

**Saija Näse-Ståhlhammar**

LL, Anestesiologian ja tehohoidon sekä lastentautien erikoislääkäri  
ULS, HUS  
saija.nase-stahlhammar@hus.fi

# Lapsi elinluovuttajana

Lapsielinluovuttajia on maassamme noin kahdesta kahdeksaan vuosittain. Yksittäinen anestesia­lääkäri tai teho­osaston hoitaja kohtaa lapsielinluovuttajan hyvin harvoin, osa ei koskaan. Kaikissa maamme yksiköissä, joissa hoidetaan kriittisesti neurologisesti sairaita lapsia, tulisi olla perehdysmateriaali ja selkeät, kirjalliset ohjeet lapsielinluovuttajan hoidosta. Lapsielinluovuttaja on monielinluovuttaja ja ilman pieniä lapsielinluovuttajia ei ole elinsiirtoja pienille lapsille. Tehohoidon näkökulmasta kuolevan lapsen hyvään loppuvaiheen hoitoon kuuluu lähestyvän kuoleman tunnistaminen, saattohoito, huoltajien tukeminen ja keskustelu mahdollisesta elinluovutuksesta. Huoltajien toipumisen kannalta elin­ ja kudoslouutus voi olla lohdullinen asia.

Suomessa lasten elinsiirrot on keski­ tetty Helsinkiin Uuteen lastensai­ raalaan. Elinsiirron jälkeen lasten ja nuorten kasvu ja kehitys ovat pää­ osin normaalia ja elämänlaatu hyvä. Lasten odotettavissa oleva pitkä ikä siirtoelimen kanssa asettaa vaatimuksia siirteiden laadulle (1, 2).

Lapsille tehdään elinsiirtoja Suomessa vuo­ sittain noin 15–20 (aikuisilla vastaava luku on 350–470). Lasten elinsiirroista suurin osa on munuaissiirtoja. Lapsi saa munuaissiirännäisen usein elävältä aikuiselta luovuttajalta, joka voi olla sukulainen tai anonyymi. Sydämen siirtoja tehdään lapsille maassamme kahdesta viiteen vuosittain, maksansiirtoja hieman enemmän. Harvinaisena elinsiirtona lapsille tehdään myös suolen- ja keuhkosiirtoja ja jonkin verran niin kutsuttuja kombisiirtoja, joissa potilas saa sekä sydän-keuhkosiirteiden, maksa-munuaissiirteiden tai suoli-maksasiirteiden (1).

Tautitilat, jotka johtavat elinsiirtoon lapsilla, ovat erilaisia kuin aikuisilla. Synnynnäinen raken­ teellinen sairaus on tavallisin elinsiirron syy. Tällöin siirron tarve saattaa ilmetä jo ensimmäis­ ten elinkuukausien aikana. Esimerkiksi synnyn­ näinen sydänlihassairaus voi johtaa sydämensiir­ toon. Osa sydänsiirtoa odottavista lapsista on imeväis- tai leikki-ikäisiä, ja he voivat ajautua voinnin heikentyessä lasten teho-osastolle tuki­ pumppuhoitoon (ECMO, Extracorporeal mem­ brane oxygenation / LVAD, Left ventricular assist device). Tällöin hoidon komplikaatiot, sairastu­ vuus ja kuolleisuus lisääntyvät. Hoito on potilaalle ja koko perheelle kuormittavaa ja raskasta (3, 4).

Vaikka lapsi menehtyy aikuista harvemmin siirtoelintä odottaessaan, on Suomessakin kuol­ lut 2010–2021 välisenä aikana neljä lasta sydä­ mensiirtoa odottaessaan. Pohjoismaissa samalla aikavälillä sydänsiirtojonoon on kuollut 22 lasta (1). Erityisesti sydänsiirännäisiä pienille lapsille ei ole ilman lapsielinluovuttajia.

- Lapsielinluovuttajia on maassamme kahdesta kahdeksaan vuosittain.
- Suurin osa lapsielinluovuttajista on yli 10-vuotiaita.
- Munuaissiirto on yleisin lapselle siirretty elin ja peräisin aikuisluovuttajalta.
- Lapsielinluovuttaja on useimmiten monielinluovuttaja.
- Ilman pieniä lapsielinluovuttajia ei ole elinsiirtoja pienille lapsille.

### Elinsiirtotoiminta Suomessa

Kuten maailmalla myös Suomessa elinsiirtoja rajoittaa pula siirtoon soveltuvista elimistä ja elinsiirtoja tehdään tarpeeseen nähden edelleen liian vähän. Maassamme tulisi olla vähintään 40 aivokuollutta elinluovuttajaa miljoonaa asukasta kohden (pmp, per million population). Kansallisesti tätä tavoitetta ei olla vielä saavutettu. Elinluovuttajien määrä vaihtelee paljon vuosittain ja alueittain, mikä kuvastaa jatkuvan koulutuksen tarpeellisuutta (5).

#### Erityisesti sydänsiirännäisiä pienille lapsille ei ole ilman lapsielinluovuttajia.

Optimaalinen elinsiirtotoiminta edellyttää koko elinluovutus- ja elinsiirtoketjun toimintaa ja yhteistyötä. Elinluovutus on osa sairaaloiden normaalia toimintaa ja osa kuolevan potilaan loppuvaiheen hyvää hoitoa, myös lasten kohdalla. Elinluovutustoimintaa tulee kehittää jatkuvasti, jotta koko henkilökunnan osaaminen ja tietotaito pysyvät toiminnan vaatimalla tasolla. Toiminta ei kestä negatiivista julkisuutta ja vaatii koko organisaation kaikkien ammattityhmien ymmärtämystä, jotta epäselvyyksiltä ja puutteellisen tiedon leviämislta vältytään. Myös kansalaisten tietoa erityisesti lasten elinsiirroista tulisi lisätä.

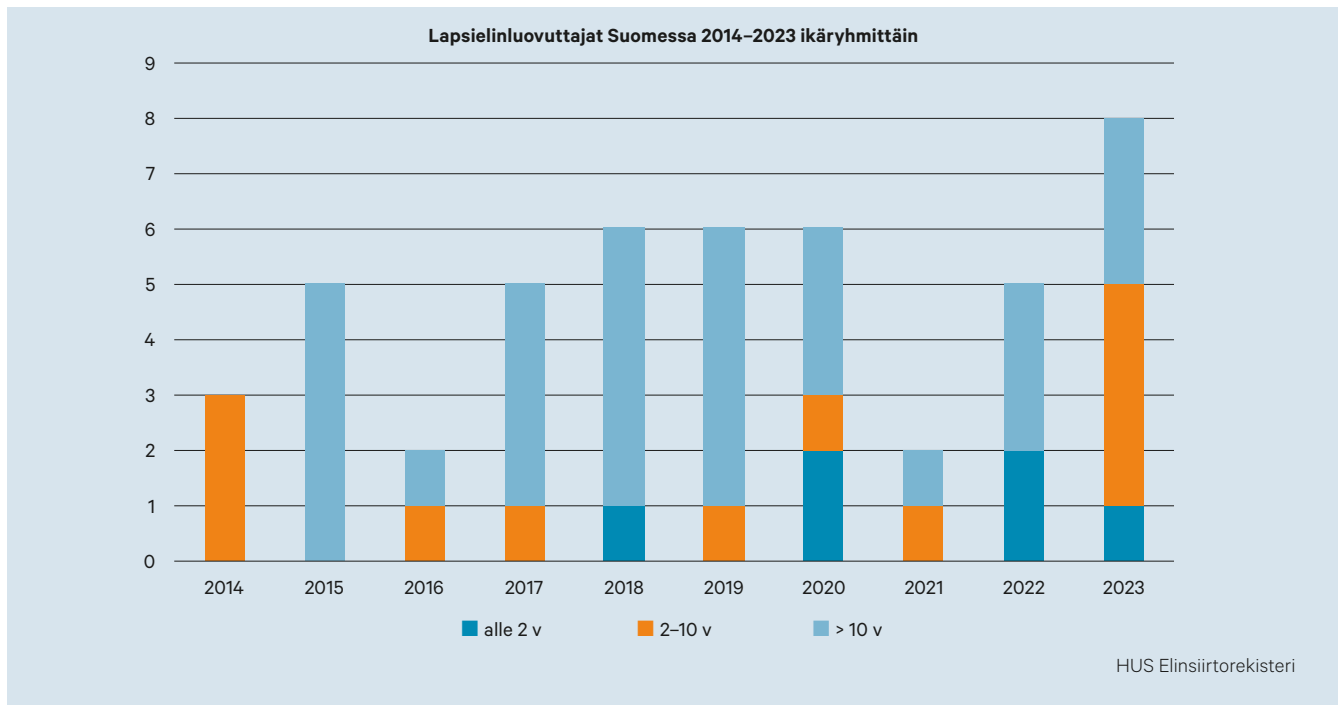
Euroopan komissio on julkaissut elinluovutuksia ja -siirtoja koskevan toimintasuunnitelman, niin sanotun EU-direktiivin, jonka tavoit-

teena on lisätä elinsiirteiden saatavuutta, laatua ja turvallisuutta (6). Tämän pohjalta on elinsiirtotoiminnan toteuttamiseksi Suomessakin laadittu toimintasuunnitelma, joka on viimeisimmäksi luovutettu Sosiaali- ja terveysministeriölle loppuvuodesta 2022 (5). Tavoitteena on, että maassamme kaikki potilaat, jotka sairautensa ja lääketieteellisen arvion perusteella hyötyvät elinsiirrosta, saisivat hyvin toimivan siirteen oikea-aikaisesti ja yhdenvertaisesti. Suomessa on valtakunnallinen porrastettu elinluovutustoiminnan organisaatio, joka on laatinut kansalliset ohjeistukset elinsiirtotoiminnasta ja aivokuoleman toteamisesta myös lasten osalta (7).

### Lapsi elinluovuttajana

Elinluovuttajalle ei ole maassamme määritelty alaikäraja. Pieni lapsi tai imeväinen voi siis olla elinluovuttaja. Yksittäinen teho-osastolla työskentelevä hoitaja tai anestesialääkäri kohtaa potentiaalisen lapsielinluovuttajan hyvin harvoin, osa ei koskaan. Toisaalta jokainen tunnistamatta jäänyt lapsielinluovuttaja vähentää prosentuaalisesti merkittävästi lasten osuutta elinluovuttajista. DCDD-luovuttajat (elinluovuttaja verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen) mukaan lukien on arvioitu, että teho-osastoilla menehtyvistä lapsista jopa lähes puolet voisi olla elinluovuttajia (9). Kaikissa maamme terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan neurologisesti kriittisesti sairaita lapsia, tulisi olla säännöllinen perehdytys, kirjalliset ohjeet ja tämän myötä osaaminen ja tietotaito lapsielinluovuttajan tunnistamiseen, omaiskeskusteluihin ja hoitoon.

&gt;&gt;



Kuva 1. Lapsielinluovuttajat Suomessa 2014–2023.

Lasten teho-hoitokuolleisuus on paljon pienempi kuin aikuisten (8). Lapsen kuolema on siis harvinaista myös teho-osastolla. Lapsielinluovuttajia on viime vuosina Suomessa ollut vuosittain alle 10 ja suurin osa heistä oli yli 10-vuotiaita, alle 2-vuotiaita oli yksittäisiä. (Kuva 1.). Vuosina 2014–2023 elinluovutussairaaloittain lapsielinluovuttajat jakautuivat siten, että HUS alueella tunnistettiin ja hoidettiin alaikäinen elinluovuttaja joka vuosi ja muissa elinluovutussairaaloissa tunnistettiin ja hoidettiin yksittäisiä lapsielinluovuttajia eli harvemmin kuin kerran vuodessa.

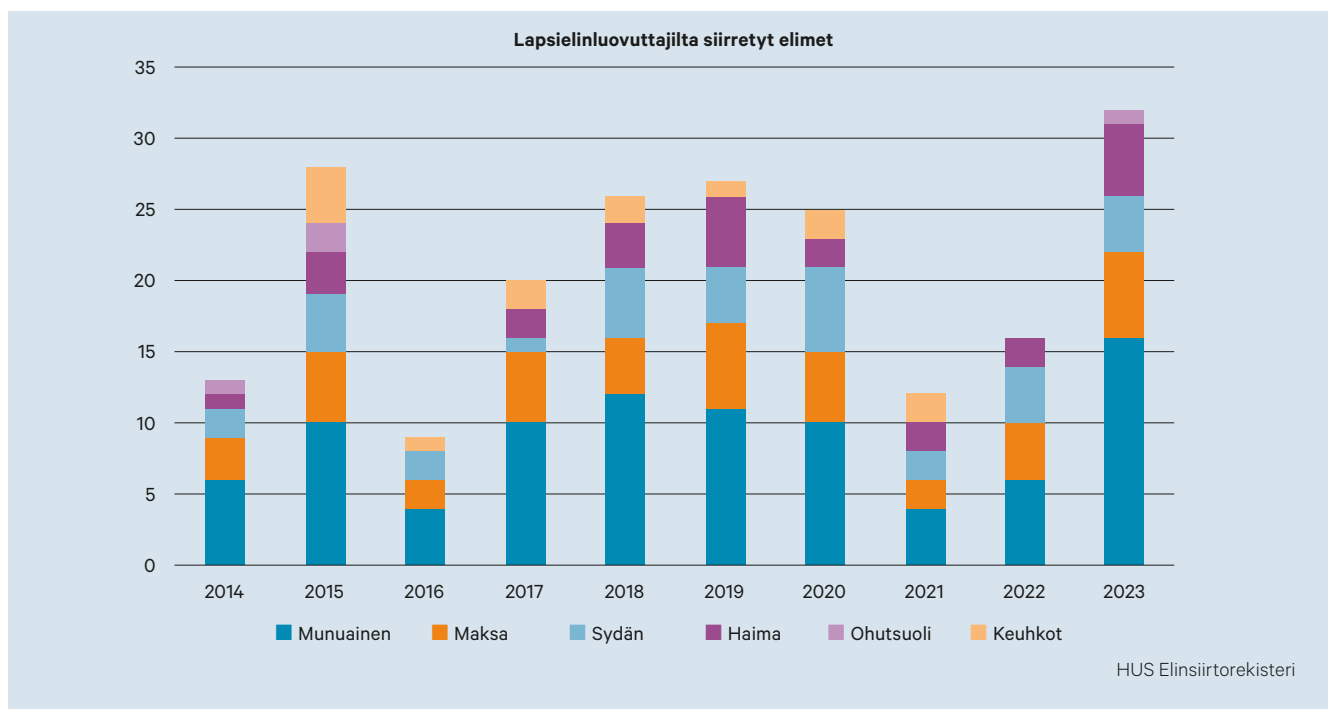
Lapsielinluovuttaja on käytännössä aina monielinluovuttaja, minkä vuoksi potentiaalisen lapsielinluovuttajan tunnistaminen on monin verroin tärkeää. Kuvan 2 mukaisesti vuosien 2014–2023 välisenä aikana maassamme tunnistetut ja hoidetut lapsielinluovuttajat mahdollistivat 9–32 kriittisen elimen siirron vuosittain, mikä on varsin merkittävä määrä suhteessa luovuttajien kokonaismäärään. ScandiaTransplant -yhteistyön kautta Suomessa oleva elinsiirtoa odottava lapsi voi saada siirteen muualta Pohjoismaista ja Suomessa tunnistettu lapsielinluovuttaja voi tarjota elinsiirteiden muihin Pohjoismaihin.

Kriittinen neurologinen tautitila, mikä johtaa lapsen aivokuolemaan on useimmiten aivoverenvuoto (aivokudokseen, lukinkalvon alaiseen tai epiduraalitilaan), keskushermostoinfektio, synnynnäinen aivojen rakennepoikkeavuus, metabolinen tautitila tai anoksinen aivovaurio esimerkiksi pitkittyneen elvytyksen tai hukkumisen seurauksena. Lapsi voi Suomessa olla elinluovuttaja myös kuoleman toteamisen ja verenkierron pysähtymisen jälkeen (Donation After Circulatory Determination of Death, DCDD). Tämä tulee huomioida, jos tilanne ei etene aivokuolemaan, mutta kokonaisennuste on lohduton ja lapsi tulee menehtymään.

### Kuoleman toteaminen

Ihminen (ja siis myös lapsi) on kuollut, kun kaikki hänen aivotoimintansa ovat pysyvästi loppuneet. Aivotoimintojen loppuminen (aivokuolema) todetaan:

1. Aivoperäisten vasteiden loppumisena (neurologinen testaus)
2. Hengityskeskusten toiminnan loppumisena (hengitystesti)



Kuva 2. Siirretyt elimet alaikäisiltä elinluovuttajilta Suomessa vuosina 2014–2023.

Lain mukaan ihminen on kuollut, kun kaikki hänen aivotoimintansa ovat pysyvästi loppuneet. Kuolema voidaan todeta sydämen sykkeen lakattua tai sydämen vielä sykkiesä (aivokuolema) sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetuksen mukaisesti. Kuolema ja sen toteaminen kirjataan potilasasiakirjoihin ja ilmoitetaan viipymättä väestörekisterikeskukseen. Kuolinsyy selvittämisestä on omat ohjeistuksensa ja säädöksensä. Käytännössä on hyvä muistaa, että kuolinsyy selvittämisen tapa (oikeuslääketieteellinen tai lääketieteellinen) ei yleensä ole elin- ja kudosisirrotuksen esteenä. Epäselvissä tilanteissa konsultoidaan poliisia tai oikeuslääkärää.

### Lapsi elinluovuttajana aivokuoleman toteamisen jälkeen (Donation after Brain Death, DBD)

Aivotoimintojen loppumisen syy tulee olla selvitetty, eli lapsella täytyy olla diagnoosi ja ohimenevät tajuntaan vaikuttavat syyt tai tajuttomuuden aiheuttamat ulkopuoliset syyt tulee olla poissuljettu. Analgesedatiivisten lääkkeiden on oltava taotettuina riittävän pitkään.

Aivokuoleman diagnoosi tulee aina olla kliininen, erityisesti pienillä lapsilla, joilla kallon saumat ovat vielä avoimet. Lapsen aivokuoleman toteamisesta on laadittu kansalliset ohjeet (11).

Aivokuolemaa todettaessa systolinen verenpaine tulee olla vähintään ikää vastaava. Lapsen tulee olla normoterminen, vaikeat elektrolyyttihäiriöt tulee olla hoidettuna. Mikäli lapsi on hoidossa myrkytyksen vuoksi, eikä lääkeaine ole tiedossa, suositellaan aivosuonten angiografiaa tai aivosuonten tietokonetomografia-angiografia -tutkimusta. Lääkeainepitoisuusmittauksista voi olla hyötyä.

Mikäli esimerkiksi vaikea happeutumishäiriö tai kasvojen trauma estävät kliiniset aivokuoleman testaukset voidaan lasten aivoverenkierron tilaa tutkia kuvantamistutkimuksilla (kts yllä). Happeutumishäiriön johtuessa sydämen pumpaustoiminnan akuutista huonontumisesta, korjaantuu tämä usein muutamassa päivässä sydämen tukilääkkeen (esimerkiksi milrinoni) aloittamisesta. Tällaisessa tilanteessa on arvioitava voiko tilannetta seurata ja edetä aivokuoleman testaukseen hengitystilanteen parannuttua. Tämä aika on usein tarpeen ja voidaan hyvin käyttää omaisten valmistamiseen lapsen lähestyvään

>>

kuolemaan. Keskustelu elin- ja kudoslouputuksesta kannattaa aloittaa vasta, kun vanhemmat jollakin tasolla ymmärtävät, että toivoa lapsen toipumisesta ei ole.

### **Lapsi elinluovuttajana aivokuoleman toteamisen jälkeen (DBD), kliiniset testit: neurologinen testaus**

Neurologi tekee neurologisen testauksen. Tähän liittyen todetaan kipureaktio puuttuvaksi. Lapsi ei avaa silmiä kivulle. Testataan supraorbitaalinen kipureaktio pään molemmilta puolilta voimakkaasti painaen ja intubaatioputken kautta imulla. Aivokuolleella lapsella voi olla spinaaliheijasteita, mutta lihastonus puuttuu. Babinski voi olla positiivinen, mutta aivohermojen toiminta puuttuu. Korneaheijaste puuttuu molempia silmien sarveiskalvoa pumpulitikulla koskettaessa. Pupillien valoreaktiota ei tule esiin. Okulokefaalinen heijaste testataan päätä käännettäessä nopeasti puolelta toiselle silmänliikkeitä seuraten. Tärykalvot todetaan ehjiksi korvalampulla ja tarkastetaan okulovestibulaarinen heijaste, jolloin korvakäytävään ruiskutetaan 5 ml jäävettä ja seurataan silmien liikkeitä 2 min ajan. Tämä toistetaan peräkkäin oikealle ja vasemmalle. Intubaatioputken liikuttaminen ei aiheuta reagoimista eikä yskimistä.

### **Lapsi elinluovuttajana aivokuoleman toteamisen jälkeen (DBD), kliiniset testit: hengitystesti alle 1 v**

Hengitystesti tehdään, kun aivohermotoiminta on neurologisessa testissä todettu puuttuvaksi. Testin suorittajan tulisi olla perehtynyt pienten lasten tehohoitoon. Verikaasuanalyysissä tulisi varmistaa normaali pH ja PaCO<sub>2</sub>. Hemodynaamiikka pidetään ikää vastaavalla tasolla. Lasta ventiloidaan 100 % hapella 5-10 min ajan ennen testin aloittamista. Lapsi irrotetaan hengityskoneesta ja intubaatioputken johdetaan happivirtaus (1-4 l/min esim. ”keinonenän” tai mukatetrin avulla). Verikaasuanalyysi otetaan 1 minuutin välein ja kun saavutetaan PaCO<sub>2</sub> > 8 kPa (tervekuhkoiset) tai > 3 kPa nousu yli lähtötason (keuhkosairaat) JA hengitysyriityksiä ei todeta, todetaan aivokuolema. Mikäli happaisaturaatio laskee seuranta-aikana alle 80 %:n, hengityskoe keskeytetään ja uusitaan myöhemmin.

### **Lapsi elinluovuttajana aivokuoleman toteamisen jälkeen (DBD), kliiniset testit: hengitystesti > 1 v**

Hengitystestiin edetään, kun aivohermotoiminta on neurologisessa testissä todettu puuttuvaksi. Testin suorittajan tulisi olla perehtynyt lasten tehohoitoon. Normaali pH ja PaCO<sub>2</sub> tulee varmistaa kuten yllä esitetty. Lapsi irrotetaan hengityskoneesta esihapettamisen jälkeen ja seurataan noin 100 hengityssykliä (1-5-vuotiaat 7 minuuttia, 5-12-vuotiaat 8 minuuttia ja yli 12-vuotiaat 10 minuuttia). Kun verikaasuanalyysi osoittaa, että pCO<sub>2</sub> > 8 JA hengitysyriityksiä ei todeta, todetaan aivokuolema.

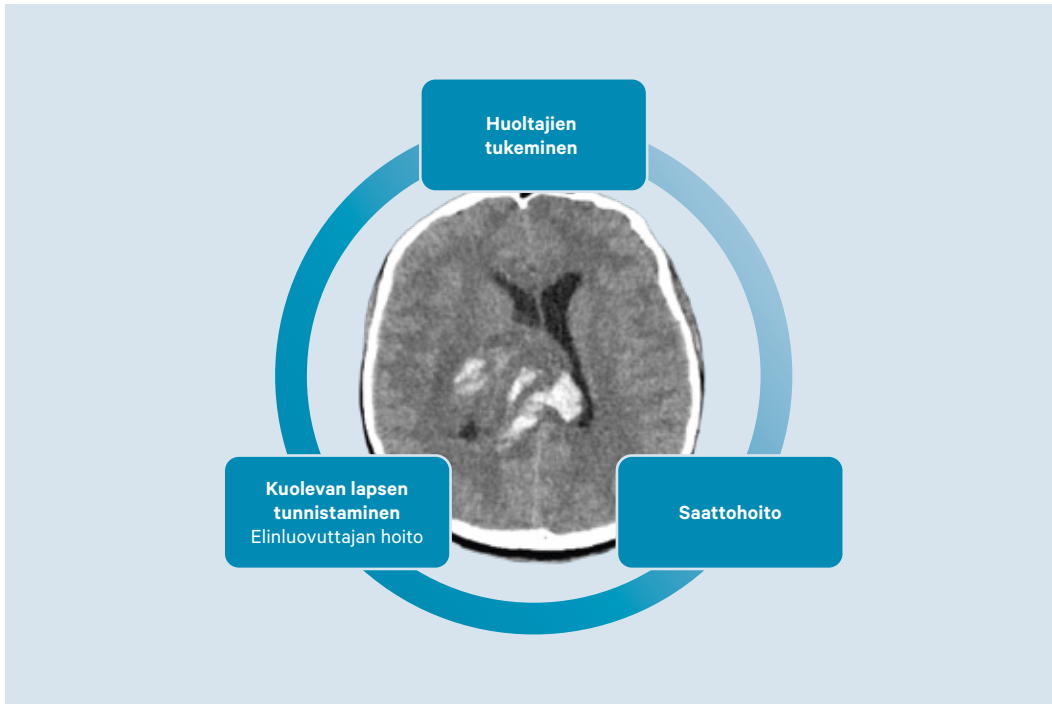
Neurologinen testaus ja hengitystesti tulee kirjata potilasasiakirjoihin kuten suosituksessa (11) on esitetty.

### **Lapsi elinluovuttajana verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen (Donation after Circulatory Determination of Death, DCDD)**

Kriittinen neurologinen tautitila ei aina etene aivokuolemaan. Tällöin elinluovutus voi olla mahdollista verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen (DCDD). Suomessa 2023 vuoden alusta elinluovutus verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen (DCDD) on vakiintunutta toimintaa ja laajentunut kaikkiin elinluovutussairaaloihin. Myös lapsi voi olla maassamme DCDD-luovuttaja. DCDD-toiminta koskee tällä hetkellä munuaisensiirtoja. Kansainvälisesti lapsi-DCDD-luovuttajilta on siirretty menestyksellisesti myös muun muassa maksoja, haimoja, keuhkoja ja sydämiä (12, 13).

Kansainvälisesti lapsi-DCDD-luovuttajien määrä vaihtelee hyvin paljon. Riippuen maasta, 3-30 % lapsi-elinluovuttajista on DCDD-luovuttajia (14).

Lapsi-DCDD-luovuttajan hoitoprotokolla noudattaa aikuisten vastaavaa protokollaa. Hoitoyksikössä tulee kuitenkin olla ennakolta sovittu toimintatapa lasten osalta. DCDD-toiminta ei nopeuta lapsen kuolemaa eikä aiheuta lisää kärsimystä. Huoltajille tulee selvittää yksikössä oleva protokolla hyvin yksityiskohtaisesti ja heidän kanssaan tulee käydä läpi yksikön saattohoitokäytännöt ja hoidosta luopumisen tapahtuma kokonaisuutena. Lapsen kohdalla yhteisymmärrys hoidosta luopumisesta on erityisen tärkeää. Päätös tehohoidon jatkamisesta tai siitä luopumisesta on aina hoitavan lääkärin tai moniammatillisen



Kuva 3. Tehohoidon näkökulmasta kuolevan lapsen hoidossa on kolme keskeistä asiaa.

työryhmän, kuitenkin siten, että yhteisymmärrys huoltajien kanssa on jollakin tasolla saavutettu.

### Tehohoidon merkitys lapsen kuoleman yhteydessä

Tehohoidon näkökulmasta ammattihenkilöstöllä (sekä hoitohenkilökunnalla, että lääkäreillä) on kolmoisrooli kuolevan lapsen hoidossa (kuva 3.). 1. Kuoleva lapsi tulee tunnistaa ja lapselle tulee taata hyvä kuolema ja saattohoito. 2. Henkilökunnan tulee tunnistaa potentiaalinen elinluovuttaja ja avata tästä keskustelu huoltajien kanssa sellaisella tasolla ja tavalla, jonka vanhemmat pystyvät hyväksymään ja ymmärtämään. 3. Huoltajia tulee tukea heidän elämänsä suurimmassa kriisissä, oman lapsen kuoleman lähestyessä. Keskustelua elinluovutuksesta ei yleensä kannata aloittaa, ennen kuin huoltajat ovat jollakin tasolla ymmärtäneet, että lapsi tulee menehtymään.

**Potentiaalisen lapsielinluovuttajan omaiskeskustelu tulee nähdä kaksitasoisena.**

### Omaiskeskustelu, suostumus elin- ja kudosisrotukseen

Suomessa aikuisten osalta on käytössä oletettu suostumus, jonka mukaan kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia ja soluja saadaan irrottaa, jos ei ole tiedossa, että vainaja olisi eläessään tätä vastustanut. Alaikäisen osalta tilanne eroaa merkittävästi siten, että huoltajien tulee antaa suostumus elinten ja kudosten irrottamiseen. Lapsen ikä huomioon voidaan arvioida myös lapsen omaa suhtautumista asiaan, mutta tästä on harvoin objektiivista tietoa. Lasten kohdalla elinirrotuspäätös tehdään aina yhteisymmärryksessä huoltajien kanssa.

Potentiaalisen lapsielinluovuttajan omaiskeskustelu tulee nähdä kaksitasoisena. Vanhempia tulee pystyä tukemaan ja lohduttamaan äärimmäisessä kriisissä, ja toisaalta heille pitää pystyä objektiivisesti ja yksinkertaisesti tarjoamaan informaatiota elinluovutuksesta. Vaikka useissa kulttuureissa ja eri maissa suhtaudutaan hyvin positiivisesti elinsiirtotoimintaan, jopa puolet huoltajista ei anna suostumustaan lapsen elin- tai kudosisrotukseen.

Hoitohenkilökunnan (hoitajat ja lääkärit) ennakoasenteet ja pelot voivat myös vaikuttaa tapaan keskustella tai avata keskustelua elinluovutuksesta. Ammattihenkilökunta saattaa ajatella elinluovutuksen olevan liian raskas aihe huoltajille jo ennestään kuormittavassa tilanteessa.

>>

Huoltajat voivat kokea jälkikäteen kuitenkin elinluovutuksen ainoaksi lohdulliseksi asiaksi lapsen kuoleman jälkeen. Tämän ymmärtäminen ja hyväksyminen antaa henkilökunnalle motivaation ja toisaalta velvollisuuden avata keskustelu elinluovutuksesta. Koko hoitotiimiin tulee olla samaa mieltä ja ymmärtää elinluovutuksen ja omaiskeskustelun tavoitteet.

### Huoltajien tulee antaa suostumus lapsen elinten ja kudosten irrottamiseen.

#### Omaiskeskustelu, käytännön asioita

Huoltajille tulee järjestää sellaista kriisiapua ja keskustelua, jota he pystyvät tilanteessa vastaanottamaan. Jos huoltajia on kaksi, tulee keskustella kasvotusten molempien huoltajien kanssa. Huoltajien kysymyksiin tulisi pystyä vastaamaan heidän tietotaitonsa mukaisella tasolla. Henkilökunnan tulee pyrkiä ymmärtämään, mikä on se taso, jolla juuri tämän perheen kanssa keskustellaan. Keskustelulle tulee järjestää rauhallinen tila. Keskusteluja ei suositella käytäväksi potilasängyn vierellä. Omaiskeskustelussa tulee aina olla lapsen hoitaja mukana yhdessä lääkärin tai hoitavien lääkäreiden kanssa. Mikäli osastolla on käytettävissä psykiatrinen sairaanhoitaja tai kirurgianhoitaja, kannattaa hänet ottaa mukaan keskusteluun. Hoitavien henkilöiden tulee valmistautua keskusteluun yhdessä ja sopia pääpiirteissään keskustelun kulku ja miten perhettä lähestytään.

Ennen omaiskeskustelua on hyvä selvittää itselleen lapsen voinnin huonontumisen syyt ja seuraukset, tehdyt tutkimukset ja tarvittavat erikoisalujen toimenpiteet. Kyseessä on käytännössä aina neurologinen akuutti sairaus, jolloin on tärkeää selvittää ja käydä läpi, ettei kirurgista tai lääkkeellistä hoitoa ole. Huoltajille on äärimmäisen tärkeää tietää, että kaikki mahdollinen lapsen eteen on tehty. Luottamuksen rakentaminen huoltajien kanssa on omaiskeskustelun ensimmäinen tärkein tavoite. Epäselvyydet tai jopa asiavirheet informaation jakamisessa synnyttävät huoltajissa epäluulon, jota on usein mahdoton saada jälkikäteen murrettua. Huoltajat pystyvät usein vastaanottamaan elinluovutukseen liittyvää informaatiota vasta, kun he ovat jollakin tavalla ymmärtäneet oman lapsen lähestyvän kuoleman

ja luottavat siihen, ettei ole olemassa mitään lääketieteellistä hoitoa, jolla lapsi pelastuisi (15).

Keskustelussa omaisten kanssa tulee käyttää selkeitä ymmärrettäviä ilmaisuja: ”Lapsenne tulee kuolemaan”, ”Mitään sellaista hoitoa, jolla voisimme pelastaa lapsenne ei ole olemassa.” Usein huoltajat eivät ymmärrä tai eivät pysty käsittämään oman lapsen vakavaa äkillistä sairaustilaa ensimmäisessä, toisessa tai edes kolmannessa keskustelussa. Huoltajia voi yrittää pyytää sanoittamaan asioita ja tunteita: ”Miten olette ymmärtäneet lapsenne äkillisen sairastumisen?” ”Kertokaa, mitä mielestänne lapsellenne on tapahtunut?” ”Kertokaa, mitä olette ymmärtäneet eilisestä keskustelustamme?” ”Kertokaa mitä olette ymmärtäneet viime yön päivystäjän keskustelusta.” ”Ymmärrättekö, mitä seuraavaksi tulee tapahtumaan?” ”Miten haluaisitte, että käymme vielä tapahtunutta ja tilannetta läpi?”

Huoltajille tulee antaa aikaa sopeutua tilanteeseen. Hoitavan lääkärin ja hoitajan tulisi pystyä tarjoamaan kiireetöntä keskustelua. Huoltajien niin toivoessa keskusteluun tulisi ottaa tilanteen sallimissa rajoissa perheen muita tärkeitä henkilöitä (15).

Jollakin tavalla on hyvä ymmärtää perheen sosiaalisia suhteita, lapsen ja huoltajien taustaa, historiaa ja tietenkin pyrkiä kohtaamaan perhe yksilöllisesti. Tilanteita on mahdollista harjoitella simuloituissa potilastilanteissa, useimmissa yksiköissä tämä ei kuitenkaan ole vielä arkipäivää. Hyvä tapa oppia keskustelemaan huoltajien ja omaisten kanssa, on olla mukana ja kuunnella kokeneemman kollegan keskustelua perheiden kanssa.

### Lapsen saattohoito ja mahdollinen elinluovuttajuus voi tuoda huoltajille lohtua.

Lapsielinluovuttajan hoitoon (niin päivystyksessä, leikkaussalissa kuin teho-osastolla) osallistuneelle ammattihenkilöstölle tulee järjestää systemaattinen jälkipuintimahdollisuus. Keskustelut huoltajien ja lapsen läheisten kanssa ovat kuormittavia ja usein erittäin intensiivisiä. Henkilökunnan tulee saada vertaistukea oman ammattiryhmänsä tasoisesti ja mukaisesti. Omaiskeskusteluihin tulisi tarjota perehdytystä kaikille ammattiryhmille. Koulutuksella ja perehdytyksellä on todennäköisesti vaikutus niin huoltajien suostumukseen elin- ja kudosirrotukseen, kuin henkilökunnan jaksamiseenkin.



### Lapsielinluovuttajien määrän lisääminen

WHO:n ja Euroopan Unionin ohjeistuksien mukaan elinluovutustoiminnassa tulisi ensisijaisesti priorisoida kuolleita luovuttajia. Elinluovutus aivokuoleman jälkeen (DBD) on aina ensisijainen tapa edetä elinirrotukseen, DCDD-toiminta tuo tähän mahdollisuuden lisätä elinluovuttajien määrää. Elinluovutus verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen (DCDD) nähdään yhtä arvokkaana.

DCDD-toiminnan laajentamisen lisäksi Suomessa voimme lisätä lapsielinluovuttajien määrää lisäämällä koulutusta ja tietotaitoa omaiskeskusteluihin. Elinluovutustoiminnassa tulisi vuosittain tarkastella potentiaaliset alaikäiset kudos- ja elinluovuttajat systemaattisesti ja löytää ne yksiköt, joissa nimenomaan lapsielinluovuttajien tunnistamiseen, omaiskeskusteluihin ja hoitoon tarvitaan lisäosaamista. Lapsielinluovuttajien määrän lisäämiseen tulee kansallisesti pohtia kehityskohteita, jotka todennäköisesti eroavat aikuispotilaista (16).

### Lopuksi

Maassamme on alle 10 lapsielinluovuttajaa vuosittain, määrä on varsin pieni ja korostaa koulutuksen merkitystä. Kaikissa yksiköissä, joissa hoidetaan kriittisesti neurologisesti sairaita lapsipotilaita, tulee olla ohjeet ja perehdytys lapsielinluovuttajan hoitoon. Lapsielinluovuttaja on monielinluovuttaja ja ilman lapsielinluovuttajia ei ole siirtoelimiä pienille lapsille. Lapsielinluovuttajien määrään voidaan vaikuttaa:

1. Lisäämällä lapsi-DCDD-elinluovuttajien määrää
2. Kouluttamalla henkilökuntaa omaiskeskusteluihin systemaattisesti
3. Auditoimalla lapsivainajien hoitoa systemaattisesti kaikissa yksiköissä, joissa kriittisesti sairaita lapsia hoidetaan

Lämmin kiitos dosentti Anna-Mari Koivusalolle artikkelin kommentteista! ■

### Viitteet

1. Lasten elinsiirtorekisteri, Uusi lastensairaala.
2. Raissadati A, Pihkala J, Jahnukainen T, ym. Late outcome after paediatric heart transplantation in Finland. *Intercat Cardiovasc Thorac surg.* 2016;23(1):18–25.
3. Conway J, Dipchand AI. Heart transplantation in children. *Pediatr Clin North Am.* 2010;57(2):353–73.
4. Towbin JA. Cardiomyopathy and heart transplantation in children. *Curr Opin Cardiol.* 2002;17(3):274–9.
5. Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan kansallinen toimintasuunnitelma 2023–2033, HUS, Fimea, Sosiaali- ja Terveysministeriö.
6. Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2010/53/EU elinsiirtoa varten tarkoitettujen elinten laatu ja turvallisuusvaatimuksista ns. EU-direktiivi.
7. Valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmän perustamispäätös, HUSin Johtajaylilääkärin päätös 117/2019.
8. Kyösti E, Liisanantti JH, Peltoniemi O, ym. Five-years Survival and Causes of Death in Children After Intensive Care - A National Registry Study. 2018;19(3):145–151.
9. Bennet EE, Sweney J, Aguayo C, ym. Pediatric Organ Donation Potential at a Children's Hospital. *Pediatr Crit Care Med* 2015;16:814–820.
10. Kansalliset ohjeet Lapsi elinluovuttajana 2023.
11. Imeväisen ja lapsen aivokuoleman toteaminen 2023.
12. Snell G, Levvey B, Paraskeva M, ym. Controlled donation after circulatory death (DCD) donors: A focus on the utilization of pediatric donors and outcomes after lung transplantation. *J Heart Lung Transplant.* 2019;38(10):1089–1096.
13. Nachum E, Laurence C, Osman M, ym. Pediatric Heart Transplantation Following Donation after Circulatory Death, Distant Procurement and Ex-Situ Perfusion. *J Heart Lung Transplant.* 2021;40(4):121.
14. Weiss MJ, Dominguez-Gil B, Lahaie N, ym. Development of a multinational registry of pediatric deceased organ donation activity. *Pediatr Transplant* 2019;23(3).
15. Ralph A, Chapman JR, Gillis J, ym. Family Perspectives on Deceased Organ Donation: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Am J Transplant.* 2014;14(4):923–935.
16. Klein T, O'Leary M, Staub L, ym. Organ Donation by Children in Australia, 2000–2019: impact of the 2009 National Reform Program. A population-based registry data study. *Med J Aust* 2023;218(11):520–525.