

NATIONELL HANDLINGSPLAN FÖR ORGANDONATIONS- OCH TRANSPLANTATIONS- VERKSAMHET 2023–2033



Innehåll

1. Inledning	3
2. Åtgärder som vidtagits utifrån handlingsplanen 2015–2018 och uppnående av målen.....	4
3. Mål för organdonations- och transplantationsverksamheten 2023–2033.....	12
4. Beskrivning av organisationen	14
5. Riksomfattande styrgrupp för organdonationsverksamheten	18
6. Riksomfattande organdonationskoordinator	19
7. Övervakning av och stöd för organdonations- och transplantationsverksamheten från myndigheterna	21
8. Organdonatorsjukhusets uppgifter	24
9. Befattningsbeskrivningar och uppgifter för organdonationsarbetsgruppen, den ansvariga läkaren, organdonations-koordinatören och den ansvariga skötaren	26
10. Egen uppföljning av organ-donations- och transplantationsarbetets kvalitet och funktion.....	32
11. Enhetlig verksamhetsmodell för alla donatorsjukhus.....	34
12. Utvecklingsobjekt inom organtransplantationsverksamheten	37
13. Barn som organdonator och organtransplantationer på barn	39
14. Njurtransplantation från levande donator.....	41
15. Utbildning och introduktion	44
16. Kommunikation	47
17. Budget.....	49
18. Källförteckning och referenser	51
19. Arbetsgruppen	52

1. Inledning

Europeiska kommissionen publicerade 2008 en handlingsplan för organdonationer och transplantationer vars mål var att öka tillgången till, kvaliteten på och säkerheten hos transplantationer samt att förbättra transplantationssystemens effektivitet och funktion. På basis av detta tillsatte social- och hälsovårdsministeriet (SHM) våren 2013 en expertgrupp som utarbetade en nationell handlingsplan för organdonationer och organtransplantationer för åren 2015–2018. Målet med handlingsplanen var att alla patienter som enligt sin sjukdom och en medicinsk bedömning har nytta av en organtransplantation ska få ett välfungerande transplantat i rätt tid och på lika villkor och att organdonationsverksamheten är normal verksamhet på sjukhuset.

Utifrån handlingsplanen har man skapat en riksomfattande graderad organisation för organdonationsverksamheten. Vid varje donatorsjukhus finns en organdonationsarbetsgrupp samt en läkare och koordinator som ansvarar för organdonationen. Anvisningarna för organdonationsverksamheten har förenhetligats, alla donatorsjukhus har anvisningar och följer med sin verksamhet. Utbildningen har effektiviserats och utifrån den riksomfattande auditeringen av uppgifter om avlidna vet vi att endast 3,6 procent av potentiella organdonatorer inte identifieras, men att behandlingarna fortfarande begränsas med 6,1 procent utan att möjligheten till organdonation övervägs (2021).

Organtransplantationerna har etablerat sig inom hälso- och sjukvården och behovet av dem har ökat. I Finland genomförs fortfarande för få organtransplantationer i förhållande till behovet, eftersom det råder ständig brist på organ som lämpar sig för organtransplantation. För att uppnå det kvantitativa målet för organtransplantationer i Finland bedöms det behövas minst 30 hjärndöda organdonatorer per en miljon invånare (pmp, per million population). Nationellt har detta mål inte uppnåtts. Antalet organdonatorer varierar betydligt från år till år och per område.

En optimal transplantationsverksamhet förutsätter att hela organdonations- och transplantationskedjan fungerar, samt multiprofessionellt samarbete. Möjligheten till organdonation är en del av god vård i livets slutskede och respekt för patientens vilja. Organdonationsverksamheten kräver kontinuerlig utveckling, eftersom en del av de patienter som väntar på organtransplantation fortfarande avlider på grund av att det inte finns något lämpligt organ för dem.

I enlighet med SHM:s verksamhetsplan har organdonationsverksamheten utvecklats och i och med detta har det uppstått ett behov av en ny verksamhetsplan för organdonations- och transplantationsverksamheten, där man beaktar förändrade verksamhetssätt samt skapar nya mål och planer för att uppnå dem.

2. Åtgärder som vidtagits utifrån handlingsplanen 2015–2018 och uppnående av målen

Huvudmålet med den nationella handlingsplanen var att alla patienter som enligt sin sjukdom och en medicinsk bedömning har nytta av en organtransplantation ska få ett organtransplantat i rätt tid och på lika villkor. Organdonationsverksamheten kräver kontinuerlig utveckling, eftersom en del av de patienter som väntar på organtransplantation fortfarande avlider på grund av de inte får ett lämpligt organ i tid

Identifieringen av organdonatorer har förbättrats avsevärt. Enligt auditeringen av uppgifterna om avlidna som utfördes av donatorsjukhusen 2021 förblir endast 3,6 procent av eventuella organdonatorer oidentifierade och behandlingarna begränsas till 6,1 procent utan att möjligheten till organdonation övervägs. I början av 2000-talet förblev nästan 50 procent av organdonatorerna oidentifierade.

Transplantationscentrumet har skapat noggrannare kriterier för sjukhusen för att remittera patienter till vård, i syfte att förbättra jämlikheten i den regionala vårddövningen. Behörighetskriterierna för organdonatorer har ändrats så att de motsvarar behovet av transplantationer, vilket har lett till att antalet organtransplantationer har ökat.

Organdonation som en del av sjukhusets normala verksamhet

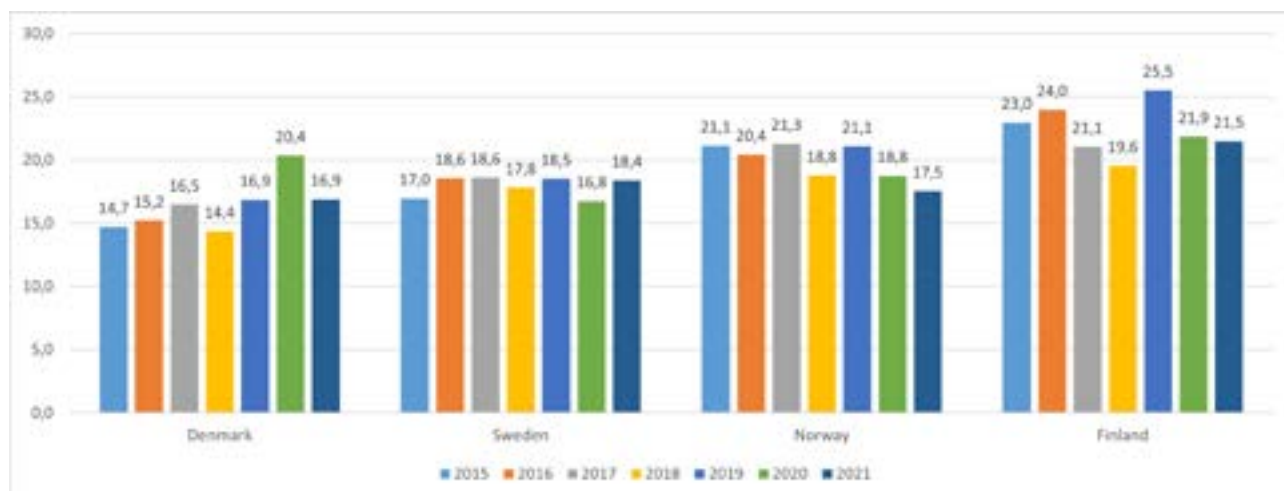
Möjligheten till organdonation kommer man i allt högre grad ihåg i vårdkedjan för varje kritiskt sjuk patient, från och med den prehospitäl akutsjukvården. Bedömningen av möjligheten till organdonation lyfts fram i flera av chefsöverläkarnas anvisningar om begränsning av vården och vård i livets slutskede.

Organdonation har allmänt godkänts som indikation för intensivvård i hela landet. Detta möjliggör en högklassig vård av potentiella organdonatorer samt vård vars enda mål är organdonation. Under de senaste åren har endast enstaka organdonatorer förlorats på grund av att det inte har hittats någon intensivvårdsplats för dem.

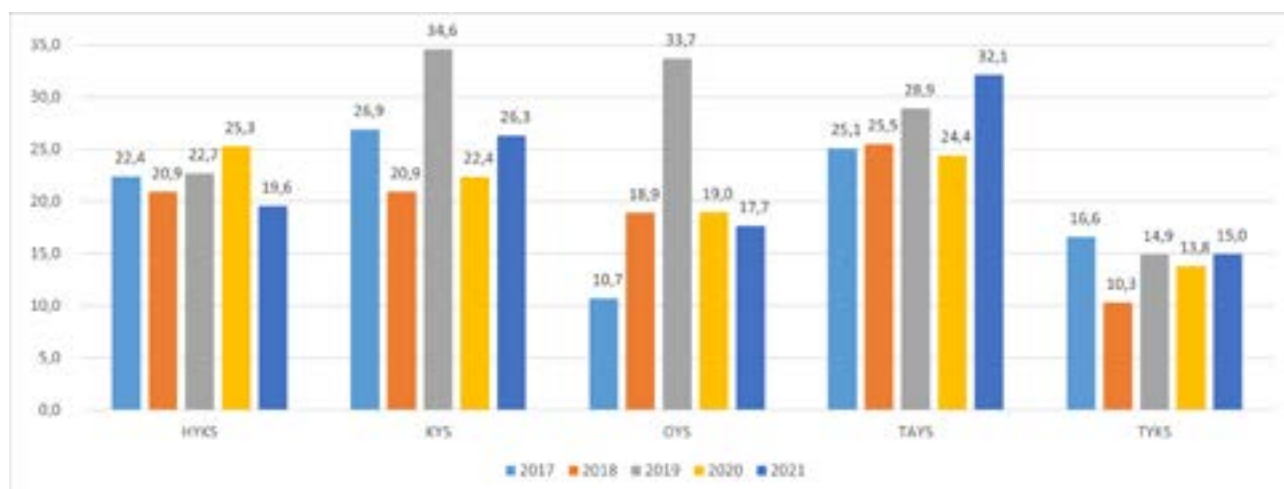
Antalet organdonatorer per år bör vara 30 organdonatorer per en miljon invånare (pmp)

Varje organdonator är en möjlig multiorgandonator, dvs. en organdonator som donerar mer än en typ av organ. År 2015 var 67,5 procent av alla organdonatorer multiorgandonatorer och 2021 var siffran 74 procent.

Antalet organdonatorer varierar betydligt från år till år och per område. Målet att antalet organdonatorer ska vara 30 pmp har uppnåtts endast några gånger inom de olika universitetssjukhusens ansvarsområden. I jämförelse med de övriga nordiska länderna finns det dock i genomsnitt fler döda organdonatorer i Finland. För levande organdonatorer ligger de övriga nordiska länderna före Finland (se bild på sidan 41).



Organdonatorer i Finland och de övriga nordiska länderna årligen 2015–2021 per en miljon invånare (pmp).



Organdonatorer enligt universitetssjukhusens ansvarsområde 2017–2021 (pmp).

HUCS: HUS, Päijänne-Tavastland, Södra Karelen, Kymmenedalen
 KYS: KYS, Norra Karelen, S:t Michel, Mellersta Finland, Nyslott
 OYS: OYS, Kajanaland, Västerbotten, Mellersta Österbotten, Lapland
 TAYS: TAYS, Egentliga Tavastland, Seinäjoki
 ÅUCS: ÅUCS, Vasa, Satakunta

För att öka antalet organdonatorer har man vid universitetssjukhusen börjat förbereda och pilottesta verksamheten "organdonation efter att blodcirkulationen avstannat och konstaterande att döden inträtt". Efter pilotprojektet utvärderas och planeras verksamhetens fortsättning och utvidgning till att gälla alla donatorsjukhus.

Under verksamhetsplanen 2015–2018 har antalet personer som väntar på organtransplantation ökat, så bedömningen av ett tillräckligt antal organdonatorer ska uppdateras i denna verksamhetsplan.

Övervakning av organdonations- och transplantationsverksamheten

Organdonations- och transplantationsverksamheten är noggrant reglerad, övervakad och anvisad i lag. Målet är transparens i verksamheten, förebyggande av missbruk och strävan efter ekonomisk nytta, spårbarhet av organ och vävnader, tillhandahållande av högklassig och jämlik vård, organtransplantatens kvalitet och säkerhet samt säkerställande av transplantatens tillgänglighet.

Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea har sedan 2013 regelbundet inspekterat donatorsjukhusen i enlighet med den s.k. vävnadslagen (Lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål, 101/2001). Inga allvariga brister har observerats och alla donatorsjukhus har kontrollerats med godkänt resultat. De observerade bristerna har berott på att det inte har funnits tillräckligt med tid för att utföra uppgifterna, eftersom det inte har funnits särskilda resurser för organdonationsverksamheten.

Organisering av organdonationsverksamheten

I SHM:s nationella handlingsplan för organdonationer och transplantationer konstaterades att det i Finland inte har funnits någon riksomfattande aktör som styr organdonationsverksamheten.

Ansvar för planeringen och samordningen av den riksomfattande helheten av organdonationsverksamheten gavs till Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt HUS genom en s.k. centraliseringsförordning (Statsrådets förordning om arbetsfördelningen och centraliseringen av vissa uppgifter inom den specialiserade sjukvården, 582/2017). Även organtransplantationerna har centraliserats till HUS på riksnivå. Organisationerna för organdonations- och transplantationsverksamheten är helt separata från varandra inom HUS.

Den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten som grundats vid HUS ansvarar för utvecklingen och koordineringen av organdonationsverksamheten (HUS chefsöverläkares beslut 117/2019). För att verkställa styrgruppens beslut har man inrättat en riksomfattande koordinatorbefattning för organdonationer. Donatorsjukhusen har upplevt att den riksomfattande organdonationskoordinators verk-

samhet och stöd är nödvändiga: anvisningarna har utvecklats och förenhetligats och minimikraven för verksamheten har kunnat uppfyllas i hela landet.

Organdonationsverksamheten är organiserad och differentierad. Alla centralsjukhus i vårt land fungerar som donatorsjukhus. Universitetssjukhusen ansvarar för styrningen, uppföljningen och utbildningen av verksamheten inom sitt eget område. Vid varje donatorsjukhus finns organdonationsarbetsgrupper som ansvarar för verksamheten. Verksamheten leds av en läkare och arbetsgruppen består av en organdonationskoordinator samt representanter för enheter som är centrala för verksamheten.

Vid varje donatorsjukhus finns en anvisning för organdonationsverksamheten som täcker den aktiva behandlingen i början av hela vårdkedjan för en kritiskt sjuk neurologisk patient fram till organuttagsoperationen. Fimea kontrollerar att anvisningarna följer föreskrifterna och att de följs.

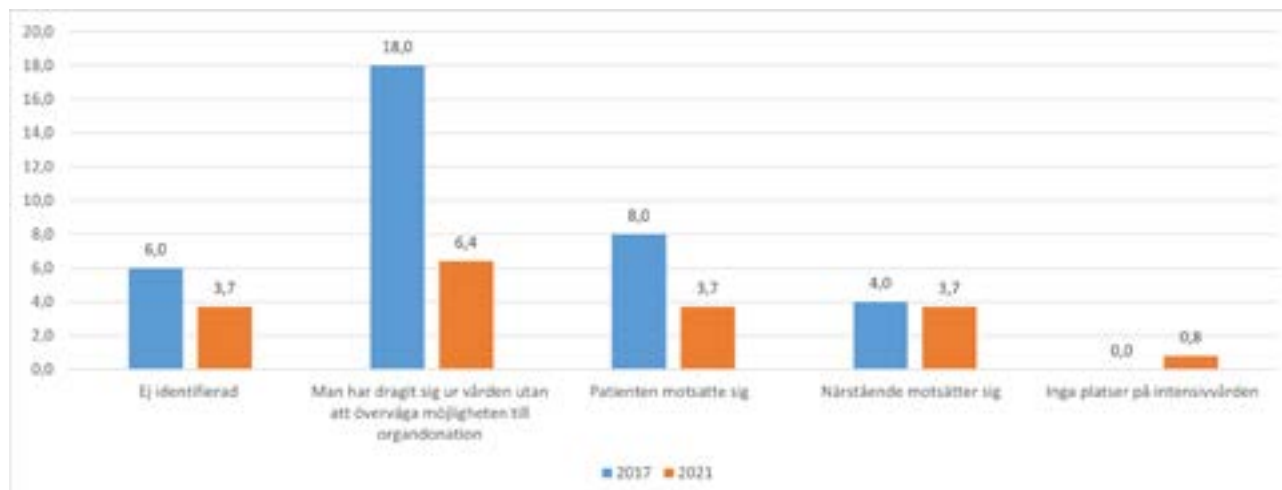
För sjukhusens arbetsgrupper, ansvariga läkare och organdonationskoordinatorer som ansvarar för organdonationer har det i anvisningen vid varje donatorsjukhus utarbetats arbetsbeskrivningar som baserar sig på SHM:s handlingsplan. Man strävar efter att följa dessa fastställda anvisningar, men donatorsjukhusen har inte tillräckliga resurser för arbetet och organdonationsverksamheten sköts i allmänhet vid sidan av den egna tjänsten utan allokerad arbetstid. I och med organiseringen av verksamheten och förankringen av åtgärdsprogrammet har organdonationskoordinatorernas och arbetsgruppernas arbetsbild också förändrats avsevärt. Särskilt vid universitetssjukhusen har befattningsbeskrivningen för organdonationskoordinatorer utvidgats. Numera deltar de förutom i sitt eget område även i utvecklingen och stödet av organdonationsverksamheten i hela landet, till skillnad från vad som fastställts i SHM:s handlingsplan 2015–2018. De är de viktigaste samarbetspartnerna för den riksomfattande organdonationskoordinatören.

Rapportering och kvalitetssäkring av organdonationsverksamheten

Yrkesutbildade personer inom organdonations- och transplantationsverksamheten har i samarbete utarbetat enhetliga nationella anvisningar och handböcker för organdonationsverksamheten för att förenhetliga organdonationsverksamheten och säkerställa en jämn kvalitet.

Enligt den nationella handlingsplanen följer varje donatorsjukhus sin egen verksamhet (auditering av uppgifter om avlidna). Med hjälp av databasen som skapats av Uleåborgs universitetssjukhus (OYS) har man följt upp orsakerna till att organdonationen inte har genomförts för en eventuell organdonator. Den erhållna informationen har samlats in på riksnivå (2017–2021), så det har varit möjligt att jämföra sjukhusens resultat. Responserna har kunnat ges på ett målinriktat sätt och utbildningarna har planerats utifrån auditeringsresultaten.

Utifrån resultaten av auditeringen av uppgifterna om avlidna (2021) vet vi att vi genom utbildning har kunnat förbättra identifieringen av organdonatorer och att behandlingarna inte längre begränsas avsevärt utan att överväga möjligheten till organdonation.



Utvecklingen av nyckeltalen för verksamheten 2017–2021. Siffrorna presenteras i procent av de eventuella organdonatorer som identifierats utifrån auditeringsprogrammet för uppgifter om avlidna.

Auditeringsprogrammet överfördes 2021 från sjukhusens egna register till ett nationellt kvalitetsregister (HUS riksomfattande register för auditering av organdonatorer). Registret förs av HUS. På så sätt möjliggörs en noggrannare analys av resultaten, uppföljning i realtid och en nationell jämförelse av resultaten. Auditeringssystemet uppdateras kontinuerligt.

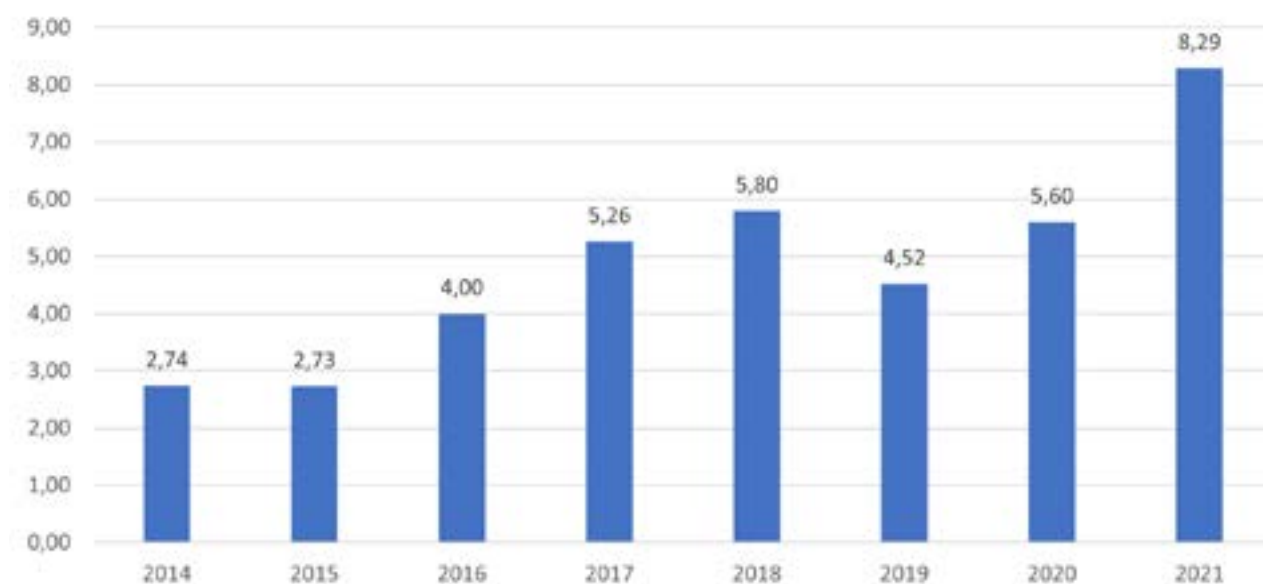
Alla patienter i organtransplantationskö, organdonatorer och personer som fått organtransplantation statistikförs både i Scandiatransplants register och i HUS organtransplantationsregister, där man samlar uppgifter från tiden före transplantationen, organdonationsoperationen och organtransplantationsoperationen, uppgifter vid tidpunkten för transplantationen och uppföljningsuppgifter. I registret kan man spåra alla mottagare och donatorer av organtransplantationer som utförts i Finland. Även de uppgifter om uppföljning av levande njurdonatorer som lagen förutsätter registreras i Transplantationsregistret.

Njurtransplantation från levande donator

Målet med handlingsplanen var att öka antalet njurtransplantationer från levande donatorer till 10 transplantationer per en miljon invånare (pmp) fram till 2020, men detta mål har inte uppnåtts. Tilläggsresurserna och den s.k. ändringen av vävnadslagen erhöles först under 2019 och detta har fördröjt uppnåendet av målet.

För att nå målet inrättades i början av 2019 en nationell koordinator för levande donatorer vid HUS för att utveckla och instruera verksamheten. I takt med att verksamheten utvecklades och transplantationerna från levande donatorer ökade inrättades en annan koordinatortjänst vid HUS i början av 2021.

Ändringen av den så kallade vävnadslagen som trädde i kraft i mars 2019 möjliggjorde så kallad icke-riktad levande organdonation, samt gav möjligheten även för andra än patientens förstagradsläktingar eller makar att fungera som donator. I praktiken blev anonyma altruistiska organdonationer och s.k. korsdonationer möjliga. Av de 46 njurtransplantationer av levande donatorer som genomfördes 2021 var 11 organdonationer av andra än patientens närmaste familjemedlemmar. Effekterna av dessa åtgärder förväntas bli synliga inom ett par år.



Levande njurdonatorer 2014–2021 per en miljon invånare (pmp).

Organdonationens kostnader för donatorn har kartlagts. Njurdonationen orsakar fortfarande donatorn både inkomstbortfall och kostnader. Lagändringen som innehåller ersättning för dessa kostnader har inte främjats.

Utbildningar och introduktion av personalen

En god vård av organdonatorn under hela vårdkedjan har varit ett av målen i handlingsplanen och utifrån detta har alla yrkesgrupper beaktats i utbildningsprogrammen från och med den prehospitalla akutsjukvården. I utbildningarna har man betonat identifiering av organdonatorer, gott bemötande av närstående och förståelse av begreppet hjärndöd.

Enligt verksamhetsplanen har det årliga riksomfattande utbildningsevenemanget för donatorsjukhusen etablerats. Den utbildning som universitetssjukhuset ordnar för sitt område och varje donatorsjukhus egna årliga utbildningstillfällen har kunnat ordnas inom en del av universitetssjukhusens ansvarsområden.

Sjukhusvis har man strävat efter att utarbeta introduktionsprogram och arbetsbeskrivningar för olika yrkesgrupper och ansvarspersoner. Identifieringen av en organdonator är en del av introduktionsprogrammet i en del enheter där man kan möta en potentiell organdonator.

Regelbundna, riksomfattande kartläggningar av personalens attityder och medvetenhet inleddes 2020. Av dem som svarade på kartläggningen skulle 88 procent donera sina organ efter sin död, men endast 59 procent kände till sin närståendes organdonationsvilja. De främsta orsakerna till att yrkespersoner inte vill donera sina organ är personliga skäl, rädslan för att organen inte duger eller att de går till någon som inte förtjänar dem. 28 procent av yrkespersonerna förstod inte begreppet hjärndöd och 41 procent av respondenterna trodde att beslutet om organens uttagbarhet fattas av någon annan än transplantationskirurgen. Dessa resultat visar att det fortfarande finns ett behov av kontinuerlig utbildning.

Öka medvetenheten och informationen om organdonationer och transplantationer till medborgarna

Ansvaret för att öka medborgarnas medvetenhet ligger i praktiken hos Njur- och leverförbundet, även om de inte har fått tillräckliga resurser för detta. För att öka medborgarnas medvetenhet ordnar Njur- och leverförbundet Transplantationsveckan varje år samtidigt med de övriga europeiska länderna.

Organdonationskortet och dess mobilapplikation är i bruk och Njur- och leverförbundet ansvarar för underhållet av dem. De beställer medborgarnas attitydenkät vartannat år (senast 2021). 31 procent av respondenterna ansåg sig känna till sin närståendes organdonationsvilja. Målet med den föregående handlingsplanen var att 70 procent skulle ha berättat om sin organdonationsvilja för en närstående.

Förutom Njur- och leverförbundet har även HUS informerat om organtransplantationer och organdonationer bland annat genom pressmeddelanden och publikationer i sociala medier.

I SHM:s handlingsplan föreslogs att en kommunikationssektion skulle inrättas för att koordinera kommunikationen till befolkningen, men av resursskäl har den inte kunnat grundas. Man har försökt intensifiera samarbetet med HUS kommunikation och Njur- och leverförbundet. Ökad medvetenhet om organdonation ökar antalet organdonatorer (Organ donation and Transplantation, Facts, figures and European Union Action, European Parliamentary Research Service, 2021).

Barnet som organdonator och organtransplantationer på barn

I den föregående handlingsplanen behandlades organtransplantationer på barn, inte organdonationer av barn. Efter att handlingsplanen utarbetades har man utarbetat nationella anvisningar om barnet som organdonator och om konstaterande av hjärndöd.

Det finns väldigt få barnorgandonatorer och inte ens de yrkespersoner som arbetar på intensivvårdsavdelningar möter varje år en barndonator. Det är mycket viktigt att alla potentiella minderåriga donatorer identifieras vid alla enheter i vårt land där man vårdar neurologiskt kritiskt sjuka barnpatienter.

Organtransplantation är en allmänt godkänd behandlingsform för svåra organskador även hos barn. Organtransplantationsverksamheten för barn i Finland har koncentrerats till Nya barnsjukhuset. Över 500 barn eller unga har fått organtransplanterat före 2022.

Resultaten av organtransplantationer på barn är i internationell jämförelse utmärkta i Finland, 70–95 procent av patienterna klarar sig. Efter transplantationen är barnens och ungas uppväxt och utveckling huvudsakligen normal och livskvaliteten är god.

3. Mål för organdonations- och transplantationsverksamheten 2023–2033

Organdonations- och transplantationsverksamheten kräver kontinuerlig utveckling, eftersom en del av de patienter som väntar på organtransplantation fortfarande avlider på grund av att det inte finns något lämpligt organ för dem. För att organdonations- och transplantationsverksamheten ska kunna vidareutvecklas presenteras konkreta utvecklingsobjekt i slutet av varje del.

1. **Huvudmålet med den nationella handlingsplanen är att alla patienter som enligt sin sjukdom och en medicinsk bedömning har nytta av en organtransplantation ska få ett organtransplantat i rätt tid och på lika villkor.**
2. Organdonationer och vävnadsdonationer hör till sjukhusets normala verksamhet
 - a. Enhetlig vårdväg för donatorer till alla donatorsjukhus
 - b. Organdonation är en del av god vård i livets slutskede
 - c. Vårdbegränsning ska inte göras utan att överväga möjligheten till organdonation
 - d. Organdonation efter att blodcirkulationen avstannat och döden konstaterats är en del av organdonationsverksamheten.
3. Öka medvetenheten om organ- och vävnadsdonationens betydelse för medborgare, yrkesutbildade personer och beslutsfattare
 - a. Allt fler berättar för sina närmstående om sin vilja att donera organ och vävnader
 - b. Allt fler är medvetna om möjligheten till levande njurdonation
 - c. Tillräckliga resurser ska garanteras för personalutbildning och utbildning
4. Tillräckliga multiprofessionella resurser för det riksomfattande stödet som HUS erbjuder
 - a. Ett enhetligt introduktions- och utbildningsmaterial skapas för donatorsjukhusen
 - b. Upprätthållande av fortgående utbildning och medvetenhet på nationell nivå till donatorsjukhusen

5. Varje donatorsjukhus ska ha tillräckliga resurser för att säkerställa en högklassig utveckling och uppföljning av organdonationen
 - a. Organdonationsverksamhet direkt under sjukhusets ledning
 - b. Varje sjukhus har en egen budget för organdonationsverksamheten för att täcka sjukhusets behov
 - c. Vården av organdonatorn är avgiftsfri för de närstående
 - d. Uppföljning och utveckling av den egna verksamheten

6. Mötet med donatorns närstående utvecklas
 - a. Inrättande av ett expertnätverk
 - b. Inledande av erfarenhetsexpertverksamhet

7. Utveckling av levande njurdonation
 - a. Verksamhetsansvarig för varje sjukhus som undersöker levande njurdonatorer
 - b. Full ersättning för kostnader för levande njurdonatorer
 - c. Utveckling av psykosocialt stöd som erbjuds njurdonatorer

8. Intensifierat nordiskt samarbete
 - a. En organdonationsgrupp skapas i samband med Scandiatransplant

9. Undertecknande och ratificering av Europarådets avtal om organhandel (Convention against Trafficking in Human Organs, Council of Europe Treaty Series 216, 2015)

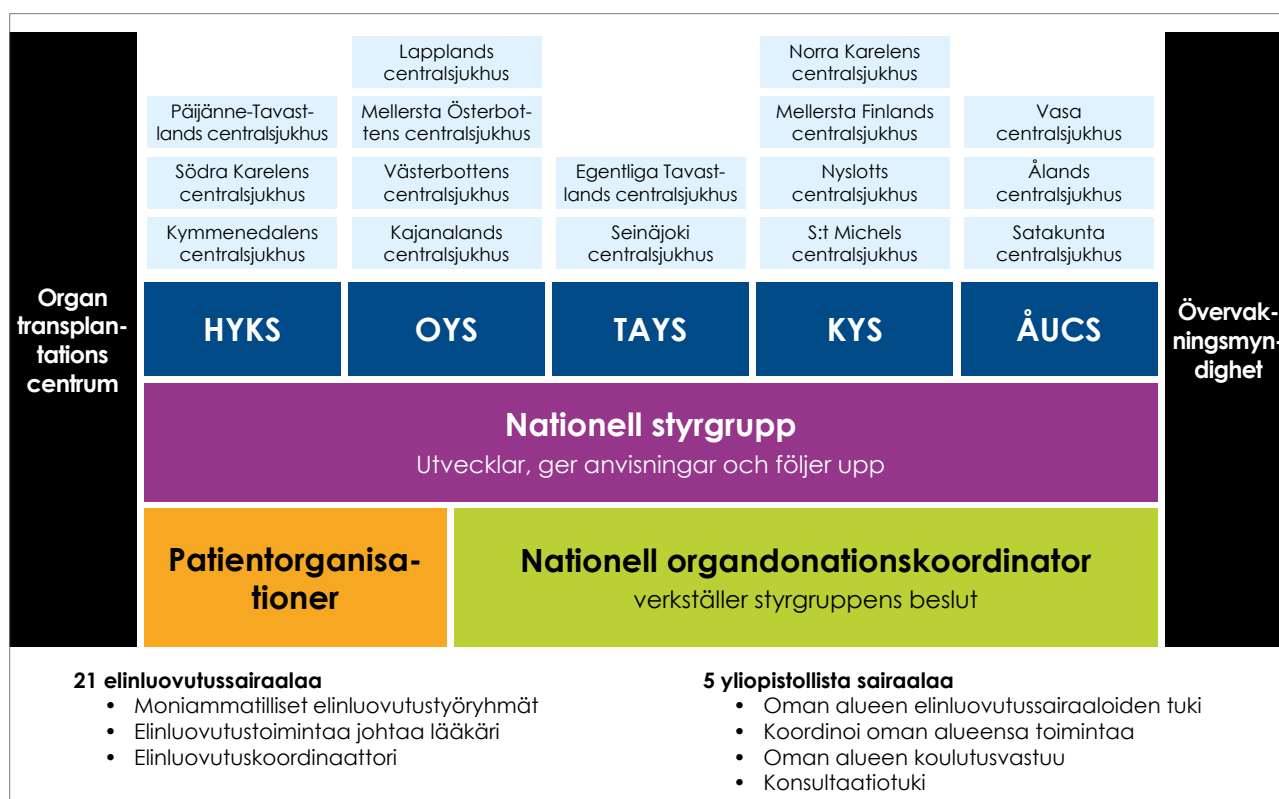
4. Beskrivning av organisationen

Organdonationsorganisation

Organiseringen av organdonationsverksamheten inleddes genom att man gav HUS ansvar för planeringen och samordningen av den riksomfattande helheten av organdonationsverksamheten genom den s.k. centraliseringsförordningen. Utifrån detta har en riksomfattande styrgrupp för organdonationsverksamheten inrättats vid HUS (HUS chefsöverläkares beslut 117/2019) för att ansvara för den nationella utvecklingen, styrningen och uppföljningen. Universitetssjukhusen fick ansvar för styrningen, uppföljningen och utbildningen av verksamheten inom sitt eget samarbetsområde. Alla centralsjukhus i vårt land fungerar som donatorsjukhus. Transplantationsbyrån koordinerar alla organdonationer och transplantationer.

Enligt den så kallade vävnadslagen hör styrningen och övervakningen av organdonations- och transplantationsverksamheten till Fimea, som lyder under social- och hälsovårdsministeriet. I den praktiska organdonations- och transplantationsverksamheten samarbetar man med Scandiatransplant. Samarbetet mellan de nordiska organisationerna och ansvarspersonerna för organdonationsverksamheten bör utvecklas.

Att öka medvetenheten om organdonationer både för yrkespersoner och medborgare har konstaterats vara det effektivaste sättet att öka antalet organdonationer (Organ donation and transplantation, Facts, figures and European Union action, EPRS | European Parliamentary Research Service, April 2020). Numera är kommunikationen och substanskompetensen decentraliserad mellan patientorganisationerna, donatorsjukhusen och den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten. Målet är att kartlägga inrättandet av ett separat stödcenter för organdonationsverksamheten, som skulle ansvara för medborgarkommunikationen, utbildningen av yrkesutbildade personer och styrningen av organdonationsverksamheten (såsom bl.a. i Danmark och Australien).



Organisationen för organ donationsverksamheten 2022. Från och med början av 2023 upphör sjukvårdsdistriktets verksamhet och välfärdsområdena ansvarar för social- och hälsovårdstjänsterna. För den regionala samordningen, utvecklingen och samarbetet bildas fem samarbetsområden.

Utvecklingsobjekt

- Intensifiera samarbetet på nationell och regional nivå
- I samband med ScandiTransplant strävar man efter att skapa en egen samnordisk organ donationsarbetsgrupp
- Möjligheten att inrätta ett riksomfattande multiprofessionellt centrum som stöder organ donationsverksamheten kartläggs
 - kommunikationens och medvetenhetens andel bör betonas

Organisationen för organtransplantationsverksamheten

Transplantationsverksamheten har centraliserats till HUS på riksnivå genom en s.k. centraliseringsförordning och Transplantationscentret ansvarar för de åtgärder som föreskrivs för det i lag. Vid transplantationscentrumet finns tre enheter: Organtransplantationsenheten vid Gastrocentrum ansvarar för transplantationer i bukområdet, enheten vid Hjärt- och lungcentrum ansvarar för transplantationer i bröstkorget och resultat enheten vid Sjukvård för barn och unga ansvarar för organtransplantationer på barn. Transplantationscentrumets Transplantationsbyrå koordinerar alla organtransplantationer i vårt land.

HUS är en ägarmedlem i den samnordiska organdonations- och transplantorganisationen Scandiatransplant som koordinerar transplantationsverksamheten i de nordiska länderna enligt gemensamt överenskomna regler.

Beskrivning av organtransplantationsverksamheten

Organtransplantation och leverkirurgiska enheten

Enhetens överläkare ansvarar för transplantationer i bukområdet, under överläkaren verkar läkarna samt transplantationsbyråns anställda, transplantationskoordinatorerna och systemsekreteraren. Till Transplantationsbyråns arbete hör att genomföra organdonationer i praktiken. Organtransplantationskoordinatorerna tar emot donatorns uppgifter, förmedlar dessa till transplantationskirurgerna för buken och bröstkorgen, som beslutar vilka organ som kan användas. Koordinatorerna organiserar transporter, uttagsoperationer och transplantationer, säkerställer eventuella organtransporter inom ramen för det nordiska samarbetet, sköter om donatorernas och transplantationernas registeruppgifter samt registrerar de uppgifter som behövs i hela processen i databaserna. Koordinatorerna upprätthåller också uppföljningsuppgifter och deltar i personalutbildningar.

Transplantationskirurgerna för bukområdet beslutar om förundersökningar av mottagarna av njur-, bukspottkörtel-, lever- och tarmtransplantationer samt insättning av mottagarna på väntelistorna. De utför utagningsoperationer samt själva organtransplantationerna och ansvarar för vården av patienterna efter transplantationen till en början tillsammans med läkarna på intensivvårdsavdelningen, i återhämtningsfasen på vårdavdelningarna och efter utskrivningen tillsammans med läkarna på patienternas egna sjukhus. Till uppgifterna hör också att utarbeta anvisningar och utbildning. Kirurgerna fastställer tillsammans med internmedicinska läkare inom varje specialitet vilka uppgifter som ska lagras i registren.

Organtransplantationsenheten vid Hjärt- och lungcentrum

Avdelningsöverläkaren ansvarar för hjärt- och lungtransplantationer tillsammans med hjärtkirurger, kardiologer, lungläkare och hjärt- och lungtransplantationskoordinatorer som deltar i organtransplantationerna. Beslutet om att placera en patient på organtransplantationslistan fattas vid ett multiprofessionellt möte där alla teammedlemmar deltar. För den perioperativa vården ansvarar i huvudsak hjärtkirurger, på hjärtkirurgiska intensivvårdsavdelningen i samarbete med hjärtanestesiologer, och för uppföljningen efter transplantationen på motsvarande sätt kardiologer, lungläkare och hjärt- och lungtransplantationskoordinatorer. Dessutom sköter koordinatorerna uppföljningen av patienter som väntar på organtransplantation, organiserar logistiken för hjärt- och lungtransplantationer, perfusionen av organen vid uttagsoperationen, sköter kvalitetsregistret för hjärt- och lungtransplantationer samt deltar vid behov i hjärt- och lungdonationsprocessen och upprätthållandet av registret inom den nordiska takorganisationen Scandiatransplant.

Organtransplantationer på barn

Läkare som ansvarar för organtransplantationer vid resultatenheten Sjukvård för barn och unga ansvarar för barntransplantationsverksamheten tillsammans med transplantationskoordinatören. Deras uppgift är att placera patienterna på transplantationslistorna, följa upp före och efter transplantationen samt följa upp patienternas transition i vuxen ålder tillsammans med ansvariga transplantationskirurger och specialskötare. Vuxenkirurger tar hand om uttagningen av organ som kommer till barnen, förbereder vid behov transplantatet så att det lämpar sig för barnet (närmast operationer på levern) samt deltar vid behov själv i transplantationen. Organtransplantationer på barn utförs av hjärtkirurger och gastroenterologiska kirurger. Vid organtransplantation av barn är samarbetet särskilt viktigt, eftersom valet av transplantat sker mellan vuxenkirurger och läkare som ansvarar för transplantationer på barn samt kirurger som utför transplantationen. Kvalitetsfaktorerna i de olika skedena av operationen och detaljerna och faserna i själva åtgärderna ska bedömas noggrant separat för varje transplantation.

Utvecklingsobjekt

- Intensifierat samarbete mellan olika organdonationsaktörer
- Förbättrat samarbete mellan organtransplantationsenheter
- Tryggande av tillräcklig utbildning

5. Riksomfattande styrgrupp för organdonationsverksamheten

Genom den så kallade centraliseringsförordningen gavs HUS ansvaret för planeringen och samordningen av den riksomfattande helheten av organdonationsverksamheten. Utifrån förordningen har en riksomfattande styrgrupp för organdonationsverksamheten inrättats vid HUS (HUS chefsöverläkares beslut 117/2019).

Styrgruppen ska bestå av representanter för alla universitetssjukhus, två andra donatorsjukhus, Transplantationscentrumet, Institutet för hälsa och välfärd (THL), Social- och hälsovårdsministeriet (SHM) och Fimea. Genom en omfattande representation får man en bred syn på utmaningarna och utvecklingsbehoven inom organdonationsverksamheten och bättre möjligheter att påverka. Vid behov hör gruppen experter från olika instanser. Styrgruppen sammanträder två gånger om året. Den riksomfattande organdonationskoordinatören är ordförande för styrgruppen och verkställer dess beslut.

Styrgruppen ansvarar för utvecklingen, styrningen, anvisningarna och uppföljningen av organdonationsverksamheten. Dess uppgift är också att koordinera utbildningen i anslutning till organdonationsverksamheten och årligen ordna en utbildning för ansvarspersonerna vid donatorsjukhusen. Styrgruppen ansvarar för att skapa och producera riksomfattande enhetliga anvisningar samt utbildnings- och introduktionsmaterial.

På basis av bemyndigandet i den s.k. centraliseringsförordningen ska styrgruppens anvisningar följas. Donatorsjukhusen ska anpassa sin verksamhet enligt dessa anvisningar för att organdonationsverksamheten ska vara nationellt enhetlig och av jämn kvalitet.

Utvecklingsobjekt

- styrgruppen tar ett större ansvar för att ge anvisningar för den nationella organdonationsverksamheten
- styrgruppen utarbetar en årsrapport över sin verksamhet och sina anvisningar. Denna skickas för kännedom till alla nyckelpersoner inom organdonationsverksamheten, de övervakande myndigheterna och till chefsöverläkarnas möte för alla transplantationsjukhus för fortsatta åtgärder
- styrgruppen planerar de regionala utbildnings- och utvecklingsbehoven utifrån donatorsjukhusens verksamhetsberättelser och auditeringsresultat

6. Riksomfattande organdonationskoordinator

Den riksomfattande organdonationskoordinatorn har till uppgift att styra, koordinera, förenhetliga, utveckla och följa upp den nationella organdonationsverksamheten utifrån de utvecklingsbehov som observerats. Ett omfattande samarbete med andra aktörer som deltar i organdonations- och transplantationsverksamheten är väsentligt för att organdonationsverksamheten ska kunna utvecklas. Koordinatorns huvudsakliga samarbetspartner är universitetssjukhusens organdonationskoordinatorer, och detta samarbete har gjort det möjligt att utveckla organdonationsverksamheten.

Till den riksomfattande organdonationskoordinatorns uppgifter hör att ge stöd till donatorsjukhusen. Årliga besök och samarbetsmöten med lokala organdonationsaktiva skapar en grund för en god organdonationsverksamhet. Den riksomfattande organdonationskoordinatorn hör till styrgrupperna för alla universitetssjukhus, vilket ger aktuell information om den regionala organisationen och resursfördelningen. Detta underlättar anvisningarna för verksamheten.

Koordinatorn ger tillsammans med den riksomfattande styrgruppen anvisningar om utbildning i organdonationsverksamhet och stöder donatorsjukhusen i att ordna interna utbildningar. Koordinatorn ansvarar för att ordna den riksomfattande utbildningen för donatorsjukhusen årligen, tillsammans med styrgruppen.

Koordinatorn analyserar de revisioner som genomförs av donatorsjukhusen och förmedlar responsen till donatorsjukhusen. I samarbete med donatorsjukhusen planeras nödvändiga åtgärder utifrån auditeringsresultaten för att främja organdonationsverksamheten.

Koordinatorn ger aktörerna vid donatorsjukhusen råd i organisatoriska och praktiska frågor som gäller organdonationerna. Koordinatorn följer Fimeas inspektionsbesök på donatorsjukhusen och hjälper vid behov till med att genomföra de åtgärder som krävs.

Koordinatorn samarbetar med olika aktörer som deltar i organdonations- och transplantationsverksamheten när det gäller kommunikationen till allmänheten.

Den riksomfattande organdonationskoordinatorn samarbetar med myndigheter (SHM, Valvira, THL och Fimea) (bl.a. lagberedning, anvisningar) och fungerar som kontaktperson för förmedling av viktiga meddelanden mellan myndigheter och organdonationsaktiviteter.

Att bekanta sig med olika länders organdonationsverksamhet möjliggör och skapar nya idéer för det nationella utvecklingsarbetet. Nätverksbildningen förbättrar det internationella samarbetet och konsulteringsmöjligheterna.

Koordinatorn deltar i beredningen av nya funktioner och förankringen av dem.

Den riksomfattande koordinators verksamhet bör ännu utvecklas och tillräckliga verksamhetsförutsättningar och stöd bör skapas för den. Styrgruppen skapar ramar för verksamheten, men som en ensam aktör behöver den riksomfattande koordinators stöd för att de praktiska frågorna ska kunna genomföras på ett högklassigt sätt.

Utvecklingsobjekt

- Den riksomfattande organdonationskoordinators behöver hjälp av en person som känner till organdonationsverksamheten, behärskar digitala verktyg och kan samarbeta multiprofessionellt över sjukvårdsdistrikten
- Nätverkande med organdonationsaktörer i olika länder
- Tillräcklig finansiering för den riksomfattande organdonationsverksamheten
- Det riksomfattande stödet till donatorsjukhusen bör ökas
 - skapa utbildnings- och introduktionspaket i samarbete med den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten
 - etablera de årliga samarbetsmötena med donatorsjukhusen

7. Övervakning av och stöd för organdonations- och transplantationsverksamheten från myndigheterna

Social- och hälsovårdsministeriet (SHM) har identifierat ett mångfacetterat behov av att förnya vävnadsregleringen både vad gäller den egentliga vävnadslagstiftningen och till exempel bestämmelserna om utredande av dödsorsak. I regeringsprogrammet borde man få noteringar om vävnadslagen och utredandet av dödsorsaken. År 2022 fick Europeiska kommissionen ett förslag till revidering av bestämmelserna om vävnader, blod och celler. I detta sammanhang strävar man också efter att beakta det nationella regleringsbehovet.

Enligt gällande statsrådets förordning om arbetsfördelningen och centraliseringen av vissa uppgifter inom den specialiserade sjukvården (582/2017) ansvarar HUS för en riksomfattande planering och samordning av organdonationsverksamheten som helhet. Verkställandet har inte nått aktörerna nationellt, så SHM fortsätter att stöda styrgruppen som lyder under HUS, bland annat genom att publicera verksamhetsplanen vid SHM:s evenemang. SHM förbinder sig att även i fortsättningen stödja ställningen för den styrgrupp som tillsatts av HUS, så att donatorsjukhusen förbinder sig till styrgruppens verksamhetsanvisningar.

Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea har övervakat organdonations- och transplantationsverksamhetens kvalitet och säkerhet sedan 2013, då EU-direktivet om verksamheten (Europaparlamentets och rådets direktiv 2010/53/EU om kvalitets- och säkerhetskrav för organ avsedda för transplantation) sattes i kraft i Finland. Syftet med direktivet är att garantera organtransplantatens kvalitet och säkerhet samt en omfattande spårbarhet av verksamheten inom hela EU.

Till Fimeas tillsynsförfaranden hör att föra ett register över de sjukhus som deltar i organdonations- och transplantationsverksamheten samt att regelbundet inspektera deras verksamhet. Fimea publicerar årligen ett sammandrag av organdonations- och transplantationsverksamheten och tillsynen över den.

Genom regelbundna inspektioner på plats av donatorsjukhusen och Transplantationscentrumet bedöms verksamhetens överensstämmelse med kraven med tanke på bestämmelserna. Vid inspektionerna går man igenom

- ansvarspersoner som utsetts för verksamheten och deras uppgifter
- introduktionen och utbildningen för personalen som deltar i verksamheten
- personalens tillräcklighet för anvisade uppgifter
- hjälp- och kvalitetssystemet som styr verksamheten
- förfaringsätt och dokumentering av verksamheten under hela organdonations- och transplantationskedjan från identifiering av donatorn till uppföljning av mottagaren av transplantatet.

Dessutom kommer Fimea att aktivt utvärdera hur målen i denna verksamhetsplan har uppnåtts vid donatorsjukhusen och vid Transplantationscentret. Inspektionsobservationer och eventuella brister i verksamheten rapporteras i inspektionsprotokollet som också ska delges enhetens och sjukhusets ledning.

Fimea har sedan 2020 beviljat tillstånd för organtransplantation för njurtransplantation av levande donatorer och stamcellstransplantation av minderåriga donatorer. Fimea strävar för sin del efter att utveckla tillståndsprocessen så att ansöknings- och tillståndsförfarandet i sin helhet skulle ske utan dröjsmål, datasäkert och med heläckande anvisningar. Som utvecklingsobjekt har fastställts anvisningar för donatorns psykiatriska bedömning, kontroll av Myndigheten för digitalisering och befolkningsdatas uppgifter som myndigheternas uppgift samt utredning av möjligheten att uträtta ärenden elektroniskt.

Transplantationscentret rapporterar allvarliga farliga och skadliga händelser som observerats i Finland. Anmälningar som gäller övriga nordiska länder kommer via Scandiatransplants rapporteringssystem. Vid behandlingen av dessa skadliga händelser fäster Fimea särskild uppmärksamhet vid utredningen av de grundläggande orsakerna till händelserna samt vid planeringen och genomförandet av korrigerande och förebyggande åtgärder.

Fimea och SHM deltar aktivt i Europeiska kommissionens möten med behöriga myndigheter (Competent Author) och strävar efter att aktivt påverka lagstiftningen om verksamheten. Fimea förmedlar aktuell information om organdonations- och transplantationsverksamheten från kommissionen och Europeiska centrumet för förebyggande och kontroll av sjukdomar (ECDC) till organdonations- och transplantationsaktörerna.

Den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten och Institutet för hälsa och välfärd (THL) har samarbetat till exempel i samband med lagreformer i anslutning till utredning av dödsorsak och konstaterande av dödsfall.

Rättsmedicinska enheten vid Institutet för hälsa och välfärd svarar för styrningen och övervakningen av utredningen av dödsorsak samt för de rättsmedicinska obduktioner som polisen bestämmer. Rättsmedicinska enheten vid Institutet för hälsa och välfärd har för myndigheter och hälso- och sjukvården reserverat ett konsultationstele-

fonnummer som betjänar i ärenden som gäller utredning av dödsorsak på vardagar. Enheten för rättsmedicin har också reserverat ett konsultationstelefonnummer för polisen för frågor som gäller organdonationer och andra utredningar av dödsorsak under jourtid. Vid planering av uttagning av organ från en avliden person som ska genomgå en rättsmedicinsk utredning av dödsorsak och eventuellt obduktion ska polisen och vid behov en rättsläkare konsulteras om organdonationen. Organ kan tas när polisen har konstaterat att det inte stör utredningen av dödsorsaken.

Efter den rättsmedicinska obduktionen skickar THL ett preliminärt sammandrag av obduktionsfynden till polisen. När utredningen av dödsorsaken är klar skickas alla handlingar till polisen. Den läkare som behandlat patienten under hans eller hennes livstid har möjlighet att begära dessa handlingar av polisen som ansvarar för utredningen av dödsorsaken, som enligt eget övervägande kan överlåta dem vidare.

THL ger respons till vävnadsinrättningarna om fynd som upptäckts efter den rättsmedicinska obduktionen. För att det ska vara möjligt att följa upp risksituationer i organtransplantationsverksamheten i realtid vore det bra att införa responspraxis även i organtransplantationsverksamheten.

För att utveckla samarbetet mellan organdonationsverksamheten och dödsorsaksutredningen hålls i fortsättningen årligen ett samarbetsmöte där man kan ge ömsesidig respons och utvecklingsförslag om fall som inträffat under året (bl.a. diskussion om huruvida läkarna inte har beaktat behovet av rättsmedicinska undersökningar av dödsorsak eller om det behövs separata anvisningar om läkemedelsförgiftningar eller narkotikaförgiftningar).

Utvecklingsobjekt

- SHM förbinder sig att även i fortsättningen stödja ställningen för den styrgrupp som tillsatts av HUS, så att donatorsjukhusen förbinder sig till styrgruppens verksamhetsanvisningar
- Respons på Fimeas inspektioner för kännedom till sjukhusledningen
- Anvisningar om den psykiatriska bedömningen av donatorn när det är fråga om njurdonation av en levande person, kontroll av Myndigheten för digitalisering och befolkningsdatas uppgifter om släktskapsförhållandet avfärdas och etablering av den elektroniska ärendehantering
- Det årliga gemensamma mötet med THL om organdonationshändelser ur ett rättsmedicinskt perspektiv
- Respons till Transplantationscentralen om rättsmedicinsk obduktion

8. Organdonatorsjukhusets uppgifter

Uppgifterna för donatorsjukhusen definieras i den så kallade vävnadslagen. Donatorsjukhusen är sjukhus som finns i Fimeas register över donatorsjukhus och där det finns vård på minst intensivövervakningsnivå.

Donatorsjukhuset har till uppgift att delta i den egna regionens organdonationsverksamhet och riksomfattande utvecklingsuppgifter

Uppgifter för varje donatorsjukhus

1. Identifiera eventuella organdonatorer
2. Utreda och dokumentera den avlidnes eventuella uppfattning under livet om tagande av organ och vävnader
3. Sköta den utredning av organ- och vävnadsdonationsprocessen som ges till närstående. Se till att de närstående får stöd. Ordna efterkontakt efter organdonationen.
4. Ansvara för vården av donatorn
5. Göra nödvändiga tilläggsundersökningar för att utreda organens transplantationsduglighet
6. Instruerar och följer upp organ- och vävnadsdonationsverksamheten på det egna sjukhuset
7. Regelbundet ordna ändamålsenlig utbildning för sjukhusets personal
8. Samarbeta med andra donatorsjukhus inom det egna universitetssjukhusets samarbetsområde, organdonationsgruppen vid universitetssjukhuset och den riksomfattande styrgruppen
9. Utan dröjsmål underrätta Transplantationscentrumet om risksituationer och allvarliga negativa händelser
10. Auditera uppgifterna om avlidna och årligen rapportera nyckeltalen och verksamheten för organdonationsverksamheten på sjukhuset till det egna sjukhusets ledning, styrgruppen för organdonationsverksamheten och den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten

Uppgifterna för organdonationsarbetsgrupperna/styrgruppen vid universitets-sjukhusen

1. Koordinera organdonationsverksamheten inom organ och vävnader inom sitt samarbetsområde och följa upp hur målen för verksamheten uppnås
2. Ansvara för den regionala utbildningen av organdonationsverksamheten
3. Erbjud konsultationsstöd till donatorsjukhusen inom sitt samarbetsområde

Utvecklingsobjekt

- Varje donatorsjukhus skickar årligen en rapport om organdonationsverksamheten vid det egna sjukhuset till den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten. Denna rapport utarbetas av sjukhusets organdonationsarbetsgrupp och undertecknas av sjukhusets chefsöverläkare
- Identifieringen av organdonatorer och vävnadsdonatorer bör förbättras
 - Utbildning i organdonationsprocessen bör systematiskt införas i utbildningen och introduktionen av specialistläkare som har jour på sjukhus, oberoende av specialitet
- Öka resurser för personer som ansvarar för donation av organ och vävnader
- Främja nya verksamhetsmodeller för att öka antalet organdonatorer

9. Befattningsbeskrivningar och uppgifter för organdonationsarbetsgruppen, den ansvariga läkaren, organdonationskoordinatoren och den ansvariga skötaren

Organdonationsarbetsgruppen vid donatorsjukhuset ansvarar för styrningen, uppföljningen och rapporteringen av organdonationsverksamheten samt för utbildningen och introduktionen av personalen i anslutning till organdonationsverksamheten vid det egna sjukhuset. Om ansvarspersonerna byts ut ska de introduceras med deras arbetsbeskrivningar.

Organdonationsarbetsgruppen leds av den ansvariga läkaren med en organdonationskoordinator som arbetspar. Båda ska ha suppleanter. Varje donatorsjukhus har en egen anvisning för organdonationsverksamheten, där man har beaktat varje sjukhus särdrag.

Organdonationsverksamheten har ordnats enligt universitetssjukhusens samarbetsområden. Varje universitetssjukhus ansvarar för styrningen, uppföljningen och utbildningen av verksamheten inom sitt eget samarbetsområde.

Arbetsbeskrivningarna för organdonationsarbetsgruppen, den läkare som ansvarar för organdonationsverksamheten, organdonationskoordinatoren och de ansvariga vårdarna beskrivs som exempel. Donatorsjukhusen kommer internt överens om en noggrannare arbetsfördelning och beskrivning av uppgifterna på sitt eget sjukhus.

Organdonationsarbetsgruppen

Varje donatorsjukhus ska ha en organdonationsarbetsgrupp

Arbetsgruppens medlemmar	<p>I den multiprofessionella arbetsgruppen finns representanter för varje enhet där man kan möta en potentiell organdonator</p> <p>Ordförande är den läkare som ansvarar för organdonationer på sjukhuset</p> <p>Organdonationskoordinator</p>
Arbetsgruppen sammanträder minst en gång per år	<p>I verksamheten beaktas lokala mål och praxis samt riksomfattande anvisningar</p> <p>Verksamheten ska vara regelbunden och kontinuerlig</p>
Arbetsgruppens uppgifter	<p>Styr och följer upp organdonationsverksamheten vid sitt sjukhus</p> <p>Ansvarar för att sjukhuset har anvisningar för organdonationsverksamheten</p> <p>Rapporterar till sjukhusets chefsöverläkare och den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten</p> <p>Planerar sjukhusets utbildningar och introduktioner</p> <p>Gör upp en årsplan och säkerställer att den genomförs tillsammans med organdonationskoordinatören och den ansvariga läkaren</p> <p>Utvecklar verksamheten utifrån respons från det egna sjukhusets enheter, den riksomfattande organdonationskoordinatören och Transplantationscentrumet och auditeringen av det egna sjukhuset</p> <p>Informerar de yrkesutbildade på det egna sjukhuset om organdonationsverksamhetens betydelse</p>

Läkare som ansvarar för organdonation

Ledning, planering och utveckling av organdonationsverksamheten tillsammans med organdonationskoordinatorn	<p>Leder och utvecklar verksamheten tillsammans med sjukhusets organdonationsarbetsgrupp</p> <p>Upprätthåller och uppdaterar lokala vårdanvisningar utifrån den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten och Transplantationsbyråns anvisningar samt Fimeas föreskrifter</p> <p>Upprätthåller donatorsn vårdväg</p> <p>Deltar i utvecklingen av det egna universitetssjukhusområdet och den riksomfattande organdonationsverksamheten</p> <p>Deltar i undersökningar och projekt</p>
Kvalitet och säkerhet	<p>Informerar Transplantationscentrumet om risksituationer och allvariga skadliga händelser som påverkar organens kvalitet och säkerhet</p> <p>Auditerar, ger riktad respons på basis av auditeringen och utarbetar rapporten tillsammans med organdonationskoordinatorn</p> <p>Planerar och genomför de åtgärder som krävs för att utveckla verksamheten och säkerställa kvaliteten tillsammans med organdonationsarbetsgruppen</p>
Rapportering och uppföljning av organdonationsverksamheten och respons	<p>Följer upp och utvecklar verksamheten utifrån respons från det egna sjukhusets enheter, den riksomfattande organdonationskoordinatorn och Transplantationscentrumet samt auditeringen</p> <p>Rapporterar om hur organdonationsverksamheten framskrider (s.k. årsrapport, chefsöverläkaren, organdonationsarbetsgruppen och nyckelenheterna samt universitetssjukhusets organdonationsarbetsgrupp och den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten)</p> <p>Svarar på konsultationer som gäller organdonationsverksamheten</p>
Utbildning	<p>Deltar i utbildningen av yrkesgrupper som möter organdonatorer och i introduktionen av nya arbetstagare samt följer upp hur de genomförs</p> <p>Informerar om vårdanvisningar och uppdateringar</p> <p>Upprätthåller sin yrkesskicklighet</p>

Organdonationskoordinator

Varje donatorsjukhus ska ha en organdonationskoordinator

Ledning, planering och utveckling av organdonationsverksamheten tillsammans med den ansvariga läkaren	<p>Följer de nationella anvisningarna och anpassar dem till det egna sjukhusets praxis tillsammans med den läkare som ansvarar för organdonationsverksamheten</p> <p>Upprätthåller verksamhetsanvisningen för sjukhusets organdonationsverksamhet</p> <p>Säkerställer att anvisningarna för organdonationsverksamheten är uppdaterad och enhetliga i alla enheter</p> <p>Sammanfattar organdonationsarbetsgruppen</p>
Kvalitet och säkerhet	<p>Auditerar, ger riktad respons på basis av auditeringen och utarbetar rapporten tillsammans med den ansvariga läkaren som en del av kvalitetssäkring och uppföljningen av den egna verksamheten</p> <p>Svarar på konsultationer som gäller organdonationsverksamheten</p> <p>Deltar i identifieringen och vården av organdonatorn enligt den egna arbetsbeskrivningen</p> <p>Ser till att risksituationer och allvarliga skadliga händelser som påverkar organens kvalitet och säkerhet anmäls till Transplantationscentrumet</p> <p>Genomför personalens attitydkartläggning och ger respons på den</p>
Rapportering och uppföljning av organdonationsverksamheten och respons	<p>Följer upp och utvecklar verksamheten vid det egna sjukhusets enheter, den riksomfattande organdonationskoordinator och Transplantationscentrumet utifrån responsen och auditeringen av den egna verksamheten</p> <p>Rapporterar om genomförandet av organdonationsverksamheten (s.k. årsrapport, direktör till överläkaren, organdonationsarbetsgruppen och nyckelenheter) samt till universitetssjukhusets organdonationsarbetsgrupp och den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten)</p>
Utbildning	<p>Deltar i utbildningen av yrkesgrupper som möter organdonatorer och i introduktionen av nya arbetstagare samt följer upp hur de genomförs</p> <p>Stöder och deltar vid behov i organdonationsprocessen</p> <p>Beaktar i utbildningen möten med och stöd för närstående</p> <p>Nätverkar multiprofessionellt</p> <p>Upprätthåller sin yrkesskicklighet</p>
Kommunikation	<p>Fungerar som sjukhusets kontaktperson för organdonationer</p> <p>Informerar organdonationsarbetsgruppen och sjukhusets personal om vårdanvisningarna och uppdateringarna av dem</p> <p>Ökar medvetenheten om organdonations- och transplantationsverksamheten för hela sjukhusets personal med beaktande av det mångkulturella perspektivet</p> <p>Beaktar och stöder närstående och ansvarar enligt sjukhusets praxis för efterkontakt</p>
Allmänna ärenden	<p>Främja praxis för defusing och arbetshandledning så att den motsvarar sjukhusets verksamhet</p> <p>Ser till att sjukhusets interna praxis för organdonation fungerar</p>

Ansvarsperson för organdonationsverksamheten

Vid varje enhet där donatorn kan mötas ska det finnas en ansvarsperson för organdonationsverksamheten

Att vara ansvarig person vid avdelningen	Fungerar som kontaktperson och förmedlare av meddelanden till sin egen enhet Ser till att enhetens vårdanvisningar är uppdaterade Utvecklar och följer upp enhetens verksamhet Deltar i organdonationsarbetsgruppens och vårdarnätverkens möten enligt sjukhusets praxis Meddelar på sin avdelning den läkare som ansvarar för negativa händelser i samband med organdonationsverksamheten och organdonationskoordinatorn
Utbildning	Planerar och ordnar utbildningar för sin egen enhet Sköter introduktionen av enhetens nya anställda och dokumenteringen enligt sjukhusets praxis Deltar i anordnandet av lokala organdonationsutbildningar Upprätthåller sin yrkesskicklighet

Universitetssjukhusets koordinator

Utöver befattningsbeskrivningen för koordinatorn för donatorsjukhuset hör följande uppgifter till koordinatorn

Koordinering, uppföljning, utveckling och utbildning av verksamheten inom det egna universitetssjukhusområdet	Ordna möten och utbildningar inom det egna universitetssjukhusets samarbetsområde Styra och stöda verksamheten inom det egna området
Samarbete med den riksomfattande organdonationskoordinatorn	Deltar regelbundet i utvecklingen av den nationella verksamheten i samarbete med organdonationskoordinatorerna vid andra universitetssjukhus Deltar i den riksomfattande utbildningsdagen för donatorsjukhusen
Som medlem	Riksomfattande styrgrupp för organdonationsverksamheten
Deltagande i undersökningar och projekt	

Utvecklingsobjekt

- Personer som ansvarar för organdonationer ska garanteras tillräcklig arbetstid för att utföra uppgifterna.
 - Arbetsinsatsen av personerna som ansvarar för organdonationer ska visas i budgeten för sjukhusets ledning. Organdonationsverksamheten har omfattande konsekvenser för sjukhusets verksamhet. Genom att budgetera verksamheten under sjukhusets ledning förhindrar man att kostnaderna belastar en enskild sjukhusenhet.
- Universitetssjukhuset ansvarar för att organdonationsverksamheten inom det egna samarbetsområdet fungerar smidigt. För att detta ansvar ska kunna skötas är det motiverat att varje universitetssjukhus har en organdonationskoordinator på heltid och att den ansvariga läkaren vid varje universitetssjukhus allokeras 20 procent arbetstid. Arbetstidsinsatsen för koordinatör för donatorsjukhuset borde vara 10 procent och för den ansvariga läkaren 5 procent.
- När ansvarspersonen byts ut ska den nya personen introduceras i sin uppgift
- Rekommendation om allokerad arbetstid för ansvarspersoner

Arbetsbeskrivning	Behov av arbetstid för arbetsbeskrivningar, minimi
Ansvarig läkare vid universitetssjukhus	1 dag/1 vecka = 20%
Universitetssjukhusets organdonationskoordinator	På heltid = 100%
Ansvarig läkare vid donatorsjukhuset	1 dag/månad = 5%
Organdonationskoordinator vid donatorsjukhuset	1 dag/2–3 veckor = 10%
Enheternas ansvarspersoner för organdonationer	1 dag/månad = 5%
+ suppleant för varje ansvarsperson	beroende på arbetsbeskrivningen för den person som ersätts 1 dag/månad
+ externa utbildningar: inhemska och utländska	2–3/år

10. Egen uppföljning av organ-donations- och transplantationsarbetets kvalitet och funktion

Till kvalitetssäkringen av **organdonationsverksamheten** hör objektiv uppföljning av organdonationsverksamheten och nationell kollegial utvärdering. Detta har godkänts i verksamhetsanvisningen för alla donatorsjukhus. Donatorsjukhusen följer upp uppgifterna om avlidna genom att auditera antalet potentiella organdonatorer samt orsakerna till att organdonationen inte har genomförts för en eventuell donator.

Det nationella kvalitetsregistret (HUS riksomfattande auditeringsregister över organdonatorer) gör det möjligt att hitta förlorade organdonatorer, långvarig uppföljning och jämförelse mellan olika donatorsjukhus. Utifrån auditeringsresultaten kan man rikta utbildningen och korrigerande åtgärder bättre. Resultaten av auditeringen rapporteras till sjukhusets ledning, det regionala universitetscentralsjukhuset och den riksomfattande styrgruppen för organdonationsverksamheten.

Personalens attityd och medvetenhet om organdonations- och transplantationsverksamheten följs upp och kartläggs vart tredje år genom en enhetlig och riksomfattande enkät.

Transplantationscentrumet ska säkerställa att organets kvalitet och säkerhet är adekvata. Transplantationscentrumet ansvarar för tagandet och transplantationen av organet samt godkänner donatorn och väljer mottagaren.

Kvalitetssäkringen av **transplantationsverksamheten** grundar sig på vårdanvisningar och etablerad vårdpraxis samt uppföljning av levande organdonatorer och patienter som genomgått en organtransplantation (HUS transplantationsregister).

Den nationella anvisningen om vård av organdonatorer och tillvaratagande av organ (HUS transplantationscentrum) förenhetligar vården av hjärndöda organdonatorer på donatorsjukhus. Transplantationskirurgerna fattar beslut om möjligheten till organdonation utifrån de förhandsuppgifter och undersökningsresultat som gjorts på donatorsjukhusen.

Patienterna väljs till listan i väntan på organtransplantation på remiss från specialsjukhusen i det egna området vid transplantationsenheternas multiprofessionella vårdmöten. Bedömningen av lämpligheten för organtransplantation grundar sig på bakgrundsuppgifter, utförda undersökningar och expertutlåtanden. Man har strävat efter att förenhetliga kriterierna för organtransplantation så att patienterna får ett organtransplantat i rätt tid och på lika villkor.

Njurtransplantationer från levande donatorer bedöms av en multiprofessionell arbetsgrupp utifrån remisser. Den lagstadgade uppföljningen av levande organdonatorer och personer som genomgått transplantation grundar sig på HUS transplantationscentrums anvisningar.

Organtransplantationsenheterna (HUS Gastrocentrum, HUS Hjärt- och lungcentrum och HUS Sjukvård för barn och unga) följer alla patienter som har fått en organtransplantation och ger vård- och konsultationshjälp. Behandlingen av komplikationer har koncentrerats till HUS.

Enheten för specialiserad sjukvård på den egna orten ansvarar för uppföljningen av levande organdonatorer och patienter som genomgått en organtransplantation. Dessa uppgifter registreras vid organtransplantationsenheten i HUS transplantationsregister och vidare i det samnordiska Scandiatransplant-registret.

Transplantationscentret rapporterar eventuella negativa händelser vid donatorsjukhusen till tillsynsmyndigheten (Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet, Fimea). Transplantationscentret lämnar årligen sin verksamhetsberättelse om organdonationer och transplantationer till Fimea.

Utvecklingsobjekt

- Säkerställande av kvaliteten på den nationella auditeringen av uppgifter om avlidna
 - För att säkerställa en enhetlig auditering utvecklas korsauditeringen mellan sjukhusen
 - Tillhandahållande av regelbunden auditeringsutbildning
 - Rapportering av auditeringsresultaten till donatorsjukhusens chefsöverläkare och styrgrupp
- Den nationella personalens attityd- och medvetenhetskartläggning genomförs vart tredje år
- Transplantationscentrumet följer upp sin verksamhet
 - Uppdatering av uppföljnings- och registeruppgifternas aktualitet och täckning en gång per år
 - Månatlig multiprofessionell uppföljning av potentiella organdonatorer som inte har genomförts
 - Årlig uppföljning och rapportering av resultaten av organtransplantationer (bl.a. till Fimea)
- Nya uppföljningsobjekt i HUS transplantationsregister
 - Organspecifika grunder för underkännande skapas
 - Responsen på varje organdonationshändelse till donatorsjukhuset utvecklas

11. Enhetlig verksamhetsmodell för alla donatorsjukhus

SHM:s arbetsgrupp 2015–2018 ställde i sin slutrapport upp som mål att uppnå nivån 30 hjärndöda organdonatorer per en miljon invånare (pmp) i Finland. De regionala skillnaderna i sjukfrekvensen eller den normala årliga variationen förklarar inte de nuvarande skillnaderna i antalet organdonatorer mellan de olika universitetssjukhusens samarbetsområden (Se bild på sidan 5). Eftersom en del av sjukvårdsdistrikten under vissa år har nått målet, måste det anses vara realistiskt.

Eftersom man fortfarande förlorar patienter på grund av att man inte hittar ett lämpligt transplantat för dem i tid och varje år sätter in nya patienter i väntan på organtransplantation, finns det ett behov av att öka antalet transplantationer. För att antalet personer som väntar på organtransplantation inte ska öka för närvarande behövs 170 (31 pmp) döda organdonatorer per år och dessutom ska målet vara 70 njurtransplantationer från levande donatorer. Enligt nuvarande kunskap antar man att behovet av organtransplantationer kommer att öka under de kommande 10 åren, varvid det behövs 40 pmp döda organdonatorer och 80 transplantationer per år från levande donatorer.

Identifieringen av organ- och vävnadsdonatorn samt samarbetet med patientens närstående har en central roll för att öka antalet organdonatorer.

En eventuell organdonator bör hänvisas till rätt vårdplats snabbt och flexibelt

Organdonation är en indikation på intensivvården och i uppföljningen bör potentiella organdonatorer inte längre gå förlorade på grund av att det saknas en intensivvårdsplats. Det är möjligt att faktorer som påverkar antalet intensivvårdsplatser, såsom pandemier eller problem med tillgången på personal, också påverkar organ donationsverksamheten.

När en sannolik organdonator har identifierats bör man få rätt vårdplats så snabbt som möjligt. Säkerställandet av patientens prognos och inställning till donation av organ och vävnader ska inte utgöra ett hinder för att flytta patienten till den slutliga vårdplatsen.

Vården bör inte begränsas utan organ donationsprövning

Största delen av de potentiella organdonatorerna transporteras till sjukhuset av den prehospitala akutsjukvården. Prognosen för en kritiskt sjuk neurologisk patient kan konstateras vara tröstlös redan i ett tidigt skede av behandlingen.

En begränsning av vården ska aldrig göras utan prövning av möjligheten till organdonation. I patientdatasystemen bör man skapa en påminnelse om möjligheten till organdonation alltid när man begränsar vården.

Organdonation bör höras till god vård i livets slutskede och detta bör tas upp i chefsöverläkarnas anvisningar om god vård i livets slutskede och begränsningar av vården.

Uppföljningens längd på intensivvårdsavdelningen

I fråga om en intensivvårdspatient utan prognos ska möjligheten till organdonation alltid övervägas. Om situationen inte framskrider till hjärndöd ska man bedöma möjligheten till organdonation efter att blodcirkulationen avstannat och konstaterande av att döden inträtt.

Praxis på olika sjukhus beträffande uppföljningstiden för en sannolik organdonator varierar från en dag till över en vecka. Om sannolikheten för att organdonation ska framskrida är stor ska patienten följas upp i minst tre dygn och vid behov även längre. Föreningen Duodecims etiska råd har konstaterat att det inte finns någon tidsgräns för uppföljning av potentiella organdonatorer. God kommunikation och samarbete med närstående är viktigt i denna situation och vården får inte orsaka patienten lidande.

Närståendesamtal

Ett lyckat samtal med närstående skapar en positiv bild av organdonationsverksamheten och är en viktig del av organdonationsprocessen. Det är viktigt att reservera tillräckligt med tid för samtal med närstående. Syftet med närståendesamtalet är att även enligt lagen berätta om betydelsen av donation av organ och vävnader och utreda patientens egen organdonationsvilja.

Av finländarna förhåller sig 83 procent positivt till organdonation (Medborgarnas uppfattningar, 2021). Endast 22 procent av de yrkesutbildade personerna upplever att diskussionen om donation av organ och vävnader med närstående är naturlig (Personalens attitydkartläggning 2020). I många länder är personen som för samtal med närstående en organdonationsexpert som fått utbildning i samtal med närstående. I Finland förs samtal med närstående vanligen under jourtid av den jourhavande läkaren och under tjänstetid av en seniorläkare när en läkare under specialistutbildning eventuellt följer med. Patientens ansvariga skötare ska delta i diskussionen för att förbättra kommunikationen mellan de närstående, sjuksköterskan och läkaren.

Man måste skapa ett expertnätverk vars uppgift är att utveckla utbildningen i bemötande av närstående och stödja yrkespersoner i det praktiska arbetet

Utvecklingsobjekt

- Skapa riksomfattande standardiserade och enhetliga anvisningar för organdonationsverksamheten
 - Organdonatorns tillträde till rätt vårdplats ska garanteras så snabbt som möjligt
 - Behandlingstiden på intensivvårdsavdelningen är tillräckligt lång för att möjligheten till organdonation ska kunna bedömas
- I patientdatasystemen skapas impulser för att komma ihåg möjligheten till organdonation när man begränsar vården elektroniskt
 - Det vore bra att bifoga blanketten med första uppgifter om potentiella organdonatorer till blankett delen i donatorsjukhusens elektroniska data-system
- Chefsöverläkarens anvisning om anvisningar för det egna donatorsjukhuset
 - Anvisningar för vård i livets slutskede: organdonationsprövningen är en del av god vård av en döende patient och den ska alltid göras före vårdbegränsningarna
 - Anvisningar om hur organdonationsverksamheten ska ordnas på ett ändamålsenligt sätt i det egna området
- Mötet med donatorns närstående utvecklas
 - Ökad utbildning om organdonationssamtal och möten med närstående
 - Inrättande av ett expertnätverk
 - Standardisering av stödpraxis som erbjuds närstående
 - Inledande av erfarenhetsexpertverksamhet

12. Utvecklingsobjekt inom organtransplantationsverksamheten

Målet med kvalitetssäkringen och utvecklingen av verksamheten är att öka antalet organtransplantationer och säkerställa att resultaten hålls på en hög internationell nivå. Över organtransplantationerna förs ett omfattande register där man utöver verksamhetsiffrorna också kan se verksamhetens kvalitet. Uppföljningen av transplantationspatienter fortsätter fram till döden och även dödsorsakerna registreras.

Under de senaste tio åren har antalet transplantationer nästan fördubblats, trots att antalet personer som väntar på transplantation fortfarande ökar något. För att korrigera detta har man inlett "organdonation efter att blodcirkulationen avstannat och konstaterande att döden inträtt" (Donation after Circulatory Determination of Death, DCDD). Pilotprojektet inleddes hösten 2021 och avslutades den 1 augusti 2022. På grund av de goda resultaten fortsätter verksamheten med njurdonationer och njurtransplantationer som en del av den övriga transplantationsverksamheten. Verksamheten kommer att etableras under de kommande åren och det är möjligt att DCDD-donatorer kommer att användas även vid transplantation av andra organ. När antalet personer som väntar på njurtransplantation har ökat betydligt har också de levande donatorernas verksamhet ökat och man strävar efter att öka ytterligare.

I Finland är resurserna inom organtransplantationsverksamheten internationellt sett knappa. Den externa auditeringen av HUS transplantationscentrum gjordes 2015 (External Audition of HUH Organ Transplantation Services 2015). Redan då konstaterades allvarliga brister i resurserna för verksamheten. Det ökade antalet organtransplantationer har fortfarande inte beaktats i resursfördelningen för transplantationsverksamheten. Verksamheten kräver mer resurser för alla delar av organtransplantationspatientens vårdkedja, såsom intensivvårds- och operationssalskapacitet, läkare, sjukskötare och annan personal.

Organdonatorernas, liksom transplantationspatienternas, medelålder ökar och delvis till följd av detta måste även organ av sämre kvalitet godkännas, eftersom även dessa har visat sig förbättra patientens livskvalitet och livslängdsprognos. Nya perfusionsmaskiner kan göra det möjligt att säkerställa sådana organs funktion. Utvecklingen har börjat med njurtransplantationer där dessa maskiner används. Det är ännu inte nödvändigt att använda perfusionsmaskiner vid levertransplantationer, men om en utvidgning av indikationerna medför fler patienter som väntar på transplantation, ska denna möjlighet tas i bruk. För att säkerställa kvaliteten på hjärt- och lungtransplantaten kan användningen av perfusionsmaskiner vara till nytta.

I länder där antalet donatorer är mindre än hos oss har användningen av dessa metoder etablerats som en del av transplantationsverksamheten. Även vid organdonation, särskilt i DCDD-verksamheten, har perfusion av hela kroppen införts, varvid syretillförseln till de kommande transplantationsorganen hålls normal så länge som

möjligt. Även med dessa metoder kan man öka antalet donatorer utan att kvaliteten på transplantaten försämras.

Vid levertransplantationer har man utvecklat beredskapen att dela ut ett transplantat från en donator till två mottagare, till exempel vänster sida till ett barn och höger till en vuxen (split liver), men denna teknik har tills vidare inte behövts i Finland.

Indikationerna för transplantationer har förändrats något under hela verksamheten, vid levertransplantationer kommer det att finnas nya indikationer för transplantationsbehandling av kolorektalmetastaser och kroniska leversjukdomar som blivit akuta. Andelen virushepatiter minskar däremot i och med de nya behandlingsmetoderna.

För att säkerställa och utveckla en hög kvalitet på organtransplantationerna behövs kontinuerlig forskning och internationellt samarbete. Det egna arbetet följs upp med hjälp av inhemska och internationella kvalitetsregister, utifrån vilka man utvärderar verksamhetssätten och planerar nödvändiga ändringar. Forskningsverksamheten är en väsentlig del av transplantationsverksamheten, eftersom det är fråga om ett multiprofessionellt område som är i ett kontinuerligt utvecklingskede när det gäller att förstå diagnostiseringen av sjukdomar, deras naturliga förlopp och faktorer i anslutning till själva transplantationerna.

Internationellt samarbete är en förutsättning för transplantationsverksamheten både när det gäller att säkerställa kvaliteten på den och när det gäller utvecklingsobjekt. Det har ansetts att en lämplig befolkningensmängd för ett transplantationscentrum är cirka 5 miljoner, enligt vilken det också i Finland endast finns ett transplantationscentrum. Samma princip iakttas i alla nordiska länder. Genom att utvidga samarbetet med hjälp av Scandiatransplant-organisationen kan man säkerställa att transplantatet hittas även i brådskande fall eller i fall där det är svårt att hitta ett lämpligt transplantat. Betydelsen av internationella kontakter framhävs framför allt i utbildningen, forskningen och utvecklingen av verksamheten. Det enda sättet att säkerställa verksamheten med en enskild central är att utbilda personal som utför transplantationer även utomlands.

Utvecklingsobjekt

- säkerställande och utveckling av organtransplantationernas kvalitet
- öka antalet organtransplantationer
- godkännande av nya indikationer
- utnyttjande av nya tekniker
- öka resurserna
- utländskt samarbete inom forskning och utbildning

13. Barn som organdonator och organtransplantationer på barn

Barn som organdonator

Det finns ingen nedre åldersgräns för organdonatorer, även små barn och spädbarn kan vara organdonatorer. I Norden är de minsta barnen som har fått ett organtransplanterat under 6 månader gamla. Det är mycket viktigt att alla potentiella minderåriga donatorer identifieras vid alla enheter i vårt land där man vårdar neurologiskt kritiskt sjuka barnpatienter. Det finns väldigt få barnorgandonatorer och inte ens yrkespersoner som arbetar på intensivvårdsavdelningar träffar varje år en barnorgandonator. Med tanke på organtransplantationsverksamheten möjliggör utbildning, information och på förhand överenskomna tillvägagångssätt vid vårt lands nyckelenheter (intensivvårdsavdelningar, jourer och operationssalar) god och yrkeskunnig vård av barnorgandonatorn, möten med de anhöriga och personalens ork.

Båda vårdnadshavarna ska ge sitt samtycke till att organen tas av den minderåriga. Ett barns akuta kritiska sjukdom och död är en förkrossande kris för hela familjen. Tillräckligt med tid ska reserveras för samtal med barnets närstående, och man ska sträva efter att föra samtalen multiprofessionellt under tjänstetid under ledning av en specialist. Det är viktigt att egenvårdaren deltar i alla samtal med närstående. I diskussionerna ska man erbjuda tillräckligt med information om organdonation och man behöver inte skynda på beslutsfattandet. Föräldrarna till en barnorgandonator behöver professionellt stöd under hela processen och de ska erbjudas möjlighet till efterkontakt.

Personalens ork bör beaktas vid alla enheter där man vårdar en potentiell barnorgandonator. Närståendesamtalen är tunga och personalen bör erbjudas möjlighet till avlastningssamtal efteråt. Varje år förbjuds enskilda organdonationer av vårdnadshavare

Särdragen i konstaterandet av hjärndöd hos barn och spädbarn och huvudprinciperna för vården borde vara kända på enheter som vårdar neurologiskt kritiskt sjuka barnpatienter i hela landet. Det finns väldigt få barnorgandonatorer i vårt land och vid behov konsulteras intensivvårdsavdelningen vid Nya barnsjukhuset.

Organtransplantationer på barn

Organtransplantation är en allmänt godkänd behandlingsform för svåra, icke reversibla organskador även hos barn. Beslut om organtransplantation fattas patient-specifikt vid ett multiprofessionellt möte. Beslutet om förflyttning påverkas bland

annat av grundsjukdomens karaktär, patientens förutsättningar att klara av en stor operation och den immunsuppressiva medicinering som följer på operationen och som påverkar kroppens immunförsvar samt antagandet att organtransplantationen förbättrar livskvaliteten.

Organtransplantationsverksamheten för barn i Finland har koncentrerats till Nya barnsjukhuset. Resultaten av organtransplantationer på barn är i internationell jämförelse utmärkta i Finland, 70–95 procent av patienterna klarar sig. Ett barn som fått ett transplantat behöver livslång immunsuppressiv medicinering, men annars kan det dagliga livet i övrigt vara normalt för åldern. Efter transplantationen är barnens och ungas uppväxt och utveckling huvudsakligen normal och livskvaliteten är god.

Uppföljningen av patienter som fått en organtransplantation som barn sker i samarbete med patientens hemsjukhus och koordineras av Njur- och organtransplantationsenheten vid Nya barnsjukhuset.

Transitionen till uppföljning vid enheter för vuxna sker patientspecifikt vid 18–20 års ålder. Risken att förlora organtransplantatet ökar under och efter transitionen. Transitionen föregås av systematisk introduktion av patienten och vårdnadshavarna bland annat i frågor som gäller patientens grundsjukdom, utförd organtransplantation och immunsuppressiva läkemedel. På HUS har transitionsprogrammet utarbetats i samarbete med enheter som vårdar vuxna patienter. På patientens hemsjukhus sker transitionen enligt de lokala anvisningarna.

Utvecklingsobjekt för organdonationsverksamheten för barn

- utbildning i identifiering och vård av donatorer
- öka personalens beredskap att möta i synnerhet närstående
- stöda personalens ork (debriefingverksamhet som en del av vården av barnet som organdonator)

Utvecklingsobjekt för organtransplantationsverksamheten för barn

- garantera tillräckliga resurser för att verksamheten ska kunna genomföras på ett högklassigt sätt
- främja smidiga transaktioner

14. Njurtransplantation från levande donator

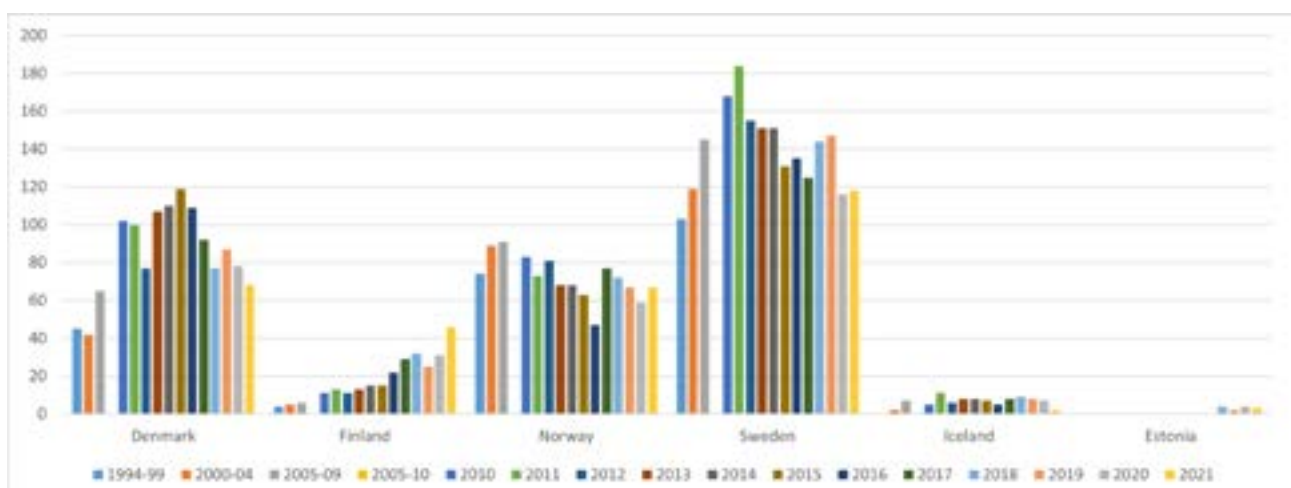
Enligt den så kallade vävnadslagen kan en myndig person som kan fatta beslut om sin behandling donera ett organ som inte återbildas.

Donationen förutsätter tillstånd av Fimea. En förutsättning för organdonationen är att donatorn inte får orsakas allvarlig fara eller olägenhet av åtgärden och att det inte finns någon annan lika effektiv vård att tillgå för att vårda mottagaren. Donatorn ska ge ett skriftligt, informerat samtycke till åtgärden. Hen måste vara medveten om betydelsen av uttagningen och eventuella risker för sig själv och mottagaren. Donatorn har rätt att när som helst utan att ange någon orsak återta samtycket. En potentiell donator bedöms mycket noggrant. Syftet är att säkerställa att organdonationen är säker och frivillig samt att den inte innebär förvärv eller erbjudande av ekonomiska fördelar. Ovan nämnda frivillighet och ekonomiska fördel bedöms av en oberoende specialist i psykiatri. Forskningsresultaten skickas till Transplantationscentrumet, där transplantationskirurgen beslutar om organdonation.

Fördelar med njurtransplantation från levande donatorer

En njurtransplantation från en levande donator innehåller många fördelar för patienten. Genom att öka antalet levande njurdonatorer kan man avsevärt förbättra genomförandet av vården i rätt tid och kostnadseffektiviteten hos patienter som väntar på njurtransplantation. När en lämplig levande donator hittas är det mer sannolikt att njurtransplantationen genomförs redan innan dialysbehandlingen inleds (preventivt), patientens eventuella tid för dialysbehandling är kortare och prognosen efter transplantationen bättre (Toolbox 2009–2015, Vanholder R 2019).

Status



Antalet levande njurdonatorer i Norden och Estland. Källa Scandiarttransplant.org.

Till arbetsbeskrivningen för de nationella koordinatörerna för levande donatorer hör att utveckla verksamheten i hela landet och att bygga upp och upprätthålla ett nationellt samarbetsnätverk. Dessutom omfattar arbetsbeskrivningen för koordinatörerna för levande donatorer det nordiska samarbetet inom ramen för programmet för korsdonation (STEP).

Varje sjukvårdsdistrikt ska utse ansvarspersoner för levande njurdonationer (nefrolog och sjukskötare) för att främja uppbyggnaden av ett fungerande samarbetsnätverk. Med hjälp av de utsedda ansvarspersonerna kan man säkerställa att de aktuella anvisningarna tillämpas i praktiken samt förbättra jämlikheten i vården av patienterna.

För varje njurtransplantationspatient ska möjligheten för en levande njurdonator beaktas och information om detta ska ges till njurpatienterna i ett tidigt skede. Lämplighetskriterierna för levande donatorer ska vara enhetliga på riksnivå och forskningsprocessen ska framskrida utan dröjsmål.

Via ett fungerande samarbetsnätverk på nationell nivå kan man öka hälso- och sjukvårdspersonalens samt patienternas och deras närståendes kunskaper om levande njurdonationer. Medborgarnas medvetenhet om möjligheterna till levande njurdonation kan ökas i samarbete med Njur- och leverförbundet. Tillräckliga resurser för verksamheten ska säkerställas så att medborgarnas positiva föreställningar om organdonation kan upprätthållas och stärkas.

Lagen förutsätter att njurdonatorer följs upp regelbundet och att donatorernas uppgifter antecknas i registret. Ansvar för uppföljningen av njurdonatorerna ligger hos enheten för specialiserad sjukvård på deras hemort. Dessa enheter är också skyldiga att lämna in uppföljningsuppgifter till Transplantationscentret för registrering i registret över efterkontroll av donatorer.

Verksamheten som njurdonator får inte inverka på donatorns hälsomässiga och sociala ställning och donatorn får inte orsakas ekonomisk förlust. För en del donatorer uppstår i nuläget inkomstbortfall i samband med undersökningar före operationen och sjukledighet efter operationen. För en del av donatorerna uppstår kostnader för resor i anslutning till undersökningar och operationer. Situationen ska korrigeras och man ska säkerställa att donatorernas kostnader under processen ersätts till fullt belopp.

Det psykosociala stöd som erbjuds levande njurdonatorer, såsom kamratstöd, ska utvecklas i samarbete med Njur- och leverförbundet

Utvecklingsobjekt

- Utse ansvarsteam med nefrologskötare till nefrologiska enheter
- Öka antalet njurtransplantationer från levande donatorer till nordisk nivå, cirka 70 njurtransplantationer från levande donatorer per år
- Öka hälso- och sjukvårdspersonalens och medborgarnas kännedom om levande njurdonation
- Ansvar för lagstadgad uppföljning av levande njurdonatorer ligger hos enheten för specialiserad sjukvård på donators hemort
- Kostnaderna för njurdonatorer ska ersättas till fullt belopp
- Det psykosociala stöd som erbjuds njurdonatorer bör utvecklas

15. Utbildning och introduktion

Det centrala målet för personalens utbildningar har varit att identifiera och vårda en eventuell organdonator så att organens användbarhet för organtransplantation förblir så god som möjligt. En förutsättning för att målen ska uppnås är att de personer som deltar i vården av donatorn har lämplig utbildning och introduktion. Utbildningarna och introduktionen planeras specifikt utifrån den information som erhållits utifrån auditeringen, enkäterna om organdonations- och transplantationsverksamheten och responsen.

I den så kallade vävnadslagen (101/2001 § 20q) fastställs att donatorsjukhuset regelbundet ska ordna ändamålsenlig utbildning för sin personal. Utbildningen graderas enligt lokal, regional och nationell nivå. För utbildningsbruk framställs undervisningsmaterial centraliserat med beaktande av olika utbildningsmetoder (till exempel simulering och utbildningsvideor) för bearbetning enligt varje sjukhus egna behov. På sjukhusen ordnas i samband med den europeiska organtransplantationsdagen veckan för organdonationsverksamhet, då verksamheten synliggörs genom olika evenemang, utbildningar och informationsinslag.

Styrgruppen ansvarar för produktionen av nationellt undervisningsmaterial. Donatorsjukhusen ansvarar för produktionen av sitt eget utbildningsmaterial.

För att säkerställa enhetlig nationell utbildning och introduktionsmaterial skapas ett utbildnings- och introduktionspaket för HälsobynPro, som omfattar hela organdonationsprocessen. I HälsobynPro samlas aktuell och enhetlig information som är tillgänglig för alla yrkesutbildade inom hälso- och sjukvården när och var som helst.

Introduktion

Personalens introduktion i organdonationsverksamheten ska vara en del av det normala introduktionsprogrammet i enheter där man kan möta en donator. För att förenhetliga introduktionen för ansvarspersonerna skapas en nationell introduktionsmall för organdonationskoordinatören, den läkare som ansvarar för organdonationen samt de personer som ansvarar för organdonationen. Introduktionen och utbildningen ska följas upp och dokumenteras enligt sjukhusets praxis. Om ansvarspersonerna byts ut ska de göras förtrogna med sin arbetsbeskrivning.

Lokal utbildning

Identifiering av en eventuell organdonator är en av de viktigaste faktorerna för en lyckad organdonationsverksamhet. För att identifieringen ska lyckas ska alla personer som deltar i vården av kritiskt sjuka patienter erbjudas regelbunden, årlig och lokal utbildning. Sjukhusets organdonationsarbetsgrupp ansvarar för sjukhusets interna utbildning.

Regional utbildning

Universitetssjukhuset erbjuder donatorsjukhusen inom sitt eget samarbetsområde stöd inom olika delområden av organdonationsverksamheten. Universitetssjukhuset ordnar årligen en regional organdonationsutbildning och ser till att alla donatorsjukhus i området får utbildning. Utöver upprätthållandet av praktiska färdigheter i anslutning till organdonationsverksamheten ska man i utbildningarna erbjuda innehåll om aktuella frågor i anslutning till verksamheten. Det är viktigt att de personer som ansvarar för organdonationer inom universitetssjukhusens samarbetsområden bildar nätverk sinsemellan för att dela bästa praxis och kompetens.

Riksomfattande utbildning

En gång per år ordnas en riksomfattande utbildning för ansvarspersonerna vid donatorsjukhusen. Den riksomfattande styrgruppen för organdonations- och transplantationsverksamheten och den riksomfattande organdonationskoordinatören ansvarar för planeringen och ordnandet av utbildningen. HUS står för kostnaderna för tillställningen.

Utbildningen ska erbjuda information om aktuella frågor och möjlighet att nätverka, få kamratstöd samt motivera ansvarspersoner för att främja organdonationsverksamheten

Utbildningens och introduktionens mål

Målet med utbildningen av personalen vid donatorsjukhusen är att personalen

1. Identifierar en eventuell organdonator
2. Kan agera enligt vårdvägen för donatorer på det egna sjukhuset
3. Kan vårda en donator enligt aktuella vårdanvisningar så att organens användbarhet för organtransplantation förblir så god som möjligt
4. Förstår krisen som drabbat donatorns närstående, stöder dem och kan vid behov ordna fortsatt stöd
5. Förstår betydelsen av organdonation och transplantation för både individen och samhället

Utvecklingsobjekt

- Styrgruppen ansvarar för att producera nationellt och enhetligt utbildnings- och introduktionsmaterial
 - I HälsobynPro skapas ett utbildnings- och introduktionspaket som täcker hela organdonationsprocessen
- Organdonation som en del av introduktionsprogrammet i enheter där man kan möta en donator
- Grunderna för organdonation och organtransplantation inkluderas i utbildningen av sjukskötare, akutvårdare, läkare och närvårdare

16. Kommunikation

Att öka medvetenheten om organdonationer både för yrkespersoner och medborgare har konstaterats vara det effektivaste sättet att öka antalet organdonationer och transplantationer (Organ donation and transplantation, Facts, figures and European Union action, EPRS | European Parliamentary Research Service, April 2020).

57 procent av medborgarna anser att organdonation diskuteras för lite (Medborgarnas uppfattning om organdonation, Kantar/ Njur- och leverförbundet, 2021). Av hälso- och sjukvårdspersonalen anser 42 procent att man diskuterar för lite om organdonation på sjukhusen och 61 procent anser att diskussionen i offentligheten är otillräcklig (Personalens attitydkartläggning, 2020).

Kommunikationen riktas till medborgare, yrkesutbildade personer och hälso- och sjukvårdspersonal samt beslutsfattare på riks- och kommunnivå.

Kommunikation per målgrupp

I kommunikationen **till medborgarna** är huvudbudskapet "organtransplantationer räddar livet". I kommunikationen påminner man om att det är mer sannolikt att man själv behöver ett transplantationsorgan än att man är organdonator.

Målet med kommunikationen är att stärka medborgarnas positiva inställning till organdonation. De uppmuntras att uttrycka sin organdonationsvilja och diskutera den med sina närstående. Endast 31 procent av medborgarna känner till sina närståendes organdonationsvilja. Njur- och leverförbundet gör vartannat år en attitydkartläggning av medborgarnas uppfattningar om organdonation och organtransplantationer.

Kommunikationen till medborgarna sker året runt på webben och i sociala medier samt med separata meddelanden, temaveckor och kampanjer. Kommunikations-samarbetet mellan organisationer som administreras av njur- och leverförbundet ansvarar för största delen av kommunikationen till medborgarna.

I ett meddelande **till yrkesutbildade personer** är huvudbudskapet "fler organdonationer och organtransplantationer behövs" och målet är att identifiera alla potentiella donatorer. För att uppnå målen används sjukhusens egna hemsidor, sociala medier och en årlig temavecka om organdonation för hela sjukhusets personal.

Huvudbudskapet i kommunikationen **till beslutsfattarna** är att njurtransplantation är den mest kostnadseffektiva behandlingen som erbjuds och den enda botande behandlingen vid lever-, hjärt- och lungsvikt i slutskedet. Organtransplantationer är dessutom mänsklig vård. Medvetenheten om betydelsen av organdonation och organtransplantation samt om ställningen för levande njurdonatorer ökas.

Målet är att öka antalet organtransplantationer. För att öka antalet organtransplantationer behövs mer resurser för organdonationsarbetet, eftersom den faktor som begränsar transplantationerna är bristen på donatorer.

Riksdagens stödgrupp för njur-, lever- och organtransplantationspatienter gör ett betydande arbete för att öka medvetenheten hos beslutsfattarna.

Kommunikationsmål

- Allt fler har berättat om sin organdonationsvilja
- Allt fler är beredda att donera sina organ
- Öppen kommunikation om organdonations- och transplantationsverksamheten
- Medborgardebatten ökar

Utvecklingsobjekt

- Skapa en lättillgänglig webbplats med information till medborgarna om organdonationer och organtransplantationer
- Tillräckliga resurser ska garanteras för genomförandet av medborgarkommunikationen
- Öka kommunikationen i sociala medier om betydelsen av organdonation och organtransplantation
- Öka samarbetet med beslutsfattarna

17. Budget

Organdonationsverksamheten har inte haft något anslag som reserverats för den, varken regionalt eller nationellt. Vid donatorsjukhusen har finansieringen erhållits från de enheter där de ansvariga personerna arbetar. I regel har intensivvårds- och anestesienheterna bekostat organdonationsutbildningarna och det material som behövs.

Njurtransplantation är den mest kostnadseffektiva av de behandlingar som sjukvården erbjuder. En transplanterad njure sparar 40 000 euro per år efter det första året jämfört med dialysbehandling, och den beräknade halveringstiden för njuren är 20 år. Organdonationsverksamheten har omfattande konsekvenser för sjukhusets verksamhet. Genom att budgetera verksamheten under sjukhusets ledning förhindrar man att kostnaderna belastar en viss sjukhusenhet.

I budgeten för varje donatorsjukhus ska man beakta rekommendationen om den arbetstid som allokeras till ansvarspersonerna för organdonationsverksamheten (se tabell på sidan 31). Övriga kostnader för verksamheten är att ordna utbildningar, producera undervisningsmaterial, kommunicera och upprätthålla den egna yrkeskompetensen (se tabell på sidan 50).

Traditionellt sett har Njur- och leverförbundet i regel skött medborgarkommunikationen, och kommunikationssamarbetet mellan de organisationer som förbundet förvaltar har ansvarat för denna. Verksamheten har finansierats genom beslut av Social- och hälsoorganisationernas understödscentral. Om finansieringen under de kommande åren överförs till statsbudgeten är det skäl att beakta dess kontinuitet och tillräckliga nivå. Det nuvarande understödet är betydligt mindre än finansieringen av motsvarande verksamhet t.ex. i Sverige och Norge.

Utvecklingsobjekt

- Sjukhuset ska leda verksamheten
- En egen budget för organdonationsverksamheten på såväl nationell nivå som nivå på donatorsjukhuset
- Finansieringen av Njur- och leverförbundet bör tryggas

Att beakta i kostnaderna för organdonationsverksamheten

Donatorsjukhusets kostnader

Ansvarig läkare avdelningsläkare 5%	
Organdonationskoordinator 10%	
Skötare med ansvar för organdonation 3%	
Utbildnings- och resekostnader, upprätthållande av den egna yrkesskickligheten	
Materialkostnader	
Uppskattade kostnader sammanlagt €/år	uppskattning 19 000 €

Kostnader för universitetssjukhus

Ansvarig läkare 20%	
Organdonationskoordinator 100%	
Utbildnings- och resekostnader	
Materialkostnader	
Upprätthållande av den egna yrkesskickligheten	
Uppskattade kostnader sammanlagt, universitetssjukhuset €/år	uppskattning 98 000 €

Beaktas i kostnaderna för HUS riksomfattande ansvar

Organdonationskoordinator 100%	100000
Teknisk stödperson/ Specialplanerare 0 % -> 100 %	65000
Utbildnings- och resekostnader (organdonationskoordinator)	8000
Utbildnings- och resekostnader (specialplanerare)	4000
Riksomfattande utbildning vid donatorsjukhus	15000
Materialkostnader, undervisningsvideor	16000
Övriga kostnader (auditering av BCB-uppgifter om avlidna)	30000
Kostnader för kommunikation (andelen för HUS kommunikation)	50000
Upprätthållande av den egna yrkesskickligheten	4000
Uppskattade kostnader sammanlagt €/år	uppskattning 292 000 €

18. Källförteckning och referenser

Nationell handlingsplan för organdonation och organtransplantation 2015–2018, Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2014:14

Konventionen om skydd av de mänskliga rättigheterna och människans värdighet inom biologi och medicin 24/2010

Europaparlamentets och rådets direktiv 2010/53/EU om kvalitets- och säkerhetskrav för organ avsedda för transplantation det s.k. EU-direktivet

Kommissionens genomförandedirektiv 2012/25/EU den 9 oktober 2012 om anmälningsförfaranden för förmedlingen av organ avsedda för transplantation mellan medlemsstater

Tilläggsprotokollet till konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin om transplantation av organ och vävnader av mänskligt ursprung. Statsfördraget 24/2010

Statsrådets förordning om arbetsfördelning och centralisering av vissa uppgifter inom den specialiserade sjukvården (582/2017), den s.k. centraliseringsförordningen

Föreskrifter om kvalitet och säkerhet 2/2014, Fimeas föreskrift

Uppgifter som ska dokumenteras om donatorn och organdonationsprotokollet 1/2016, Fimeas föreskrift

Riksomfattande beslut om inrättande av styrgruppen för organdonationsverksamheten, HUS Chefsöverläkares beslut 117/2019

Databas skapad av Uleåborgs universitetssjukhus för auditering av uppgifter om avlidna för att hitta orsakerna till att organdonatorer går förlorade, Tero Ala-Kokko och Sinikka Sälkiö 2013

Lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål (101/2001) s.k. vävnadslagen

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

Medborgarnas uppfattningar om organdonation, 2021 Kantar, beställare Njur- och leverförbundet

19. Arbetsgruppen

HUS

Eero Hartikka, transplantationskoordinator, Gastrocentrum

Ilkka Helanterä, nefrolog, docent, Gastrocentrum

Timo Jahnukainen, organtransplantationsläkare för barn, docent, Sjukvård för barn och unga

Niina Kauppinen, kommunikationschef, Kommunikation

Jenni Kippola, koordinator för levande njurdonatorer, Gastrocentrum

Anna-Maria Koivusalo, riksomfattande organdonationskoordinator, docent, administration för HUCS sjukvårdsområde

Lotta Laine, kommunikationsexpert, Kommunikation

Marko Lempinen, transplantationskirurg, docent, Gastrocentrum

Karl Lemström, avdelningsöverläkare, professor, Hjärt- och lungcentrum

Heikki Mäkisalo, avdelningsöverläkare, professor, Gastrocentrum

Arno Nordin, överläkare, docent, Gastrocentrum

Kukka Nurmi, organdonationskoordinator, administration för HUCS sjukvårdsområde

Antti Nykänen, specialistläkare, docent, Hjärt- och lungcentrum

Saija Näse-Stålhammar, specialistläkare, Intensivvårdsavdelningen, Sjukvård för barn och unga

Kirsi Rantanen, neurolog, Neurocentrum

Johanna Savikko, specialistläkare, docent, Gastrocentrum

Veli-Matti Ulander, administrativ överläkare, docent, administration för HUCS sjukvårdsområde

Tuija Uosukainen, organdonationskoordinator, Operationsalar, intensivvård och smärtbehandling

Eija Valin, ekonomichef, Gastrocentrum

Elisa Ylinen, organtransplantationsläkare för barn, docent, Sjukvård för barn och unga

OYS

Tero Ala-Kokko, överläkare, professor, intensivvårdscentralen

Niina Keinänen, specialistläkare, intensivvårdscentralen

Sinikka Sälkiö, organdonationskoordinator, intensivvårdscentralen

KYS

Maarit Lång, specialistläkare, intensivvårdsavdelningen

Toni Matkaselkä, organdonationskoordinator, intensivvårdsavdelningen

Tiina Sirkka, sjukskötare, Njurcentret

Eija Vaskelainen, organdonationskoordinator, intensivvårdsavdelningen

TAYS

Jaakko Långsjö, specialistläkare, docent, intensivvårdsavdelningen, Akutvårdens verksamhetsområde

Satu Mäkelä, nefrolog, docent, Njurcentret

Jyrki Ollikainen, neurolog, Neurocentrum

Salla Salin, organdonationskoordinator, HvK, Akutvårdens verksamhetsområde

ÅUCS

Juha Grönlund, specialistläkare, intensivvårdsavdelningen, Totek

Tiina Hämäläinen, organdonationskoordinator, intensivvårdsavdelningen, Totek

Mellersta Finlands sjukvårdsdistrikt

Anni Pulkkinen, specialistläkare, intensivvård och övervakning

Tiina-Mari Puumalainen, organdonationskoordinator, sjukskötare HYH, intensivvård och övervakning

Kajanalands centralsjukhus

Thomas Riess, överläkare, Operationsavdelningen

Marja Tirronen, organdonationskoordinator, Operationsavdelningen

Social- och hälsovårdsministeriet

Tuula Helander, FD, direktör

Sini Tervo, JM, regeringssekreterare

Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea

Minna Kymäläinen, specialsjukskötare, inspektör

Anne Vaskunlahti, FD, sektionschef

Institutet för hälsa och välfärd THL

Antti Virtanen, rättsläkare, Enheten för rättsmedicin

Sirkka Goebeler, ledande sakkunnig, docent, Rättsmedicinska enheten

Njur- och leverförbundet Magister i hälsovetenskaper

Sari Högström, TtM, verksamhetsledare

Petri Inomaa, kommunikationschef