

ELINLUOVUTUS- JA ELINSIIRTOTOIMINNAN KANSALLINEN TOIMINTASUUNNITELMA 2023–2033



Sisältö

1. Johdanto	3
3. Elinluovutus- ja -siirtotoiminnan tavoitteet vuosille 2023–2033	12
4. Organisaation kuvaus	14
5. Valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä	18
6. Valtakunnallinen elinluovutuskoordinaattori	19
7. Elinluovutus- ja -siirtotoiminnan valvonta ja tuki viranomaisilta	21
8. Elinluovutussairaalan tehtävät	24
9. Elinluovutustyöryhmän, vastuulääkärin, elinluovutuskoordinaattorin ja vastuuhoitajan toimenkuvat ja tehtävät	26
10. Oma elinluovutus- ja -siirtotyön laadun ja toiminnan seuranta	32
11. Yhtenäinen toimintamalli kaikkiin elinluovutussairaaloihin	34
12. Elinsiirtotoiminnan kehittämiskohteet	37
13. Lapsi elinluovuttajana ja lasten elinsiirrot	39
14. Munuaissiirto elävältä luovuttajalta	41
15. Koulutus ja perehdytys	44
16. Viestintä	47
17. Budjetti	49
18. Lähdeluettelo ja viitteet	51
19. Työryhmä	52

1. Johdanto

Euroopan komissio julkaisi vuonna 2008 elinluovutuksia ja elinsiirtoja koskevan toimintasuunnitelman, jonka tavoitteina oli lisätä elinsiirteiden saatavuutta, laatua ja turvallisuutta sekä parantaa elinsiirtojärjestelmien tehokkuutta ja toimivuutta. Tämän pohjalta sosiaali- ja terveysministeriö (STM) asetti keväällä 2013 asiantuntijaryhmän, joka laati elinluovutuksia ja elinsiirtoja koskevan kansallisen toimintasuunnitelman vuosille 2015–2018. Toimintasuunnitelman tavoitteena oli, että kaikki potilaat, jotka sairautensa ja lääketieteellisen arvion perusteella hyötyvät elinsiirrosta, saavat hyvin toimivan siirteen oikea-aikaisesti ja yhdenvertaisesti, ja että elinluovutustoiminta on sairaalan normaalia toimintaa.

Toimintasuunnitelman pohjalta on luotu valtakunnallinen porrastettu elinluovutustoiminnan organisaatio. Jokaisessa elinluovutussairaалassa toimii elinluovutustyöryhmä sekä elinluovutuksesta vastaava lääkäri ja -koordinaattori. Elinluovutustoiminnan ohjeistusta on yhtenäistetty, kaikissa elinluovutussairaaloissa on toimintaohjeet, ja kaikki elinluovutussairaalat seuraavat toimintaansa. Koulutusta on tehostettu, ja valtakunnallisen vainajatietojen auditoinnin perusteella tiedämme, että potentiaalisista elinluovuttajista jää tunnistamatta enää 3,6 %, mutta edelleen hoitoja rajataan 6,1 %:lla ilman, että harkitaan elinluovutuksen mahdollisuutta (2021).

Elinsiirrot ovat vakiinnuttaneet asemansa terveydenhoidossa ja niiden tarve on lisääntynyt. Suomessa elinsiirtoja tehdään tarpeeseen nähden edelleen liian vähän, koska elinsiirtoon sopivista elimistä on jatkuva pula. Elinsiirteiden määrälliseen tavoitteeseen pääsemiseksi Suomessa arvioidaan tarvittavan vähintään 30 aivokuollutta elinluovuttajaa miljoonaa asukasta kohti (pmp, per million population). Kansallisesti tähän tavoitteeseen ei olla päästy. Elinluovuttajien määrä vaihtelee merkittävästi vuosittain ja alueittain.

Optimaalinen elinsiirtotoiminta edellyttää koko elinluovutus- ja elinsiirtoketjun toimivuutta sekä moniammatillista yhteistyötä. Elinluovutuksen mahdollisuus on osa kuolevan potilaan elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa ja potilaan tahdon kunnioittamista. Elinluovutustoiminta vaatii jatkuvaa kehittämistä, sillä edelleen osa elinsiirtoa odottavista potilaista menehtyy, koska heille ei löydy soveltuvaa elintä.

STM:n toimintasuunnitelman mukaisesti elinluovutustoimintaa on kehitetty, ja sen myötä on tullut tarve uudelle elinluovutus- ja -siirtotoiminnan toimintasuunnitelmalle, jossa huomioidaan muuttuneet toimintatavat sekä luodaan uudet tavoitteet ja suunnitelmat niiden saavuttamiseksi.

2. Toimintasuunnitelman 2015–2018 pohjalta tehdyt toimenpiteet ja tavoitteiden saavuttaminen

Kansallisen toimintasuunnitelman päätavoitteena oli, että kaikki potilaat, jotka sairautensa ja lääketieteellisen arvion perusteella hyötyvät elinsiirrosta, saavat elinsiirteen oikea-aikaisesti ja yhdenvertaisesti. Elinluovutustoiminta vaatii jatkuvaa kehittämistä, sillä edelleen osa elinsiirtoa odottavista potilaista menehtyy, koska heille ei löydy ajoissa soveltuvaa elintä.

Elinluovuttajan tunnistaminen on parantunut merkittävästi. Vuonna 2021 elinluovutus-sairaaloiden suorittaman vainajatietojen auditoinnin perusteella enää 3,6 % mahdollisista elinluovuttajista jäi tunnistamatta ja hoitoja rajataan 6,1 %:n kohdalla ilman, että harkitaan elinluovutuksen mahdollisuutta. 2000-luvun alussa lähes 50 % elinluovuttajista jäi tunnistamatta.

Elinsiirtokeskus on luonut sairaaloille tarkemmat kriteerit potilaiden hoitoon lähettämisestä, pyrkimyksenä parantaa alueellista hoitoon ohjautumisen tasavertaisuutta. Elinluovuttajien kelpoisuuskriteereitä on muokattu vastaamaan lähemmäksi siirtojen tarvetta, jonka johdosta elinsiirtojen määrää on saatu lisättyä.

Elinluovutus osaksi sairaalan normaalia toimintaa

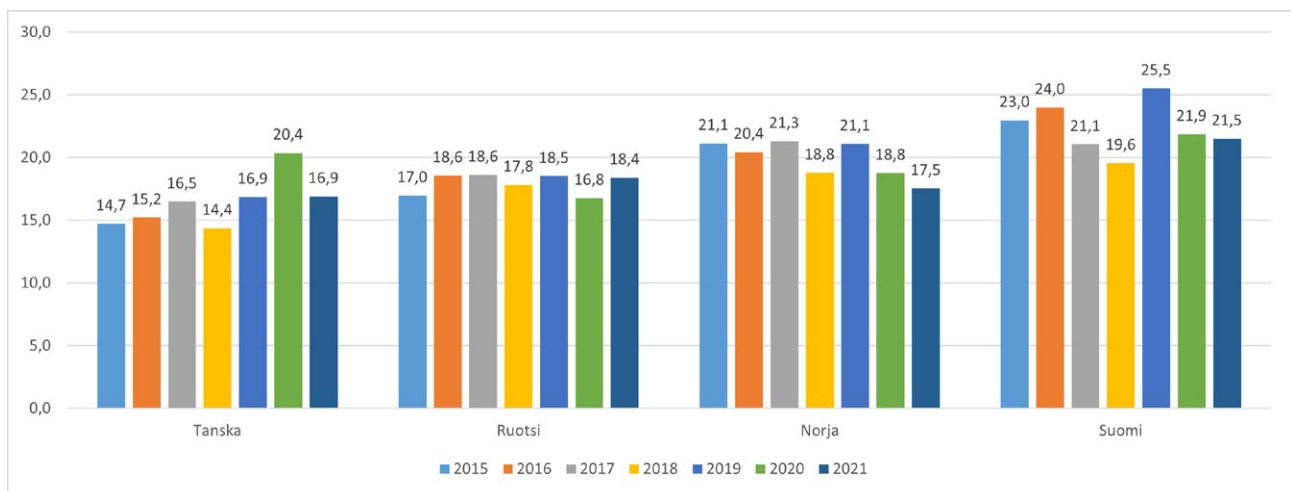
Elinluovutuksen mahdollisuus muistetaan yhä enenevässä määrin jokaisessa kriittisesti neurologisesti sairaan potilaan hoitoketjun vaiheessa ensihoidosta alkaen. Elinluovutuksen mahdollisuuden arvioiminen tuodaan esille useissa johtajaylilääkäreiden ohjeissa, jotka koskevat hoidon rajaamista ja elämänloppuvaiheen hoitoa.

Elinluovutus on hyväksytty yleisesti koko maassamme tehohoidon indikaatioksi. Tämä mahdollistaa laadukkaan potentiaalisten elinluovuttajien hoidon sekä hoidon, jonka ainoa tavoite on elinluovutus. Viime vuosina vain yksittäisiä elinluovuttajia on menehtetty sen johdosta, että heille ei ole löytynyt tehohoitoa.

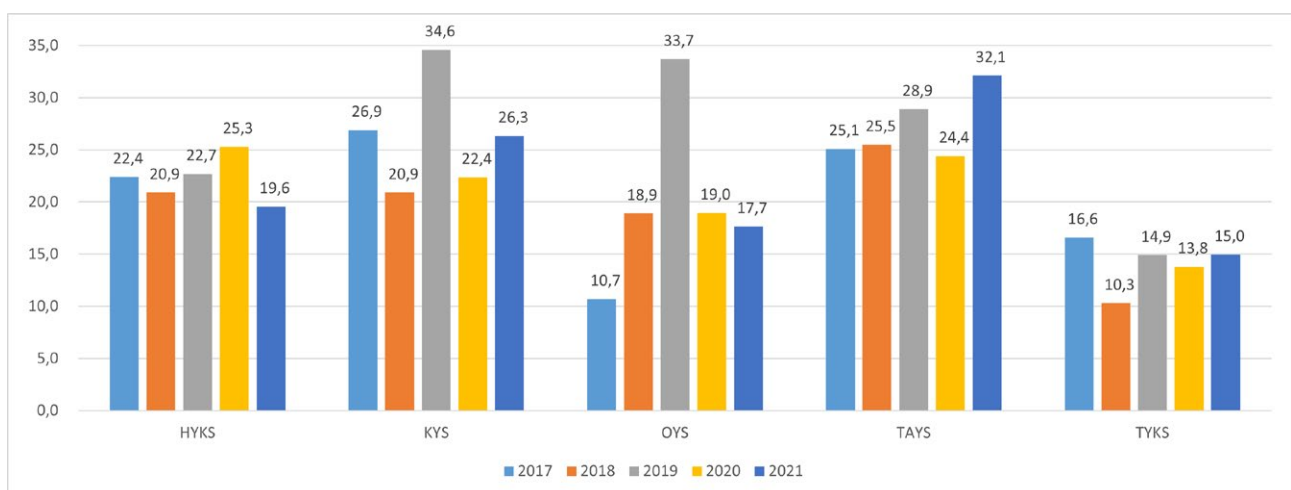
Elinluovuttajien määrä vuodessa tulisi olla 30 elinluovuttajaa miljoonaa asukasta kohti (pmp)

Jokainen elinluovuttaja on mahdollinen monielinluovuttaja eli elinluovuttaja, joka luovuttaa enemmän kuin yhdentyypisiä elimiä. Monielinluovuttajia oli vuonna 2015 67.5 % kaikista elinluovuttajista ja vuonna 2021 74 %.

Elinluovuttajien määrä vaihtelee merkittävästi vuosittain ja alueittain. Tavoite, jonka mukaan elinluovuttajia tulisi olla 30 pmp, on saavutettu vain muutaman kerran eri yliopistosairaaloiden vastualueilla. Vertailussa muiden Pohjoismaiden kanssa Suomessa on kuitenkin keskimääräistä enemmän kuolleita elinluovuttajia. Elävien elinluovuttajien kohdalla muut Pohjoismaat ovat Suomea edellä (katso kuva sivulla 41).



Elinluovuttajat Suomessa ja muissa pohjoismaissa vuosittain 2015–2021 miljoonaa asukasta kohti (pmp).



Elinluovuttajat yliopistosairaaloiden vastualueittain vuosina 2017–2021 (pmp).

HYKS: HUS, Päijät-Häme, Kymenlaakso, Etelä-Karjala
 KYS: KYS, Pohjois-Karjala, Etelä-Savo, Keski-Suomi, Savonlinna
 OYS: OYS, Kainuu, Länsi-Pohja, Keski-Pohjanmaa, Lappi
 TAYS: TAYS, Etelä-Pohjanmaa, Kanta-Häme
 TYKS: TYKS, Vaasa, Satakunta

Elinluovuttajien määrän lisäämiseksi on aloitettu ”Elinluovutus verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen” -toiminnan valmistelu ja pilotointi yliopistosairaaloissa. Pilotoinnin jälkeen tulokset arvioidaan ja suunnitellaan toiminnan jatkumisen ja laajentaminen koskemaan kaikkia elinluovutussairaaloita.

Toimintasuunnitelman 2015–2018 aikana elinsiirtoa odottavien määrät ovat lisääntyneet, joten arvio riittävästä elinluovuttajien määrästä tulee päivittää tässä toimintasuunnitelmassa.

Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan valvonta

Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminta on tarkkaan lailla säädeltyä, valvottua ja ohjeistettua. Tavoitteena on toiminnan läpinäkyvyys, väärinkäytösten ja taloudellisen hyödyn tavoittelemisen ehkäiseminen, elinten ja kudosten jäljitettävyyden, laadukkaan ja tasavertaisen hoidon tarjoaminen, elinsiirteiden laatu ja turvallisuus sekä siirteiden saataavuuden takaaminen.

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea on suorittanut säännöllisiä tarkastuksia elinluovutussairaaloihin vuodesta 2013 lähtien ns. kudoslain mukaisesti (Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä, 101/2001). Vakavia puutteita ei ole havaittu ja kaikki elinluovutussairaalat on tarkastettu hyväksytysti. Havaitut puutteet ovat johtuneet siitä, että tehtävien suorittamiseen ei ole löytynyt riittävästi aikaa, koska elinluovutustoimintaan ei ole ollut erikseen osoitettua resurssia.

Elinluovutustoiminnan järjestäytyminen

STM:n elinluovutusta ja elinsiirtoja koskevassa kansallisessa toimintasuunnitelmassa todettiin, että Suomessa ei ole ollut elinluovutustoimintaa ohjaavaa valtakunnallista tahoa.

Vastuu elinluovutustoiminnan valtakunnallisen kokonaisuuden suunnittelusta ja yhteensovittamisesta annettiin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirille HUSille ns. keskittämisasiäksellä (Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä, 582/2017). Myös elinsiirrot on valtakunnallisesti keskitetty HUSiin. Elinluovutus- ja siirtotoiminnan organisaatiot ovat toisistaan täysin erillisiä HUSin toimintoja.

Elinluovutustoiminnan kehittämisestä ja koordinoinnista vastaa HUSiin perustettu valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä (HUSin johtajaylilääkärin päätös 117/2019). Ohjausryhmän päätöksiä toteuttamaan on perustettu valtakunnallisen elinluovutuskoordinaattorin toimi. Elinluovutussairaalat ovat kokeneet valtakunnallisen elinluovutuskoordinaattorin toiminnan ja tuen tarpeelliseksi: ohjeistuksia on kehitetty sekä yhtenäistetty ja toiminnan vähimmäisvaatimukset on pystytty täyttämään koko maassa.

Elinluovutustoiminta on järjestäytynyt ja porrastettu. Elinluovutussairaaloina toimivat kaikki maamme keskussairaalat. Yliopistollisilla sairaaloilla on vastuu oman alueensa toiminnan ohjaamisesta, seurannasta ja koulutuksesta. Jokaiseen elinluovutussairaalaan on perustettu elinluovutustyöryhmät, jotka vastaavat toiminnasta. Toimintaa johtaa lääkäri, ja työryhmään kuuluu elinluovutuskoordinaattori sekä toiminnan kannalta keskeisten yksiköiden edustajia.

Jokaisessa elinluovutussairaalassa on elinluovutustoiminnan toiminnanohje, joka kattaa kriittisesti sairaan neurologisen potilaan koko hoitoketjun alkuvaiheen aktiivihoidosta elinirrotusleikkaukseen asti. Fimea tarkastaa, että toimintaohjeet ovat määräysten mukaiset ja että niitä noudatetaan.

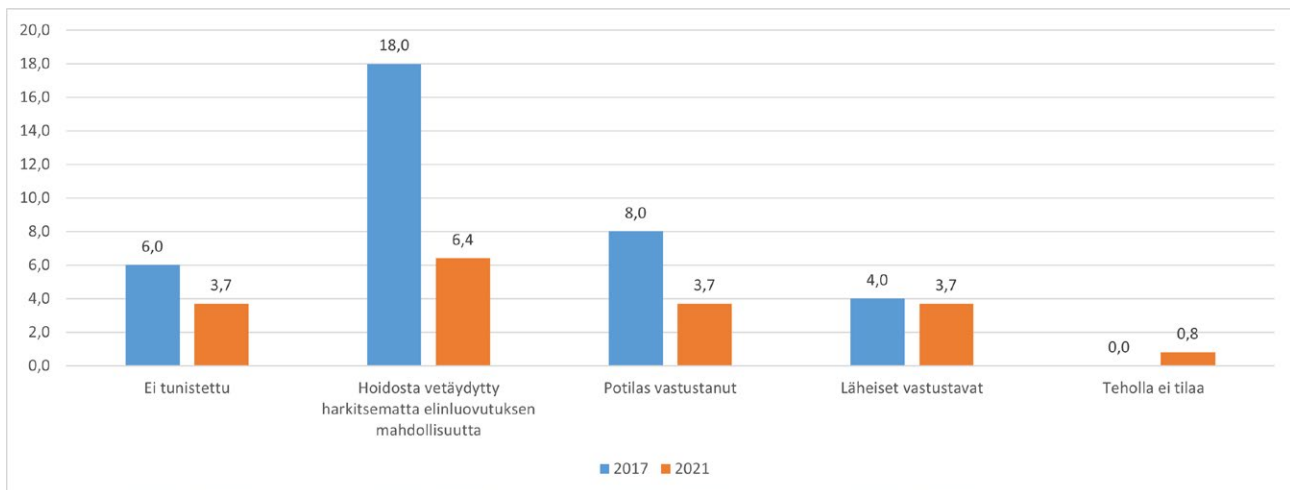
Sairaaloiden elinluovutuksesta vastaaville työryhmille, vastaaville lääkäreille ja elinluovutuskoordinaattoreille on laadittu jokaisen elinluovutussairaalan toimintaohjeessa työnkuvat, jotka pohjautuvat STM:n toimintasuunnitelmaan. Näitä määrättyjä ohjeistuksia pyritään noudattamaan, mutta työhön ei ole elinluovutussairaaloissa riittävästi resursseja ja elinluovutustoimintaa hoidetaan yleensä oman toimen ohella ilman allokoitua työaika. Toiminnan organisoitumisen ja toimenpideohjelman jalkauttamisen myötä elinluovutuskoordinaattoreiden ja työryhmien työkuva on myös muuttunut merkittävästi. Erityisesti yliopistosairaaloiden elinluovutuskoordinaattoreiden toimenkuva on laajentunut. Nykyään he osallistuvat oman alueensa lisäksi koko maan elinluovutustoiminnan kehittämiseen ja tukemiseen, toisin kuin STM:n toimintasuunnitelmassa 2015–2018 on määritetty. He ovat valtakunnallisen elinluovutuskoordinaattorin tärkeimmät yhteistyökumppanit.

Raportointi ja elinluovutustoiminnan laadunvarmistus

Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan ammattilaiset ovat yhteistyössä laatineet elinluovutustoiminnan yhtenäistämiseksi ja tasalaatuisuuden varmistamiseksi elinluovutustoitonnalle yhtenäiset kansalliset ohjeistukset ja oppaita.

Kansallisen toimintasuunnitelman mukaisesti jokainen elinluovutussairaala seuraa omaa toimintaansa (vainajatietojen auditointi). Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) luomalla tietokannalla on seurattu syitä siihen, miksi elinluovutus ei ole toteutunut mahdollisen elinluovuttajan kohdalla. Saatua tietoa on koottu valtakunnallisesti (2017–2021), joten sairaaloiden tuloksien vertailu on ollut mahdollista. Palaute on voitu antaa kohdennetusti, ja koulutuksia on suunniteltu auditointitulosten pohjalta.

Vainajatietojen auditointitulosten (2021) perusteella tiedämme, että koulutuksella olemme pystyneet parantamaan elinluovuttajien tunnistamista eikä hoitoja enää rajata merkittävästi harkitsematta elinluovutuksen mahdollisuutta.



Toiminnan tunnuslukujen kehitys vuosina 2017–2021. Luvut esitetään prosentteina, niistä mahdollisista elinluovuttajista, jotka vainajatietojen auditointiohjelman perusteella on tunnistettu.

Auditointiohjelma siirrettiin vuonna 2021 sairaaloiden omista rekistereistä yhdeksi kansalliseksi laaturekisteriksi (HUSin valtakunnallinen elinluovuttajien auditointirekisteri). Rekisterin ylläpitäjä on HUS. Näin mahdollistetaan tarkempi tulosten analysointi, reaaliaikainen seuranta ja tulosten vertailu kansallisesti. Auditointijärjestelmää päivitetään jatkuvasti.

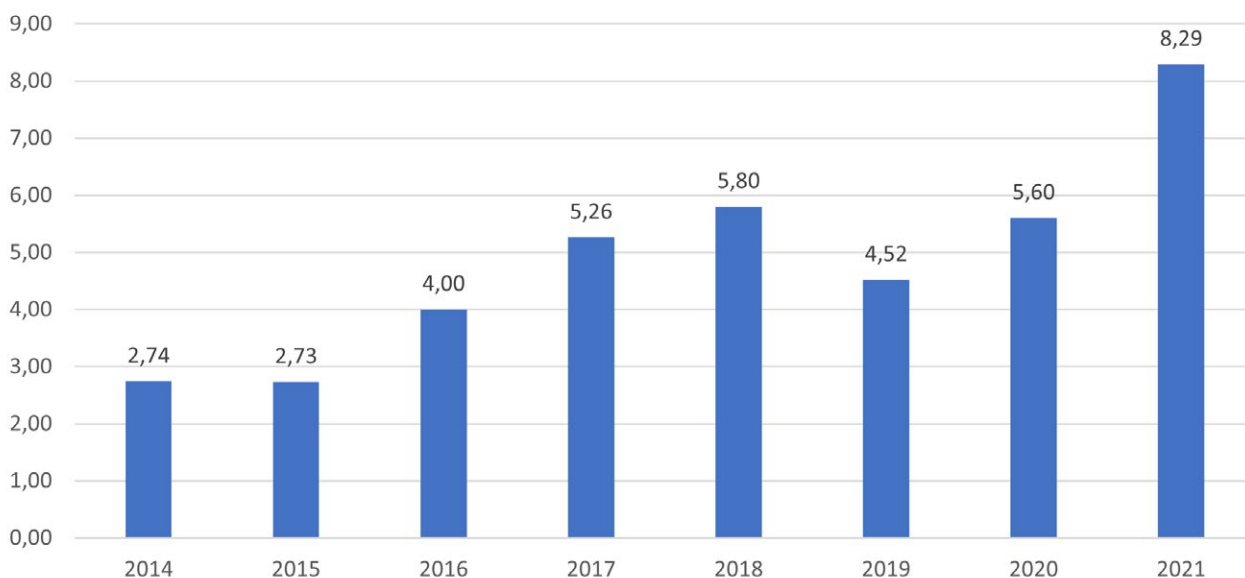
Kaikki elinsiirtojonossa olevat potilaat, elinluovuttajat ja elinsiirron saaneet tilastoidaan sekä Scandiatransplantin rekisteriin, että HUSin Elinsiirtorekisteriin, joihin kerätään tietoja elinsiirtoa edeltävältä ajalta, elinluovutusleikkauksesta ja elinsiirtoleikkauksesta, siirtohetken tietoja ja seurantatietoja. Rekisteristä pystytään jäljittämään kaikki Suomessa tehtyjen elinsiirtojen saajat ja elinluovuttajat. Myös lain edellyttämät elävien munuaisluovuttajien jälkiseurannan tiedot kirjataan Elinsiirtorekisteriin.

Munuaissiirto elävältä luovuttajalta

Toimintasuunnitelman tavoitteena oli lisätä elävältä luovuttajalta tehtäviä munuaissiirtoja 10 siirtoon miljoonaa asukasta kohti (pmp) vuoteen 2020 mennessä, mutta tähän tavoitteeseen ei ole päästy. Lisäresurssit ja ns. kudoslain muutos saatiin vasta vuoden 2019 aikana, ja tämä on hidastanut tavoitteeseen pääsemistä.

Tavoitteeseen pääsemiseksi HUSiin perustettiin vuoden 2019 alussa kansallinen elävien luovuttajien koordinaattorin toimi kehittämään ja ohjeistamaan toimintaa. Toiminnan kehittyessä ja elävältä luovuttajalta tehtyjen siirtojen lisääntyttyä, perustettiin HUSiin toinen koordinaattorin toimi vuoden 2021 alussa.

Maaliskuussa 2019 voimaan tullut ns. kudoslain muutos mahdollisti muidenkin kuin potilaan ensimmäisen asteen sukulaisen tai puolison toimimisen luovuttajana, sekä niin kutsutun ei-kohdennetun elävän luovutuksen. Käytännössä mahdolliseksi tuli anonyymi altruistinen luovutus sekä ns. ristiinluovutus. Vuonna 2021 tehdystä 46 elävän luovuttajan munuaisensiirrosta 11 elinluovutusta toteutui muilta kuin potilaan lähimmiltä perheenjäseniltä. Näiden toimien vaikuttavuuden odotetaan tulevan näkyviin parin vuoden kuluessa.



Elävät munuaisluovuttajat vuosina 2014–2021 miljoonaa asukasta kohti (pmp).

Elinluovutuksesta luovuttajalle koituvat kustannukset on kartoitettu. Edelleen munuaisen luovutuksesta koituu luovuttajalle sekä ansionmenetyksiä että kustannuksia. Näiden kustannusten korvaamista sisältävää lakimuutosta ei ole saatu edistettyä.

Koulutukset ja henkilökunnan perehdytys

Elinluovuttajan hyvä hoito koko hoitoketjun ajan on ollut yksi toimintasuunnitelman tavoitteista, ja sen pohjalta koulutusohjelmissa on huomioitu kaikki ammattiryhmät ensihoidosta alkaen. Koulutuksissa on painotettu elinluovuttajan tunnistamista, läheisten hyvää kohtaamista ja aivokuoleman käsitteen ymmärtämistä.

Toimintasuunnitelman mukaisesti vuosittainen valtakunnallinen elinluovutussairaaloiden koulutustapahtuma on vakiinnutettu. Yliopistosairaalan järjestämä koulutus alueelleen ja jokaisen elinluovutussairaalan omat vuotuiset koulutustilaisuudet on pystytty järjestämään osalla yliopistosairaaloiden vastuualueista.

Sairaalakohtaisesti on pyritty laatimaan perehdytysohjelmia ja työnkuvia eri ammattiryhmille ja vastuuhenkilöille. Elinluovuttajan tunnistaminen on osa perehdytysohjelmaa osassa yksiköitä, joissa potentiaalinen elinluovuttaja voidaan kohdata.

Säännölliset, valtakunnalliset elinluovutussairaaloiden henkilökunnan asenne- ja tietoisuuskartoitukset aloitettiin vuonna 2020. Kartoitukseen vastanneista 88 % luovuttaisi elimensä kuolemansa jälkeen, mutta vain 59 % tiesi läheisensä elinluovutustahdon. Suurimmat syyt siihen, etteivät ammattilaiset halua luovuttaa elimiään ovat henkilökohtaiset syyt, pelko siitä, että elimet eivät kelpaa tai että ne menevät sellaiselle, joka ei niitä ansaitse. Aivokuolema käsitettä ei ymmärtänyt 28 % ammattilaisista ja 41 % vastaajista luuli, että päätöksen elinten irrotuskelpoisuudesta tekee joku muu kuin elinsiirtokirurgi. Nämä tulokset osoittavat, että jatkuvalla koulutuksella on edelleen tarvetta.

Tietoisuuden ja tiedon lisääminen elinluovutuksista ja -elinsiirroista

Vastuu kansalaisten tietoisuuden lisäämisestä on jäänyt käytännössä Munuais- ja maksaliitolle, vaikka heille ei ole kuitenkaan osoitettu siihen riittävästi resursseja. Kansalaisten tietoisuuden lisäämiseksi Munuais- ja maksaliitto järjestää vuosittain Elinsiirtoviikon samanaikaisesti muiden Euroopan maiden kanssa.

Elinluovutuskortti ja sen mobiilisovellus ovat käytössä, ja niiden ylläpidosta vastaa Munuais- ja maksaliitto. He tilaavat kansalaisten asennekyselyn joka toinen vuosi (viimeksi vuonna 2021). Läheisensä elinluovutustahdon arveli tietävänsä 31 % vastaajista. Edellisen toimintasuunnitelman tavoitteena oli, että 70 % olisi kertonut elinluovutustahdonsa läheiselleen.

Munuais- ja maksaliiton lisäksi myös HUS on tiedottanut elinsiirtoihin ja -luovutuksiin liittyen muun muassa mediatiedotteilla ja sosiaalisen median julkaisuilla.

STM:n toimintasuunnitelmassa ehdotettiin viestintäjaoksen perustamista koordinoimaan väestölle suunnattua viestintää, mutta resurssisyistä sitä ei ole voitu perustaa. Yhteistyötä HUSin viestinnän ja Munuais- ja maksaliiton kanssa on yritetty tiivistää. Tietoisuuden lisääminen elinluovutuksesta lisää elinluovuttajien määrää (Organ donation and Transplantation, Facts, figures and European Union Action, European Parliamentary Research Service, 2021).

Lapsi elinluovuttajana ja lasten elinsiirrot

Edellisessä toimintasuunnitelmassa käsiteltiin lasten elinsiirtoja, ei niinkään lapsen elinluovutusta. Toimintasuunnitelman tekemisen jälkeen on tehty kansalliset ohjeet lapsesta elinluovuttajana ja aivokuoleman toteamisesta.

Lapsielinluovuttajia on varsin vähän ja edes lasten teho-osastoilla työskentelevät ammattilaiset eivät kohtaa lapsielinluovuttajaa vuosittain. On erittäin tärkeää, että kaikki potentiaaliset alaikäiset elinluovuttajat tunnistetaan maamme kaikissa yksiköissä, joissa hoidetaan neurologisesti kriittisesti sairaita lapsipotilaita.

Elinsiirto on yleisesti hyväksytty vaikean elinvaurion hoitomuoto myös lapsilla. Lasten elinsiirtotoiminta Suomessa on keskitetty Uuteen lastensairaalaan. Elinsiirteen on saanut vuoteen 2022 mennessä yli 500 lasta tai nuorta.

Lasten elinsiirtojen tulokset ovat kansainvälisesti vertailtuna Suomessa erinomaisia, 70–95 % potilaista selviytyy. Siirron jälkeen lasten ja nuorten kasvu ja kehitys on pääosin normaalia ja elämänlaatu on hyvä.

3. Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan tavoitteet vuosille 2023–2033

Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminta vaatii jatkuvaa kehittämistä, sillä edelleen osa elinsiirtoa odottavista potilaista menehtyy, koska heille ei löydy soveltuvaa elintä. Jotta elinluovutus- ja siirtotoimintaa saadaan edelleen kehitettyä, tavoitteiden lisäksi esitetään jokaisen osion lopussa konkreettisia kehityskohteita.

1. **Kansallisen toimintasuunnitelman päätavoitteena on, että kaikki potilaat, jotka sairautensa ja lääketieteellisen arvion perusteella hyötyvät elinsiirrosta, saavat elinsiirteen oikea-aikaisesti ja yhdenvertaisesti.**
2. Elin- ja kudoslouovutus on osa sairaalan normaalia toimintaa
 - a. Yhtenäinen elinluovuttajan hoitopolku kaikkiin elinluovutussairaaloihin
 - b. Elinluovutus on osa elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa
 - c. Hoidonrajausta ei tule tehdä harkitsematta elinluovutuksen mahdollisuutta
 - d. Elinluovutus verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen -toiminta on osa elinluovutustoimintaa.
3. Tietoisuuden lisääminen elin- ja kudoslouovutuksen merkityksestä kansalaisille, ammattilaisille ja päättäjille
 - a. Yhä useampi kertoo läheiselleen elin- ja kudoslouovutustahtonsa
 - b. Yhä useampi on tietoinen elävän munuaislouovutuksen mahdollisuudesta
 - c. Henkilöstön kouluttamiseen ja kouluttautumiseen taattava riittävät resurssit
4. Riittävät moniammatilliset resurssit HUSin tarjoamaan valtakunnalliseen tukeen
 - a. Elinluovutussairaaloille luodaan yhtenäinen perehdytys- ja koulutusmateriaali
 - b. Jatkuva koulutusten ja tietoisuuden ylläpitäminen kansallisesti elinluovutussairaaloille

5. Jokaiseen elinluovutussairaalaan on luotava riittävät resurssit takaamaan laadukas elinluovutuksen kehittämisen ja seurannan toiminta
 - a. Elinluovutustoiminta suoraan sairaalan johdon alaiseksi toiminnaksi
 - b. Jokaiseen sairaalaan oma budjetti elinluovutustoiminnalle kattamaan sairaalan tarpeet
 - c. Elinluovuttajan hoito on maksuton läheisille
 - d. Oman toiminnan seuraaminen ja kehittäminen

6. Kehitetään elinluovuttajan läheisten kohtaamista
 - a. Asiantuntijaverkoston perustaminen
 - b. Kokemusasiantuntijatoiminnan aloittaminen

7. Elävän munuaisluovutuksen kehittäminen
 - a. Jokaiseen eläviä munuaisluovuttajia tutkivaan sairaalaan toiminnan vastuhenkilö
 - b. Elävälle munuaisluovuttajalle koituvien kustannusten täysimääräinen korvaaminen
 - c. Munuaisluovuttajalle tarjottavan psykososiaalisen tuen kehittäminen

8. Pohjoismaisen yhteistyön tiivistäminen
 - a. Luodaan elinluovutusryhmä Scandiatransplantin yhteyteen

9. Euroopan neuvoston elinkauppasopimuksen allekirjoittaminen ja ratifiointi (Convention against Trafficking in Human Organs, Council of Europe Treaty Series 216, 2015)

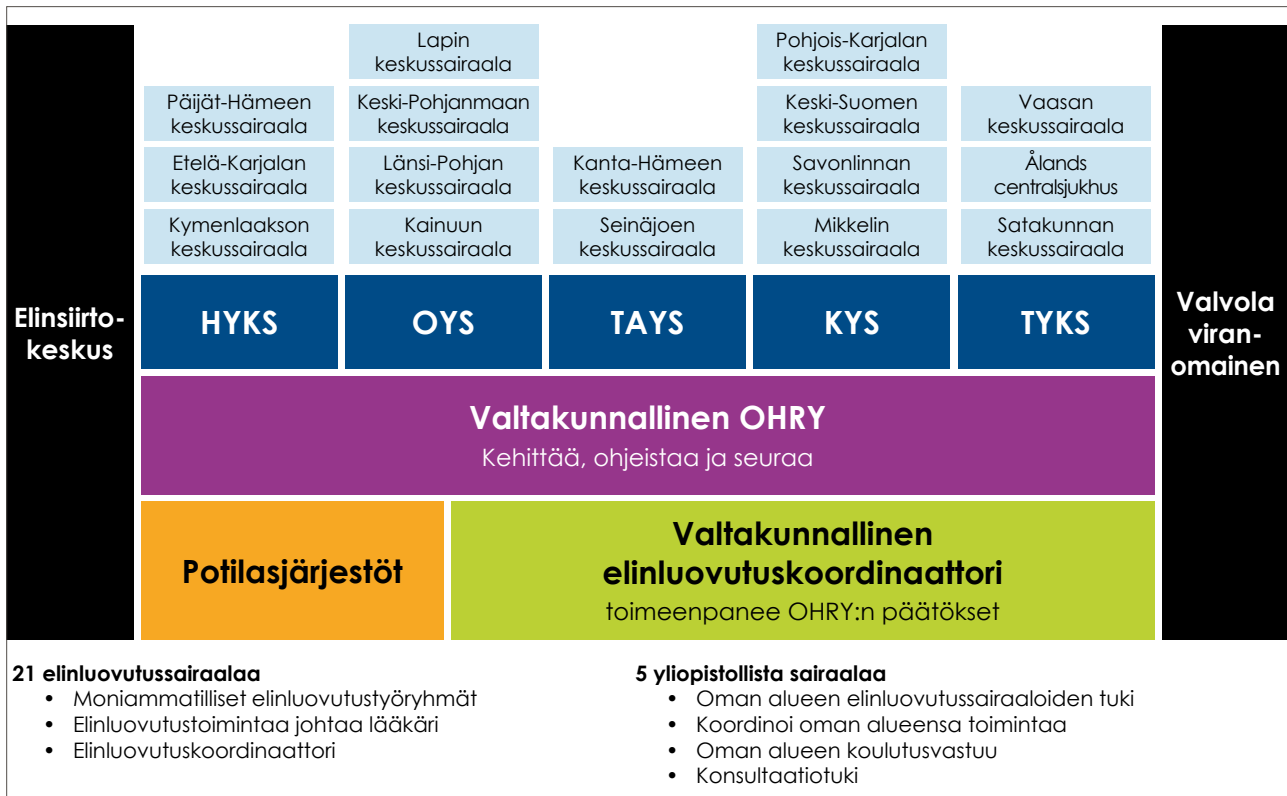
4. Organisaation kuvaus

Elinluovutusorganisaatio

Elinluovutustoiminnan järjestäytyminen aloitettiin antamalla vastuu elinluovutustoiminnan valtakunnallisen kokonaisuuden suunnittelusta ja yhteensovittamista HUSille ns. keskittämisasiäksellä. Sen pohjalta HUSiin on perustettu valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä (HUSin johtajaylilääkärin päätös 117/2019) vastaamaan kansallisesta kehittämistä, ohjauksesta ja seurannasta. Yliopistollisille sairaaloille annettiin vastuu oman yhteistyöalueensa toiminnan ohjaamisesta, seurannasta ja koulutuksesta. Elinluovutussairaaloina toimivat kaikki maamme keskus-sairaalat. Elinsiirtotoimisto koordinoi kaikki elinluovutukset ja -siirrot.

Ns. kudoslain mukaan Elinluovutus- ja -siirtotoiminnan ohjaus ja valvonta kuuluvat Sosiaali- ja terveystoiministeriön alaisena toimivalle Fimealle. Käytännön elinluovutus- ja siirtotoiminnassa tehdään yhteistyötä Scandiatransplantin kanssa. Yhteistyötä elinluovutuspuolen pohjoismaisten organisaatioiden ja elinluovutustoiminnan vastuhenkilöiden kesken tulee kehittää.

Tietoisuuden lisääminen elinluovutuksista niin ammattilaisille kuin kansalaisille, on todettu olevan tehokkain tapa lisätä elinluovuttajien määrää (Organ donation and transplantation, Facts, figures and European Union action, EPRS | European Parliamentary Research Service, April 2020). Nykyisin viestintä ja substanssiosaaminen ovat hajautetut potilasjärjestöjen, elinluovutussairaaloiden ja valtakunnallisen elinluovutustoiminnan ohjausryhmän välille. Tavoitteena on kartoittaa erillisen elinluovutustoiminnan tukikeskuksen perustamista, joka vastaisi kansalaisviestinnästä, ammattilaisten koulutuksesta ja elinluovutustoiminnan ohjauksesta, kuten mm. Tanskassa ja Australiassa.



Elinluovutustoiminnan organisaatio 2022. Vuoden 2023 alusta lähtien sairaanhoitopiirien toiminta loppuu ja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista vastaavat hyvinvointialueet. Alueellista yhteensovittamista, kehittämistä ja yhteistyötä varten muodostetaan viisi yhteistyöaluetta.

Kehityskohteet

- Tiivistetään yhteistyötä valtakunnallisella ja alueellisella tasolla
- Scandiatransplantin yhteyteen pyritään luomaan oma yhteispohjoismainen elinluovutustyöryhmä
- Kartoitetaan mahdollisuutta perustaa valtakunnallinen elinluovutustoimintaa tukeva moniammatillinen keskus
 - viestinnän ja tietoisuuden osuutta korostettava

Elinsiirtotoiminnan organisaatio

Elinsiirtotoiminta on valtakunnallisesti keskitetty HUSiin ns. keskittämisasiasetuksella ja Elinsiirtokeskus vastaa sille lailla säädetyistä toimista. Elinsiirtokeskuksessa toimii kolme yksikköä: Vatsakeskuksen elinsiirtoyksikkö vastaa vatsan alueen elinsiirroista, Sydän- ja keuhkokeskuksen yksikkö rintakehän alueen elinsiirroista ja lasten elinsiirroista vastaa Lasten ja nuorten sairauksien tulosyksikkö. Elinsiirtokeskuksen Elinsiirtotoimiston kautta koordinoidaan kaikki maamme elinsiirrot.

HUS on yksi omistajajäsen yhteispohjoismaisessa elinluovutus- ja siirto-organisaatio Scandiatransplantissa, joka koordinoi Pohjoismaiden elinsiirtotoimintaa yhteisesti sovittujen sääntöjen mukaisesti.

Elinsiirtotoiminnan toiminnan kuvaus

Elinsiirto- ja maksakirurgian yksikkö

Vatsan alueen elinsiirroista vastaa yksikön ylilääkäri, jonka alaisuudessa ovat lääkärit sekä elinsiirtotoimiston työntekijät, elinsiirtokoordinaattorit ja järjestelmäsihteeri. Elinsiirtotoimiston työhön kuuluu elinluovutusten käytännön toteutus. Elinsiirtokoordinaattorit ottavat vastaan elinluovuttajan tiedot, välittävät nämä vatsan ja rintakehän alueen elinsiirtokirurgeille, jotka päättävät mitä elimiä voidaan käyttää. Koordinaattorit organisoivat kuljetukset, irrotusleikkaukset ja siirrot, varmistavat mahdolliset elinten kuljetukset pohjoismaisen yhteistyön piirissä, hoitavat elinluovuttajien ja siirteen saaneiden rekisteritiedot sekä kirjaavat koko prosessin tarpeelliset tiedot tietokantoihin. Koordinaattorit ylläpitävät myös seurantatietoja ja osallistuvat henkilökuntien koulutuksiin.

Vatsan alueen elinsiirtokirurgit päättävät munuais-, haima-, maksa ja suolisiirteen saajien esitutkimukset ja odotuslistoille laittamiset. He suorittavat irrotusleikkaukset sekä itse elinsiirrot ja vastaavat potilaiden hoidosta siirron jälkeen aluksi teho-osaston lääkäreiden kanssa, toipumisvaiheessa vuodeosastoilla ja kotiutumisen jälkeen potilaiden omien sairaaloiden lääkäreiden kanssa. Tehtäviin kuuluu myös toimintaohjeiden laatimista ja koulutusta. Kirurgit määrittelevät yhdessä kunkin erikoisalan sisätautilääkäreiden kanssa rekistereihin tallennettavat tiedot.

Sydän- ja keuhkokeskuksen elinsiirtoyksikkö

Sydän- ja keuhkonsiirroista vastaa sydänkirurgian osastonylilääkäri yhdessä elinsiirtotoiminnan osallistuvien sydänkirurgien, kardiologien, keuhkolääkäreiden ja sydän- ja keuhkonsiirtokoordinaattoreiden kanssa. Päätös elinsiirtolistalle asettamisesta tehdään moniammatillisessa kokouksessa, johon osallistuvat kaikki tiimin jäsenet. Perioperatiivisesta hoidosta vastaavat pääasiassa sydänkirurgit, sydänkirurgisella teho-osastolla yhteistyössä sydänanestesiologien kanssa, ja siirron jälkeisestä seurannasta vastaa kardiologit, keuhkolääkärit ja sydän- ja keuhkonsiirtokoordinaattorit. Tämän lisäksi koordinaattorit hoitavat elinsiirtoa odottavien potilaiden seurannan, organisoivat sydän- ja keuhkosiirteiden irrotus- ja siirtoleikkausten logistiikan, elinten perfusoinnin irrotusleikkauksessa, ja hoitavat sydän- ja keuhkonsiirtojen laaturekisterin sekä osallistuvat tarvittaessa pohjoismaisen kattojärjestön Scandiatransplantin alueella sydän- ja keuhkonluovutusprosessiin ja rekisterin ylläpitoon.

Lasten elinsiirrot

Lasten siirtotoiminnasta vastaavat Lasten ja nuorten sairauksien tulosyksikön elinsiirtotoimiston vastuulääkärit yhdessä elinsiirtokoordinaattorin kanssa. Heidän tehtävänä on potilaiden asettaminen siirtolistalle, seuranta ennen ja jälkeen siirron sekä potilaiden transition aikuispuolen seurantaan yhdessä vastaavan siirtokirurgien sekä erityishoitajien kanssa. Lapsille tulevien elinten irrotuksesta huolehtivat aikuiskirurgit, tarvittaessa valmistelevat siirrännäisen lapselle sopivaksi (lähinnä maksan typistysleikkaukset) sekä

osallistuvat tarvittaessa itse siirtoon. Lasten elinsiirrot tekevät lasten sydänkirurgit sekä gastroenterologiset kirurgit. Lasten elinsiirroissa yhteistyön merkitys on erityisen tärkeä, sillä siirrännäisen valinta tapahtuu aikuiskirurgien ja lasten siirroista vastaavien lääkäreiden sekä siirron tekevien kirurgien välillä. Laatutekijät leikkausten eri vaiheissa ja itse toimenpiteiden yksityiskohdat ja vaiheet on tarkkaan arvioitava jokaisen siirron kohdalla erikseen.

Kehityskohteet

- Yhteistyön tiivistäminen eri elinluovutustoimijoiden välillä
- Yhteistyön parantaminen elinsiirtoyksiköiden välillä
- Riittävän koulutuksen turvaaminen

5. Valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä

Ns. keskittämisasiasetuksella vastuu elinluovutustoiminnan valtakunnallisen kokonaisuuden suunnittelusta ja yhteensovittamisesta annettiin HUSille. Asetuksen pohjalta HUSiin on perustettu valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä (HUSin johtajayli-lääkärin päätös 117/2019).

Ohjausryhmässä tulee olla edustus kaikista yliopistollisista sairaaloista, kahdesta muusta elinluovutussairaaloista, Elinsiirtokeskuksesta, Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (THL), Sosiaali- ja terveysministeriöstä (STM) ja Fimeasta. Kattavan edustuksen myötä saadaan laaja-alainen näkemys elinluovutustoiminnan haasteista ja kehitystarpeista ja paremmat vaikutusmahdollisuudet. Tarvittaessa ryhmä kuulee eri tahojen asiantuntijoita. Ohjausryhmä kokoontuu kahdesti vuodessa. Valtakunnallinen elinluovutuskoordinaattori toimii ohjausryhmän puheenjohtajana ja toteuttaa sen päätöksiä.

Ohjausryhmä vastaa elinluovutustoiminnan kehittämisestä, ohjauksesta, ohjeistuksesta ja seurannasta. Sen tehtävänä on myös koordinoita elinluovutustoimintaan liittyvää koulutusta ja järjestää vuosittain elinluovutussairaaloiden vastuuhenkilöiden koulutustilaisuus. Ohjausryhmä vastaa valtakunnallisen yhtenäisen ohjeistuksen sekä koulutus- ja perehdytysmateriaalin luomisesta ja tuottamisesta.

Ns. keskittämisasiasetuksen antaman valtuutuksen perusteella ohjausryhmän antamaa ohjeistusta tulee noudattaa. Elinluovutussairaaloiden on mukautettava toimintansa näiden ohjeiden mukaisiksi, jotta elinluovutustoiminta olisi valtakunnallisesti yhdenmukaisia ja tasalaatuista.

Kehityskohteet

- ohjausryhmä ottaa suuremman vastuun kansallisen elinluovutustoiminnan ohjeistamisesta
- ohjausryhmä laatii vuosiraportin toiminnastaan ja tekemistään ohjeistuksista. Tämä toimitetaan kaikille elinluovutustoiminnan avainhenkilöille, valvoville viranomaisille ja kaikkien elinluovutussairaaloiden johtavien yllälääkäreiden kokoukseen tiedoksi toimenpiteitä varten.
- ohjausryhmä suunnittelee alueelliset koulutus- ja kehittämistarpeet elinluovutussairaaloiden toimintakertomusten ja auditointitulosten pohjalta

6. Valtakunnallinen elinluovutuskoordinaattori

Valtakunnallisen elinluovutuskoordinaattorin tehtävänä on ohjata, koordinoita, yhtenäistää, kehittää ja seurata kansallista elinluovutustoimintaa havaittujen kehittämistarpeiden pohjalta. Laaja-alaisen yhteistyön tekeminen muiden elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnassa mukana olevien tahojen kanssa on oleellista, jotta elinluovutustoimintaa saadaan kehitettyä. Hänen pääasialliset yhteistyökumppaninsa ovat yliopistosairaaloiden elinluovutuskoordinaattorit, ja tämä yhteistyö on mahdollistanut elinluovutustoiminnan kehittämisen.

Valtakunnallisen elinluovutuskoordinaattorin tehtäviin kuuluu tuen antaminen elinluovutussairaaloille. Vierailut ja yhteistyötapaamiset paikallisten elinluovutusaktiivien kanssa vuosittain luovat pohjan hyvälle elinluovutustoiminnalle. Valtakunnallinen elinluovutuskoordinaattori kuuluu kaikkien yliopistosairaaloiden ohjausryhmiin, näin tieto alueellisista organisaatiosta ja resursoinnista saadaan ajantasaisena. Tämä helpottaa toiminnan ohjeistamista.

Koordinaattori ohjeistaa yhdessä valtakunnallisen ohjausryhmän kanssa elinluovutustoimintaan liittyvää koulutusta ja tukee elinluovutussairaaloita sisäisten koulutusten järjestämisessä. Koordinaattori vastaa valtakunnallisen elinluovutussairaaloiden koulutustilaisuuden järjestämisestä vuosittain, yhdessä ohjausryhmän kanssa.

Koordinaattori analysoi elinluovutussairaaloiden toteuttamat auditoinnit ja jakaa palautteen elinluovutussairaaloille. Yhteistyössä elinluovutussairaaloiden kanssa suunnitellaan tarvittavat toimet auditointitulosten perusteella elinluovutustoiminnan edistämiseksi.

Koordinaattori neuvoo elinluovutussairaaloiden toimijoita elinluovutustapahtumiin liittyvissä organisatorisissa ja käytännön kysymyksissä. Koordinaattori seuraa Fimean suorittamia elinluovutussairaaloiden tarkastuskäyntejä ja auttaa tarvittaessa, jotta vaadittavat toimenpiteet saadaan suoritetuksi.

Koordinaattori tekee yhteistyötä yleisölle suunnatun viestinnän osalta eri elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnassa mukana olevien tahojen kanssa.

Valtakunnallinen elinluovutuskoordinaattori tekee yhteistyötä viranomaistahojen (STM, Valvira, THL ja Fimea) kanssa (mm. lainvalmistelu, ohjeistukset) ja toimii yhdyshenkilönä tärkeiden viestien välittämisessä viranomaisten ja elinluovutusaktiivien välillä.

Tutustuminen eri maiden elinluovutustoimintaan mahdollistaa ja luo uusia ideoita kansalliseen kehittämistyöhön. Verkostoituminen parantaa kansainvälistä yhteistyötä ja konsultoimismahdollisuuksia.

Koordinaattori osallistuu uusien toimintojen valmisteluun ja niiden jalkauttamiseen.

Valtakunnallisen koordinaattorin toimintaa tulee vielä kehittää ja luoda sille riittävät toimintaedellytykset ja tuki. Ohjausryhmä luo raamit toiminnalle, mutta yksinäisenä toimijana valtakunnallinen koordinaattori tarvitsee tukea käytännön asioiden laadukkaaseen toteuttamiseen.

Kehityskohteet

- Valtakunnallinen elinluovutuskoordinaattori tarvitsee avukseen henkilön, joka tuntee elinluovutustoimintaa, hallitsee digitaaliset työkalut ja kykenee moniammatilliseen yhteistyöhön yli sairaanhoitopiirien
- Verkostoituminen eri maiden elinluovutustoimijoiden kanssa
- Valtakunnalliselle elinluovutustoiminnalle saatava riittävä rahoitus
- Valtakunnallista tukea elinluovutussairaaloille lisättävä
 - luodaan koulutus- ja perehdytyspaketit yhteistyössä elinluovutustoiminnan valtakunnallisen ohjausryhmän kanssa
 - vakiinnutettava vuosittaiset yhteistyötapaamiset elinluovutussairaaloiden kanssa

7. Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan valvonta ja tuki viranomaisilta

Sosiaali- ja terveysministeriössä (STM) on tunnistettu moninainen kudossäätelyn uudistamistarve niin varsinaisen kudoslainsäännön kuin esimerkiksi kuolemansyyn selvittämistä koskevan säätelyn osalta. Hallitusohjelmaan tulisi saada kudoslakia ja kuoleman syyn selvittämisestä koskevia kirjauksia. Vuonna 2022 tuli Euroopan komissiolta kudos-, veri- ja solusäännösten uudistamishdotus. Tässä yhteydessä pyritään huomioimaan myös kansallinen säätelytarve.

Voimassa olevalla valtioneuvoston asetuksella erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (582/2017) HUSille on annettu valtakunnallinen elinluovutustoiminnan kokonaisuuden suunnittelu ja yhteensovittaminen. Toimeenpano ei ole kansallisesti tavoittanut toimijoita, joten STM jatkaa HUSin alaisen ohjausryhmän tukemista, muun muassa julkaisemalla toimintasuunnitelman STM:n tilaisuudessa. STM sitoutuu tukemaan vastaisuudessakin HUSin asettaman ohjausryhmän asemaa, jotta elinluovutussairaalat sitoutuisivat ohjausryhmän antamiin toiminnanohjeistuksiin.

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea, on valvonut elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan laatua ja turvallisuutta vuodesta 2013, jolloin Suomessa saatettiin voimaan toimintaa koskeva EU-direktiivi (Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2010/53/EU elinsiirtoa varten tarkoitettujen elinten laatu ja turvallisuusvaatimuksista). Direktiivin tavoitteena on taata elinsiirteiden laatu ja turvallisuus sekä toiminnan kattava jäljitettävyyden koko EU:n alueella.

Fimean valvontamenettelyihin kuuluu ylläpitää rekisteriä elinluovutus- ja elinsiirtotoimintaan osallistuvista sairaaloista sekä tarkastaa niiden toiminta säännöllisesti. Se julkaisee vuosittain yhteenvedon elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnasta ja sen valvonnasta.

Elinluovutussairaaloiden ja Elinsiirtokeskuksen säännöllisillä paikan päällä toteutettavilla tarkastuksilla arvioidaan toiminnan vaatimustenmukaisuutta säädösten näkökulmasta. Tarkastuksilla läpikäydään:

- toimintaan nimetyt vastuuhenkilöt ja heidän tehtävänsä
- toimintaan osallistuvan henkilöstön perehdytys ja koulutus
- henkilöstön riittävyys osoitettuihin tehtäviin
- toimintaa ohjaava ohje- ja laatujärjestelmä
- menettelytavat ja toiminnan dokumentointi koko elinluovutus- ja elinsiirtoketjun ajan aina elinluovuttajan tunnistamisesta siirteen vastaanottajan seurantaan asti.

Lisäksi Fimea tulee aktiivisesti arvioimaan tähän toimintasuunnitelmaan kirjattujen tavoitteiden toteutumista elinluovutussairaaloissa ja Elinsiirtokeskuksessa. Tarkastushavainnot ja mahdolliset puutteet toiminnassa raportoidaan tarkastuspöytäkirjassa, joka tulee saattaa myös yksikön ja sairaalan johdon tietoon.

Fimea on vuodesta 2020 alkaen myöntänyt elinsiirtoluvat elävien luovuttajien munuistensiirtoon ja alaikäisten luovuttajien kantasolusiirtoihin. Fimea pyrkii osaltaan kehittämään lupaprosessia niin, että hakemus- ja lupamenettely olisi kokonaisuudessaan viiveetön, tietoturvallinen ja kattavasti ohjeistettu. Kehityskohteiksi on asetettu luovuttajan psykiatrisen arvioinnin ohjeistaminen, Digi- ja väestötietoviraston tietojen tarkastaminen viranomaisten tehtävänä sekä sähköisen asioinnin mahdollisuuden selvittäminen.

Elinsiirtokeskus raportoi Suomessa havaitut vakavat vaara- ja haittatapahtumat. Muita Pohjoismaita koskevat ilmoitukset saapuvat Scandiatransplantin raportointijärjestelmän kautta. Käsitellessään näitä haittatapahtumia, Fimea kiinnittää erityistä huomiota tapahtumien juurisyiden selvittämiseen sekä korjaavien ja ennaltaehkäisevien toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Fimea ja STM osallistuvat aktiivisesti Euroopan komission kokouksiin toimivaltaisille viranomaisille (Competent Author) ja pyrkivät vaikuttamaan aktiivisesti toimintaa koskevaan lainsäädäntöön. Fimea välittää elinluovutus- ja elinsiirtotoimintaa koskevaa ajankohtaista tietoa komissiosta sekä Euroopan tautienehkäisy- ja valvontakeskukselta (ECDC) elinluovutus- ja elinsiirtotoimijoille.

Valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ovat tehneet yhteistyötä esimerkiksi kuolemansyyn selvitykseen ja kuoleman toteamiseen liittyvien lakiuudistusten yhteydessä.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen oikeuslääkintäyksikkö vastaa kuolemansyyn selvityksen ohjauksesta ja valvonnasta sekä poliisin määräämien oikeuslääketieteellisten ruumiinavauksen tekemisestä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen oikeuslääkintäyksiköllä on viranomaisille ja terveydenhuollolle varattu konsultaatiopuhelinnumero, joka palvelee kuolemansyynselvitykseen liittyvissä asioissa arkipäivisin. Oikeuslääkintäyksiköllä on myös poliisille varattu konsultaatiopuhelinnumero elinluovutuksiin ja muihin päivystyksellisiin kuolemansyynselvitykseen liittyviä kysymyksiä varten. Suunniteltaessa elimien irrotusta vainajalta, jolle tulee tehdä oikeuslääketieteellinen kuolemansyyn selvitys ja mahdollisesti ruumiinavaus, tulee elinluovutuksesta konsultoida poliisia ja tarvittaessa oikeuslääkäreitä. Elinten irrotuksen voi tehdä, kun poliisi on todennut, ettei se haittaa kuolemansyynselvittämistä.

Oikeuslääketieteellisen ruumiinavauksen jälkeen THL toimittaa alustavan yhteenvedon avauslöydöksistä poliisille. Kuolemansyynselvityksen valmistuttua kaikki asiakirjat toimitetaan poliisille. Potilasta hänen elinaikanaan hoitaneella lääkäriellä on mahdollisuus pyytää näitä asiakirjoja kuolemansyynselvityksestä vastaavalta poliisilta, joka voi ne edelleen harkintansa mukaan luovuttaa.

THL antaa kudoslaitoksille palautteen oikeuslääketieteellisen ruumiinavauksen jälkeen havaituista löydöksistä. Jotta vaaratilanteita elinsiirtotoiminnassa voidaan seurata ajantasaisesti olisi palautekäytäntö hyvä saattaa myös elinsiirtotoimintaan.

Elinluovutustoiminnan ja kuolemansyyn selvitystoiminnan yhteistyön kehittämiseksi pidetään jatkossa vuosittain yhteistyökokous, missä voidaan antaa molemminpuolista palautetta ja kehittämissuhteita vuoden aikana olleista tapauksista (mm. keskustelu siitä, onko lääkäreiltä jäänyt huomioimatta oikeuslääketieteellisen kuolinsyyn tutkimusten tarve tai tarvitaanko erillistä ohjeistusta koskien lääke- tai huumeainemyrkytyksiä).

Kehityskohteet

- STM sitoutuu tukemaan vastaisuudessa HUSin asettaman ohjausryhmän asemaa, jotta elinluovutussairaalat sitoutuisivat ohjausryhmän antamiin toiminnanohjeistuksiin
- Palaute Fimean tarkastuksista sairaalan johdon tiedoksi
- Elävän munuaisluovutuksen ollessa kyseessä luovuttajan psykiatrisen arvioinnin ohjeistaminen, Digi- ja väestötietoviraston tietojen tarkastaminen koskien sukulaisuussuhdetta voitaisiin sivuttaa ja sähköisen asioinnin vakiinnuttaminen
- Vuosittainen yhteiskokous THL:n kanssa elinluovutustapahtumista oikeuslääketieteellisestä näkökulmasta
- Palaute Elinsiirtokeskukseen oikeuslääketieteellisestä ruumiinavauksesta

8. Elinluovutussairaalan tehtävät

Elinluovutussairaaloitten tehtävät on määritelty ns. kudoslaisissa. Elinluovutussairaalat ovat Fimean elinluovutussairaalarekisterissä olevia sairaaloita, joissa on vähintään tehovalvontatasoista hoitoa.

Elinluovutussairaalan tehtävänä on osallistua oman alueen elinluovutustoiminnan ja valtakunnallisiin kehittämistehtäviin.

Jokaisen elinluovutussairaalan tehtävät

1. Tunnistaa mahdolliset elinluovuttajat
2. Selvittää ja kirjata vainajan mahdollisen elinaikaisen käsityksen elinten ja kudosten irrottamisesta
3. Huolehtia läheisille annettavasta elin- ja kudoslouutusprosessin selvityksestä. Huolehtia läheisten tukemisesta. Järjestää luovutuksen jälkeinen jälkikontakti.
4. Vastata elinluovuttajan hoidosta
5. Tehdä tarvittavat lisätutkimukset elinten siirtokelpoisuuden selvittämiseksi
6. Ohjeistaa ja seurata elin- ja kudoslouutustoimintaa omassa sairaalassa
7. Järjestää sairaalan henkilöstölle säännöllisesti asianmukaista koulutusta
8. Tehdä yhteistyötä oman yliopistosairaalan yhteistyöalueen muiden elinluovutussairaaloitten, yliopistollisen sairaalan elinluovutusryhmän ja valtakunnallisen ohjausryhmän kanssa
9. Ilmoittaa viipymättä Elinsiirtokeskukselle vaaratilanteista ja vakavista haittatapahtumista
10. Toteuttaa vainajatietojen auditointi ja raportoida sairaalan elinluovutustoiminnan tunnusluvut ja toiminta vuosittain oman sairaalan johdolle, elinluovutustoiminnan ohjausryhmälle ja valtakunnalliselle elinluovutustoiminnan ohjausryhmälle

Yliopistollisten sairaaloiden elinluovutustyöryhmien/ohjausryhmän tehtävät

1. Koordinoida elin- ja kudoslouputustoimintaa yhteistyöalueellaan ja seurata toiminnan tavoitteiden toteutumista
2. Vastata elinluovutustoiminnan alueellisesta koulutuksesta
3. Tarjota konsultaatiotukea yhteistyöalueensa elinluovutussairaaloille

Kehityskohteet

- Jokainen elinluovutussairaala toimittaa vuosittain raportin oman sairaalansa elinluovutustoiminnasta valtakunnalliselle elinluovutustoiminnan ohjausryhmälle. Tämän raportin laatii sairaalan elinluovutustyöryhmä ja sen allekirjoittaa sairaalan johtajaylilääkäri
- Elin- ja kudoslouputtajien tunnistamista parannettava
- Erityisesti sairaalassa päivystävien erikoistuvien lääkäreiden koulutukseen ja perehdytykseen tulee systemaattisesti erikoisalasta riippumatta lisätä elinluovutus-prosessin koulutus
- Elin- ja kudoslouputuksista vastaavien henkilöiden resurssien lisääminen
- Uusien toimintamallien edistäminen elinluovuttajien määrän lisäämiseksi

9. Elinluovutustyöryhmän, vastuulääkäriin, elinluovutuskoordinaattoriin ja vastuuhoidajan toimenkuvat ja tehtävät

Elinluovutussairaalan elinluovutustyöryhmä vastaa elinluovutustoiminnan ohjauksesta, seurannasta ja raportoinnista ja elinluovutustoimintaan liittyvästä henkilöstön koulutuksesta ja perehdytyksestä omassa sairaalassaan. Mikäli vastuuhenkilöt vaihtuvat, heidät on perehdytettävä toimenkuvaansa.

Elinluovutustyöryhmää johtaa vastaava lääkäri, työparinaan elinluovutuskoordinaattori, joista molemmilla tulee olla varahenkilöt. Jokaisessa elinluovutussairaalassa on oma elinluovutustoiminnanohje, jossa on otettu huomioon kunkin sairaalan erityispiirteet.

Elinluovutustoiminta on järjestetty yliopistosairaaloitten yhteistyöalueittain, kullakin yliopistosairaalalla on vastuu oman yhteistyöalueensa toiminnan ohjauksesta, seurannasta ja koulutuksesta.

Elinluovutustyöryhmän, elinluovutuksesta vastaavan lääkärin, elinluovutuskoordinaattoriin ja vastuuhoidajien työnkuvat kuvataan esimerkinomaisesti. Elinluovutussairaalat sopivat sisäisesti tarkemmasta työnjaosta ja tehtävien kuvauksesta omassa sairaalassaan.

Elinluovutustyöryhmä

Jokaisessa elinluovutussairaalassa oltava elinluovutustyöryhmä

Työryhmän jäsenet	<p>Moniammatillisessa työryhmässä on edustus jokaisesta yksiköstä, jossa potentiaalinen elinluovuttaja voidaan kohdata</p> <p>Puheenjohtajana toimii sairaalan elinluovutuksesta vastaava lääkäri</p> <p>Elinluovutuskoordinaattori</p>
Työryhmä kokoontuu vähintään kerran vuodessa	<p>Toiminnassa huomioidaan paikalliset tavoitteet ja käytännöt sekä valtakunnalliset ohjeistukset</p> <p>Toiminnan on oltava säännöllistä ja jatkuvaa</p>
Työryhmän tehtävät	<p>Ohjaa ja seuraa sairaalansa elinluovutustoimintaa</p> <p>Vastaa siitä, että sairaalassa on elinluovutustoiminnan toimintaohje</p> <p>Raportoi sairaalan johtajaylilääkärille ja valtakunnalliselle elinluovutustoiminnan ohjausryhmälle</p> <p>Suunnittelee sairaalan koulutukset ja perehdytykset</p> <p>Laatii vuosisuunnitelman sekä varmistaa sen toteutumisesta yhdessä elinluovutuskoordinaattorin ja vastuulääkärin kanssa</p> <p>Kehittää toimintaa oman sairaalan yksiköiltä, valtakunnalliselta elinluovutuskoordinaattorilta ja elinsiirtokeskuksesta saadun palautteen ja oman sairaalansa auditoinnin pohjalta</p> <p>Viestii ja tiedottaa elinluovutustoiminnan merkityksestä oman sairaalan ammattilaisille</p>

Elinluovutuksesta vastaava lääkäri

<p>Elinluovutustoiminnan johtaminen, suunnittelu ja kehittäminen yhdessä elinluovutuskoordinaattorin kanssa</p>	<p>Johtaa ja kehittää toimintaa sairaalan elinluovutustyöryhmän kanssa</p> <p>Ylläpitää ja päivittää paikallisia hoito-ohjeita valtakunnallisen elinluovutustoiminnan ohjausryhmän ja elinsiirtotoimiston ohjeiden sekä Fimean määräysten pohjalta</p> <p>Ylläpitää elinluovuttajan hoitopolkua</p> <p>Osallistuu oman yliopistosairaala-alueen ja valtakunnallisen elinluovutustoiminnan kehittämiseen</p> <p>Osallistuu tutkimuksiin ja projekteihin</p>
<p>Laatu ja turvallisuus</p>	<p>Ilmoittaa elinten laatuun ja turvallisuuteen vaikuttavista vaaratilanteista ja vakavista haittatapahtumista Elinsiirtokeskukselle</p> <p>Auditoi, antaa palautetta sen pohjalta kohdennetusti ja laatii raportin yhdessä elinluovutuskoordinaattorin kanssa</p> <p>Suunnittelee ja toteuttaa vaadittavat toimenpiteet toiminnan kehittämiseksi ja laadun varmistamiseksi yhdessä elinluovutustyöryhmän kanssa</p>
<p>Elinluovutustoiminnan raportointi ja seuranta ja palautteen antaminen</p>	<p>Seuraa ja kehittää toimintaa oman sairaalan yksiköiltä, valtakunnalliselta elinluovutuskoordinaattorilta ja Elinsiirtokeskuksesta saadun palautteen ja auditoinnin pohjalta</p> <p>Raportoi elinluovutustoiminnan edistymisestä (ns. vuosiraportti, johtajaylilääkärille, elinluovutustyöryhmälle ja avainyksiköille sekä yliopistollisen sairaalan elinluovutustyöryhmälle ja valtakunnalliselle elinluovutustoiminnan ohjausryhmälle)</p> <p>Vastaa elinluovutustoimintaan liittyviin konsultaatioihin</p>
<p>Kouluttaminen</p>	<p>Osallistuu elinluovuttajia kohtaavien ammattiryhmien kouluttamiseen ja uusien työntekijöiden perehdytykseen, sekä seuraa niiden toteutumista</p> <p>Huolehtii hoito-ohjeiden ja päivitysten tiedottamisesta</p> <p>Ylläpitää omaa ammattitaitoaan</p>

Elinluovutuskoordinaattori

Jokaisessa elinluovutussairaalassa oltava elinluovutuskoordinaattori

Elinluovutustoiminnan johtaminen, suunnittelu ja kehittäminen yhdessä vastuulääkäriin kanssa	<p>Seuraa kansallisia ohjeistuksia ja sovittaa ne oman sairaalan käytäntöihin yhdessä elinluovutustoiminnasta vastaavan lääkärin kanssa</p> <p>Ylläpitää sairaalan elinluovutustoiminnan toimintaohjetta</p> <p>Varmistaa, että elinluovutustoiminnan ohjeistus on ajantasainen ja yhtenevä kaikissa yksiköissä</p> <p>Kutsuu koolle elinluovutustyöryhmän</p>
Laatu ja turvallisuus	<p>Auditoi, antaa palautetta sen pohjalta kohdennetusti ja laatii raportin yhdessä vastuulääkäriin kanssa osana laadunvarmistusta ja oman toiminnan seurantaa</p> <p>Vastaa elinluovutustoimintaan liittyviin konsultaatioihin</p> <p>Osallistuu elinluovuttajan tunnistamiseen ja hoitoon oman toimenkuvan mukaisesti</p> <p>Huolehtii, että elinten laatuun ja turvallisuuteen vaikuttavista vaaratilanteista ja vakavista haittatapahtumista ilmoitetaan Elinsiirtokeskukselle</p> <p>Toteuttaa henkilökunnan asennekartoituksen ja antaa siitä palautteen</p>
Elinluovutustoiminnan raportointi ja seuranta ja palautteen antaminen	<p>Seuraa ja kehittää toimintaa oman sairaalan yksiköiltä, valtakunnalliselta elinluovutuskoordinaattorilta ja Elinsiirtokeskuksesta saadun palautteen ja oman toiminnan auditoinnin pohjalta</p> <p>Raportoi elinluovutustoiminnan toteutumisen (ns. vuosiraportti, johtaja yllälääkärille, elinluovutustyöryhmälle ja avainyksiköille sekä yliopistollisen sairaalan elinluovutustyöryhmälle ja valtakunnalliselle elinluovutustoiminnan ohjausryhmälle)</p>
Kouluttaminen	<p>Osallistuu elinluovuttajia kohtaavien ammattiryhmien kouluttamiseen ja uusien työntekijöiden perehdytykseen, sekä seuraa niiden toteutumista</p> <p>Tukee ja tarvittaessa osallistuu elinluovutusprosessiin</p> <p>Huomioi läheisten kohtaamisen ja tukemisen koulutuksessa</p> <p>Verkostoituu moniammatillisesti</p> <p>Ylläpitää omaa ammattitaitoaan</p>
Viestintä	<p>Toimii sairaalan elinluovutusyhdyshenkilönä</p> <p>Tiedottaa hoito-ohjeista ja niiden päivityksistä elinluovutustyöryhmälle ja sairaalan henkilökunnalle</p> <p>Lisää tietoisuutta elinluovutus- ja -siirtotoiminnasta koko sairaalan henkilökunnalle huomioiden monikulttuurisen näkökulman</p> <p>Huomioi ja tukee läheisiä ja vastaa sairaalan käytännön mukaan jälki-kontaktista</p>
Yleiset asiat	<p>Edistää defusing- ja työnohjauskäytäntöjä vastaamaan sairaalan toimintaa</p> <p>Huolehtii sairaalan elinluovutukseen liittyvien sisäisten käytäntöjen toimituudesta</p>

Elinluovutustoiminnan vastuhenkilö

Jokaisessa yksikössä, jossa elinluovuttaja voidaan kohdata, tulee olla elinluovutustoiminnan vastuhenkilö

Osaston vastuuhenkilönä toimiminen	Toimii yhdyshenkilönä ja viestin välittäjänä omaan yksikkönsä Huolehtii yksikkönsä hoito-ohjeiden ajantasaisuudesta Kehittää ja seuraa yksikkönsä toimintaa Osallistuu elinluovutustyöryhmän ja hoitajaverkostojen kokouksiin sairaalan käytännön mukaan Ilmoittaa osastollaan elinluovutustoimintaan liittyvistä haittatapahtumista vastaavalle lääkärille ja elinluovutuskoordinaattorille
Kouluttaminen	Suunnittelee ja järjestää oman yksikkönsä koulutukset Huolehtii yksikkönsä uusien työntekijöiden perehdytyksestä ja sairaalan käytännön mukaisesti dokumentoinnista Osallistuu paikallisten elinluovutuskoulutusten järjestämiseen Ylläpitää omaa ammattitaitoaan

Yliopistosairaalan koordinaattori

Elinluovutussairaalan koordinaattorin toimenkuvan lisäksi hänelle kuuluvat seuraavat tehtävät

Oman yliopistosairaala-alueen toiminnan koordinointi, seuranta, kehittäminen ja kouluttaminen	Järjestää oman yliopistosairaalan yhteistyöalueen kokoukset ja koulutukset Ohjaa ja tukee oman alueensa toimintaa
Yhteistyö valtakunnallisen elinluovutuskoordinaattorin kanssa	Osallistuu säännöllisesti kansallisen toiminnan kehittämiseen yhteistyössä muiden yliopistosairaaloiden elinluovutuskoordinaattoreiden kanssa Osallistuu valtakunnallisen elinluovutussairaaloiden koulutuspäivän järjestelyihin
Jäsenenä	Valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä
Osallistuminen tutkimuksiin ja projekteihin	

Kehityskohteet

- Elinluovutusvastuuhenkilöille taattava riittävä työaika tehtävien suorittamiseen.
 - Elinluovutuksen vastuuhenkilöiden työpanos on osoitettava sairaalan johdon budjetista. Elinluovutustoiminnalla on laajoja vaikutuksia sairaalan toimintaan. Budjetoimalla toiminta sairaalan johdon alaiseksi, estetään, että kustannukset kuormittavat yksittäistä sairaalan yksikköä.
- Yliopistosairaalalla on vastuu oman yhteistyöalueensa elinluovutustoiminnan sujuvuudesta. Jotta tämä vastuu saadaan hoidettua, on perusteltua, että jokaisessa yliopistosairaalassa olisi täysipäiväinen elinluovutuskoordinaattori ja jokaisen yliopistosairaalan vastuulääkärille allokoitaisiin 20 prosenttia työaika. Elinluovutussairaalan koordinaattorin työaikapanos tulisi olla 10 prosenttia ja vastuulääkärin 5 prosenttia.
- Vastuuhenkilön vaihtuessa, tulee uusi henkilö perehdyttää tehtäväänsä
- Suositus vastuuhenkilöille allokoitavasta työajasta

Toimenkuva	Toimenkuvien työaika tarve, minimi
Yliopistosairaalan vastuuläkäri	1 päivä/1 viikko =20 %
Yliopistosairaalan elinluovutuskoordinaattori	Koko päiväinen = 100 %
Elinluovutussairaalan vastuuläkäri	1 päivä/kuukausi = 5 %
Elinluovutussairaalan elinluovutuskoordinaattori	1 päivä/2-3 viikkoa=10 %
Yksiköiden elinluovutusvastuuhoitajat	1 päivä/kuukausi = 5 %
+ jokaisen vastuuhenkilön varahenkilö	korvattavan henkilön toimenkuvasta riippuen 1 päivä /kuukausi
+ ulkopuoliset koulutukset: kotimaiset ja ulkomaiset	2–3/vuosi

10. Oma elinluovutus- ja elinsiirtotyön laadun ja toiminnan seuranta

Elinluovutustoiminnan laadun varmistamiseen kuuluu elinluovutustoiminnan objektiivinen seuranta ja kansallinen vertaisarviointi. Tämä on hyväksytty kaikkien elinluovutus-sairaaloiden toimintaohjeessa. Elinluovutussairaalat seuraavat vainajatietoja auditoidulla potentiaalisten elinluovuttajien määrää sekä syitä siihen, miksi elinluovutus ei ole toteutunut mahdollisen luovuttajan kohdalla.

Kansallinen laaturekisteri (HUSin elinluovuttajien valtakunnallinen auditointirekisteri) vainajatietojen auditointiin mahdollistaa menetettyjen elinluovuttajien löytämisen, pitkäaikaisen seurannan ja vertailun eri elinluovutussairaaloiden välillä. Auditointitulosten pohjalta koulutus ja korjaavat toimenpiteet voidaan paremmin kohdistaa. Auditoinnin tulokset raportoidaan sairaalan johdolle, alueelliselle yliopistolliselle keskussairaalalle ja elinluovutustoiminnan valtakunnalliselle ohjausryhmälle.

Henkilökunnan asennetta ja tietoisuutta elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnasta seurataan ja kartoitetaan joka kolmas vuosi tehtävällä yhtenäisellä valtakunnallisella kyselyllä.

Elinsiirtokeskuksen on varmistettava, että elimen laatu ja turvallisuus ovat asianmukaiset. Elinsiirtokeskus vastaa elimen irrotuksesta ja siirrosta sekä hyväksyy elinluovuttajan ja valitsee vastaanottajan.

Elinsiirtotoiminnan laadun varmentaminen perustuu hoito-ohjeisiin ja vakiintuneisiin hoitokäytäntöihin sekä elävien elinluovuttajien että elinsiirron saaneiden potilaiden seurantaan (HUSin elinsiirtorekisteri).

Kansallinen ohje elinluovuttajan hoidosta ja elinten talteenotosta (HUSin Elinsiirtokeskus) yhtenäistää aivokuolleen elinluovuttajan hoidon elinluovutussairaaloissa. Elinsiirtokirurgit tekevät päätökset elinluovutuksen mahdollisuudesta perustuen elinluovutussairaaloissa tehtyihin elinluovuttajan esitietoihin ja tutkimustuloksiin.

Potilaat valitaan listalle elinsiirtoa odottamaan oman alueen erikoissairaaloiden lähetteen perusteella elinsiirtoyksiköiden moniammatillisissa hoitokokouksissa. Arvio soveltuvuudesta elinsiirtoon perustuu taustatietoihin, tehtyihin tutkimuksiin ja asiantuntijalausuntoihin. Elinsiirtokriteereitä on pyritty yhtenäistämään, jotta potilaat saavat elinsiirteen oikea-aikaisesti ja yhdenvertaisesti.

Elävältä luovuttajilta tehtävät munuaisirrotukset arvioi moniammatillinen työryhmä lähetteiden perusteella. Elävien elinluovuttajien ja siirron saaneiden lakisääteinen seuranta perustuu HUSin Elinsiirtokeskuksen toimintaohjeisiin.

Elinsiirtoyksiköt (HUS Vatsakeskus, HUS Sydän- ja keuhkokeskus ja HUS Lasten ja nuorten sairaudet) seuraavat kaikkia elinsiirron saaneita potilaita ja antavat hoito- ja konsultaatioapua. Komplikaatioiden hoito on keskitetty HUSiin.

Elävien elinluovuttajien ja elinsiirron saaneiden potilaiden jälkiseurannasta vastaa oman paikkakunnan erikoissairaanhoidon yksikkö. Elinsiirtoyksikössä nämä tiedot rekisteröidään HUSin elinsiirtorekisteriin ja edelleen yhteispohjoismaiseen Scandiatransplant- rekisteriin.

Elinsiirtokeskus raportoi elinluovutussairaaloiden mahdolliset haittatapahtumat valvovalle viranomaiselle (Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus, Fimea). Elinsiirtokeskus toimittaa vuosittain Fimealle toimintakertomuksensa elinluovutuksista ja -siirroista.

Kehityskohteet

- Kansallisen vainajatietojen auditoinnin laadun varmistaminen
 - Auditoinnin yhdenmukaisuuden varmistamiseksi kehitetään sairaaloiden välistä ristiinauditointia
 - Säännöllisen auditointikoulutuksen tarjoaminen
 - Auditointitulosten raportointi elinluovutussairaaloiden johtajaylilääkäreille ja ohjausryhmälle
- Kansallinen henkilökunnan asenne ja tietoisuuskartoitus toteutetaan joka kolmas vuosi
- Elinsiirtokeskus seuraa toimintaansa
 - Seuranta- ja rekisteritietojen ajantasaisuuden ja kattavuuden päivittäminen kerran vuodessa
 - Toteutumattomien mahdollisten elinluovuttajien kuukausittainen moniammatillinen seuranta
 - Elinsiirtojen tulosten vuosittainen seuranta ja raportointi (mm. Fimealle)
- Uudet seuranta kohteet HUSin elinsiirtorekisteriin
 - Luodaan elinkohtaiset hylkäämisperusteet
 - Kehitetään jokaisesta elinluovutustapahtumasta annettavaa palautetta elinluovutussairaalalle

11. Yhtenäinen toimintamalli kaikkiin elinluovutussairaaloihin

STM:n työryhmä 2015–2018 asetti loppuraportissaan tavoitteeksi saavuttaa Suomessa taso 30 aivokuollutta elinluovuttajaa miljoonaa asukasta kohti (pmp). Alueelliset sairastavuuserot tai normaali vuosittainen vaihtelu eivät selitä nykyisiä eroja elinluovuttajamäärissä eri yliopistosairaaloiden yhteistyöalueiden välillä ([Katso kuva sivulla 5](#)). Koska osa sairaanhoitopiireistä on yltänyt joinakin vuosina tavoitteeseen, sitä on pidettävä realistisena.

Koska edelleen menetetään potilaita sen johdosta, ettei heille löydy soveltuvaa siirrännäistä ajoissa ja joka vuosi asetetaan uusia potilaita odottamaan elinsiirtoa, on tarve saada siirtojen määrää lisätyksi. Jotta tällä hetkellä elinsiirtoa odottavien määrä ei lisääntyisi, tarvitaan 170 (31 pmp) kuollutta elinluovuttajaa vuodessa ja sen lisäksi tulee päästä tavoitteeseen 70 munuaissiirtoa elävältä luovuttajalta. Nykytietämyksen mukaan oletetaan, että seuraavan 10 vuoden aikana elinsiirtojen tarve tulee kasvamaan, jolloin kuolleita elinluovuttajia tarvitaan 40 pmp ja munuaissiirtoja elävältä luovuttajalta 80 siirtoa vuodessa.

Elin- ja kudoslouovuttajan tunnistaminen sekä yhteistyö potilaan läheisten kanssa ovat keskeisessä roolissa, jotta elinluovuttajamääriä saataisiin lisättyä.

Mahdollisen elinluovuttajan ohjaus oikeaan hoitopaikkaan tulisi olla nopea ja joustava

Elinluovutus on tehohoidon indikaatio, eikä seurannassa potentiaalisia elinluovuttajia enää tulisi menettää tehohoitoaikojen puuttumisen johdosta. On mahdollista, että tehohoitoaikojen määrään vaikuttavat tekijät, kuten pandemiat tai henkilökunnan saatavuusongelmat vaikuttavat myös elinluovutustoimintaan.

Kun todennäköinen elinluovuttaja on tunnistettu, tulisi saada oikean hoitopaikkaan mahdollisimman nopeasti. Potilaan ennusteen ja kannan varmistaminen elin- ja kudoslouovutukseen ei tulisi olla este lopulliseen hoitopaikkaan siirrolle.

Hoidon rajaamista ei tulisi tehdä ilman elinluovutusharkintaa

Valtaosa potentiaalisista elinluovuttajista tulee sairaalaan ensihoidon kuljettamina. Kriittisesti sairaan neurologisen potilaan ennuste saatetaan todeta lohduttomaksi jo hoidon varhaisessa vaiheessa.

Hoidon rajaamista ei koskaan tulisi tehdä ilman harkintaa elinluovutuksen mahdollisuudesta. Potilastietojärjestelmiin tulisi luoda heräte elinluovutuksen mahdollisuuden muistamisesta, aina kun hoidon rajauksia tehdään.

Elinluovutuksen tulisi kuulua potilaan elämän loppuvaiheen hyvään hoitoon, ja tämä tulisi tuoda esille sairaaloiden johtajaylilääkäreiden ohjeissa koskien elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa ja hoidon rajauksia.

Seurannan pituus teho-osastolla

Ennusteettoman tehohoitoisen potilaan kohdalla tulee aina harkita elinluovutuksen mahdollisuutta. Mikäli tilanne ei etene aivokuolemaan, tulee silloin arvioida mahdollisuus elinluovutukseen verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen.

Eri sairaaloiden käytännöt seuranta-ajasta todennäköisen elinluovuttajan kohdalla vaihtelevat yhdestä päivästä yli viikkoon. Mikäli todennäköisyys elinluovutukseen etenemiselle on suuri niin, potilasta tulee seurata vähintään kolme vuorokauden ajan ja tarvittaessa kauemminkin. Duodecim-seuran eettinen neuvosto on todennut, ettei potentiaalisen elinluovuttajan seurannalle ole aikarajaa. Hyvä kommunikaatio ja yhteistyö läheisten kanssa on tässä tilanteessa tärkeää, eikä hoito saa aiheuttaa potilaalle kärsimystä.

Läheiskeskustelu

Hyvin onnistunut läheiskeskustelu luo myönteistä kuvaa elinluovutustoiminnasta ja on tärkeä osa elinluovutusprosessia. Läheiskeskusteluun on tärkeää varata riittävästi aikaa. Läheiskeskustelun tavoitteena on lain velvoittamanakin kertoa elin- ja kudosluovutuksen merkityksestä ja selvittää potilaan oma elinluovutustahto.

Suomalaisista 83 % suhtautuu elinluovutukseen myönteisesti (Kansalaisten käsitykset, 2021). Keskustelun elin- ja kudosluovutuksesta läheisten kanssa kokee luontevaksi vain 22 % ammattilaisista (Henkilökunnan asennekartoitus 2020). Monissa maissa läheiskeskustelun käyvä henkilö on läheiskeskusteluun koulutuksen saanut elinluovutusammattilainen. Suomessa läheiskeskustelun käy yleensä päivystysaikaan päivystävä lääkäri ja virka-aikaan seniorilääkäri mahdollisesti erikoistuvan lääkärin seurattuna. Potilaan vastuuhoitajan tulee osallistua keskusteluun kommunikaation parantamiseksi läheisten, sairaanhoitajan ja lääkärin välillä.

On luotava asiantuntijaverkosto, jonka tehtävä on kehittää läheisten kohtaamisen koulutusta ja tukemaan ammattilaisia käytännön työssä.

Kehityskohteet

- Luodaan valtakunnallinen standardoitu ja yhtenäinen ohjeistus elinluovutustoimintaan
 - Elinluovuttajan mahdollisimman nopea pääsy oikeaan hoitopaikkaan taattava
 - Hoitoaika teho-osastolla riittävän pitkä, jotta elinluovutuksen mahdollisuus voidaan arvioida
- Luodaan potilastietojärjestelmiin herätteet elinluovutuksen mahdollisuuden muistamisesta, silloin kun tehdään hoidon rajauksia sähköisesti
 - Potentiaalisen elinluovuttajan ensitietokaavake olisi hyvä liittää elinluovutussairaaloiden sähköisten tietojärjestelmien lomakeosioon.
- Johtajaylilääkärin ohje oman elinluovutussairaalan ohjeisiin
 - Elämän loppuvaiheen hoidon ohjeistus: elinluovutusharkinta on osa kuolevan potilaan hyvää hoitoa ja se tulee tehdä aina ennen hoidon rajauksia
 - Ohjeistus elin- ja kudoslouovutustoiminnan tarkoituksenmukaisesta järjestämisestä omalla alueella
- Kehitetään elinluovuttajan läheisten kohtaamista
 - Koulutuksen lisääminen elinluovutuskeskustelusta ja läheisten kohtaamisesta
 - Asiantuntijaverkoston perustaminen
 - Läheisille tarjottavien tukikäytäntöjen standardointi
 - Kokemusasiantuntijatoiminnan aloittaminen

12. Elinsiirtotoiminnan kehittämiskohteet

Laadun varmistamisen ja toiminnan kehittämisen tavoitteena on lisätä elinsiirtojen määrää ja varmistaa tulosten pysyminen kansainvälisesti korkealla tasolla. Siirroista pidetään kattavaa rekisteriä, josta voidaan nähdä toimintalukujen lisäksi toiminnan laatu. Siirtopotilaiden seuranta jatkuu kuolemaan saakka ja kuolinsyytkin rekisteröidään.

Siirtojen määrä on kasvanut viimeisen kymmenen vuoden aikana lähes kaksinkertaiseksi, siitä huolimatta siirtoa odottavien määrä on edelleen pienessä kasvussa. Tämän korjaamiseksi on aloitettu ”Elinluovutus verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen toiminta” (Donation after Circulatory Determination of Death, DCDD). Toiminnan pilotointi aloitettiin syksyllä 2021 ja saatiin päätökseen 1.8.2022. Hyvien tulosten johdosta toimintaa jatketaan munuaisluovutuksilla ja -siirroilla osana muuta elinsiirtotoimintaa. Toiminta tullaan vakiinnuttamaan seuraavien vuosien aikana ja on mahdollista, että DCDD luovuttajia tullaan käyttämään myös muiden elinten siirroissa. Munuaissiirtoa odottavien määrän kasvaessa on myös elävien luovuttajien toimintaa lisätty tuntuvasti ja pyritään lisäämään edelleen.

Suomessa elinsiirtotoimintaan resurssit ovat kansainvälisesti katsoen niukat. HUSin Elinsiirtokeskuksen ulkoinen auditointi tehtiin vuonna 2015 (External Audition of HUH Organ Transplantation Services 2015). Jo tuolloin todettiin vakavat puutteet toiminnan resursoinnissa. Edelleenkin lisääntyneitä elinsiirtojen määriä ei ole huomioitu elinsiirtotoiminnan resursoinnissa. Toiminta vaatii lisää resursseja kaikkiin elinsiirtopotilaan hoitoketjun osiin, kuten teho-osasto- ja leikkaussalikapasiteettia, lääkäreitä, sairaanhoitajia ja muuta henkilökuntaa.

Elinluovuttajien, kuten siirtopotilaidenkin keski-ikä on nousussa ja osittain sen seurauksena on hyväksyttävä myös heikompileatuksia elimiä, koska niidenkin on osoitettu parantavan potilaan elämän laatua ja eliniän ennustetta. Uudet perfuusiokoneet voivat mahdollistaa tällaisten elinten toiminnan varmistamisen. Kehitys on alkanut munuaisensiirroista, joissa käytetään kyseisiä koneita. Perfuusiokoneiden käyttö maksansiirroissa ei vielä ole tarpeen, mutta mikäli indikaatioiden laajennus tuo lisää siirtoa odottavia potilaita, on tämä mahdollisuus otettava käyttöön. Sydän- ja keuhkonsiirteiden laadun varmistamiseksi saattaa perfuusiokoneiden käytöstä olla hyötyä.

Maissa, joissa luovuttajamäärät ovat niukemmat kuin meillä on kyseisten keinojen käyttö vakiintunut osaksi siirtotoimintaa. Myös luovutuksessa, etenkin DCDD-toiminnassa on käyttöön tullut koko kehon perfuusio, jolloin hapensaanti tuleviin siirtoelimiin pidetään mahdollisimman pitkään normaalina. Näilläkin menetelmillä voidaan lisätä luovuttajien määrää siirteiden laadun siitä kärsimättä.

Maksansiirroissa on kehitetty valmius jakaa yhden luovuttajan siirrännäinen kahdelle vastaanottajalle, esimerkiksi vasen puoli lapselle ja oikea aikuiselle (split liver), mutta tätä tekniikkaa ei ole toistaiseksi tarvittu Suomessa.

Siirtojen indikaatiot ovat koko toiminnan aikana hiukan muuttuneet, maksansiirroissa uusia indikaatioita tulevat olemaan kolorektaalimetastaasien ja akutisoituneiden kroonisten maksatautiin hoito siirrolla. Virushepatiittien osuus taas vastaavasti on pienenemässä uusien hoitomenetelmien myötä.

Jotta elinsiirtojen korkea laatu voidaan varmistaa ja kehittää sitä, tarvitaan jatkuvaa tutkimustoimintaa ja kansainvälistä yhteistyötä. Oma työtä seurataan kotimaisista ja kansainvälisistä laaturekistereistä, joiden pohjalta arvioidaan toimintatapoja ja suunnitellaan tarvittavia muutoksia. Tutkimustoiminta on olennainen osa elinsiirtotoimintaa, koska kyseessä on moniammatillinen ala, joka on jatkuvassa kehitysvaiheessa tautien diagnosoinnin, niiden luonnollisen kulun ymmärtämisessä ja itse siirtoihin liittyvissä tekijöissä.

Kansainvälinen yhteistyö on siirtotoiminnan edellytys sekä sen laadun varmistamisessa että kehityskohteissa. On katsottu, että yhden siirtokeskuksen sopiva väestömäärä on noin 5 miljoonaa, jonka perusteella Suomessakin on vain yksi elinsiirtokeskus. Samaa periaatetta noudatetaan kaikissa Pohjoismaissa. Laajentamalla yhteistyötä Scandiatransplant-organisaation avulla, voidaan varmistaa siirteiden löytyminen myös kiireellisissä tapauksissa tai niissä tapauksissa, joissa sopivan siirteiden löytyminen on vaikeaa. Kansainvälisten yhteyksien merkitys korostuu ennen kaikkea koulutuksessa, tutkimuksessa ja toiminnan kehittämisessä. Ainoa keino varmistaa yksittäisen keskuksen toiminta on kouluttaa siirtoja tekevää henkilökuntaa myös ulkomailla.

Kehityskohteet

- elinsiirtojen laadun varmistaminen ja kehittäminen
- elinsiirtojen määrän lisääminen
- uusien indikaatioiden hyväksyminen
- uusien tekniikoiden hyödyntäminen
- resurssien lisääminen
- ulkomainen yhteistyö tutkimukseen ja koulutukseen

13. Lapsi elinluovuttajana ja lasten elinsiirrot

Lapsi elinluovuttajana

Elinluovuttajalle ei ole alaikäraja, myös pieni lapsi ja imeväinen voivat olla elinluovuttajia. Pohjoismaissa pienimmät elinsiirteeseen saaneet lapset ovat alle 6 kuukauden ikäisiä. On erittäin tärkeää, että kaikki potentiaaliset alaikäiset elinluovuttajat tunnustetaan maamme kaikissa yksiköissä, joissa hoidetaan neurologisesti kriittisesti sairaita lapsipotilaita. Lapsielinluovuttajia on varsin vähän ja edes lasten teho-osastoilla työskentelevät ammattilaiset eivät kohtaa lapsielinluovuttajaa vuosittain. Elinsiirtotoiminnan kannalta maamme avainyksiköiden (teho-osastot, päivystykset ja leikkaussalit) koulutus, tiedottaminen ja ennalta sovitut toimintatavat mahdollistavat hyvän ja ammattitaitoisen lapsielinluovuttajan hoidon, omaisten kohtaamisen ja henkilökunnan jaksamisen.

Elinten irrotukseen alaikäiseltä tulee saada molempien huoltajien suostumus. Lapsen akuutti kriittinen sairastuminen ja kuolema on musertava kriisi koko perheelle. Keskusteluun lapsen läheisten kanssa tulee varata riittävästi aikaa, ja keskustelut tulisi pyrkiä käymään virka-aikaan moniammatillisesti erikoislääkärin vetäminä. Omahoitajan on tärkeää osallistua kaikkiin läheiskeskusteluihin. Keskusteluissa tulee tarjota riittävästi tietoa elinluovutuksesta, eikä päätöksen tekoa tarvitse kiirehtiä. Lapsielinluovuttajan vanhemmat tarvitsevat koko prosessin ajan ammattilaisten tukea ja heille tulee tarjota mahdollisuus jälkikontaktiin.

Henkilökunnan jaksaminen on syytä huomioida kaikissa yksiköissä, joissa hoidetaan potentiaalista lapsielinluovuttajaa. Läheiskeskustelut ovat raskaita ja henkilökunnalle tulisi tarjota mahdollisuus purkukeskusteluun jälkikäteen. Vuosittain on yksittäisiä huoltajien kieltoja elinluovutukseen.

Lapsen ja imeväisen aivokuoleman toteamisen erityispiirteet ja hoidon pääperiaatteet tulisivat olla tiedossa neurologisesti kriittisesti sairaita lapsipotilaita hoitavissa yksiköissä koko maanlaajuisesti. Lapsielinluovuttajia on maassamme varsin vähän ja tarvittaessa konsultoidaan Uuden lastensairaalan teho-osastoa.

Lasten elinsiirrot

Elinsiirto on yleisesti hyväksytty vaikean, palautumattoman elinvaurion hoitomuoto myös lapsilla. Päätös elinsiirrosta tehdään potilaskohtaisesti moniammatillisessa kokouksessa. Siirtopäätökseen vaikuttavat muun muassa perussairauden luonne, potilaan edellytykset selviytyä suuresta leikkauksesta ja leikkausta seuraavasta elimistön puolustusjärjestelmään vaikuttavasta hyljinnänestolääkityksestä sekä oletamus elinsiirron elämänlaatua parantavasta vaikutuksesta.

Lasten elinsiirtotoiminta Suomessa on keskitetty Uuteen lastensairaalaan. Lasten elinsiirtojen tulokset ovat kansainvälisesti vertailtuna Suomessa erinomaisia, 70–95 % potilaista selviytyy. Siirteen saanut lapsi tarvitsee elinikäisen hylkimisenestolääkityksen, mutta muuten jokapäiväinen elämä voi olla muutoin ikää vastaavaa. Siirron jälkeen lasten ja nuorten kasvu ja kehitys on pääosin normaalia ja elämänlaatu on hyvä.

Lapsena elinsiirron saaneiden potilaiden seuranta tapahtuu Uuden lastensairaalan Munuais- ja elinsiirtoyksikön koordinoimana yhteistyössä potilaan kotisairaalan kanssa.

Transitio aikuisyksiköiden seurantaan tapahtuu 18–20 vuoden iässä potilaskohtaisesti. Transition aikana ja sen jälkeen on suurentunut riski elinsiirteen menettämiseen. Transition edeltää potilaan ja huoltajien systemaattinen perehdyttäminen muun muassa potilaan perussairauteen, tehtyyn elinsiirtoon ja hyljinnänestolääkitykseen liittyvissä asioissa. HUSissa transitio-ohjelma on laadittu yhteistyössä aikuispotilaita hoitavien yksiköiden kanssa. Potilaan kotisairaalassa transitio tapahtuu paikallisten ohjeiden mukaan.

Kehityskohteita lasten elinluovutustoiminnalle:

- koulutus lapsi elinluovuttajan tunnistamiseen ja hoitoon
- henkilökunnan valmiuksien lisääminen erityisesti läheisten kohtaamiseen
- henkilökunnan jaksamisen tukeminen (jälkipuintitoiminta osaksi lapsi elinluovuttajan hoitoa)

Kehityskohteet lasten elinsiirtotoiminnalle:

- taattava riittävät resurssit toiminnan laadukkaalle toteuttamiselle
- transition sujuvuuden edistäminen

14. Munuaissiirto elävältä luovuttajalta

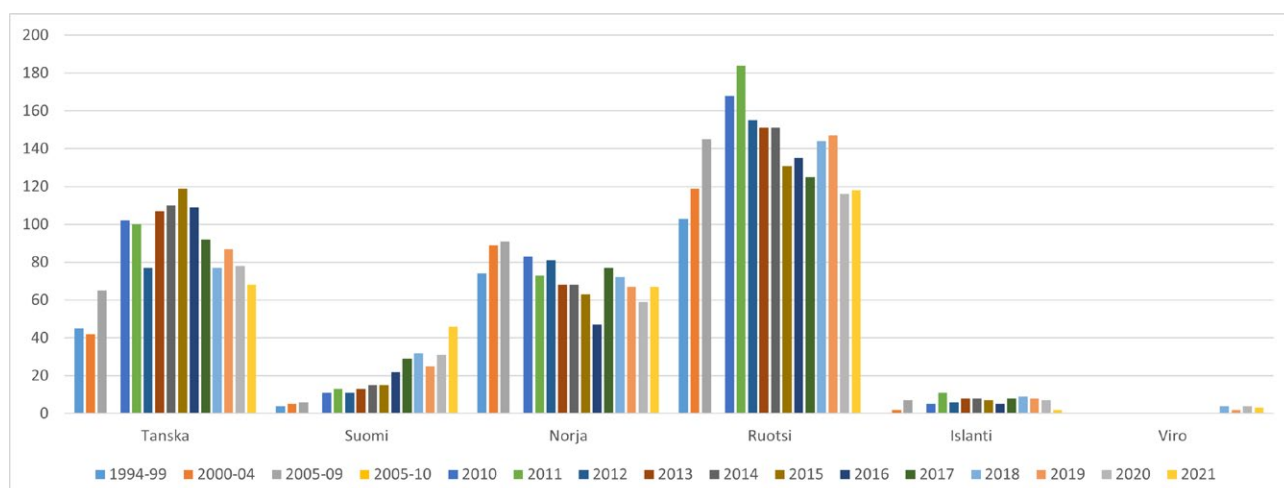
Ns. kudoslain mukaan täysi-ikäinen henkilö, joka pystyy päättämään hoidostaan, voi luovuttaa uusiutumattoman elimen.

Luovutukseen vaaditaan Fimean lupa. Luovutuksen edellytyksenä on, ettei luovuttajalle saa aiheutua toimenpiteestä vakavaa vaara taikka haittaa, ja että vastaanottajan hoitamiseksi ei ole käytettävissä muuta yhtä tehokasta hoitoa. Luovuttajan täytyy antaa toimenpiteeseen kirjallinen, tietoon perustuva suostumus. Hänen täytyy olla tietoinen irrotuksen merkityksestä ja mahdollista riskeistä itselleen ja vastaanottajalle. Luovuttajalla on oikeus syytä ilmoittamatta peruttaa suostumuksena, milloin tahansa. Mahdollinen luovuttaja arvioidaan hyvin tarkkaan. Tarkoituksena on varmistaa luovutuksen turvallisuus ja vapaaehtoisuus, sekä ettei luovutukseen liity taloudellisen edun hankkimista tai tarjoamista. Edellä mainitun vapaaehtoisuuden ja taloudellisen edun arvio riippumaton psykiatrian erikoislääkäri. Tutkimustulokset toimitetaan Elinsiirtokeskukseen, jossa elinsiirtokirurgi päättää elinluovutuksesta.

Elävältä luovuttajalta tehtävän munuaissiirron edut

Elävältä luovuttajalta tehtävä munuaissiirto sisältää monia etuja potilaalle. Lisä-mällä elävien munuaisluovuttajien määrää voidaan merkittävästi parantaa munuaissiirtoa odottavien potilaiden hoidon oikea-aikaista toteutumista sekä kustannusvaikuttavuutta. Sopivan elävän luovuttajan löytyessä toteutuu munuaissiirto todennäköisemmin jo ennen dialyysihoidon alkamista (pre-emptiivisesti), potilaan mahdollinen dialyysihoidossa olon aika on lyhyempi ja ennuste siirron jälkeen parempi (Toolbox 2009-2015, Vanholder R 2019).

Nykytilanne



Elävien munuaisluovuttajien määrä Pohjoismaissa ja Virossa. Lähde Scandiatransplant.org

Kansallisten elävien luovuttajien koordinaattoreiden työnkuvaan kuuluu toiminnan kehittäminen koko valtakunnan laajuisesti ja kansallisen yhteistyöverkoston rakentaminen ja ylläpitäminen. Lisäksi elävien luovuttajien koordinaattorien työnkuvaan kuuluu Pohjoismainen yhteistyö ristiin-luovutusohjelman (STEP) puitteissa.

Jokaiseen sairaanhoitopiiriin tulee nimetä elävän munuaisluovutuksen vastuuhenkilöt (nefrologi ja sairaanhoitaja) edesauttamaan toimivan yhteistyöverkoston rakentamista. Nimettyjen vastuuhenkilöiden avulla voidaan varmistaa ajantasaisen ohjeistuksen jalkautuminen käytäntöön sekä parantaa potilaiden hoidon toteutumisen tasa-arvoisuutta.

Jokaisen munuaissiirtopotilaan kohdalla elävän munuaisluovuttajan mahdollisuus tulee huomioida ja tietoa tästä antaa munuaispotilaille varhaisessa vaiheessa. Elävien luovuttajien soveltuvuuden kriteerien tulisi olla valtakunnallisesti yhdenmukaiset ja tutkimusprosessin edetä viiveettä.

Toimivan kansallisen tason yhteistyöverkoston kautta voidaan terveydenhuollon ammattilaisten sekä potilaiden ja heidän läheistensä tietoja elävästä munuaisluovutuksesta lisätä. Kansalaisten tietoisuutta elävän munuaisluovutuksen mahdollisuuksista voidaan lisätä yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton kanssa. Toiminnan riittävä resurssointi tulee varmistaa, jotta kansalaisten elinluovutukseen liittyviä positiivisia mielikuvia voidaan ylläpitää ja vahvistaa.

Laki edellyttää, että munuaisen luovuttajia seurataan säännöllisesti ja luovuttajien tiedot kirjataan rekisteriin. Vastuu munuaisluovuttajien jälkiseurannan toteuttamisesta on heidän kotipaikkakuntansa erikoissairaanhoidon yksiköllä. Näillä yksiköillä on myös velvoite toimittaa jälkiseurantatietoa Elinsiirtokeskukseen luovuttajien jälkiseurantarekisteriin kirjaamista varten.

Munuaisluovuttajana toimimisen ei tule vaikuttaa luovuttajan terveydelliseen ja sosiaaliseen asemaan eikä luovuttajalle saa aiheutua taloudellista menetystä. Osalle luovuttajista syntyy nykytilanteessa ansionmenetyksiä leikkausta edeltävien tutkimusten sekä leikkauksen jälkeisen sairausloman yhteydessä. Osalle luovuttajista syntyy kuluja tutkimuksiin ja leikkaukseen liittyvistä matkoista. Tilanne tulee korjata, ja varmistaa että luovuttajille prosessin aikana muodostuvat kulut korvataan täysimääräisinä.

Eläville munuaisluovuttajille tarjottavaa psykososiaalista tukea, kuten vertaistukea, tulee kehittää yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton kanssa.

Kehityskohteet

- Nimetään nefrologi-hoitaja -vastuutiimit nefrologisiin yksiköihin
- Lisätään eläviltä luovuttajilta tehtävien munuaissiirtojen määrää Pohjoismaiselle tasolle, noin 70 munuaissiirtoa elävältä luovuttajalta vuodessa
- Terveystieteiden ammattilaisten ja kansalaisten tietoisuutta elävästä munuaisluovutuksesta tulee lisätä
- Vastuu elävien munuaisluovuttajien lakisääteisen jälkiseurannan toteuttamisesta on luovuttajan kotipaikkakunnan erikoissairaanhoidon yksiköllä
- Munuaisluovuttajalle syntyvien kulujen korvaaminen täysimääräisesti tulee toteutua
- Munuaisluovuttajille tarjottavaa psykososiaalista tukea tulee kehittää

15. Koulutus ja perehdytys

Henkilöstön koulutusten keskeisenä tavoitteena on ollut mahdollisen elinluovuttajan tunnistaminen ja hoito siten, että elinten käytettävyys elinsiirtoon säilyy mahdollisimman hyvänä. Tavoitteiden toteutumisen edellytyksenä on elinluovuttajan hoitoon osallistuvien henkilöiden asianmukainen koulutus ja perehdytys. Koulutukset ja perehdytys suunnitellaan kohdennetusti auditoinnin, elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan kyselytulosten ja palautteen pohjalta saadusta tiedosta

Ns. kudoslaissa (101/2001§ 20a) on määritetty, että elinluovutussairaalan on järjestettävä henkilöstölleen säännöllisesti asianmukaista koulutusta. Koulutuksen porrastus järjestetään paikallisen, alueellisen ja kansallisen tason mukaisesti. Koulutuskäyttöön valmistetaan opetusmateriaalia keskitetysti huomioiden erilaiset koulutusmenetelmät (esimerkiksi simulaatio ja koulutusvideot), muokattavaksi jokaisen sairaalan omien tarpeiden mukaisesti. Sairaaloissa järjestetään Euroopan elinsiirtopäivän yhteydessä elinluovutustoiminnan teemaviikko, jolloin toimintaa tehdään näkyväksi erilaisin tapahtumin, koulutuksin sekä tietoiskuin.

Kansallisesta opetusmateriaalien tuottamisesta vastaa ohjausryhmä. Elinluovutussairaalat vastaavat omasta koulutusmateriaaliensa tuottamisesta.

Kansallisen yhdenmukaisen koulutus ja perehdytysmateriaalin varmistamiseksi luodaan TerveyskyläPro'hon koulutus- ja perehdytyspaketti kattamaan koko elinluovutusprosessi. TerveyskyläPro'hon kootaan ajantasainen ja yhdenmukainen tieto, joka on kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten saavutettavissa, milloin ja missä tahansa.

Perehdytys

Henkilökunnan perehdytys elinluovutustoimintaan tulee olla osa normaalia perehdytysohjelmaa yksiköissä, joissa elinluovuttaja voidaan kohdata. Vastuuhenkilöiden perehdytyksen yhdenmukaistamiseksi luodaan kansallinen perehdytyspohja elinluovutuskoordinaattorille, elinluovutuksesta vastaavalle lääkärille sekä elinluovutusvastuuhenkilöille. Perehdytystä ja koulutusta tulee seurata ja dokumentoida sairaalan käytännön mukaisesti. Mikäli vastuuhenkilöt vaihtuvat, niin heidät on perehdytettävä toimenkuvaansa.

Paikallinen koulutus

Mahdollisen elinluovuttajan tunnistaminen on onnistuneen elinluovutustoiminnan tärkeimpiä tekijöitä. Jotta tunnistaminen onnistuisi, tulee kaikille kriittisesti sairaiden potilaiden hoitoon osallistuville henkilöille tarjota säännöllisesti, vuosittaista paikallista koulutusta. Sairaalan sisäisestä koulutuksesta vastaa sairaalan elinluovutustyöryhmä.

Alueellinen koulutus

Yliopistollinen sairaala tarjoaa oman yhteistyöalueensa elinluovutussairaaloille tukea elinluovutustoiminnan eri osa-alueilla. Yliopistollinen sairaala järjestää vuosittain alueellisen elinluovutuskoulutuksen ja huolehtii, että alueen kaikki elinluovutussairaalat saavat koulutusta. Elinluovutustoimintaan liittyvien käytännöntaitojen ylläpidon lisäksi koulutuksissa tulee tarjota sisältöä toimintaan liittyvistä ajankohtaisista asioista. Yliopistosairaaloiden yhteistyöalueiden elinluovutusvastuuhenkilöiden on tärkeää verkostoitua keskenään parhaiden toimintatapojen ja osaamisen jakamiseksi.

Valtakunnallinen koulutus

Kerran vuodessa järjestetään valtakunnallinen koulutus elinluovutussairaaloiden vastuuhenkilöille. Koulutuksen suunnittelusta ja järjestämisestä vastaavat valtakunnallinen elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan ohjausryhmä ja valtakunnallinen elinluovutuskoordinaattori. Tilaisuuden kustannuksista vastaa HUS.

Koulutuksen tulee tarjota tietoa ajankohtaisista asioista ja mahdollisuus verkostoitumiseen, vertaistuen saamiseen sekä vastuuhenkilöiden motivoimiseen elinluovutustoiminnan edistämiseksi.

Koulutuksen ja perehdytyksen tavoitteet

Elinluovutussairaaloiden henkilöstön koulutuksen tavoitteena on, että henkilöstö

1. Tunnistaa mahdollisen elinluovuttajan
2. Osaa toimia oman sairaalansa elinluovuttajan hoitopolun mukaan
3. Osaa hoitaa elinluovuttajaa ajantasaisten elinluovuttajan hoito-ohjeiden mukaan niin, että elinten käytettävyyttä elinsiirtoon säilyy mahdollisimman hyvänä
4. Ymmärtää elinluovuttajan läheisiä kohdanneen kriisin, tukee heitä ja osaa järjestää heille tarvittaessa jatkotukea
5. Ymmärtää elinluovutuksen ja elinsiirtojen merkityksen sekä yksilölle että yhteiskunnalle

Kehityskohteet

- Kansallisen, yhtenäisen koulutus ja perehdytysmateriaalin tuottaminen on ohjausryhmän vastuulla
 - TerveyskyläPro'hon luodaan koulutus- ja perehdytyspaketti kattamaan koko elinluovutusprosessi
- Elinluovutus osaksi perehdytysohjelmaa yksiköissä, joissa elinluovuttaja voidaan kohdata
- Elinluovutuksen ja elinsiirtojen perusteet sisällytetään sairaanhoitajien, ensihoitajien, lääkärien ja lähihoitajien koulutukseen

16. Viestintä

Tietoisuuden lisääminen elinluovutuksista niin ammattilaisille ja kansalaisille on todettu olevan tehokkain tapa lisätä elinluovuttajien ja elinsiirtojen määrää (Organ donation and transplantation, Facts, figures and European Union action, EPRS | European Parliamentary Research Service, April 2020).

Kansalaisista 57 %:n mielestä elinluovutuksesta keskustellaan liian vähän (Kansalaisten käsitykset elinluovutuksesta, Kantar/ Munuais- ja maksaliitto, 2021). Terveystieteiden henkilöstöstä 42 % on sitä mieltä, että sairaaloissa keskustellaan elinluovutuksesta liian vähän ja julkisuudessa liian vähän keskustelua on 61 %:n mielestä (Henkilökunnan asennekartoitus, 2020).

Viestintä kohdennetaan kansalaisille, ammattilaisille ja terveydenhuollon henkilöstölle sekä päättäjille valtakunnan ja kuntatasolla.

Viestintä kohderyhmittäin

Kansalaisille suunnatussa viestinnässä pääviesti on ”elinsiirto pelastaa hengen”. Viestinnässä muistutetaan, että on todennäköisempää, että itse tarvitsee siirtoelimen, kuin että on elinluovuttajana.

Viestinnän tavoitteena on vahvistaa kansalaisten positiivista asennetta elinluovutuksesta. Heitä rohkaistaan ilmaisemaan elinluovutustahdonsa ja keskustelemaan siitä läheistensä kanssa. Kansalaisista vain 31 % tietää läheisensä elinluovutustahdon. Munuais- ja maksaliitto tekee asennekartoituksen kansalaisten käsityksistä elinluovutukseen ja -siirtoihin joka toinen vuosi.

Kansalaisille suunnattua viestintää tehdään ympäri vuoden verkossa ja sosiaalisessa mediassa sekä erillisillä tiedotteilla, teemaviikoilla ja kampanjoilla. Munuais- ja maksaliiton hallinnoima järjestöjen viestintäyhteistyö vastaa suurimmasta osasta kansalaisille suunnatusta viestinnästä.

Ammattilaisille suunnatussa viestinnässä pääviesti on ”elinluovutuksia ja elinsiirtoja tarvitaan lisää” ja tavoite on tunnistaa kaikki mahdolliset elinluovuttajat. Tavoitteiden saavuttamiseksi käytetään sairaaloiden omia kotisivuja, sosiaalista mediaa ja vuosittaista elinluovutuksen teemaviikkoa koko sairaalan henkilökunnalle.

Päättäjille suunnatussa viestinnässä pääviestinä on se, että munuaissiirto on kustannustehokkain tarjolla oleva hoito ja loppuvaiheen maksan, sydämen ja keuhkojen vajaatoiminnassa ainoa parantava hoito. Lisäksi elinsiirrot ovat inhimillistä hoitoa. Tietoisuutta lisätään elinluovutuksen ja -siirron merkityksestä sekä elävän munuaisen luovuttajan asemasta.

Tavoitteena lisätä elinsiirtojen määrää. Jotta elinsiirtomääriä saadaan lisättyä, tarvitaan elinluovutustyöhön lisää resursseja, koska siirtoja rajoittava tekijä on pula elinluovuttajista.

Eduskunnan Munuais-, maksa- ja elinsiirtopotilaiden eduskunnan tukiryhmä tekee merkittävää työtä tietoisuuden lisäämiseksi päättäjille.

Viestinnälliset tavoitteet

- Yhä useampi on kertonut elinluovutustahtonsa
- Yhä useampi on valmis luovuttamaan elimensä
- Elinluovutus- ja siirtotoiminnasta viestitään avoimesti
- Kansalaiskeskustelu lisääntyy

Kehityskohteet

- Luotava helposti lähestyttävä ja löydettävissä oleva sivusto, jossa on kansalaisille tietoa elinluovutuksista ja elinsiirroista
- Taattava riittävät resurssit kansalaisviestinnän toteuttamiseen
- Lisättävä sosiaalisen median viestintää elinluovutuksen ja -siirtojen merkityksestä
- Lisättävä yhteistyötä päättäjien kanssa

17. Budjetti

Elinluovutustoiminnalla ei ole ollut sille merkittävää määrärahaa, ei alueellisesti eikä valtakunnallisesti. Elinluovutussairaaloissa rahoitus on saatu niistä yksiköistä, joissa vastuhenkilöt työskentelevät. Pääsääntöisesti teho- ja anestesiayksiköt ovat kustantaneet elinluovutuskoulutukset ja tarvittavan materiaalin.

Munuaisiirto on sairaanhoidon tarjoamista hoidoista kustannustehokkain hoito. Yksi siirretty munuainen säästää ensimmäisen vuoden jälkeen 40 000 € vuodessa verrattuna dialyysihoitoon ja munuaisen laskennallinen puoliintumisaika on 20 vuotta. Elinluovutustoiminnalla on laajoja vaikutuksia sairaalan toimintaan. Budjetoimalla toiminta sairaalan johdon alaiseksi, estetään kustannusten kuormittuminen tiettyyn sairaalan yksikköön.

Jokaisen elinluovutussairaalan budjetissa tulee huomioida suositus elinluovutustoiminnan vastuuhenkilöille allokoitavasta työajasta (Kts. taulukko sivulla 31). Muita toiminnasta syntyviä kustannuksia tulee koulutuksien järjestämisestä, opetusmateriaalin tuottamisesta, viestinnästä ja oman ammattitaidon ylläpitämisestä (Kts. taulukko sivulla 50).

Kansalaisviestintä on perinteisesti ollut pääsääntöisesti Munuais- ja maksaliiton ja sen hallinnoiman järjestöjen viestintäyhteistyön vastuulla. Toiminta on rahoitettu Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen päätöksellä. Mikäli rahoitus siirretään tulevana vuosina valtion budjettiin, on syytä huomioida sen jatkuvuus ja riittävä taso. Nykyinen avustus on huomattavasti pienempi kuin vastaavan toiminnan rahoitus esim. Ruotsissa ja Norjassa.

Kehityskohteet

- Toiminta sairaalan johdonalaiseksi toiminnaksi
- Elinluovutustoiminnalle oma budjetti niin valtakunnallisesti kuin elinluovutussairaala tasoisesti
- Munuais- ja maksaliiton rahoitus turvattava

Elinluovutustoiminnan kustannuksissa huomioitava

Elinluovutussairaalan kustannukset

Vastuulääkäri osastonlääkäri 5 %	
Elinluovutuskoordinaattori 10 %	
Elinluovutusvastuuhoitaja 3 %	
Koulutus- ja matkakustannukset, oman ammattitaidon ylläpitäminen	
Materiaalikustannukset	
Kustannukset arvioiden yhteensä €/v	arvio 19 000 €

Yliopistosairaalan kustannukset

Vastuulääkäri 5 %	
Elinluovutuskoordinaattori 100 %	
Koulutus- ja matkakustannukset	
Materiaalikustannukset	
Oman ammattitaidon ylläpitäminen	
Kustannukset arvioiden yhteensä yliopistosairaala €/v	arvio 98 000 €

HUSin valtakunnallisen vastuun kustannuksissa huomioitava

Elinluovutuskoordinaattori 100 %	100 000
Tekninen tukihenkilö/ Erikoissuunnittelija 0 %->100 %	65 000
Koulutus- ja matkakustannukset (elinluovutuskoordinaattori)	8 000
Koulutus- ja matkakustannukset (erikoissuunnittelija)	4 000
Valtakunnallinen elinluovutussairaaloitten koulutus	15 000
Materiaalikustannukset, opetus videot	16 000
Muut kustannukset (BCB-vainajatietojen auditointi)	30 000
Viestinnän kustannukset (HUSin viestinnän osuus)	50 000
Oman ammattitaidon ylläpitäminen	4 000
Kustannukset arvioiden yhteensä €/v	arvio 292 000 €

18. Lähdeluettelo ja viitteet

Elinluovutusta ja –elinsiirtoja koskeva kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2015–2018, Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisu 2014:14

Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla 24/2010

Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2010/53/EU elinsiirtoa varten tarkoitettujen elinten laatu ja turvallisuusvaatimuksista ns. EU-direktiivi

Komission täytäntöönpanodirektiivi 2012/25/EU, annettu 9 päivänä lokakuuta 2012, elinsiirtoa varten tarkoitettujen ihmiselinten välityksessä jäsenvaltioiden välillä käytettävistä ilmoitusmenettelyistä

Ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä tehdyn yleissopimuksen lisäpöytäkirja ihmisalkuperäisiä olevien elinten ja kudosten siirrosta. Valtiosopimus 24/2010

Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskitämisestä (582/2017), ns. keskittämisasetus

Laatu ja turvallisuus määräykset 2/2014, Fimean määräys

Kirjattavat tiedot luovuttajasta ja elinirrotuspöytäkirja 1/2016, Fimean määräys

Valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmän perustamispäätös, HUSin Johtajaylilääkäriin päätös 117/2019

OYS:n luoma tietokanta, vainajatietojen auditoimiseen, jotta löydetään syyt, miksi elinluovuttajia menetetään, Tero Ala-Kokko ja Sinikka Sälkiö 2013

Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä (101/2001), ns. kudoslaki

Organ donation and Transplantation, Facts, figures and European Union Action, European Parliamentary Research Service, 2021

Toolbox Living Kidney Donation, Document developed by the Working Group on Living Donation under the European Union “Action Plan on organ donation and transplantation (2009-2015): Strengthened Cooperation between Member States”

R Vanholder, VS Stel, KJ Jager, N Lameire, Floud, et al. How to increase kidney transplant activity throughout Europe—an advocacy review by the European Kidney Health Alliance. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 2019, 34: 1254–1261

Kansalaisten käsitykset elinluovutuksesta, 2021 Kantar, Teettäjät Munuais- ja maksaliitto

19. Työryhmä

HUS

Eero Hartikka, elinsiirtokoordinaattori, Vatsakeskus

Ilkka Helanterä, nefrologi, dosentti, Vatsakeskus

Timo Jahnukainen, lasten elinsiirtolääkäri, dosentti, Lasten ja nuorten sairaudet

Niina Kauppinen, viestintäpäällikkö, Viestintä

Jenni Kippola, elävien munuaisluovuttajien koordinaattori, Vatsakeskus

Anna-Maria Koivusalo, valtakunnallinen elinluovutuskoordinaattori, dosentti, HYKS-sairaanhoidon johto

Lotta Laine, viestintäasiantuntija, Viestintä

Marko Lempinen, elinsiirtokirurgi, dosentti, Vatsakeskus

Karl Lemström, osastonylilääkäri, professori, Sydän- ja keuhkokeskus

Heikki Mäkisalo, osastonylilääkäri, professori, Vatsakeskus

Arno Nordin, ylilääkäri, dosentti, Vatsakeskus

Kukka Nurmi, elinluovutuskoordinaattori, HYKS-sairaanhoidon johto

Antti Nykänen, erikoislääkäri, dosentti, Sydän- ja keuhkokeskus

Saija Näse-Stålhammar, erikoislääkäri, Teho-osasto, Lasten ja nuorten sairaudet

Kirsi Rantanen, neurologi, Neurokeskus

Johanna Savikko, erikoislääkäri, dosentti, Vatsakeskus

Veli-Matti Ulander, hallintoylilääkäri, dosentti, HYKS-sairaanhoidon johto

Tuija Uosukainen, elinluovutuskoordinaattori, Leikkaussalit, teho- ja kivunhoito

Eija Valin, talouspäällikkö, Vatsakeskus

Elisa Ylinen, lasten elinsiirtolääkäri, dosentti, Lasten ja nuorten sairaudet

OYS

Tero Ala-Kokko, ylilääkäri, professori, Tehohoitokeskus

Niina Keinänen, erikoislääkäri, Tehohoitokeskus

Sinikka Sälkiö, elinluovutuskoordinaattori, Tehohoitokeskus

KYS

Maarit Lång, erikoislääkäri, Teho-osasto

Toni Matkaselkä, elinluovutuskoordinaattori, Teho-osasto

Tiina Sirkka, sh, Munuaiskeskus

Eija Vaskelainen, elinluovutuskoordinaattori, Teho-osasto

TAYS

Jaakko Långsjö, erikoislääkäri, dosentti, Teho-osasto, Akuuttihoiton toimialue

Satu Mäkelä, nefrologi, dosentti, Munuaiskeskus

Jyrki Ollikainen, neurologi, Neurokeskus

Salla Salin, elinluovutuskoordinaattori, TtK, Akuuttihoiton toimialue

TYKS

Juha Grönlund, erikoislääkäri, teho-osasto, Totek

Tiina Hämäläinen, elinluovutuskoordinaattori, teho-osasto, Totek

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri

Anni Pulkkinen, erikoislääkäri, Teho- ja valvontahoito

Tiina-Mari Puumalainen, elinluovutuskoordinaattori, Teho- ja valvontahoito

Kainuun keskussairaala

Thomas Riess, ylilääkäri, Leikkausosasto

Marja Tirronen, elinluovutuskoordinaattori, Leikkausosasto

Sosiaali- ja terveysministeriö

Tuula Helander, FT, johtaja

Sini Tervo, OTM, hallitussihteeri

Lääkealan turvallisuus ja kehittämiskeskus Fimea

Minna Kymäläinen, erikoissairaanhoitaja, tarkastaja

Anne Vaskunlahti, FT, jaostopäällikkö

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos THL

Antti Virtanen, oikeuslääkäri, Oikeuslääkintäyksikkö

Sirkka Goebeler, johtava asiantuntija, dosentti, Oikeuslääkintäyksikkö

Munuais- ja maksaliitto

Sari Högström, TtM, toiminnanjohtaja

Petri Inomaa, viestintäpäällikkö