvittava ministeriötason kontrolli järjestelmään syntyy STM-painotteisesti (neuvottelukunnan puheenjohtajuus).
- Neuvottelukunnan tehtävänä on huolehtia lasten erikoissairaanhoidon osalta niistä tehtävistä, jotka vuosina 2018-2022 voimassa olleessa keskittämisasietuksen 8 §:ssä olivat säädettyinä YO-sairaalaä ylläpitäville sairaanhoitopiireille momenteissa 1 ja 2 sekä korvata tuolloisen asetuksen 8 §:n 3. momentissa kuvattu kansallisen koordinaatioryhmän toiminto lasten erikoissairaanhoidon osalta.
- Etäkokouksiin, etähoitoon sekä ammattilaisten liikkuvuuteen perustuvan toimintamallin luominen lainsäädäntöön on tarpeellista mahdollistamaan YO-sairaaloiden potilashoidollisen yhteistyö jatkaminen ja kehittäminen. Rakenteen nimeksi työryhmä esittää "Yliopistosairaaloiden lasten erikoissairaanhoidon yhteisklinikka (Yhteisklinikka)". Useimpia Yhteisklinikan toimintoja on tälläkin hetkellä käytössä, mutta rakenteen määrittely lakiin/asetuksiin mahdollista toimintojen jatkuvuuden turvaamisen, skaalaamisen, ohjaamisen ja talouden/vaikuttavuuden seurannan ja raportoinnin. Yhteisklinikka rakenteella mahdollistetaan erikoisala/potilasryhmä -kohtaisten erityisosaajien kansallisten potilas- ja koulutuskokousten pitäminen, ns. morbiditeettikokousten pitäminen, etäpoliklinikka toimintojen joustava järjestäminen sekä yhtä YTA-alueä laajempien konsultaatiopäivystysten järjestäminen. Yhteisklinikka helpottaa valtakunnallista lasten erikoisalolen jatko- ja täydennyskoulutusta. Yhteisklinikan puitteissa järjestetään myös toiminta, jossa potilaskohtaisesti neuvotellaan harvinaisten kirurgisten potilaiden leikkaamisesta joko omassa tai toisessa YO-sairaalaä sekä toimintaan liittyvistä kirurgien siirtymisistä potilaan mukana tai luo. Yhteisklinikka-rakenteen avulla toivotaan saatavan tukea valtakunnalliseen vaativan lastenerikoissairaanhoidon laadunvalvontaan.
- Nykyiseen keskittämisasietukseen Yhteisklinikan asemaa ja roolia voitaisiin määrittellä 1 §:n 2. momentissa sekä tehtäviä velvoittaa/mahdollistaa pykälissä 5 ja 6. Tuotantorakenteen nostaminen asetustasolta terveydenhuoltolain tasolle voisi olla optimaalista. Lisäksi tarvittaneen tarkastelut tietosuojalainsäädännön ja valvontalain alueilla. On välttämätöntä, että Yhteisklinikan puitteissa toimittaessa potilastietojen käsittely ei saa vaatia potilaskohtaista suostumusta (potilastietojen käsittely on oltava ensisijaiskäyttöä).



- Lasten tehohoidon toimintavarmuus tulee varmistaa kaikilla niillä tavoilla, jotka lasten tehohoidon kansallinen työryhmä 12/2022 esitti (liite 2). Keskeistä näissä on varmistaa HUSissa vastasyntyneiden teho-osaston ja isompien lasten teho-osaston yhteistoimintakyky pieneten imeväisten tehohoidossa. Tämän edellytyksenä taasen on YO-sairaaloitten neonatalitehojen keskinäistukeutumisen mahdollistaminen normaalina arkisena toimintana ilman, että tilanne on päässyt liukumaan kriittiseksi. Käytännössä tämä tarkoittaa uhkaavien ennen aikaisten synnytysten hoitamista yhteistyönä lähinnä Helsingin, Tampereen ja Turun välillä. Edelleen on tärkeää vakinaistaa ministeriön hankerahoituksella käynnistetty lasten tehohoitajien ja -lääkärien koulutuspilotti HUSissa. Toiminnan vaikuttavuus tehohoidon huoltovarmuuteen tulee lopulta pääosin tehohoitolääkärien koulutautumisella lasten tehohoitoon, koska kriisitilanteessa lapsia voidaan myös hoitaa aikuistehoilla, kunhan lääketieteellinen tietotaito on olemassa. Lasten tehohoidon kansallisen huoltovarmuuden vastuuttaminen HUSille, TAYSille ja TYKSille valvonnan ollessa perustettavalla neuvottelukunnalla pitäisi vahvistaa säädoستهitse.

**C. Millaisia uusia yhteistyön muotoja on löydettävissä, jotta huolimatta osaamisen keskittämisestä hoito pystyttäisiin toteuttamaan potilas- ja perhelähtöisesti lähellä kotia aina kuin mahdollista?**

- Ks. kysymys B. Yhteisklinikka-konsepti kokoaa yhteen jo olemassa olevat yhteistyön menetelmät ja edistää niiden laajentumista. Neuvottelukunta - rakenne mahdollistaa Yhteisklinikan toimintamallien skaalautumisen niin, että toiminnan ohjaus ja valvonta pysyvät mukana tahdissa.
- Kirurgiassa potilaan leikkaaminen kotisairaalassa siirtyvän tiimin toimesta, mikäli esim. tehohoidon erityisosaamista ei tarvita. Toiminto on osa Yhteisklinikka-kokonaisuutta ja jo aktiivisessa toteutuksessa ja sitä pitää laajentaa.
- Osaamisen ja yhtenäisten toimintatapojen vahvistaminen kaikkien harvinaisempien sairauksien osalta lisää potilaiden hoitamista lähi-YO-sairaaloissa. Erikoisala- ja/tai tautiryhmäkohtaisten säännöllisten potilastapauskokosten järjestäminen on keskiössä. Näin toimien samalla varmistetaan lasten tasavertaista hoidon saatavuutta/sisältöä ja kansallista laadunvalvontaa mikä palvelee jokaisen yksikön omavalvontavelvoitteita. Toiminnot ovat osa Yhteisklinikka-kokonaisuutta.
- Keskussairaaloiden ja YO-lastenklirikoiden kykyä lähettää erikoislääkäreitään muihin sairaaloihin juuri lähettävän sairaalan tarpeista räätälöityyn jatkokoulutukseen tulee vahvistaa ja suojella. Jatkokoulutustarve voi vaihdella yksittäisten toimenpiteiden hallinnasta suppean erityispatevyyden hankintaan. Koska "ylimääräisen" lääkärin palkkaamista on mahdotonta velvoittaa millekään

sairaalalle, tuen täytyy kohdistua lähettävälle sairaalle, jotta koulutusta saavan osaajan palkanmaksu voi jatkua. Esimerkiksi HUSin potilasmateriaali mahdollistaa sen, että vaikkapa nefrologiaan tai maahanmuuttajaväestön geneettispohjaiseen hematologiaan perehtyvälle erikoislääkärille olisi mielekästä potilasyötä tarjottavissa, vaikka tuotannollinen paine HUSissa ei mahdollistakaan HUSin omasta rahoituksesta lähtevää palkkausta. Sama asia koskee alueellista täsmäkoulutusta keskussairaaloiden erikoislääkäreille omissa YO-klinikoissaan. Nyt esitettävä 10 €/capita lasten YO-sairaalalisä kattaa tämän koulutustarpeen.

- Terveyskylän asemoiminen lasten osalta kansalliseksi digitaalisten hoitojen ja hoidonohjauksen alustaksi ja sen ylläpidon ja kehittämisen varmistaminen mahdollistavat jatkossa erityisesti erikoissairaanhoidon ja perustason integraatiota koko maassa lisäten lasten mahdollisuutta saada hoitoa ja tukea lähipalveluna. Terveyskylän suorituskyvyn kehittäminen vahvistaa myös YTA-alueilla keskussairaala –YO-sairaala yhteistyötä.
- YO-sairaaloille ja keskussairaaloille tulisi luoda tuettu sopimusmahdollisuus erikoislääkärien polikliinisestä työstä keskussairaaloissa. HUSin kokemukset toisaalta ns. yksisairaalamallissa ja toisaalta YTA-alueella Kymenlaakson keskussairaalan lastenkirurgisen toiminnan osalta osoittavat, että sairaaloiden sopiessa yhteistyöstä, lääkäreiden liikkuvuus laajallakin maantieteellisellä alueella voidaan toteuttaa varsin kohtuullisin kustannuksin. Historiallinen tapa, jossa alue ja keskussairaalat hankkivat vierailevia suppeiden erikoisalojen osaajia ei nykyolosuhteissa enää kykene turvaamaan sen paremmin ammattilaisten saatavuutta kuin kohtuullisina pysyviä kustannuksiakaan. Tukimekanismina voisi toimia parhaiten “ostopuolen” tuki, jossa keskussairaalle korvattaisiin omasta YO-sairaalasta hankittu, YO- ja keskussairaalan väliseen julkisenterveydenhoidon tuottajien väliseen yhteistyösopimukseen perustuva jalkautuva erikoislääkärityö.

#### **D. Miten erikoissairaanhoidon työnjaon toteutumista tulisi seurata**

- Luontevaa olisi perustettavan neuvottelukunnan puitteissa huolehtia paitsi yllätason yhteisestä seurannasta myös siitä, että lasten erikoissairaanhoidon työnjaon toteutumisen seuranta määrällisten ja laadullisten seikkojen suhteen sisällytettäisiin mahdollisimman samansisältöisenä Lasten YO-klinikoiden omavalvontasuunnitelmiin ja sitä kautta viranomaisvalvonnan osaksi. Neuvottelukunnalle on luontevaa säätää samanlainen raportointivelvollisuus ministeriötasolle lasten erikoissairaanhoidon osalta kuin mahdollisesti säädetään hyvinvointialueille yhteisesti tai mahdollisesti yliopistosairaaloita ylläpitäville hyvinvointialueille ja HUSille erikseen.

### **E. Miten hyvinvointialueiden rahoitusta ja keskinäistä laskutusta tulisi kehittää?**

- Lasten YO-sairaaloiden yhteistyön turvaaminen ja edelleen laajentaminen on kriittistä laadukkaan ja tasavertaisen hoitojärjestelmän ylläpitämiselle. Tämä ei ole mahdollista ilman rahoituksen kansallista korvamerkitsemistä tähän yhteistyöhön. Paras rahoituksellinen vaihtoehto on kiinnittää erillinen lasten YO-klinikoille allokoituva osuus HVA-raamirahoituksen vakiintumassa olevaan ja jatkossa kehittyvään ”yliopistosairaala-erään”.
- Työryhmän käsityksen mukaan asettamalla tämän ”Lasten yliopistosairaalisän” suuruudeksi 10 €/0-15-vuotias lapsi, työryhmän esitykset voidaan rahoittaa mukaan lukien tehohoidon kansallisen toimintavarmuuden nostaminen vaaditulle tasolle ja sen ylläpito. Esitys tarkoittaa kansallisella tasolla n. 9 miljoonan euron erottamista omaksi rahoituseräkseen.
- Esitetyllä suojatulla rahoituserällä suojataan yhteistoimintaa, jota ei saada muutoin laskutettua ja johon kohdistuu alueellisesti vaihtelevia säästöpaineita ja/tai hallinnollisia rajoitteita. Rahoituserä ei kanavoidu varsinaisen hoidon kustannuksiin, jotka katetaan nykyiseen tapaan potilaskohtaisella laskutuksella. 10 €/capita edustaa n. 4,7 % kuluista, jotka yhteensä syntyvät keskussairaaloiden tukeutumisesta omaan YO-sairaalaansa tai YO-sairaaloiden keskinäistukeutumisesta hoidon tuotannossa. Toisaalta 10 €/capita edustaa n. 1,6 % lasten somaattisen erikoissairaanhoidon kokonaiskuluista. Säilyvällä laadulla ja oikea-aikaisilla ja tasavertaisilla hoitopoluilla ja asiantuntijatiimien resilienssin turvaamisella vältetään kuluja, jotka varmuudella ylittävät arvioidun alle 2 % osuuden kokonaiskuluista.
- Keskitettyjen hoitojen suhteen rahoitus voi perustua nykytapaan kustannusperusteiseen hinnoitteluun ja laskutukseen.

## **3. Perustelumuistio**

Lasten erikoissairaanhoidon keskeiset haasteet kohdistuvat sekä lasten itsensä että heitä hoitavien ammattilaisten vähenemiseen. Lasten erikoissairaanhoidon hoitamissa lapsuuden sairauksissa yleisimpienkin sairauksien tapausmäärät ovat verrattain alhaisia ja toisaalta harvinaissairaustaakka on kaikista lääketieteen erikoisaloista suurin lapsia hoitavien somaattisten erikoisalojen kohdalla. HUSissa tehdyn selvityksen mukaan n. 40 % HUS Uuden lastensairaalan hoidoista euromääräisesti mitattuna kohdistuu harvinaissairauteen (harvinaissairauden määritelmä on prevalenssi < 5/10 000). Väestössä keskimäärin n. 6 % kansalaisista on jokin harvinaissairaus. Lasten erikoissairaanhoidon luonnehtii pienten mutta hyvin erikoistuneiden asiantuntijatiimien suuri määrä. Lapsimäärän vähetessä alati suuremmassa osassa kaikkein vaikeimpia lasten erikoissairaanhoidon vastuulla olevia sairauksia tapauslukumäärät muuttuvat

kriittisen alhaisiksi osaamisen ylläpidon ja kehittämisen kannalta. Aivan erityisesti tämä koskee kirurgiaa.

Suomen lasten erikoissairaanhoidon on historiallisessa perspektiivissä kehittynyt laadullisesti paremmaksi kuin koskaan aiemmin ja lääketieteellinen toiminta on ajantasaista. Lasten tasevertaisuus sekä maantieteellisesti että sosioekonomisesti on korkealla tasolla, vaikka terveyseroja tutkitusti myös esiintyy. 2000-luvun kehityksestä mainittakoon mm. seuraavia edistysaskeleita:

- Synnytysjärjestelmän tiivistyminen ja vastasyntyneiden tehohoidon keskittyminen viiteen yliopistolliseen keskussairaalaan, joissa kaikissa hoidon laatua seurataan saman kansainvälisen vertaisarvioinnin menetelmällä, on merkittävästi parantanut vastasyntyneiden ja ennenaikaisesti syntyneiden lasten tilannetta.
- Syövän hoidossa on onnistuttu hyödyntämään kaikki lääketieteen edistysaskeleet ml. uudet soluterapiat niin, että tasavertaisuus on säilynyt ja syöpälästen ennuste on kansallisella tasolla kansainvälistä huippuluokkaa
- Harvinaissairauksien lääkehoidossa on pystytty tuomaan lasten hyödyksi käytännössä kaikki uudet vaikuttaviksi tiedetyt lääkehoidot ml. Geeniterapia.
- Hoitomenetelmävalikko on onnistuttu säilyttämään kattavana (lukuun ottamatta protonisädehoidon puuttumista Suomesta) ilman, että yliopistolastenklinikoiden välille olisi syntynyt kokonaislaadun kannalta haitallista kilpavarustelua. Menetelmävalikkoa on myös pystytty täydentämään niiltä osin kuin Suomi on ollut kansainvälistä kehitystä jäljessä. Korjatuista puutteista mainittakoon vastasyntyneiden aineenvaihduntatautiin seulonta, ECMO-hoidon tarjonta Helsingissä sekä lasten kroonisen kivun hoidon järjestäminen ja hiljattain alkanut yhtenäistyminen YO-klinikoiden tasolla.

Koronapandemian aikana muun somaattiseen erikoissairaanhoidon tavoin myös lasten erikoissairaanhoidon on kehittynyt hoidon saatavuuden ongelma. Useiden lapsipotilasryhmien toimenpitehoidot ovat jonoutuneet siten, että merkittävä osa potilaista joutuu jonottamaan toimenpitehoitoaan yli hoitotakuun määräaikojen. Erikoissairaanhoidon saatavuuden kriisi on kansallisesti vakava ja lasten erikoissairaanhoidon ei ole siltä säästynyt.

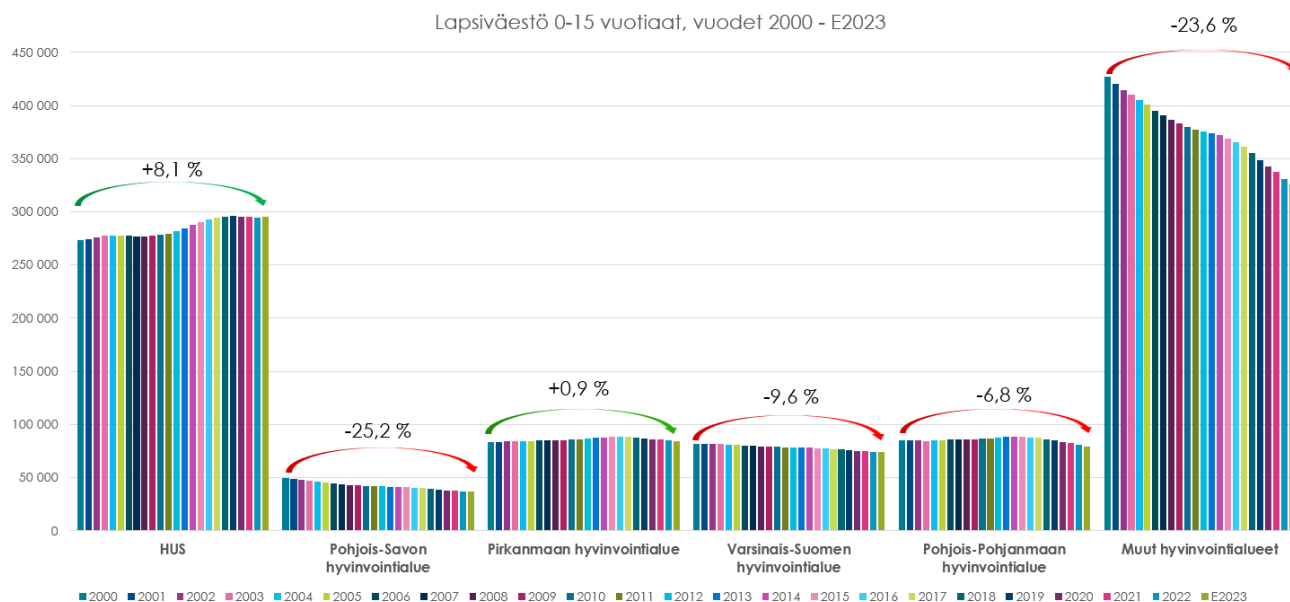
### 3.1. Katsaus lapsiväestön kehitykseen

Tässä esityksessä käytetään systemaattisesti 0-15-v. tietoja, joiden alkuperä on tilastokeskuksen julkaistut tiedot. Suomen lapsiväestö vähenee ja sen ikärakenne muuttuu syntyvyyden jatkaessa vähenemistään. Toinen lasten omaan ikäpyramidiin vaikuttava seikka, joskin toistaiseksi huonosti tunnettu, on maahanmuuttajaväestön perheenperustumisdynamiikka. Oletettavasti maahan muuttavissa perheissä melko pitkään vallitsee tilanne, jossa lähtömaassa syntyneitä lapsia on enemmän kuin Suomessa syntyneitä. Maahanmuuttajaväestön syntyvyys ei kokonaisuutena eroa kantasuomalaisen väestön syntyvyydestä. Keskimääräiset naista kohden lasketut syntyvyysluvut ovat: ruotsinkieliset 1,45, maahanmuuttajaväestö 1,41, suomenkieliset

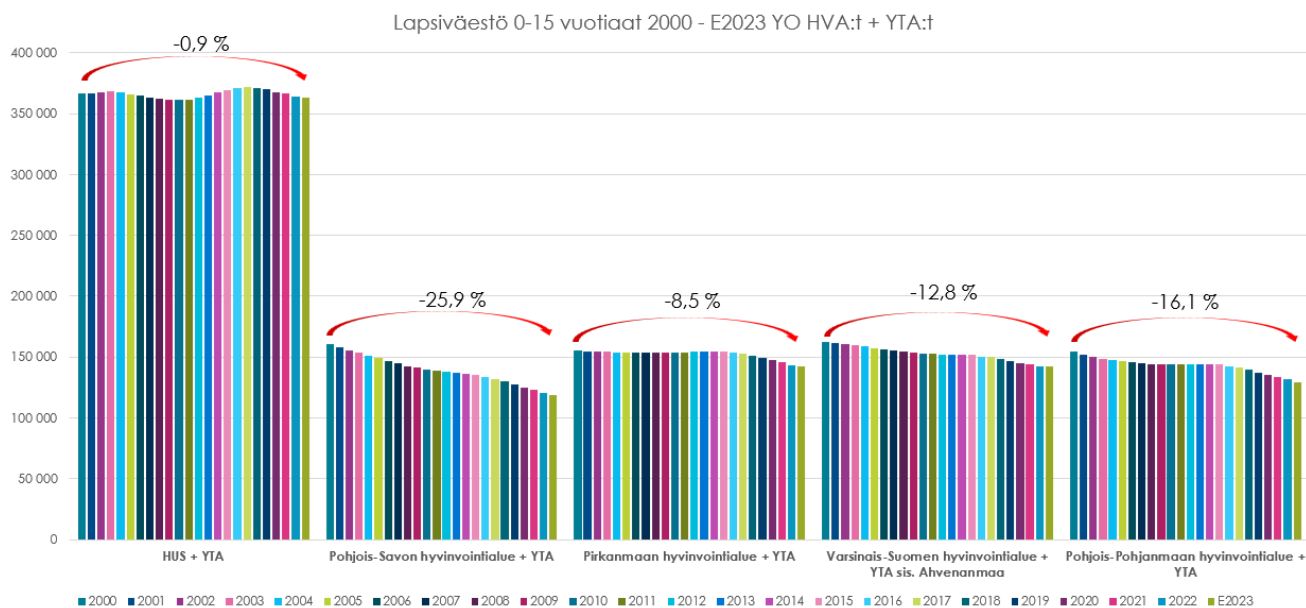
1,23 (Markus Rapo, tilastokeskus, esitelmä 18.1.2024 HUS Uusi lastensairaala).

Ikäpyramidilla on merkittävä vaikutus lasten erikoissairaanhoidon toimintakenttään johtuen lasten erikoissairaanhoidon kokonaistoiminnan hyvin voimakkaasta painottumisesta vastasyntyneisyyskauteen ja imeväisikään. Kokonaisuutena lasten ikäpyramidi on asettumassa vähintään 15 vuodeksi vinoon asentoon, jossa 0-vuotiaita on vähemmän kuin muita ikäluokkia. Hoidon määrään ja kustannuksiin tällä ei kuitenkaan ole yksiselitteisiä vaikutuksia. Ennen aikaisten synnytysten osuus Suomessa on alhainen ja riippuen sosioekonomisesta kehityksestä, lapsettomuushoitojen käytännöistä ja muista taustatekijöistä ennen aikaisten lasten määrä voi nousta syntyvyydestä riippumattomasti. Lasten määrästä riippumaton kustannusajuri on myös lukuisiin harvinaissairauksiin tulleet ja tulossa olevat kehittyvät kalliit lääke- ja geenihoidot.

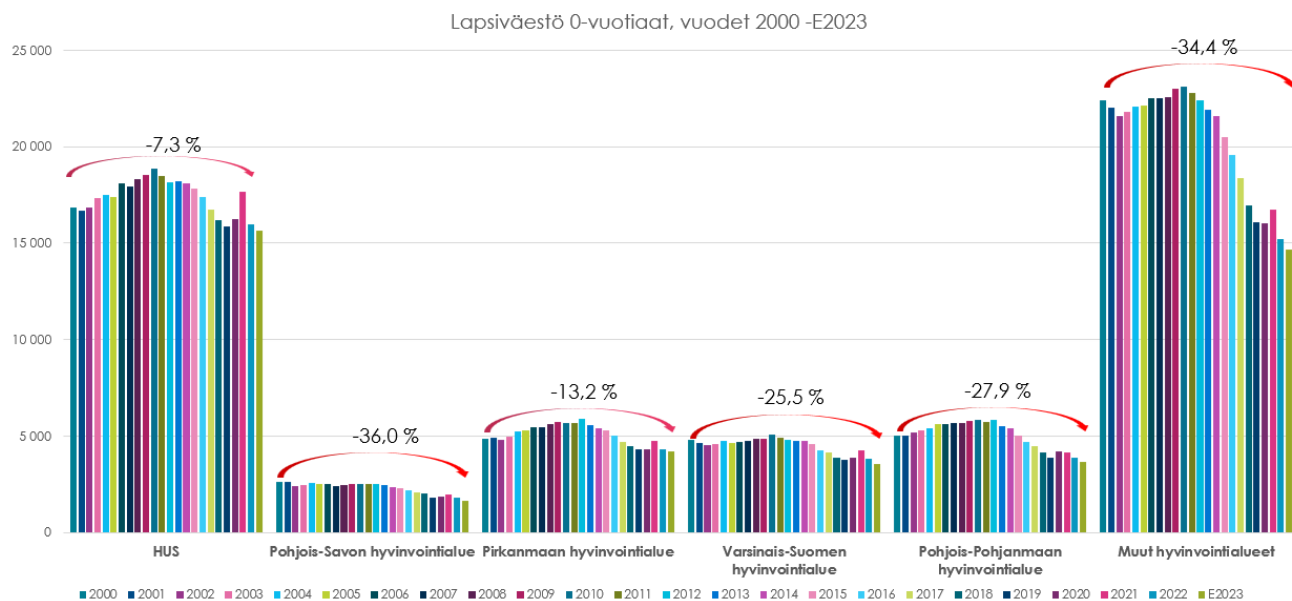
Kuvassa 1 on esitetty 2000-luvun Suomen lapsiväestön kehitys hyvinvointialueittain ja kuvassa 2 YTA-alueittain. Ainoastaan HUS-piirissä ja Pirkanmaan alueella lapsimäärä on vuoden 2000 tasoa korkeammalla. Kuvassa 3 nähdään, kuinka 0-vuotiaiden määrä on kaikkialla vähentynyt HUS-piiriin -7 %:sta YO-sairaaloiden hyvinvointialueiden ulkopuolisen Suomen -34 %:iin. Kuvassa 4 on kuntakohtaisesti esitetty lapsiväestön kehitys viiden vuoden aikajänteellä. Lapsiväestön kasvukuntina näyttäytyvät vain pääkaupunkiseutu sekä Turku ja Tampere. Kuvassa 4 on esitetty HUS Lasten somatiikan kustannusjakauma ikävuosien funktiona. 0-vuotiaiden ikäryhmässä 2/3 kustannuksista kohdistuu ensimmäiseen elinkuukauteen.



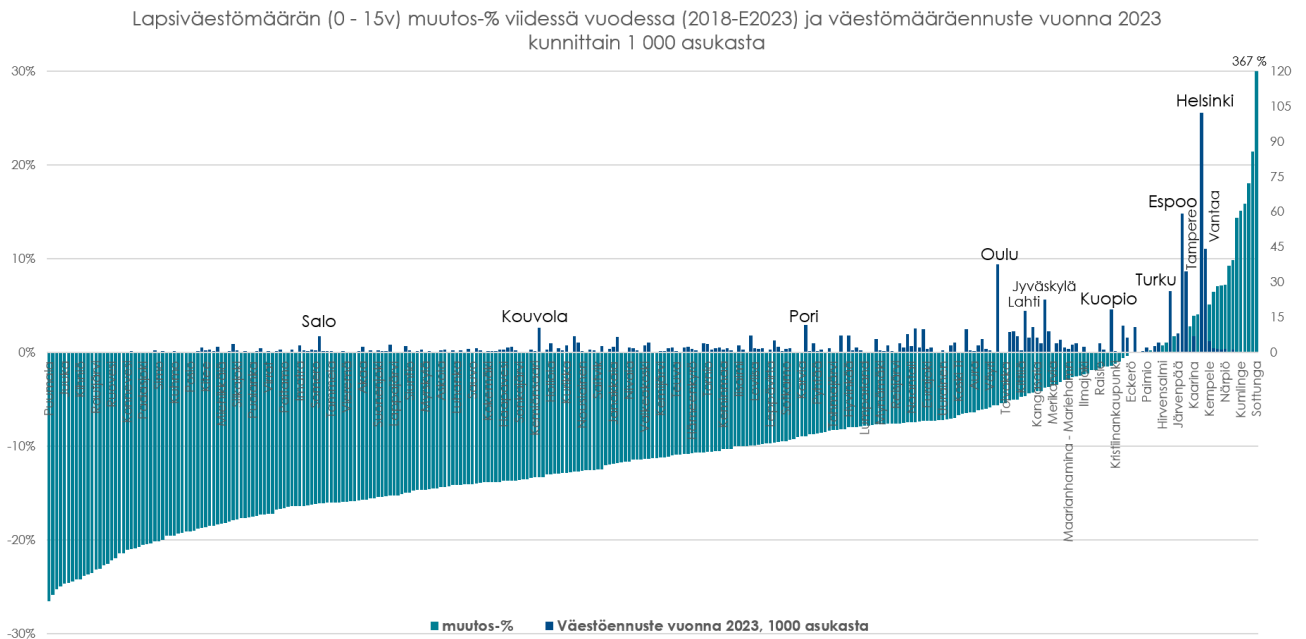
**Kuva 1.** Suomen lapsiväestön kehitys hyvinvointialueittain 2000- luvulla Ainoastaan HUS-piirissä ja Pirkanmaan alueella lapsimäärä on vuoden 2000 tasoa korkeammalla.



**Kuva 2.** YTA-alueiden 0-15-v. lapsiväestön kehitys alueittain.

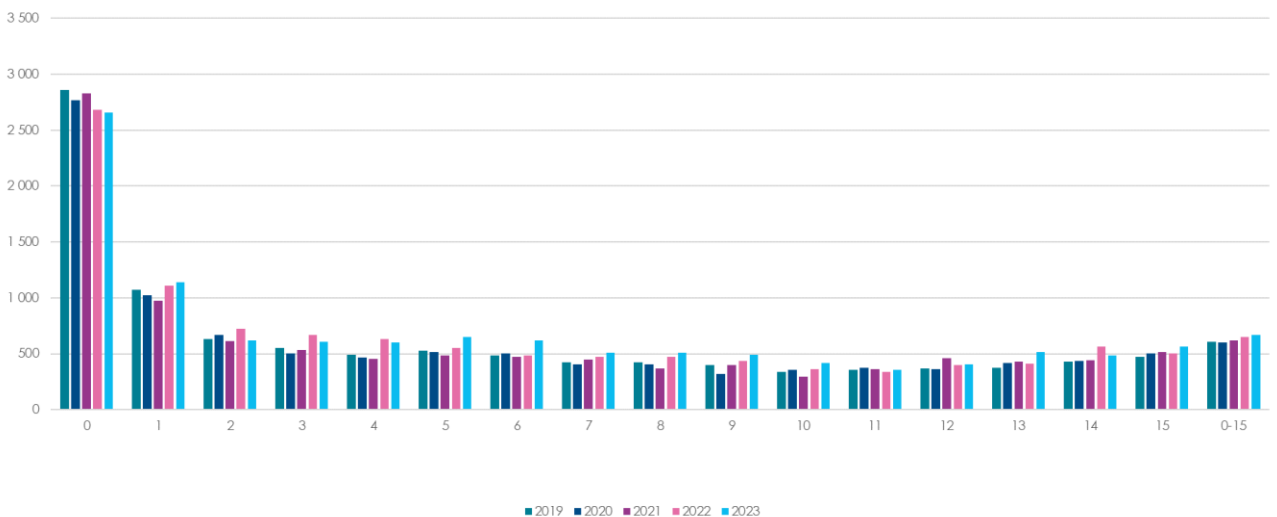


**Kuva 3.** Alentuneen syntyvyyden vaikutus esitettynä YO-sairaaloiden omien hyvinvointialueiden osalta erikseen ja kaikkien muiden hyvinvointialueiden suhteen yhdistettynä. 0-vuotiaiden määrä on kaikkialla vähentynyt HUS-piiriin -7 %:sta YO-sairaaloiden hyvinvointialueiden ulkopuolisen Suomen -34 %:iin.



**Kuva 4.** Kuntakohtainen lapsiväestön kehitys viiden vuoden aikajänteellä (% -muutos, vasen pysty akseli) ja tämänhetkinen lapsimäärä tuhansissa (oikea pysty akseli). Lapsiväestön kasvukuntina näyttäytyvät vain pääkaupunkiseutu sekä Turku ja Tampere. Muut lapsiväestön kasvua osoittavat kunnat ovat väkiluvultaan hyvin pieniä ja suuretkin prosentuaaliset muutokset tarkoittavat hyvin pieniä lapsilukumääriä.

HUS alue, laskutus ikävuosittain 2019 - 2023



**Kuva 5.** HUS Lasten somatiikan kustannusjakauma ikävuosien funktiona. 0-vuotiaiden ikäryhmässä 2/3 kustannuksista kohdistuu ensimmäiseen elinkuukauteen.

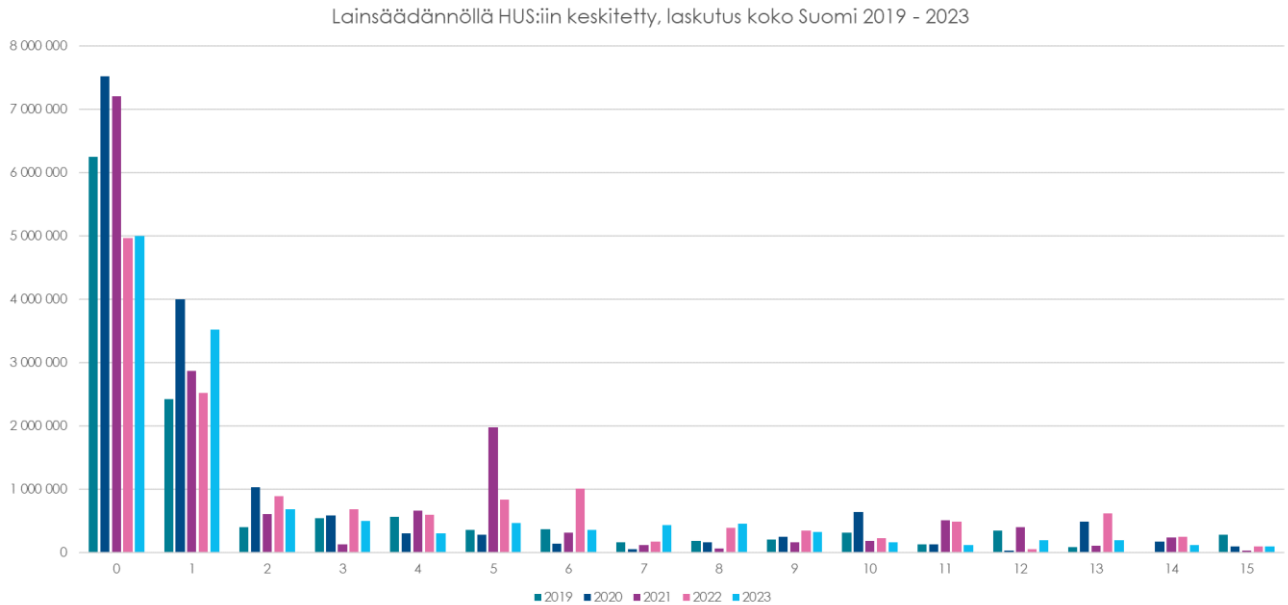
### 3.2. Miten lasten erikoissairaanhoidon on sopeutunut lapsiväestön vähenemiseen?

Vastuuväestön väheneminen kokonaisuutena ja ennen kaikkea ilmiön maantieteellinen voimakas eriytyminen on vääjäämättä muovannut lasten erikoissairaanhoidon sisäisiä alueellisia ja kansallisia hoitopolkuja. Tässä työryhmytyössä kehitystä tarkastellaan HUSin tietoihin perustuen ja käyttäen euromääräistä laskutusta pääasiallisena mittarina. HUSin tiedot ovat tälle tarkastelulle otollisimmat. Laskutuksen perusteet ovat identtiset kaikille HUSissa hoidetuille lapsille kotipaikasta riippumatta. HUS piirin oma lapsiväestö on n. 1/3 koko Suomen lapsiväestöstä ja kansallisesti kokonsa puolesta stabiileinta. Näin ollen kaikille muualta Suomesta HUSiin lähetetyille potilaille on HUSin oman alueen vastaavissa potilaissa asianmukainen vertailuryhmä. Potilaskohtaisen suuren hintahajonnan yhdistyessä ylipäättään pieniin potilaslukumääriin laskutus on luonnollisesti herkkä satunnaisvaihtelulle mikä on otettu huomioon johtopäätösten varmuusasteessa. Tämän raportin ulkopuolella on myös soveltuvin osin tehty useamman vuoden keskiarvoistuksia johtopäätösten luotettavuuden lisäämiseksi.

HUS määrittelee hinnastonsa lainsäädännön ohjaamana voittoa tuottamattomaksi ja kustannusten allokoiminen hoitotuotteille perustuu välisuoritehinnoitteluun. Näin kokonaisuutena syntyvää laskutusta voidaan pitää annetun hoidon todellisten kustannusten likimääräisenä mittarina. Tässä esityksessä käytetään termejä laskutus ja kustannus toistensa synonyymeinä. Vuoden 2023 osalta HUS-piirin lapsiväestön kohdalla "laskutus" tarkoittaa ko potilaista kertynyttä välisuoritesummaa, vaikka SOTEn Uudenmaan erillisratkaisun puitteissa HUSin omistajahyvintialueille ja Helsingille potilaskohtaisia laskuja ei enää muodostetakaan.

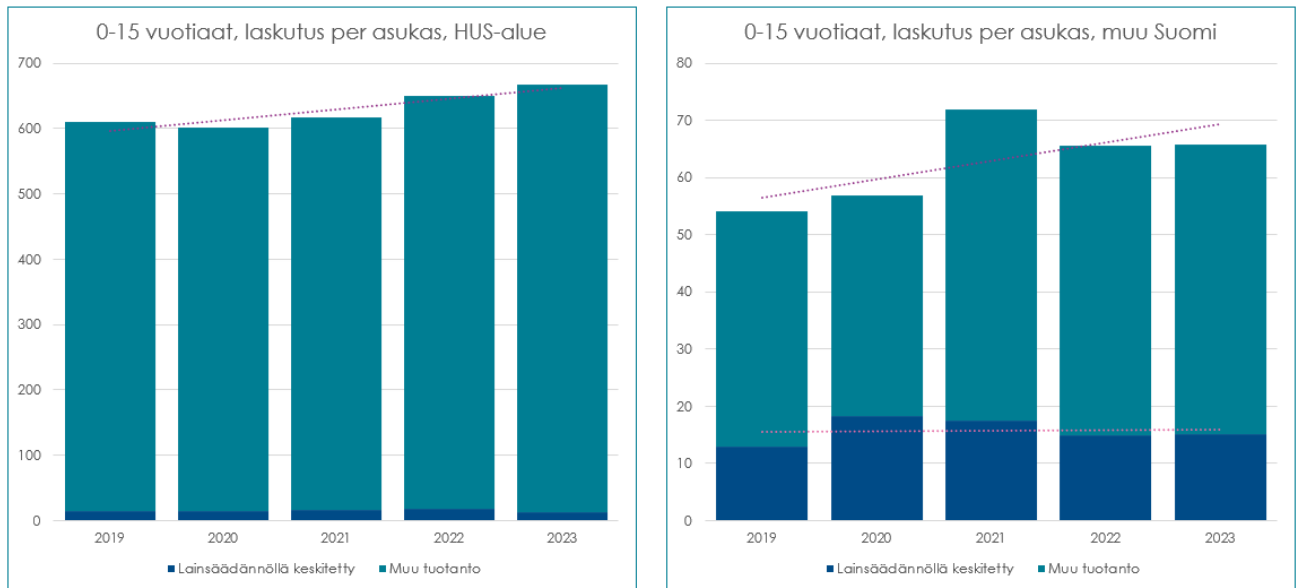
Lainsäädännöllä on HUSiin keskitetty lasten osalta vain sydänvikojen kajoava hoito, elinsiirrot ja vaikeiden palovammojen primaarihoito sekä HUSiin ja OYSiin huuli- ja suulakihalkiopotilaiden varhaisvaiheen leikkaushoito. Rajoitettaessa tarkastelu viiden vuoden jaksoon (2019-2023) ei kummankaan potilasryhmän taustalla ole tapahtunut merkittäviä tautitaakkaan liittyviä muutoksia. Sydänvikojen tautitaakan osalta pidemmässä tarkastelussa voitaisiin havaita tarkentuneen antenataalisen diagnostiikan vaikutus kaikkein vaikeimpien sydänvikojen harvinaistumiseen. Kuvassa 6 nähdään alentuneen syntyvyyden kanssa loogisesti merkittävää vähenemää 0-vuotiaiden ikäryhmässä.





**Kuva 6.** Lasten sydänvikojen sekä elinsiirtotoiminnan laskutuskertymät ikäryhmittäin HUSissa 2019-2023

Muun maan lastenyksiköiden tukeutuminen HUS:n palveluihin on kuitenkin aina ollut paljon laajempaa kuin kulloisellakin keskittämisregulaatiolla on säädetty. Tässä potilaiden ohjautumisessa HUS:iin nähdään syntyvyydelle ja lapsiväestön määrälle vastakkainen trendi. Kuvassa 7 on esitetty lapsiväestön per capita -laskutus vuosina 2019-2023. Lasten erikoissairaanhoidon tuotantokustannukset HUSissa ovat HUS-piirin lapsikansalaisten osalta nousseet tasolta 610 € tasolle 670 € (regressiosuoran nousu + 10 %) kun taas muu Suomi on tukeutunut HUS:iin vuosittain 55- 65 €/alueensa lapsiasukas (regressiosuoran nousu +22 %). Muulle Suomelle tuotetusta hoidosta 77 % kohdistui v. 2023 euromääräisesti muuhun kuin lainsäädännöllä keskitettyihin hoitoihin ja tämän osuuden nousutrendi tarkasteluajan puitteissa oli 23 %. Sikäli kuin HUSin 0-15-vuotiaiden 670 € /0-15-v. alueen lapsi voidaan pitää arviona lasten erikoissairaanhoidon tuotantokustannuksesta, HUS tuotti muulle Suomelle 10 % koko lasten erikoissairaanhoidon kustannuksesta ja kansallinen HUS:iin tukeutuminen osoittaa merkittävää kasvua. Ilmiö ei ole työryhmälle yllättävä, vaan kyseessä on nimenomaan potilaskohtaisesti syntyvä luonnollinen hoitojen keskittyminen, kun vähenevän lapsiväestön oloissa yhä useammasta harvinaisemmasta kliinisestä ongelmasta tulee ao. lähisairaalalle hoidollinen haaste.



**Kuva 7.** HUSin 0-15-vuotiaiden potilaiden hoidon kustannukset suhteutettuna HUS-piirin osalta HUS-piirin 0-15-v. väestön määrään (per capita –kustannus) ja vastaavat luvut HUS-piirrin ulkopuolisen Suomen lapsiväestön osalta. Kustannukset näytetään erikseen lainsäädännöllä keskitetyn (sydänviat + elinsiirrot) ja muun tuotannon osalta. Luvut ovat deflatoimattomia.

Yllä kuvatun luonnollisen keskittymisen voidaan arvella tapahtuneen myös muiden YO-lastenklonikoiden kohdalla oman ERVA/YTA-alueen puitteissa. Taulukossa 1 on esitettyä vuoden 2022 tilanteessa kaikkien viiden yliopistosairaalan laskutukset kaikille kunnille niin, että kunnat on esitetty tuolloin vielä rakennusvaiheessa olevien hyvinvointialueiden mukaan. Vuonna 2022 YO-hyvinvointialueiden ulkopuoliset hyvinvointialueet (“YTA-HVAt”) tukeutuivat oman YO-sairaalaansa lasten erikoissairaanhoidon keskimäärin 114 €/capita (HUS YTA ei mukana) ja HUSiin 61 €/capita. Kun jakajana käytetään kaikkien YO-klonikoiden keskimääräistä 626 €/oman alueen capita (Taulukko 1) voidaan “YTA-HVAiden” arvioida tukeutuvan joko omaan YO-klonikkaan tai HUSiin 28 %:lla koko lasten erikoissairaanhoidon kustannuksestaan.

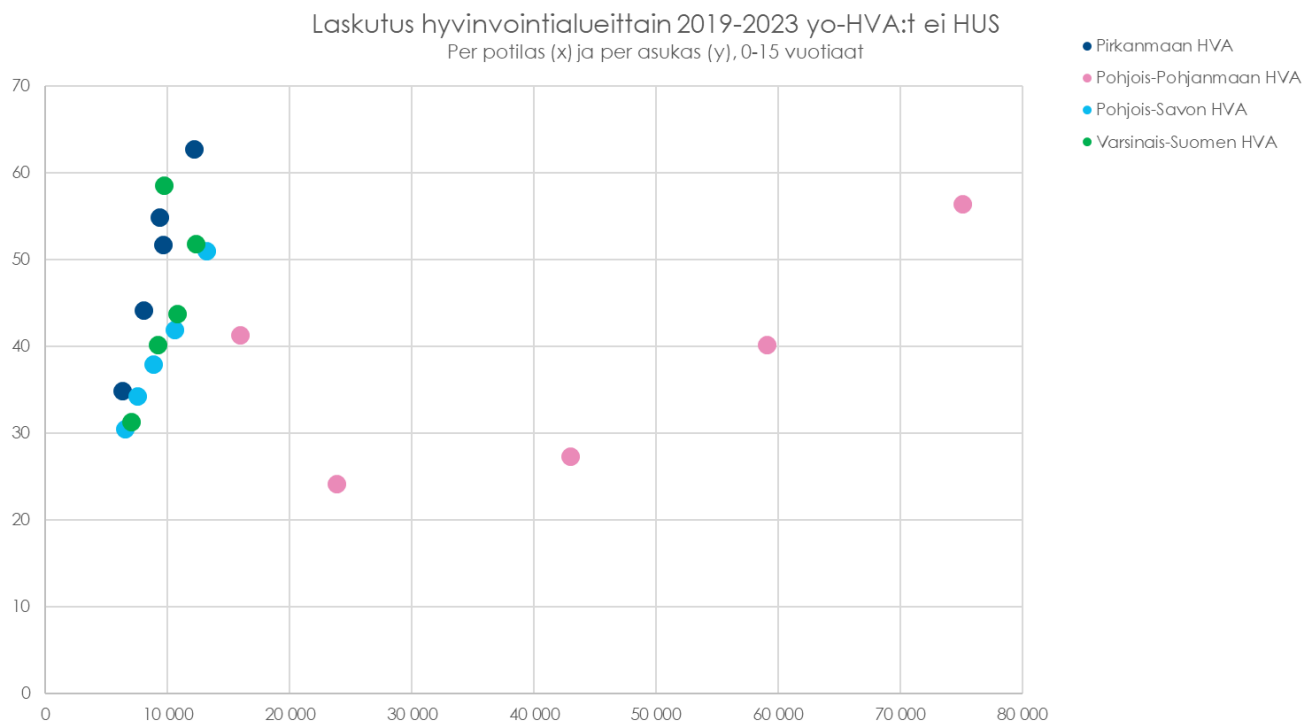
YTA-HVAt tukeutuvat yliopistosairaaloihin kuitenkin hyvin eri tahtisesti. KYS-YTAn HVAt tukeutuvat runsaasti (27 %, 38 % ja 42 %) ja toisaalta TYKS-YTA matalasti YO-klonikoihin (19 % ja 23 %). Asia ei ole yllättävä - tiedossa on esimerkiksi Savonlinnan ja Vaasan keskussairaaloitten hyvin erilainen tilanne ja näkymä toimintojen ylläpitokyvyn osalta. Resurssivaikeudet näkyvät ja niiden luonnollisesti kuuluukin näkyä lisääntyvänä tukeutumiseen YTA-alueen YO-klonikkaan.

HUSin tietopohjasta käsin on tunnistettavissa alueellisia eroja HUSiin tukeutumisessa, jotka eivät perustu yksittäisiin indikaatioihin tai tunnettuihin seikkoihin sairaaloitten osaamisohjassa tai erityisiin resursseihin. Ts. potilaiden päätyminen HUSin hoitoon on alueellisesti erilaisen medisiinisen kynnyksen takana. Taulukosta 1 voidaan havaita, että suhde, jolla YTA-HVA:t tukeutuvat omaan YO-sairaalaansa tai HUSiin vaihtelee voimakkaastikin. Taulukon yhden vuoden data on herkkä satunnaisvaihtelulle mutta yli

vuosien keskiarvoistetussa aineistossa ilmiö on todellinen ja hyvinvointialueittain melko pysyvä. YO-klinikoiden osalta asiaa havainnollistaa kuva 8, jossa esitetään viiden vuoden osalta ko. YO-HVA:lle kohdistunut HUSin laskutus siten, että per capita laskutuksen lisäksi on kuvattu potilaskohtaisten laskujen keskiarvo. Pohjois-Pohjanmaan HVA:lta päättyy Helsinkiin keskimääräisesti merkittävästi kalliimpia potilaita kuin muilta YO-HVA:lta.

*Taulukko 1. Kuntien tukeutuminen viiteen yliopistosairaalaan 0-15-vuotiaiden asukkaidensa hoidon osalta v. 2022. Kunnat esitetään taulukossa koottuna nykyisten hyvinvointialueiden mukaan. Hyvinvointialueet ja Helsinki on yksinkertaisuuden vuoksi esitetty termillä "Uudenmaan hyvinvointialueet" ja yksiselitteisesti järjestäjinä ja YO-sairaalat tuottajina, vaikka Uudenmaan erillisratkaisussa HUSilla on osittain itsenäistä järjestämisvastuuta.*

	Tuottaja						Väestömäärä 0-15 v	€ per asukas	
	HUS	KYS	TYKS	OYS	TAYS	YHTEENSÄ		YO-HVA-t	YTA:t
<b>Järjestäjät (HUS, PIHRA, VARHA, POHDE ja PSH)</b>						<b>358 342 058</b>	<b>572 154</b>	<b>626</b>	
<b>Yhteensä</b>	<b>231 428 769</b>	<b>37 620 337</b>	<b>51 193 185</b>	<b>51 252 439</b>	<b>49 774 028</b>	<b>421 268 758</b>	<b>902 598</b>		
<b>Uudenmaan hyvinvointialueet</b>	<b>191 531 622</b>	<b>97 281</b>	<b>380 169</b>	<b>192 009</b>	<b>187 809</b>	<b>192 388 891</b>	<b>294 880</b>	<b>652</b>	
Päijät-Hämeen hyvinvointialue	5 777 006	8 766	6 260	2 499	27 645	5 822 176	30 329		192
Kymenlaakson hyvinvointialue	4 642 806	25 840	77 392	1 748	5 141	4 752 928	21 733		219
Etelä-Karjalan hyvinvointialue	3 094 543	3 083	2 233	640	11 131	3 111 629	17 032		183
<b>Pirkanmaan hyvinvointialue</b>	<b>4 664 604</b>	<b>16 011</b>	<b>64 771</b>	<b>73 869</b>	<b>42 320 037</b>	<b>47 139 292</b>	<b>84 962</b>	<b>555</b>	
Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue	1 248 707	0	453 480	153 143	3 112 104	4 967 434	32 432		153
Kanta-Hämeen hyvinvointialue	3 343 394	3 148	116 049	3 519	2 194 991	5 661 100	26 224		216
<b>Varsinais-Suomen hyvinvointialue</b>	<b>2 330 141</b>	<b>8 914</b>	<b>44 188 574</b>	<b>12 171</b>	<b>69 894</b>	<b>46 609 694</b>	<b>74 301</b>	<b>627</b>	
Satakunnan hyvinvointialue	1 436 494	5 410	2 777 011	6 965	287 926	4 513 806	31 795		142
Pohjanmaan hyvinvointialue	1 059 796	3 264	1 961 668	452 062	333 220	3 810 010	31 389		121
<b>Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue</b>	<b>1 953 124</b>	<b>65 921</b>	<b>5 892</b>	<b>42 951 011</b>	<b>44 574</b>	<b>45 020 522</b>	<b>80 865</b>	<b>557</b>	
Kainuun hyvinvointialue	53 002	274 116	1 627	1 439 203	5 384	1 773 332	10 161		175
Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue	1 568 235	4 037	1 610	1 485 975	5 577	3 065 435	13 198		232
Lapin hyvinvointialue	791 973	8 865	9 165	4 312 771	4 006	5 126 780	27 285		188
<b>Pohjois-Savon hyvinvointialue</b>	<b>1 408 645</b>	<b>25 701 963</b>	<b>4 901</b>	<b>55 583</b>	<b>12 566</b>	<b>27 183 658</b>	<b>37 146</b>	<b>732</b>	
Etelä-Savon hyvinvointialue	1 095 915	3 289 390	2 592	905	4 612	4 393 414	16 772		262
Pohjois-Karjalan hyvinvointialue	1 244 744	2 653 615	9 670	13 143	11 763	3 932 935	23 132		170
Keski-Suomen hyvinvointialue	3 716 258	5 450 713	36 039	95 221	1 135 648	10 433 879	43 681		239
Ahvenanmaa	467 759	0	1 094 082	0	0	1 561 841	5 281		296



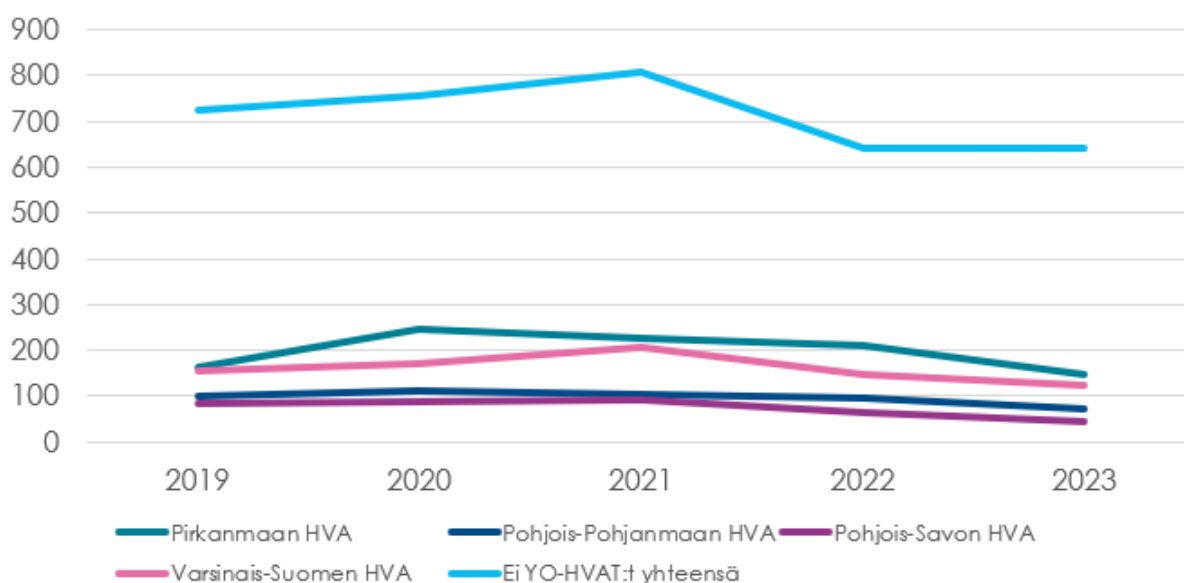
**Kuva 8.** HUSin laskutus niille kunnille, jotka nyt muodostavat neljän muun YO-sairaalan hyvinvointialueet. Laskutus esitetään per capita -kustannuksena ko. alueen lapsiväestön mukaan laskettuna. Per capita -laskutuksen lisäksi on kuvattu vaaka-akselilla potilaskohtaisten laskujen keskiarvo. Pohjois-Pohjanmaan HVA:lta päätyy Helsinkiin keskimääräisesti merkittävästi kalliimpia potilaita kuin muilta YO-HVA:lta.

Yksi näkökulma potilasvirtoihin YTA-alueilla ja yliopistosairaaloiden välillä on lähetteen lukumäärä ja sen kehitys. Lähetteen suhteen kuitenkin on huomionarvoista, että vain osa potilaista YO-sairaaloiden välisistä potilaista päätyy hoitoon lähetteen kautta ja lähetteellään hoitoon päätyneestä lapsesta voi syntyä pitkäkestoinen rinnakkainen, sairaaloiden väliseen työnjakoon perustuva hoitosuhde. Näin on erityisesti kalliiden, monimutkaisten potilaiden osalta kuten toistuvia leikkauksia vaativista epämuodostumaongelmista (ml. vaikeimmat sydänviat) tai elinsiirtopotilaista. Osa potilaista päätyy hoitoon myös päivystyksellisesti ilman lähetettä.

Kuvassa 9 on esitettyä HUS-piirin ulkopuolisilta HVA:lta tulleet läheteet. Muilta YO-sairaalahyvinvointialueilta tulee n. puolet kaikista kansallisista läheteistä. Tässä YO-sairaalaheteiden virrassa on tapahtunut merkittävä muutos vuoden 2023 osalta. Lähetekertymä on jäänyt kaikilta YO-sairaalahyvinvointialueilta vakiintuneen tason alapuolelle. Kokonaisuutena vähenemä vuodesta 2022 on 24 % YO-sairaalahyvinvointialueiden osalta. Muiden kuin YO-sairaalahyvinvointialueiden osalta lähetemäärä vuonna 2023 on vuoden 2022 tasolla (ilman HUSin YTA-alueita). Äkillinen yhdensuuntainen lähetevähenemä YO-sairaalahyvinvointialueilta on toistaiseksi vailla selitystä.

Aiemmin osaamisperustainen potilaan ohjaaminen sairaalasta toiseen oli maksajan (asuinkunta) näkökulmasta neutraali asia. Nyt uudessa raamirahoituksessa lähettävä sairaala "ostaa" hoidon ja lähettämättä jäävä, itse hoidettu potilas tuottaa raamibudjettinäkökulmasta säästöä. Valtiomaksajan näkökulmasta mitään säästöä ei kuitenkaan synny, koska näiden lasten hoitamisen tekniset resurssit ovat olemassa ja säilyvät molemmissa (lähettävä ja vastaanottava) sairaaloissa. Siirtyvien potilaiden lukumäärät suhteessa kokonaisuuteen ovat niin pieniä, että mitään todellista potilaita "pidättävän" sairaalaan resurssien kasvua tai potilaita "vaille jäävän" sairaalaan resurssien pienenemistä ei käytännössä tapahdu. Sen sijaan seuraus on sairaaloiden välisen potilasliikenteen jähmettyminen. Lasten erikoissairaanhoidon erityisongelmien (pienenevä väestö/harvinaissairauksien suuri määrä/liian pienet tai kokonaan puuttuvat erikoisosaajien tiimit) ilmiö tulee jatkuessaan tuottamaan varmuudella vakavien tai monimutkaisten sairauksien suhteen ensin hoitopolkujen erilaisuutta ja jatkossa lisääntyvää alueellista epätasa-arvoa.

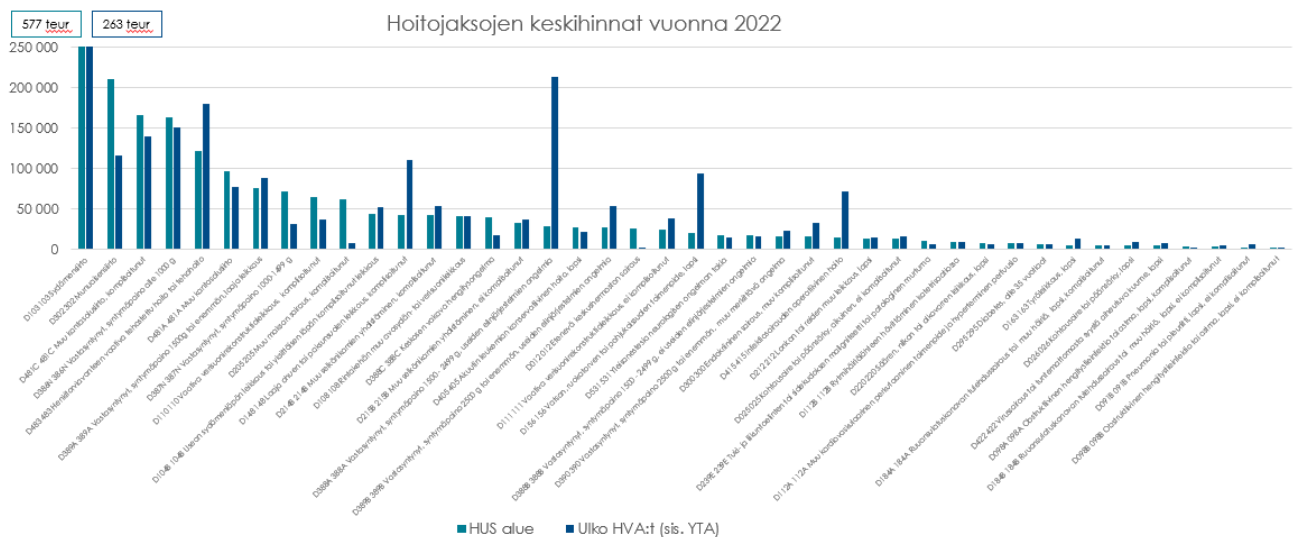
Saapuneet lähetteet potilaan asuinpaikan mukaan, HUS:n ulkopuoliset alueet vuosina 2019-2023



**Kuva 9.** HUS Lasten ja nuorten toimialalle HUS-piirin ulkopuolisilta hyvinvointialueilta tulleet lähetteet 2019-2023. Yliopistosairaalahyvinvointialueilta tulleet lähetteet ovat laskeneet 2023 voimakkaasti ja kaikkien neljän YO-sairaalan osalta. Yhteensä lähetteet ovat vähentyneet 24 % 515 lähetteestä (2022) 390 lähetteeseen (2023). YO-hyvinvointialueiden ulkopuolisen lähetevirran pysyttyä vakioisena kokonaisuutena HUSiin tulevat lähetteet HUS-YTA:n ulkopuolelta ovat v. 2023 vähentyneet 11 % edelliseen vuoteen verrattuna.

DRG-ryhmittely kokoa kliinisesti samankaltaisia potilaita ryhmiksi huomioiden potilaan kaikki diagnoosit, iän ja vastasyntyneiden osalta myös ruumiinpainon. Kuvassa 10 on esitetty 2022 HUS-tuotannosta ne lapsipotilaiden 43 DRG-ryhmää, joissa

välisuoritelaskutus oli ryhmäkohtaisesti vähintään 500 000 € ja potilaita vähintään viisi ja joissa kaikissa oli sekä HUS-piirin että muiden hyvinvointialueiden lapsia. Kaikissa niissä DRG-ryhmissä, joihin päätyvien lasten hoitoa ei ole lakisääteisesti keskitetty HUSiin, oletusarvoisesti HUSiin päätyneiden kansallisten potilaiden tulisi olla kalliimpia kuin HUS piirin omien lasten. Tämä johtuu siitä oletuksesta, että kussakin DRG -ryhmässä oman alueen sairaalassa oletettavasti hoidettaisiin kevyemmin hoituvia saman DRG-ryhmän lapsia ja HUSiin päätyisivät systemaattisesti raskaampaa ja siten kalliimpaa hoitoa vaativat tapaukset. Näin on myös aiemmin asiaa tarkasteltaessa havaittu. Siksi on yllättävää, että vuoden 2022 aineistossa hintaeroa HUS-piirin ja kansallisten potilaiden ryhmissä ei systemaattisesti havaittu; 42:sta DRG-ryhmästä HUS piirin lapset olivat kalliimpia 19 DRG-ryhmässä ja vastaavasti kansalliset potilaat kalliimpia 23 DRG-ryhmässä. Havainto viittaa epäsuorasti samaan kuin kuvan 7 havainto; muun maan tukeutuminen HUSin palveluihin on lisääntynyt vähemmän komplisoituneiden potilaiden suuntaan.



**Kuva 10.** 2022 HUS-tuotannosta ne lapsipotilaiden 43 DRG-ryhmää, joissa kokonais(välisuorite)laskutus oli vähintään 500 000 € ja potilaita vähintään 5 ja joissa kaikissa oli sekä HUS-piirin että muiden hyvinvointialueiden lapsia.

### 3.3. Yhteistyön muotoja

Lasten somaattisten erikoisalojen välinen kansallinen yhteistyö on aikuiserikoisaloihin verrattuna tiivistä. Lastensairaaloiden välinen kilpailullisuus on säilynyt enemmän koko järjestelmää positiivisesti kirittäväenä kuin potilaiden hoidollisesti tarpeellista ja potilaslähtöistä liikkuvuutta haittaavana poteroitumisena. Lapsia hoitavien sairaaloiden yhteistyön jatkuvuuden takaaminen on lasten tasavertaisuuden ja hoidon parhaan mahdollisen laadun ja kustannusvaikuttavuuden avainkysymys, joten historiallinen viitekehyskin tulee hahmottaa. Yhteistyötä selittäviä tekijöistä mainittakoon seuraavia:

- Lasten sairaanhoitoa on kehitetty yli vuosikymmenien selkeästi aikuisten sairaanhoitoa enemmän missio- ja arvopohjaisesti ja resurssimielessä

takamatkalta lähtien. Helsingin lastenkliniikka saavutti täysimittaisen sairaalan aseman vasta toisen maailmansodan jälkeen kymmeniä vuosia aikuisten järjestelmien jälkeen. Tämän seurauksena lasten erikoisalajien koulutautuminen ja koko maan järjestelmän kehityksen tukeminen on ollut Helsingin lastenklinikan toiminnan keskiössä. Edelleen useissa lasten suppeiden erikoisalajien koulutuskokonaisuuksissa on osana HUSissa työskentely.

- Kaikki lasten erikoisalajat ovat henkilölukumääräisesti pieniä - ihmiset tuntevat toisensa.
- Yliopistollisten lastenkliniikoiden toiminnan ympärille on muodostunut luontevia rakenteita ja yhteistyön muotoja; lastentautien tutkimussäätiö, lastentautien professorikunnan yhteistyöverkosto. Erikoisalakohtaiset yhdistykset ovat pienehköjä ja siten pääsääntöisesti yhteisöllistä koheesiota lisääviä tekijöitä.
- Professorikunnan ja sairaaloiden johtamisroolien eriydyttyä lastenkliniikoiden johdon säännölliset yhteistyökokoukset lisäävät yhteisöllisyyttä.
- Kansalaisten luottamus lastensairaanhoidon tasoon on ollut vahva. Yleisön luottamus, erikoisalajien sisäinen koheesio ja lastensairauksien pienehkö yhteiskunnallinen kustannusrasite ja resurssitarve suhteessa aikuistoimintoihin ovat suoneet autonomiaa kehittää hoitojärjestelmää lapsilähtöisesti.

Liitteessä 3 on koottuna lasten erikoissairaanhoidon sisältä käsin (ilman ministeriö/viranomais- tai rahoituksellista ohjausta) syntyneitä toimintamuotoja, joilla on joko alueellista tai kansallista hoidon tuotannon, laadun tai jatkuvuuden turvaamisen merkitystä.

### 3.3.1. Sairaaloiden välisiä sopimuksia

Terveystieteiden laki ohjaa erityisvastuualueiden sairaanhoitopiirejä yhteistoimintaan erikoissairaanhoidon toteuttamiseksi. Terveystieteiden laki myös mahdollistaa erityisvastuualueiden rajat ylittävän yhteistoiminnan erikoissairaanhoidon työjaon toteuttamiseksi. Sote- uudistuksen voimaantulo ei ole päättänyt tätä mahdollisuutta huolimatta ERVAN muutoksesta YTA-alueeksi.

HUS LaNu on solminut kaksi merkittävää yhteistoiminnallista lasten kirurgisten palveluiden tuottamista koskevaa sopimusta. KYSille HUS tarjoaa lastenkirurgian eri alojen osaamista konsultaatiopalveluina KYSin alueellisella hoitovastuulla olevien potilaiden suhteen niin, että HUSin kirurgit osallistuvat KYSin määrittelemän tarpeen mukaan potilaiden valintaan, leikkauksen suunnitteluun, itse leikkaamiseen ja potilaiden jälkikontrolliin. Tämän sopimuksen puitteissa KYSissä on leikattu n. 20 potilasta vuosittain HUS-kirurgien tuella. KYSin kokemukset sekä laadun että perheiden kokemuksen suhteen ovat olleet hyvin positiivisia. HUSin ja Kymssoten välisen sopimuksen perusteella HUS vastaa lastenkirurgisista läheteistä, polikliinisestä toiminnasta sekä elektiiivisistä leikkauksista sisältäen yleislastenkirurgian, lastenurologian ja lastenortopedian. Tämä alun perin Kymssoten aloitteesta tapahtunut tuotannollisen vastuun siirtyminen HUSille on käytännössä pelastanut Kotkan keskussairaalan mahdollisuuden ylipäätään tarjota lasten kirurgista hoitoa.

TYKSillä ja Porin, Vaasan ja Maarianhaminan keskussairaaloilla on ollut vuosia yhteistyö, missä TYKS erikoislääkärit käyvät säännöllisesti konsultoimassa keskussairaalassa. Konsultoitavia erikoisaloja ovat säännöllisesti 1-4krt/kk lastenkirurgia, lastenortopedia, lasten reumasairaudet, lastenneurologia, lasten keuhkosairaudet. Korona-aikana Ahvenanmaan terveystalouden (ÅHS) kanssa rakennettiin yhteistyö, jossa TYKS lastentautien erikoislääkärit hoitavat osan Maarianhaminan sairaalan ympärivuorokautisesta lastenpäivystyksestä turvaten synnytystoiminnan Maarianhaminassa. Toiminta on ollut aiemmin sopimusperusteista ja laskutusperusteista, mutta hyvinvointialueiden rahoitusjärjestelyiden ja muuttuneen palkkabudjetointimekanismin myötä on siirrytty työntekijöiden ja hyvinvointialueiden välisiin konsulttisopimukseen, mikä ei ole optimaalinen ratkaisu.

KYSin ja Itä-Suomen YTA:n keskussairaaloiden välinen yhteistyö on tiivistynyt viime vuosien aikana. Yhteisiä hallinnollisia ja erikoislääkärikoulutukseen liittyviä asioita käsitellään vuosittaisissa Itä-Suomen pediatri tapaamisissa. Lähes kaikilla erikoisaloilla on säännöllistä koulutuksellista/ potilaskonsultaatioihin liittyvää yhteistoimintaa (erikoisalakohdaiset potilaskokoukset, jökökoulutukset, erikoisalakohdaiset tiimipalaverit ja koulutukset).

KYSin erikoislääkärit jalkautuvat merkittävässä määrin alueen keskussairaaloihin ja ovat tilanteen mukaan ottaneet vastuuta myös päivystystoiminnan järjestämisestä erityisesti Mikkelissä mutta jonkin verran myös Jyväskylässä ja Joensuussa. Jalkautuvaa toimintaa on säännöllisesti lastenkirurgiassa (Joensuu 6 pvää/kk, Mikkelä 1 pvä/kk), lastenendokrinologiassa ja diabetologiassa (Mikkeli 1-2 pvää/kk, Savonlinna 2 pvää/kk, Jyväskylä 1-2 pvää/kk), lastenreumatologiassa (1 pvä/kk), kardiologiassa (Joensuu 1-2 pvää/kk), lastenneurologiassa (Mikkeli 5 pvää/kk, Jyväskylä 1-2 pvää/kk, Joensuu 2 pvää/kk). Osa tästä jalkautuvasta toiminnasta perustuu sairaaloiden välisiin sopimukseen ja osa yksittäisten lääkäreiden ja keskussairaaloiden välisiin konsulttisopimukseen. Jalkautuvalla toiminnalla on saavutettu merkittäviä parannuksia lasten hoitoon keskussairaaloissa, joista esimerkkinä lapsidiabeetikkojen parantunut hoitotasapaino. KYS vastaa ympärivuorokautisesti neonatologisten potilaiden siirtokuljetuksista yliopistosairaalan (myös HUS) ja keskussairaaloiden (myös oman YTA:n ulkopuolisen Kainuun) välillä.

Pohjois-Suomen YTA:n hyvinvointialueet (aiemmat ERVAN sairaanhoitopiirit) ovat perustaneet Tervia-osuuskunnan, joka mahdollistaa hyvinvointialueiden erityisosaajien työskentelyn YTA:n kaikissa sairaaloissa ilman päiväkohtaista erillisopimusta. Osuuskunta toimii erikoislääkäripalvelun tuottajana ja konsultoivan erikoislääkäriin työnantajana. Hyvinvointialueet suorittavat tilaamastaan palvelusta maksun osuuskunnalle. Toimintamallia on pidetty pääsääntöisesti onnistuneena ja OYS:n osaamista hyödynnetään Pohjois-Suomen YTA:lla kaikissa keskussairaaloissa. Malli mahdollistaa osaajan liikkumisen myös keskussairaalaan yliopistosairaalaan.

TAYS vastaa ympärivuorokautisesti neonatologisten potilaiden siirtokuljetuksista TAYSin ja Länsi-Suomen YTA:n keskussairaaloiden yhteistyö on tiivistä. Lisäksi tällä hetkellä on yhteistyötä endokrinologian osalta erikseen. Osa jalkautuvasta toiminnasta perustuu sairaaloiden välisiin sopimukseen ja osa yksittäisten lääkärikonsulttien ja keskussairaaloiden välisiin konsulttisopimukseen.



### 3.3.2. Suppeiden erikoisalojen koulutus

HUSissa on virkapohjia suppeiden erikoisalojen koulutusta varten. Pääsääntöisesti nämä virat täytetään normaalin julkisen hakumenettelyn kautta asianosaisen koko erikoistumisajaksi. Virkapohjia käytetään sijaisuusmenettelyn kautta myös lyhyempiin perehtymis-/täydennyskoulutustarpeisiin muiden YO-klinikoiden vakinaisten erikoislääkäreille. Näin tehdään mm. lastenendokrinologiassa, sosiaalipediatriassa sekä lasten keuhkosairauksissa. Tällöin työpanos koituu kokonaisuudessaan HUSin hyväksi ja HUS maksaa palkkakulut. Tähän koulutukseen ei kohdistu erityisiä ajankohtaisia paineita.

HUSin potilasohja mahdollistaa virkapohjaa enemmän koulutuspotentiaalia ja muilla YO-sairaaloilla on kokemuksen mukaan enemmän omien erikoislääkäriensä jatkokoulutustarvetta kuin HUS-sijaisuuksilla on mahdollista tarjota. Tilanteessa on voitu toimia "ostokoulutus"-mallilla tekemällä tapauskohtaisia kustannusjakosopimuksia YO-klinikoiden kanssa lastenkardiologiassa ja lasten nefrologiassa. Toimintamallia on jatkossa vaikea ylläpitää, mikäli tällaisen täsmäkoulutuksen saamista ja antamista ei ole lainsäädännöllä määritelty YO-lastenklonikoiden perustehtävään kuuluvaksi yhteistoiminnaksi. Ennen kaikkea toimintaa ei saada tasapuoliseksi eri YO-sairaaloiden tarpeiden osalta. Potilaiden vähetessä samoista potilaista pitää saada enemmän oppimistilanteita mahdollisimman monelle erikoislääkärille.

Samaa ostokoulutuskonseptia voidaan myös hyödyntää kansainväliseen koulutukseen, jota suurissa lastensairaaloissa on isäntäorganisaation puolelta tarjolla, mikäli henkilön rahoitus tulee lähettävästä organisaatiosta.

TYKS tarjoaa erityisesti YTA-alueensa sekä Ahvenanmaan lastenlääkäreille jatkokoulutusta suppeiden erikoisalojen osalta. TYKS on mahdollistanut ns. "jökö"-positiot omasta palkkabudjetista ja varsinaisia kohdennettuja virkapositioita ei korvamerkittynä ole ollut vaan positiot ovat osa TYKS työvuorosunnittelua.

KYS tarjoaa lastenlääkäreille suppeiden erikoisalojen koulutusta huomioiden koko YTA-alueen tarve ja tulevaisuuden näkymät esim. eläköitymisten osalta. Koulutus tapahtuu olemassa olevien erikoislääkärivakanssien puitteissa eikä erillisrahoitusta tai varsinaisia 'jökövirkoja' ole.

OYSissa on mahdollista suorittaa lasten ortopedian ja traumatologian yliopistollinen lisäkoulutus. Korvamerkittyjä virkapohjia lisäkoulutukseen ei ole, vaan koulutus tapahtuu olemassa olevien vakanssien puitteissa.

TAYS tarjoaa jatkokoulutusta samalla tavoin kuin muutkin olemassa olevien virkapohjien ja palkkabudjetin puitteissa. Erillisiä "jökövirkoja" ei ole.

### 3.3.3. Erikoisalakohtaisia verkostoja/kokouksia

Ks. liite 3. Erikoisalakohtaisesti on laajamittaista yhteistoimintaa, jossa työskennellään sekä yhteisvastaanottomalleilla että säännöllisillä potilaskokous-formaateilla.

### 3.3.4. ERN-toiminta

HUS on jäsen 23/24 ERN-verkostosta muiden YO-sairaaloiden ollessa mukana yhteensä 15/24 verkostossa. ERN-työskentelyn kansallisen hyödyn saavuttaminen edellyttää mahdollisimman sujuvaa ERN-kohtaista kansallista yhteydenpitoa ja yhteistoimintaa. HUSin harvinaissairauksien yksikkö on lasten ja nuorten toimialan toimintaa mikä edesauttaa lasten osalta yhteistyötä. ERN-verkostoissa tyypillisesti lasten ongelmiin erityisesti keskittyvät osiot.

*Taulukko 3. Suomen yliopistosairaaloiden jäsenyydet 24 ERN-verkostossa.*

<b>ERN</b>	<b>Aihepiiri (harvinaiset)</b>	<b>Suomalaiset yliopistosairaalat, joissa verkoston ERN- keskus (* = konsortion vetäjä)</b>
ERN BOND	Luustosairaudet	TYKS
ERN CRANIO	Kraniofasiaaliset rakennepoikkeamat; KNK-sairaudet	HUS
Endo-ERN	Endokriiniset sairaudet	Konsortio: HUS*, OYS ja TYKS
ERN EpiCARE	Epilepsiat	KYS, konsortio: HUS* ja OYS
ERKNet	Munuaissairaudet	HUS
ERN-RND	Neurologiset sairaudet	Konsortio: HUS, OYS*, TAYS
ERNICA	Rakennepoikkeamat	HUS
ERN LUNG	Keuhkosairaudet	Konsortio: HUS*, OYS, TYKS
ERN Skin	Ihosairaudet	HUS
ERN EURACAN	Aikuisten kasvaimet	TYKS, Konsortio HUS* ja Tays
ERN EuroBloodNet	Veritaudit	HUS
ERN eUROGEN	Urogenitaalisairaudet	HUS
ERN EURO- NMD	Neuromuskulaarisairaudet	Tays, Konsortio: HUS*, OYS ja TYKS
ERN EYE	Silmäsairaudet	HUS

ERN GENTURIS	Perinnölliset syöpäoireyhtymät	TYKS, Konsortio: HUS* ja OYS
ERN GUARD-HEART	Sydänsairaudet	HUS
ERN ITHACA	Synnynnäiset rakennepoikkeamaoireyhtymät ja kehitysvammaisuus	HUS, OYS
MetabERN	Perinnölliset metaboliset taudit	Konsortio: HUS*, Tays ja TYKS
ERN PaedCan	Lasten syöpätaudit	KYS, Tays, TYKS, Konsortio: HUS* ja OYS
ERN RARE-LIVER	Maksasairaudet	HUS
ERN ReCONNECT	Sidekudossairaudet	Konsortio: HUS*, OYS ja TYKS
ERN RITA	Immunopuutokset ja autoimmuuni-/inflammaatiosairaudet	Konsortio: HUS*, OYS ja TYKS
ERN TRANSPLANT-CHILD	Lasten elinsiirrot	HUS
VASCERN	Verisuonisairaudet	HUS

### 3.3.5. ECMO ja ECMO-noutotoiminta

HUS on vuodesta 2017 lähtien oma-aloitteisesti varustanut teho-osastonsa lasten ECMO- hoidon osalta siten, että HUS voi vastata koko Suomen lasten ECMO-hoidon tarpeesta. Tämän hoitomuodon tarjoaminen kansallisesti vaikuttaa teho-osaston henkilöstön mitoitukseen, perfuusiohoitajien päivystysjärjestelyyn sekä anestesiologi- että sydänkirurgian päivystysten toimintaan. Etelä-Suomen aluehallintovirasto on tuoreessa HUS lastentehohoidon riittävyttä koskevassa ratkaisussaan velvoittanut HUSin ylläpitämään ECMO-valmiutta sijoittamalla jokaiseen työvuoroon vähintään kaksi ECMO-taitoista hoitajaa, mikä on resurssi ja koulutusmielessä merkittävä rasite.

ECMO-hoidon tarpeen kehityttyä HUSin ulkopuolella, potilasta ei voida lähettää turvallisesti ilman kotisairaalassa tapahtuvaa ECMOon kytkemistä mikä edellyttää sekä HUSin lasten sydänkirurgin/perfuusiotiimin matkustamista ko. sairaalaan ja potilaan siirtokuljetusta tiimin toimesta HUSiin. HUS on varustanut ECMO-lapsipotilaiden noutoon soveltuvan ambulanssin ja vahvistanut päivystysjärjestelmäänsä niin, että tarvittaessa HUSista voidaan lähettää tiimi asettamaan lapsi ECMOon 200 km etäisyydellä Helsingistä. Siten OYS ja KYS ovat oman noutotoiminnan ulottumattomissa. Potilaskohtaisesti neuvotellaan Karolinskan ECMO-tiimin kanssa ja apua on yleensä saatu. Tilanteesta riippuen lapsia on päätyntä Tukholmaan hoitoon ja muutaman kerran Karolinskan tiimi on voinut lennättää lapsen Helsinkiin ja hoito on päästy antamaan HUSissa. Kaiken kaikkiaan ECMO-hoidon tarpeesta suuri osa kehittyi HUSin hoitojen

yhteydessä (sydänleikkaukset/elinsiirtotoiminta). 2023 ECMOa annettiin 127 hoitopäivää 16 potilaalle. Näistä noutotiimi haki kolme lasta HUSin ulkopuolelta (TAYS, TYKS, Lappeenranta). Oulun osalta viimeksi 2021 Karolinskan tiimi toimitti yhden lapsen Helsinkiin. OYSin ja KYSin YTA-alueiden lasten ECMO-hoidon saatavuus ei ole tasavertainen Suomen muiden lasten kanssa – noutotoiminnan nojaaminen Karolinskan apuun ei ole toimintavarmaa. Karolinska tarjoaa samalla tiimillä noutopalvelua useisiin maihin. Säädösteitse on varmistettava vähintään se, että OYSin ja KYSin potilaiden kohdalla yhteisymmärrys potilaan ECMOn tarpeesta HUS-tiimin kanssa velvoittaa avun etsimisen Karolinskasta ja toisaalta HUSin täysimääräisen avustamisen ko. potilaan hoidon järjestelyissä. Aiempien tunnustelujen perusteella on epätodennäköistä, että Karolinskan ja OYS/KYS välille voisi syntyä sitovaa sopimusta kuljetus- ja hoitopalvelusta. Ministeriöjohtoisesti on aktiivisesti tutkittava mahdollisuutta löytää kriittisesti sairaiden lasten ilmasiirtokuljetukseen käyttökelpoinen kotimainen tapa.

### 3.3.6. Tehohoidon taakanjako / koulutuskokonaisuus

Ks. kohta 3.6. Lasten tehohoidon ratkaisut.

### 3.3.7. Lapsia leikkaavien kirurgien yhteistoiminta

Lastenkirurgian erikoisalan pienestä koosta sekä erityisosaamista vaativien harvinaissairauksien johdosta yliopistollisten sairaaloiden lastenkirurgiset yksiköt ovat perinteisesti tehneet ammatillista yhteistyötä keskenään laajemmin kuin lainsäädäntö edellyttää. Lasten leikkaustoiminnan piirissä osa hyvin spesialisoituneista kirurgeista on perinteisesti vierailnut tai ammatinharjoittajana toiminut muissa kuin kotisairaalassaan. Viime vuosina on yliopistosairaaloiden lastenkirurgian yksiköiden kesken organisoitu systemaattista kokoustoimintaa, jossa kirurgisesti haastavissa tapauksissa neuvotellaan potilaskohtaisesti siitä, voidaanko kyseinen lapsi leikata omassa YO-sairaalassaan, mikäli potilaan erityisosaamis-/kokemustarvetta edustava Uuden lastensairaalan tai toisen YO-sairaalan lastenkirurgi matkustaa paikanpäälle leikkaamaan vai siirretäänkö potilas toiseen YO-sairaalaan. Jälkimmäisessä tapauksessa pyritään siihen, että koti-YO-sairaalan hoitava kirurgi voi osallistua leikkaukseen, vaikka potilas siirtyisi toiseen sairaalaan. Tämän toiminnan puitteissa on toistaiseksi järjestelty n. 40 lapsen leikkaus. Kohdassa 3.3.1. selostetut HUSin sopimukset KYSin ja Kymsoten kanssa ovat laadullisesti samankaltaista toimintaa; kirurgiosaamista liikuttamalla voidaan lapsia hoitaa laadukkaasti lähempänä kotiaan, laatu kohenee ja sitä voidaan seurata ja toimintaan liittyviä kustannuksia voidaan kontrolloida “keikkalääkärikirurgian” muuttuessa sairaaloiden väliseksi viralliseksi yhteistoiminnaksi.

### 3.3.8. Vastasyntyneiden seulonta

STM on ohjauskirjeellä suositellut v. 2014 (<https://stm.fi/-/stm-suosittelee-synnynnaisten-aineenvaihduntasairauksien-seulonnan-laajentamista>) synnynnäisten

aineenvaihduntatautiin seulonnan laajentamista kilpirauhasen synnyntäisen vajaatoiminnan rinnalle 5 muuhun sairauteen. Tällöin kansallisesti perustettiin TYKSin Neopilot-seulontahankkeen jatkoksi kansallinen seulontakeskus Turkuun (Saske), joka palvelee kaikkia Hyvinvointialueita sekä HUS yhtymää. Seulonta on perustunut valtioneuvoston asetukseen (339/2011 ja 1243/2022) ja jokainen hyvinvointialue päättää itsenäisesti vastasyntyneiden seulonnan järjestämisestä.

Seulonta pitää sisällään laboratoriotoiminnan lisäksi niin aineenvaihduntasairauksiin perehtyneiden kuin immuunivajavuustauteihin perehtyneiden asiantuntijaryhmän, joka reagoi seulontahälytyksiin ja suunnittelee yhdessä laboratorion sekä potilaan kotisairaalan kanssa tautiryhmäkohtaisesti vaadittavat toimenpiteet.

Hälytysjärjestelmään osallistuvat eri erikoisalojen lastentautien erikoislääkärit. Järjestelmän kustannuksellinen ylläpito on perustunut HVA:n väliseen laskutukseen. Koska toiminnan laatuvaatimukset, konsultatiivisen roolin keskeisyys sekä toiminnan kehittyminen vaatii erityisosaamista, olisi vastasyntyneiden seulonta turvattava kansallisesti jokaiselle vastasyntyneelle. Kansallinen, mutta dynaaminen ohjaus seulottavien sairauksien valikoimasta olisi myös yhdenvertaisuuden kuin kansallisen tautiryhmien välisen priorisoinnin kannalta keskeistä. Toimintaa esitetään kansallisesti keskitettäväksi. Seulottavien sairauksien tarjonta voisi olla esitettävän STM johtoisen Neuvottelukunnan alainen päätös, jos muuta kansallista päättävää tahoja ei ole.

### 3.4. Myrkytystietokeskus

Lasten lääke- ja muut myrkytysvahingot ovat tyypillinen pieneten lasten tapaturmatyyppi. HYKS Lastenlinikalle vuosikymmeniä sitten muodostettiin myrkytystietokeskuspalvelu ensisijaisesti terveydenhuollon ammattilaisten konsultaatiopalveluksi. Nykysisin myrkytystietokeskus toimii erillisenä kansallisena palveluyksikkönä HUSissa Akuutti-toimialan toimintona.

Myrkytystietokeskuksen rahoitus on järjestetty kapitaatioperusteisesti lisättynä vuosittain STM:ltä hakemusperusteisesti valmiuden ja varautumisen perusteella myönnettävällä osuudella. Jo ensimmäisenä SOTE-toimintavuotena yksi hyvinvointialue on ilmoittanut lopettavansa myrkytystietokeskusosuutensa maksamisen osana ko. HVA:n budjettitasapainotusta. Riippumatta lopputuloksesta esimerkki alleviivaa kansallisten palveluiden rahoituksen turvaamista ylimatekunnallisten rahoituselementtien tuomisella järjestelmään.

### 3.5. Kirurgisten toimintojen tarkastelu- lasten kirurgisten alojen ylilääkäriryhmä

Kirurgiassa keskittämiseen vs. lähipalvelutuotantoon liittyvät ongelmat ovat erityisen konkreettisia; mikäli työnjako ei vastaa hoidettavan taudin vaatimuksia, resurssi-, osaamis-, ja muut prosessivajeet näkyvät hoidon komplisoitumisessa ja tuloksellisuudessa viiveettä. Kirurgian kehitys on muun lääketieteen tavoin johtanut jatkuvasti lisääntyvään spesialisoitumiseen, jossa syntyvän laadun kohoamisen vastapainona on leikkaavien kirurgien muiden osaamisalueiden suhteellinen heikkeneminen. Itse kirurgian lisäksi hoitotiimin ja sairaalan sisäisen hoitopolun

muiden osien, erityisesti tehohoidon ja kirurgisen päivystyksen suorituskyvyt vaikuttavat lopputulokseen.

Vaativimman lasten kirurgian indikaatiot ovat tyypillisesti harvinaissairauksia, ja potilasmäärien puolesta varsin kattava keskittäminen olisi mahdollista. Keskittämiskehityksen käänköpuolena on alueellisesti jäljelle jäävän kirurgian banalisoituminen, jolla on negatiivinen vaikutus lääkärin motivoitumiseen ja yksiköiden vetovoimaisuuteen.

Keskussairaala-yliopistosairaala-kansallinen referenssisairaala -tasapainon optimoiminen on lasten harvinaissairauksien kokonaisuudessa tehtävä toisin kuin paljon suurempien volyymien aikuisten kirurgiassa. Nykyisessä keskittämisasetuksessa ohjaavina pidetyt toimenpidelukumäärät (esim. vähintään 50 vuositista potilasta kansallisesti) eivät sovellu lasten kirurgisen hoidon työnjakoon yliopistosairaaloideenkaan välillä, saati keskussairaala – YO-sairaala rajapinnassa. Työyhteisövaikutusten lisäksi vaarana on lasten kirurgisen hoidon kansallisen toimintavarmuuden riskit ajauduttaessa yhden keskuksen riippuvuuteen. Lasten kohdalla YO-sairaaloideen lasten kirurgisen toiminnan on säilyttävä mahdollisimman laajalaisena ja samaan aikaan on varmistettava, että tämä ei tapahdu lapsipotilaiden saaman hoidon laadun ja tasavertaisuuden kustannuksella. Työryhmä painottaa, että lainsäädännön uudistamistyössä voitava on tehtävä sen eteen, että lasten kirurgisissa toiminnoissa saadaan maksimaalinen tuki YO-lastenklirikoiden yhteistyölle kaikilla tasoilla; diagnostiikka, hoidon suunnittelu, itse leikkaus ja sen jälkeinen hoito ja jatkuva laadunomavalvonta.

Tästä työryhmätyöstä riippumattomasti on muodostettu lasten kirurgisen hoidon kansallista tulevaisuutta pohtiva ja sopeutumisratkaisuja etsivä asiantuntijaryhmä puheenjohtajanaan HUS lastenkirurgian linjajohtaja Jukka Salminen. Liitteenä olevassa ryhmän raportissa (liite 4) on eritelty vallitsevia ja lapsiväestön vähetessä edelleen pahenevia ongelmia sekä ehdotettu mahdollisia ratkaisuja niihin. Mietintö on luovutettu myös tämän työryhmän hyödynnettäväksi. Työryhmämme tukee mietinnössä esitettyjä kantoja, joihin kuuluvat taulukossa 4 luetellut keskittämisratkaisut.

Lastenkirurgian erikoisalalla ei ole koskaan ollut eikä sille ole muodostettavissa edellytyksiä kasvaa riittävän suureksi turvaamaan lasten päivystyksellisen kirurgisen hoidon tarvetta keskussairaalamverkostossa. Työryhmä painottaa, että lasten välttämättömät päivystykselliset tapaukset (esim. akuutti vatsa, akuutti kives, luunmurtumat) tulee voida jatkossakin hoitaa tarvittavalla tavalla aikuisten kirurgisen päivystyksen puitteissa. Vaativamman päivystyksellisen tai elektivisen lastenkirurgian osalta keskussairaaloille ei myöskään voida asettaa kaikkia keskussairaaloita koskevaa saman sisältöistä velvoitetta. YO-sairaalat tulee säätää velvollisiksi koordinoimaan YTA-alueensa lasten leikkaustoimintaa sekä leikkaustoiminnan työnjakoa YTA-alueilla. Keskussairaaloideen toimintavarmuus lasten leikkaustoiminnassa mukaan lukien houkuttelevuus lastenkirurgien suhteen on hyvin vaihteleva ja kokonaisuutena YO-sairaaloilla tulee olla valmiudet turvata toiminta nopeastikin vaihtuvissa tilanteissa.

*Taulukko 4. Lastenkirurgien ja lasten kirurgisten erityisosaamisalueiden ylilääkärien tunnistamat HUSiin keskittämistä hyötyvät potilasryhmät (liite 4), Taulukko 4 mukailtu mietinnön kohdasta 7 "Säädösten keskitettävät diagnoosit, joiden hoitotapahtuma tulee tapahtua HUSissa").*

### Jo keskitetyt

### Uudet esitettävät keskitykset

Avosydänkirurgia, elinsiirrot	Ruokatorviatresia tyypit A ja B sekä ruokatorven rekonstruktiot ja uusintaleikkaukset, ilmatiekirurgia
CP-vammaisten lasten monitasokirurgian diagnostiikka (kävelyanalyysi)	Lähes tai koko paksusuolen käsittävä aganglionoosi
HUS ja OYS keskitettävä huuli-suulakihalkioiden sekä isoiloitujen suulakihalkioiden hoito	Maksa- ja sappitiekirurgia (sappikivitaattia lukuunottamatta), vaikeat anorektaalionomaliat (kuten cloaca)
	Lyhytsuolisyyndrooman autologinen kirurginen hoito, haimakirurgia
	ECMO-hoitoa (todennäköisesti) tarvitsevat palleatyräpotilaat
	Molemminpuoleinen tai alaonttolaskimoon levinnyt Wilmsin tuumori
	Epäselvän sukupuolen (kirurgian kannalta) selvittelyt ja rekonstruktiiivinen kirurgia, rakkoektrofia, epispadia ja cloacaektrofia

### 3.6. Lasten tehohoidon ratkaisut

Lasten erikoissairaanhoidon on suhteellisesti varsin tehohoitoreippuvaista vastasyntyneiden sekä pienten imeväisten tehohoidon vaativan tautitaakan vuoksi. Suurin yksittäinen tehohoidon tarvisryhmä ovat vaikeasti enneaikaiset lapset. Uuden lastensairaalan kahden teho-osaston yhteispaikkaluku (fyysiset potilaspaikat) on 47 vastaten n. 25 % HUSin lastensairaanhoidon vuodepaikoista. Viidessä YO-sairaalassa on yhteensä 150 lasten teho- ja tehovalvontahoidon sairaansijaa, joista 12/2022 tilanteessa oli lähinnä henkilöstövajeen tuloksena suljettuna 18 ja vastaavasti käytettävissä 132 (liite 2).

HUS Uuden lastensairaalan teho-osasto Laakso on ainoa maan teho-osasto, joka kykenee tarjoamaan kaiken ikäisille lapsille kaikki tehohoidon modaliteetit. Vaikean enneaikaisuuden hoidossa tarvittavat tehohoidon välineistöt ja hoitomenetelmät ovat kuitenkin kaikkien YO-sairaaloitten vastasyntyneiden teho-osastojen käytössä ja potilasmäärät ovat riittäviä hyvään henkilöstön harjaantumiseen. Laakso sen sijaan on kansallinen avainresurssi. Laakson potilaiden hyvinvointialuejakauma vastaa lähes täysin lasten alueellista väestöjakaumaa Suomessa. Laakson tehohoidon tuotantokyky on monen tekijän summana asteittain heikentynyt. Tehon ongelmien vuoksi jonoutunut

lasten sydänkirurgia saavutti kriittisen tason 2022 lopulla ja asiaa käsiteltiin runsaasti julkisuudessa.

Lasten tehohoidon toimintavarmuuden kriisi on onnistuneesti rauhoitettu 2023 aikana jatkamalla jo 2019 perustetun Laakso tehovalvontayksikön ja 2021 perustetun intensiivihoidon sisäisten sijaisten yksikön kehittämistä, tehostamalla hoitajien rekrytointia sekä luomalla taakanjakokykyä ULSin kahden teho-osaston välille sekä tarvittaessa siirtämällä keskossynnytyksiä Helsingistä Tampereelle tai Turkuun. Ilmeistä on, että kansallista lääketieteellistä riippuvuutta Laakso teho-osastosta täytyy lieventää koska kriisi havainnollisti yhden yksikön mallin haavoittuvuuden. Kaiken taakanjaon edellytyksenä on, että lasten vaativan tehohoidon koulutusta täytyy olla saatavilla.

Koulutuksen lisäämiseen tarpeeseen STM vastasi osoittamalla lasten tehohoitajien ja lääkärin koulutusohjelman pilotointiin miljoonan euron määrärahan puolentoistavuoden ajalle. Koulutuskokonaisuus on nyt luotu ja tähänastiset kokemukset siitä ovat hyviä. Tämän koulutuskokonaisuuden rahoittaminen pysyvästi on erittäin tärkeää kansallisen lasten tehohoidon tuotantovarmuuden turvaamiseksi.

### 3.7. Päivystystoiminnan merkitys

Liitteessä 5 on kuvattuna YO-klinikoissa toimivat lasten erikoisalojen päivystyspiirit ja niissä työskentelevien lääkärin lukumäärät. Merkittävää on, että kaikkien YO-klinikoiden päivystyspiireillä on merkittävää konsultatiivista taakkaa keskussairaaloitten lastentautien päivystysten tukena. HUSissa on useita lasten päivystyspiirejä, joihin kohdistuu merkittävää kansallista – niin keskussairaaloista kuin YO-klinikoistakin tulevaa - konsultaatiopainetta. Näitä ovat lastenkardiologian, lastenneurologian, lastenkirurgian, lastensydänkirurgian, lasten tehohoidon sekä elinsiirtopäivystykset.

Ollakseen kestäväällä pohjalla sekä työssä jaksamisen että työaikalainsäädännön näkökulmista, päivystyspiirin käytettävissä tulisi olla 8-10 lääkärin työpanos. Erityisesti HUSissa on kansallisen toiminnan osalta oleellisia takapäivystyspiirejä, joiden toimintavarmuus on tässä mielessä kyseenalainen. Lastenkirurgian takapäivystys on kaikissa YO-klinikoissa hyvin ohut. HUS on ainoa YO-sairaala, joka kykenee tarjoamaan aikuiskirurgiasta riippumatonta lasten kirurgista etupäivystystä. On myös selvää, että esim. lastenneurologian erikoisalakohtaista päivystystä ei voida toteuttaa kaikissa yliopistoklinikoissa.

Merkittävää olisi, jos joissakin päivystyksissä voitaisiin hyödyntää useamman YO-sairaalan osajia ja nykyistä selkeämmin voitaisiin todeta näin syntyvien piirien olevan kansallista käyttöä varten. Tällaisella yhteistoiminnalla voisi olla merkittävää koulutuksellista potentiaalia ja se voisi olla synergististä tavoiteltujen harvinaispotilaiden kansallisten yhteisklinikoiden kanssa. Järjestely voisi myös mahdollistaa sellaisten kansallisen lasten erikoissairaanhoidon laatua kohottavien palveluiden kustannustehokkaan tuotannon, joihin yhdenkään YO-sairaalan resurssit eivät riitä. Tällaisia "puuttuvia" konsultaatiopäivystyspiirejä ovat lasten



infektiosairauksien sekä aineenvaihduntasairauksien päivystyspiirit. Jälkimmäinen voisi palvella myös aikuisten sairaanhoitoa.

### 3.8. Digitaalisen hoidon ratkaisut

Terveyskylä on julkinen verkkopalvelu, johon kuuluu kolme osiota: kaikille avoimet Terveyskylän talot, Digitaalinen palvelukanava Omapolku, jossa on mm. digihoitopolkuja sekä Ammattilaisten palveluportaali TerveyskyläPRO. Terveyskylä on alun perin suunniteltu ja kehitetty kansalliseksi ratkaisuksi, eivätkä sen alaiset palvelut ole sidoksissa yksittäisiin potilastietojärjestelmiin.

Terveyskylän kaikille avoin sivusto sisältää virtuaalitaloja, joihin kuuluvat mm. Lastentalo, Nuortentalo ja Genetiikan ja harvinaissairauksien talo. Nämä ovat kaikki olennaisia lasten ja nuorten terveystaloiden tuottamiselle. Näiden osalta kuvaavaa on, että vuonna 2023 kyseisissä taloissa on ollut yli 4 miljoonaa katselukertaa, myös ruotsinkielisten sivustojen käytön osuus on ollut merkittävä. Terveyskylän Omapolku-palvelukanava sisältää muun muassa terveydenhuollon digihoitopolkuja, etävastaanottoja ja kaikille avoimia itsehoito-ohjelmia. Ne tarjoavat mahdollisuuden tuottaa palveluita myös muulloin kuin perinteisillä vastaanotoilla.

Kansallisesti digipuolella kehitys on ollut monenkirjavaa ja Suomessa on käytössä useita eri potilastietojärjestelmiä. Modernit potilastietojärjestelmät sisältävät kehittyneitä potilaan ja ammattilaisen välisiä alustoja, joilla ammattilaiset ja potilaat ja perheet voivat kommunikoida perinteisten vastaanottojen tai osastohoitojakson välillä. Suomeen ei kuitenkaan ole tulossa yhtä potilastietojärjestelmää tulevaisuudessakaan. Tämä haastaa tiedonsiirron tilanteissa, joissa potilaita hoidetaan laaja-alaisesti Suomesta, usean eri hyvinvointialueen alueelta ja mahdollisesti eri tasoilla (primääri-, sekundaari-, tertiäärihoito) koko hoitopolun aikana.

Terveyskylän palvelut, ja erityisesti digihoitopolut, ovat mahdollisuus pirstaleisessa potilastieto- ja rekisterijärjestelmässä. Digihoitopolut mahdollistavat saumattoman ja potilastietojärjestelmistä riippumattoman tavan olla yhteydessä potilaan ja ammattilaisen sekä eri ammattilaisen välillä koko potilaan hoitopolun ajan. Tämä tukee eri toimijoiden saumattoman yhteistyön rakentamista ja näyttäytyy potilaalle parhaimmillaan selkeänä ja sujuvana hoitopolkuna kautta terveystaloiden kirjjon. Digihoitopoluissa tieto syntyy potilaslähtöisesti ilman potilastietojärjestelmien tuottamaa tietoa, ja digihoitopolut ovat vapaana potilastietojärjestelmiin liittyvästä rekisterinpitäjakeskustelusta.

Terveyskylän osalta SOTEn rahoituksessa tuleekin turvata Terveyskylän palveluiden rahoitus ja vastuuttaa Terveyskylän toiminnan ylläpito selkeästi yhdelle toimijalle (HUS), jotta Terveyskylä säilyy ja kehittyy geneerisenä alustana. Lasten ja nuorten osalta rahoitusjärjestelmän tulee turvata talojen ja polkujen suunnitteluun ja ylläpitoon vaadittavat resurssit, esimerkiksi jos ja kun HUS tuottaa polkuja, tähän suunnattu

työpanos rahoitetaan. Terveyskylän toimintojen hyöty on maanlaajuista, laajempaa kuin pelkästään HUS-laajuista, vaikka HUS tuottaakin suurimman osan sisällöstä. Terveyskylän sisällön tuottamisessa tulisi hyödyntää myös muiden YO-lastenkliniikoiden osaamisresursseja, jossa työssä keskitetty järjestämis-/ylläpito velvollisuus yhdistettynä mahdollisuuteen käyttää osoitettua rahoituselementtiä asiantuntijatyön hankintaan muilta YO-sairaaloilta osaltaan loisi myös samaa yhteisöllisyyden kulttuuria, jota edellä on käsitelty asiantuntijapäivystyspiirien kohdalla.

### 3.9. Kansainvälinen hoidon järjestäminen

Lasten harvinaisiin ja vaikeisiin sairauksiin on olemassa ja varmuudella tulossa hoitoja, joita on tarjolla julkisen terveydenhuollon puitteissa EU-alueella muttei Suomessa. Lapsen kansainväliseen rajat ylittävään hoitoon liittyy kuitenkin aikuispotilaista eroavia piirteitä. Lasten kohdalla on välttämätöntä, että lapsen hoidosta Suomessa vastaavan sairaalan ja ulkomaisen keskuksen välillä vallitsee yhteistyösuhde, jossa monet hoidon kokonaisuuteen liittyvät tekijät synkronoidaan hoitavien keskusten yhteistyönä. Lisäksi huoltajan mukana matkustaminen on merkittävä tekijä. Kielikysymykset ovat lasten kohdalla myös merkittävä asia. Lähdettäessä siitä, että lasten kansallinen tasavertaisuus hoitojen saamisessa on ensiarvoisen tärkeää, perheiden erilaisten voimavarojen tai niiden puutteen huomioiminen hoidon järjestelyissä on oleellista. Yhteistyötä tekevien sairaaloiden välillä tarvitaan siten erityistä luottamusta, jonka rakentuminen vie myös aikaa. Kokonaisuus johtaa siihen, että esim. kansainvälisten palveluiden hankintaa ja kilpailutusta on vaikea toteuttaa. Rajat ylittävän hoidon kokonaistaloudellisuus julkisen terveydenhuollon näkökulmasta hyötyisi koordinoinnista.

Rajat ylittävässä hoidossa Kela tarvitsee suomalaisen julkisen terveydenhuollon edustajan lausunnon hoidon tarpeesta ja sen kuulumisesta kansalliseen hoitovalikoimaan. YO-lastenkliniikat eivät ohjaa potilaita ulkomaisiin keskuksiin kuin tapauksissa, joissa Suomessa ei tarvittavaa hoitoa ole saatavilla. Näin ollen ”kansallinen hoitovalikoima” on lasten harvinaissairauksissa lähtökohtaisesti epämääräinen käsite ja lasten tasavertaisuus edellyttää mahdollisimman tarkoituksenmukaista kansallista koordinaatiota.

Kansainvälisessä rajapinnassa on hoitopaikan valinnan kannalta merkitystä sillä, onko ko sairauden hoito keskitetty Suomessa vai ei. Tällaisten kansainvälisten hoitopaikkojen valinnassa tulisi jatkossa hyödyntää yhteistä näkemystä kulloisenkin kumppanin/kumppaneiden palvelutasosta sekä pyrkiä myös kustannustarkasteluun. Nykytilanne tarkoittaa suorahankintaa ilman markkinavuoropuhelua. Yhteispoliikkamekanismi takaa sen, että kynnys tarjota tai ohjata lasta kansainväliseen hoitoon ei vaihtele paikallisista tekijöistä johtuen.

Vuosien 2021-2022 aikana kehittyneessä HUSin lasten tehohoidon saatavuuskriisissä sydänleikkausten jonoutuminen ylitti kriittisen tason. Tilanne toi esille uuden kansainvälisen yhteistyön tarpeen. HUSin ollessa lasten sydänleikkausten osalta

kansallisesti keskitetty järjestäjä, ongelma lankesi HUSin lasten ja nuorten toimialalle. Medisiinisesti selvitetään mahdollisuuksia hoitaa lasten yksinkertaisimpia sydänleikkauksia pelkästään tehohoidon osalta HUSin aikuistehoilla tai sekä leikkauksen että tehohoidon osalta Tampereen sydänkeskuksessa. Molemmat vaihtoehdot kilpistyivät osaamis- ja/tai kapasiteettivajeeseen. Mikäli näin ei olisi käynyt, olisi seuraavaksi käsillä ollut keskittämisesetuksen aiheuttaman rajoitteen tarkastelu. Jäljelle jäi kansainvälisen kumppanisairaalan etsintä, jossa päädyttiin Kööpenhaminan yliopistosairaalaan. Prosessin saaminen valmiiksi kesti hyvästä yhteistyöstä huolimatta useita kuukausia ja muiden tehohoitokriisin ratkaisujen edettyä suotuisasti HUSista siirtyi Tanskaan lopulta vain yksi potilas. On kuitenkin selvää, että lasten sydänkirurgian prosessi voi kriisiytyä pienuutensa vuoksi myös muista kriittisistä pullonkauloista kuin teho-osastosta johtuen ja saavutettu yhteistyösuhde Kööpenhaminan kanssa pidetään jatkossakin avoinna.

Sekä protonisädehoidon että sydänleikkausten osalta EU-direktiiviin perustuva EU-alueelle hoitoon hakeutumisen mekanismi, jossa potilas itse anoo oikeutta hakeutumiseen ja suomalainen sairaala antaa lausunnon hoidon tarpeesta johtaen Kelan myöntämään maksusitoumukseen on varsin hyvä ja riittävä taloudellishallinnollinen väylä, kunhan potilaan ”kotisairaala” pystyy löytämään ja luomaan riittävän, lapsen ja perheen kokonaistarpeet tyydyttävän yhteistyösuhteen ulkomaisen sairaalan kanssa. Sellaisissa sairauksissa, joiden hoito keskitetään yhteen YO-sairaalaan, tulisi kyseiseltä sairaalalta edellyttää toisen EU-alueella sijaitsevan lastensairaalan kanssa neuvoteltua, hoidon toimenpideosuutta koskevaa yhteistyösuhdetta vararesurssina. HUS on taannoin silloisten ruotsalaisviranomaisvaatimusten vuoksi sitoutunut toimimaan Karolinskan kansainvälisenä varasairaalana neonataalisen kirurgian suhteen Karolinskan tavoitellessa kansallisen keskuksen asemaa ko. alueella.

Lääketeollisuus tuo tarjolle uusia, kalliita ja innovatiivisia hoitoja, joiden vaikuttavuus yksilötasolla on merkittävä. Osassa tapauksia näitä hoitoja tullaan teollisuuslähtöisesti tarjoamaan vain teollisuuden itsensä valitsemissa YO-sairaaloissa ja vain valituissa maissa. Osassa tarjoutuvia hoitoja voi olla myös perusteltuja syitä tavoitella hoitojen tarjontapaikaksi nimenomaan Suomea esim. jonkun toisen pohjoismaan sijasta. Uusiin hoitomahdollisuuksiin liittyy myös laajempaa osaamisen tasoa ja laadunhallintaa parantavia seikkoja yliopistosairaalassa, joka kansainvälisen kisan voittaa. Esimerkkejä tästä kategoriasta ovat erityisesti geeniterapiat ja osa kehittyvistä soluterapioista. Hoitojen mukanaan tuomat kansainväliset potilaat sekä T&K vaikutukset tuovat taloudellisiakin etuja.

Riippumatta siitä, tavoitellaanko jonkin uuden terapian saamista Suomessa annettavaksi, hoitomahdollisuuksien jatkuva seuranta ja suomalaislasten etujen valvonta perustuvien keskustusten kanssa yhteistyötä tehden on tärkeää. Uusien terapia-alueiden käyttöönotto riippumatta siitä, tuotetaanko ko. hoito Suomessa vai jossain muussa EU-maassa on prosessi, joka osaamista ja resursseja vaativana hyötyisi kansallisesta ohjaamisesta. Työryhmän rajat ylittävän hoidon kokoaisuuden seuranta ja ohjaus on tarkoituksenmukaisinta toteuttaa lastenerikoissairaanhoidon neuvottelukunnan toimesta lukuun ottamatta säädösteitse vastuutettavaa kansallisesti

keskitettyjen hoitojen varasuunnitelmaa.

### 3.10. SOTE-uudistus haastaa lasten erikoissairaanhoidon yhteistyön

Edellä kuvattu yhteistyö on ollut perusrakenteeltaan voimassa koko toisen maailmansodan jälkeisen ajan. Yhteistyö on ollut täysin välttämätöntä, jotta lasten sairaanhoidon tasa-arvoinen saatavuus ja laatu on kurottu aikuisten sairaanhoidon kanssa tasavertaiseksi Suomessa ja vähitellen viime vuosikymmeninä kansainvälisesti verrattuna myös huippulaadukkaaksi. Yhteistyön lukuisille eri muodoille on yhteistä se, että kaikkiin niihin sisältyy runsaasti työtä, jolle ei ole missään vaiheessa ollut erillistä turvattua rahoitusta. Tila kaikelle työskentelylle on luotu lastenyksiköiden johdon ja erikoisalakohtaisten vastuunkantajien yksituumaisuudella ja sitoutumisella lasten oikeuteen parhaaseen mahdolliseen hoitoon. Lasten erikoissairaanhoidon ominaispiirteitä ovat suuri harvinaisten ja äärimmäisen harvinaisten sairauksien taakka, hyvin pienten asiantuntijatiimien suuri määrä, tiimien jatkuvan keskinäisvuorovaikutuksen tarve sekä järjestelmän sisäinen vastuu oman osaamisensa uudistamisesta. Lääketieteen yleinen kehitys lisää jatkuvasti hyvin erityisen ja alati kapenevan syväosaamisen merkitystä.

Lapsiväestön yleinen väheneminen ja sen alueellinen epätasaisuus vaikuttavat järjestelmän erityispiirteisiin ainoastaan vaikeuttavasti; sairauksien harvinaisuuden vaikutus korostuu entisestään ja tiimien ja osaamisen ylläpito ja uudistaminen käyvät vaikeammaksi. Väejäämätön seuraus on lasten sairaanhoidon yksikkökustannusten (esim. tehohoito, hoitopäivät, poliklinikkakäynnit, päivystyskäynnit, leikkaukset) nousu vaikka kokonaiskustannukset säilyisivät maltillisina. Yksikkökustannusten nousupaine on sitä suurempi, mitä suurempi on kyseessä olevan YO-sairaalan lastenyksikön vastuu kansallisen ja alueellisen järjestelmän laadusta ja hoidon saatavuudesta.

Riippumatta siitä, mille taholle kulloinkin vallinneessa rahoitusmallissa lasten erikoissairaanhoidon järjestämistä vastuu on ollut säädettyinä, tosiasiallinen järjestämistä vastuu on ollut yliopistosairaaloitten lastenyksiköillä. Tälle järjestämistä vastuulle ei ole vaihtoehtoja pystyvää vastuunkantajaa koska lapset tarvitsevat keskus- ja YO-sairaaloita ja vastavuoroisesti eri sairaalat eivät luonnollisten rajoitteiden vuoksi kykene tosiasiallisesti kilpailemaan keskenään kattavalla tuotannolla. Ts. SOTE-uudistuksessa yhtenä perusteena oleva järjestämistä vastuun ja tuottamisesta vastuun erottaminen toisistaan ei ole lasten erikoissairaanhoidon järjestelmässä mahdollista ilman merkittäviä vaurioita lasten erikoissairaanhoidon suorituskyvylle.

Toinen SOTE-uudistuksen perusteena on hyvinvointialueiden itsenäisyys ja kokonaisvaltaisuus. HUS on nyt ainoa yliopistosairaala, joka ei ole suoraan yhden hyvinvointialueen alayksikkö. Nyt valmisteilla olevassa keskittämisregulaatiossa on iso ero sillä, siirtyvätkö aiemmassa keskittämisasetuksessa määritellyt ”yliopistollista sairaalaa ylläpitäviä sairaanhoitopiirejä” koskevat vastuut sellaisenaan hyvinvointialueille vai eivät. On tärkeää, että lasten erikoissairaanhoidon erityispiirteiden vuoksi löydetään ratkaisu, jossa suunnittelu-, sopimis-, seuranta- ja

raportointivastuu kohdennetaan oikealle tasolle uudessa järjestelmässä. Mahdollistamalla tässä esityksessä kuvattu Yhteisklinikka-toiminto ja perustamalla STM-alaisuuteen lastenerikoissairaanhoidon neuvottelukunta sekä integroimalla tämä järjestelmä ministeriöiden yhdessä muodostamaan valtiolliseen ohjausmekanismiin (nykyisellään keskittämisasiasetuksessa määritelty ”Kansallinen koordinaatioryhmä”) on mahdollista saavuttaa paras lasten erikoissairaanhoidon kansallinen tasalaatuisuus ja kustannusvaikuttavuustaso samalla turvaten lasten tasavertaisuus.

SOTE-rahoitusjärjestelmässä on siirrytty rahoituksen periaatteessa ääkinäisesti äärilaidasta vastakkaiseen äärilaitaan. Tämän selvityksen tekijöillä ei ole tiedossa minkään kansallisen sairaanhoidon järjestelmän rahoitusmuutosta, jossa riskinjakoa sairaaloiden ja lopullisen maksajan välillä olisi muutettu yhtä äkisti ja syvästi maksajan riskistä tuottajan riskiksi. Vaativan erikoissairaanhoidon järjestämisessä ja tuottamisessa aiempaa järjestelmää (hoidon kustannusten kattaminen hinnoittelulla monopolistisessa tuotannossa) voi pitää YO-sairaaloiden talousjohtamisen kannalta kansainvälisessä katsannossa äärimmäisen sallivana ja paineettomana. Uudessa järjestelmässä puuttuvat toistaiseksi kaikki rahoitusratkaisun puskurit hyvin erityyppisten hoidon sisältöjen tasapainottamiseksi. Tyypillisesti tällaisia osia on kehitetty ja kehittynyt julkisiin terveydenhuoltojärjestelmiin paljon esim. potilasryhmäkohtaisten erillisrahoituserien muodossa. Aiemmassa järjestelmässä hinnoittelun kautta lasten erikoissairaanhoidon todelliset kustannukset oli mahdollista kattaa ajantasaisesti. Lopullisen potilaskohtaisen laskun päätyessä yhteistyötä tekevien YO-lastenklonikoiden ”läpi” lapsen asuinkunnalle oli lasten erikoissairaanhoidon kansallisessa tehtävänjaossa mahdollista keskittyä potilaan ja perheen lääketieteelliseen etuun.

Lapsen lääketieteellisen ja perusoikeudellisten etujen näkökulma ei ole taloudellisuudelle ja kustannusvaikuttavuudelle vastakkainen vaan ainoastaan perustavanlaatuisesti erilainen. Asiaa valaisee synnytyssairaalaverkoston tiivistyminen. Käytännössä vasta lapsen turvallisuuden ja hoidon lääketieteellisen laadun tuominen lapsen oikeus -lähtöisesti keskiöön on mahdollistanut useiden liian pienten synnytysyksiköiden lopettamisen ja suurempien osalta synnytysten hoidon porrastamisen raskauden keston perusteella. Synnytysten keskittämisen taloudelliset hyödyt ovat olleet tiedossa ja keskustelussa aina mutteivat ole käytännössä mahdollistaneet lopullista päätöksentekoa. Vastasyntyneen lapsen hoidollisten oikeuksien kansallisen tasavertaisuuden turvaaminen ei ole ollut minkään poliittisen puolueen ensisijainen linjaus. Sen sijaan näkökulma on toistuvasti haastettu korkeimpaan hallinto-oikeuteen edenneissä prosesseissakin (esim. Tammisaaren ja Oulaskankaan synnytysten lopettaminen).

Vuoden 2023 aikana on täysin ennustettavasti toteutunut SOTE-rahoitusratkaisun budjetaarinen kriisi, jossa hyvinvointialueet joutuvat etsimään kulusopeutusten kautta tasapainoa koko SOTE-tuotantojärjestelmään. SOTE-uudistus ei priorisoi erikoissairaanhoidoa vaan lähtökotaisesti on asettanut SOTE-palveluiden järjestämisen kokonaisuutena samalle viivalle ja alueellisesti pohdittavaksi akuutin kokonaisrahoitusvajeen olosuhteissa. On vääjäämätöntä, että tilanne johtaa nopeasti eriytyviin alueellisiin painotuksiin, jotka lisäävät alueellisia potilasryhmä- ja

tautikohtaisia eroja myös vaikeiden sairauksien hoidossa. Järjestelmään ei ole säädetty lainkaan kannustimia hyvinvointialueiden rajat ylittävään yhteistyöhön. Sen sijaan tilanteeseen liittyy useita vastakkaiseen suuntaan vaikuttavia mekanismeja.

Nopein ja pysyvästikin tehokas tapa vähentää budjetaarista epätasapainoa on pidättäytyä lähettämästä potilaita muualle hoitoon – omassa sairaalassa olevalla infrastruktuurilla toteutettu hoito on aina halvempaa kuin toisen HVA:n vastuulla olevaan sairaalaan lähettäminen. Tämä koskee yhtä lailla keskussairaala-YO-klinikka rajapintaa kuin YO-sairaaloiden välistä yhteistyötäkin. Lasten väheneminen aiheuttaa sen, että lasten erikoissairaanhoidon järjestelmässä ei varsinaisesti missään Suomessa vallitse tuotannollista kokonaiskapasiteettivajetta. Pullonkaulat ovat tyypillisesti pistemäisiä kuten yksittäisten osaajien puute tai teho-osaston hoitajien rekrytointivaikeudet. Näin ollen lyhyen aikavälin paineena jokaisen lastenyksikön johdolla on myös tarve lisätä oman tuotannon tehokkuutta ja pyrkiä pidättämään potilaita omassa hoidossaan. Pienempi, ennakoitavissa oleva mutta vielä pääsääntöisesti toteutumaton YO-sairaaloiden sisäinen paine syntyy lastenyksiköiden korkeiden yksikkökustannusten vähentämiseen. Korkeita yksikkökustannuksia synnyttävistä tekijöistä sairaaloiden välinen yhteistoiminta on yksi kokonaisuus. Mitä tarkemmin sovitusta työnjaosta pidetään kiinni, sitä paremmin yksikkökustannusten nousupainetta kokonaisuutena hillitään.

HUS Uuden lastensairaalan olosuhteisiin liittyy erityinen kansallisen yhteistyön tulevaisuutta potentiaalisesti haittaava piirre. Lapsiväestön määrän HUS-piirissä ei ennusteta merkittävästi vähenevän ja lisääntyvän maahanmuuton ja pääkaupunkiseudun kasvunäkymien johdosta todennäköisimpänä on pidettävä perustasoisen lasten erikoissairaanhoidon tarpeen kasvua. Suurimmat tuotannolliset ongelmat HUS-piirissä liittyvät yhteispäivystysten ja niitä tukevin osastojen sekä perustasoisen pediatrian, lastenneurologian ja lastenpsykiatrian ylläpitoon. Luonnolliset tuotannollistaloudelliset ajurit eivät ohjaa HUSia ponnistelemaan kansallisten potilaiden saamiseksi vaan päin vastoin ohjaavat sisäisiä muutoksia enemmän ”suuren alueellisen lasten keskussairaalan” suuntaan.

Kansallisen myrkytystietokeskuksen merkitys on ollut laajasti ymmärretty ja toiminta vakiintunutta. Sen merkitys lasten ja nuorten myrkytysten tasalaatuisessa ja viiveettömässä hoidossa kaikkialla Suomen terveydenhuollossa on keskeinen. Myrkytystietokeskuksen rahoitus on järjestetty kapitaatioperusteisesti lisättynä vuosittain STM:ltä hakemusperusteisesti valmiuden ja varautumisen perusteella myönnettävällä osuudella. Kansallinen rahoituspohja ei nauti lain suojaa, ja säästöpainneissa vapaaehtoinen kaikkien hyvinvointialueiden rahoitusosuus on jo haastettu yhden hyvinvointialueen ilmoituksella rahoituksesta irtautumisesta. Näin SOTEn rahoitusratkaisujen ja kansallisten toimintojen yhteensovittamisen haastavuus on jo tullut ilmi.

### 3.11. Yhteistoiminnan organisoimiseen liittyvät ratkaisut – potilaiden keskittäminen, yhteisklinikka, lasten erikoissairaanhoidon neuvottelukunta

Edellä on kuvattu niitä lukuisia yhteistoiminnan muotoja, joilla YO-sairaalat ovat keskenään ja yhdessä omien alueidensa keskussairaalojen kanssa ratkoneet hoidon saatavuuden ja laadun ongelmia. Yhteistoiminta on ollut varsin tuloksellista ja palvelut hoitojärjestelmän kestävyyttä ja lasten tasavertaisuutta hyvin. On selvää, että tästä yhteistoiminnasta ei saada menettää mitään ja toisaalta lasten vähentyessä yhteistoimintaa tulee kaikin tavoin suojella ja edistää. Yhteistoiminnan suojana olevat mekanismit ovat voimaltaan ja joustavuudeltaan hyvin eri asteisia ja siten eri asteisesti uhattuna nyt vallitsevissa olosuhteissa.

#### 3.11.1. Potilaiden keskittäminen

Nykyinen keskittämisasetus (Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017) tunnistaa potilaiden keskittämiseksi kaksi perustelua. Nämä asteuksen 1 §:ssä esitetyt perusteet ovat toisaalta tarve saavuttaa ja ylläpitää osaamista (... *”jotka harvoin esiintyvinä tai vaativina edellyttävät toistettavuutta tai usean alan erityisosaamista riittävän taidon ja osaamisen ylläpitämiseksi....”*) ja toisaalta tarve välttää rinnakkaisvarustelua ja turvata investointien mahdollisimman järkevä käyttöaste (... *”jotka edellyttävät merkittäviä voimavaroja laitteistoihin ja välineisiin terveydenhuollon laadun ja potilasturvallisuuden, vaikuttavuuden, tuottavuuden ja tehokkuuden takaamiseksi”*).

Vuoden 2017 tilanteessa osaamista on ajateltu voittopuolisesti erikoislääkärien osaamisena ja investointeja laite- ja tilainvestointeina. Koettu lasten tehohoidon kestävyyskriisi 2019-2023 on yksi esimerkki siitä, kuinka monierikoisalaisen ja moniammatilliseen kokonaisuuden ylläpitoon kuitenkin liittyy myös merkittäviä tuotantoalustan huoltovarmuusriskejä. On arvioitava, mitä potilasryhmiä tulee tuoda yhteen, jotta yhtä potilasryhmää laajemman moniammatillisen kokonaisuuden ylläpito on mahdollisimman toimintavarmaa. Tämä tarkoittaa, että jonkin potilasryhmän sijoittamisen perustelu ei välttämättä ole ko. potilaiden varsinaisen diagnoosin mukaisen hoidon (esim. tietty leikkaus) osaaminen vaan ko. potilasryhmän rooli vaikkapa tehohoidon volyymin takaajana.

Toisaalta resurssi- ja osaamisperusteisen keskittämisen vaatimus on tasapainotettava sen kanssa, että yksikön suuri koko ei suojaa enää entiseen tapaan toimintavarmuutta. Keskitetty toiminto voi olla jopa erityisen houkutteleva kohde ulkoisten ja/tai sisäisten toimijoiden aiheuttamille häiriöille kuten mediahyökkäykset, välinearvo työtaisteluissa tai jopa vipuvaikutuksen hakeminen organisaation sisäisissä palkkakiistoissa. Uusi ilmiö ovat organisaatioiden sisältä nousevat viranomaiskantelut, joilla pyritään edistämään työntekijäryhmien kokemien työelämäepäkohtien korjaamista. Kansallisesti tai osaamisen kannalta muuten luovuttamattomien erityisyksiköiden kriisiyttämistä on tullut useille toimijoille houkuttelevaa.

Toimintavarmuuden turvaamiseksi työryhmä esittää, että kaikissa kansallisesti keskitetyissä toiminnoissa tulee olla sovittuna ja mahdollisimman käytännöllisesti valmisteltuna turvaava toissijainen tuotantotapa. Lasten kohdalla tämä voi tarkoittaa ulkomaisen kumppanilastensairaalan olemassaoloa, muiden lasten YO-lastenklินิกoiden tosiasiasta valmiutta (huom. tehohoidon osaaminen ja kapasiteetti) tai vaihtoehtoisesti kotimaisten aikuishoidon yksiköiden varmennettua roolia varatuotantoalustana.

Asetuksella keskitetyt potilasryhmät ovat vahvimmin suojattuja maan sisäistä epätasavertaisuutta vastaan ja myös rahoituksellisesti parhaassa turvassa. Hoidon tosiasialliset kustannukset voidaan kattaa ja ne kohdentuvat potilaskohtaisesti oikeille maksajille. Synnynnäisten sydänvikojen ja lasten elinsiirtojen keskittäminen ovat taanneet toistaiseksi lasten tehohoidon kattavan hoitomenetelmien valikoiman sekä tarvittavien erikoislääkäreiden riittävän koulutusjärjestelmän ylläpidon. Näin ei ole välttämättä jatkossa syntyvyyden laskiessa ja kaikkein vaikeimpien sydänvikojen vähetessä prenataalidiagnostiikan ja raskauden keskeytysten kautta.

ECMO-hoito on erityinen tehohoidon modaaliteetti, joka on muuttunut välttämättömäksi ja jonka toteuttaminen Suomen väestöpohjalla irrallaan lastensydänkirurgiasta on mahdotonta. ECMO-valmiuden ylläpito on raskas ja haavoittuva henkilöstöinvestointi. Lasten ECMO hoidon kokonaisuus tulee suojata kansallisella keskittämispäätöksellä ja samalla KYSin ja OYSin osalta vaadittava ilmakuljetuspalvelun ratkominen on otettava ministeriötason vastuulle.

CP-lasten toiminnallisessa ortopedisessä kirurgiassa (ns. monitasoleikkaukset) HUSiin on rakentunut kansallisesti ainutlaatuinen liikelaboratorio, jossa moniammatillisesti (ml. hoitava ortopedi) voidaan suunnitella tämä teknisestikin hyvin vaativa ortopedinen kirurgia mahdollisimman hyvin. Liikelaboratoriodiagnostiikan merkitys kirurgian vaikuttavuutta parantavana menetelmänä on nykyisin kiistaton. Liikelaboratorion suojaamiseksi kansallisesti välttämättömänä infrastruktuurina ja potilaiden tasavertaisuuden varmistamiseksi esitämme CP-vammaisten lasten monitasokirurgian diagnostiikkaa keskitettäväksi HUSiin.

Lasten interventiokardiologia ja siihen liittyvä vaativa diagnostiikka kuten MRI- ja CT-kuvantaminen (ULSin lastenkardiologis-kirurginen yhteisö ja kaikki sen infrastruktuurit) on toiminnallinen kokonaisuus, jolle ei ole nähtävissä vaihtoehtoista toimintamallia. Potilaskohtaiset hyödyt osaamisen korkeasta tasosta ovat hyvin konkreettiset. Toiminnassa on osia, jotka lasten avosydänkirurgian tapaan edellyttävät ulkomaisen kumppanisairaalan löytämistä ja toisaalta osia, joissa yhteistoiminta HUS aikuiskardiologian kanssa voi olla vaihtoehtoinen toissijainen tuotantomuoto. Näiden toimintojen keskittäminen asetuksella paitsi suojaa ko infrastruktuuria, legitimoii kansainvälisen yhteistyölastensairaalan etsinnän. Tältäkin osin interventiokardiologia on synergistinen toiminto lasten avosydänkirurgian kanssa.

Lasten allogeeninen luuydinsiirto on kallis, sivuvaikutustensa ja komplikaatioidensa suhteen vaarallinen hoitomuoto, jonka HUSiin keskittämisestä on pitkään vallinnut lastenhematologien konsensus. Allogeenisen luuydinsiirron käyttö hematologisten maligniteettien hoidossa on todennäköisesti vähenevää mutta sen käyttöaiheet ei-



malignien tautien hoidossa ovat laajentuneet mikä lisää ko. hoidon osaamisvaatimuksia. Kaikki harvinaiset kohdetaudit täytyy hallita ja kantasolusiirron esihoitojen ja komplikaatioiden hallinta tulee monisyisemmäksi. Lasten allogeeninen kantasolusiirto tulee hoitomodaliteettina keskittää HUSiin.

Lastenkirurgien ja lasten kirurgisten erityisosaamisalueiden ylilääkärien ryhmä tunnisti raportissan joukon erityisiä potilasryhmiä, jotka pitäisi myös säädöstasolla keskittää HUSiin. Nämä potilasryhmät ovat esitettynä Taulukossa 4 (kohta 3.5, s. 31).

### 3.11.2. Yhteisklinikka

Edellä kohdassa 3.3. on kuvattu kuinka laajasti yli lasten erikoisalojen YO-lastenklinikat ovat organisoineet keskinäistä konsultaatiotoimintaa, ongelmatapausten yhteiskokoustaamista ja ammattilaisten sujuvaa liikkumista sairaaloiden välillä sekä YTA-alue-tasoisesti että YO-klinikoiden välillä. Etälääketiedemenetelmiä on ehkä konkreettisimmin otettu käyttöön sikiökardiologian toiminnassa. HUSin vaskulaarianomaliapoliklinikka on esimerkki alusta pitäen kansalliseksi, etäkokoustyötapaan tukeutuvaksi rakennetusta toiminnasta. Lasten tasavertaisuuden näkökulmasta vaativa lasten erikoissairaanhoido on täysin riippuvainen näistä yhteistyön muodoista. Lasten ja erityisasiantuntijoiden vähetessä yhteistyön tarve on pelkästään kasvava. SOTE-rahoitusratkaisu ei sisällä ylimatekunnallisia rahoituselementtejä ja siten lähtökohtaisesti kaikki työ, joka tehdään muun kuin oman YTA-alueen hyväksi ilman että potilas siirtyy, on rahoitusmallin näkökulmasta hukkatyötä ja siten säästökohteeksi sopivaa.

Esitämme kaksiosaista ratkaisua. Säädöstasolla tulee vähintään suojata ja mieluummin kannustaa ja tukea tällaista yhteistoimintaa, jonka nimeämme "Yhteisklinikaksi". Toiseksi esitämme erillisen rahoituksen osoittamista yhteisklinikalle.

Yhteisklinikka on kattotermi ja tarkoitus on, että syntyy potilasryhmä/erikoisalakohtaisia yhteisklinikoita potilaslähtöisten tarpeiden mukaan. Yhteisklinikka koostuu työmuodoista, joita ovat:

- a. Kokoukset, joita YO-sairaaloiden ko. potilasryhmän erikoislääkärit pitävät yhdessä. Kokoustyyppinä ovat potilas-, koulutus- ja morbiditeettikokoukset. Potilaskokouksilla tarkoitetaan hoidon suunnittelua ja toteutusta koskevia kokouksia. Potilaskokouksissa voidaan valita potilaan tilanteen mukaan optimaalinen hoitava YO-klinikka. Morbiditeettikokouksella tarkoitetaan taannehtivaa systemaattista ongelmaisten/komplisoituneiden/ erityisen opettavaisten potilastapausten strukturoitua läpikäyntiä määrävälein. Yhteisklinikan kokoukset eivät korvaa mitään sellaista YO-klinikan sisäistä ammattilaisten kokoustaamista, joka on tarkoituksenmukaista toteuttaa sairaalan sisäisenä. Yhteisklinikkakonsepti ei sisällä mitään hierarkista tai työnjohdollisia elementtejä. Jokaisella potilasryhmäkohtaisella yhteisklinikalla on kuitenkin vastuunalainen koordinaattori, joka vastaa kokousten organisoinnista.

Kirurgian osalta potilaskokoustoiminnassa voidaan sopia harvinaispotilaskohtaisesti optimoiden joko leikkaus kotiklinikassa tai toisessa YO-klinikassa. Samalla potilaskohtaisesti sovitaan kirurgien siirtymisestä joko potilaan mukana tai luo.

- b. Toiminta, jossa toisen sairaalan erikoislääkäri pitää etäpoliklinikkaa toisessa sairaalassa tai osallistuu pyynnöstä yksittäisten potilaiden hoitojaksoon esim. systemaattisesti etänä lääkärikiertojen mukana.

Yhteisklinikan säädöksiin suojattava perusedellytys on, että kaikki toiminta mikä yhteisklinikan puitteissa toteutetaan, on katsottava YO-klinikoiden perustehtävään liittyväksi normaaliksi sairaanhoidon tuotannoksi, joka ei edellytä muodollisia erillissopimuksia. Toinen perusedellytys on, että yhteispoliklinikoilla potilastietojen käyttö on tietojen ensisijaista käyttöä eli potilaskohtaista suostumusta ei tarvita. Kolmas edellytys on todeta, että yhteispoliklinikka toiminta hoidon vastuukysymysten suhteen vertautuu konsultaatiotoimintaan ja kulloisenkin potilaan sijaintisairaala määrittää vastuulääkäriin. Näiden edellytysten tulee toteutua riippumatta siitä, päädytäänkö Yhteisklinikalle osoittamaan erillisrahoitusta. Työryhmän näkemyksen mukaan yhteisklinikka-konsepti edellyttää sen tuomista terveydenhuoltolakiin ja huomioimista tulevassa keskittämisasiasetuksessa.

Etäpoliklinikat ja ammattilaisten liikkuvuus ovat toimintoja, jotka erillisrahoituksen toteutuessa voidaan toteuttaa arjessa kevyin sopimusmenettelyin. Rahoituksen puutteessa näiden toimintojen toteutuminen vaatii raskaampaa sopimusmenettelyä vähentäen niiden käyttöä.

Yhteisklinikka-toiminnan potilasryhmiä ovat kaikki ne potilasryhmät, joita tässä esityksessä on tunnistettu kuuluvan vähempään kuin viiteen YO-sairaalaan keskittämistä hyötyväksi. Liitteessä 6 on esitetty HUSin pediatrian ja lastenneurologian ylilääkäreiden näkemys erikoisalojensa potilasryhmistä, jotka hyötyisivät keskittämistä. Potilasryhmiä on n. 50. Liitteenä olevassa lastenkirurgian asiantuntijamietinnössä on seikkaperäisesti lueteltu potilasryhmiä, joihin enenevästi nähdään tarpeita soveltaa Yhteisklinikan työmuotoja. Myös näitä potilasryhmiä on kymmeniä.

Yhteisklinikkaa voidaan hyödyntää myös kansallisesti HUSiin keskitettyjen potilaiden suhteen. Sekä hoidonsuunnittelu- että morbiditeettikokoukset ovat lähtökohtaisesti kouluttavia potilaita lähettävien sairaaloiden erikoislääkäreille kuten lastenkardiologeille, neonatologeille tai hematologeille.

### 3.11.3. Lasten erikoissairaanhoidon neuvottelukunta

Nykyistä edellinen keskittämisasiasetus (2018-2022) vei keskittämisen säätelyä YO-sairaanhoitopiirien sopimisvelvoitteen suuntaan diagnoosiperusteisen ylhäältä määrätyn potilashoidon keskittämisen sijasta. Säädos velvoittaa YO-sairaaloita kokoamaan muiden sairaaloiden tuotannosta leikkauksia kahden kynnysarvon mukaan (valtakunnallisesti vuositasolla "vähemmän kuin 50" ja "vähemmän kuin 200" -

kategoriat). Seurannan osalta perustettiin STM:n alaisuuteen kansallinen koordinaatioryhmä, jolla oli mandaatti käynnistää tarvittaessa sairaanhoitopiirikohtaiset neuvottelut ja toimenpiteet. Koordinaatioryhmä oli arviossaan kuitenkin riippuvainen YO-sairaanhoitopiireille säädetyistä raportoinnista. Lukumääräraajat, joilla on tavoiteltu vaativan kirurgian siirtymistä keskussairaالاتasolta YO-klinikoihin ovat lasten kirurgian osalta hyödyttömiä koska tällaisia potilasryhmiä ei käytännössä lainkaan esiinny keskussairaالاتasolla – luontainen keskittyminen YO-klinikoihin on ollut voimakkaampaa.

Keskittämisasiasetusta päivitettiin 12/2022 vastaamaan SOTE-uudistuksen hyvinvointialuerakenteita ja samalla kumottiin 8 §, jossa yliopistosairaanhoitopiirien raportointivelvollisuudesta ja kansallisen koordinaatioryhmän toiminnasta säädettiin, mitä ilmeisimmin odottamaan nyt menossa olevaa keskittämisasiäätelyn uudistamista. On siis harkinnassa, missä määrin kansallista koordinaatiovoimaa sisällytetään tulevaan yliopistosairaaloitten työnjakoa koskevaan regulaatioon.

Yliopistosairaaloita ylläpitävät hyvinvointialueet ovat merkittävästi YO-sairaala ylläpitäneitä sairaanhoitopiirejä laajempia organisaatioita. Uudenmaan erilliskorjaus tekee HUSin asemasta erilaisen. SOTE-uudistuksen oloissa arvioidaan uudelleen minkä tahojen tulee jatkossa sopia, seurata ja raportoida erikoissairaanhoidon työnjaosta, uudistuksilla tavoitelluista taloudellisista vaikutuksista sekä yhtenäisiin hoidon perusteisiin sitoutumisesta.

Työryhmän kanta on, että lasten erikoissairaanhoidon erityispiirteiden ja haavoittuvuuden vuoksi 12/2022 asti voimassa olleessa asetuksessa sairaanhoitopiireille säädettyä velvoitetta seurannasta, sopimisesta ja raportoinnista ei voida toteuttaa osana kaikkea erikoissairaanhoidon koskevaa säätelyä vaan tarvitaan erityinen pysyvä neuvotteluelin – lastenerikoissairaanhoidon neuvottelukunta. Neuvottelukunnan ytimen tulee koostua YO-lastenkliniikkien johdosta ja ryhmän puheenjohtajuuden tulee olla STM:llä siinä tapauksessa, että ministeriötason ohjausvoimaa tulevaan yliopistosairaaloitten työnjaosta sopimiseen ylipäätään säädetään.

Neuvottelukunnan tehtävänä on siis huolehtia lasten erikoissairaanhoidon osalta niistä tehtävistä, jotka nykyisessä keskittämisasiäätuksessa on säädetty YO-sairaala ylläpitäville hyvinvointialueille ja HUSille. Roolissaan neuvottelukunta ylläpitää tilannekuvaa potilasvirroista, erityisosaajien riittävydestä ml. kouluttautumistilanne sekä toimii Yhteisklinikka – toiminnan ohjausryhmänä. Neuvottelukunta neuvottelee ja sopii "vähempään kuin viiteen YO-sairaalaan" keskitettävistä hoidoista ja toiminnoista.

YO-sairaaloitten johdolla on jatkuvasti kehittyvä kyky tuottaa käyttökelpoista hoidon määrä-, laatu- ja tuloksellisuustietoa tietoallas pohjaisesti ajantasaisemmin ja dynaamisemmin toiminnan ohjauksen avuksi tietoa kuin tunnetusti hitaista, jäykistä ja vähistä kansallisista hoitorekistereistä tarjolla oleva viiveinen tieto. Myös taloustiedon kuten YO-lastenkliniikkien ikäryhmäspesifisten kustannustietojen seuranta on helppoa.

On todennäköistä, että SOTE-rahoituskokonaisuus tulee muovautumaan vielä vuosien ajan useiden osittaismuutosten kautta ja tässä kehityksessä on jatkuvaa lapsivaikutusten arvioinnin tarvetta; toteumaa seuraten ja YO-sairaaloiden lastenyksiköiden toimintaa ajantasaisesti sopeuttaen. Tämän vuoksi kansallinen lasten sairaanhoidon asiantuntijuus tulee kytkeä prosessiin. Ilman syvällistä lasten erikoissairaanhoidon asiantuntemusta yleishallinnollinen uudistustyö vääjäämättä laiminlyö lasten tasavertaisuuteen ja lasten oikeuksiin liittyviä näkökohtia.

Neuvottelukunta voidaan asettaa SOTE-uudistuksen murrosvaiheen yli myös viiden vuoden määräajaksi, jolloin toimintamalli toimii kansallisena pilottina etsittäessä tasapainoa asiantuntijuuden, sairaanhoidon operatiivisen johtamisen ja uudistuksen kokonaisuohjattavuuden haasteissa.

### 3.12. Riskit mikäli esitettyjä ratkaisuja ei tehdä

Lasten erikoissairaanhoidon hoitovalikoiman kattavuus yhdistettynä tulosten laatutasoon ovat yhdessä paremmalla tasolla kuin mihin Suomen lapsiväestö luonnollisella tavalla riittäisi - useiden merkittävien potilasryhmien koon pitäisi olla suurempi, ehkä n. 8-9 miljoonan väestöpohjasta syntyen. Tähänastinen kykymme hoitaa kaikki sairaudet parhailla mahdollisilla moderneilla hoidoilla pääsääntöisesti erinomaisin tuloksin ja käytännössä yksinomaan Suomessa on merkittävä saavutus. Lapsiväestön väheneminen on suuri järjestelmän laatu- ja kestävyystason uhka.

Nykyisen rahoitusjärjestelmän kannustimet on rakennettu kustannussäästöjen jatkuvaa hakemista painostamaan. Kaikki työaika kuluttavat, kustannuksia synnyttävät, suoraan hoitovelvoitteeseen kuulumattomat toiminnot ovat loogisesti pois priorisoitavia. Tämä kehitys on lähtökohtaisesti alueellisesti vaihtelevaa. Yhteistyöstä putoavat ensin ne, joiden hyvinvointialueilla on vähiten taloudellista liikkumavaraa ja/tai jossa lasten erikoissairaanhoidon toimijoiden voima organisaatioiden sisäisessä resurssikamppailussa on heikoin. Ensimmäisenä ehkä putoavat pelistä ne, joilla potilaslähtöisesti olisi eniten keskinäistukeutumiseen aihetta.

Esitetyt yhteistyörakenteet ja –toiminnot tuottavat itsessään kustannuksia, joiksi arvioimme alle 2 % koko lasten erikoissairaanhoidon kustannuksesta. Sairaaloiden yhteistyön vaikeutumien tuottaa varmuudella merkittäviä kustannuksia monin tavoin; erikoislääkäreiden siirtyminen viroista sairaaloita kilpailuttaviksi ammatinharjoittajiksi tulee yleistymään. Paitsi kustannuslisä, keikkaspecialisteihin tukeutuminen estää toiminnan suunnittelua ja pilkkoo hoitopolkuja. Kirurgiassa syntyy puutteelliseen osaamiseen liittyviä hoitokomplikaatioita, joissa tehohoidonkin potilaskohtaiset kustannukset voivat nousta hyvin korkeiksi.

Epäonnistuminen pitkälle erikoistuneiden lääkäreiden sitouttamisessa tai heidän uupumisensa raunioittaa keskinäisriippuvaisen pienistä tiimeistä koostuvan järjestelmän nopeasti. Lasten alojen erikoislääkäreillä on rajoitetusti mahdollisuuksia löytää lääketieteellisesti haastavaa työtä yliopistosairaaloiden ulkopuolella ja siten esim. lastenlääkäripako on pienehkö riski. Sen sijaan plastiikkakirurgien, ortopedien ja

hyvin spesialisoituneiden silmälääkärien suhteen voi tapahtua merkittäviä nopeita ja hyvin vaikeasti korjattavissa olevia vaurioita. Esim. halkiokirurgiassa ja vaativassa selkäortopediassa on Virossa toiminnassa yksityisklinikoita, joissa työskentelee suomalaisia erikoislääkäreitä. Ajautuminen näissä hoidoissa ostamispakkoon Virossa tai muualla Baltiassa toimivista yksityissairaaloista on realistinen riski. Myös HUS tarjosi taannoin hätäapua Kööpenhaminan halkiokirurgian romahdettua plastiikkakirurgien lähtiessä.

Mikäli kansallisesta työnjaosta sopiminen asettuu hyvinvointialueiden tasolle, on riskinä lasten palvelujärjestelmän erityispiirteiden ymmärtämättömyys ja siitä seuraava laiminlyönti. Lasten asioiden unohtuminen ja jauhautuminen suurempien volyymien ja kustannusten aikuispalveluiden ongelmien alle on normaali asiantila, mikäli lasten asemaa ei suojata juridishallinnollisilla ja organisatorisilla ratkaisuilla. SOTEn murrosvaiheessa vanhojen sairaanhoitopiirien sisäiset yhteistyörakenteet ovat rikkoutuneet ja uusien hyvinvointialueiden toimintamallien syntymiseen ja vakiintumiseen tulee menemään pitkään - todennäköisesti jopa vuosia. Hyvinvointialueiden ja Uudenmaan erillisratkaisun sisäiset siiloutumiset lisäävät riskiä lasten vaativan erikoissairaanhoidon palveluiden jäämisestä asianmukaista huomiota vaille.