



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BVP331-H-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	30-04-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	14-05-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BVP331 1 H 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	351
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7984
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *: Ja

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	5
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Vernepleierens bidrag til opplevelse av livskvalitet hos ungdom med medfødt hjertefeil

The social educator's contribution to the experience of quality of life in adolescents with congenital heart defect

Kandidatnummer 351

Bachelor i Vernepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for velferd og deltaking

14.05.2021

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Abstract

Congenital heart defect is a prevalent condition in newborns, representing 0.8 per cent of children born in Norway each year. The condition includes risks affecting multiple parameters including quality of life and longevity, and many go through multiple and complex surgeries as children and later in life. They tend to require coordinated healthcare and social services. However, while multiple agencies and actors are involved in caring for these individuals, coordinated care is not as satisfactory as it could be, especially during the transition from childhood to adolescence. Therefore, in this study, I focus on the experiences of adolescents with this condition and how the social educator with a special focus on mental health can contribute to their care. I conduct a literature review and reveal five domains in which their efforts may be very useful, based on the social educator key competencies, different roles they can take and a salutogenetic perspective. These include supporting identity development, relational and communication skills, physical health and functioning, social support, and mental health. I conclude that the social educator has been underutilized as a resource in caring for this group, yet may provide significant competency and occupy specific systemic roles to provide care and support satisfactory quality of life and mental health in these adolescents.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	4
1.1 Førforståelse, formål og problemstilling	5
1.2 Avgrensning	6
1.3 Oppgavens oppbygning	6
2. 0 Teoretiske perspektiver - vernepleiers rolle og et salutogent mestringsperspektiv	7
3.1 Vernepleierens kompetanse og rolle	7
3.2 Et salutogent mestringsperspektiv	10
3.3 Livskvalitet og psykisk uhelse	10
3.4 Oppsummering av teoretiske perspektiver	11
3.0 Metode	13
3.1 Litteraturstudie	13
3.2 Søkeprosess	13
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
3.4 Kildekritikk, styrker og svakheter ved litteraturstudien	15
3.5 Oppbygning av oppgaven	16
4.0 Funn og drøfting: Hvordan kan vernepleieren bidra til at ungdom med medfødt hjertefeil opplever best mulig livskvalitet?	17
4.1 Ungdommer med medfødt hjertefeil sine spesifikke utfordrings- og mestringsområder	17
4.1.1 Identitetsutvikling	17
4.1.2 Relasjonsbygging og kommunikasjon	19
4.1.3 Fysisk helse og funksjonsnedsettelse	20
4.1.4 Sosial støtte og det psykososiale miljøet	24
4.1.5 Risikoen for psykisk uhelse	26
4.2 Oppsummering av teori, funn og drøfting	28
5.0 Avslutning	29
Referanser	31
Vedlegg 1: Søkelogg	
Vedlegg 2: Litteraturmatrise	
Vedlegg 3: KBP-læringsverktøy	

Figur 1: Grunnleggende arbeidsmodell i vernepleiefaglig arbeid (GAVE)

Figur 2: Kjerneroller med rolleforventninger

Figur 3: Søkeprosess i forbindelse med litteraturgjennomgangen

Figur 4: Sentrale nøkkelord

1.0 Innledning

*«Kronisk sykdom forbindes ofte med svakhet,
men alle med sykdommer som ikke går over, vet hvor sterk en må være»
(Fjerstad, 2010, s. 7).*

Hjertefeil er blant de mest vanlige medfødte misdannelser, og i Norge blir det årlig født mellom 500 og 600 barn med hjertefeil, noe som tilsvarer 0,8 prosent av alle fødsler (Meberg, 2002). Hjertefeil kan bestå av hundre feil eller en kombinasjon, med variasjon i alvorlighetsgrad. Noen feil korrigeres i starten og livet kan leves normalt, mens de alvorligste tilfellene må gjennom komplekse operasjoner for å overleve. Heldigvis har medisinsk behandling blitt forbedret de siste tiårene (Best & Rankin, 2016). Fra 1994-2009 gikk dødeligheten før ett år ned fra 21 til 12 prosent, trolig grunnet bedre behandling (Jortveit, 2017). I tillegg har fokuset på nevrologiske utfall og livskvalitet økt. Det pekes på at denne gruppen vil trenge økte ressurser fra samfunnet fremover (Gaynor et al., 2015).

Disse fremskrittene har også ført til mer forskning på lagtidsperspektivet i omsorg for barn med medfødt hjertefeil. De med medfødt hjertefeil og andre kroniske barnesykdommer har lavere livskvalitet enn kontrollgrupper (Mellion et al., 2014). Medfødt hjertefeil er kronisk, og noe en må leve med hele livet. Selv om de fleste med hjertefeil i dag blir voksne, har barn med alvorlige somatiske sykdommer to til tre ganger høyere risiko for psykiske, sosiale og familiære vansker (Dahm et al., 2014). De med medfødt hjertefeil er imidlertid en heterogen gruppe når det gjelder opplevelsen av å leve med hjertefeil og må ikke generaliseres (Solheim et al., 2017).

Barn og unge med spesielle behov får ikke den nødvendige tverrfaglige oppfølgingen de trenger, og blir en kasteball mellom ulike tjenester (Helsedirektoratet, 2019). Ser vi til de tverrfaglige oppfølgingsplanene for barn med medfødt hjertefeil, har de med medfødt, kompleks hjertefeil økt risiko for forsinkelse i kognitive og motoriske ferdigheter, lærevansker og påvirket psykisk helse (Norsk barnelegeforening, 2019). I pediatriveilederen (0- 12 år) påminnes det om å ha lav terskel for henvisning videre, og ikke avslutte oppfølgingen for tidlig, da flere av barna ikke viser tegn til utfall før siste sjekkpunkt ved 11-12 års alderen (Norsk barnelegeforening, 2019). I 2020 kom

en ny generell pediatriveileder for overgang til voksenomsorg (12-25 år) for de med langvarige helseutfordringer, med mål om å forberede ungdom til ansvarliggjøring for egen helse (Norsk barnelegeforening, 2020). Videre finnes en veileder for oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt hjertefeil (16-18år) (Norsk barnelegeforening, 2017). Kartlegging og tidlig intervensjon er avgjørende gjennom hele barne- og ungdomstiden og det er ressurs sparende på sikt (Norsk barnelegeforening, 2019).

Det er likevel langt fra råd til praksis. Som Helsedirektoratets rapport (2019) viser er rådene generelle og lite tilpasset ulikheter i pasientgruppen. Det pekes på at det må sees nærmere på de individuelle behovene til barn og ungdom, oppfølging over tid og på tvers av fagfelt, men det omtales ikke i nevneverdig grad hvem som skal gjøre dette. Særlig har de nevnte kildene ikke hatt spesielt fokus på vernepleierens rolle. For å identifisere hva vernepleieren kan bidra med, må vi forstå de unges opplevelse, hvilke utfordringer vi bør være bevisst på, og hva vi kan gjøre for at hverdagen kan mestres bedre.

1.1 Førforståelse, formål og problemstilling

Min interesse for temaet henger sammen med at mitt første barn ble født med hjertefeil i 2008. Siden har vi tilbragt mye tid på sykehus og hatt fokus på tilrettelegging av hverdagen. Nå som han er tenåring, vil han helst være som alle andre, men samtidig med ønske om å bli sett og forstått for sine utfordringer. Foruten morsrollen til et barn med medfødt hjertefeil, har jeg også vært styremedlem i Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) siden 2016 og likeperson siden 2018. Jeg har deltatt på konferanser og vært medarrangør for familiearrangementer. Jeg har blitt kjent med fagfeltet gjennom tillitsverv, andres og egne erfaringer.

FFHB sentralt har uttrykt et økende behov for vernepleiefaglig kompetanse i møte med ungdom med hjertefeil, fordi ungdommene opplever utfordringer både psykisk og sosialt. FFHB mener at vernepleieren har relevant kompetanse til å støtte og tilrettelegge for dem. Det ble sagt at vernepleieren er som en «godt bevart hemmelighet» og bør bli mer fremtredende. Det er lett å tenke at sykepleiere og kardiologer skal møte disse unge, men vernepleieren kan supplere med sin allsidige og relevante

fagkompetanse. Jeg har valgt å ikke konkretisere vernepleierens arbeidssted, da vi kan bidra flere steder som på skolen, koordinator i individuell plan, i habiliteringstjenesten, på habiliteringsopphold/aktivitetsopphold, i gruppesamlinger i regi av sykehus, eller gjennom FFHB med flere.

Formålet med oppgaven er å utvikle kunnskap om medfødt hjertefeil hos ungdom opp mot vernepleierfaglig kompetanse, og se på hvordan vernepleieren kan bidra inn i feltet. Her vil jeg benytte både forskning og erfaringsbasert kompetanse for å belyse temaet. Problemstillingen er;

Hvordan kan vernepleieren bidra til at ungdom med medfødt hjertefeil opplever best mulig livskvalitet?

1.2 Avgrensning

Jeg fokuser på ungdommer med hjertefeil sin livskvalitet i oppgaven, som avgrenses til ungdom uten utviklingshemming med hjertefeil, i alderen 12-18 år. Hovedfokuset er på forståelsen av ungdommens utfordringer og mestringsstrategier i samhandling med ungdommen selv, selv om foreldre og andre samarbeidspartnere er vesentlige for en helhetlig omsorg.

1.3 Oppgavens oppbygning

Denne oppgaven er delt inn i fem deler. Først ble det gjort rede for tema, førforståelse, formål og problemstilling. Deretter presenterer jeg de teoretiske perspektivene og gjør rede for valgt metode, før funn drøftes opp mot problemstilling ved bruk av teori, erfaring, vernepleiers kompetanse, rolle og tilnærming i møte med denne brukergruppen. Avslutningsvis oppsummeres oppgaven, om formålet er nådd, og implikasjoner av funn for vernepleie i fremtidig praksis.

2. 0 Teoretiske perspektiver - vernepleiers rolle og et salutogent mestringsperspektiv

Vernepleiestudiet angir flere nyttige perspektiver, men i denne studien er det særlig vektlagt følgende perspektiver. Først litteratur om vernepleiers kompetanse, og ulike roller denne kan ta. Deretter på et salutogent mestringsperspektiv, og utfallsmålene livskvalitet og psykisk helse. Til sammen vil disse kunne bidra til å ramme inn funnene rundt hvordan vernepleieren kan møte ungdom med medfødt hjertefeil og bidra til å fremme deres livskvalitet.

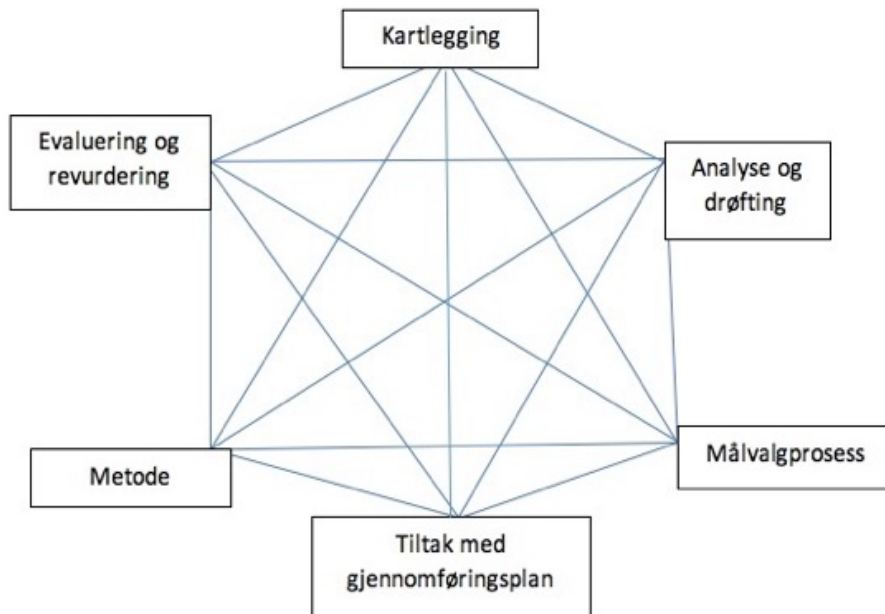
3.1 Vernepleierens kompetanse og rolle

Historisk har vernepleierutdanningen vært knyttet til omsorg for mennesker som har en utviklingshemming (Nordlund et al., 2015, s. 15). I dag strekker arbeidsområdene til vernepleien seg over et stort spekter, fra helsefag, sosialfag, psykologi, pedagogikk og juss. Vernepleieren er både helse- og sosialarbeider innenfor bestemte juridiske rammer. Som helsearbeider er vernepleieren regulert av helsepersonelloven som stiller krav til faglig forsvarlighet samt å gi omsorgsfull hjelp (Nordlund et al., 2015, s. 97). I forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanningen § 2 (2019) står det at «samfunnet får kandidater med nødvendig faglig kompetanse i innsatsen for at personer med nedsatt funksjonsevne har muligheter til personlig utvikling og livsutfoldelse på lik linje med andre».

Medfødt hjertefeil medfører som oftest nedsatt funksjonsevne, og kvalifiserer dermed til slik bistand. Vernepleiere skal jobbe kunnskapsbasert og praksisrettet opp mot ulike brukere som ungdom med hjertefeil. Det innebærer at man i praksisutøvelsen bevisst bruker ulike kilder for å øke kunnskapen, ved å dra nytte av forskning, brukernes og egne erfaringer (Nortvedt et al., 2012, s. 16). I arbeid med ungdom vil det være spesielt nyttig å lytte til ungdommene sine egne historier og behov.

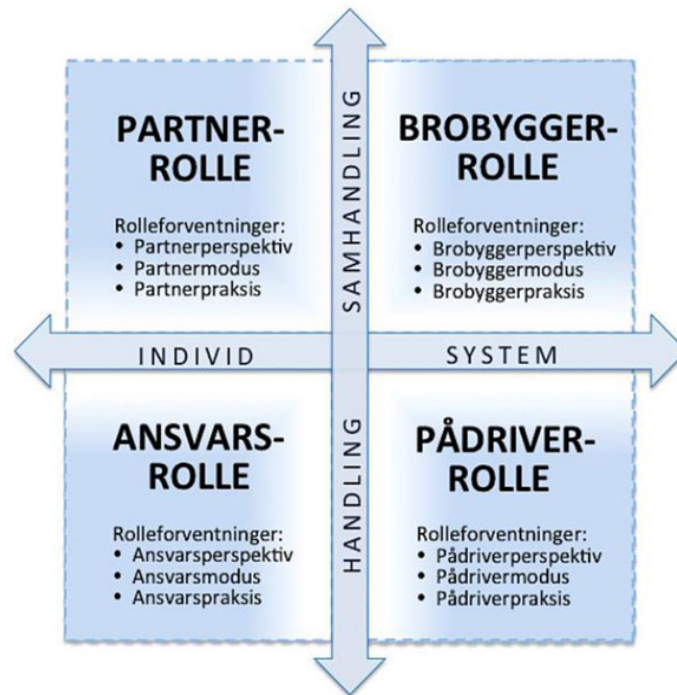
Den grunnleggende Arbeidsmodell i vernepleiefaglig arbeid (GAVE) viser ulike kategorier i vernepleierens arbeidsprosess (Se figur 1). De er gjensidig avhengige, og dynamisk og relasjonelt forbundet (Nordlund et al., 2015, s. 63–65), og kan bidra til kontinuerlig utvikling gjennom kartlegging, analyse og drøfting, målvalgsprosessen, tiltak med gjennomføring, metode, samt evaluering og revurdering. Denne modellen

er nyttig i arbeidet med ungdom med hjertefeil og kan bidra til å vise hvordan vernepleieren kan jobbe måltettet.



Figur 1. Grunnleggende Arbeidsmodell i Vernepleiefaglig arbeid (GAVE) (Nordlund et al., 2015, s. 65).

Utover kjennskap til modellen tilknyttet brukeren og brukerperspektivet, har vernepleieren et ansvar for å bidra til tverrfaglig samarbeid. Brask et al. (2016) har forklart vernepleierrollen i sin refleksjonsmodell (se Figur 2). Den todimensjonale modellen har et individ-system og handling-samhandlingsakse og de fire kjernerollene, partner-, brobygger, ansvars og pådriverrollen.



Figur 2. Kjerneveroller med rolleforventninger (Brask et al., 2016, s. 48).

Vernepleieren jobber både med enkeltindivider og på systemnivå, uten noe klart skille mellom dem, fordi individet er en del av et system og systemet er bygget på individer. Et system kan være familie, venner, skole, nærmiljøet, organisasjoner eller samfunnet. Den andre aksene er dimensjonen mellom handling og samhandling. Den handler om å opptre selvstendig for å ivareta helse- og sikkerhetsrisiko, for eksempel dersom brukeren ikke blir hørt eller der brukerrettigheter ikke blir fulgt opp på systemnivå.

Vernepleieren må kunne ta selvstendige avgjørelser, men også samhandle i et eller flere system. «Innenfor et interaksjonistisk perspektiv er samhandling, medvirkning og dialog viktige kilder til både kraft og kreativitet» (Brask et al., 2016, s. 34–40). En beskrivelse av samhandling kan være når man «trækker i andres bed», må man passe på å gjøre det uten å ødelegge blomstene. Vernepleierrollen har en sentral rolle i å fremme brukerstemmen. Det å spille hverandre gode gjennom dialog og samhandling er viktig, gjennom deling av kunnskap, informasjon etter samtykke, samt gjensidig respekt for hverandres arbeidsområder.

I den videre drøftingen av hvordan vernepleier kan bidra til det helse- og sosialfaglige arbeidet rundt ungdom med medfødt hjertefeil er begge disse aspektene sentrale –

kompetanseområdene og rollen vernepleieren kan ta i ulike systemer på vegne av brukeren.

3.2 Et salutogent mestringsperspektiv

Å kunne hjelpe ut fra et mestringsperspektiv fremstår relevant. Vernepleieren må forstå brukerens utfordringer og bidra til helhetlig oppfølging. Den medisinske sosiologen Aaron Antonovsky utviklet det salutogene perspektivet, som fokuserer på hva som fremmer helse, fremfor uhelse. Han beskriver et kontinuum mellom helse og uhelse, hvor målet er å finne ut hvor en befinner seg og bevege seg mot helseenden (Antonovsky, 2012, s. 27). Det henger godt sammen med fokus på livskvalitet, hva som fungerer og som man kan bygge videre på, samtidig som det kan forebygges og være en ressurs ved psykisk uhelse.

Antonovsky oppfant begrepet «opplevelse av sammenheng» om hvordan en kan takle stress og sette det i en sammenheng som gir mening (Antonovsky, 2012, s. 16–17). De tre viktigste faktorene Antonovsky fant er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet handler om å forstå hva som skjer rundt en, om informasjon du får gir mening og ikke oppleves som kaotisk og uforståelig. Håndterbarhet, om en føler en har ressurser nok til å håndtere hva som kreves i ulike situasjoner. Her nevnes det spesielt som viktig ressurs å ha noen en har tillit til og stoler på. Meningsfullhet ses på som motivasjon og at en er involvert «både som deltaker i prosessene som former ens egen skjebne, og i sine egne, daglige erfaringer» (2012, s. 39–41). Det kan også ses på som at en føler at kravene en blir stilt overfor er verdt å investere i (Apers et al., 2015).

3.3 Livskvalitet og psykisk uhelse

Det er særlig to overordnede utfallsmål som går igjen i studier av barn og unge. Det ene er tilfredsstillende generell livskvalitet og det andre er mer spesifikt psykisk helse. I folkehelse rapporten «Livskvalitet og psykiske lidelser hos barn» (2018) beskrives for eksempel livskvalitet som det som gir livet mening og verdi, og særlig bemerkes den subjektive opplevelsen av dette. I dette perspektivet, er den langsgående studien til Apers et al. (2015) om ungdom med medfødt hjertefeil spesielt relevant, da den inkluderte livskvalitet, ensomhet, depressive symptomer og opplevd fysisk og psykisk helse i målt opplevelse av sammenheng. Det ble funnet betydelige individuelle

forskjeller, men de som opplevde en sterk opplevelse av sammenheng klarte å tilpasse seg bedre enn pasienter med en lavere eller synkende opplevelse av sammenheng. Samlet sett indikerer perspektivet og funnene at opplevelsen av sammenheng kan være nyttig for å identifisere ungdommenes utfordringer, iverksette tidlige tiltak og bidra med strategier for å styrke opplevelsen av sammenheng og mestring.

Helse og livskvalitet kan henge tett sammen. En kan oppleve sykdom og samtidig føle at man har et godt liv, eller man kan ha god helse og føle at livet er tungt og livskvaliteten dårlig (Lærum, 2005, s. 31–32). Da livskvalitet potensielt omfatter alle fasetter i livet til ungdom med medfødt hjertefeil, vil det være nyttig med ungdommers egne vurderinger av opplevd hverdag (Shearer et al., 2013). Målet er å få et mer helhetlig bilde av deres subjektive opplevelse av egen livskvalitet relatert til helse og det psykososiale.

I en studie om biopsykososiale faktorer for livskvalitetsutfall ved medfødt hjertefeil fant de for eksempel, som i annen forskning, at psykososiale faktorer har større innvirkning på opplevd livskvalitet enn sykdomsfaktoren (Ernst et al., 2018). Dette kan vurderes positivt ettersom psykososiale faktorer er noe man i større grad kan påvirke og gjøre noe med enn selve hjertefeilen. En annen analyse viser likevel at ungdom med medfødt hjertefeil og andre kroniske sykdommer kan ha økt risiko for psykisk uhelse og lidelser som angst. Det kan skyldes erfaringer tilknyttet hjertefeilen, som opplevd smerte og traumatiske opplevelser ved utførte prosedyrer (Pao & Bosk, 2011)(Ernst et al., 2018).

Det betyr at selv om hovedfokuset for oppgaven er utfallsmålet livskvalitet, bør vernepleieren forstå ulike utfordringer og mestringsstrategier når det gjelder livskvalitet, i tillegg være oppmerksom på faren for psykisk uhelse hos ungdommene.

3.4 Oppsummering av teoretiske perspektiver

Det er viktig for vernepleieren å huske at de fleste ungdommer med medfødt hjertefeil har opplevd mye som friske ungdommer ikke har. Lange sykehusopphold, tøff rekonvalesens, mange undersøkelser på sykehus, opplevd frykt for operasjoner og konsekvenser i livet videre. Det kan påvirke ungdommens livskvalitet og psykiske

helse og må derfor tas hensyn til. Selv om dette ikke må påvirke livskvalitet, så kan det gjøre det. Vernepleieren er også spesielt viktig i en tverrfaglig rolle når det gjelder mer alvorlige utfordringer knyttet til psykisk uhelse, slik at dette ikke forblir uoppdaget.

En av vernepleierens styrker er ulike typer kartlegging, utarbeiding av tiltak og tilrettelegging på en dynamisk måte, som vist i den vernepleiefaglige arbeidsmodellen. Vernepleieren kan også ta ulike roller, som Brask et al. (2016) beskriver som en ansvarsrolle overfor ungdommen og systemet, en partnerrolle ved å koble viktige hjelpeaktører og ungdommen sammen, en brobyggerrolle mellom ulike tjenesteytere, og som pådriver for at brukeren får oppfølging basert på sine spesifikke utfordringer. Til sist er det salutogene perspektivet nyttig å ta med seg videre i analysen av de ulike studiene når en ser nærmere på de spesifikke utfordringene og mestringsstrategiene som gjelder ungdom med medfødt hjertefeil for å sikre livskvalitet og psykisk helse.

3.0 Metode

Basert på problemstillingen velges metode, det vil si framgangsmåten for å finne svar (Dalland, 2017, s. 224). For å kunne svare på problemstillingen var det vesentlig å finne ut hvordan disse unge opplever livskvalitet samt hvilke utfordringer de har. Jeg valgte derfor å foreta en litteraturstudie med fokus på empiriske studier. I dette kapittelet ser jeg på metode, søkeprosessen, inklusjon og eksklusjonskriterier, samt kildekritikk, styrker og svakheter ved litteraturstudien. Til sist begrunner jeg oppgaveoppbygningen.

3.1 Litteraturstudie

Dette er en litteraturstudie, en vitenskapelig fremgangsmåte som omhandler å få overblikk over hva som finnes av forskning på et område og sammenstille den slik at den kan nyttiggjøres til et bestemt formål. Forskning representert i ulike databaser gjør det mulig å identifisere relevante temaer for å kunne svare på problemstillingen, og undersøke hvordan vernepleieren bedre kan opparbeide forståelse for og bidra til å støtte ungdom med medfødt hjertefeil.

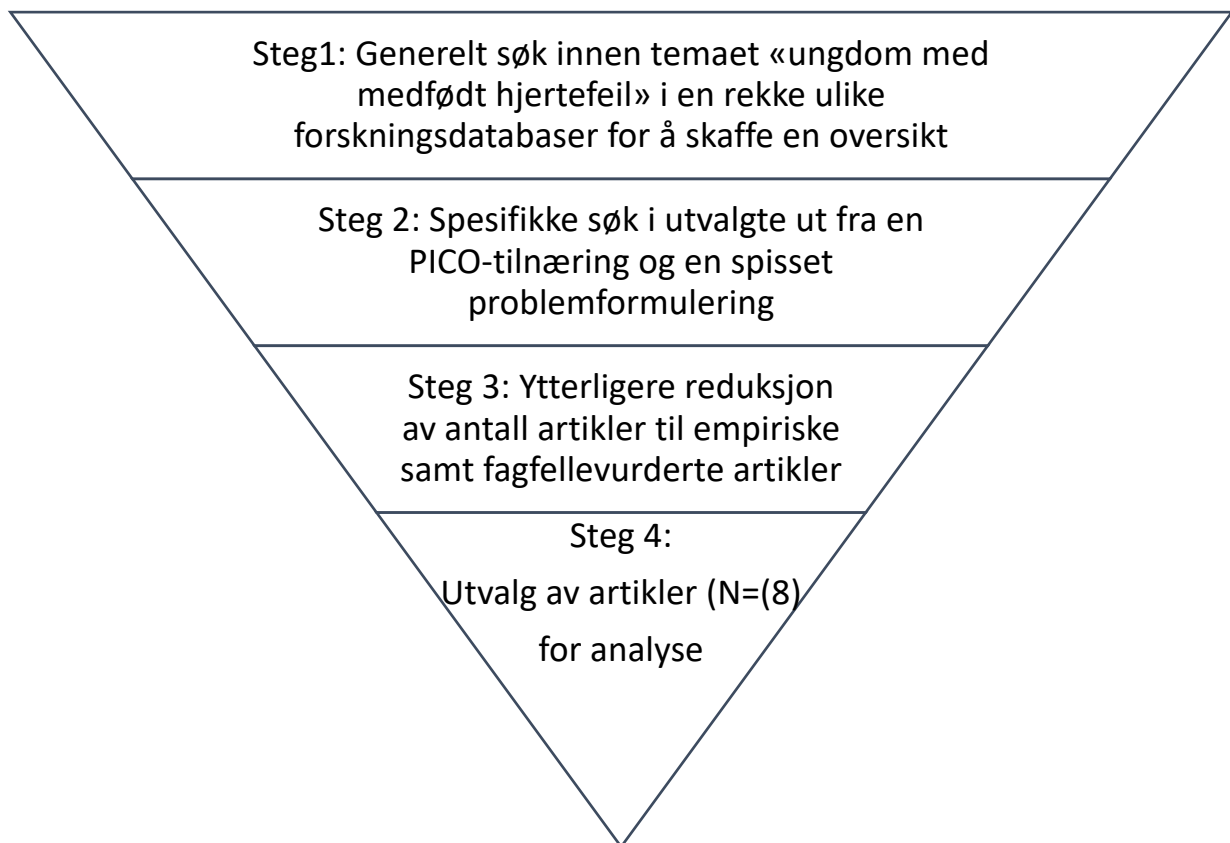
3.2 Søkeprosess

Søk skjedde gjennom en systematisk prosess, se figur 3. I starten (steg 1) foretok jeg generelle bakgrunnssøk på medfødt hjertefeil (norsk og engelsk). Søk i ulike relevante databaser som Helsebiblioteket, Oria samt Google Scholar med relevante søkeord ga et overblikk over forskningsfeltet.

Videre (steg 2) fylte jeg ut «People, Intervention, Comparison, Outcomes (PICO)-skjema for å finne studier om hvordan ungdom med medfødt hjertefeil opplever sin livskvalitet. Jeg valgte søkedatabaser ut fra tidligere erfaringer samt beskrivelsene i HVL sitt bibliotek fra fagressurser for vernepleie og sykepleie. I søk etter systematiske oversikter (steg 3) brukte jeg Epistemonikos og Cochrane Library, mens søk etter primærstudier ble gjort i Pubmed, Medline og PsycInfo. Søkeord ble funnet gjennom artikler fra bakgrunnssøk, samt søk i MeSH brukt i rekkefølge av viktighet: congenital heart defect, congenital heart disease, adolescent, quality of life, adaptation, qualitative research. For å utvide søket ble OR brukt til synonymord og AND ble brukt

mellom PICO-kategoriene for å konkretisere og minske antall treff (Se søkelogg, vedlegg 1).

Etter gjennomgang av resultatene fra søkene gjorde jeg (steg 4) en vurdering av studienes relevans for min problemstilling, og inkluderte en systematisk oversiktsstudie samt seks primærstudier med ulike anvendte empiriske metoder, herunder en kvalitativ, en tverrsnittstudie med referansegruppe, to tverrsnittstudier, en langsgående studie, samt en masteroppgave med kvalitativt dybdeintervju (Se litteraturmatrise, vedlegg 2).



Figur 3. Søkeprosess i forbindelse med litteraturgjennomgangen

Deretter startet arbeidet med å identifisere hovedtemaene og dele de i kategorier. Funnene fra dette presise og avgrensede utvalget brukes i drøftingen, med særlig fokus på funnenes relevans ut fra pensumbøker og teori om vernepleierens rolle og

kompetanse, samt tre ytterligere bøker særlig knyttet til salutogenese og mestringsperspektiver.

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Det ble primært inkludert studier på norsk og engelsk om ungdom, i tillegg til en relevant masterstudie med tilbakeblikk fra ungdomstiden. Jeg valgte kun artikler etter 2010, for å forholde meg til nyeste forskning og fordi forskning på livskvalitet har blitt bedre med årene (Bratt & Moons, 2015). Artikler med fokus på spesifikke hjertefeil, medikamenter eller medisinske prosedyrer ble ekskludert da dette ikke er fokus for studien. Studier om kronisk sykdom generelt ble også ekskludert, da fokus på medfødt hjertefeil gav tilstrekkelige funn.

3.4 Kildekritikk, styrker og svakheter ved litteraturstudien

Dalland (2017) beskriver at kildekritikk har to sentrale sider. Det er å redegjøre for søk etter kilder som belyser problemstillingen, og begrunne valg av litteratur, da det styrker faglighet og troverdighet (s. 152). Jeg startet søket høyest mulig opp i kunnskapspyramiden, men funnene i de systematiske oversiktene var av varierende kvalitet og generelt mangelfulle for å belyse min problemstilling. Det var de kvalitative studiene og kasus-kontrollstudien som belyste tema i størst grad. Målet ble dermed hovedsakelig å oppsøke primærkilder (Dalland, 2017, s. 171).

Om en bruker sekundærdata må en alltid være observant på at forskeren kan ha brukt dataene i en annen hensikt (Jacobsen, 2010, s. 108). Ved bruk av sekundære kilder som var henvist til i studier, er disse søkt opp, lest og brukt uavhengig. For å kunne foreta en kritisk vurdering av studiene brukte jeg KunnskapsBasert Praksis, KBP-læringsverktøy. Dette gjorde det mulig å vurdere studiene på en oversiktlig måte (Se KBP-læringsverktøy, vedlegg 3). Ytterligere en styrke er at alle artiklene ble sjekket og funnet fagfellevurdert, bortsett fra masteroppgaven som ble inkludert grunnet et nyttig brukerperspektiv.

Selv om det er en styrke å begrense søk, kan en mulig svakhet være at søkeordene har begrenset antall funn. Det kan også tenkes at jeg har gått glipp av nyttig forskning

ved å bare lese sammendragene før jeg gjorde et utvalg. Som nevnt har jeg en nærhet til temaet, og jeg har prøvd å være bevisst på å ikke la mine meninger, opplevelser eller førforståelse påvirke hvilke data som ble inkludert i oppgaven. Samtidig som det kan være en styrke, kan det også være en svakhet å forske på temaer som ligger en nært. Den systematiske tilnærmingen nevnt over har bidratt til å sikre en så reflektert studie som mulig.

3.5 Oppbygning av oppgaven

Opgaven er bygget på IMRAD- struktur med deltematikkene Innledning, teoretisk perspektiv, Metode, Resultat og Drøfting. Jeg har imidlertid valgt å slå sammen resultat og drøfting for å få en bedre flyt, sammenheng og helhet i oppgaven.

4.0 Funn og drøfting: Hvordan kan vernepleieren bidra til at ungdom med medfødt hjertefeil opplever best mulig livskvalitet?

I dette kapittelet presenteres og drøftes sentrale funn fra de inkluderte studiene opp mot problemstillingen i lys av teori, vernepleierens kompetanse, samt egne erfaringer og refleksjoner. Analysen peker på fem sentrale utfordringsområder og mestringsstrategier for ungdom med hjertefeil. Hvordan vernepleieren i kraft av sin kompetanse i møtet med ungdom og i ulike roller i tverrfaglige systemer, kan bidra til å fremme livskvalitet og psykisk helse. En oversikt med sentrale nøkkelord, se figur 4.

Vernepleiers arbeidsprosess og rolle	Et salutogent mestringsperspektiv på livskvalitet og psykisk helse	Ungdommens utfordrings- og mestringsområder
<ul style="list-style-type: none">•Arbeidsprosess i møte med ungdommen: <i>Kartlegging, analyse og drøfting, målvalgsprosess, tiltak og gjennomføring, metode og evaluering</i>•Rolle i tverrfaglig arbeid: <i>Partner-, ansvars- brobygger- og pådriverrollen</i>	<ul style="list-style-type: none">•Det salutogene mestringsperspektivet•Viktige utfallsmål:<ul style="list-style-type: none">•<i>Livskvalitet</i>•<i>Psykisk helse</i>	<ul style="list-style-type: none">•Identitetsutvikling•Relasjonsbygging og kommunikasjon•Fysisk helse og funksjonsnedsettelse•Sosiale relasjoner og psykososialt miljø•Risikoen for psykisk uhelse

Figur 4. Sentrale nøkkelord

4.1 Ungdommer med medfødt hjertefeil sine spesifikke utfordrings- og mestringsområder

Basert på analysen av de utvalgte studiene pekes det på fem områder som kan være nyttig for vernepleieren å være spesielt oppmerksom på, fra generelt til mer spesifikt. Disse er å støtte ungdommenes opplevelse av utfordringer og mestring knyttet til identitetsutvikling, relasjonsbygging og kommunikasjon, fysisk helse og funksjonsnedsettelse, sosial støtte og psykososialt miljø, samt psykisk uhelse.

4.1.1 Identitetsutvikling

Identitetsutvikling er sentralt i ungdomsårene, da de bærer med seg en rekke nye opplevelser og utfordringer og beskrives som en transisjonsfase (Norsk Helseinformatikk, 2019). Å være ungdom med medfødt hjertefeil innebærer at de snart

blir overført fra barneavdeling til voksenavdeling. Dette skjer normalt mellom 16-18 år. Denne transisjonen får mye fokus i forskningen, for i ungdomsårene er det tid for å lære om sin egen hjertetilstand for å kunne ta ansvar for egen helse (Norsk barnelegeforening, 2017). I et e-læringsprogram fra Akershus universitetssykehus tar de for seg hva transisjon er. Her uttaler en ungdomsrepresentant; «vi er ikke barn og vi er ikke voksne og må behandles deretter» (Mjøset, u.å).

Å støtte en sunn identitetsutvikling er sentralt i en salutogen tilnærming. I utviklingen av identitet viste gjennomsnittet i Luyckx et al. (2011) sin studie at de fleste ungdommene med medfødt hjertefeil så ut til å mestre utviklingen tilsvarende friske ungdommer. Personer med sterk identitetsfølelse var de som også opplevde best livskvalitet, opplevd helse og psykososial funksjon. Imidlertid viste det seg at ungdommer med mer diffus identitet viste flere symptomer på depresjon og ensomhet. De rapporterte også om lavere opplevd livskvalitet, høyere behandlingsangst og kommunikasjonsproblemer (Luyckx et al., 2011).

Dette tyder på at ungdommer med medfødt hjertefeil er en heterogen gruppe med forskjellige behov. Det indikerer at vi bør være bevisst på identitetsutviklingen hos hver enkelt ungdom, og hjelpe dem i å styrke denne slik at de er utstyrt for å møte utfordringer på en bedre måte. Identitetsutvikling er en individuell prosess som skjer i en sosial kontekst. Flere forhold påvirker denne utviklingen, som forholdet til foreldre, venner og hjelpeapparatet, men også samspill på arenaer som skole og fritid. Eriksson beskriver denne tiden som spesielt omveltende og individuelt opplevd (Erikson referert i Håkonsen, 2018, s. 55–57), noe vi må huske på også når det gjelder disse ungdommene.

Det er viktig at vernepleieren møter den enkelte som individ. Å bidra med kartlegging, tiltak og gjennomføringsplan kan være nyttig for å styrke selvbildet i spesielt krevende faser i identitetsutviklingen. Fremfor alt kan vernepleieren bruke sin kjennskap til ulike metoder for å oppnå gode samtaler som bidrar til å utvikle en trygg identitet. Overfor ungdommen handler dette om å være en partner og en som tar ansvar ved å vise interesse for den enkelte. Overfor andre aktører i hjelpesystemet kan det handle om å bygge bro mellom ulike arenaer hvor ungdommen trenger støtte til identitetsutvikling,

samt være en pådriver for at slike arenaer tar hensyn til behovene disse unge har i sin identitetsprosess, selvtillit, samt å passe inn og føle tilhørighet.

4.1.2 Relasjonsbygging og kommunikasjon

Det fremgår av studiene at det er utfordrende for disse ungdommene å kommunisere sine behov i ulike sammenhenger, som i møte med hjelpeinstanser og skole. Møter med helsevesenet er en naturlig, men liten del av livene til hjerteungdommen i det store bildet (Børsting, 2010). Hverdagslivet utgjør den største delen av arbeidet med å mestre sykdommen. Da er det naturlig at omsorgen for ungdom med medfødt hjertefeil strekker seg lenger enn til sykehusveggene.

Ungdommene uttrykker det imidlertid som slitsomt at de gjentakende må forklare sin situasjon med medfødt hjertefeil. De savner kontinuitet i hvem de forholder seg til. En ungdom uttalte i et intervju at det er en personlig ting for henne å snakke om diagnosen og påfølgende utfordringer (Shearer et al., 2013). Reduserte kommunikasjonsevner kan også føre til at ungdommen ikke får formidlet hva de ønsker og hvilke behov de har, eller at de ikke får tilstrekkelig informasjon, noe som kan føre til at de opplever tilværelsen som uforutsigbar (Gundersen & Moynahan, 2006, s. 39).

Dette kan tyde på at trygge relasjoner spiller en stor rolle for om utfordringene disse ungdommene har blir kommunisert. Å skape en god relasjon innebærer å bruke tid for å skape tillit. En må ofte prøve seg frem med ulike metoder. Et godt sted å begynne er å snakke med ungdom om det de er opptatt av og følge de på dette (Eide & Eide, 2017, s. 289–290). Det kan være nyttig å undersøke selvfølelsen, ikke ved direkte konfrontering, men gjennom skapt relasjon og fortrolighet. En god måte å skape tillit på kan være å bruke egne erfaringer og eksempler for å legitimere temaer som er utfordrende og vanskelige (Fjerstad, 2010, s. 191).

Vernepleieren kan også bidra til å gi ungdommen en opplevelse av innflytelse på egen situasjon ved å være en partner for dem. Empowerment er knyttet til individ og grupper som har opplevd eller opplever å være i en avmaktssituasjon (Askheim, 2012). Small et al. (2013) beskriver empowerment som «en psykologisk tilstand som oppstår som et resultat av effektiv kommunikasjon i helsevesenet, og som fungerer som en

determinant for påfølgende deltakelse og selvledelse». I studien til Acuña Mora et al. (2019) ble det funnet en sammenheng mellom kommunikasjon og pasientenes empowerment. Ved å utvikle evnen til å kommunisere med helsepersonell og oppmuntre dem til å bli mer aktive partnere i planlegging av oppfølgingen i helsevesenet, vil det kunne gi økt opplevelse av empowerment.

Å utvikle en individuell plan som tar hensyn til dem kan nettopp bidra til en opplevelse av empowerment. I følge pasient- og brukerrettighetsloven §2-5 (2001) har pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester rett til dette om de selv ønsker det. Det er viktig at hjelpen i størst mulig grad gis i brukerens nærmeste og vante miljø. En må jobbe samordnet, tverrfaglig og planmessig mot mål som gir bruker mening og sammenheng (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, §1). Individuell plan fordrer at ungdommen inkluderes i økende grad i takt med alder og modenhet. Kontinuitet i hvem de forholder seg til, hvem de deler sine utfordringer med og å unnsnippe gjenfortelling av det samme til stadig nye mennesker vil også kunne bidra til økt empowerment.

Vernepleieren har også en tydelig rolle i forhold til dette. I tråd med forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanningen § 2 (2019) skal vernepleieren ha gode kunnskaper om kommunikasjon. Vernepleieren kan hjelpe med kartlegging, analyse og drøfting av behov, og veilede og styrke ungdommen i deres rettigheter og gjøre de tryggere på at egne følelser er lov å uttrykke når mål skal fastsettes. Vernepleieren kan bidra til relasjonsbygging mellom ungdommen og andre i systemet rundt dem og være en brobygger og pådriver i systemet. Dette for å sikre deres rettigheter og behov i hverdagen for eksempel gjennom den individuelle planen og på ulike arenaer i og utenfor sykehuset.

4.1.3 Fysisk helse og funksjonsnedsettelse

Å ha medfødt hjertefeil kan innebære en funksjonsnedsettelse. Tøssebro beskriver funksjonsnedsettelse som «kroppens funksjonelle begrensninger- helse om du vil». Funksjonshemming kommer i tillegg som følge av barrierer en møter i samfunnet (2010, s. 19). Medfødt hjertefeil er ikke en *synlig* funksjonsnedsettelse, men likevel en funksjonsnedsettelse. De fleste ser sunne og friske ut og kan som oftest skjule sine begrensninger, men når det kommer til gymtimen kan det eksempelvis bli en utfordring

mange gruer seg til (Løvå, 2011, s. 99). Livskvaliteten påvirkes av evnen ungdommen har til å delta i fysiske aktiviteter (Knowles et al. (2016).

Ungdom med medfødt hjertefeil vil i mange tilfeller ha nedsatt fysisk kapasitet. De med mindre alvorlige hjertefeil vil vanligvis ikke oppleve betydelige fysiske begrensninger, men i kategorien med mer alvorlig hjertefeil vil en aldri kunne oppnå normal fysisk helse (Knowles et al., 2016). Selv om 7 av 10 ungdommer i studien til Shearer et al. (2013) uttrykte at de ikke hadde fysiske begrensninger, kom det frem at de hadde mestringsstrategier knyttet til dette og brukte kunnskapen sin og hjertefeilen sammen med sunn fornuft for å avgjøre når de presset seg for hardt. Andre beskrev sine begrensninger med blodfortynnende medisiner de gikk på, som gjør at en har lettere for å få blødninger og blåmerker. Dette ble også rapportert i studien til Knowles et al. (2016).

Når det gjelder kroppsøving i skolen er det viktig å huske på at karakter i dette faget skal gis på bakgrunn av individuelle forutsetninger, innsats og bruk av tester, hvor en ikke skal evaluere elevene opp mot hverandre (Utdanningsdirektoratet, 2021). Ungdom med medfødt hjertefeil sliter seg imidlertid helt ut for å prøve å holde følge med klassekameratene, noe som resulterer i at de blir utmattet i lengre tid etterpå (Børsting, 2010). Det kan være nyttig for ungdom med medfødt hjertefeil å lære seg å økonomisere energien, å finne en balanse og fordele den energien man har, for å kunne gjøre det man har lyst til. Energiøkonomisering handler om å kunne være i aktivitet, men unngå utmattelse (Helse Bergen, 2020). Hos Idrettsklynge Vest jobbes det for eksempel med å ansette energikonsulenter, hvor målet er at barn og unge med særskilte behov skal få muligheten til å ta del i idrett og et felleskap på samme måte som sine jevnaldrende (Bovim, 2021).

Også i den tverrfaglige oppfølgingsplanen presiseres viktigheten av fysisk aktivitet, som kan bidra til økt mestringsfølelse og bedre livskvalitet (Norsk barnelegeforening, 2017). For ungdom med medfødt hjertefeil kan det tenkes at ulike lagidretter som fotball og håndball blir for hardt fysisk. Ut fra egne erfaringer var idretten i barneårene mer lek og moro, men i ungdomsårene stilles det høyere krav til fysisk kapasitet. Da er det nærliggende å tro at mestringsfølelsen og trivselen blir svekket og kan føre til at ungdommene med hjertefeil gir opp aktiviteten og fellesskapet. I stedet er det viktig å

motivere til annen form for fysisk aktivitet, der en energikonsulent kan bidra til utprøving av nye idretter.

Vanlige aktiviteter som friske ungdommer tar for gitt, kan noen av disse ungdommene ikke delta i, noe som kan føre til at de føler seg sosial ekskludert (Shearer et al., 2013). Disse ungdommene har levd med diagnosen hele livet og kan ikke fortelle eller sammenligne med en frisk tilstand (Shearer et al., 2013) (Knowles et al., 2016). I den sammenheng kan det være nyttig å se på GAP- modellen, der funksjonshemming sees på som gapet mellom hvert enkelt individs forutsetning og kravet fra samfunnet. Vernepleierens rolle vil være å bidra til å vise og deretter bidra til å minske dette gapet (Brask et al., 2016, s. 25). Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003) handler om nedbygging av funksjonshemmede barrierer, en samfunnsorientert oppgave vi kan bidra til.

Ungdom med medfødt hjertefeil nevner også foreldrenes bekymring ved fysisk helse og bruker det som en forklaring på manglende aktivitet (Shearer et al., 2013). En systematisk oversikt gjort av Williams et al. (2020), viser at av 924 deltakere opplevde bare 4 deltakere hjerterelaterte konsekvenser hvor ingen av dem var av alvorlig karakter, samt at ingen opplevde alvorlige bivirkninger etter fysisk aktivitet. Det viser at foreldre til ungdom med medfødt hjertefeil trenger informasjon om at fysisk aktivitet ikke er farlig. For vernepleieren er det viktig å få foreldre og kardiolog med på laget i å informere for å motivere ungdommene til fysisk aktivitet.

En annen faktor knyttet til det fysiske som påvirker livskvalitet er ungdommenes kroppsbilde. I flere studier er arret på brystet etter hjerteoperasjon noe alle snakket om, og i varierende grad brukte energi på å skjule (Shearer et al., 2013)(Knowles et al., 2016). Ulike aktiviteter som gym og svømming kunne oppleves som ukomfortabelt, og for noen ble det viktig hvilke klær en hadde på seg for å skjule arret. Ungdommene følte seg mest komfortable med å vise arret rundt familie, nære venner og ukjente. Det var i skolemiljøet ungdom med hjertefeil utrykte mest bekymring for å vise arret, i fare for å bli utsatt for mobbing. Dette gjaldt spesielt de yngste ungdommene (Shearer et al., 2013). Trolig fordi usikkerheten på egen identitet er størst hos de yngste. Noen av ungdommene mestret spørsmål rundt arret ved å bruke humor i retur. En svarte gjerne på spørsmål om arret at hun hadde blitt bitt av en voldsom hai (Knowles et al., 2016).

Å styrke kroppsbildet med utgangspunkt i de unges egne, men også andre alternative strategier, er viktig.

Ungdom med medfødt hjertefeil kan være cyanotisk. Dette skyldes at blod som ikke har gått gjennom lungene blandes med blod som har vært gjennom lungene og transporteres ut i kroppen. Dette er ikke farlig over kort tid, da oksygenmetningen likevel er tilstrekkelig (Oslo universitetssykehus, 2021). Ungdom med medfødt hjertefeil kan imidlertid skille seg ut ved at de har blålige lepper og fingre, noe som kan bli spesielt synlig når det er kaldt eller når aktivitetsnivået er høyt. På bakgrunn av egne erfaringer er dette noe mange kan påpeke som venner, lærere eller helt ukjente. De kan spørre av bekymring eller for å komme med en morsom kommentar som «har du blå lepestift på deg?». Det kan tenkes at ungdom med medfødt hjertefeil har en historie som gjør dem sårbare for slike negative kommentarer, og at terskelen for mistriksel er lavere.

Paterson (2001) beskriver at det å leve med en kronisk sykdom innebærer et perspektiv på eget sykdomsbilde som stadig er i endring. En veksler mellom å sette sykdommen og det friske livet i forgrunnen eller i bakgrunnen. Når sykdommen settes i forgrunnen tar den mye av oppmerksomheten og kan føre til at en ikke ser muligheter, men mer begrensninger. Om den friske delen av pasienten blir satt i forgrunnen kan en lettere se muligheter, skape endringer eller vekst. En oppgave for helsepersonell som vernepleieren blir å bistå pasienten i å se hvilke perspektiv sykdommen settes i. Det betyr ikke at pasienten «bare må akseptere sykdommen», men bli bevisst på hva den skal gi oppmerksomhet over tid (Paterson, 2001)(Fjerstad, 2010, s. 125–128).

Den er verdt å være oppmerksom på at den medfødte hjertefeilen i noen tilfeller kan bli brukt som en unnslippelsesstrategi etter behov. En studie viste at om de ikke ønsket å engasjere seg i gymtimer, ble hjertefeilen satt i forgrunnen for å slippe unna, men i streben etter å være såkalt normal ble hjertefeilen satt i bakgrunnen (Shearer et al., 2013). For vernepleieren kan det være nyttig å være bevisst på disse perspektivene, for å kunne merke seg når ungdommen plasserer hjertefeilen i forgrunnen og i bakgrunnen. Det kan også hjelpe ungdommen og familien å bruke disse skiftende perspektivene mer bevisst i tilknytning til hva som fremmer helse og en kan oppnå større opplevelse av sammenheng.

Når det gjelder fysisk helse kan vernepleieren innta partnerrollen og samhandle med ungdommen på individnivå. Bekymringene de unge har rundt funksjonsnedsettelsen, fysisk helse og kroppsbilde skal ikke ungdommene streve med alene. Vernepleieren kan være en samtalepartner og bistå i å motivere til åpenhet, eller avtale hva som skal formidles videre til andre samarbeidspartnere. Vernepleieren kan bidra med tiltak som kan gi mestring, som bevisstgjøring på energiøkonomisering, og støtte den unge i møte med foreldre som har bekymringer knyttet til fysisk helse. Vi kan være brobyggere og ta samhandlingen videre på systemnivå, som for eksempel overfor skolen. Det finnes også aktivitets- og habiliteringsopphold for unge med medfødt hjertefeil som Geilomo barnesykehus, Beitostølen helsesportsenter og Valnesfjord helsesportsenter som kan oppmuntres til. Henvvisning gjøres via fastlege eller kardiolog.

4.1.4 Sosial støtte og det psykososiale miljøet

Andre utfordringer er behovet for å passe inn, samtidig med behovet for å få sosial støtte i det psykososiale miljøet. Skolen er en sentral arena, men også vennskap og inkludering hos unge som ligner en selv. Antonovsky beskriver ungdomstiden som preget av turbulens, forvirring, dårlig selvtillit og følelsen av å bli utestengt (2012, s. 114). Følelsen av å være annerledes og streben etter å passe inn er dominerende blant ungdom med medfødt hjertefeil (Shearer et al., 2013)(Knowles et al., 2016). Om man ser på Antonovskys beskrivelse av ungdomstiden kan det tyde på at dette er noe de fleste ungdommer streber etter. Vernepleieren kan bruke dette for å legitimere ungdommenes følelser og opplevelser rundt presset om at alle skal være nærmest lik, som noe andre også føler på.

I Børsting (2010) sin studie var det viktig for informantene å være psykisk, fysisk og sosialt velfungerende, og ikke så opptatt av sykdommen og deres svakheter. Dette taler for at Antonovsky sitt salutogene perspektiv og bør fremmes. I lys av det å passe inn kan det også hende at utfordringer blir underrapportert, i frykt for å skille seg ut om de skulle ha behov for spesiell tilrettelegging. Som Shearer et al.(2013) nevner er det ikke vanlig for friske ungdommer til tider å savne skolen, ta medisiner eller overnatte på sykehus. Dette er opplevelser som klassekamerater har liten forutsetning for å kunne forstå.

På bestilling fra FFHB utførte TNS Gallup i 2016 en spørreundersøkelse blant ungdom og voksne med medfødt hjertefeil over 13 år, hvor 225 svar ble brukt for å identifisere utfordringer for å kunne tilpasse tjenester til dem. Det kom frem at ungdommene sliter mest på skolen. Selv om mange trives opplever de at tilpasningen til individuelle behov ikke blir fulgt opp. Bare 24% var fornøyd med kontaktlærers kunnskap om hjertefeilen og bare 13% med øvrige faglæreres kunnskap. De har en unik historie, med opplevelser og eventuelle psykiske utfordringer. Det kan resultere i lavere terskel om de opplever kommentarer og mobbing for eksempel i en skolesetting. Ofte er det ment som morsomme kommentarer fra klassekamerater, som prøver å hevde seg eller finne sin egen identitet. Disse kommentarene kan imidlertid gå mer inn på de som allerede har lite å gå på. Derfor er det viktig at trivselen på skolen måles utfra ungdommenes subjektive opplevelse og ved mistriksel må dette tas på alvor og tiltak settes inn.

Ungdommene satt stor pris på støtte fra venner, og spesielt om venner justerte adferden for å unngå følelsen av ekskludering grunnet begrensninger de hadde som følge av sin hjertefeil (Knowles et al., 2016). Erfaringsmessig er det ikke alle som har venner som er støttende, og med tanke på den forhøyede risikoen for å utvikle psykiske og psykososiale problemer kan det være gunstig å foreta en nettverksskartlegging, om ungdommen ønsker det. Dette for å kunne se deres subjektive opplevelse av nære relasjoner, avdekke eventuelle problemer, lage mål og jobbe mot disse i samhandling med enkeltindivid eller i en gruppe.

De unge beskriver det som spesielt godt å være i et fellesskap med andre med medfødt hjertefeil. Fire av fem som ble intervjuet hadde deltatt på samlinger i regi av FFHB. Dette var et fristed hvor «alle har arr og går på medisiner». I et slikt fellesskap følte de frihet fra hverdagen. Her kunne de være seg selv (Børsting, 2010). FFHB er en interesseorganisasjon som jobber for visjonen om at alle barn med hjertefeil skal ha et godt liv. Ved slike samlinger oppleves det som at ungdommen viser en større grad av inkludering og empati for hverandre enn ellers i samfunnet. Som funnene viser er behovet for tilhørighet som hos andre unge, men disse ungdommene ser også ut til å vektlegge behovet for å oppleve sosial støtte og fellesskap rundt sin annerledeshet.

Vernepleieren kan bidra med sin kompetanse på flere områder her, blant annet gjennom å ta en partner- og ansvarsrolle overfor ungdommen når det gjelder kartlegging, tiltak, og evaluering av sosiale relasjoner, nettverk og støtte samt eventuelt opplevelse av mobbing og mistrivsel. Det er elevenes subjektive opplevelse som gjelder. Vernepleieren kan være en pådriver for å belyse at disse ungdommene kan ha ekstra behov for støtte til sosial inkludering og ta en brobyggerrolle for å øke kunnskapen om sosial inkludering, for eksempel i klassemiljøet.

4.1.5 Risikoen for psykisk uhelse

Som andre med kronisk sykdom står ungdom med medfødt hjertefeil i fare for å utvikle ikke bare nedsatt livskvalitet, men også psykisk uhelse. De har to til tre ganger høyere risiko for psykiske, sosiale og familiære vansker enn friske ungdommer (Dahm et al., 2014). Noe av dette er knyttet til selve sykdommen, men det er mer vanlig med psykiske utfordringer som kommer som følge av sykdommen, samt en forhøyet risiko for å utvikle psykisk uhelse som angst, depresjon og lav selvfølelse sammenlignet med friske unge. For å dra en linje fra den første utfordringen til den siste, kan en tenke seg en sammenheng mellom identitetsutvikling og risikoen for psykisk sykdom og uhelse.

Funnene i studien til Knowles et al. (2016) og Børsting (2010) viste at mestringsstrategier som å akseptere hjertefeilen som en del av identiteten ledet til at ungdommene normaliserte hjertefeilen ved å tenke at deres erfaringer var lik andres. De fant trøst i at andre også opplever ting vanskelig. Ungdommene med en mindre alvorlig hjertefeil kunne se på seg selv som overlevende og legge diagnosen til fortiden. Dette var imidlertid ikke tilfellet for de med en mer alvorlig hjertefeil (Knowles et al., 2016). Det kan peke mot at en må vær bevisst på at risikoen for psykisk uhelse kan henge sammen med identitet og alvorlighetsgrad.

En annen sentral mestringsstrategi, uavhengig av alvorlighet, var å lære om sin egen helsetilstand og kontrollere informasjonen om den (Knowles et al., 2016), noe som kan gi økt opplevelse av sammenheng. Det er også viktig faktor på veien mot selv å skulle ta vare på egen fysisk så vel som psykisk helse. For eksempel kan det oppleves som et nederlag for ungdom å ta medisiner. Kjennskap til hvilke medisiner de går på, hva medisinene gjør, og viktigheten av å ta dem kan gjøre det lettere. Det blir uttalt i Børsting (2010) om medfødt hjertefeil at, «... dette er noe som vil følge med hele livet,

som jeg må lære meg noe om, sånn at jeg kan håndtere det.» (s. 50). En studie viser at det å gi ut selektiv informasjon til de som var nysgjerrige, gjorde at ungdommen selv kontrollerte hva som skulle holdes i bakgrunnen og bestemme mer hva andre skulle få vite (Shearer et al., 2013).

Noen ganger kommer hjertefeilen likevel uunngåelig i forgrunnen. En studie viser at dersom tester og prøver har blitt rutinemessig ble hjertefeilen satt i bakgrunnen, men om det plutselig skulle tas andre prøver kom den i forgrunnen (Shearer et al., 2013). Hjertefeilen kan også være progredierende og uforutsette hendelser kan forekomme, som eksempelvis hjertestans. For noen vil det være nødvendig å få operert inn en hjertestarter. Ved slike tilfeller blir sykdommen også tvunget i forgrunnen (Børsting, 2010). Operasjoner eller akutte hendelser kan sette dem tilbake både psykisk og fysisk. Noen kan ha perioder som er mer stabile, mens andre venter på at tilstanden blir uunngåelig verre (Børsting, 2010). Psykisk lidelse kan utvikle seg med og uten traumatiske opplevelser, for eksempel som følge av dårlig livskvalitet over tid. Man må i slike tilfeller være spesielt oppmerksom på samspillet mellom fysisk og psykisk sykdom og tegn på for eksempel stress- og krisereaksjoner, søvnløshet, angst, depresjon og andre tilstander som kan oppstå.

Det er avgjørende å kjenne til at forskning peker på at psykisk stress og sykdom ikke nødvendigvis blir oppdaget i en rutinemessig klinisk konsultasjon med ungdom med medfødt hjertefeil (Kovacs & Utens, 2015). Det kan handle om mangel på oppmerksomhet rundt dette, men også mangel på kontinuitet i omsorgen. En studie i regi av FFHB viser at brukerne var misfornøyd med fraværet av en fast sykepleier å forholde seg til, selv om de var fornøyd med at leger og sykepleiere ikke bare ser hjertefeilen, men hele dem som individ (TSN Gallup, 2016). Dette synes ekstra viktig i lys av at denne gruppen kan ha en «skjult», men også erkjent forhøyet fare for å utvikle psykisk uhelse.

Vernepleieren har kompetanse på psykisk sykdom som er en nyttig ressurs i dette. Pasienter og foreldre må bli spurt direkte om deres opplevelse av livskvalitet, for eksempel ved bruk av sykdomsspesifikke spørreskjemaer for både barn og foreldre, for å kunne avdekke avvik (Ernst et al., 2018). Hvis slike undersøkelser avslører utfordringer knyttet til psykisk helse må tiltak settes inn, i tråd med Nordlund et al.,

(2015). Vernepleieren inntar ulike roller, der det å være en pådriver for tidlig kartlegging ser ut til å være svært verdifullt, slik at en på lavest mulig nivå kan ta tak i og hjelpe ungdom med utfordringer de møter før det utvikler seg til psykisk sykdom og unngå at problemene ikke øker til et omfang som hemmer ungdom med medfødt hjertefeil enda mer.

4.2 Oppsummering av teori, funn og drøfting

Vernepleierens kompetanse og rolle samt verdien av det salutogene mestringsperspektivet for å oppnå tilfredsstillende livskvalitet og psykisk helse hos ungdom med medfødt hjertefeil er belyst. Når det gjelder livskvalitet er fellestrekket for disse ungdommene at de aller helst bare vil være som andre. Samtidig er det økt fare for nedsatt livskvalitet og psykisk uhelse. I lys av dette anser jeg det som spesielt viktig at de blir sett og forstått for sine utfordringer slik at de kan få hjelp til forebygging, støtte og eventuelt behandling.

I analysen av litteraturen ble det identifisert fem spesifikt utfordrende områder der vernepleieren kan bidra overfor disse ungdommene; identitetsutvikling, relasjonsbygging og kommunikasjon, fysisk helse og funksjonsnedsettelse, sosial støtte og psykososialt miljø. Teorien om vernepleierens kompetanse og ulike roller samt det salutogene mestringsperspektivet er brukt for å belyse hvordan vernepleieren kan bidra i møte med utfordringene.

En sentral oppgave for vernepleieren er å skape en god relasjon og opparbeide seg tillit hos ungdommene. Når vi vet litt om hvor utfordringer kan ligge, kan vernepleiere ved hjelp av ulike verktøy som GAVE-modellen bidra til å gjøre hverdagen litt lettere. Det kan være gjennom å jobbe med den enkelte, men også på lag med ungdommen i tverrfaglige sammenhenger, der vi kan ta ulike roller for å fremme deres behov i et større system for at de skal få oppleve best mulig livskvalitet.

5.0 Avslutning

Denne oppgaven viser at vernepleieren kan være viktig når det kommer til å gi omsorg til ungdommer med medfødt hjertefeil. Likevel trengs mer kompetanse og rolleforståelse knyttet til akkurat denne brukergruppen, noe oppgaven har tatt sikte på å belyse. Ungdommer med medfødt hjertefeil er fremfor alt en heterogen gruppe der noen opplever god livskvalitet, men ikke alle. Det ser også ut til at de kan oppleve større utfordringer med de psykososiale tilpasningene enn til sykdommen i seg selv, samt at noen også står i fare for å utvikle psykisk uhelse. Under kliniske undersøkelser kommer ikke dette alltid frem, noe som er avgjørende for å kunne hjelpe.

Oppgaven viser hvordan vernepleieren i kraft av sin kompetanse og rolle kan komme i en nær og trygg relasjon til disse ungdommene. Vernepleieren må ta sitt ansvar i å utøve sin plikt og med sin kompetanse hjelpe ungdommen individuelt, og i sine ulike roller i systemet for å gi ungdommen den nødvendige støtten de trenger. Det er viktig at vernepleiere kjenner til de viktigste utfordringsområdene og mestringsstrategiene knyttet til disse ungdommenes særlige utfordringer. Denne oppgaven kan sees på som et bidrag til hvordan vernepleieren kan se hvilke utfordringer ungdom med medfødt hjertefeil kan møte og bidra til at det settes inn nødvendige ressurser og tiltak så tidlig som mulig ut fra et salutogent mestringsperspektiv.

Formålet med oppgaven var å gi kunnskap om ungdom med medfødt hjertefeil opp mot vernepleierfaglig kompetanse, og hvordan vernepleieren kan bidra til dette. Kunnskapen som er formidlet i denne oppgaven gjør at en kan få økt forståelse av hvordan det er for ungdom å leve med hjertefeil og hva vernepleieren kan bidra med. Vernepleieren må tilegne seg kunnskap om hver enkelt ungdom, og høre på deres historier og behov og bidra der hjelpen trengs. Oppgavens funn kan også være relevant for arbeid mot andre kroniske lidelser.

Videre faglige utfordringer kan være å posisjonere vernepleieren i arbeidet med ungdom med medfødt hjertefeil, gjennom å formidle til andre fagpersoner og foreldre at vernepleieren kan bidra. Dette er nødvendig for å få god kvalitet på et tverrfaglig samarbeid. Vernepleieren trenger å gjøre seg mer synlig. Det er også nyttig å se

nærmere på hvilken oppfølging ungdom med medfødt hjertefeil faktisk får og hva de savner, og intervju helsepersonell om deres opplevelser rundt deres møte med ungdommene og andre hjelpere. Disse aspektene kan utforskes som en videreføring av denne litteraturstudien.

Referanser

- Acuña Mora, M., Sparud-Lundin, C., Burström, Å., Hanseus, K., Rydberg, A., Moons, P. & Bratt, E.-L. (2019). Patient empowerment and its correlates in young persons with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(5), 389–398. <https://doi.org/10.1177/1474515119835434>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen* (A. Sjøbu, Overs.). Gyldendal akademisk.
- Apers, S., Luyckx, K., Goossens, E., Rassart, J., Budts, W. & Moons, P. (2015). Sense of coherence in young people with congenital heart disease. *Journal of Developmental*, 36(4), 267–276. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000147>
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: Floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal akademisk;
- Best, K. E. & Rankin, J. (2016). Long-Term Survival of Individuals Born With Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Heart Association*, 5(6), e002846. <https://doi.org/10.1161/JAHA.115.002846>
- Bovim, L. P. V. (2021, 13. april). *Vil du arbeide med oss? | Idrettsklynge Vest*. <https://www.idrettsklyngevest.no/aktuelt/vil-du-arbeide-med-oss>
- Brask, O. D., Ødegård, A. & Østby, M. (2016). *Vernepleierens kjerneroller en refleksjonsmodell*. Fagbokforlaget.
- Bratt, E.-L. & Moons, P. (2015). Forty years of quality-of-life research in congenital heart disease: Temporal trends in conceptual and methodological rigor. *International Journal of Cardiology*, 195, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.05.070>
- Børsting, T. E. A. M. (2010). *Jeg har noe på hjertet: En kvalitativ studie av unge voksne med medfødt hjertefeil og deres erfaringer med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling* [Masteroppgave]. Universitetet i Oslo. <https://www.duo.uio.no/handle/10852/28424>
- Dahm, K., Smedslund, G., Håvelsrud, K., Hafstad, E. & Reinart, L. (2014, 9. september). *Effekt av psykologiske tiltak i primærhelsetjenesten for barn og ungdom med alvorlig somatisk sykdom*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/publ/2014/effekt-av-psykologiske-tiltak-i-primarhelsetjenesten-for-barn-og-ungdom-med/>
- Dahm, K. T., Smedslund, G., Håvelsrud, K., Hafstad, E., Reinart, L. M., Dahm, K. T., & Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2014). *Psychological interventions for children and youth with serious somatic illness in primary care*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK464815/>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Gyldendal akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner personorientering, samhandling, etikk*. Gyldendal akademisk.
- Ernst, M. M., Marino, B. S., Cassidy, A., Piazza-Waggoner, C., Franklin, R. C., Brown, K. & Wray, J. (2018). Biopsychosocial Predictors of Quality of Life Outcomes in Pediatric Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology*, 39(1), 79–88. <https://doi.org/10.1007/s00246-017-1730-6>
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Gyldendal akademisk.

- Folkehelseinstituttet. (2018, 14. mai). *Barn og unge: Livskvalitet og psykiske lidelser*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/grupper/psykisk-helse-hos-barn-og-unge/>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* (FOR-2018-04-10-556). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL_3#%C2%A75
- Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutanning. (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutanning* (FOR-2005-12-01-1379). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-411>
- Gaynor, J. W., Stopp, C., Wypij, D., Andropoulos, D. B., Atallah, J., Atz, A. M., Beca, J., Donofrio, M. T., Duncan, K., Ghanayem, N. S., Goldberg, C. S., Hövels-Gürich, H., Ichida, F., Jacobs, J. P., Justo, R., Latal, B., Li, J. S., Mahle, W. T., McQuillen, P. S., ... Investigators, for the I. C. C. on N. (ICCON). (2015). Neurodevelopmental Outcomes After Cardiac Surgery in Infancy. *Pediatrics*, 135(5), 816–825. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3825>
- Gundersen, K. & Moynahan, L. (2006). *Nettverk og sosial kompetanse*. Gyldendal akademisk.
- Helse Bergen. (2020, 17. juni). *Energiøkonomisering og aktivitetsregulering*. Helse Bergen. <https://helse-bergen.no/avdelinger/rehabiliteringsklinikken/fysikalsk-medisin-og-rehabilitering/fysikalsk-medisin-og-rehabilitering-poliklinikk/energiøkonomisering-og-aktivitetsregulering>
- Helsedirektoratet. (2019). *Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/hvor-skal-man-begynne-et-utfordringsbilde-blant-familier-med-barn-og-unge-som-behøver-sammensatte-offentlige-tjenester>
- Håkonsen, K. M. (2018). *Psykologi og psykiske lidelser*. Gyldendal akademisk.
- Jacobsen, D. I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring innføring i metode for helse- og sosialfagene* (5. utg.). Høyskoleforl.
- Jortveit, J. (2017). Bedre overlevelse hos barn med medfødte hjertefeil. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0982>
- Knowles, R. L., Tadic, V., Hogan, A., Bull, C., Rahi, J. S. & Dezateux, C. (2016). Self-Reported Health Experiences of Children Living with Congenital Heart Defects: Including Patient-Reported Outcomes in a National Cohort Study. *PLoS ONE*, 11(8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159326>
- Kovacs, A. H. & Utens, E. M. (2015). More Than Just the Heart: Transition and Psychosocial Issues in Adult Congenital Heart Disease. *Cardiology Clinics*, 33(4), 625–634, ix. <https://doi.org/10.1016/j.ccl.2015.07.005>
- Luyckx, K., Goossens, E., Damme, C. V. & Moons, P. (2011). Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease: A forgotten issue in the transition to adulthood. *Cardiology in the Young*, 21(4), 411–420. <https://doi.org/10.1017/S1047951111000187>
- Lærum, E. (2005). *Frisk, syk eller bare plaget? Innføring i medisinsk nøkkelfkunnskap*. Fagbokforlaget.
- Løvå, V. N. (Red.). (2011). *Med hjerte for trening- om medfødt hjertefeil og fysisk aktivitet*. Foreningen for hjertesyke barn.
- Meberg, A. (2002). Medfødte hjertefeil. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2002/10/doktoravhandlinger/medfodte-hjertefeil>

- Mellion, K., Uzark, K., Cassedy, A., Drotar, D., Wernovsky, G., Newburger, J. W., Mahony, L., Mussatto, K., Cohen, M., Limbers, C. & Marino, B. S. (2014). Health-Related Quality of Life Outcomes in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease. *The Journal of Pediatrics*, 164(4), 781-788.e1.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.11.066>
- Mjøset, K. (u.å). *Transisjon film 1*. <https://ungdomsmedisin.no/transisjon-film-1/>
- Nordlund, I., Thronsen, A. & Linde, S. (2015). *Innføring i vernepleie kunnskapsbasert praksis, grunnleggende arbeidsmodell*. Universitetsforlaget.
- Norsk barnelegeforening. (2017a). *Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening*. Helsebiblioteket.no.
</pediatriveiledere?key=261607&menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5970>
- Norsk barnelegeforening. (2017b). *Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening*. Helsebiblioteket.no.
</pediatriveiledere?key=261607&menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5970>
- Norsk barnelegeforening. (2019). *Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening*. Helsebiblioteket.no.
</pediatriveiledere?key=263967&menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5970>
- Norsk barnelegeforening. (2020). *Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening*. Helsebiblioteket.no. </pediatriveiledere?key=267164&menuitemkeylev1=12056>
- Norsk Helseinformatikk. (2019, 29. juli). *Puberteten, tanker og følelser*. NHI.no.
<https://nhi.no/familie/barn/pubertet/puberteten-tanker-og-foeluser/>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Akribe.
- Oslo universitetssykehus. (2021, 14. januar). *Til dere med et barn med hjertefeil som gir cyanose*. Oslo universitetssykehus. <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/nyfodtintensiv-avdeling/til-dere-med-et-barn-med-hjertefeil-som-gir-cyanose>
- Pao, M. & Bosk, A. (2011). Anxiety in medically ill children/adolescents. *Depression and Anxiety*, 28(1), 40–49. <https://doi.org/10.1002/da.20727>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2020-12-04-134)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettigheter>
- Paterson, B. L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21–26. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2001.00021.x>
- Shearer, K., Rempel, G. R., Norris, C. M. & Magill-Evans, J. (2013). “It’s No Big Deal”: Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(1), 28–36. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.03.031>
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D. & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions: Development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Services Research*, 13(1), 263.
<https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-263>
- Solheim, P. A., Nestaas, E. & Fållun, N. (2017). Korleis betre livskvaliteten ved medfødd hjertefeil. *Sykepleien*, (64455), e-64455.
<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.64455>
- St.meld. nr. 40. (2002). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Arbeid- og sosialdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/>

- TSN Gallup. (2016). *Tilfredshet med tilbudet til hjertesyke barn i Norge*. Foreningen for hjertesyke barn.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Universitetsforlaget.
- Utdanningsdirektoratet. (2021, 6. april). *Vurdering i kroppsøving – elevenes innsats, individuelle forutsetninger og bruk av tester*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/fagspesifikk-stotte/vurdering-i-kroppsoving/>
- Williams, C. A., Wadey, C., Pieles, G., Stuart, G., Taylor, R. S. & Long, L. (2020). Physical activity interventions for people with congenital heart disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013400.pub2>

Vedlegg 1. Søkelogg

Database	Dato	Søkeord/kombinasjon	Antall treff	Kommentarer
Google scholar	1.3	Medfødt hjertefeil livskvalitet ungdom kvalitativ	65	Dette var et bakgrunnssøk men en masteroppgave merket seg ut og ble tatt med videre
Epistemonikos	11.3	Congenital heart disease AND quality of life AND adolescents	10	Alle lest abstract, ingen tatt med videre
Cochrane Library	22.3	Congenital heart defect OR congenital heart disease AND adolescents AND quality of life AND "qualitative analyses"	17	16 studier omhandlet medisiner og konkrete diagnoser. 1 ble tatt med videre.
Medline	22.3	Congenital heart defect (keyword) AND adaptation, psychological AND quality of life AND adolescent	37	27 ble ekskludert grunnet manglende relevans som konkret hjertefeil, liv etter korrigering, språk. 10 gjenstående ble skimlest, 3 med videre.
Pubmed	22.3	Congenital heart defect AND adaptation AND quality of life AND adolescent	7	32 ble ekskludert et begrensing 2010, 33 grunnet språk, konkret hjertefeil og manglede resultat. 13 ble skimlest, 5 med videre (2 av disse duplikater fra forrige søk)
PsycInfo	22.3	Congenital heart disease OR congenital heart defect AND quality of life AND adolescents	23	7 ble ekskludert, 16 lest sammendrag, en duplikat fra tidligere inkludert, 1 tatt med videre og brukt i innledning

Vedlegg 2. Litteraturmatrise

Artikkel/årstall	Land	Alders-gruppe	Metode og antall deltakere/studier	Formål	Hovedfunn
1. Jeg har noe på hjertet (Børsting, 2010).	Norge	20-30 år	Kvalitativt dybdeintervju N=5 Masteroppgave	Belyse hvordan unge voksne opplevde overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling og implikasjoner for pasientomsorgen.	Omsorgspersonene viste seg å stor betydning. Utfordringer de har møtt er gymtimene og annen type fysisk aktivitet samt at de lever med en lidelse som fremstår usynlig. Alle streber etter å føle seg normal. Denne normaliteten følte de på i møte med ande med medfødt hjertefeil. De uttrykker at strever med hverdagslige problemer, og hvordan de skal mestre å leve med en kronisk sykdom som hjertefeil. At de rundt skal bry deg mer om hvordan det er å leve med medfødt hjertefeil.
2. Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease: a forgotten issue in the transition to	Belgia	14-18 år	Tverrsnittstudie med referansegruppe N= 429 med medfødt hjertefeil, N= 403 kontroller	Undersøke hvordan ungdom med medfødt hjertefeil danner sin identitet og hvordan de forholder seg til demografiske og medisinske parametere, livskvalitet, opplevd	De aller fleste ungdommene med medfødt hjertefeil viste et identitetsdannelsesmønster innenfor gjennomsnittet. Ungdom med sterk identitetsfølelse viste optimale resultater på

adulthood (Luyckx et al., 2011).				helse, depressive symptomer og ensomhet.	livskvalitet, opplevd helse og psykososial funksjon. Imidlertid scoret individer med diffus identitet høyeste på depressive symptomer, ensomhet, behandlingsangst og kommunikasjonsvansker, og lavest på livskvalitet.
3. "It's No Big Deal": Adolescents With Congenital Heart Disease (Shearer et al., 2013).	Usa	13-17 år	Kvalitativ, intervju N=10	Forstå hvordan ungdommer med medfødt hjertefeil beskriver hverdagen og forholder seg til spørsmålet om livskvalitet.	Plassere hjertefeilen i forgrunn eller bakgrunn i livet. En diskusjon rundt problemene som gjør det mulig for en tenåring å føle at de passer inn vil skape muligheter for helsepersonell til å løse livskvalitetsproblemer og samtale rundt livskvalitet for å forstå dette konseptet først og fremst, hvis man skal komme til kjernen av problemstillingen.
4. Sense of Coherence in Young People with Congenital Heart Disease (Apers et al., 2015).	Belgia	14-18 år	4-bølgers langsgående studie N=429	Forstå hvordan opplevelsen av sammenheng (OAS) utvikler seg hos ungdom med medfødt hjertefeil.	Pasienter med en sterk og stabil OAS over tid viste en bedre psykososial tilpasning enn de med lavere eller synkende OAS.

<p>5. Self-Reported Health Experiences of Children Living with Congenital Heart Defects: Including Patient-Reported Outcomes in a National Cohort Study (Knowles et al., 2016).</p>	<p>Storbritannia</p>	<p>10-14 år</p>	<p>Kvalitativ, Kohortstudie N=436</p>	<p>Forstå barns synspunkter om å leve med medfødt hjertefeil for å kunne støtte de i dagliglivet, i skole og i forhold til jevnaldrende.</p>	<p>Ungdommenes rapporterte erfaringer var ikke avhengig av deres hjertediagnose, selv om det var klare kvalitative forskjeller etter klinisk alvorlighetsgruppe. Bekymringene la vekt på sosial deltakelse og funnene viser et behov for å skifte det kliniske fokuset fra overvåkning av hjertefunksjon til optimalisering av deltakelse.</p>
<p>6. Biopsychosocial Predictors of Quality of Life Outcomes in Pediatric Congenital Heart Disease (Ernst et al., 2018).</p>	<p>Usa og Storbritannia</p>	<p>Gj-snitt 12,5 år</p>	<p>Tverrsnittstudie N=516</p>	<p>Identifisere viktige biopsykososiale faktorer som påvirker livskvaliteten til ungdom med medfødt hjertefeil.</p>	<p>Dokumenterer at psykososiale variabler har et sterkere forhold til livskvalitet enn sykdomsfaktorer.</p>

<p>7. Patient empowerment and its correlates in young persons with congenital heart disease (Acuña Mora et al., 2019).</p>	<p>Sverige</p>	<p>14-18 år</p>	<p>Tverrsnittstudie N=202</p>	<p>Måle nivået av empowerment identifisere dets korrelater hos unge med medfødt hjertefeil.</p>	<p>Overgangsberedskap og kommunikasjon ble funnet å henge sammen med pasientens empowerment.</p>
<p>8. Physical activity interventions for people with congenital heart disease (Williams et al., 2020).</p>		<p>Det var fem RCTs av barn og ungdommer (n = 500) og 10 voksne RCTs (n = 424)</p>	<p>Systematisk oversikt 15 RCT-er N= 924</p>	<p>Å vurdere effektiviteten og sikkerheten til alle typer fysiske aktivitetsintervensjoner kontra standardomsorg hos personer med medfødt hjertesykdom.</p>	<p>Det oppfordres til å skape gode trenings vaner for ungdom med medfødt hjertefeil, ingen rapporterte at trening førte til alvorlig utfall. Det antydes at gode trenings-vaner vil kunne gi en helsemessig gevinst med mindre innleggelses og sykkelighet.</p>

Vedlegg 3. KBP-læringsverktøy

1. Informasjonsbehov

Beskriv den kliniske situasjonen som førte til et informasjonsbehov:

Med mål om å svare på problemstillingen om hvordan vernepleieren kan bidra til av ungdom med medfødt hjertefeil opplever best mulig livskvalitet er ønske å finne ut hvordan de faktisk opplever livskvaliteten og hvilke utfordringer opplever de som vernepleieren kan bidra med å minke slik at de kan oppleve best mulig livskvalitet.

2. Spørsmålsformulering

Hvilken type [kjernes spørsmål](#) er spørsmålet ditt?

Forekomst Årsak Diagnostikk Effekt av tiltak Prognose Erfaringer og holdninger

For spørsmål om forekomst, årsak, diagnostikk, effekt og prognose, fyll inn de relevante [PICO-elementene](#):

P	Population	
I	Intervensjon	
C	Sammenligning	
O	Utfall	

For spørsmål om erfaringer og holdninger, fyll inn de relevante [PICO-elementene](#):

P	Populasjon	Ungdom med medfødt hjertefeil
I	(Fenomen av) interesse	Livskvalitet
Co	Kontekst	Hverdagen

Formuler PICO/PICO-spørsmålet ditt: Hvordan opplever ungdom med medfødt hjertefeil sin egen livskvalitet i hverdagen?

3. Litteratursøk

Kryss av for kilder du søkte i:

Oppsummert forskning		Primærstudier	
<input type="checkbox"/> UpToDate	<input type="checkbox"/> Annet (spesifiser)	<input checked="" type="checkbox"/> PubMed/MEDLINE Clinical Queries	<input checked="" type="checkbox"/> Andre (spesifiser)
<input type="checkbox"/> BMJ Best Practice		<input checked="" type="checkbox"/> PsycINFO	Google Scholar
<input checked="" type="checkbox"/> Cochrane Library		<input type="checkbox"/> CINAHL	
<input checked="" type="checkbox"/> Epistemonikos		<input type="checkbox"/> SocINDEX	

Hvorfor valgte du disse kildene?

Jeg valgte å bruke disse kildene på bakgrunn av beskrivelsen av kildene på hvl biblioteket, under fagressurser og tidligere erfaringer med søk.

Beskriv søkeordene og hvordan du kombinerte dem (lim inn eller legg ved søkestrategi):

Google scholar: Medfødt hjertefeil livskvalitet ungdom kvalitativ

Epistemonikos: Congenital heart disease AND quality of life AND adolescents

Cochrane Library: Congenital heart defect OR congenital heart disease AND adolescent AND quality of life AND "qualitative analyses"

Pubmed: Congenital heart disease OR congenital heart defect AND adaptation AND quality of life AND adolescent

Medline: Congenital heart defect (keyword) AND adaptation, psychological AND quality of life AND adolescent

PsycINFO: congenital heart disease OR congenital heart defect AND quality of life AND adolescents

Beskriv inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Art.1. Deltakerne i studien skulle være mellom tjue og tretti år og måtte ha opplevd å bli overflyttet fra barneavdeling til voksenavdeling.

Art.2. Pasienter med medfødt hjertefeil i alderen 14-18 år, siste konsultasjon for 5 år eller mindre siden, i stand til å kunne lese og skrive nederlandsk og gyldige kontaktdetaljer, samt en kontrollgruppe av friske ungdommer fra skoler i regionen Leuven.

Art.3. Ikke godt beskrevet, men de inkluderte var mellom 13-17 år og med en medfødt hjertefeil.

Art.4. Mellom 14-18 år ved studiestart, medfødt hjertefeil, siste polikliniske besøk 5 år eller mindre, kunne lese og skrive nederlandsk og hadde gyldige kontaktdetaljer. Ekskludert om de hadde kognitive og/ eller fysiske begrensninger som hemmet utfylling av skjema, tidligere hjertetransplantasjon eller ved manglende samtykke.

Art.5. Omfattet hele Storbritannia, mellom 10-14 år med medfødt hjertefeil som minst annen hvert år gikk til kardiologisk oppfølging, ingen hadde pedagogisk støtte på skolen.

Art.6. Inkluderte unge fra syv senter i USA og tre senter i Storbritannia som hadde en medfødt hjertefeil og hadde rutinemessig oppfølging hos kardiolog. Pasienter ble ekskludert om de hadde store forsinkelser i utviklingen, hadde betydelig komorbid tilstand, hjertetransplanterte.

Art.7. Inkludert fra det svenske registeret for medfødt hjertesykdom. Inklusjonskriterier: bekreftet medfødt hjertefeil, alderen 14-18 år, hadde rutinemessig oppfølging ved at av fire barnesentre for medfødt hjertefeil i Sverige som deltar i studien. Ekskludert om de hadde kognitive og/ eller fysiske begrensninger til å fylle ut skjema, hjertetransplantert eller ikke snakket svensk.

Art.8. inkluderte randomiserte kontrollerte studier (RCT) som sammenlignet enhver form for fysisk aktivitetsintervensjon mot en 'ingen fysisk aktivitet' (vanlig pleie) kontroll. Vi inkluderte alle personer med diagnosen medfødt hjertesykdom, uavhengig av alder eller tidligere medisinske intervensjoner.

Resultat fra søk: Legg ved valgt artikkel i fulltekst, eller lenke til artikkel, oppslagsverk eller retningslinje.

Masteroppgave (1). Jeg har noe på hjertet

<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28424/Master-Borsting.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Artikkel 2. Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease: a forgotten issue in the transition to adulthood <https://www-cambridge-org.galanga.hvl.no/core/journals/cardiology-in-the-young/article/identity-formation-in-adolescents-with-congenital-cardiac-disease-a-forgotten-issue-in-the-transition-to-adulthood/9F30B7C3491259A479AEF43334B5C8AB>

Artikkel 3. “It’s No Big Deal”: Adolescents With Congenital Heart Disease

<https://www-sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S0882596312001297>

Artikkel 4. Sense of Coherence in Young People with Congenital Heart Disease <https://oce-ovid-com.galanga.hvl.no/article/00004703-201505000-00007/HTML>

Artikkel 5. Self-Reported Health Experiences of Children Living with Congenital Heart Defects: Including Patient-Reported Outcomes in a National Cohort Study <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.galanga.hvl.no/pmc/articles/PMC4972252/>

Artikkel 6. Biopsychosocial Predictors of Quality of Life Outcomes in Pediatric Congenital Heart Disease

<https://link-springer-com.galanga.hvl.no/article/10.1007/s00246-017-1730-6>

Artikkel 7. Patient empowerment and its correlates in young persons with congenital heart disease <https://academic-oup-com.galanga.hvl.no/eurjcn/article/18/5/389/5925259#210879108>

Artikkel 8. Physical activity interventions for people with congenital heart disease

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD013400.pub2/full?highlightAbstract=congenit%7Cdisease%7Cactivity%7Cfor%7Cdiseas%7Ccongenital%7Cpeople%7Cintervent%7Cheart%7Cpeopl%7Cwith%7Cpersons%7Cinterventions%7Cfour%7Cperson%7Cactiv%7Cphysical%7Cphysic>

4. Kritisk vurdering (legg eventuelt ved utfylt sjekkliste)

Hva er tema/problemstilling i artikkelen, retningslinjen eller oppslagsverket?

Artikkel/Masteroppgave 1.: Belyse hvordan unge voksne opplevde overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling og implikasjoner for pasientomsorgen.

Artikkel 2.: Undersøke hvordan ungdom med medfødt hjertefeil danner sin identitet og hvordan de forholder seg til demografiske og medisinske parametere, livskvalitet, opplevd helse, depressive symptomer og ensomhet.

Artikkel 3.: Forstå hvordan ungdommer med medfødt hjertefeil beskriver hverdagen og forholder seg til spørsmålet om livskvalitet.

Artikkel4.: Forstå hvordan opplevelsen av sammenheng (OAS) utvikler seg hos ungdom med medfødt hjertefeil.

Artikkel 5.: Forstå barn synspunkter om å leve med medfødt hjertefeil for å kunne støtte de i dagliglivet, i skole og i forhold til jevnaldrende.

Artikkel 6.: Identifisere viktige biopsykososiale faktorer som påvirker livskvaliteten til ungdom med medfødt hjertefeil.

Artikkel 7.: Måle nivået av empowerment identifisere dets korrelater hos unge med medfødt hjertefeil.

Artikkel 8.: Å vurdere effektiviteten og sikkerheten til alle typer fysiske aktivitetsintervensjoner kontra standardomsorg hos personer med medfødt hjertesykdom.

Hvilket studiedesign er brukt? (Begrunn hvorfor dette er et velegnet design for å besvare spørsmålet) (Gjelder ikke for oppslagsverk)

Art.1. og Art.3.: Kvalitativt dybdeintervju og semistrukturerte intervju er brukt og egner seg godt og er det foretrukne designet til å svare på problemstilling om erfaringer.

Art.2.: Tverrsnittstudie med referansegruppe er brukt og er det foretrukne designet på kjernesporsmål om diagnose, her undersøkes hvordan unge med medfødt hjertefeil utvikler identitet sammenlignet med friske unge. Studiedesignet passer bra til å finne svar på dette.

Art.4.: 4- bølgers langsgående studie, denne passer bra til studie av hvordan utviklingen er av opplevd sammenheng (OAS) målt på 4 tidspunkt, men 9 måneder mellom. Dette kunne med fordel gått over en lengre periode

Art.5.: Kohortstudie- selvrapporterte spørreskjemaer, med mulighet for fritekst kvalitativ empiri og passer bra til å finne ut hvordan det går med ungdommene på bakgrunn av diagnose og prognose.

Art.6. og Art.7. Tverrsnittstudie- passer til kunnskap om prevalens/forekomst

Art.8. Systematisk oversikt som inkluderte randomiserte kontrollerte studier (RCT) -her var målet å teste effekten av fysisk aktivitet og er foretrukket design er brukt.

Kan du stole på resultatene? (Begrunn hvorfor du kan eller ikke kan stole på resultatene)

Alle artiklene er fagfellevurdert, dette gir også en trygghet til habiliteten. Konteksten på alle studiene kan sammenlignes med Norge. Alle studiene har fulgt etiske retningslinjer i samsvar

med Helsinki-erklæringen og benyttet validerte vitenskapelige tilnæringsmetoder som GRADE, i spørreskjema ble det brukt validerte skjemaer.

1. Forfatter har vært bevisst i sin metode, ble ikke stilt ledende spørsmål, informantene valgte selv sted for intervju, etiske retningslinjer er fulgt, alle intervju ble transkribert og intervjuer virker å ha satt seg godt inn i materialet. Resultatet mener jeg er til å stole på, men med tanke på det bare var fire informanter blir resultatene høyst subjektive og kan ikke brukes til noe generalisering.

2. Identitetsdimensjonene ble på forhånd nøye avklart, det var inkludert ungdom med hjertefeil som har eller potensielt har funksjonell betydning, resultater er tydelig vist i tabeller og videre analysert. Studieprotokollen ble godkjent av Institutional Review Board of the University Hospital Leuven, Belgia. Jeg mener disse resultatene er til å stole på.

3. Utvalget er på 10 ungdommer og kan nok gi indikasjoner på hvilke utfordringer som går igjen men kan ikke generaliseres, det er til sammen gjort 22 intervju, hvor 7 av disse ble gjort via telefon, og kan ha gjort at noe informasjon kan ha gått tapt, da en ikke fikk se deres non-verbale kommunikasjon. Behandling av materialet er grundig gjort rede for og gir grunn til å stole på resultatene

4. Det er gjort en firebølgers- langsgående studie med et intervall på 9 mnd, dette kan tenkes å være en relativt kort periode, men gir en indikasjon som er til å stole på.

5. Studien ga mulighet for fritekst og tegning- dette kan ha vært utfordrende å tolke, men de som forskerne var usikre på ble ikke inkludert, det er bra og gir en trygghet til at det ikke ble lagt inn for mange tolkninger. Deltagerne var delt opp i grupper etter alvorlighet og gir et mer tydelig bilde av hvem som kjenner på utfordringer og hvilke, samtidig som de ble sammenlignet.

6. Det er gjort en grundig analyse av materialet og ikke-signifikante variabler ble slettet fra den endelige modellen, ellers er metoden nøye forklart og fremstår troverdig.

7. Utvalget som er inkludert er representativ for det studien ser etter, litt lav svarprosent på 34% men likevel 202 svar ble inkludert og er fortsatt et høyt antall. Jevnt fordelt mellom kjønn, data er samlet på en hensiktsmessig måte og resultatet er til å stole på.

8. Vurdert risiko for bias, kan virke som forskerne i en del tilfeller er usikre på resultatene og tør ikke konkludere, men de antyder heller. At de gjør dette fremstår for meg at det er til å stole på

Kan du bruke resultatene i din praksis? (Angi relevante momenter knyttet til overførbarhet)

Art. 1. Resultatene fra jeg har noe på hjertet viste opplevelser med å leve med hjertefeil, og disse historiene kan ha stor verdi i kunnskapen om utfordringer som kan forekomme.

Art. 2. Resultatene indikerer behovet for å tilpasse omsorgen individuelt. Identitetsfølelsen bør også ses på, da de med lav identitetsfølelse opplevde i denne studien flest depressive symptomer, ensomhet, dårligst livskvalitet, dette er viktig å huske på i praksis.

Art. 3. Resultatene kan brukes ved at en øker bevisstheten rundt viktigheten av å diskutere/ samhandle med ungdommen om utfordringer de møter, samt at en sammen må forstå konseptet rundt livskvalitet for å komme i dybden av problemet for å løse det.

Art. 4. Man kan ved å identifiser ungdommens opplevelse av sammenheng få en indikasjon på om det er bakenforliggende utfordringer, da studien viser at de med høy opplevelse av

sammenheng opplever mindre utfordringer enn de med synkende eller lav opplevelse av sammenheng.

Art. 5. Resultatene kan benyttes ved at en vet om viktigheten av å høre ungdommens perspektiv av å leve med medfødt hjertefeil, kartlegger og setter inn tiltak for støtte.

Art. 6. Ved at en vet at psykososiale faktorer har større betydning enn sykdommen, gjør at hos ungdom med medfødt hjertefeil må man ha fokus på hvordan de har det i dagliglivet. En må bruke ressurser på psykososial støtte til ungdommen og familien.

Art. 7. Ved å øke ungdommers kommunikasjonsevner kan dette gi økt empowerment, og er en viktig del på veien inn i voksenomsorgen. En må da ha fokus på at ungdommen blir hørt og føler at det er lov å ytre spørsmål og bekymringer.

Art. 8. Det viktigste fra denne studien er å formidle videre at fysisk aktivitet ikke er farlig, kan bidra til økt fysisk helse, mestring og livskvalitet. I beste fall kan fysisk aktivitet også bidra til at behovet for innleggelser reduseres.

5. Anvende

Hvordan vil du konkludere, og kan du integrere kunnskap fra artikkelen, oppslagsverket eller retningslinjen med din kliniske erfaring, pasientverdier og –preferanser i kliniske avgjørelser? (Skisser f.eks. forslag til handlingsplan)

Jeg mener funnene bør integreres i dagens oppfølging, for å få en større helhet i omsorgen for ungdom med medfødt hjertefeil. Og ikke minst dele/ spre kunnskapen med involverte parter. Oppgaven som er skrevet utfra disse funnene vil bli delt med sentrale parter i omsorgen i et forsøk på å implementere vernepleierens mulige roller og kompetanse i oppfølgingen.

Hvis du har endret praksis, beskriv endringene:

Så langt har jeg ikke endret praksis,.

6. Evaluering

Hvis du har endret eller planlegger å endre din praksis, hvordan vil du evaluere dette? Evaluer også hvordan du selv har fulgt og gjennomført trinn 1-6 over. Hva var bra og hva vil du gjøre annerledes neste gang?

Ved å gå gjennom alle trinnene har jeg samtidig fått et mer helhetlig blikk på utvalget som ble inkludert og sett at disse stort sett er de samme. Det har vært nyttig å bruke verktøyet som hjelp for å gå mer i dybden på studiene. Ellers fornøyd, og blitt enda bedre på å tolke resultater.