

# BACHELOROPPGÅVE

**Emne:** Bacheloroppgave i sykepleie

**Emnekode:** SK152

**Tittel:** Pårørende til barn med medfødt hjertefeil.

Relatives to children with congenital heart disease.

**Kandidatnummer:** Lina Eva Louise Palm

**Eksamensdato:** 23.04.10

**Kull:** 51

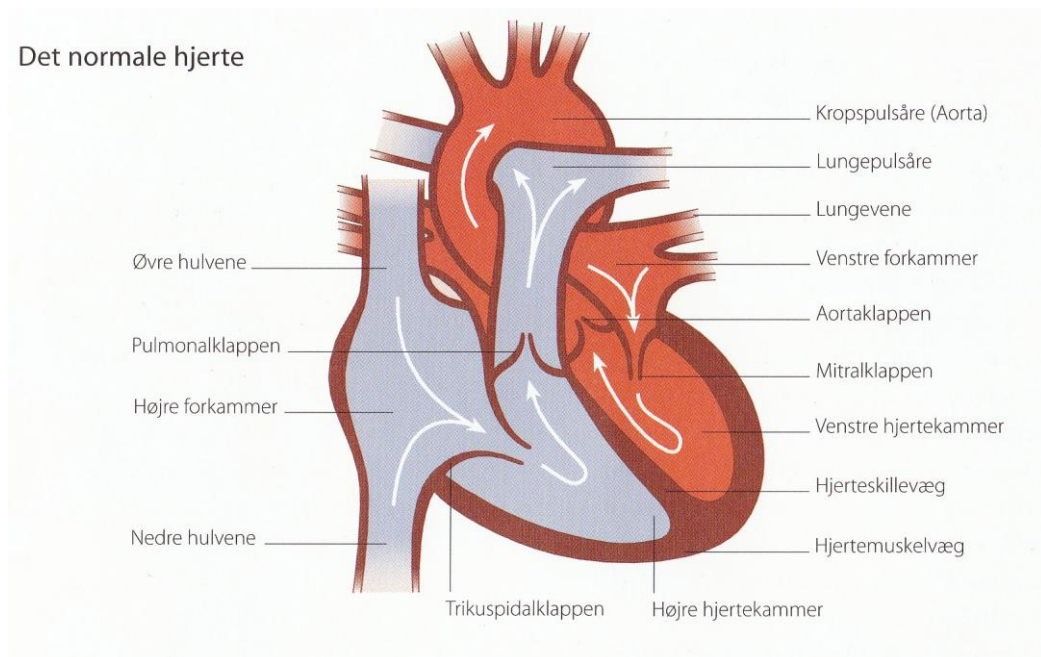
**Tal ord:** 7006

**Rettleiar:** Sissel Hatløy



## Forord

Dette har vært en utrolig tøff tid. Selv om ti uker har vært til disposisjon for å jobbe med bacheloroppgaven, så har det vært vanskelig å sette seg ned hver dag for å skrive. Var veldig flittig i starten, men etter noen uker så trengte jeg støtte for å orke å skrive videre og bli ferdig. Vil benytte forordet til å takke min veileder fra skolen og familien min. Vil også takke Anne Berglund, kontaktsykepleier for hjertebarn på Rikshospitalet og Britt Fredriksen, intensiv sykepleier på Rikshospitalet for at de har tatt seg tid til å møte meg og diskutere temaet jeg skriver om i oppgaven. Nå som oppgaven er ferdig er jeg fornøyd med resultatet og føler at jeg har lært mye.



**Kandidatnummer: 46**

**Dato: 23.04.10**

**Tittel og problemstilling:**

Pårørende til barn med medfødt hjertefeil.

Hvordan kan jeg som sykepleier ta vare på pårørende til barn med hypoplastisk venstre hjertesyndrom(HVHS) som er innlagt på sykehus?

**Sammendrag**

Temaet i oppgavene er foreldre til barn med medfødt hjertefeil. I Norge er det mellom 500-600 som blir født med hjertefeil hvert år. Jeg har valgt å avgrense til diagnosen hypoplastisk venstre hjertesyndrom, den utgjør 7-9 % av alle medfødte hjertefeil i vesten. Det er den vanligste dødsårsaken blant medfødte hjertefeil første leveår. Minimum tre operasjoner gjør at uvissheten om barnet vil overleve tar overhånd og kan føre til redsel og krisereaksjoner hos foreldrene.

I oppgaven er det brukt litteraturstudie som metode for å få svar på problemstillingen. Forsknings- og fagartikler er brukt. Samt pensumlitteratur og andre bøker utenom pensum.

Ut i fra den litteraturen og forskningen jeg har, har jeg funnet ut at foreldre som får vite at deres barn har en medfødt hjertefeil har stort behov for informasjon. De går inn i en krisefase hvor det er vanskelig å forstå den informasjonen som blir gitt. Foreldrene trenger også å delta i behandlingen og omsorgen rundt barnet under opphold på sykehus fordi de må være forberedt på å etter hvert reise hjem. Før den tid må foreldrene bli trygge på seg selv rundt barnet. Det er viktig å etablere et godt forhold mellom foreldre/barn og sykepleier.

**Nøkkelord:**

**Foreldre, medfødt hjertesykdom, hypoplastisk venstre hjertesyndrom, sykepleie, foreldres behov, krise, kommunikasjon, veiledning og informasjon**



**Candidatenummer: 46**

**Date 23.04.10**

**Titel and issue:**

Relatives to children with congenital heart disease.

How can i as a nurse take care of relatives to hospitalized children with hypoplastic left heart syndrome (HLHS)?

**Abstract**

The theme in the project is relatives to parents with congenital heart disease. In Norway 500-600 children is born with congenital heart disease every year. I chose to refine to the diagnosis hypoplastic left heart syndrome, it constitute 7-9 % of all congenital heart disease in the vest. It is the most common cause of death among congenital heart disease the first year of life. Minimum three operations means that uncertainty about the child will survive is rampant and can lead to fear and crisis reactions among parents.

In the project I used the study of literature as a method to get answers to the questions. Research and articles are used. As well as textbooks and other books outside the curriculum.

From the literature and research I have, I have found that parents who are told that their child has a congenital heart disease has a great need for information. They go into a crisis phase where it is difficult to understand the information provided. Parents also need to participate in treatment and care around the child during a stay in hospital because they must be prepared to eventually go home. Before then, parents must be confident in themselves around the child. It is important to establish a good relationship between parents / children and nurse

**Keywords:**

**Parents, congenital heart disease, hypoplastic left heart syndrome, nursing, parents needs, crisis, communication, guidance and information**



## **Innhold**

1.0 Innledning .....	2
1.1 Oppgavens oppbygning.....	3
1.2 Problemstilling .....	4
1.3 Avgrensning .....	4
2.0 Metode .....	5
2.1 Valg av litteratur .....	6
3.0 Teori .....	6
3.1 Hypoplastisk venstre hjertesyndrom .....	6
3.2 Joyce Travelbee - Det mellommenneskelige perspektivet.....	9
3.3 Krise .....	10
3.4 Veiledning og kommunikasjon .....	11
3.4.1 Veiledning .....	11
3.4.2 Kommunikasjon .....	13
3.5 Lover og regler.....	13
3.5.1 Yrkesetiske retningslinjer.....	13
3.5.2 Rettigheter .....	14
4.0 Hvordan kan jeg som sykepleier ta vare på pårørende til barn med hypoplastisk venstre hjertesyndrom(HVHS) som er innlagt på sykehus? .....	15
4.1 Hva er det foreldrene trenger ved et opphold på sykehus? .....	15
4.2 Samarbeid mellom foreldrene og sykepleieren.....	18
4.3 Sykepleierens pedagogiske funksjon .....	18
4.4 Evaluering av oppgaven.....	20
5.0 Konklusjon .....	21
Litteraturliste .....	22
Internettsider .....	24

## **Vedlegg:**

Vedlegg I: Oversikt over forskningsartikler.

Vedlegg II: Oversikt over fagartikler.

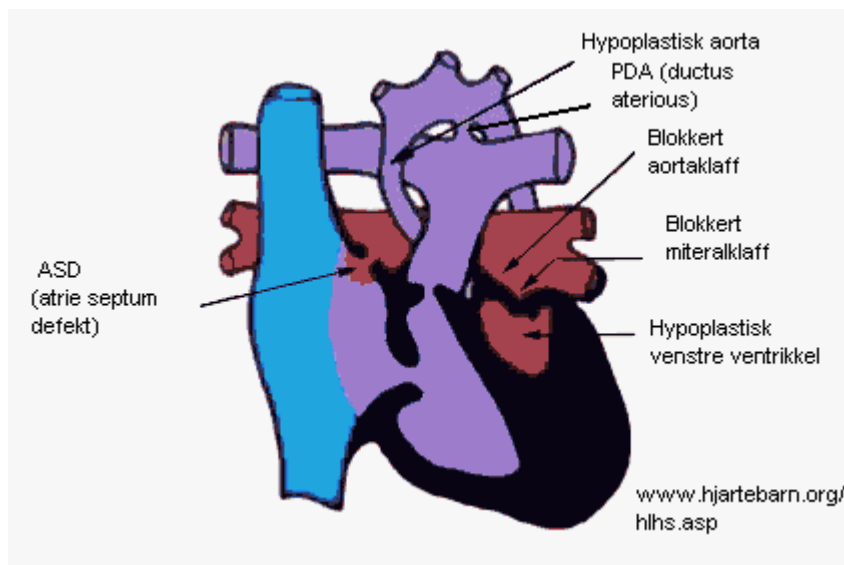
Vedlegg III: Flytdiagram HVHS.

## 1.0 Innledning

Temaet i denne oppgaven er sykepleie til foreldre til barn med medfødt hjertefeil. I den kirurgiske praksisen min var jeg på Thoraxkirurgisk sengepost på Rikshospitalet. Det var veldig interessant, og det var da jeg bestemte meg for at jeg hadde lyst å skrive om noe rundt kardiologi. Jeg har alltid likt barn og har lyst å videreutdanne meg som barnesykepleier. Jeg ville derfor skrive om foreldre til barn med medfødt hjertefeil. Det er den vanligste medfødte misdannelsen og rammer ca 8 av 1000 barn (500-600 barn/år) (Grønseth og Markestad 2006, s.222). De kan bli oppdaget under svangerskapet, rett etter fødsel, mens andre ikke får stilt noe diagnose før det har gått uker, måneder eller år. Noen trenger ikke behandling, mens noen er så alvorlige at barnet dør kort tid etter fødsel uten behandling. Men heldigvis kan de fleste behandles og har muligheten å leve et normalt liv (FFHB, barnehåndboka).

Hypoplastisk venstre hjertesyndrom (HVHS) er en sjelden sykdom, HVHS utgjør ca 1 av 5000 barn (Hjerteforeningens Børneklub 2006, s.46). De trenger umiddelbar behandling for å overleve og ha en god prognose videre i livet. Det er den vanligste dødsårsaken blant medfødt hjertefeil første leveår (Norsk elektronisk legehåndbok 2010). Det store spørsmålet for foreldre med barn med medfødt hjertefeil, er hvorfor deres barn har fått hjertesykdom? De er ofte redde for at det er deres feil. At de har gjort noe galt under svangerskapet. Men har som regel ikke noe med det å gjøre, og årsaken kan oftest ikke påvises (Hjerteforeningen 2006, s.7).





Jeg mener at sykepleiere som aktivt deltar i omsorgen rundt disse barna ved opphold på sykehus, bør ha en inngående og detaljert forståelse for diagnosene, og behandlingen barna skal gjennomgå og hvilke sykepleiepunkter som er de viktigste for disse barna og deres foreldre. Foreldrene trenger mye veiledning og svar på spørsmål i forhold til diagnosen som deres barn har fått. Og sykepleiere som er rundt dem, må vite hva de skal si/gjøre i en slik situasjon for ikke å forvirre og gjøre det enda vanskeligere for foreldrene. Å få et barn med en kronisk sykdom, kan by på mange ulike utfordringer, ikke bare for foreldrene, men hele familien. Som sykepleier på avdelingen der barnet er innlagt, har sykepleieren en plikt til å rettlede foreldrene om hvordan de skal møte disse utfordringene. Foreldre kan være til belastning men også en ressurs for sykepleierne. Av og til trenger foreldrene like mye pleie som barnet som er innlagt og det er sykepleierens ansvar og ivareta foreldrene (Grønseth og Markestad 2006, s.63-69).

### 1.1 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er delt inn i fem deler, hvor første delen består av innledning til oppgaven. I del 2 legger jeg frem metode, litteratursøk og hvilke databaser det er søkt i. I teori-delen har jeg brukt litteratur for å legge frem informasjon rundt diagnosen. Jeg tar for meg krise og hvordan man kan hjelpe en person som opplever en krise. Det er også tatt med veiledning og kommunikasjon til foreldrene. Travelbee (2003) skriver om det mellommenneskelige i sykepleien og hvordan sykepleieren skal møte pasienten og vurdere behovene og ressursene til pasienten og familien. Til slutt i teoridelen har

jeg med lover og regler. Del 4 består av drøftingen hvor jeg forsøker å finne svar på problemstillingen gjennom bruk av teori, forskning og opplevelser fra praksis. Evaluering av eget arbeid med styrker og svakheter ved mitt arbeid er også en del av del 4. Helt til slutt en konklusjon hvor jeg oppsummerer oppgaven.

## 1.2 Problemstilling

*”Hvordan kan jeg som sykepleier ta vare på pårørende til barn med Hypoplastisk venstre hjertesyndrom(HVHS) som er innlagt på sykehus?”*

## 1.3 Avgrensning

Jeg tok temaet jeg ville skrive om og så for meg forskjellige problemstillinger. Jeg har avgrenset til barn med hypoplastisk venstre hjertesyndrom (HVHS). Jeg har valgt å konsentrere meg om foreldrene og hvordan ivareta dem, siden det er de som må støtte barnet og være der når barnet skal hjem. Barnet husker lite av situasjonen og kan heller ikke ta valg selv. Det gjør pårørende. Jeg har derfor valgt ikke å ta med sykepleie av barnet og avgrenset teorien om HVHS. Jeg vil heller ikke gå inn på barnets symptomer, eller en grundig teori om behandlingen og de kirurgiske inngrepene. Dette er tre kompliserte inngrep som man kunne skrevet mye om. Jeg har avgrenset oppgaven til når barnet er innlagt på sykehus. Det blir ikke sett på søsken eller andre familiemedlemmer. En utfordring kan være det økonomiske rundt diagnosen. Dette har jeg valgt ikke å skrive noe om.

Jeg vil drøfte hva foreldrene mener er deres behov i en slik situasjon ut i fra forskning og teori som jeg har funnet, og fokusere på hvordan en sykepleier kan hjelpe foreldrene ved å danne gode forhold. Jeg vil også drøfte viktigheten med god kommunikasjon med, og informasjon til, foreldrene.

## 2.0 Metode

Gjennom tre år på sykepleierutdanningen har vi skrevet mange oppgaver. I oppgavene har vi brukt pensumlitteratur, forskning, artikler og annen litteratur. Denne type oppgave blir kalt litterære oppgaver (Dalland 2007, s.64-74). Jeg mener at det finnes ulemper og fordeler ved å bruke denne metoden. Fordelene med litteraturstudier er at man kan benytte seg av mange kilder. På den måten får man mange forskjellige synspunkter og funn på det samme emnet. Dalland mener at det skal mer til en pensumlitteratur for å skrive oppgave (Dalland 2007, s.81). Og ulempene er at det finnes så mye litteratur at det blir vanskelig å bli kritisk til det man finner. Det blir vanskelig å gjøre det til sitt eget. Man blir lett påvirket av det man leser og kan være lett å skrive av. Siden man selv må tolke det man leser, så kan det være en fare for feiltolkning.

For å få en god oppgave, må man ha god litteratur som omhandler problemstillingen og temaet. Før vi begynte arbeidet med bacheloroppgaven, ble det undervist om fremgangsmåte, utforming av oppgaven, samt opplæring rundt litteratursøk. Da jeg skulle begynne å søke etter litteratur, var det naturlig å begynne i pensumlitteraturen. Men deretter måtte jeg finne noe selvvalgt litteratur.

Jeg startet med å oversette problemstillingen min til engelsk. Databaser jeg brukte var PubMed, Medline og Cinahl. Og søkeord som; parents of children with congenital heart disease, congenital heart disease, life quality of children with hypoplastic left heart syndrome, nursing to children with hypoplastic left heart syndrome, nursing + hypoplastic left heart syndrome, barnesykepleie og sykepleie til barn hjalp meg å finne artikler og forskning som var relevant for min oppgave. Det var vanskelig å finne forskningsartikler på norsk. Det å lese og analysere litteratur på engelsk har vært en utfordring, Noe som også gjør arbeidet med forskningsartiklene vanskelig da man kan miste mange gode poeng når man oversetter. Men det er en absolutt nødvendighet å bruke disse engelske artiklene. BIBSYS ble brukt for å undersøke om det var annen aktuell litteratur som var tilgjengelig på høyskolens bibliotek. Der fant jeg relevant litteratur på norsk, svensk, dansk og engelsk. Det var

mange resultat både på artikler og på bøker men det var få som inneholdt alle søkeordene fra problemstillingen min.

## **2.1 Valg av litteratur**

Det er begrenset for hvor mye man klarer å lese og få med i en avgrenset oppgave. Jeg så gjennom litteraturen og valgte ut det som tok for seg temaet i min problemstilling. Jeg har funnet ni forskningsartikler som jeg har lest gjennom. I vedlegg I har jeg laget en oversikt over disse og hva resultatet på forskningen viser. Det er dette som er interessant for min oppgave. Alle forskningsartiklene tar for seg forskjellige temaer men alle er aktuelle for min problemstilling. Jeg har også brukt en hovedoppgave av Sonja Bakken som er litt eldre, men som jeg synes var relevant å få med. I vedlegg II er det også en oversikt over fagartiklene. Som sykepleieteoretiker har jeg valgt Joyce Travelbee fordi hun er den eneste som har med pårørende i sin definisjon av sykepleie.

Temaet jeg skal skrive om er noe som utvikles hele tiden, og jeg vil derfor prøve å bruke så ny litteratur som mulig. Men jeg har også blitt nødt til å bruke noe eldre litteratur. For å få nyere statistikk og informasjon om diagnosen har jeg brukt Rikshospitalet og foreningen for hjertesyke barn sine hjemmesider og brosjyrer. Jeg har også brukt bøker fra pensum som tar for seg emner som pediatri, juss og psykologi.

## **3.0 Teori**

### **3.1 Hypoplastisk venstre hjertesyndrom**

Hypoplastisk venstre hjertesyndrom er en fellesbetegnelse for utilstrekkelig hjertefunksjon. Opprinnelig var det en betegnelse for pasienter som hadde en nesten tett eller tett aortaklaff og/eller mitralklaff. Dette fører til at venstre hjertekammer ikke vokser fordi det ikke er i stand til å ta imot blod fra venstre forkammer og pumpe det ut i det store kretsløpet. Hjertekammeret fylles og tømmes ikke fordi de

tette klaffene stopper blodgjennomstrømningen i venstre hjertehalvdel. Det venstre hjertekammeret blir dermed for lite til å opprettholde noe funksjon, og det høyre kammeret får blod fra både det store og lille kretsløpet. Det finnes også andre tilstander med utilstrekkelig funksjon av venstre hjertehalvdel som kan behandles med den samme operasjonen. Dette går nå under navnet HVHS (Sunnegårdh 2000, s.208).

Strukturen og anatomien til hjertet dannes i fosterlivet frem til uke 10. Etter dette vokser kun størrelsen på hjertet. Dermed så oppstår de mest alvorlige feilene tidlig i svangerskapet. Ved ultralyd rundt 17-19 uke kan man se alvorlig misdannelser på fosteret. Det begynner å bli vanlig å få diagnosen HVHS ved disse undersøkelsene (Grønseth og Markestad 2006, s.190; Soetenga og Mussatto 2004, s.50). For de som ikke blir oppdaget under svangerskap kan det være vanskelig å få stilt diagnosen HVHS, fordi man kanskje ikke ser symptomer før de er skrevet ut fra barsel avdelingen. HVHS er mest vanlig å diagnostisere 2-3 dager etter fødsel (Soetenga og Mussatto 2004, s.48). Ved mistanke om hjertefeil benytter man flere ulike undersøkelser. Den vanligste er ultralyd. Den viser oppbygning og hjertetsfunksjon ved hjelp av Doppler som viser blodets gjennomstrømning i hjertet (Sunnegårdh 2000, s.44-65). Med en gang det er mistanke om HVHS iverksettes medisinsk behandling for å holde ductus åpen til diagnose er stilt og man har bestemt behandling (Barnhjertehåndboka).

Før 1980 var det prøvd kirurgisk behandling men med mislykket utfall. De fleste med sykdommen døde rundt en alder av 1 måned. I 1981 ble den første vellykkede operasjonen rapportert (Soetenga og Mussatto 2004, s.46). Barnet kan være symptomfri frem til ductus begynner å lukke seg. Da kolliderer barnet og vil utvikle hjertesvikt. Ductus er en forbindelse mellom lungearterien og aorta som finnes i fosterlivet, og lukker seg etter fødsel. Behandling må til før det lukker seg. Uten behandling dør nesten alle innen 1 leve uke er gått. (Hjerteforeningen 2006, s.46).

I dag finnes det tre forskjellige handlingsalternativer ved HVHS. Når gravide tar ultralyd som nevnt før, så kan legene finne misdannelser på fosteret. Hvis de ikke er

mulige å leve med, eller kan gi alvorlige funksjonshemninger så kan kvinnen søke abortnemnda om å få innvilget svangerskapsavbrudd etter uke tolv og før uke 20 (Grønseth og Markestad 2006, s.190). Det andre alternativet er lindrende og avsluttende behandling (comfort care) som er et handlingsalternativ dersom diagnose er stilt etter fødsel. Det var tidligere et valg foreldrene måtte ta. Nå tilbys alle operasjon dersom det er teknisk mulig. Men dersom anatomien i hjertet er så vanskelig at det er inoperabelt, så er det eneste valget comfort care (Berglund 2006, s.26-27). Det tredje alternativet er kirurgi. De tre operasjonene man må gjennom, er palliative kirurgiske inngrep. Operasjonene vil ikke reparere hjertefeilen, men vil kunne gi barnet en mulighet til å vokse opp. Målet med behandlingen er å rekonstruere hjertet slik at det blir to atskilte kretsløp (Grønseth og Markestad 2006, s.221). Utfallet blir ikke et normalt hjerte, men sørger for sirkulasjon av blodet i kroppen selv om hjertet mangler høyre eller venstre kammer. Resultatet blir et hjertekammer som klarer å pumpe blod ut i kroppen, men det oksygenfattige blodet renner tilbake til lungene (Barnehjertehåndboka). I vedlegg III er et skjema for forventet forløp til barn med HVHS.

De tre kirurgiske stegene omfatter Norwood-prosedyren som er den første operasjonen og skjer rett etter fødsel. Høyre ventrikel vil pumpe blodet direkte ut i kroppen. Aorta blir gjort større for å få større blod gjennomstrømning, og lungekretsløpet forsynes med blod ved hjelp av en shunt. Andre operasjonen skjer når barnet er mellom 3-9 måneder. Denne operasjonen fjerner shunten som var satt inn ved forrige operasjonen. Superior vena cava (venen som fører oksygenfattig blod fra hodet og armer til hjertet) er festet på høyre lungearterie. Blod fra overekstremiteter renner passivt gjennom lungearterien og videre til lungene. Det oksygenfattige blodet som kommer fra nedre ekstremiteter, vil fortsatt blandes med det oksygenrike blodet i venstre hjerte halvdel og føres videre ut i kroppen. Siste operasjonen utføres mellom 1 ½ og 4 år. Dette varierer fra barn til barn. Oksygenfattig blod som kommer tilbake til hjertet, skal gjennom lungearterien for å gjøre oksygineringen av blodet bedre. Det lages en forbindelse fra inferior vena cava (venen som fører oksygen fattig blod fra nedre del av kroppen til hjertet) til høyre lungearterie (Children's health care of Atlanta 2010).

### 3.2 Joyce Travelbee - Det mellom menneskelige perspektivet

Det finnes mange definisjoner og meninger om hva sykepleie er. Det vi finner i faglitteraturen vil avspeile holdninger og troen til forfatteren. Joyce Travelbee sin definisjon på sykepleie er:

*Sykepleie er en mellom menneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene.*

(Travelbee 2003,  
s.29)

Hun var den første sykepleieteoretikeren som skrev om familien til den syke. Hun mener at pasienten er en del av en familie som ikke kan utelates av sykepleien fordi de også er rammet (Sand 2000, s.33). Familie og barn må ses som en helhet siden barnet alene kanskje ikke vil klare å forebygge eller å mestre sykdommen sin. Dette har mye med hvor gammel barnet er, og hvor mye de forstår av situasjonen.

Travelbee mener at sykepleiere skal etablere et menneske til menneske forhold med pasienten for å klare å hjelpe dem. Det vil si at de forholder seg til hverandre som unike menneskelige individer og ikke ser hverandre som sykepleier og pasient. Pasientene blir sett på som unike individer og ikke en sykdom, et romnummer eller en jobb. Travelbee bruker ikke termen sykepleier-pasient-forhold fordi hun mener at de ikke når helt frem til hverandre. Menneske til menneske forhold bygges opp dag for dag gjennom alt vi som sykepleiere gjør. Alt vi sier, gjør og all kontakten vi har med pasient og pårørende, skaper dette forholdet (Travelbee 2003, s.171-172). Hvert menneske har sin mening for hva betydningen av sykepleie er. Derfor må man møte barnet der det er. Tillit mellom barn/foreldre og sykepleier er viktig (Tveiten 1998, s.47)

Ved menneske til menneske forhold skal sykepleiebehov til den syke eller familien bli ivaretatt. Det er ikke alle behov en sykepleier kan dekke, og hvis det blir søkt om hjelp fra andre faggrupper, må sykepleier da jobbe tverrfaglig sammen med dem (Travelbee 2003, s.178-184). Foreldre til et kronisk sykt barn trenger mye støtte. De som er nærmest barnet mens de er innlagt på sykehus, er sykepleierne, og de får dermed et stort ansvar for å være den støtten til foreldrene. En relasjon må dannes mellom sykepleier og foreldre, men det er også viktig at det dannes en relasjon mellom barnet og sykepleier for at foreldrene skal føle seg trygge på de som er rundt barnet deres. Travelbee er relevant fordi hun skriver om viktigheten av menneske til menneske forhold. Og hvor viktig det er å ivareta pårørende, som i min oppgave er foreldre til et kronisk sykt barn.

### **3.3 Krise**

Familier som rammes av alvorlig eller kronisk sykdom, føler ofte at det er traumatisk. Livet deres forandrer seg. Ting som før betydde mye, kan ha forandret seg til ikke lenger å bety noen ting. Angst og spørsmål til fremtiden er vanlig. Familiene lever ofte i en uvisshet om hvordan utfallet av sykdommen vil være (Sand 2000, s.32). I artikkelen *Quality of life among parents of children with heart disease* kommer det frem at foreldre med hjertesyke barn har lavere livskvalitet enn andre foreldre. Dette kommer av den kliniske statusen til barnet. Usikkerheten rundt barnets helse gjør at foreldrene får en vanskelig hverdag.

Vi har en balanse på det vi klarer og ikke klarer, men noen ganger skjer det ting som truer denne balansen. Ting vi pleier å gjøre for å løse problemer, strekker ikke til, og det oppstår en krise. Krisen angriper det vi opplever som meningsfullt, og man skjønner ikke hvorfor det skjer akkurat dem. Det er vanlig at angst oppstår, og foreldre tar ofte i bruk forsvarsmekanismer for å slippe å skjønne omfanget og alvoret etter at diagnosen er stilt (Hummelvoll 2008, s.462-464). Traumatisk krise er uventede hendelser som man ikke kan vite på forhånd hvordan man skal takle. Man kan dele inn de traumatiske krisene i forhold til praktiske og kliniske iakttagelser. Men det kan være vanskelig å dele de inn i forskjellige grupper siden de mange ganger kan henge sammen (Cullberg 2007, s.108-109).



Man må støtte pasientens ressurser og prøve å få et så naturlig forløp av krisereaksjonen som mulig. Som sykepleier kan man ikke gi tilbake det som er tapt og vi kan heller ikke be pårørende om å nekte opplevelser av virkeligheten. Vi må støtte pasienten i å uttrykke sine følelser til det som har utviklet en krisereaksjon. De må få lov å dele sine følelser og reaksjoner med noen (Cullberg 2007, s.143). I forhold til min oppgave så vil det være aktuelt at foreldre får snakke med lege og sykepleier som underviser og forklarer dem om barnet, som skal bli født, sin tilstand, om forskjellige behandlinger og hvordan prognosen er. Etter det kan en samtale med spesialsykepleier for disse barna være til god hjelp. Kanskje man også skal prøve å få en samtale med prest og psykolog hvis det er nødvendig.

### **3.4 Veiledning og kommunikasjon**

#### **3.4.1 Veiledning**

Som sykepleier har vi mange funksjoner. En av de funksjonene er den pedagogiske funksjonen. Hensikten med den kan være å oppdage, læring, utvikling og mestring. Dette har betydning for pasienten og dens pårørende fordi det hjelper pasienten å få bedre livskvalitet og leve med den helsesvikten de har på en best mulig måte (Tveiten 2008, s.31).

Den pedagogiske funksjonen innebærer mer en pedagogisk kompetanse. Det vil også si å kommunisere og bruke kompetansen på en måte som forskjellige individer forstår. Sykepleieren må se helheten av en situasjon. Hvem som er i fokus, bestemmer hva slags tilnæringsmåte som trengs, for at personen skal oppleve mestring. Pårørende/pasient trenger informasjon på en helt annen måte enn kollegaer for å skjønne den informasjonen de mottar (Tveiten 2008, s.39). Det kan for eksempel være aktuelt å undervise og informere. Å undervise er å formidle kunnskap og er gjerne en planlagt pedagogisk virksomhet. Sykepleieren har på forhånd satt seg inn i temaet og planlagt når, hvor og hvordan undervisningen skal foregå. Når undervisningen er ferdig, åpnes det opp for en dialog med pasientene for å avklare eventuelle spørsmål (Tveiten 2008, s.116-122). Den andre tilnæringsmåten er å

informere. Informere vil si å opplyse og forklare. I hovedsak er det å informere en enveis formidling av fakta og opplysninger (Tveiten 2008, s.67-68). Som helsepersonell har vi plikt til å informere både pasienter og pårørende (lov om helsepersonell 1999 og lov om pasientrettigheter 1999).

Jeg har funnet to forskningsartikler som tar for seg hvorvidt foreldre forstår deres barns medfødte hjertefeil der foreldrene skulle svare på spørreskjema om hva slags hjertefeil deres barn hadde. Begge undersøkelsene fant ut at det er store hull i det foreldre vet om barnet sin sykdom. I den ene undersøkelsen var det 18 % som svarte feil diagnose på deres barn. Og begge undersøkelsene foreslår bedre informasjon til foreldrene, og at det er viktig å passe på at informasjonen er forstått (Cheuk m.fl 2003, s.435-438; Beerli m.fl 2001, s.194-197).

Å undervise og veilede barn på den alderen jeg skriver om (nyfødt – 3år) er en utfordring. Du vet ikke om de får med seg noe av informasjonen, og de er heller ikke i stand til å ta valg selv. Foreldreveiledning er derfor aktuelt for sykepleieren. Hvordan man skal veilede foreldre, avhenger av hva slags personer foreldrene er, hva slags situasjon man er i, og hva hensikten med veiledningen skal være. Man må møte foreldrene der hvor de er ut i fra kunnskap og behov. Det skal øke foreldre sin kompetanse for at de skal kunne danne et samspill med barnet og dermed kunne hjelpe sitt kronisk syke barn. Foreldre har ansvar for omsorgen av sitt barn. Men når et barn blir innlagt på sykehus, tar helsepersonell over noe av den rollen. I det barna blir skrevet ut, er det tilbake til foreldrenes ansvar, og foreldrene må da kunne mestre de forholdene som en kronisk sykdom fører med seg. Derfor må samspillet starte på sykehuset slik at foreldrene får prøvd hva de klarer når helsepersonell er tilstede, og foreldrene ikke er alene hjemme. Sykepleierne er eksperter på faget, men foreldre er eksperter på sitt barn, og til sammen kan man danne et unikt samspill. Sykepleier kan oppfordre foreldre til å finne løsninger og dermed øke sin følelse av mestring. En viktig del er også å lytte og komme med forslag der det er nødvendig. Undervisning og veiledning om sykdom, symptomer og behandling er også avgjørende for at foreldre skal kunne ta del i sitt barns opplevelser og følelser (Tveiten 2008, s.192-200).

### 3.4.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon kommer fra latin og betyr å ha felles. Det er et samspill der du kan påvirke andre, og de kan påvirke deg. Det brukes for å overføre tanker, opplysninger og erfaringar. Kommunikasjon kan være verbalt eller non verbalt og foregår i alle møter mellom den sykepleieren har omsorg for og sykepleieren (Hummelvoll, Jan Kåre 2008, s.279-381). Kommunikasjonsprosessen vil si å se på hva det er som skjer mellom menneskene som samhandler. Man må kunne stille seg spørsmål til hva det var ved kommunikasjonen som gjorde at fagperson og bruker fikk god kontakt eller dårlig kontakt (Røkenes og Hanssen 2003, s.11, 39).

For å kunne kommunisere på en god måte, må du kjenne deg selv. Du må vite hva du står for, og hva du mener. Du må vite hvordan du har lyst å bli møtt av andre, for at du skal kunne møte personer på samme måte. Man må være tilstede på en personlig måte selv om man ikke skal bli for personlig som sykepleier. Det er viktig å være tilgjengelig for mellommenneskelig kontakt. Du må åpne deg selv, vise at det ikke er farlig å vise sine følelser og meninger for andre, for at de skal føle at de kan åpne seg for deg (Røkenes og Hanssen 2003, s.82-83).

## 3.5 Lover og regler

### 3.5.1 Yrkesetiske retningslinjer

De yrkesetiske retningslinjene ble skrevet 1983 og ble sist revidert i 2007. Det er det viktigste verktøyet sykepleiere kan bruke til å fatte vanskelige beslutninger. To av retningslinjene som kan være nyttige for min oppgave er:

2.1 sier at sykepleieren skal sørge for at pårørendes rettigheter blir ivaretatt. Dvs. at sykepleieren skal vise respekt overfor de pårørende og gi dem omsorg

I punkt 1.2 står det at informasjonen sykepleieren skal formidle til pasienten, skal være tilpasset han eller henne, og sykepleieren må være sikker på at pasienten har

forstått det som har blitt sagt. På denne måten skal sykepleieren bidra til at pasienten kan ta selvstendige valg. (Norsk sykepleieforbund, 2008). I mitt tilfelle vil dette gjelde for foreldrene siden det er de som må ta i mot informasjon og ta valgene for barnet.

### 3.5.2 Rettigheter

En av grunnene til at vi har rettslig regulering av helsetjenesten, er for å unngå og forebygge faren for skader. Den skal også hjelpe til ved prioritering og fordeling av helsetjenester. Den skal hjelpe til å sikre pasientdeltakelse i behandling og for å løse konflikter (Molven 2006, s.27). De mest sentrale lovene er pasientrettighetsloven og helsepersonelloven. Disse lovene gir pasientene en rekke rettigheter og helsepersonell noen punkter som skal følges. Det er pasienten som sitter med rettighetene dvs tjenester, ytelser og hjelp. Pasienten har krav på dette dersom det er fastsatt i lovverket. Helsetjenesten har plikt til å hjelpe (Molven 2006, s.30 og 33).

*”Den som yter helsehjelp, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasientrettighetsloven § 3-2 til § 3-4. I helseinstitusjoner skal informasjon etter første punktum gis av den som helseinstitusjonen utpeker.”* (LOV-1999-07-02-64 (1999). Lov om helsepersonell §10). Meningen med denne loven er at pasienten og pårørende skal få informasjon som er helhetlig og riktig. Informasjonen som blir gitt skal være koordinert mellom helsepersonell slik at ingenting blir utelatt, og det skal dokumenteres hvilken informasjon som er gitt, jf helsepersonelloven § 39. På sykehus er det mange forskjellige faggrupper som jobber sammen og det er mye forskjellig informasjon. I § 3-2 i pasientrettighetsloven står det: *”Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger”*. Hvis et barn er under 12 år og er innlagt i sykehus, har foreldrene rett på all informasjon om barnet slik at de kan oppfylle pliktene de har som foreldre, jf pasientrettighetsloven § 3-4 (Molven 2006, s.150).

## **4.0 Hvordan kan jeg som sykepleier ta vare på pårørende til barn med hypoplastisk venstre hjertesyndrom(HVHS) som er innlagt på sykehus?**

### **4.1 Hva trenger foreldrene ved et sykehus opphold?**

Som alt annet så reagerer foreldre også forskjellig når de får vite at deres barn har en kronisk hjertesykdom. Handlingene til foreldrene er også forskjellig ut i fra hva slags person de er. Noen kan virke masete selv om de egentlig bare er usikre, andre kan gråte mye, og noen kan virke rolige og tenke fornuftig selv om de egentlig ikke har det noe bra. Som sagt før, sykepleier er ekspert på sitt fag, men foreldre er ekspert på sitt barn. De vet når barnet har det bra eller ikke, og hva som skal til for at barnet skal trives. Barnet og foreldrene påvirker hverandre gjennom kommunikasjon og samspill. Ved å ta vare på foreldrene, vil du automatisk ta vare på barnet. Barnet merker foreldrenes reaksjoner og følelser, hvis man da tar vare på foreldrene og følger dem opp, så vil barnet se at man har felles meninger og holdninger. Dermed vil man skape en trygghet hos barnet (Tveiten 1998, s.29 og 32-33).

Å ha en primärsykepleier som foreldre og barn kan forholde seg til, vil skape kontinuitet i sykepleien, og det blir lettere for dem å skape et menneske til menneske forhold som Travelbee mener er en viktig del av sykepleien. Avlastning er en viktig oppgave sykepleier har i forhold til å utøve sykepleie til foreldre. Foreldrene må ikke bli utslitt når de er med barnet sitt på sykehus da de skal hjem å fortsette å støtte barnet sitt etter innleggelsen. Noen foreldre vil ikke la noen andre ha ansvar for barnet sitt og vil gjerne være tilstede hele tiden. Eller fordi foreldrene ikke vil belaste sykepleierne. Det er da viktig at man danner et tillitsforhold til foreldrene som viser at man passer på barnet i mens de er borte og forklare dem hvorfor det er viktig at de får avlastning. Andre foreldre gir alt ansvar til sykepleierne fordi de er redde for å gjøre noe feil. Da blir oppgaven til sykepleieren å forklare at det er derfor vi er der, for å ta vare på barnet. Foreldrene skal ikke tenke på hva vi har å gjøre men at vi klarer å passe godt på barnet, mens de tar en pause. Men at det er viktig å ta del i behandlingen og omsorgen av barnet. De trenger heller ikke å være lange pauser,

men en tur ut, eller i kantinen, gå hjem en tur, ta en dusj osv (Tveiten 1998, s.29 og 32-33).

Sonja Bakken gjorde en undersøkelse i 1996 som skulle gi et innblikk i hvordan foreldre til alvorlig syke barn opplevde sin situasjon på sykehuset. Foreldre er sjokkert, redde og opplever ofte angst. Undersøkelsen viser at foreldre har et stort behov for informasjon. De ønsker at sykepleiere og leger skal være mer tilgjengelige og bruke mer tid på dem. For at foreldre skal kunne ta avgjørelser rundt barnet sitt så er de avhengig av å ha grundig informasjon om situasjonen rundt barnet sitt. Forskriften om barn på sykehus sier at foreldre har rett til informasjon, til å bli hørt og ta avgjørelser rundt sitt barn. Foreldrene i undersøkelsen mener at små ting som å bli tilbudt en kopp kaffe, eller å få en hånd å holde i er noe som de opplever som emosjonell støtte. Dette er det mange sykepleiere som ikke gjør, og det fører til at foreldrene opplever å bli overlatt til seg selv. De føler seg ofte alene. De synes det er viktig å ha en kontaktsykepleier å forholde seg til. De fleste føler da at de blir tatt mer på alvor og blir vist respekt på en annen måte. En annen ting som undersøkelsen viser, er at foreldrene ikke føler at det er et godt nok tilbud for avlastning. Og for at foreldrene skal klare å ta i mot et slikt tilbud, så er et tillitsforhold mellom sykepleier og foreldre nødt til å være tilstede. Foreldrene synes de er vanskelig å gi slipp på barnet sitt og vil ikke være til bry for avdelingen (Bakken 1997, s.134-138).

Erfaring og forskning viser at helsepersonell ikke tar seg den tiden som trengs for å dekke det behovet pårørende har. Forskning viser at pårørende er mindre tilfreds enn pasientene når det kommer til forskjellig type hjelp fra helsepersonell. Et eksempel er informasjon. Pleierne må begynne å behandle pårørende som individer med forskjellige meninger og behov akkurat som pasienten. Ved å hjelpe pårørende får man lettere enn samarbeidspartner med et felles mål, å gjøre tilstanden til pasienten til den best mulige (Sand 2000, s.34-35). Å få svar på alle spørsmål og ha muligheten til å spørre noen om ting man lurer på er en trygghet for foreldrene.

Den aldersgruppen jeg skriver om er fra nyfødt og opp til 4 år de vet ikke hvorfor de har kommet til nytt miljø når de blir innlagt på sykehus, og de skjønner ikke så mye

rundt situasjonen. Derfor er det viktig at foreldrene får bo sammen med barnet på et eget rom for å skape trygghet og nærhet. Det har mye å si at foreldrene får god informasjon når barnet er i denne aldersgruppen for at de skal kunne være så god støtte som mulig for barnet. I dag er det vanlig at barnet har med seg en av foreldrene døgnet rundt. Dette er for å gjøre oppholdet på sykehus lettere for barnet. Det er alltid foreldrene som kjenner barnet sitt best, og har dermed en viktig rolle i behandlingen av barnet. For en sykepleier så er det mest naturlig å snakke med foreldrene når barnet er så lite at det ikke klarer å gi uttrykk for hva det vil, ønsker eller skal (Månsson og Enskär 2008, s.31-33).

Å se sitt barn ha smerter og behandles for en kronisk sykdom, er ikke lett for noen foreldre. Foreldrene trenger god støtte fra oss som sykepleiere for at de skal kunne være den beste støtten videre for barnet sitt. Foreldrene trenger hjelp for å ha en balanse mellom å være støtte for sitt barn og ikke bli for overbeskyttende. At det syke barnet skal behandles på likhet med et friskt barn er viktig. At daglige rutiner blir det samme selv om man har et sykt barn. Så langt det er mulig. For at innleggelse skal være en positiv opplevelse for alle parter, så må personalet være fleksible. Et tillitsforhold mellom barn, foreldre og sykepleier er viktig for å skape et godt grunnlag. Foreldrene må gi sykepleier informasjon om hvordan barnet er. Sykepleier må gi foreldre informasjon og kunnskap om det som skjer rundt barnet på sykehuset, for at de skal kunne være til støtte og klare å gå gjennom dette selv (Månsson og Enskär 2008, s.34-35).

Etter å ha lest forskningsartiklene i vedlegg 1 så har jeg kommet frem til noen punkter som er viktig for å skape trygghet hos foreldre:

Foreldrene må kunne være sammen med barnet, få god informasjon om sykdom og behandling, være sikker på at de har forstått informasjonen, være kjent med avdelingen, få delta i behandlingen, få avlastning for å få dekket sine egne behov og ha en støtte til alt dette fra sykepleierne.

#### **4.2 Samarbeid mellom foreldrene og sykepleieren**

Samarbeid mellom sykepleier og foreldre er viktig for at de skal forstå hverandre og kunne jobbe sammen mot et mål. Ved å samarbeide, vil man også gjøre sykehusoppholdet så lite traumatisk som mulig for alle parter. For å kunne samarbeide må man stole på hverandre og danne et tillitsforhold. Ved å danne et menneske til menneske forhold vil du skape trygghet og tillit fra foreldrene (Travelbee 2003, s.171-172). Forskning sier at foreldre har behov for avlastning (Hallström og Elander 2007, s.196), men for at de skal kunne avlastes må de føle seg trygge på å kunne overlate barnet til sykepleieren. Og da må man som sykepleier vise at man har kunnskap og erfaring rundt barn med HVHS. Hvis sykepleier viser usikkerhet vil det bli lagt merke til av foreldrene. Det er derfor viktig å være ærlig ovenfor foreldrene om hva man kan og ikke kan. Barn med HVHS må ha tre operasjoner og er ofte innlagt i lange perioder. Å bygge opp en god relasjon og et samarbeid kan da være viktig. Ved å vise engasjement og interesse i familien, viser sykepleier trygghet og at hun vil deres beste. At foreldrene blir tatt i mot som individer, og ikke en del i rekken av innlagte, kan skape trygghet som igjen vil gi et bedre sykehus opphold for foreldre, barn og ansatte.

#### **4.3 Sykepleierens pedagogiske funksjon**

Bare det å få et barn kan føre til krise reaksjon hos foreldre. Nederlag ved graviditet kan føre til dype krisereaksjoner fremfor alt hos kvinner. Jeg skriver om barn med en medfødt hjertefeil, og det kan være traumatisk krise for foreldrene. Det blir økt krav til samarbeid mellom foreldre, og økonomiske påkjenninger er ikke å komme utenom. De anklager seg selv for å være årsak til hjertefeilen. Og selv om de elsker barnet like mye med hjertefeil som uten så vet de hvor mye arbeid det krever (Cullberg 2007, s.111-117). Hvis foreldrene føler at det er deres skyld, kan man som sykepleier gi informasjon om at man i de fleste tilfeller ikke kan påvise årsaken til hjertefeilen, og at det mest sannsynlig ikke var noe mor og far kunne gjort annerledes under graviditet (Grønseth og Markestad 2006, s.222).

En slik krise påvirker hele familien - ikke bare foreldrene men også søsken eller andre som står dem nær. Å behandle hele familien som er rammet er noe som blir



mer og mer vanlig for terapeuter (Cullberg 2007, s.123-124). En krise er en prosess og går ikke over helt plutselig. Forløpet for krisen er forskjellig fra person til person. Det kan derfor være vanskelig for foreldrene at den andre parten reagerer annerledes enn dem selv.

De vil oppleve en krise og er i sjokkfasen. I sjokkfasen er det vanskelig å motta ny informasjon (Cullberg 2007, s.130-131). Foreldrene som har fått vite om diagnosen, vil helst ha all informasjon med en gang, men huskes som oftest ikke ved et senere tilfelle. Dette må sykepleiere være oppmerksomme på når de gir viktig informasjon. Som sykepleier har vi som oppgave å gi nødvendig informasjon til pasient og pårørende i følge pasientrettighetsloven og helsepersonelloven. Vi må være sikre på at informasjonen er forstått. Det er også en ny situasjon med innleggelse på sykehus og nytt miljø som kan gjøre det vanskelig å motta informasjon som er gitt.

Forskning viser at foreldre har stort behov for informasjon. Hvis graden på sykdommen øker, øker også behovet for informasjon. Å gi informasjon ved et tidlig tidspunkt økte sikkerheten hos foreldrene (Wray og Maynard 2006, s.11; Hallström og Elander 2007, s.195). Dette må sykepleier prøve å gi foreldrene. Det kan være vanskelig pga at de er i en situasjon hvor de ikke er mottakelige for informasjon. Men ved å sette inn tiltak for å hjelpe foreldrene med å forstå, så skulle det være mulig. Man kan for eksempel gi informasjon ved flere tilfeller og bruke forskjellige tilnæringsmåter som å være til stede å kunne svare på spørsmål som de eventuelt har. Å be foreldrene skrive opp spørsmål de har, kan være en fordel. Da vil du ikke gi informasjon som de ikke føler at de har bruk for. På den måten kan man lytte til hva pårørende trenger og føler. Det er viktig at informasjon som blir gitt, er samkjørt på avdelingen slik at det ikke blir misforståelser og forskjellig informasjon fra eksempel lege og sykepleier. Dette kan skape utrygghet og frustrasjon hos foreldrene og gå ut over forholdet mellom sykepleier og foreldrene. Det er viktig at informasjonen ikke er uforståelig og manglende. Sansene må være skjerpet når sykepleier skal informere foreldrene, kanskje de ikke klarer å ta i mot all informasjon på en gang og kanskje det er noe som ikke er nødvendig å si på enkelte tidspunkt. Ved å gjøre dette skaper man ikke unødvendig forvirring.

Når sykepleier skal veilede pasienten, kan det oppstå utfordringer. Det er lett å ta over omsorgsrollen for barnet helt ved innleggelse. Forskjellen mellom å ta over og avlaste, er ikke stor, og god kommunikasjon mellom foreldre og sykepleier er viktig for å få en mellomting. Når et barn blir født med HVHS vil foreldrene måtte planlegge en ny type hverdag. Det kan være fordelaktig at foreldrene får tips om hvor de kan søke om informasjon, gjerne konkrete nettsider eller brosjyrer de får fra sykehuset.

#### **4.4 Evaluering av oppgaven**

Bachelor er noe jeg har gruet meg for siden den dag vi startet på skolen. Da oppgaven nærmet seg, og jeg hadde valgt et tema som engasjerte meg, følte jeg at det kom til å bli en interessant tid hvor jeg fikk lære om et emne som jeg kunne tenke meg å jobbe med senere. Det å velge et tema som engasjerte meg, har vært nyttig for at jeg skulle klare å holde fokus, og det har gitt meg motivasjon til å jobbe videre. Arbeidet med oppgaven har vært spennende og samtidig krevende. I starten gikk det mye tid til å finne relevant litteratur og forskning. Og ikke minst å få oversikt over litteraturen. Målene jeg satte for meg selv i prosjektplanen, har blitt holdt, selv om jeg har brukt mer tid på enkelte ting og mindre tid på noe annet. Det har vært godt å ha noe å jobbe etter. Det jeg synes var vanskeligst, var å få med essensen og ikke ha med masse unødvendig informasjon i teori og drøfting. Teorien føles litt overfladisk, og det er vanskelig å gå nærmere inn på forskjellige ting som jeg synes er interessant. Derfor er det viktig å avgrense oppgaven. En annen side er å drøfte og få med de viktige poengene i oppgaven. Det er lett å tenke og diskutere, men å få poengene ned på papiret, og grunngi dem med teori var utfordrende. Hvis jeg skulle skrive oppgaven på nytt, ville jeg startet tidligere med litteratur søk og gå gjennom litteraturen. Jeg ville også avgrenset enda mer enn det jeg har gjort nå. Jeg har brukt to sykepleiere fra Rikshospitalet som jobber daglig med disse barna og deres foreldre og veileder fra skolen. Jeg har hatt god nytte av all veiledning jeg har fått. Jeg har lært mye nytt om både tema og om meg selv og holdninger som fremtidig sykepleier overfor foreldrene.

## 5.0 Konklusjon

Det vil komme som et sjokk for de fleste foreldre at deres barn har en medfødt hjertefeil. Gleden av å bli forelder erstattes med bekymring og usikkerhet for hvordan barnet deres kommer til å ha det videre i livet. HVHS er en kompleks medfødt hjertefeil. Foreldre og barn har en lang vei å gå fra barnet er født til de tre operasjonene er overstått, og det er mange måneder på sykehus. Et godt samarbeid mellom foreldre og sykepleier er nødvendig. Ved hjelp av god kommunikasjon kan man danne et godt forhold mellom sykepleiere og foreldre og dermed få tillit til hverandre. Å se hele familien som en helhet er viktig for at barnet skal få så god sykepleie som mulig. Som sykepleier må man vise at man er trygg på det man gjør og på diagnosen man har med å gjøre. Førsteintrykket er utrolig viktig for hvordan foreldrene ser på deg videre under opphold på sykehus. Sykepleieren har et stort ansvar for undervisning og veiledning til foreldre. Ved å gi informasjon og undervisning angående behandling og undersøkelser barnet skal igjennom kan sykepleieren avklare eventuelle forventninger foreldrene og posten har knyttet til sine roller og ansvar. Å ha i bakhodet at å være i en krisereaksjon kan svekke evnen til å motta informasjon og dermed forsikre seg om at informasjonen som er gitt er forstått.

Diagnosen HVHS byr på spesielle utfordringer som hele familien kan være nødt å ta hensyn til. Sykepleieren møter en familie i krise, som da får en oppgave å guide familien gjennom denne krisen. Foreldre kan være både en ressurs og belastning for sykepleierne. Det er lett å gå i fellen med å ta ansvaret for all pleien av barnet. Noen foreldre har ikke lyst å delta i pleien ved innleggelse pga at de er redde for å gjøre noe feil. Andre har helst lyst å gjøre alt selv. Foreldrene må involveres så tidlig som mulig etter innleggelse slik at de er forberedt på hjemreisen og fordi det skaper trygghet hos foreldre og barn. Sykepleieren må hjelpe foreldrene med bekymringene de har med å møte hverdagen. Det må være et fokus på familiens ressurser og styrke deres kunnskap og på den måten øke tillit til seg selv i å mestre hverdagen. Ved å øke trivselen og trygghet hos foreldrene øker en automatisk barnet sin trygghet.

## Litteraturliste

Arafa A. Mostafa, Salah R Zaher, Amira A El-Dowaty og Dalia E Moneeb (2008). "Quality of life among parents of children with heart disease". I: *Health and Quality of Life Outcomes*, nr 6, volume 91 2008, s. 1, 3-4.

Bakken Sonja (1997). *Barn på sykehus*. Oslo: Akademika AS.

Beeri, Mauri, Ziv Haramati, JJT Azaria Rein og Amiram Nir (2001). "Parental Knowledge and Views of Pediatric Congenital Heart Disease". I: *IMAJ*, Vol 3 2001, s.194-197.

Berglund, Anne Alvestad (2006). "Hva er komfort care?". I: *Hjertebarnet*, nr 1 2006, s. 26-27.

Cheuk D K L, S M Y Wong, Y P Choi, A K T Chau og Y F Cheung (2003). "Parents' understanding of their child's congenital heart disease". I: *Heart*, nr 90 2004, s. 435-439.

Cullberg, Johan (2007). *Mennesker i krise og utvikling*. Universitetsforlaget.

Dalland, Olav. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo, Universitetsforlaget.

FOR-2000-12-01-1217 (2001). Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Oslo: Sosial- og helsedepartementet

Grønseth, Randi og Trond Markestad (2006). *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Hallström, Inger og Gunnel Elander (2007). "Families' needs when a child is long term ill: A literature review with reference to nursing research." I: *International Journal of Nursing Practice*, Nr 13, s. 193-200.

Hjerteforeningens børneklub (2006). *Medfødte hjertefejl. Om hjertesygdomme hos børn*. København: Hjerteforeningen.

Hummelvoll, Jan Kåre (2008). *Helt - ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Kristensson-Hallström, Inger (1999). "Strategies for feeling secure influence parent's participation in care." I: *Journal of Clinical Nursing*, Volume 8, Nr 5, s. 586-592.

LOV-1999-07-02-63 (1999). Lov om pasientrettigheter. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

LOV-1999-07-02-64 (1999). Lov om helsepersonell m.v. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

Molven, Olav (2006). *Sykepleie og jus*. Oslo: Gyldendal.

Månsson, Marie Edwinston og Karin Enskär (2008). "Barn och familjer på sjukhus" (s.31-38). I: Månsson, Marie Edwinston og Karin Enskär (Red.) (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Røkenes, Odd Harald og Per-Halvard Hanssen. (2003 og 2006) *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.

Soetenga, Deborah og Kathleen A. Mussatto (2004). "Management of infants with hypoplastic left heart syndrome. Interating research into nursing practice." I: *Critical Care Nurse* Vol. 24, No. 6, s.46-66.

Sand, Anne Marit (2000). "Se også meg – om å være pårørende til en syk" (kapittel 3, s. 31-47). I: Almås, Hallbjørg (Red.). *Klinisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

St.prp. nr. 28 (1997-98). Om behandling av barn med medfødt hypoplastisk venstre hjertesyndrom. Oslo, Sosial- og helsedepartementet.

Sunnegårdh, Jan (2000). *Barnkardiologi – en översikt*. Lund: Studentlitteratur.

Travelbee, Joyce. (2003). *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal.

Tveiten, Sidsel (1998). *Barnesykepleie*. Oslo: Gyldendal.

Tveiten, Sidsel. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen, Fagbokforlaget.

Wray, Jo og Linda Maynard 2006. "The needs of Families of Children with Heart Disease". I: *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, Vol 27 2006, s. 11-17.

### **Internettider**

Foreningen for Hjertesykebarn [Online]. [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no), [21.02.10].

Foreningen for Hjertesykebarn. Barnehjertehåndboka [Online]. <http://nextcon.fuse.no/ffhb/profilbok/default.asp>, [21.02.10].

Children's health care of Atlanta (Oppdatert 2010). "Hypoplastic Left Heart Syndrome in Pediatric Patients" [Online].

<http://www.choa.org/default.aspx?id=5397>, [11.03.10].

Norskhelseinformatikk (2010). Medfødt hjertefeil [Online].

<http://www.legehandboka.no/?openpage=http://www.legehandboka.no/asp/document.asp?id=2846>, [21.02.10].

Norsk sykepleierforbund, 2008. "Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere" [Online].

<https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/113944/NSF%20yrkesetisk%20nettversjon.pdf>, [16.03.10].

## Vedlegg I. Oversikt over forskningsartikler

Forfatter og år	Tittel	Mål	Utvalg	Metode	Hovedfunn
<b>M. Mellander, L. Berntsson og B.Nilsson. 2006.</b>	Quality of life in children with hypoplastic left heart syndrome (HLHS)	Å måle livs kvalitet til barn med HLHS og deres familie.	18 pasienter og deres familie. 14 gutter 4 jenter som er 2 år eller eldre.	Spørreskjema med 60 spm.	Hvis man skal se på alle resultatene samlet så er det ikke stor forskjell mellom forskningsgruppen enn referanse gruppen. Men det var flere familier som bare hadde et barn i forskningsgruppen. Og de hadde litt mer tid til barna. Men familie livet var lavere, flere negative hendelser. Høyere tall av separasjon og skillsmisser. Selvbilde var lavere.
<b>Mostafa A Arafa, Salah R Zaher, Amira A El-Dowaty og Dalia E Monee. 2008.</b>	Quality of life among parents of children with heart disease.	Å beskrive "Health related quality of life" (HRQOL) til foreldre med barn som lider av hjertesykdom og identifisere de viktigste faktorene som påvirker det.	400 foreldre med barn med hjertesykdom og en gruppe å sammenligne med 400 foreldre til barn med mindre sykdommer.	Tverrsnittundersøkelse. Sosioøkonomiske og sykdoms relatert informasjon var hentet inn. V/ hjelp av SF36 (instrument som måler livskvalitet hos ulike grupper mennesker med ulike typer sykdommer eller økonomiske prioriteringer).	Livskvaliteten hos foreldre med barn med hjertesykdom var betydelig svekket og var mest påvirket av den kliniske statusen på barnet. Psykisk status, sosial støtte og oppmuntring av foreldrene burde bli vurdert når man velger behandling for deres barn.
<b>Inger Kristensson-Hallström. 1998.</b>	Strategies for feeling secure influence parents' participation in care.	Å finne ut hva som gjør at foreldre av institusjonaliserte barn kjenner seg sikre og hvilke faktorer som hjelper	331 skjemaer var levert inn utfylt.	Spørreskjema	Studien bekrefter et mønster, utviklet i en tidligere studie i hvordan foreldre tar i bruk ulike strategier som berører deres deltakelse i sitt barns sykehusinnleggelse. Noen foreldre som ønsket å delta i flere aspekter



		dem med å ta del i det som skjer. Den ser også i hvilken grad det at foreldrene deltar påvirker barnets smerte og søvn på sykehus.			ved barnets omsorg syntes å tro at barnet deres hadde mindre smerter enn foreldre som foretrakk mer begrenset deltakelse.
<b>Inger Hallstrøm. 2006.</b>	Families' needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research.	Finne via litteratur hva familien trenger når et barn i familien har en langsiktig sykdom.	Brukt litteratur, artikler og forskning.	Litterær forsknings studie	Behov funnet: optimalisere barnets helse, få bedre helse og utvikling. Støtte for familien til å lindre situasjonen og hjelpe dem å mestre. Støtte for å få familien til å opprettholde familie funksjonen og stabilitet. Opprettholde personlige behov.
<b>Jo Wray og Linda Maynard. 2006.</b>	The needs of families of children with heart disease.	Vurdere oppfattet behov for et barn med hjertesykdom og dens foreldre og søsken og legge frem hva slags støtte og tjenester de fikk akkurat da.	209 familier	Spørreskjema	124 av de som svarte hadde udekkede behov på et eller flere områder. Informasjon var det området som var mest uttrykt behov. Og de fleste fikk støtte fra familie og venner. Statlige tjenester og støtte var det mindre av. Selv om det var noen som ikke ville ha hjelp og støtte fra staten men det er fortsatt mange som vil ha som ikke får og dette må gjøres noe med.
<b>D K L Cheuk, S M Y Wong, Y P Choi, A K T Chau og Y F</b>	Parents' understanding of their child's congenital heart	Vurdere foreldrenes forståelse av deres barns medfødte hjertefeil i ulike	156 foreldre til barn med medfødt hjertefeil.	Tverrsnittundersøkelse med spørreskjema	Foreldre til barn med medfødt hjertefeil har store kunnskaps hull. Det foreldre lærer nå må forandres på for å få bedre forståelse om deres

<b>Cheung. 2004.</b>	disease.	kunnskaps domener og identifisere betydelige valg av foreldrenes kunnskap.			barn.
<b>Maurit Beeri, Ziv Haramait, JJT Azaria Rein og Amiriam Nir. 2001.</b>	Parental knowledge and views of pediatric congenital heart disease.	Vurdere foreldres kunnskap og holdning blant pasienter som besøker den kardiologiske klinikk for barn.	74 familier	Spørreskjema	18% klarte ikke å forklare deres barns misdannelser korrekt. 40% av barna viste om deres sykdom. "ignorance of their child's problem did not correlate with its severity or complexity but rather with parental background: the less educated the parent, the more likely was the problem perceived incorrectly.
<b>Anne Dreyer og Per Nordtvedt. 2008</b>	Sedation of ventilated patients in intensive care units:relatives' experiences.	Undersøke erfaringer av å være pårørende til ventilierte og bedøvet pasienter på intensive avdelinger.	8 pårørende	Intervju	Pårørende gikk gjennom ulike faser som spesifikt hang sammen med situasjonen på intensive avdelingen. De som deltok ble gradvis aktive omsorgspersoner for pasientene. Pårørende ville delta aktivt i diskusjoner om behandlingen.
<b>Jean Anne Connor, Raymond R. Arons, Mayte Figueroa og Kristine M. Gebbie. 2004.</b>	Clinical outcomes and secondary diagnoses for infants born with hypoplastic left heart syndrome.	Å utforske kliniske utfall og andre diagnoser tilstede ved utskrivning av spedbarn født med HVHS fra et nasjonalt perspektiv.	550 pasienter totalt	Brukt forskjellig databaser for å finne informasjon.	550 pasienter med HVHS. 234 tok norwood operasjon. 17 "orthopic heart transplantation", 106 døde på sykehus uten å ha operert. Det som var funnet sett fra et nasjonalt perspektiv viser utfall for spedbarn med HVHS ved et tidspunkt hvor flere overlever etter kirurgisk hjelp.



## Vedlegg II. Oversikt over fagartikler

Forfatter og år	Tittel	Tema i artikkelen	Konklusjon
<b>Deborah Soetenga og Kathleen A. Mussatto 2004.</b>	Management of Infants With Hypoplastic Left Heart Syndrome Integrating Research Into Nursing Practice.	Artikkelen tar for seg hvordan man skal ta vare på barn med HVHS. Og hvilke utfordringer sykepleiere kan få i forhold til disse barna pre og post operativt. Den sier litt om statistikk i forhold til disse barna i USA. Anatomi og forklaring av hvordan det er meningen at hjertet skal se ut etter operasjon er tatt med i artikkelen. Det er en artikkel som tar for seg det meste rundt det kliniske til et barn med HVHS ikke mye om foreldrene som jeg skriver om derfor var artikkelen brukt i forhold til teori delen om sykdommen.	I konklusjonen kommer de frem til at barn med HVHS har forskjellige utfordringer for hvert barn fordi alle er forskjellige. Å de mener at hvis man kan øke overlevelsen til disse barna hvis man kan se symptomer tidlig og gjøre noe med de på et tidligere tidspunkt.
<b>Bente Silnes Tandberg og Tove E. Mohaugen Børsting 2003.</b>	Mottak av nyfødte barn med hjertefeil -prosedyre	Det er en artikkel som tar for seg steg for steg hva sykepleiere som tar i mot nyfødte barn med mistanke eller diagnostisert medfødt hjertefeil må observere. Det går gjennom punkt for punkt med respirasjon, sirkulasjon, ernæring osv. Og en liten intro til de forskjellige typene medfødt hjertefeil.	Ingen konklusjon på denne fagartikkelen.
<b>Thoraxkirurgisk avdeling på Rikshospitalet og Foreningen for hjertesykebarn.</b>	Når barnet skal hjerteopereres.	Det er en informasjonsbrosjyre som blir gitt til foreldre/barn som skal hjerteopereres. De får brosjyren når de blir innlagt på thoraxkirurgisk avdeling eller så ligger den på nettet. Den tar for seg hva barnet skal igjennom under innleggelsen på sykehuset. Med informasjon om hva som skjer pre, per og post operativt.	Ingen konklusjon i denne. Er egentlig en brosjyre. Men jeg brukte den som grunnlag for hva slags informasjon foreldre får i forkant av en operasjon.

### Vedlegg III

Forventet forløp HVHS. Utarbeidet av Ann Kristin Rotegård, oversykepleier Barneklubben Rikshospitalet

#### Flyttdiagram for barn med HVHS

