



# Liv, død og organdonasjon: Ikke glem barna

---

## DEBATT

THOMAS MÖLLER

thomas.moller@ous-hf.no

Thomas Möller er barnelege og overlege/forsker på Barnekardiologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, fagansvarlig for hjertetransplantasjon i Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus og leder i interessegruppen for barnekardiologi i Norsk barnelegeforening.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han er fagansvarlig for hjertetransplantasjon på Barnekardiologisk avdeling og således knyttet til resipientensiden i donor- og transplantasjonslogistikken. Dette kan av noen oppfattes som en etisk interessekonflikt i spørsmål rundt organdonasjon og hjernedødsdiagnostikk.

ASTRI MARIA LANG

Astri Maria Lang er seksjonsleder og fagansvarlig overlege på Nyfødtintensivavdelingen, Akershus universitetssykehus og leder i Norsk barnelegeforening.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

---

## Barn som venter på organer har høyere ventelistedødelighet og lavere donortilgang enn voksne pasienter. Det er på høy tid at vi diskuterer også de yngste.

Spørsmål rundt barn som organgivere og organmottakere har i mange år blitt utelatt fra offentlige diskusjoner og prosesser i Norge. Et viktig eksempel på dette er den offentlige utredningen *Når døden tjener livet* (1). Også prosessen rundt innføring av metoden kontrollert donasjon etter sirkulatorisk død (*controlled donation after circulatory death*, cDCD) i Norge, inkludert forberedelser, høringsrunde og vedtaket i Beslutningsforum for nye metoder, ble gjennomført helt uten at barnemedisinsk kompetanse var involvert.

*«Denne neglisjeringen av barn som givere og mottakere av organer kan sikkert også skyldes at norske pediatere ikke har meldt seg på i diskusjonen»*

Kun i en enslig og uteglemt høringsuttalelse ba Foreningen for hjertesyke barn om at man skulle «drøfte og ta stilling til særlige utfordringer som eventuelt kan knyttes til donasjonsutredning av barn og svært unge pasienter» (2). Denne neglisjeringen av barn

som givere og mottakere av organer kan sikkert også skyldes at norske pediatere ikke har meldt seg på i diskusjonen. Dette debattinnlegget er et forsøk på å gjøre noe med det.

## Barna er utelatt

Med stor interesse har vi lest de nylige kronikkene og påfølgende debattinnleggene i Tidsskriftet (3-5). Forfatterne beskriver og diskuterer, med hver sin innfallsvinkel, prosessen rundt innføringen av donasjon av organer etter kontrollert sirkulatorisk død. I sitt innlegg spisser Horn & Dahlberg sitt felles budskap til også å oppfordre til en diskusjon rundt selve dødsdiagnosen og metoder som brukes eller pålegges leger å bruke når en person erklæres død (5). Denne diskusjonen er særlig relevant i barnepopulasjonen, men forhold knyttet til barn som organgivere og mottakere av organer er dessverre ikke tatt med verken i deres eller de øvrige artiklene.

Barn som venter på organer, har svært høy dødelighet (6). Knappheten på donororganer er mest utpreget jo lenger ned i alder man kommer. Selv om kontrollert donasjon etter sirkulatorisk død er blitt brukt hos barn internasjonalt (7-9), så er dette en mulighet som ikke er påtenkt eller planlagt i Norge innen overskuelig fremtid.

Dette kunne og burde selvsagt vært drøftet for å belyse hvordan man kan realisere flere organdonasjoner fra barn til barn. Kritikken vår retter seg imidlertid mindre mot at barn er utelatt fra diskusjonen om kontrollert donasjon etter sirkulatorisk død i Norge, og mer mot at barnespesifikke problemstillinger knyttet til dødsdiagnostikken over lang tid har vært neglisjert. Dette går på bekostning av kritisk kronisk syke barn som venter på donororganer.

## Medisinsk myte

Alle organtransplantasjoner i Norge, også på barn, foregår på Oslo universitetssykehus. Tallmessig er transplantasjon av solide organer hos barn (dvs. av nyre, lever og hjerte) sjeldnere enn hos voksne. Årlig utføres ca. 15-20 slike transplantasjoner hos pasienter under 18 år.

Tre forhold gjør at den pediatrike delen av transplantasjonsmedisinen er særlig viktig: 1) Barn som venter på et donororgan har høyere ventelistedødelighet og lavere donortilgang sammenlignet med voksne pasienter (6). 2) Barn har pga. lav alder mye lengre vunnet levetid etter sin transplantasjon enn voksne organmottakere. 3) Transplantasjon av solide organer hos barn har bedre resultater i form av transplantatoverlevelse enn transplantasjoner hos voksne, og hos de yngste barna er langtidsresultatene best (10).

### *«Nyfødte og spedbarn med behov for organtransplantasjon rammes i særlig grad av nåværende regler rundt hjernedødsdiagnostikken»*

Nyfødte og spedbarn med behov for organtransplantasjon rammes i særlig grad av nåværende regler rundt hjernedødsdiagnostikken. Gjeldende krav til bildediagnostikk kaller Horn og medarbeidere i sitt konkluderende hjertesukk for «overstreng» (3). Obligat bildediagnostisk påvisning av opphevet sirkulasjon til hjernen har medført at donortilbudet til de minste barna er nærmest ikke-eksisterende i Norge. Det finnes nemlig en medisinsk myte om at opphevet sirkulasjon til hjernen aldri vil la seg påvise hos spedbarn med åpen fontanelle. Den meget sparsommelige dokumentasjonen som finnes, tilsier imidlertid at angiografisk påvisning av bevart blodstrøm til hjernen til tross for oppfylte kliniske hjernedødsriterier er tilfelle kun ved et mindretall av donortilfellene (11). En annen studie der man brukte scintigrafi, viste at 63 % av spedbarna som oppfylte kliniske kriterier for hjernedød, hadde opphevet sirkulasjon til hjernen (12).

Antagelsen om at cerebral angiografi er bortkastet hos de minste barna, har ført til at det knapt finnes rutiner for å identifisere potensielle donorer blant små døende barn på norske (nyfødt)intensivavdelinger. Horn & Dahlberg ønsker nå å åpne for en diskusjon rundt kravet om bildemessig fremstilling av opphevet blodsirkulasjon ved organdonasjon (5). Vi mener at vi må bruke anledningen også til å drøfte tilnærmingen til utredning av potensielle donorer i spedbarnsalder. Organtilbudet til en rekke alvorlig syke små barn i Norge avhenger av at dette temaet snarest settes på dagsordenen. Diskusjon bør tas videre av besluttende myndigheter i samarbeid med fagmiljøene innenfor norsk nyfødt- og intensivmedisin.

---

## REFERENCES

1. Regjeringen NOU. 2011:21. Når døden tjener livet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-21/id666923/> Lest 12.5.2022.
2. Beslutningsforum for nye metoder. Innkalling og saksdokumenter 30.08.2021. <https://nyemetoder.no/Documents/Beslutninger/Beslutningsforum%2030.08.2021%20-%20Offentlige%20saksapirer.pdf> Lest 12.5.2022.
3. Horn MA, Bjørsvik G, Syse A. Ny metode for organdonasjon: Er donor død eller døende? Tidsskr Nor Legeforen 2022; 142. doi: 10.4045/tidsskr.21.0715. [PubMed][CrossRef]
4. Lindenskov PHH, Dahlberg J. Når er en potensiell organdonor død? Tidsskr Nor Legeforen 2022; 142. doi: 10.4045/tidsskr.21.0792. [PubMed][CrossRef]
5. Horn MA, Dahlberg J. Når er en person død? Tidsskr Nor Legeforen 2022; 142. doi: 10.4045/tidsskr.22.0193. [PubMed][CrossRef]
6. McDiarmid SV, Cherikh WS, Sweet SC. Preventable death: children on the transplant waiting list. Am J Transplant 2008; 8: 2491-5. [PubMed][CrossRef]
7. Marlais M, Callaghan C, Marks SD. Kidney donation after circulatory death: current evidence and opportunities for pediatric recipients. Pediatr Nephrol 2016; 31: 1039-45. [PubMed][CrossRef]
8. Kleinmahon JA, Patel SS, Auerbach SR et al. Hearts transplanted after circulatory death in children: Analysis of the International Society for Heart and Lung Transplantation registry. Pediatr Transplant 2017; 21: e13064. [PubMed][CrossRef]
9. van Rijn R, Hoogland PER, Lehner F et al. Long-term results after transplantation of pediatric liver grafts from donation after circulatory death donors. PLoS One 2017; 12: e0175097. [PubMed][CrossRef]
10. Rana A, Gruessner A, Agopian VG et al. Survival benefit of solid-organ transplant in the United States. JAMA Surg 2015; 150: 252-9. [PubMed][CrossRef]
11. Flowers WM, Patel BR. Persistence of cerebral blood flow after brain death. South Med J 2000; 93: 364-70. [PubMed][CrossRef]
12. Nakagawa TA, Ashwal S, Mathur M et al. Guidelines for the determination of brain death in infants and children: an update of the 1987 Task Force recommendations. Crit Care Med 2011; 39: 2139-55. [PubMed][CrossRef]

---

Publisert: 20. mai 2022. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.22.0346

Mottatt 5.5.2022, første revisjon innsendt 9.5.2022, godkjent 12.5.2022.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2023. Lastet ned fra tidsskriftet.no 8. februar 2023.