

**VUOSINA 2008-2016 OYS:ssa KUOLLEIDEN LASTEN SOVELTUVUUS
ELINLUOVUTTAJIKSI**

Jokinen, Heini
Syventävien opintojen tutkielma
Lastenkirurgian tutkimusyksikkö
Oulun yliopisto
Kesäkuu 2021
Outi Peltoniemi, Merja Kallio

OULUN YLIOPISTO
Lääketieteellinen tiedekunta
Lääketieteen koulutusohjelma

TIIVISTELMÄ

Jokinen, Heini: Vuosina 2008-2016 OYS:ssa kuolleiden lasten soveltuvuus elinluovuttajiksi.
Syventävien opintojen tutkielma: 35 sivua.

Suomessa lapsikuolleisuus on nykyään pienempiä maailman tasolla. Lasten kuolleisuus on Suomessa pienentynyt koko viime vuosisadan ajan. Lain mukaan ihminen on kuollut, kun kaikki hänen aivotoimintonsa ovat pysyvästi loppuneet. Kuolema voidaan todeta sydämen vielä sykkiessä, kun tutkittaessa aivoperäiset vasteet puuttuvat ja todetaan että hengityskeskusten toiminta on loppunut. Aivokuoleman määritelmä on sama lapsilla ja aikuisilla. Lapsilla aivokuolemat ovat harvinaisia, jopa lasten teho-osastoilla, jonka takia jokainen aivokuollut tulisi tunnistaa. Elinsiirrot ovat kustannusvaikuttavia hoitomuotoja, jotka usein pelastavat potilaan hengen vaikeimmissa maksan, sydämen ja keuhkojen sairauksissa. Lapset eivät säästy elinsiirtojen olemiselta ja lista elinsiirtoa odottavista lapsista on kasvanut. Lapsipotilaiden määrä elinluovuttajia sen sijaan on monien vuosien ajan pysynyt samalla tasolla.

Tämän tutkimuksen avulla pyrimme selvittämään, toimiiko Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella lapsipotilaiden kohdalla elinsiirtokandidaattien tunnistaminen ja hoito asetusten mukaisesti. Kartoitimme mahdollisia ongelmakohtia luovuttajakandidaattien tunnistamisessa. Tämä tutkimus on takautuva rekisteritutkimus. Tutkimukseen otimme mukaan kaikki vuosina 2008-2016 OYS:ssa kuolleet lapset (alle 18-vuotiaat). Tutkimustiedot kerättiin ESKO-potilasjärjestelmästä ja tutkimuksessa käytettiin aineiston analyysiin SPSS-ohjelmaa. Tutkimustulosten perusteella aivokuolleiksi luokiteltiin 10 potilasta (5,7%). Näistä potilaista elinluovuttajana toimi yhteensä viisi potilasta. Kahden potilaan kohdalla aivokuolemaa ei tunnistettu ja huoltajien mielipidettä elinluovutuksesta ei kysytty. Lisäksi huoltajien kielteinen mielipide elinluovutuksesta esti kahden potilaan kohdalla aivokuolemadiagnoosin lopullisen tekemisen. Lasten yleisimmät kuolinsyyt OYS:ssa näinä vuosina olivat synnynnäiset rakennepoikkeavuudet ja onkologiset sairaudet.

Avainsanat: aivokuolema, elinluovutus, elinsiirto, elinluovuttaja, kuolinsyy, lapsikuolema, lapsikuolleisuus.

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO	7
2. TUTKIMUKSEN TAUSTA	9
2.1. Elinsiirtoja koskevat lainsäädäntö	9
2.2. Elinsiirtojen merkitys	10
2.3. Järjestelmän toimivuus	11
2.4. Luovuttajan tunnistaminen	11
2.5. Luovuttajan hoito.....	12
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	13
4. TUTKIMUSAINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT	14
4.1 Tutkimusmenetelmät	14
4.2. Aineistonkeruu	14
5. TULOKSET	15
5.1. Kaikki OYS:ssa kuolleet alle 18-vuotiaat	16
5.2. Sukupuoli ja ikä ja perussairaudet	17
5.4. Kuolinpaikka	20
5.5. Kuoleman toteaminen, aivokuolemadiagnoosi ja kuolemansyyn selvitys	21
5.6. Hoidonrajaukset.....	23
5.7. Elinluovutustiedot.....	23
6. POHDINTA.....	26
7. LÄHDELUETTELO	33

1. JOHDANTO

Suomessa lapsikuolleisuus on nykyään pienempiä maailman tasolla. (Tilastokeskus Lapsikuolleisuus, 2010). Lasten kuolleisuus Suomessa on pienentynyt koko viime vuosisadan ajan. Lapsena kuolleiden määrä on puolittunut 20 vuodessa. Vuonna 2017 alle vuoden ikäisiä lapsia kuoli 101, kun vastaava luku kaksikymmentä vuotta aiemmin oli yli 200. (Tilastokeskus Kuolemansyyt, 2017) Sairauksien aiheuttamien kuolemien määrä lapsilla on viimeksi kuluneiden 30-vuoden aikana vähentynyt alle puoleen. Väheneminen on jatkunut kaikissa muissa syyryhmissä tapaturmia lukuun ottamatta. Kuolleisuus tapaturmiin on pysynyt samalla tasolla viimeisten 20-vuoden ajan. Vuosina 2006-2011 keskimäärin vuosittain kuoli 100 lasta 1-14vuoden iässä ja 139 nuorta 15-19 iässä. (Tilastokeskus Lasten ja nuorten kuolleisuuserot, 2014)

Alle 1-vuotiaiden yleisimmät kuolinsyyt ovat perinataalikauden tilat, synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet. Yleisimmät kuolinsyyt 1-4-vuotiailla ovat tapaturmat, kasvaimet ja tartuntataudit. 5-14-vuotiailla yleisimmät kuolinsyyt ovat tapaturmat ja kasvaimet. (Tilastokeskus Kuolemansyyt, 2014)

Laki määrittelee ihmisen kuolleeksi, kun kaikki hänen aivotoimintonsa ovat pysyvästi loppuneet. (21§ 101/2001) Kuolema voidaan todeta sydämen vielä sykkiessä, kun tutkittaessa aivoperäiset vasteet puuttuvat ja hengityskeskuksen toiminta todetaan loppuneeksi. Aivotoimintojen loppumisen syy tai patofysiologinen mekanismi täytyy olla selvitetty. Aivokuoleman toteaminen edellyttää, että aivoperäisiä vasteita tutkivalla lääkäriellä on neurologisten tutkimusten tekemiseen riittävä koulutus ja että hengitystä säätelevien aivorakenteiden toimintaa tutkivalla lääkäriellä on anestesiologian alan koulutus. (Nagawa ym. 2012)

Aivokuoleman määritelmä on sama lapsilla ja aikuisilla. (Greer ym. 2020) Aivokuoleman toteaminen vastasyntyneillä, imeväisillä ja lapsilla tehdään kliinisesti perustuen edellä mainittuihin neurologisten toimintojen poissaoloon ja siihen, että aivotoimintojen loppumisen syy tai patologinen mekanismi on selvitetty. Kliinisen tutkimuksen lapselle voi tehdä kokenut erikoislääkäri, joka on erikoistunut vastasyntyneiden, imeväisten ja lasten hoitoon. Kliinisen tutkimuksen voi tehdä myös neurokirurgi tai neurologi. Aivokuoleman toteamisen yhteydessä tulee käyttää lapsen ikää vastaavia fysiologisten parametrien viitearvoja. (Nagawa ym. 2012) Aivokuoleman toteamiseen riittää yksi kliininen tutkimus ja yksi hengitystesti. Erityisesti

vastasyntyneiden kohdalla kliinisen tilan seurantaan on varattava riittävästi aikaa. Asfyksian jälkeen kliinistä tilaa on seurattava vähintään 48h ja hypotermiahoidon lopetuksen jälkeen 72h. Myös vaikean aivotrauman jälkeen 48h seurantaperiodi on suotavaa. (Joffe ym. 2017)

Aivokuolemat ovat harvinaisia lapsilla, jopa isoilla lasten teho-osastoilla, jonka takia jokainen aivokuollut olisi tärkeää tunnistaa. (Kirschen ym. 2019) Kaikki kriittisesti sairaat lapset, joita hoidetaan teho-osastoilla, pitäisi huomioida potentiaalisina elinluovuttajina. (Carone ym. 2018) Tutkimusten mukaan monen potentiaalisen lapsiluovuttajan kohdalla ei täysin pohdita elinluovutuksen mahdollisuutta. Viimeaikaisissa tutkimuksissa on raportoitu myös, että perheen suostuvaisuus ajatukseen elinluovutuksesta on huonompi lapsipotilaiden kohdalla verrattuna koko väestöön ja aikuispotilaisiin. (Hawkins ym. 2018) Elinluovutus on tärkeä osa loppuelämän hoitoa ja voi auttaa lapsen perhettä ja hoitohenkilökuntaa käsittelemään lapsen kuolemaa. Elinluovutuksella on osoitettu olevan positiivinen vaikutus perheiden käsitykseen lapsensa loppuelämästä. Elinluovutus voi tarjota lohdutusta ja luoda merkityksen tunnetta omaisille lapsen kuoleman suhteen. (Nagawa ym. 2018)

Henkeä uhkaavassa elimen vajaatoiminnassa elinsiirto on vakiintunut hoitomuoto. Elinsiirto on myös elintä tarvitsevan potilaan ennusteen ja elämänlaadun kannalta paras hoito pitkälle edenneessä elinten vajaatoiminnassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) Elinten akuutissa vajaatoiminnassa elinsiirto on myös hengenpelastava toimenpide (Höckerstedt ym. 2020). Suomessa lapsille tehdään vuosittain 15-20 elinsiirtoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) Lapset eivät säästy elinsiirtojonoissa olemiselta ja lista elinsiirtoa odottavista lapsista on kasvanut. Lapsipotilaiden määrä elinluovuttajina sen sijaan on monien vuosien ajan pysynyt samalla tasolla. (Webster ym. 2009)

Tämä tutkimus koskee viime vuosina Oulun yliopistollisessa sairaalassa menehtyneitä lapsipotilaita ja heidän mahdollista potentiaalia toimia elinluovuttajina. Tarkoituksena on selvittää, toimiiko Pohjois-Pohjanmaan alueella lapsipotilaiden kohdalla elinluovuttajakandidaattien tunnistus ja hoito asetusten mukaisesti. Tutkimus on retrospektiivinen rekisteritutkimus. Tutkimuksen avulla saamme arvion nykytilanteesta potentiaalisten elinluovuttajien tunnistamisessa ja hoidossa lapsipotilaiden osalta. Laadunvalvonnallisilla toimilla on mahdollista lisätä oikea-aikaista luovuttajien tunnistamista, ja siten elinluovuttajien määrää, joka on erittäin tärkeää elinsiirtoja odottaville potilaille.

2. TUTKIMUKSEN TAUSTA

2.1. Elinsiirtoja koskevat lainsäädäntö

Ihminen on lain mukaan kuollut, kun hänen kaikki aivotoimintonsa ovat pysyvästi loppuneet (21§ 101/2001) ja kuolema on todettava siten kuin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään. Kuolleen ihmiseltä voidaan irrottaa elimiä ja kudoksia, ja niitä voidaan varastoida toisen ihmisen sairauden tai vamman hoitoon (8 § 101/2001). Ehdottomia vasta-aiheita elinluovutukselle ovat vain hepatiitti-B ja -C, HIV, yli 85-vuoden ikä ja alle 5 vuoden sisällä sairastettu maligniteetti. Keskushermostomaligniteetit ja basalioma eivät ole ehdottomia vasta-aiheita. (HUS 2020, Elinluovutus)

Suomessa HUS Meilahden sairaalassa sijaitsevaan valtakunnalliseen Elinsiirtotoimistoon täytyy ottaa yhteys jokaisesta potentiaalisesta elinluovuttajasta. (HUS 2020, Elinluovutus) Sairaalahenkilökunnan, joka hoitaa potilasta, ei tarvitse pohtia potilaan soveltuvuutta elinluovutukseen, vaan päätöksen tekee elinsiirtokirurgi.

Suomi on ensimmäinen maa Euroopassa, joka on tunnustanut aivokuoleman jo vuonna 1971 ja tämä on mahdollistanut nopean kehityksen elinsiirroissa. (HUS 2020, Elinluovutus) Elinluovutus- ja siirtotoiminnan tarkoituksena on toiminnan läpinäkyvyys, laatu ja turvallisuus sekä oikeudenmukaisuus ja väärinkäytösten välttäminen.

Elokuussa 2010 Suomessa siirryttiin tietoisesta suostumuksesta oletetun suostumuksen lakiin. (9 §, 101/2001) Kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia ja soluja saadaan irrottaa, jos ei ole tietoa tai syytä olettaa, että vainaja eläessään olisi vastustanut toimenpidettä. Ennen toimenpidettä on mahdollisuuksien mukaan selvitettävä vainajan oma elinaikainen käsitys elimiensä, kudoksiensa tai solujensa irrottamisesta. Jos ei elinluovutuskorttia löydy, tiedustellaan omaisilta, onko vainaja elinaikanaan vastustanut elinluovutusta. Mikäli kielteistä kantaa ei tule esille, oletetaan aivokuolleen suostuneen elinluovutukseen. Omaisilla ei ole lakiin perustuvaa oikeutta kieltää elinluovutusta. (HUS 2020, Elinluovutus, Höckerstedt ym. 2010, Sosiaali- ja terveysministeriö 2014)

Lapsipotilaat ovat lain edessä erityisasemassa. (HUS 2020, Elinluovutus) Oletettua suostumusta ei saa käyttää, jos vainaja on alaikäinen, eikä ikänsä ja kehitystasonsa vuoksi eläessään ole kyennyt muodostamaan käsitystä elimiensä, kudoksiensa tai solujensa

irrottamisesta. Elinluovutuksen saa tehdä vain, jos hänen huoltajansa eivät vastusta toimenpidettä. Vastaava tilanne syntyy, mikäli täysi-ikäinen vainaja ei ole sairauden, mielenterveyden häiriön tai muun syyn vuoksi eläessään voinut muodostaa käsitystä elinluovutuksesta. Tällöin toimenpiteen voi tehdä vain, jos hänen lähiomaisensa tai muu läheisensä ei vastusta sitä.

On mahdollista, että lapsipotilaiden kohdalla hoitohenkilökunta voi kokea vaikeana elinluovutukseen liittyvät kysymykset. Kun potilas on nuori, voi omaiselle elinluovutuksesta puhuminen olla entistä vaikeampaa. Lapsen huoltajan kanssa on kuitenkin aina keskusteltava ja saatava häneltä puolto ennen elinluovutusta.

Elinluovutus ei saa haitata kuolemansyyn selvitystä. (HUS 2020, Elinluovutus, Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) Kuoleman todenneen lääkärin pitää huolehtia, että kuoleman syyn selvittäminen tapahtuu asianmukaisella tavalla. Kuoleman toteava lääkäri ei saa osallistua elinsiirtoon.

Kuoleman toteamisesta annetun asetuksen mukaan kuoleman toteaa lääkäri, joka on laillistettu tai Valviralta luvan saanut. (HUS 2020, Elinluovutus) Käytännössä aivokuolema tutkimuksien tekemiseen osallistuu kaksi lääkäriä. Yleensä neurologi/neurokirurgi ja anestesia- tai tehohoitolääkäri. (Nagawa ym. 2012).

2.2. Elinsiirtojen merkitys

Elinsiirrot ovat kustannusvaikutteisia hoitomuotoja, jotka usein pelastavat potilaan hengen vaikeimmissa maksan, sydämen ja keuhkojen sairauksissa. Suomessa lähes kaikki elinsiirrot tehdään aivokuolleilta elinluovuttajilta saatavista elimistä (HUS 2020, Elinluovutus). Yhdeltä luovuttajalta saaduilla elimillä hoidetaan keskimäärin kolme potilasta, mutta jopa 7 voidaan hoitaa. Aivokuoleman syynä aikuisilla on tavallisesti kallonsisäinen verenvuoto (subaraknoidaalivuoto 40 % ja aivoverenvuoto 20 %) tai aivovamma (24%). Lapsilla yleisin aivovammaan johtava syy tutkimustulosten mukaan on hypoksis-iskeeminen vaurio sydänpysähdyksen seurauksena, shokki/hengitysvajaus ilman sydänpysähdyttä ja traumaattinen aivovamma. (Kirschen ym. 2019) Elinsiirtojen tulokset Suomessa ovat hyviä. Jatkuva pula sopivista elinsiirteistä on suurin haaste elinsiirtotoiminnalle. Suomessa odottaa elinsiirtoa jatkuvasti noin 500 henkilöä. Vuoden kuluttua siirrosta elimistä toimii 85–95 % ja kymmenen vuoden kuluttua 60-80 %. (HUS 2020, Elinluovutus)

Odottavien elinsiirtopotilaiden listalla lapsipotilaiden osuus on pieni, mutta lapsipotilaat ovat myös suurimmassa riskissä kuolla elinsiirtoa odottaessa ilman sopivan luovuttajan löytymistä. Lapsipotilaiden keskuudessa monien vuosien ajan elinluovuttajien määrä on pysynyt samana, vaikka lista elinsiirtoa odottavista lapsista on kasvanut. (Webster ym. 2009)

2.3. Järjestelmän toimivuus

Laadukkaan elinsiirtotoiminnan edellytys on luovuttajien tunnistaminen ja oikeanlainen hoito ennen elinten irrotusta. (HUS 2020, Elinluovutus) Optimaalinen elinsiirtotoiminta edellyttää koko elinluovutus- ja elinsiirtoketjun toimivuutta ja moniammatillista yhteistyötä. Toimintasuunnitelman päätavoitteena on, että kaikki potilaat, jotka sairautensa ja lääketieteellisen arvion perusteella hyötyvät elinsiirrosta, saavat elinsiirteen oikea-aikaisesti ja yhdenvertaisesti. Jotta tavoitteeseen päästään, Suomessa olisi tunnistettava vuosittain arviolta 30 aivokuollutta elinluovuttajaa miljoonaa asukasta kohden. Tähän pääseminen edellyttää, että kaikki mahdolliset elinluovuttajat tunnistetaan ja otetaan tehohoitoon, lisäksi omaisten hyvään kohtaamiseen kiinnitetään erityistä huomiota ja että elinluovuttajan hoitoon liittyvä osaaminen ja resurssit ovat riittävät. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) Suomeen on perustettu v. 2014 valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä, joka kehittää, ohjaa ja seuraa elinluovutustoimintaa.

2.4. Luovuttajan tunnistaminen

Elinluovutuksessa ei ole ikärajaa. (HUS 2020 Elinluovutus, Nagawa ym. 2012, Rantanen 2018) Elämäntavat, kuten runsas alkoholin käyttö, tai perussairaudet eivät välttämättä ole este elinluovutukselle. Myöskään kansalaisuus tai uskonto eivät sulje pois elinluovutusmahdollisuutta. On tärkeää konsultoida elinsiirtotoimistoa varhaisessa vaiheessa. Elinluovuttajien tavallisimmat kuolinsyyt ovat aivoverenvuoto, aivovamma, laaja aivoinfarkti ja hypoksis-iskeeminen aivovaurio. Aivokuolemadiagnoosi perustuu selvään, aivot tuhonneeseen vammamekanismiin (kuvannettu MRI tai TT), pysyvään tajuttomuuteen, puuttuviin aivorunkovasteisiin ja spontaanihengityksen loppumiseen. Kliininen tutkimus aivokuoleman toteamiseksi sisältää neurologisen tutkimuksen ja hengitystestin (HUS 2020, Elinluovutus).

Lainsäädäntö Suomessa ei edellytä lisätutkimuksia, kun kliinisesti tutkien aivokuolema on selvä. Tämä edellyttää, että neurologinen heijastetestausta ja hengitystesti on tehty. Lisätutkimuksia ei useimmiten tarvita. Jos neurologista tutkimusta tai hengityskoetta ei voida

tehdä, osoitetaan aivoverenkierron puuttuminen aivoverisuonten angiografialla. Aivovaltimokierron puuttuminen on kiistaton aivokuoleman merkki. Potilaalle voidaan tehdä joko neljän aivovaltimon katetriangiografia (DSA) tai TT-angiografia. Lisätutkimuksena voidaan tehdä myös EEG eli elektroenkefalografia (aivosähkökäyrätutkimus) tai SEP eli tuntoherätevastetutkimus. (HUS 2020, Elinluovutus).

Lapsipotilaiden kohdalla aivokuoleman diagnoosia harkitaan silloin, kun aivovaurio on sen asteinen, että päädytään harkitsemaan hoidosta luopumista (HUS 2020, Imeväisen ja lapsen aivokuoleman toteaminen). Tällöin tulee muistaa elinluovutuksen mahdollisuus ja edetä hoidoissa tämä huomioiden.

2.5. Luovuttajan hoito

Luovuttajan hoidon painopiste siirtyy aivokuolemaan johtaneen sairauden hoidosta irrotettavien elinten elinkelpoisuuden turvaamiseen. (Koivusalo ym. 2020) Tärkeää on luovutettavien elinten riittävän hapentarjonnan ja kudosperfuusion takaaminen. Ennen irrotusleikkausta luovuttajaa on hoidettava teho-osastolla tai vastaavassa hoitoyksikössä. Lapsipotilaiden kohdalla on erityisesti huomioitava oikeat lääkevalinnat ja annostus. (HUS 2019)

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, toimiiko Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella lapsipotilaiden kohdalla elinsiirtokandidaattien tunnistaminen ja hoito asetusten mukaisesti. Pyrimme kartoittamaan mahdolliset ongelmakohdat, kuten puutteet luovuttajakandidaattien tunnistamisessa ja hoidon toteutumisessa ohjeiden mukaisesti.

Tutkimusongelmat:

1. Kuinka moni alle 18-vuotias menehtyi OYS:ssa vuosina 2008-2016?
2. Kuinka moni edellä mainituista menehtyneistä sai aivokuolemadiagnoosin ja kuinka moni toimi kuolemansa jälkeen elinluovuttajana?
3. Oliko sukupuolella vaikutusta aivokuoleman todennäköisyyteen?
4. Minkä ikäisiä lapsia OYS:ssa kuolee eniten ja minkä ikäiset lapset ovat toimineet elinluovuttajina?
5. Kuinka moni edellä mainituista menehtyneistä olisi voinut soveltua elinluovutukseen nykylainsäädännön valossa?
6. Miten aivokuolema lapsilla todettiin? Toimittiinko asetusten mukaisesti?
7. Missä elinluovuttajia hoidettiin ja riippuivatko elinluovutuksen mahdollisuudet potilaan hoitopaikasta/kuolinpaikasta? Oliko hoitopaikalla vaikutusta aivokuoleman toteamiseen?
8. Kuinka monella menehtyneistä oli diagnosoituja sairauksia ja oliko sairauksilla vaikutusta elinluovutuskelpoisuuteen? Oliko aivokuolleilla perussairauksia?
9. Mitkä olivat menehtyneiden lasten yleisimmät kuolinsyyt? Mitkä olivat yleisimmät kuolinsyyt aivokuolleilla?
10. Miten kuolemansyynselvitys tehtiin tutkimukseen otettujen lasten kohdalla?

Tutkimuksen avulla saamme arvion nykytilanteesta potentiaalisten elinluovuttajien tunnistamisessa ja hoidossa lapsipotilaiden osalta. Laadunvalvonnallisilla toimilla on mahdollista lisätä oikea-aikaista luovuttajien tunnistamista ja siten elinluovuttajien määrää, joka on erittäin tärkeää elinsiirtoja odottaville potilaille.

4. TUTKIMUSAINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT

4.1 Tutkimusmenetelmät

Tutkimus on takautuva rekisteritutkimus. Tutkimukseen otimme mukaan kaikki vuosina 2008-2016 OYS:ssa kuolleet lapset (alle 18-vuotiaat). Tutkimus on väestöpohjainen suljettu kohorttitutkimus.

Tutkimustiedot kerättiin ESKO-potilastietojärjestelmästä ja tutkimuksessa käytettiin aineiston analyysiin SPSS-ohjelmaa. Luokkamuuttujille tehtiin Chi-square-testi ja jatkuvista muuttujista analysoitiin keskiarvo, mediaani ja keskihajonta.

4.2. Aineistonkeruu

OYS:n potilastietojärjestelmästä kerättiin potilaan ikä kuolinhetkenä, sukupuoli, kuolinvuosi, kuolinpaikka, peruskuolinsyy (kuolintodistus tai obduktiokertomus), perussairaudet (myös synnynnäiset epämuodostumat ja perinataalitulat), ruumiinavaustiedot ja mahdolliset hoidonrajaukset. Vastasyntyneinä kuolleilta eli alle 30 päivän iässä kuolleilta lapsilta kerättiin myös tieto raskausviikoista ja mahdollisesta keskosuudesta. Peruskuolinsyyt ja perussairaudet luokiteltiin tuloksissa olevan Taulukko 3.1. mukaan. Myös kuolinpaikat luokiteltiin tuloksissa olevan Taulukko 4. mukaan.

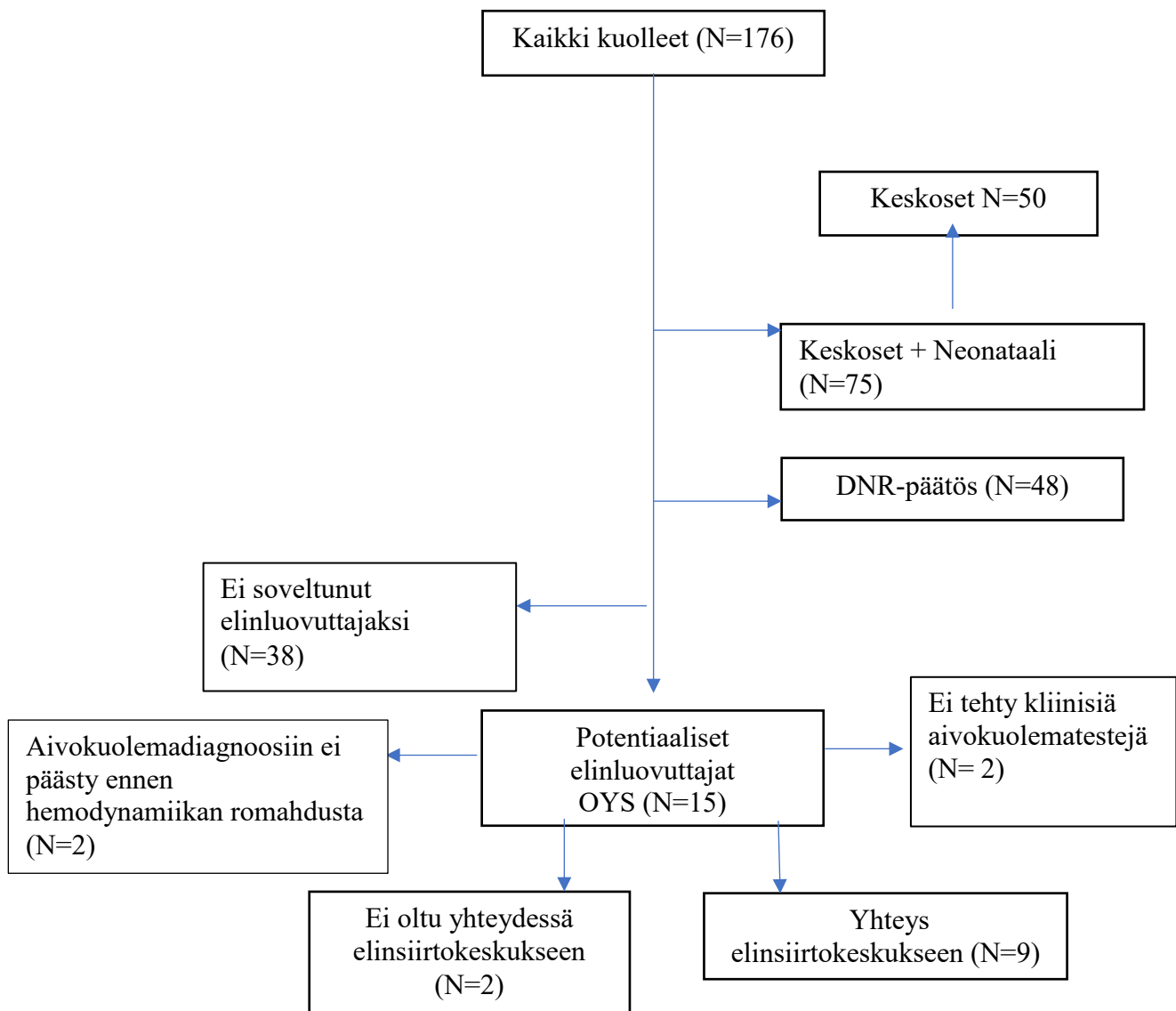
Potilastietojärjestelmä ESKO:sta selvitettiin potilasasiakirjamerkintöihin nojaten tieto aivokuolemasta. Aivokuoleman tieto luokiteltiin kolmeen luokkaan: potilas ei ollut aivokuollut, potilas oli aivokuollut, aivokuoleman tieto oli epävarma. Epävarmassa tapauksessa aivokuolemadiagnoosia ei oltu tehty tai merkitty potilasasiakirjoihin, mutta potilastietoasiakirjamerkinnät viittasivat aivokuoleman mahdollisuuteen.

Elinluovutustiedot vainajista selvitettiin myös potilasasiakirjamerkinnöistä. Kaikilta potilailta selvitettiin kuoleman toteamistapa ja kelpoisuus elinluovutuskandidaatiksi. Selvitettiin myös, että otettiin elinsiirtokoordinaattoriin yhteyttä ja tuliko asiassa viiveitä tai virheitä, jotka vaikuttivat potilaan kelpoisuuteen elinluovuttajana. Kerättiin myös tieto siitä, että kuinka moni vainajista lopulta toimi elinluovuttajana.

Sairaskertomustiedoista selvitettiin myös millä tavalla kuolema todettiin ja millä tavoin aivokuolema diagnosoitiin.

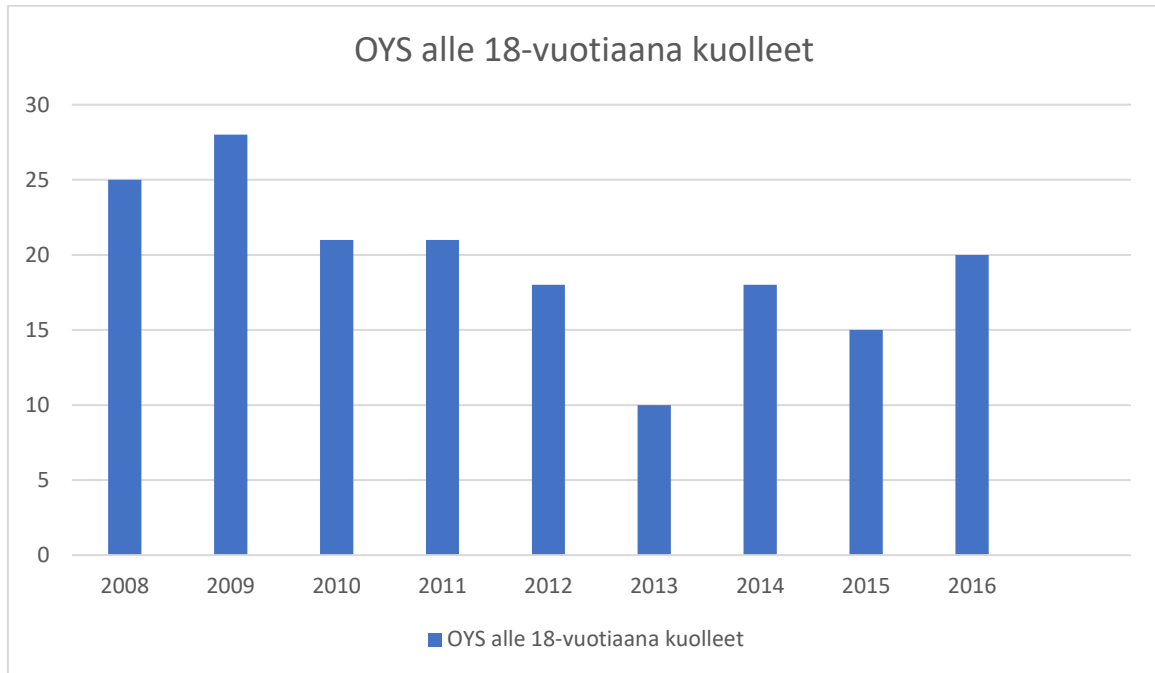
5. TULOKSET

Vuosina 2008-2016 OYS:ssa menehtyi 176 lasta, joista vastasyntyneisyyskaudella kuolleita oli 75. Kaikkiaan 10 (5,7%) tapauksessa potilas todettiin aivokuolleeksi. Potentiaalisia elinluovuttajia oli potilasaineistossa 15 (8,5%) Aivokuolemadiagnoosin saaneista kaikkiaan 5 (50%) potilasta toimi elinluovuttajana. Vuokaavio 1. kuvaa potilasaineistoa. Kuvio 1. kuvaa kuolleet lapsipotilaat vuosittain.



Vuokaavio 1. OYS:ssa vv. 2008-2016 kuolleet alle 18-vuotiaat potilaat

5.1. Kaikki OYS:ssa kuolleet alle 18-vuotiaat



Kuvio 1. OYS:ssa alle 18-vuotiaana kuolleet vuosina 2008-2016.

5.2. Sukupuoli ja ikä ja perussairaudet

Aivokuolleista 60% oli poikia ja 40% tyttöjä. Kaikista kuolleista potilaista 55,1% oli poikia ja 44,9% tyttöjä. Kaikkien aineistossa olevien potilaiden iän keskiarvo kuukausina oli 47,1 (SD 70,0), kun taas aivokuolemadiagnoosin saaneilla keskiarvo oli 130,9 (SD 79,4). Lisäksi kaikkien potilaiden iän mediaani kuukausina oli 2,2 ja aivokuolleilla sama mediaani oli 175,6. Muiden, kuin aivokuolleiden iän keskiarvo kuukausina oli 42,1 (SD 66,4) ja mediaani 1,5.

Aivokuolleista 3 (30,0%) kuului ikäluokkaan 1-6v. Yksi (10,0%) aivokuolleista oli 6-12v ikäluokassa ja loput 6 (60%) aivokuolemadiagnoosin saanutta yli 12-vuotiaita. Potilasaineistossa ei ollut ei yhtään alle 1 v iässä aivokuolleeksi todettua (sisältää alle 1 kk ikäiset).

Muiden potilaiden kuin aivokuolleiden joukossa suurin osa kuoli alle 30 vuorokauden iässä. Vastasyntyneenä kuolleita oli potilasaineistossa yhteensä 75 (42,9%). Näistä keskosena syntyneitä oli 50 (66,7%). Näiden potilaiden gestatioviikkojen keskiarvo oli 33,09 (SD 5,67).

Aivokuolleilla 70%lla ei ollut perussairautta. Yhdellä aivokuolleista oli onkologinen sairaus, pikkuaivosyöpä, tässä tapauksessa histologisesti määrittämätön. Kahdella aivokuolleista oli diagnosoituna mielenterveyden häiriö, toisella ADHD ja toisella autismi.

Taulukko 1. Sukupuoli, ikä ja perussairaudet.

Sukupuoli	Kaikki potilaat (n=176)	Aivokuolema (n=10)	Muu kuolema (n=166)
Tyttö	79 (44,9 %)	4 (40 %)	75 (45,2 %)
Poika	97 (55,1 %)	6 (60 %)	91 (54,8 %)
Ikä alle 30 vrk	75 (42,6 %)	0 (0,0 %)	75 (45,5 %)
1–12 kk	26 (14,9 %)	0 (0,0 %)	26 (15,8 %)
1–6 v	30 (17,1 %)	3 (30,0 %)	27 (16,4 %)
6–12 v	16 (9,1 %)	1 (10,0 %)	15 (9,1 %)
Yli 12 v	28 (16 %)	6 (60,0 %)	22 (13,3 %)
Ei perussairautta	35 (19,9%)	7 (70,0%)	28 (16,9%)
Aineenvaihduntasairaudet	13 (7,4%)	0 (0,0%)	13 (7,8%)
Onkologiset sairaudet	25 (14,2%)	1(10%)	24 (14,5%)
Synnynnäiset rakennepoikkeavuudet	39 (22,2 %)	0 (0,0%)	39 (23,5%)
Kromosomipoikkeavuudet	12 (6,8%)	0 (0,0%)	12 (7,2%)
Neurologiset sairaudet	20 (11,4%)	0 (0,0%)	20 (12%)
Keskisuus	28 (15,0%)	0 (0,0%)	28 (16,9%)
Systeminen sidekudossairaus tai reumatauti	1 (0,6%)	0 (0,0)	1 (0,6%)
Mielenterveydenhäiriö	2 (1,1%)	2 (20%)	0 (0,0%)
Virtsa- ja sukuelinten sairaudet	1 (0,6%)	0 (0,0%)	1 (0,6%)

5.3. Peruskuolinsy

Koko potilasaineiston potilaiden kuolinsyyt on esitetty luokiteltuina taulukossa 2.

Taulukko 2. Peruskuolinsy

Peruskuolinsy	Aivokuolleet (n=10)	Muut (n=166)	Kaikki (n=176)
Vammat	4 (40,0%)	12 (7,2%)	16 (9,1%)
Aineenvaihduntasairaudet	0 (0,0%)	13 (7,2%)	13 (7,4%)
Onkologiset sairaudet	1 (10,0%)	25 (15,1%)	26 (14,8%)
Asfyksia	0 (0,0%)	14 (8,4%)	14 (8,0%)
Synnynäiset rakennepoikkeavuudet	0 (0,0%)	42 (25,3%)	42 (23,9%)
Kromosomipoikkeavuudet	0 (0%)	14 (8,4%)	14 (8,0%)
Neurologiset sairaudet	2 (20,0%)	13 (7,8%)	15 (8,5%)
GI-sairaudet	0 (0,0%)	3 (1,8%)	3 (1,7%)
Intoksikaatio	1 (10,0%)	1 (0,6%)	2 (1,1%)
Infektiot	1 (10,0%)	7 (4,2%)	8 (4,5%)
Keskisuus	0 (0,0%)	11 (6,6%)	11 (6,3%)
Systeeminen sidekudos- tai reumatauti	0 (0,0%)	1 (0,6%)	1 (0,6%)
Muut perinataalisairaudet	0 (0,0%)	7 (4,2%)	7 (4,0%)
Verenkiertoelinten sairaudet	1 (10,0%)	2 (1,2%)	3 (1,7%)
Virts- ja sukupuolielinten sairaudet	0 (0,0%)	1 (0,6%)	1 (0,6%)

Neljällä (40%) aivokuolleista peruskuolinsy luokiteltiin vammaksi. Kolmella näistä oli liikenneonnettomuuteen liittyvä vamma, yhdellä potilaalla näistä aivokuolemadiagnoosin syy oli hukkuminen. Kahdella (20%) aivokuolemadiagnoosin saaneista peruskuolinsy luokiteltiin neurologisiin sairauksiin. Näistä yksi oli Moyamoya-taudin aiheuttama aivoinfarkti ja toinen anoksinen aivovaurio vamman ja elvytyksen seurauksena. Yhdellä (10,0%) aivokuolemadiagnoosin saaneella peruskuolinsy oli onkologinen sairaus, tässä tapauksessa määrittämätön pikkuaivo-tuumori. Yhden (10%) aivokuolleista peruskuolinsy luokiteltiin myrkytyksiin ja yhden (10%) aivokuolemadiagnoosin saaneista peruskuolinsy luokiteltiin infektioihin, tässä tapauksessa noroviruksen aiheuttama gastroenteriitti. Viimeisen aivokuolemadiagnoosin saaneen potilaan kuolinsy luokiteltiin verenkiertoelinsairauksiin.

Tässä tapauksessa se oli määrittämätön sydänsairaus, joka johti äkilliseen sydämen pysähdykseen ja tätä kautta aivokuolemaan.

5.4. Kuolinpaikka

Taulukko 3. Kuolinpaikka

Kuolinpaikka	Aivokuolleet (n=10)	Muut (n=166)	Kaikki (n=176)
Osasto 64	2 (20%)	51 (30,7%)	53 (30,1%)
Osasto 55	0 (0,0%)	52 (31,3%)	52 (29,5%)
Aikuisteho	8 (80,0%)	11 (6,6%)	19 (19,8%)
OSYP	0 (0,0%)	3 (1,8%)	3 (1,7%)
Osasto 62/1	0 (0,0%)	10 (6,0%)	10 (5,7%)
Osasto 62/2	0 (0,0%)	4 (2,4%)	4 (2,3%)
Osasto 51	0 (0,0%)	16 (9,6%)	16 (9,1%)
Osasto 65	0 (0,0%)	8 (4,8%)	8 (4,5%)
Osasto 60	0 (0,0%)	1 (0,6%)	1 (0,6%)
Synnytysosasto	0 (0,0%)	9 (5,4%)	9 (5,1%)
Leikkaussali	0 (0,0%)	1 (0,6%)	1 (0,6%)

Taulukossa 3 on esitetty koko potilasaineiston kaikkien potilaiden kuolinpaikka. 8 (80%) aivokuolemadiagnoosin saaneista potilaista hoidettiin aikuispotilaiden teho-osastolla ja siellä aivokuolema myös todettiin. Kaksi (20%) aivokuolemadiagnoosin saaneista potilaista hoidettiin lastenteho-osastolla ja siellä myös heidän aivokuolemadiagnoosi todettiin (osasto 64). Osasto 55 on aiemmin ollut vastasyntyneiden teho-osasto, nykyisin vastasyntyneiden hoitoyksikkö. Aikuisteho tarkoittaa OYS:n aikuispotilaiden teho-osastoja. OSYP tarkoittaa Oulun seudun yhteispäivystystä. Osasto 62/1 on OYS:n lasten infektio-osasto ja osasto 62/2 lasten sisätauti- ja tutkimusosasto. Osasto 51 on lasten veri- ja syöpätautien osasto ja osasto 65 on lastenneurologian osasto. Osasto 60 on lasten kirurginen osasto. Kaikki aivokuolemadiagnoosit tehtiin teho-osastoilla. Suurin osa aineiston potilaista kuoli lasten teho-osastolla (30,1%) tai vastasyntyneiden teho-osastolla (29,5%).

5.5. Kuoleman toteaminen, aivokuolemadiagnoosi ja kuolemansyyn selvitys

Taulukko 4.1 Kuoleman toteaminen

Kuoleman toteaminen	Aivokuolleet (n=10)	Muut (n=166)	Kaikki (n=176)
Kliininen arvio	0 (0,0%)	164 (98,9%)	164 (93,2%)
Hengitystesti	4 (40,0%)	0 (0,0%)	4 (2,3%)
Aivosuonten kuvaus eli DSA-angio	2 (20,0%)	2 (1,2%)	4 (2,3%)
Hengitystesti ja DSA-angio	2 (20,0%)	0 (0,0%)	2 (1,1%)
EEG, SEP ja neurologinen testi	2 (20,0%)	0 (0,0%)	2 (1,1%)

Aineistosta selvitettiin, miten kuolema oli todettu. Taulukossa 4.1 on luokiteltuna kaikkien aineiston potilaiden kuoleman toteamistavat. Kliininen arvio tarkoittaa lääkärin tekemää kliinistä tutkimusta kuoleman toteamiseksi. Kuolema todettiin kliiniseen arvioon perustuen, jos ei epäilty aivokuolemaa. Aivokuolemadiagnoosia selvitetessä neljälle (40%) aivokuolemadiagnoosin saaneelle potilaalle tehtiin kliininen neurologinen heijastetesti ja hengitystesti ja aivokuolema todettiin näihin perustuen. Anestesiologi suoritti hengitystestin näissä tapauksissa. Kahdelle aivokuolemadiagnoosin saaneelle potilaalle tehtiin aivosuonten kuvaus kliinisen neurologisen heijastetestin lisäksi. Näissä kahdessa tapauksessa hengitystestiä ei ilmeisesti voitu tehdä luovuttajan sairaustilasta johtuen. Tämän takia lisätutkimuksena tehtiin aivosuonten kuvaus.

Kahdessa tapauksessa aivokuolemadiagnoosia ei pystytty tekemään, koska aivosuonten kuvauksessa näkyi vielä kallonsisäistä verenkiertoa. Kahden (20%) aivokuolematapauksen yhteydessä tehtiin hengitystesti ja aivosuonten kuvaus aivokuoleman toteamiseksi. Toisessa tapauksessa kyseessä oli hukkunut potilas, jonka takia tehtiin molemmat testit aivokuoleman toteamiseksi. Toisessa tapauksessa ensin tehtiin ensin aivosuonten kuvaus, jonka perusteella ei voitu todeta aivokuolleeksi. Hengitystestin jälkeen aivokuolema voitiin todeta.

EEG, SEP ja neurologinen heijastetestausta tehtiin kahdelle aivokuolleeksi luokitelluille. Toisen potilaan tilanteessa mietittiin elinluovutusasioita, mutta omaisten vastustaessa elinsiirtoa, ei päädytty tekemään hengitystestiä tai aivosuonten kuvausta aivokuolemadiagnoosin varmistamiseksi. Myös toisen potilaan kohdalla todettiin aivokuolema EEG ja SEP-tutkimuksella, sekä neurologisella heijastetestauksella. Vanhemmat vastustivat elinluovutusta,

joten ei tehty hengitystestiä, eikä aivosuonten kuvausta. Nämä kuolleet luokitellaan tässä tutkimuksessa aivokuolleiksi, vaikka virallisia aivokuolemadiagnoosin testejä ei potilaiden kohdalla tehty.

Taulukko 4.2. Kuolemansyyn selvitys/ ruumiinavaustiedot

Ruumiinavaus	Aivokuolleet (n=10)	Muut (n=166)	Kaikki (n=176)
Ei avausta	1 (10,0%)	75 (45,2%)	76 (43,2%)
Lääketieteellinen	2 (20,0%)	73 (44,0%)	75 (42,6%)
Oikeuslääketieteellinen	7 (70,0%)	18 (10,8%)	25 (14,2%)

Peruskuolinsyydiagnoosi jäi osassa niissä tapauksissa epäselväksi, joissa suoritettiin oikeuslääketieteellinen ruumiinavaus, koska oikeuslääkärin kirjoittamia kuolintodistuksia ei ollut saatavilla. Näiden potilaiden diagnoosiksi valittiin hoitavan lääkärin tekemä kliininen diagnoosi kuolemaan johtavasta syystä.

Koko potilasaineistossa kuolinsyyn selvitys tehtiin lääketieteellisesti ilman ruumiinavausta 76 (43,2%) tapauksessa. Lääketieteellinen kuolemansyyn selvitys lääketieteellisen ruumiinavauksen avulla tehtiin yhteensä 75:lle potilaalle (42,6%). Oikeuslääketieteellinen kuolemansyyn selvitys oikeustieteellisen ruumiinavauksen avulla tehtiin 25:lle potilaalle (14,2%).

Aivokuolleista seitsemälle potilaalle (70,0%) tehtiin oikeuslääketieteellinen ruumiinavaus ja näin ollen oikeuslääketieteellinen kuolemansyyn selvitys. Lääketieteellinen kuolemansyyn selvitys ja lääketieteellinen ruumiinavaus tehtiin 2 (20,0%) aivokuolleelle potilaalle.

Yhdelle aivokuolemadiagnoosin saaneista ei tehty ruumiinavausta, koska kuolinsyyn todettiin kliinisesti ja aivojen MRI-tutkimuksella. Kuolinsyyn oli pikkuaivotuumori, tässä tapauksessa määrittämätön. Vanhemmat eivät halunneet ruumiinavausta.

5.6. Hoidonrajaukset

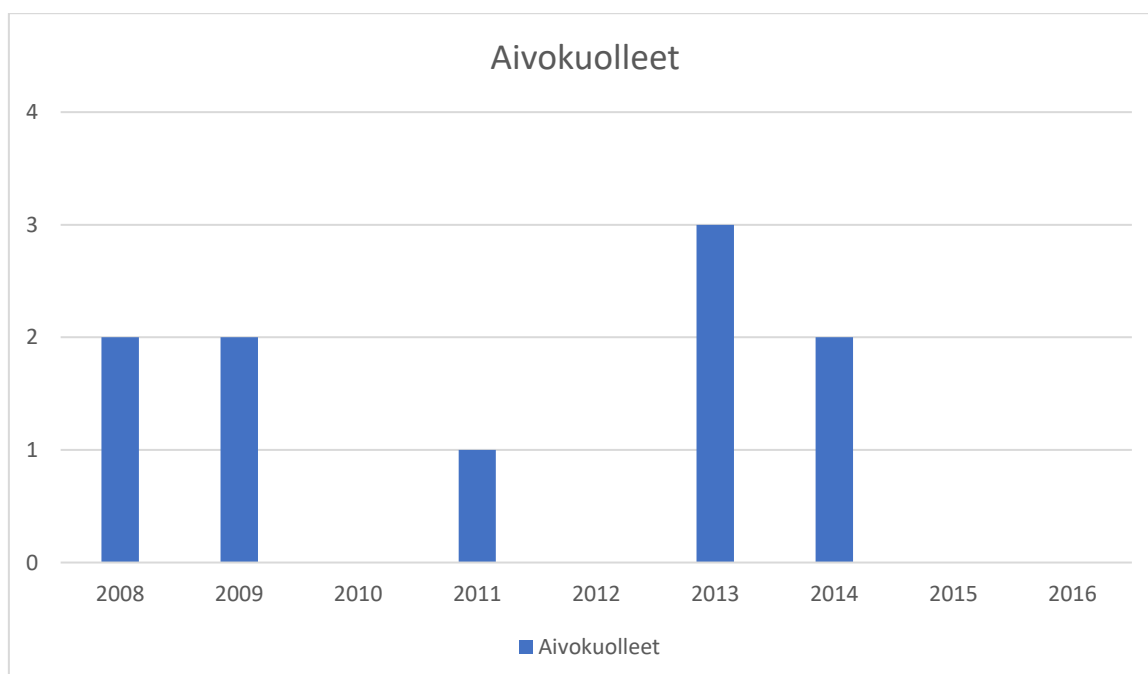
Taulukko 5. Mahdollinen hoidonrajaus.

Hoidonrajaus	Aivokuolleet (n=10)	Muut (n=166)	Kaikki (n=176)
Kyllä	0 (0,0%)	48 (28,9%)	48 (27,3%)
Ei	10 (100%)	118 (71,1%)	128 (72,7%)

Yhdelläkään aivokuolemadiagnoosin saaneilla ei ollut hoidonrajauksia. Koko potilasaineistossa 48:lla (27,3%) oli hoidonrajaus. Hoidonrajaukseksi luettiin joko palliatiivinen hoitolinja tai mahdollinen DNR-päätös. Usein hoidonrajaukset oli merkitty potilasasiakirjoihin epäselvästi.

5.7. Elinluovutustiedot

Aivokuolemadiagnoosin saaneiden määrä vaihteli vuosittain OYS:ssa (Kuvio 2). Joinakin vuosina aivokuolemadiagnoseja ei tehty ollenkaan ja korkeimmillaan niitä oli lapsipotilaiden kohdalla kolme saman vuoden sisällä.



Kuvio 2. OYS:ssa aivokuolemadiagnoosin saaneet alle 18-vuotiaat vuosina 2008-2016.

Taulukko 6. Elinluovutustiedot

Elinluovutustiedot	N=15
Luovutti	5 (33%)
Vanhemmat kieltäytyivät	4 (27%)
Epäily aivokuolemasta ja todettu aivokuolleeksi / diagnoosiin ei päästy ennen kuolemaa	3 (20%)
Todettu aivokuolleeksi, mutta perussairaus esti luovutuksen	1 (7%)
Potentiaalinen luovuttaja, mutta ei tunnistettu	2 (13%)

Taulukossa 6 on kuvattu potentiaalisten elinluovuttajien elinluovutustiedot. Kahden potilaan kohdalla sairaskertomuksesta selviää, että potilas oli todennäköisesti aivokuollut, mutta aivokuolemadiagnoosia ei tehty. Ei tehty kliinisiä heijastettestauksia tai kuvattu aivosuonia. Omaisten kanssa ei keskusteltu elinluovutuksesta. Syy ei sairaskertomuksesta selviä, miksi kliinisiä aivokuolematestejä ei tehty. Toisen potilaan kuolinsyynä oli hirttäytyminen ja toisen metanoli-intoksikaatio.

Aivokuolleista 5 (50%) toimi elinluovuttajina. Neljässä (40%) tapauksessa syynä siihen, ettei elinluovutusta tehty, oli omaisten vastustus. Kahdessa näistä tapauksista omaiset suhtautuivat ensin elinluovutukseen myönteisesti, mutta sitten lopulta kielsivät sen. Kahdessa muussa näistä tapauksista omaiset suhtautuivat vain kielteisesti elinluovutukseen. Sairaskertomuksesta ei selvinnyt syitä, miksi omaiset näiden potilaiden kohdalla kieltäytyivät. Yhden potilaan kohdalla perussairaus, pikkuaivotuumori, jonka diagnoosi tuli yllättäen, esti elinluovutuksen.

Kolmen potilaan kohdalla oli epäily aivokuolemasta ja kliiniset merkit viittasivat aivokuolemaan, mutta aivokuolemaa ei saatu varmistettua aivosuonten kuvauksella tai hengitystestillä ennen kuin potilaiden hemodynaamikka romahti. Yhdellä näistä potilaista oli korkea selkäydinvamma, jonka vuoksi hengitystestiä ei voitu tehdä ja aivosuonten kuvauksessa näkyi vielä verenkiertoa aivovaltimoihin. Tästä potilaasta oltiin yhteyksissä transplantaatiokeskukseen ja todettiin, että lääketieteellisestä syystä potilas ei soveltunut elinluovuttajaksi. Toisen potilaan kohdalla hoitoa jatkettiin teho-osastolla elinluovutusajatuksella ja potilas käytettiin aivosuonten kuvauksessa. Kuvauksessa todettiin

kuitenkin kallon sisäistä verenkiertoa, eikä aivokuolemadiagnoosia näin ollen voitu tehdä. Tämän jälkeen potilas vietiin takaisin teho-osastolle, jonka jälkeen hemodynamiikka romahti äkillisesti. Potilaasta ei keretty olla yhteyksissä transplantaatiokeskukseen. Kolmannella näistä potilaista todettiin pään TT:ssä massiivi aivoödeemi, likvortilat olemattomat, valkoisen ja harmaan aivoaineen rajanpinta oli hävinnyt, kallonmurtuma kattaen koko kallon lähes kaikki luut. Teholla tilanne ei kuitenkaan edennyt aivokuolemaan asti ennen hemodynamiikan romahdusta.

Aivokuolleista kahden potilaan kohdalla ei oltu yhteyksissä transplantaatiokoordinaattoriin. Toisella näistä perussairaus, pikkuaivokasvain esti luovuttamisen. Toisen aivokuolleen kohdalla ei oltu yhteyksissä transplantaatiotoimistoon huolimatta aivokuolemadiagnoosista, koska omaiset vastustivat elinluovutusta.

6. POHDINTA

Potilasaineiston lapsista ainoastaan 5 (50%) aivokuolleista toimi elinluovuttajina. Tähän vaikutti huoltajien suostumus ja todetut perussairaudet. Kansainvälisten tutkimusten mukaan elinluovutuksessa huoltajien suostumus elinluovutusta kysyttäessä on vaihdellut 36-64% välillä ja viimeisimmissä tutkimuksissa USA:ssa 63.8-75% välillä. (Webster ym. 2009).

Aivokuolleita oli tässä aineistossa yhteensä 10 (5,7%). Näistä kahden potilaan kohdalla diagnoosia ei kuitenkaan tehty loppuun asti omaisten vastustaessa. Näiden 10 potilaan lisäksi kahden potilaan kohdalla potilasasiakirjojen merkintöjen mukaan potilaat olivat todennäköisesti aivokuolleita, mutta tarvittavia diagnostisia testejä ei tehty. Lisäksi kolmen potilaan kohdalla oli epäily aivokuolemasta, mutta kliniseen diagnoosiin ei päästy ennen hemodynaamikan romahtamista. USA:ssa tutkimusten perusteella 8% potentiaalisista luovuttajista menetetään lääketieteellisistä syistä tai koska potilaan tila on niin epästabiili, että luovutusta ei voida tehdä tai ei pystytä sijoittamaan elimiä tarpeeksi lähelle. (Webster ym. 2009).

Kansainvälisesti on julkaistu vain pieni määrä tutkimuksia koskien lasten elinluovutusten tilastollisia määriä. (Godown ym. 2016). Tämän tutkimuksen tulosten perusteella aivokuolema on verrattain harvinainen tapahtuma lapsipotilailla Suomessa, jopa yliopistosairaalassa. Kansainväliset tutkimustulokset tukevat tätä tulosta. (Gelbart 2017, Brierley ym. 2012). Vuositasolla kaikkien OYS:ssa kuolleiden alle 18-vuotiaiden määrä vaihteli selvästi ja niin myös todetut aivokuolemat vaihtelivat. Tarkasteluvälillä 2008-2016 neljänä vuonna ei tehty yhtään aivokuolemadiagnoosia, kun taas eniten aivokuolemadiagnoseja tehtiin vuonna 2013 (3 kpl). Tähän saattoi vaikuttaa se, että kansallisen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä perustettiin samana vuonna.

Tulosten mukaan aivokuolemadiagnoosin saaneiden lasten iän keskiarvo oli huomattavasti korkeampi verrattuna muihin aineiston potilaisiin. Suurin osa (60%) aivokuolemadiagnoosin saaneista oli yli 12-vuotiaita. Yksi aivokuolemadiagnoosin saaneista (10%) oli 6-12v ikäluokassa ja loput kolme (30%) ikäluokassa 1-6v. Tulos viittaa siihen, että aivokuolemadiagnoosi on sitä yleisempi vanhemmissa ikäluokissa. Kahden potentiaalisen tunnistamattoman luovuttajan joukossa oli yksi 6-12v ikäluokassa ja toinen yli 12-vuotiaiden joukossa. Kolme muuta potentiaalisiksi elinluovuttajiksi luokiteltuja olivat kaikki yli 12-vuotiaita. Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että tapaturmaiset aivovammat ovat yleisempiä yli 12-vuotiailla, verrattuna muihin ikäluokkiin (Dewan ym. 2016), mikä saattaisi

selittää yli 12-vuotiaiden edustusta aivokuolemadiagnoosien keskuudessa. Kansainvälisesti on kuitenkin raportoitu, että aivokuolemat yli 13 vuotiailla olisivat jopa harvinaisempia verrattuna 2-12v ikäluokkaan tai <2v ikäluokkaan. (Kirschen ym. 2019, Webster ym. 2009). Virupakshaiyah ym. 2020 USA:n katsausartikkelin mukaan aivokuolema todettiin todennäköisemmin 2-12 vuotiailla lapsilla. Näin ei tässä tutkimuksessa käynyt ilmi. Tutkimuksen heikkoutena on kuitenkin pieni otoskoko.

Aivokuolemadiagnoosin saaneiden tai potentiaalisten elinluovuttajien (mahdollisesti aivokuolleet) joukossa ei ollut yhtäkään alle 1v iässä kuollutta (mukaan lukien vastasyntyneenä kuolleet). Kaikkien potilaiden joukossa taas keskoset ja vastasyntyneinä kuolleet olivat suurin potilasryhmä (42,6%). Kansainvälisten tutkimusten mukaan alle 1 vuotiailla lapsilla (mukaan lukien vastasyntyneet) oli todennäköisemmin elinluovutuksen estävä sairaus muihin ikäluokkiin verrattuna, jonka takia tämän ikäiset yleensä luovuttivat vähemmän elimiä. Myös alhainen paino oli esteenä. (Bennett ym. 2015). Vastasyntyneillä elinluovuttajilla saataisiin lisättyä elinluovutusten määrää merkittävästi (Charles ym. 2014), mitä myös tämän tutkimuksen tulokset tukevat. Esimerkiksi asfyksiaan kuoli yhteensä 14 lasta muiden kuin aivokuolleiden joukossa. Näistä olisi nykylainsäädännön mukaan mahdollisesti löytynyt elinluovuttajia. Jos vaikeaa syntymäasfyksiaa sairastaville vastasyntyneille tehtäisiin aivokuolematestatukset ennen hoitojen lopettamista, Suomessa voisi mahdollisesti olla lisää potentiaalisia elinluovuttajia. Suomen uusimpien kansallisten ohjeiden mukaan aivokuoleman toteamisessa yli 1-vuotiaan lapsen kohdalla noudatetaan yleisiä aivokuoleman toteamisen ohjeita. Aivokuoleman toteamisen yhteydessä tulee käyttää lapsen ikää vastaavia fysiologisia parametrien viitearvoja. Mikäli aivokuolemaa ei voida todeta kliinisin testein, voidaan käyttää lisätutkimuksia. Näiden ohjeiden mukaan aivokuolemadiagnoosi imeväisellä (>37 raskausviikkoa- alle 1 vuosi) on aina kliininen diagnoosi. Imeväisten kohdalla lapsen kliinisen tilan seurantaan on varattava riittävästi aikaa. Imeväisillä ja myös muilla lapsilla kaikki ohimenevät aivot toimintaan vaikuttavat häiriöt tai tajuttomuuden aiheuttamat ulkopuoliset ja ohimenevät syyt tulee poissulkea ennen aivokuoleman toteamista. Aivokuoleman toteamisessa imeväisellä hengitystestin tekevän lääkärin tulee olla perehtynyt vastasyntyneiden tehohoitoon. (HUS 2020, Imeväisen ja lapsen aivokuoleman toteaminen) Kansainvälisten tutkimusten mukaan vastasyntyneiden elinluovutuksen haasteina ovat aivokuoleman diagnoosin vaikeus, tekniset vaikeudet elinten irrotuksessa ja siirrossa, sekä käsitys siitä, että vastasyntyneiden elinsiirteitä voitaisiin hyödyntää vain vähän. (Gelbart 2017, Godown ym. 2016).

Aivokuolemadiagnoosin saaneista suurin osa oli poikia. Kansainvälisissä tutkimuksissa on myös todettu aivokuolleiden olleen todennäköisemmin miessukupuolisia. (Kirschen ym. 2014, Virupakshaiyah ym. 2020). Aivokuolleilla sukupuoli korostui entisestään koko potilasaineistoon verrattuna, vaikka kaikkien kuolleiden joukossa oli myös enemmän poikia, kuin tyttöjä.

Kansainvälisten tutkimusten mukaan yleensä aivokuolema todetaan lapsilla, jotka kärsivät laaja-alaisesta hypoksis-iskeemisestä aivovauriosta shokin, hengitysvajauksen, sydämen pysähdyksen tai traumaattisen aivovamman seurauksena. (Virupakshaiyah ym. 2020, Joffe ym. 2013, Kirschen ym. 2019). Tämän tutkimuksen tulokset sopivat edellä mainittuihin, koska vammat tai tapaturmat, jotka johtivat hypoksis-iskeemiseen aivovaurioon, olivat suurin kuolinsyryryhmä aivokuoleman taustalla. Suurin yksittäinen kuolinsyryryhmä aivokuolleilla oli vammat, joista suurin osa oli liikenneonnettomuuksia. Tutkimusten mukaan maailmanlaajuisesti pojilla on suurempi taipumus tapaturmiin, erityisesti aivovammoihin 3 vuotiaasta lähtien (Dewan ym. 2016, Arambula ym. 2019) Tämän tutkimuksen tuloksien mukaan aivokuolemadiagnoosin saaneista vammautuneita puolet oli poikia ja puolet tyttöjä. Viidestä tapaturmaisesta potilaasta, joiden kohdalla oli epäily aivokuolemasta, mutta diagnoosiin ei päästy, neljä oli poikia.

Suomen tilastokeskuksen tietojen perusteella kaikissa lasten- ja nuorten ikäluokissa tapaturmaisista kuolemista on enemmän pojilla kuin tytöillä. Eniten tapaturmaisista kuolemista on sekä tytöillä, että pojilla 15-24 vuoden iässä. Tapaturmaisten kuolemien vähenemisestä huolimatta tapaturmat ovat edelleen lasten ja nuorten yleisimpiä yksittäisiä kuolemansyitä. (THL 2019). Tämän tutkimuksen tuloksien mukaan tapaturmasta johtuvat vammat, monivammat, aivovammat, hukkuminen ja tukehtuminen olivat peruskuolinsyynä OYS:ssa kuolleiden lasten keskuudessa 9,1%:lla. Jos näihin lisätään vielä myrkytykset (jotka ovat usein myös tapaturmaperäisiä), tapaturmien osuus nousee 10,2%:n. Tutkimustuloksien mukaan vain onkologiset sairaudet (14,8%) ja synnynnäiset rakennepoikkeavuudet (23,9%) selittivät kuolemista tapaturmaisista enemmän. Tutkimustulokset tukevat väitettä siitä, että tapaturmat ovat edelleen lasten ja nuorten yleisimpiä yksittäisiä kuolinsyitä.

Kansainvälisten tutkimustulosten mukaan ne lapset, joilla aivokuolema todettiin, olivat yleensä terveitä ilman edeltävää perussairautta. (Virupakshaiyah ym. 2020, Kirschen ym. 2019)

Tämän tutkimuksen tuloksien mukaan suurimmalla osalla (70%) aivokuolleiksi todetuista ei ollut aiempaa diagnosoitua sairautta, joten tutkimustulokset sopivat edellä mainittuihin kansainvälisiin tuloksiin. Kahdella aivokuolemadiagnoosin saaneista oli diagnosoituna mielenterveyden häiriö, toisella potilaalla autismi ja toisella ADHD, jotka ovat saattaneet altistaa tapaturmaiselle kuolemalle. (ADHD potilaan kuolinsyy oli myrkytys, kun taas autismia sairastavalla raivokohtauksen päätteeksi tapahtui äkillinen sydämen pysähdys, joka johti anoksiseen aivovaurioon). Yhdellä aivokuolemadiagnoosin saaneista todettiin juuri ennen aivokuolemaa pikkuaivosyöpä MRI-kuvauksella, millä oli vaikutusta luovutus päätökseen. Tuntia ennen suunniteltua shunttileikkausta kyseisen potilaan hengitys pysähtyi, yritettiin tehdä päivystysoperaatio, mutta leikkauksen jälkeen potilas jäi aivokuolleeksi. Potilaan aivokuolema varmistettiin kliinisellä tutkimuksella ja hengitystestillä. Kyseinen potilastapaus oli vuodelta 2008 ja tämän vuoden suositusten mukaan potilas ei soveltunut elinluovuttajaksi. Transplantaatioyksikköön ei oltu yhteyksissä eikä omaisten mielipidettä kysytty. Mahdollisesti se, että kansallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä perustettiin vasta vuonna 2013 vaikutti tähän. Nykylainsäädännön mukaan kyseinen potilas olisi sopinut elinluovuttajaksi.

Tutkimustulosten mukaan koko potilasaineistossa suurimmalla osalla potilaista oli perussairaus. Muiden, kuin aivokuolleiden lasten joukossa 83,1%lla oli diagnosoituna jonkinlainen sairaus. Tutkimustulosten mukaan perussairaus altisti kuolemalle ja sairaalassa kuolleilla lapsilla oli usein taustalla jonkinlainen sairaus. Muiden, kuin aivokuolleiden joukossa oli vain 28 potilasta (16.9%), joilla ei ollut perussairautta diagnosoituna. Yleisimmät perussairaudet koko aineiston potilailla olivat synnynnäiset rakennepoikkeavuudet (22,2%), keskossuus (15,0%) ja onkologiset sairaudet (14,2%).

Tämän tutkimuksen tuloksien mukaan kaikki aivokuolemadiagnoosin saaneet potilaat hoidettiin teho-osastoilla. Suurin osa (80%) aikuispotilaiden teho-osastoilla ja (20%) lastenteho-osastolla. Kansainvälisten tutkimustulosten mukaan yli puolet elinluovuttajaehdokkaista lasten kohdalla hoidetaan pediatriisilla teho-osastoilla (Webster ym. 2009). OYS:ssa lasten aivovammat on keskitetty aikuisten teho-osastolle, jonka takia 80% aivokuolemadiagnoosin saaneista potilaista hoidettiin aikuisten teho-osastoilla. Tässä tutkimuksessa ei löytynyt tietoa siitä, että potilas olisi todettu aivokuolleeksi muualla, kuin teho-osastolla.

Tämän tutkimuksen avulla saimme myös tietoa siitä, miten aivokuolema käytännössä todetaan Suomessa lapsilla. Kansallisten ohjeiden mukaan aivokuoleman toteamiseen tarvitaan neurologinen heijastetestausta ja hengitystesti. Tarvittaessa voidaan tehdä lisätutkimuksia. (Nagawa ym. 2012) Tutkimustulosten mukaan aivokuolleeksi todetuille potilaille tehtiin 4 tapauksessa neurologisen heijastetestin lisäksi hengitystesti ja aivokuolema todettiin näiden testien perusteella. Tämä toteutui asianmukaisesti kansainvälisiin ja Suomen kansallisiin ohjeisiin perustuen (Nagawa ym. 2012, Greer ym. 2020). Näissä tapauksissa anestesioologi suoritti hengitystestin. Kahdelle aivokuolleeksi todetulle potilaalle tehtiin neurologisen heijastetestausta lisäksi aivoverisuonten kuvaus ja aivokuolema todettiin näiden testien avulla. Näistä toinen potilas toimi elinluovuttajana ja toisen potilaan kohdalla ei tehty aivosuonten kuvaamisen jälkeen muita diagnostisia testejä, koska omaiset vastustivat elinluovutusta. Kahdessa aivokuolemadiagnoosissa tehtiin sekä hengitystesti, että aivosuonten kuvaus. Molemmissa näissä pelkän aivosuonten kuvauksen avulla ei päästy aivokuolemadiagnoosiin, jonka takia suoritettiin myös hengitystesti. Kahden aivokuolleen kohdalla tehtiin EEG ja SEP, sekä neurologinen heijastetestausta. Näistä potilaista toisen kuolinsyy oli myrkytys, jonka takia ajateltiin edetä aivoverisuonten kuvaukseen ennen elintenluovutusta (myrkytyksen ajateltiin estävän hengitystestin teon), mutta omaisten suhtautuminen luovutukseen vaikutti siihen, että aivosuonia ei lopulta kuvattu ollenkaan. Toisen potilaan kohdalla tehtiin myös EEG ja SEP, sekä kliiniset aivokuolematestatukset neurokirurgin toimesta, mutta omaisten vastustaessa elinluovutusta, ei päädytty tekemään hengitystestiä tai aivoverisuonten kuvantamisia. Näin ollen näiden kahden viimeisen potilaan kohdalla aivokuoleman diagnoosikriteerit eivät täytyneet. Omaiset olisivat saattaneet suhtautua eri tavalla elinluovutukseen, jos lopulliseen aivokuolemadiagnoosiin oltaisiin päästy. Kansainvälisten tutkimusten mukaan isoin este lasten elinluovutukselle on omaisten suostumus. Osalle lapsipotilaista ei tehdä aivokuolemadiagnoosiin vaadittavia kaikkia diagnostisia testejä omaisten suhtautuessa kielteisesti elinluovutukseen ja joskus testausta ei tehdä omaisten painostuksesta. (Hawkins ym. 2018, Virupakshaiah ym. 2020) Tämä käy ilmi myös tämän tutkimuksen tuloksissa. Aineistossa lähes puolet potentiaalisten elinluovuttajien vanhemmista kieltäytyivät elinluovutuksesta (40%). Lisäksi tunnistamatta jäi 2 tapausta (16.7% potentiaalisista luovuttajista).

Tämän tutkimuksen tuloksien mukaan aivokuoleman diagnostiikassa neurologisen heijastetestin ja hengitystestin tekivät poikkeuksetta kaksi eri erikoisalan lääkäriä. Hengitystestin teki anesthesiologiaan erikoistunut lääkäri, myös nuorimmille 1-vuotiaille

potilaille. Neurologisen heijastetestin teki usein neurokirurgi tai lastenneurologi. Tämä käytäntö on peräisin kansainvälisistä suosituksista (Nagawa ym. 2012). Näiden tuloksien mukaan aivokuoleman toteaminen OYS:ssa tapahtui kansallisten ja kansainvälisten suositusten mukaan.

Kansainvälisten tutkimusten mukaan lapsipotilaiden kohdalla potentiaalisia elinluovuttajia voidaan menettää jopa 7.9% ilman että lasketaan elinluovutukseen kielteisesti suhtautuvat omaiset. Menetykseen voi johtaa useampi eri syy, kuten se että huoltajien kanssa ei keskustella hoitohenkilökunnan aloitteesta elinluovutuksen mahdollisuudesta. Lisäksi jo aivokuolleeksi todettuja luovuttajia voidaan menettää suostumuksen jälkeenkin lääketieteellisistä syistä, useimmin sydänpysähdyksen seurauksena. (Webster ym. 2009, Hawkins ym. 2018). Tämän tutkimuksen tuloksissa tulivat nämä molemmat asiat esille. Kahden potilaan kohdalla elinluovutuksesta ei keskusteltu omaisten kanssa ja kolmen potilaan kohdalla hemodynamiikka ehti pettää ennen, kuin aivokuolema saatiin virallisesti diagnosoitua. Kahden potilaan sairaskertomukseen oli kirjattu merkkejä aivokuolemasta, mutta aivokuolemadiagnosiin ei pyritty ja elinluovutusta ei otettu puheeksi vanhempien kanssa. Kansainvälisten tutkimuksissa on todettu myös, että elinluovutusta ei oteta välttämättä puheeksi huoltajien kanssa ohjeistuksista huolimatta (Darlington ym. 2019) Toisen potilaan kuolinsyynä oli hirttäytyminen, joten mahdollisesti trauma-anamneesi ja epäselvät tapahtumaolosuhteet vaikuttivat elinluovutus-asian puheeksi ottamiseen, mutta syy ei selvinnyt sairaskertomuksesta. Toisen potilaan peruskuolinsyy oli metanoli-intoksikaatio, jonka kohdalla myös epäselvät tapahtumaolosuhteet ovat voineet vaikuttaa diagnosiin. Nämä tulokset kertovat siitä, että mahdollisesti kaikkien potilaiden kohdalla ei pystytty toimimaan asetusten mukaisesti tai sairaskertomukseen ei kirjattu tarpeeksi tietoja. (Greer ym. 2020)

Kaikkiaan viidestä (50%) potilaasta kymmenen aivokuolleen joukosta tuli lopulta elinluovuttajia. Neljällä (40%) aivokuolleilla omaisten vastustus oli syynä siihen, miksi elinluovutusta ei tehty. Sairaskertomuksiin ei oltu merkitty syitä, miksi omaiset kieltäytyivät. On mahdollista, että lasten ikä vaikutti kieltäytymiseen tai, että syitä ei vaan tarpeeksi hyvin oltu kirjattu ylös tietojärjestelmään.

Syitä omaisten kieltäytymiseen voi kansainvälisten tutkimusten mukaan olla useita. Omaisilla voi olla huolia siitä, että lapsi kärsii lisää tai pelkoja lapsen kehon hyväksikäytöstä. Myös ylitsepääsemätön suru voi olla syynä elinluovutuksesta kieltäytymiseen. (Darlington ym. 2019). Kieltäytymiseen syynä voi olla myös se, että ei haluta vahingoittaa lapsen elimiä tai

ajatellaan, että lapsi voisi tuntea kipua elinluovutuksen yhteydessä. Tärkeimpiä syitä siihen, että huoltajat eivät suostu elinluovutukseen ovat huoltajien alhainen koulutustaso ja puutteellinen informaatio koskien aivokuolemaa ja elinluovutusta. (Yesilbas 2020) Myös huoltajien eettiset periaatteet ovat keskeisessä osassa päätöksenteossa elinluovutusta koskien. Jotkut uskonnot/vakaumukset voivat kieltää tunnustamasta kuolemaa ilman, että sydän on pysähtynyt. (Gelbart 2017)

Jos vanhempien kanssa ei oteta puheeksi elinluovutusta, he saattavat olettaa, ettei lapsi sen hetkisen voinnin tai sairauksien seurauksena sovellu elinluovuttajaksi. Myös hoitohenkilökunta voi toisinaan virheellisesti olettaa, että lapsi ei sovi elinluovuttajaksi. Hoitohenkilökunnan mielestä elinluovutusasian esille ottaminen voi olla vaikeaa, etenkin, jos vanhemmat eivät ole vielä hyväksyneet tai ymmärtäneet lapsen kuolemaa. (Darlington ym. 2019)

Kansainvälisten tutkimusten mukaan tekijöitä, jotka helpottavat huoltajien suostumusta elinluovutukseen ovat tietoisuus elinluovutuksen mahdollisuudesta, keskustelun aloitus oikealla tavalla ja keskustelun ajoitus oikeaan aikaan. Hoitohenkilökunnan sensitiivinen ja myötätuntoinen asenne voi lisätä myönteistä suhtautumista elinluovutukseen. (Darlington ym. 2019) Kansainvälisissä tutkimuksissa on osoitettu, että huoltajat suostuvat elinluovutukseen todennäköisemmin, jos elinluovutuksesta keskustellaan pitkään ja yksityiskohtaisesti heidän kanssaan. (Gelbart 2017)

Elinluovutusten määrää lapsipotilailla voitaisiin lisätä varmistamalla, että elinluovutuksesta keskustelu huoltajien kanssa olisi osa jokaisen lapsen terminaalivaiheen hoitoa. (Darlington ym. 2019) Myös tilanteet, joissa huoltajat ilmaisevat vastustusta aivokuolemadiagnoosin tekemiseen, tulisi huomata ajoissa. Näihin tilanteisiin tulisi kohdentaa moniammatillista yhteistyötä, jotta ongelmat saataisiin ratkaistua. Ammattilaisten tulisi pyrkiä ymmärtämään, miksi huoltajat vastustavat elinluovutusta tai aivokuoleman diagnoosia. (Virupakshaiah ym. 2020) Kansalaisten koulutus ja informointi lasten elinluovutuksesta voisi lisätä huoltajien suostumusta. (Gelbart 2017, Darlington ym. 2019, Bennett ym. 2015).

Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että kaikki elinluovuttajaehdokkaat lapsipotilaiden joukossa eivät välttämättä tulleet tunnistetuiksi. Tutkimuksen heikkoutena oli kuitenkin suhteellisen pieni määrä potilaita ja erityisesti vain pieni määrä elinluovuttajaehdokkaita.

7. LÄHDELUETTELO

Arambula SE, Reinl EL, El Demerdash N, McCarthy MM & Robertson CL (2019). Sex differences in pediatric traumatic brain injury. *Experimental Neurology* 317: 168-179.

Bennett EE, Sweney J, Aguayo C, Myrick C, Antommaria AH & Bratton SL (2015). Pediatric Organ Donation Potential at a Children's Hospital. *Pediatric Critical Care Medicine : A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 16(9): 814-820.

Brierley J & Hasan A (2012). Aspects of deceased organ donation in paediatrics. *British Journal of Anaesthesia* 108 Suppl 1: 92.

Carone L, Alurkar S, Kigozi P & Vyas H (2018). Organ and tissue donation in a regional paediatric intensive care unit: evaluation of practice. *European Journal of Pediatrics* 177(5): 709-714.

Charles E, Scales A & Brierley J (2014). The potential for neonatal organ donation in a children's hospital. *Archives of Disease in Childhood.Fetal and Neonatal Edition* 99(3): 225.

Darlington AS, Long-Sutehall T, Randall D, Wakefield C, Robinson V & Brierley J (2019). Parents' experiences of requests for organ and tissue donation: the value of asking. *Archives of Disease in Childhood* 104(9): 837-843.

Dewan MC, Mummareddy N, Wellons JC & Bonfield CM (2016). Epidemiology of Global Pediatric Traumatic Brain Injury: Qualitative Review. *World Neurosurgery* 91: 497-509.e1.

Gelbart B (2017). Challenges of paediatric organ donation. *Journal of Paediatrics and Child Health* 53(6): 534-539.

Greer DM, Shemie SD, Lewis A, Torrance S, Varelas P, Goldenberg FD ym. (2020). Determination of Brain Death/Death by Neurologic Criteria: The World Brain Death Project. *Jama* 324(11): 1078-1097.

Godown J, McKane M, Wujcik K, Mettler BA & Dodd DA (2016). Expanding the donor pool: regional variation in pediatric organ donation rates. *Pediatric Transplantation* 20(8): 1093-1097.

Hawkins KC, Scales A, Murphy P, Madden S & Brierley J (2018). Current status of paediatric and neonatal organ donation in the UK. *Archives of Disease in Childhood* 103(3): 210-215.

HUS (2020) Elinluovutus. Kuoleman toteaminen ja omaisten kohtaaminen. https://www.hus.fi/sites/default/files/2020-09/OPAS%20Kuoleman%20toteaminen%20ja%20omaisten%20kohtaaminen_0.pdf, Luettu 2021/5/2

HUS (2020) Imeväisen ja lapsen aivokuoleman toteaminen. <https://www.hus.fi/sites/default/files/2020-09/Imeväisen%20ja%20lapsen%20aivokuoleman%20toteaminen%2C%2026.8.2020.pdf>, Luettu 2021/4/15

HUS (2019) Kansalliset ohjeet elinluovuttajan hoidosta ja elinten talteenotosta. <https://www.hus.fi/sites/default/files/2020-09/Elinluovuttajan%20hoito-ohje%202019.pdf>,
Luettu 2021/1/15

Höckerstedt K, Hermanson T (2020). Enemmän elinsiirtoja verenkierron pysähtymisen jälkeisillä elinluovutuksilla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15508> , Luettu 2021/5/1

Höckerstedt K, Hermanson T (2010) Lakiehdotuksilla pyritään lisäämään elinluovutuksia. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo98795>, Luettu 2021/5/2

Joffe AR, Shemie SD, Farrell C, Hutchison J & McCarthy-Tamblyn L (2013). Brain death in Canadian PICUs: demographics, timing, and irreversibility. *Pediatric Critical Care Medicine : A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 14(1): 1-9.

Kirschen MP, Francoeur C, Murphy M, Traynor D, Zhang B, Mensinger JL ym. (2019). Epidemiology of Brain Death in Pediatric Intensive Care Units in the United States. *JAMA Pediatrics* 173(5): 469-476.

Koivusalo A, Wennevirta J, Soininen L (2020). Aivokuolleen elinluovuttajan hoito. Akuuttihoito-opas Duodecim. https://www.terveysportti.fi/dtk/aho/koti?p_artikkeli=aho01750&p_haku=aivokuolleen%20elinluovuttajan%20hoito, Luettu 2021/3/15

Laki ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä 4 luku, 9 § 101/2001 ja 8 § 101/2001.

Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 7 luku, 21§ 101/2001

Nakagawa TA, Shemie SD, Dryden-Palmer K, Parshuram CS & Brierley J (2018). Organ Donation Following Neurologic and Circulatory Determination of Death. *Pediatric Critical Care Medicine : A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 19(8S Suppl 2): S26-S32.

Nakagawa TA, Ashwal S, Mathur M, Mysore M & Committee For Determination Of Brain Death In Infants Children (2012). Guidelines for the determination of brain death in infants and children: an update of the 1987 task force recommendations-executive summary. *Annals of Neurology* 71(4): 573-585.

Rantanen K. Potentiaalisen elinluovuttajan tunnistaminen. Akuuttihoito-opas Duodecim 23.5.2018. <https://www.terveysportti.fi/dtk/aho/koti>, Luettu 2021/5/6

Sosiaali- ja terveysministeriö (2014), Elinluovutusta ja elinsiirtoja koskeva kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2015-2018. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70328/URN_ISBN_978-952-00-3538-9.pdf, Luettu 2021/3/21

THL (2019) Lasten ja nuorten tapaturmakuolemat. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/turvallisuuden-edistaminen/tapaturmien-ehkaisy/lasten-ja-nuorten-tapaturmat/lasten-ja-nuorten-tapaturmatilastot/lasten-ja-nuorten-tapaturmakuolemat>, Luettu 2021/5/6

Tilastokeskus (2017) Lapsena kuolleiden määrä on puolittunut 20 vuodessa. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2017/ksyyt_2017_2018-12-17_kat_007_fi.html, Luettu 2021/4/29

Tilastokeskus (2014) Lasten ja nuorten kuolleisuuserot Suomessa. https://www.stat.fi/artikkelit/2014/art_2014-02-26_009.html, Luettu 2021/4/29

Tilastokeskus (2014) Kuolemansyyt 2014 tilastotietokanta. <http://www.stat.fi/til/ksyyt/index.html>, Luettu 2021/3/15

Tilastokeskus (2010) Lapsikuolleisuus 1936-2010. https://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt_2010_2011-12-16_kat_007_fi.html, Luettu 2021/4/29.

Virupakshaiah A, Ichord R, Topjian AA & Kirschen MP (2020). A review of current controversies in determining death by neurologic criteria in children. *Current Opinion in Pediatrics* 32(6): 759-764.

Webster PA & Markham L (2009). Pediatric organ donation: a national survey examining consent rates and characteristics of donor hospitals. *Pediatric Critical Care Medicine : A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 10(4): 500-504.

Yesilbas O (2020). Attitudes and Awareness Towards Organ Donation Among Parents of Pediatric Brain Death Patients in a Pediatric Intensive Care Unit in Eastern Turkey. *Annals of Transplantation* 25: e920527.