

# Kunskapsunderlag med metodbeskrivning

Främjande av pediatrisk organdonation

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges.  
För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

# Innehåll

Metodbeskrivning .....	4
Arbetsprocess.....	4
Förstudie .....	4
Systematisk kartläggning .....	4
Genomförande och expertgrupper.....	15

# Metodbeskrivning

Det här dokumentet ger en fördjupad beskrivning av Socialstyrelsens process i framtagande av kunskapsstöd med rekommendationer *Främjande av pediatrisk organdonation*.

## Arbetsprocess

(i) Förstudie; (ii) Systematisk kartläggning; (iii) Strukturerad konsensusprocess; (iv) Förslag till rekommendationer; (v) Rekommendationsgrupp; Remissversion av kunskapsstöd; (vi) Slutversion.

### Förstudie

Som förberedelse inför den systematiska kartläggningen, gjordes dels en förfrågan nationellt till 38 deltagare med bred förankring inom pediatrisk organdonation i syfte att identifiera åtgärder för att främja pediatrisk organdonation. Dessutom genomfördes enskilda möten med experter inom pediatrisk organdonation för att ytterligare fördjupa kunskapen inom området. Den insamlade kunskapen sammanställdes och var grundläggande för det vidare arbetet med den systematiska kartläggningen.

### Systematisk kartläggning

#### *Urval av vetenskapliga artiklar*

Möjligheten att finna ett användbart beslutsunderlag ökar avsevärt när man utgår ifrån en strukturerad frågeställning. I projektet har Socialstyrelsen strukturerat litteratursökningen med hjälp av frågeställningar och användande av PICO-modellen. Förkortningen står för population, intervention, comparison eller control och outcome. Även PEO-modellen har använts som står för population, exposure och outcome.

Sökorden nedan är framtagna med hjälp av den genomförda förstudien samt den kliniska erfarenheten från projektmedarbetarna i projektet främjande av pediatrisk organdonation. För att inkludera en artikel har kraven inom olika områden varit enligt nedan.

#### **Utbildningsinsatser**

- Kan utbildningsinsatser om organdonation från barn, riktade till barnansvariga läkare och sjuksköterskor på IVA/operation öka kunskap, trygghet hos personalen, förbättra vård av möjliga organdonatorer 0-6 år, öka antal donationer?

#### PICO fråga

P - läkare och sjuksköterskor på IVA/operation

I - Utbildning om organdonation från barn 0-6 år

C- ingen specialutbildning

O- kunskap, trygghet, säkerhet hos personalen, bättre vård av möjliga organdonatorer 0-6 år, ökat antal donationer

- Kan färdighetsträning inom diagnostik och vård av organdonatorer under 6 år riktad till personal på IVA/operation förbättra diagnostik och vård av möjliga organdonatorer 0-6 år, öka antal donationer?

PICO fråga

P - läkare och sjuksköterskor på IVA/operation  
 I – Färdighetsträning i organdonation från barn 0-6 år  
 C- ingen träning  
 O- kunskap, trygghet och säkerhet i bedömningar hos personalen, säkrare diagnostik och vård av möjliga organdonatorer 0-6 år, ökat antal donationer

### **Tidsaspekter för donationsfrågan**

- Behöver barnens föräldrar/närstående längre tid innan donationsfrågan tas upp, hur lång tid är det möjlig?

PEO fråga

P – föräldrar/vårdsnadshavare/närstående till ett barn som är möjlig donator  
 E (Exposure) – Väntetid innan personal kan ta upp frågan om donation/möjlig observationstid för en donator  
 O- lugnare och tryggare föräldrar, positivt svar för donation

### **Betydelsen av stöd till vårdnadshavaren under donationsprocessen**

- Kan personalens omhändertagande av föräldrar/närstående genom bemötande, samtal, stöd och information skapa bra förutsättningar för ett positivt svar för donation från ett barn?

PICO fråga

P – föräldrar/vårdsnadshavare/närstående till ett barn som är möjlig donator  
 I – Bemötande, samtal, information, stöd  
 C-Ingen kontroll  
 O- föräldrarnas/närståendes upplevelse, trygghet i beslutet, positivt svar för donation

### **Donationskulturens påverkan på attityder**

- Hur påverkar donationskulturen på IVA personalens attityder till donation från små barn, antalet donationer?

PEO fråga

P – personal på BIVA, IVA, neonatalavdelningar  
 E – donationskultur  
 O - personalens attityder till donation från små barn, antal donationer från barn

## Effekt av ambulerande team etc

- Vilken effekt har ambulerande team/jourhavande donationsstöd/telefonsupport som är specialutbildade inom organdonation underlätta samt öka antalet organdonationer från barn 0-6 år?

PICO fråga

P - möjlig donator 0-6 år

I - ambulerande team/jourhavande donationsstöd/telefonsupport som utför/stödjer organdonation

C – sjukhusets egen personal utan support utifrån

O – flera organdonationer, säkrare donationsprocess, ökad kunskap hos IVA-personal

## Dokumentation av informationssökning

**Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2019-09-26**

**Ämne: Utbildning för personal om organdonation från små barn;**

**Färdighetsträning i diagnostik och vård av organdonatorer under 6 år**

Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Databas/ Antal ref. **)
1.	Mesh/FT	"Death"[Mesh] OR "Brain Death"[Mesh] OR brain death[tiab] OR brain dead[tiab] OR deceased donor*[tiab] OR dead donor*[tiab] OR determination of death[tiab] OR NDD[tiab] OR cerebral death[tiab] OR cardiac death[tiab] OR circulatory death[tiab] OR CDC[tiab] OR death[ti] OR dead[ti] OR end-of-life[tiab] OR postmortem[tiab] OR post-mortem[tiab]	337571
2.	Mesh/FT	"Tissue and Organ Procurement"[Mesh] OR "Tissue Donors"[MeSH] OR organ donor*[tiab] OR organ donation*[tiab] OR organ procurement*[tiab] OR donated organ*[tiab] OR ((donation[tiab] OR donor*[tiab] OR donated[tiab]) NOT living[ti]) OR neonatal donation[tiab] OR neonatal donor*[tiab] OR pediatric donor*[tiab] OR pediatric donation[tiab]	329901
3.	Mesh/FT	"Infant"[Mesh] OR "Child"[Mesh] OR young child*[tiab] OR 0-6 years[tiab] OR 2-6 years[tiab] OR preschooler*[tiab] OR pre-schooler*[tiab] OR preschool age*[tiab] OR pre-school age*[tiab] OR preschool child*[tiab] OR pre-school child*[tiab] OR infant*[tiab] OR pediatric*[tiab] OR paediatric*[tiab] OR toddler*[tiab] OR newborn*[tiab] OR baby[tiab] OR neonatal[tiab] OR neonate*[tiab] OR (child*[tiab] NOT (school*[ti] OR adolescen*[ti])))	3022781
4.	Mesh/FT	"Education"[Mesh] OR "Inservice Training"[Mesh] OR "Education, Professional"[Mesh] OR "Education, Medical, Continuing"[Mesh] OR "Education, Nursing, Continuing"[Mesh] OR "Program Evaluation"[MeSH] OR "Medical Staff, Hospital/education"[Mesh] OR "Nurses/education"[Mesh] OR "Nursing Staff, Hospital/education"[Mesh] OR "Physicians/education"[Mesh] OR "Anesthetists/education"[Mesh] OR "Critical Care Nursing/education"[Mesh] OR "Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh] OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh] OR Teaching[Mesh] OR	2814090

Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2019-09-26

Ämne: Utbildning för personal om organdonation från små barn;  
Färdighetsträning i diagnostik och vård av organdonatorer under 6 år

		training[tiab] OR education[tiab] OR educational[tiab] OR cours*[tiab] OR curriculum[tiab] OR teaching[tiab] OR skill development[tiab] OR staff development[tiab] OR professional development[tiab] OR simulation-based[tiab] OR skills[tiab] OR learning[tiab] OR knowledge[tiab] OR attitude*[ti] OR perception[ti]	
5.	Mesh/FT	"Intensive Care Units"[Mesh] OR "Critical Care"[Mesh] OR Terminal Care[Mesh] OR Intensive Care Units, Neonatal[Mesh] OR Intensive Care, Neonatal[Mesh] OR NICU[tiab] OR NICUs[tiab] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] OR "Emergency Medicine"[Mesh] OR "Emergency Service, Hospital"[Mesh] OR "Emergency Medical Services"[Majr>NoExp] OR emergency department*[tiab] OR emergency unit*[tiab] OR emergency care*[tiab] OR emergency physician*[tiab] OR emergency[ti] OR acute care[tiab] OR intensive care[tiab] OR critical care[tiab] OR end of life care[tiab] OR terminal care[tiab] OR anesthetist*[tiab] OR anaesthetist*[tiab] OR intensivist*[tiab] OR organ procurement coordinat*[tiab] OR donor coordinat*[tiab] OR donation coordinat*[tiab] OR transplant coordinat*[tiab] OR ICU nurses[tiab] OR ICU physicians[tiab] OR healthcare providers[tiab] OR staff[tiab] OR personel[tiab] OR pediatrician*[tiab] OR healthcare professional*[tiab] OR acute[ti] OR nurses[tiab]	1413024
6.		1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5 English, Swedish, Norwegian	84

CINAHL (EBSCO) 2019-09-26

		(MH "Death+") OR TI ("brain death" OR "brain dead" OR "deceased donor*" OR "dead donor*" OR "determination of death" OR NDD OR "cerebral death" OR "cardiac death" OR "circulatory death" OR CDC OR end-of-life OR postmortem OR post-mortem) OR AB ("brain death" OR "brain dead" OR "deceased donor*" OR "dead donor*" OR "determination of death" OR NDD OR "cerebral death" OR "cardiac death" OR "circulatory death" OR CDC OR end-of-life OR postmortem OR post-mortem)	
7.		(MM "Organ Procurement") OR (MM "Transplant Donors") OR TI ( Donor* OR donation OR donated ) OR AB ( Donor* OR donation OR donated )	80437
8.		(MM "Child") OR (MM "Child, Preschool") OR (MM "Child, Hospitalized") OR (MH "Infant+") OR TI ( child* OR infant*[tiab] OR pediatric* OR paediatric* OR toddler* OR newborn* OR baby OR neonatal OR neonate* ) OR AB ( child* OR infant*[tiab] OR pediatric* OR paediatric* OR toddler* OR newborn* OR baby OR neonatal OR neonate* )	28703
9.		(MH "Education+") OR (MH "Knowledge+") OR (MH "Attitude of Health Personnel") OR TI ( Train* OR educat* OR cours* OR curriculum OR teach* OR "staff development" OR "professional development"	634854
10.		(MH "Education+") OR (MH "Knowledge+") OR (MH "Attitude of Health Personnel") OR TI ( Train* OR educat* OR cours* OR curriculum OR teach* OR "staff development" OR "professional development"	1364907

**Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2019-09-26**  
**Ämne: Utbildning för personal om organdonation från små barn;**  
**Färdighetsträning i diagnostik och vård av organdonatorer under 6 år**

		OR simulation-based OR skill* OR learning OR knowledge OR attitude* OR perception ) OR AB ( Train* OR educat* OR cours* OR curriculum OR teach* OR "staff development" OR "professional development" OR simulation-based OR skill* OR learning OR knowledge OR attitude* OR perception )	
11.		7-10 AND English,	<b>55</b>

Ebsco-baserna:  
\*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)  
FT/default fält = fritextsökning i fälten för "all authors, all subjects, all keywords, all title info (including source title) and all abstracts"  
FT/TI, AB = fritextsökning i fälten för titel och abstract  
ZX = Methodology  
+ = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

PubMed:  
\*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed)  
Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade  
NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts  
MAJR = MeSH Major Topic (termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln)  
SB = PubMeds filter för:  
- systematiska översikter (systematic[sb])  
- alla MeSH-indexerade artiklar (medline[sb])  
FT = Fritextterm/er  
tiab= sökning i title- och abstractfälten  
ot = Other term: ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term  
\*\*)  
De fetmarkerade referenserna finns nedsparsade

## Dokumentation av informationssökning

**Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2019-09-25**

**Ämne: 1. Kan personalens omhändertagande av föräldrar/närstående genom bemötande, samtal, stöd och information skapa bra förutsättningar för ett positivt svar för donation från ett barn?**

**2. Behöver barnens föräldrar/närstående längre tid innan donationsfrågan tas upp, hur lång tid är det möjlig?**

Söknr	Termtyp *)	Sökermer	Databas/ Antal ref. **)
1.	Mesh/FT	"Brain Death"[Mesh] OR Infant Death[Mesh] OR "Death, Sudden"[Mesh>NoExp] OR "Sudden Infant Death"[Mesh] OR "Death"[Mesh>NoExp] OR brain death[tiab] OR brain dead[tiab] OR deceased donor*[tiab] OR dead donor*[tiab] OR Neurologic determination of death[tiab] OR NDD[tiab] OR cerebral death[tiab] OR post-mortem[tiab] OR postmortem[tiab] OR (death[tiab] AND neurologic criteria*[tiab]) OR (death[ti] AND (donor*[ti] OR donation[ti]))	25 653
2.	Mesh/FT	"Tissue and Organ Procurement"[Mesh] OR "Tissue Donors"[MeSH] OR organ donor*[tiab] OR organ donation*[tiab] OR organ procurement*[tiab] OR donated organ*[tiab] OR ((donation[ti] OR donor*[ti] OR donated[ti]) NOT living[ti]) OR neonatal donation[tiab] OR neonatal donor*[tiab] OR pediatric donor*[tiab] OR pediatric donation[tiab]	112530
3.	Mesh/FT	"Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR Intensive Care, Neonatal[Mesh] OR NICU[tiab] OR NICUs[tiab] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] OR Infant[Mesh] OR "Child"[Mesh] OR young child*[tiab] OR 0-6 years[tiab] OR 2-6 years[tiab] OR preschooler*[tiab] OR pre-schooler*[tiab] OR preschool age*[tiab] OR pre-school age*[tiab] OR preschool child*[tiab] OR pre-school child*[tiab] OR infant*[tiab] OR pediatric*[tiab] OR paediatric*[tiab] OR toddler*[tiab] OR newborn*[tiab] OR baby[tiab] OR neonatal[tiab] OR neonate*[tiab] OR (child*[tiab] NOT (school*[ti] OR adolescent*[ti])))	3029322
4.	Mesh/FT	Family/psychology[Mesh] OR family[tiab] OR families[tiab] OR parents[tiab] OR parental[tiab] OR parenting[tiab] OR mother*[tiab] OR father*[tiab] OR maternal[tiab] OR paternal[tiab] OR next of kin[tiab] OR caregiver*[tiab] OR relatives[tiab]	1506241
5.	Mesh/FT	Decision making[Mesh] OR Informed Consent[Mesh] OR Professional-Family Relations[Mesh] OR Communication[Mesh] OR "Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh] OR Attitude to Death[Mesh] OR Counseling[Mesh] OR Time Factor[Mesh] OR Informed Choice[Mesh] OR Interviews as Topic[Mesh] OR decision*[tiab] OR consent[tiab] OR refusal[tiab] OR choice*[tiab] OR counseling[tiab] OR counselling[tiab] OR knowledge[tiab] OR attitude*[ti] OR perception[tiab] OR interview*[tiab] OR support*[tiab]	4435601
6.		1-5 AND English	<b>186</b>

**Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2019-09-25**  
**Ämne:** 1. Kan personalens omhändertagande av föräldrar/närstående genom bemötande, samtal, stöd och information skapa bra förutsättningar för ett positivt svar för donation från ett barn?  
**2. Behöver barnens föräldrar/närstående längre tid innan donationsfrågan tas upp, hur lång tid är det möjlig?**

**CINAHL, PsycInfo (EBSCO) 2019-10-15**

7.		(MH "Death+") OR TI ("brain death" OR "brain dead" OR "deceased donor*" OR "dead donor*" OR "determination of death" OR NDD OR "cerebral death" OR "cardiac death" OR "circulatory death" OR CDC OR end-of-life OR postmortem OR post-mortem) OR AB ("brain death" OR "brain dead" OR "deceased donor*" OR "dead donor*" OR "determination of death" OR NDD OR "cerebral death" OR "cardiac death" OR "circulatory death" OR CDC OR end-of-life OR postmortem OR post-mortem)	100814
8.		(MM "Organ Procurement") OR (MM "Transplant Donors") OR TI ( Donor* OR donation OR donated ) OR AB ( Donor* OR donation OR donated )	37935
9.		(MM "Child") OR (MM "Child, Preschool") OR (MM "Child, Hospitalized") OR (MH "Infant+") OR TI ( child* OR infant*[tiab] OR pediatric* OR paediatric* OR toddler* OR newborn* OR baby OR neonatal OR neonate* ) OR AB ( child* OR infant*[tiab] OR pediatric* OR paediatric* OR toddler* OR newborn* OR baby OR neonatal OR neonate* )	1372374
10.		(MH "Family") OR DE "Family" OR TI ( family OR families OR parents OR parental OR parenting OR mother* OR father* OR maternal OR paternal OR "next of kin" OR caregiver* OR relatives ) OR AB ( family OR families OR parents OR parental OR parenting OR mother* OR father* OR maternal OR paternal OR "next of kin" OR caregiver* OR relatives )	1299299
11.		(MH "Time") OR (MM "Time Factors") OR (MH "Decision Making") OR (MM "Decision Making, Family") OR (MM "Decision Making, Ethical") OR (MM "Professional-Family Relations") OR (MM "Attitude to Death") OR (MM "Knowledge") OR TI ( decision* OR consent OR refusal OR refuse* choice* OR counseling OR counselling OR knowledge OR attitude* OR perception OR interview* OR support* ) OR AB ( decision* OR consent OR refusal OR refuse* choice* OR counseling OR counselling OR knowledge OR attitude* OR perception OR interview* OR support* ) OR SU ( decision* OR consent OR refusal OR refuse* choice* OR counseling OR counselling OR knowledge OR attitude* OR perception OR interview* OR support* )	3209304
12.		7-11 AND English	75

Ebsco-baserna:

\*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)

FT/default fält = fritextsökning i fälten för "all authors, all subjects, all keywords, all title info (including source title) and all abstracts"

FT/TI, AB = fritextsökning i fälten för titel och abstract

ZX = Methodology

+ = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

PubMed:

\*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed)

Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

MAJR = MeSH Major Topic (termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln)

SB = PubMeds filter för:

- systematiska översikter (systematic[sb])

- alla MeSH-indexerade artiklar (medline[sb])

FT = Fritextterm/er

tiab= sökning i title- och abstractfälten

ot = Other term: ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term

\*\*)

## Dokumentation av informationssökning

**Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2019-12-03**

**Ämne: Hur påverkar donationskulturen på IVA personalens attityder till donation från små barn, antalet donationer?**

Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Databas/ Antal ref. **)
1.	Mesh/FT	"Brain Death"[Mesh] OR Infant Death[Mesh] OR "Death, Sudden"[Mesh:NoExp] OR "Sudden Infant Death"[Mesh] OR "Death"[Mesh:NoExp] OR brain death[tiab] OR brain dead[tiab] OR deceased donor*[tiab] OR dead donor*[tiab] OR Neurologic determination of death[tiab] OR NDD[tiab] OR cerebral death[tiab] OR post-mortem[tiab] OR postmortem[tiab] OR death[tiab] OR neurologic criteria*[tiab]	747447
2.	Mesh/FT	"Tissue and Organ Procurement"[Mesh] OR "Tissue Donors"[MeSH] OR organ donor*[tiab] OR organ donation*[tiab] OR organ procurement*[tiab] OR donated organ*[tiab] OR neonatal donation[tiab] OR neonatal donor*[tiab] OR pediatric donor*[tiab] OR pediatric donation[tiab] OR donation[tiab] OR donated[tiab] OR donator*[tiab]	98119
3.	Mesh/FT	Organizational Culture[Major] OR "Attitude of Health Personnel"[Major] OR "Personnel Management"[Major] OR "Organizational Objectives"[Mesh] OR Culture[Major] OR culture[tiab] OR structure*[ti] OR organization*[ti] OR organisation*[ti]	1240773
4.	Mesh/FT	"Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR Intensive Care, Neonatal[Mesh] OR NICU[tiab] OR NICUs[tiab] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] OR Infant[Mesh] OR "Child"[Mesh] OR young child*[tiab] OR 0-6 years[tiab] OR 2-6 years[tiab] OR infant*[tiab] OR pediatric*[tiab] OR paediatric*[tiab] OR toddler*[tiab] OR newborn*[tiab] OR baby[tiab] OR neonatal[tiab] OR neonate*[tiab] OR child*[tiab]	3067941
5.		1 -4 AND English, Publication Year 2004-2019	<b>42</b>

PubMed:

\*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed)

Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade  
 NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts  
 MAJR = MeSH Major Topic (termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln)  
 SB = PubMeds filter för:  
   - systematiska översikter (systematic[sb])  
   - alla MeSH-indexerade artiklar (medline[sb])  
 FT = Fritextterm(er)  
 tiab= sökning i title- och abstractfälten  
 ot = Other term: ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term  
 \*\*)  
 De fetmarkerade referenserna finns nedsparsade

## Dokumentation av informationssökning

**Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2020-01-17**  
**Ämne: Sjukvårdsorganisation som kan främja organdonation från barn 0-6 år?**

Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Databas/ Antal ref. **)
1.	Mesh/FT	"Brain Death"[Mesh] OR Infant Death[Mesh] OR "Death, Sudden"[Mesh:NoExp] OR "Sudden Infant Death"[Mesh] OR "Death"[Mesh:NoExp] OR brain death[tiab] OR brain dead[tiab] OR deceased donor*[tiab] OR dead donor*[tiab] OR Neurologic determination of death[tiab] OR NDD[tiab] OR cerebral death[tiab] OR post-mortem[tiab] OR postmortem[tiab] OR (death[tiab] AND neurologic criteria*[tiab]) OR (death[ti] AND (donor*[ti] OR donation[ti])) OR cardiac death*[tiab]	25 653
2.	Mesh/FT	"Tissue and Organ Procurement"[Mesh] OR "Tissue Donors"[MeSH] OR organ donor*[tiab] OR organ donation*[tiab] OR organ procurement*[tiab] OR donated organ*[tiab] OR ((donation[ti] OR donor*[ti] OR donated[ti]) NOT living[ti]) OR neonatal donation[tiab] OR neonatal donor*[tiab] OR pediatric donor*[tiab] OR pediatric donation[tiab] OR donation[tiab] OR donated[tiab] OR donator*[tiab]	112530
3.	Mesh/FT	"Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR Intensive Care, Neonatal[Mesh] OR NICU[tiab] OR NICUs[tiab] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] OR Infant[Mesh] OR "Child"[Mesh] OR young child*[tiab] OR 0-6 years[tiab] OR 2-6 years[tiab] OR preschooler*[tiab] OR pre-schooler*[tiab] OR preschool age*[tiab] OR pre-school age*[tiab] OR preschool child*[tiab] OR pre-school child*[tiab] OR infant*[tiab] OR pediatric*[tiab] OR paediatric*[tiab] OR toddler*[tiab] OR newborn*[tiab] OR baby[tiab] OR neonatal[tiab] OR neonate*[tiab] OR (child*[tiab] NOT (school*[ti] OR adolescent*[ti])))	2465437
4.		1-3 AND English	1584
5.		Filters activated: Guideline, Meta-Analysis, Practice Guideline, Systematic Reviews	11
6.	Mesh/FT	"Resource Allocation"[MeSH Terms] OR "Practice Patterns, Physicians'/organization and administration"[MeSH Terms] OR Benchmarking[Mesh] OR "Hospitals/organization and administration"[Mesh] OR "Organizational Objectives"[Mesh] OR "Organizational Culture"[Mesh] OR "Organizational Policy"[Mesh] OR "Models,	648240

**Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2020-01-17**  
**Ämne: Sjukvårdsorganisation som kan främja organdonation från barn 0-6 år?**

		Organizational"[Mesh] OR "Decision Making, Organizational"[Mesh] OR "Personnel Management"[Mesh] OR hospital*[ti] OR organization*[ti] OR organizational structure*[tiab] OR benchmarking[ti] OR organizational model*[tiab]	
7.		1 AND 2 AND 3 AND 6 English, Publication Year 1999-	79

PubMed:

\*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed)

Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

MAJR = MeSH Major Topic (termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln)

SB = PubMeds filter för:

- systematiska översikter (systematic[sb])
- alla MeSH-indexerade artiklar (medline[sb])

FT = Fritextterm(er)

tiab= sökning i title- och abstractfälten

ot = Other term: ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term

\*\*)

De fetmarkerade referenserna finns nedspara

## Dokumentation av informationssökning

**Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2019-11-25**  
**Ämne: Vilken effekt har ambulerande team/jourhavande donationsstöd/telefonsupport som är specialutbildade inom organdonation underlättar samt öka antalet organdonationer från barn 0-6 år?**

Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Databas/ Antal ref. **)
1.	Mesh/FT	"Brain Death"[Mesh] OR Infant Death[Mesh] OR "Death, Sudden"[Mesh:NoExp] OR "Sudden Infant Death"[Mesh] OR "Death"[Mesh:NoExp] OR brain death[tiab] OR brain dead[tiab] OR deceased donor*[tiab] OR dead donor*[tiab] OR Neurologic determination of death[tiab] OR NDD[tiab] OR cerebral death[tiab] OR post-mortem[tiab] OR postmortem[tiab] OR (death[tiab] AND neurologic criteria*[tiab]) OR (death[ti] AND (donor*[ti] OR donation[ti])) OR cardiac death*[tiab]	25 653
2.	Mesh/FT	"Tissue and Organ Procurement"[Mesh] OR "Tissue Donors"[MeSH] OR organ donor*[tiab] OR organ donation*[tiab] OR organ procurement*[tiab] OR donated organ*[tiab] OR ((donation[ti] OR donor*[ti] OR donated[ti]) NOT living[ti]) OR neonatal donation[tiab] OR neonatal donor*[tiab] OR pediatric donor*[tiab] OR pediatric donation[tiab] OR donation[tiab] OR donated[tiab] OR donator*[tiab]	112530

Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2019-11-25

Ämne: Vilken effekt har ambulerande team/jourhavande donationsstöd/telefonsupport som är specialutbildade inom organdonation underlätta samt öka antalet organdonationer från barn 0-6 år?

3.	Mesh/FT	Mobile team*[tiab] OR mobile donor team*[tiab] OR collaborative team*[tiab] OR collaborative support*[tiab] OR donation specialist*[tiab] OR donation team*[tiab] OR trained specialist*[tiab] OR nursing specialist*[tiab] OR specialist nurse*[tiab] OR in-house coordinator*[tiab] OR in house coordination*[tiab] OR multidisciplinary team*[tiab]	19578
4.		1 AND 2 AND 3 English	<b>60</b>
5.	Mesh/FT	"Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR Intensive Care, Neonatal[Mesh] OR NICU[tiab] OR NICUs[tiab] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] OR Infant[Mesh] OR "Child"[Mesh] OR young child*[tiab] OR 0-6 years[tiab] OR 2-6 years[tiab] OR preschooler*[tiab] OR pre-schooler*[tiab] OR preschool age*[tiab] OR pre-school age*[tiab] OR preschool child*[tiab] OR pre-school child*[tiab] OR infant*[tiab] OR pediatric*[tiab] OR paediatric*[tiab] OR toddler*[tiab] OR newborn*[tiab] OR baby[tiab] OR neonatal[tiab] OR neonate*[tiab] OR (child*[tiab] NOT (school*[ti] OR adolescent*[ti]))	2465437
6.		1 AND 2 AND 5 AND ((team*[tiab] OR collaboration[tiab] OR collaborative[tiab]))	<b>93</b>

**CINAHL (EBSCO) 2019-10-15**

7.		(MH "Death+") OR TI ("brain death" OR "brain dead" OR "deceased donor**" OR "dead donor**" OR "determination of death" OR NDD OR "cerebral death" OR "cardiac death" OR "circulatory death" OR CDC OR end-of-life OR postmortem OR post-mortem) OR AB ("brain death" OR "brain dead" OR "deceased donor**" OR "dead donor**" OR "determination of death" OR NDD OR "cerebral death" OR "cardiac death" OR "circulatory death" OR CDC OR end-of-life OR postmortem OR post-mortem)	100814
8.		(MM "Organ Procurement") OR (MM "Transplant Donors") OR TI ( Donor* OR donation OR donated ) OR AB ( Donor* OR donation OR donated )	29138
9.		TI ( team* OR collaborative OR collaboration OR "collaborative support" OR "donation specialist**" OR "donation team**" OR "trained specialist**" OR "nursing specialist**" OR "specialist nurse**" OR coordinator* OR coordination OR coordinated ) OR AB ( team* OR collaborative OR collaboration OR "collaborative support" OR "donation specialist**" OR "donation team**" OR "trained specialist**" OR "nursing specialist**" OR "specialist nurse**" OR coordinator* OR coordination OR coordinated )	168197
10.		(MM "Child") OR (MM "Child, Preschool") OR (MM "Child, Hospitalized") OR (MH "Infant+") OR TI ( child* OR infant*[tiab] OR pediatric* OR paediatric* OR toddler* OR newborn* OR baby OR neonatal OR neonate* ) OR AB ( child* OR infant*[tiab] OR pediatric* OR paediatric* OR toddler* OR newborn* OR baby OR neonatal OR neonate* )	1372374
11.		7-10 AND English	<b>33</b>

Ebsco-baserna:

\*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)

FT/default fält = fritextsökning i fälten för "all authors, all subjects, all keywords, all title info (including source title) and all abstracts"

FT/TI, AB = fritextsökning i fälten för titel och abstract

ZX = Methodology

+ = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

PubMed:

\*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed)

Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

MAJR = MeSH Major Topic (termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln)

SB = PubMeds filter för:

- systematiska översikter (systematic[sb])

- alla MeSH-indexerade artiklar (medline[sb])

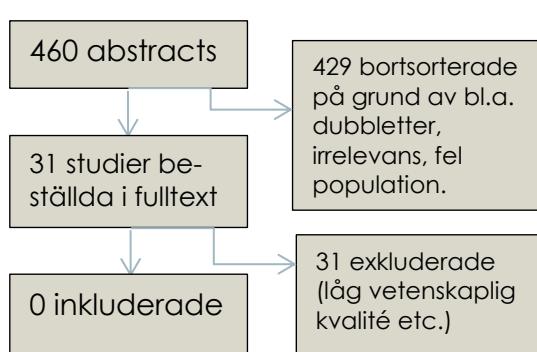
FT = Fritextterm(er)

tiab= sökning i title- och abstractfälten

ot = Other term: ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term

\*\*) De fetmarkerade referenserna finns nedsparsade

## Urval av litteratur



Sammantaget var det ett otillräckligt vetenskapligt underlag om åtgärdernas förväntade nytta och risker. Det fanns inte heller en tydlig avgränsning i litteraturen gällande ålder. Rekommendationerna för främjande av pediatrik organdonation grundas således på erfarenhetsbaserad kunskap (kliniskt beprövat erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad från de professionella deltagare som medverkat under arbetet med att ta fram kunskapsstödet.

## Genomförande och expertgrupper

Då Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, baseras dessa fem rekommendationer om främjande av pediatrik organdonation på klinisk beprövat erfarenhet. Rekommendationerna grundas

således på erfarenhetsbaserad kunskap (klinisk beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad från de professionella deltagare som medverkat i arbetet med kunskapsstödet.

Kunskapsstödet har tagits fram med hjälp av två expertgrupper; en konsensuspanel och en rekommendationsgrupp. Konsensuspanelen bestod av 40 personer med erfarenhet av organdonation från såväl vuxna som barn och med representation från hela landet. Här deltog läkare och sjuksköterskor från barnintensivvård och allmän intensivvård, transplantationskirurg, transplantationskoordinator, barnneurolog och neurokirurg. Panelen fick ta ställning till olika påståenden om balansen mellan patientnytta och eventuella negativa konsekvenser för de föreslagna åtgärderna gällande främjande av pediatrik organdonation. Paneldeltagarna uttalade sig utifrån sina egna erfarenheter av kliniskt arbete inom pediatrik organdonation. Socialstyrelsens bedömning är att konsensus föreligger då minst 75 procent av deltagarna i konsensuspanelen instämmer i att patientnyttan överväger eventuella negativa konsekvenser. Baserat på konsensusresultatet togs fem förslag på rekommendationer fram.

Därefter anlitade Socialstyrelsen en rekommendationsgrupp bestående av 12 personer med relevant kompetens inom donationsområdet. Rekommendationsgruppen bestod av läkare och sjuksköterskor från barnintensivvård och allmän intensivvård, transplantationskirurg, transplantationskoordinator, barnneurolog och neurokirurg, med representation från landets alla regioner. Deras huvuduppgift var att slutgiltigt ta ställning till de fem förslagen på rekommendationer utifrån aspekterna ovan, genom dels en enkät och dels ett fysiskt möte. Det råder konsensus enligt Socialstyrelsens modell om att de rekommendationer som förordas i detta kunskapsstöd sammantaget kan bidra till ett positivt donationsutfall, och medföra övervägande positiva effekter för donationsverksamheten vilket i sin tur medför att fler små barn får möjlighet till en livräddande behandling genom transplantation.