



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Livskvalitet hos barn med medfødt
hjertefeil

Quality of life in children with congenital
heart defects

Kandidatnummer: 347

Bachelor i sykepleie

Høgskulen på Vestlandet

12/12-22

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.

Sammendrag

Tittel: Livskvalitet hos barn med medfødt hjertefeil

Bakgrunn: Temaet i oppgaven er livskvalitet hos barn med medfødt hjertefeil. I Norge blir ca. 500 barn født med medfødt hjertefeil, og mange av dem kommer nok til å møte utfordringer i hverdagen som kan påvirke livskvaliteten deres. Dette kan være konsentrasjonsvansker, angst eller mange sykehusinnleggelse. Studier viser at livskvaliteten hos denne pasientgruppen varierer veldig basert på alvorlighetsgraden av hjertefeilen. Oppgaven er avgrenset til barn i 6-12 års alderen som er innlagt på sykehus. Det er ikke fokus på en spesiell hjertefeil, og det er ikke gjort forskjell på etnisitet eller kjønn. Barn som har andre sykdommer eller plager i tillegg til hjertefeil er ikke inkludert i studien, og foreldre blir bare nevnt som en ressurs.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier bidra til økt livskvalitet hos barn med medfødt hjertefeil?

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie, og det er brukt forskning, pensumlitteratur og annen litteratur til å finne svar på problemstillingen.

Resultat: Ut ifra den litteraturen og forskningen som er brukt i oppgaven har jeg konkludert med at barn trenger å ha en sterk opplevelse av sammenheng, samt god informasjon om sykdommen og restriksjonene som kan komme med den. Informasjon bør gis både muntlig og skriftlig. Det er viktig å ha en god relasjon til barnet, og relasjonen barnet har til foreldrene spiller også en viktig rolle.

Nøkkelord: Livskvalitet, barn med medfødt hjertefeil, sykehus

Abstract

Title: Quality of life in children with congenital heart defects

Background: Around 500 children in Norway are born with a form of congenital heart defect. Many of these children will possibly face challenges throughout their life. These challenges can be, difficulty with concentration, anxiety, or many admissions to the hospital. Studies show that quality of life in this patient group varies based on the severity of the defect. This study is limited to children in the ages 6-12 years who are admitted to hospitals. There is no focus on one specific type of heart defect, and no distinction between gender or ethnicity. Children with other illnesses or ailments will not be included, and parents is only mentioned as a resource.

Research question: How can a nurse contribute to increased quality of life in children with congenital heart defects?

Method: This assignment is a litterateur study, and I will be using research, course material and other literature to answer my research question.

Results: Based on the research and literature that has been used, I have concluded that children with congenital heart defects need to have a strong sense of coherence, in addition to good information about their defects and the limitations that can occur. Information should be given both orally and written. The relation the child has with both parents and the nurse is important, as well as good communication.

Keywords: Quality of life, children with congenital heart defects, hospital,

Innholdsfortegnelse

INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 PROBLEMSTILLING OG AVGRENSING	2
1.3 FORMÅL	2
1.4 DEFINISJON AV BEGREP	2
1.4.1 Livskvalitet	2
1.4.2 Salutogenese	3
1.4.3 Opplevelse av sammenheng	3
1.4.4 Kommunikasjon	3
1.4.5 Empowerment	3
2 TEORETISK PERSPEKTIV	3
2.1 LIVSKVALITET	3
2.1.1 Helserelatert livskvalitet	4
2.2 SALUTOGENESE	4
2.3 OPPLEVELSE AV SAMMENHENG	4
2.4 LOVER OG RETNINGSLINJER	5
2.4.1 Barns rettigheter på sykehus	5
2.4.2 NSF sine Yrkesetiske retningslinjer	6
2.5 SYKEPLEIETEORETISK PERSPEKTIV	6
2.5.1 Joyce Travelbee	6
2.6 BARNETS UTVIKLINGSTRINN	7
2.7 KOMMUNIKASJON	8
2.7.1 Kommunikasjon med barn	8
2.7.2 Å skape tillit	8
2.7.3 Barns premisser	8
2.7.4 Foreldre	9
2.8 EMPOWERMENT	9
3 METODE	10
3.1 METODE	10
3.2 LITTERATURSTUDIE	11
3.3 SØK ETTER FORSKNINGSARTIKLER	11
3.4 VALG AV ANNEN LITTERATUR	12
3.5 KILDEKRITIKK	12
4 RESULTAT/FUNN	13
4.1 ARTIKKEL 1	13
4.2 ARTIKKEL 2	13
4.3 OVERSIKTSARTIKKEL 1	14
4.4 OVERSIKTSARTIKKEL 2	15
5 DRØFTING	15
5.1 OPPLEVELSE AV SAMMENHENG OG LIVSKVALITET	15
5.2 VIKTIGHETEN AV GOD OG FORSTÅELIG INFORMASJON	17
5.3 BETYDNINGEN AV RELASJONEN BARNET	18
5.3.1 Sykepleieren	18
5.3.2 Familien	20
6 KONKLUSJON	21
LITTERATURLISTE	22
VEDLEGG	1

VEDLEGG 1: SYSTEMATISK OVERSIKT OVER SØKEHISTORIKK.....	1
VEDLEGG 2: PICO	1
VEDLEGG 3: INKLUSJONSKRITERIER OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	2

Innledning

Medfødt hjertefeil er den mest vanlige medfødte sykdommen som blir diagnostisert i verden. På verdensbasis ligger tallene på rundt 0,8% til 1,2% (Weiliang et al., 2020). Av alle barn som blir født i Norge, blir ca 500 av dem født med en hjertefeil (Oslo Universitetssykehus, 2020). Diagnosen blir ofte stilt på en rutinemessig ultralydundersøkelse, men noen ganger blir ikke feilen oppdaget før etter fødsel. I noen tilfeller blir ikke hjertefeilen oppdaget før barnet er blitt noen år gammelt (NHI, 2021). Omtrent 250 av dem som får diagnosen, må ha behandling (Oslo Universitetssykehus, 2020). Det finnes flere hundre forskjellige hjertefeil, disse deles inn i fire kategorier: shuntfeil, cyanotiske feil, ductusavhengige feil og obstruksjon. I dag vil rundt 99% av alle barn som blir hjerteoperert overleve både operasjonen og den tidlige postoperative perioden (Ørn & Brunvand, 2016, s. 188-190).

Barn med medfødt hjertefeil kommer gjerne til å møte utfordringer i oppveksten, som for eksempel operasjoner og sykehusopphold av ulike lengder. Dette kan føre til fravær fra skolen. I tillegg har de gjerne redusert kontakt med venner, og mye oppfølging på poliklinikker (Solheim et al., 2017). Noen barn kan ha redusert fysisk kapasitet, problemer med konsentrasjon og fin- og grovmotorikken (Foreningen for hjertesyke barn, 2019). I tillegg kan mange få psykiske vansker som angst og depresjon, impulsiv oppførsel og lett redusert kognitiv funksjon. Noen kan også ha problemer med kontroll av følelser og språk (Solheim et al., 2017).

Det finnes mange studier på livskvalitet hos barn med medfødt hjertefeil, og de konkluderer ulikt. En studie fant lite til ingen forskjell mellom kontrollgruppen og testgruppen (Abassi et al., 2020), og en annen fant redusert livskvalitet hos barn med medfødt hjertefeil sammenlignet med friske personer i kontrollgruppen (Mellion et al., 2014). I en studie av livskvalitet blant barn med hjertefeil ble komplekse og mindre kompleks hjertefeil sammenlignet. Det ble konkludert med at barn med kompleks hjertefeil hadde lavere livskvalitet (Apers et al., 2013). Disse funnene kan vise faktiske forskjeller i livskvalitet, eller det kan vise at de ulike studiene har forskjellig definisjon på livskvalitet (Solheim et al., 2017).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunn for valg av tema er stor interesse for både pediatri og for hjerte. Interessen for pediatri har jeg hatt lenge. Jeg har vært i praksis på barneavdeling hvor jeg fikk være med på

ultral lyd av hjertet hos en prematur baby. Denne babyen hadde hull i hjerteskillevæggen, men dette rettet seg selv etter hvert som babyen nærmet seg den egentlige termindatoen. I tillegg var jeg på medisinsk poliklinikk i fordypningspraksisen min, hvor jeg fordypet meg i hjertet. Der fikk jeg lære mer om hjertet, og det styrket interessen hos meg.

Jeg mener at livskvalitet er et viktig tema. I NSF sine yrkesetiske retningslinjer står det: «Sykepleier skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten» (NSF, 2019, 2.2). Jeg vil si livskvalitet inngår i dette, og at sykepleier derfor har plikt til å bidra til god livskvalitet.

1.2 Problemstilling og avgrensning

Jeg har valgt å definere problemstillingen slik: Hvordan kan sykepleier bidra til å bedre livskvalitet hos barn med medfødt hjertefeil?

Jeg har valgt å avgrense oppgaven til barn på sykehus i alderen 6-12 år. Jeg vil ikke skille mellom kjønn eller etnisitet, og jeg kommer ikke til å fokusere på en enkelt type hjertefeil, men heller bruke hjertefeil som et paraplybegrep. Barn som har andre diagnoser og problemer som kan påvirke livskvaliteten i tillegg til hjertefeil, som for eksempel Down Syndrom, blir ekskludert. Foreldre kommer ikke til å bli inkludert utenom som en ressurs for barnet.

1.3 Formål

Formålet med oppgaven er å opparbeide meg kunnskap om hvordan man kan bidra til at et hjerte-barn får bedre livskvalitet. Som nevnt tidligere i innledningen kan barna få mange plager og problemer av sykdommen. Derfor mener jeg at en sykepleier bør kunne veilede og informere om tiltak og andre ressurser som kan være til hjelp for barnet når det kommer til sykdommen og hvordan håndtere den og de problemene som kan oppstå.

1.4 Definisjon av begrep

1.4.1 Livskvalitet

Livskvalitet har blitt definert av mange, for eksempel psykologen Siri Næss definerer livskvalitet slik: «Vi definerer livskvalitet som psykisk velvære, som en opplevelse av å ha det godt» (Næss, 2011, sitert i Fjørtoft, s. 51).

1.4.2 Salutogenese

Salutogenese betyr det som skaper helse (Antonovsky, 1987, sitert i Mittelmark et al. s. 14).

1.4.3 Opplevelse av sammenheng

Opplevelse av sammenheng (OAS) er et begrep som består av tre dimensjoner; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 1987, sitert i Haugan & Rannestad, 2018 s. 141).

1.4.4 Kommunikasjon

Kommunikasjon er å dele og formidle ideer og informasjon gjennom for eksempel språk, bilder og internett. Allott (2019) definerer menneskelig kommunikasjon slik: «Det å dele tanker med andre individer, på en overlagt og uforbeholden måte». Altså dersom en person ønsker å dele noe, gjøres det gjennom å bruke ord og handlinger slik at mottaker forstår det som blir delt (Allott, 2019).

1.4.5 Empowerment

Empowerment kan defineres slik:

«En prosess der makt blir utviklet med det formålet å gi individer eller grupper av mennesker økte ressurser, styrke deres selvbilde, og å gjenbygge evnen til å handle på egne vegne i sin hverdag». (Midtsundstad & Øyen, 2006, s. 3, Sitert i Mittelmark et al. 2018, s. 33)

2 Teoretisk perspektiv

2.1 Livskvalitet

Livskvalitet er et subjektivt begrep, og brukes ofte som et synonym til å ha det godt eller det gode liv (Fjørtoft, 2016, s.51). WHO definerer livskvalitet som individets opplevelse av deres posisjon og livet deres i sammenheng med kulturen og verdisystemene de lever i, og i forhold til målene, forventningene, standardene og bekymringene deres (WHO, 2012). Begrepet rommer ifølge denne definisjonen aspekter innen helse av fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell art (Lerdal & Grov, 2015, s. 833).

Selv om man er syk kan man oppleve å ha velvære og tilfredshet i livet, da spesielt i de områdene i livet som er viktig. Sykepleier kan gjennom tiltak bidra til å tydeliggjøre hva som er verdifullt for pasienten i den livssituasjonen hen står i. Dette gjøres ved hjelp av helsefremmende sykepleier-pasient-interaksjon (Haugan & Rannestad, 2018, s. 142).

2.1.1 Helserelatert livskvalitet

Helserelatert livskvalitet rommer dimensjonene fysisk, psykisk og sosialt. De ulike dimensjonene kan inneholde ulike ting. Den fysiske dimensjonen kan inneholde for eksempel mobilitet, utholdenhet, fysisk styrke og smerte, mens den psykiske dimensjonen kan inneholde angst, tretthet og nedstemthet. Den sosiale dimensjonen omfatter venner og familie, samt deltakelse i foreninger eller organisasjoner (Lerdal & Grov, 2015, s. 834).

2.2 Salutogenese

Salutogenese omhandler hva som skaper helse, ikke det hva som forårsaker sykdom (Ruud, 2021, s. 86). Det omfatter også kunnskap om hvordan helse oppleves, og om helsefremmende initiativer, altså det som kan forsterke eller beskytte god helse. En salutogen forståelse av helse vil være ressursorientert og styrkebasert, noe som vil si at helsepersonell som benytter seg av en salutogen tilnærming vil sette søkelys på å styrke menneskets ressurser, kapasitet og potensiale (Mjøsund, 2020, s. 29). Dersom man ser på det fra et salutogent perspektiv, kan mennesker oppleve god helse selv om de lever med en sykdom (Ruud, 2021, s. 86).

Salutogenese rommer også en rekke andre teorier og begreper som handler om menneskers ressurser, kapasitet og styrker, som for eksempel opplevelse av sammenheng (Mjøsund, 2020, s. 29). Å ha en salutogen tilnærming vil si å ha en helhetlig tilnærming. Pasienten er mer enn bare sykdommen sin (Haugan & Rannestad, 2018, s. 138). Målet er å gjøre folk i stand til å leve optimalt med sine utfordringer, ikke bare behandle symptomene på lidelsen. Dette gjøres ved å ta på alvor en persons evne til å aktivt tilpasse seg for å mestre hverdagen. Et viktig poeng er å fokusere både på helsefremmende faktorer og på faktorer som reduserer eller forebygger helseproblemer (Langeland, 2018, s. 157).

2.3 Opplevelse av sammenheng

Opplevelse av sammenheng (OAS) er en livsorientering som er positiv, og handler om begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Haugan & Rannestad, 2018, s. 141). Begripelighet handler om i hvilken grad pasienten forstår situasjonen hen står i.

Håndterbarhet handler om hvordan man kan bruke de ressursene man har tilgjengelig til å løse en situasjon, samt om man har tro på at det går an å fikse situasjonen. Meningsfullhet er motivasjonselementet, og har betydning for hvor mye energi man bruker på å håndtere en situasjon. Meningsfullheten i situasjonen kan bli påvirket av mye, for eksempel om en selv deltar aktivt (Larsen, 2018, s. 40-41). Meningsfullhet handler om oppgaver pasienten ønsker å delta i, og verdsetter dem. Man gjør sitt beste i hver situasjon som kommer, og tar utfordringene på strak arm (Gammersvik, 2018, s. 116).

Som sykepleier skal man informere og kommunisere med pasienter slik at pasienten sin nye situasjon blir begripelig og forståelig. Videre skal sykepleieren understøtte de praktiske og intellektuelle ferdighetene pasienten har, slik at situasjonen blir håndterbar. Meningsfullhet er den viktigste dimensjonen i OAS. Med dette området skal sykepleier bidra til at pasienten finner mening i livet og med den situasjonen pasienten befinner seg i (Haugan & Rannestad, 2018, s. 141).

Dersom en pasient har en sterk OAS, har pasienten tillit til at det finnes orden og struktur, og pasienten gjør handlinger for å oppnå det. Pasienten har tro på seg selv og sin mestring, og ser ikke på seg selv som et offer. Hen har stor grad av autonomi, og søker etter muligheter. Alt dette er med på å gi mening til pasienten (Gammersvik, 2018, s. 117). Pasienten er motivert for å håndtere stress, og har troen på at de kan forstå og at ressurser er tilgjengelig. Dersom man har sterkt OAS har man indre håp og man har tillit til å bruke ressursene man finner (Langeland, 2018, s. 161).

2.4 Lover og retningslinjer

2.4.1 Barns rettigheter på sykehus

Barn har rettigheter når de er innlagt på sykehus. Disse rettighetene kommer frem i Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000). §5 handler om personalet, og at barnet skal så langt det lar seg gjøre, bli tatt hånd om av samme personalet under hele oppholdet. Personalet må ha god kunnskap om barns utvikling og behov, samt kunne informere og veilede foreldre/foresatte om barnets mulige reaksjoner på sykdommen og oppholdet i institusjonen (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §5).

Barna har rett på å ha minst en av foreldrene med seg under oppholdet, med mindre det er til skade for barnet eller samværsretten er fjernet jf. Reglene i barneloven eller barnevernloven (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §6-2). Dersom barnet er alvorlig sykt, skal begge foreldrene få være med barnet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6). Videre i paragrafen står det at både barn og foreldre har rett på fortløpende informasjon om sykdommen, og foreldre skal ha mulighet for å være til stede under behandling dersom barnet ønsker det og det ikke vanskeliggjør behandlingen (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6).

2.4.2 NSF sine Yrkesetiske retningslinjer

NSF sine yrkesetiske retningslinjer ble utarbeidet i 1983. Nyeste revisjon ble gjort i 2019. Grunnlaget for sykepleien er respekten for det enkelte menneskets lov og verdigheten deres. Sykepleien skal bygges på respekt, barmhjertighet og omsorg for menneskerettighetene (NSF, 2019). Punkt som er aktuell for oppgaven er:

- 2.2 «Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten.» (NSF, 2019).
- 2.3 «Sykepleieren ivaretar den enkeltes pasient behov for helhetlig omsorg.» (NSF, 2019).
- 2.5 «Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.» (NSF, 2019).

2.5 Sykepleieteoretisk perspektiv

2.5.1 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee definerer sykepleie på denne måten:

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, 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, 1971, sitert i Gonzalez, 2020, s. 49)

Travelbee (1971) mener at både psykisk, fysisk og åndelig lidelse er viktige ansvarsområder i sykepleien. Hun karakteriserer disse områdene som allmennmenneskelig. Likevel fremhever hun at allmennmenneskelige erfaringer med sykdom og lidelse skal vektlegges i sykepleien.

Erfaringer med lidelse og sykdom er subjektive, noe som innebærer at sykepleier må ha et innenfra perspektiv i møte med mennesker. Sykepleieren må også tilpasse sykepleien til det enkelte mennesket som har sine egne unike erfaringer. Hun legger vekt på den terapeutiske og mellommenneskelige delen av sykepleieprosessen, og hun løfter frem håp, mening og lidelse som tre eksistensielle temaer i sykepleie. De grunnleggende sykepleiefaglige tilnæringsmåtene er viktige når man skal ta opp slike eksistensielle temaer. Disse er kommunikasjon, terapeutisk bruk av seg selv og relasjonsskapende arbeid. (Gonzalez, 2020, s. 49).

2.6 Barnets utviklingstrinn

Ruud (2021) beskriver kognitive utviklingsfaser, og tar for seg Jean Pigets teorier. Han delte barnets utvikling i 4 faser som representerer ulike nivåer å tenke på. Denne teorien har fått kritikk for at han deler utviklingen til barna inn i statiske faser, og tar ikke hensyn til at barnas utvikling skjer i en sosial kontekst (Ruud, 2021, s. 66 og 68). I konkret-operasjonell fasen er barnet 6-12 år. Da har barnet evne til å systematisere erfaringer på en kvalitativ måte, og tenker mer uavhengig av det som skjer. Barnet greier å se på en situasjon fra et annet perspektiv, og oppfatter mengder og størrelser mer konstant uavhengig av form. Oppmerksomheten er bedre, og barnet greier å skille mellom relevant og irrelevant informasjon (Ruud, 2021, s. 68).

Grønseth & Markestad (2017) beskriver en tabell over utviklingsmessige særtrekk og hvilke konsekvenser disse har for sykepleien. Noen av særtrekkene er:

- Bedre tidsbegrep, bedre forståelse for sammenhenger mellom årsak og virkning, og større evne til å tenke abstrakt.
- Bedre forståelse av hva sykdom er. De yngste kan fortsatt se på sykdom som en straff, noe de kan kjenne skyldfølelse for.
- De eldste har en forståelse for komplekse fenomener som smerte og sammenheng mellom sykdom og behandling. De er mer selvstendig, og har et behov for å føle seg nyttig (Grønseth & Markestad, 2017, s. 69).

2.7 Kommunikasjon

2.7.1 Kommunikasjon med barn

For å bli kjent med og å skape tillit hos barn, er god kommunikasjon nøkkelen. God kommunikasjon er en forutsetning for å informere, forberede og bidra til at barna og foreldrene greier å håndtere og bearbeide opplevelsene som kommer med sykdom og sykehusopphold (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97). Det kan være nyttig å tenke på hvordan man selv likte å bli snakket til som barn, i samtalen med barnet (Ruud, 2021, s. 42). I tillegg er det viktig at det er sammenheng mellom den verbale kommunikasjonen og den ikke-verbale kommunikasjonen. Man skal respektere at barn og ungdom av og til er tilbakeholdne med å prate, og om man presser dem til å prate kan det ha motsatt effekt (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98).

2.7.2 Å skape tillit

I begynnelsen av møtet med barnet bør sykepleieren holde litt avstand til barnet, da fremmede voksne kan virke truende for små barn spesielt der alt er nytt og ukjent. Ved å holde avstand kan barnet ha sykepleieren i øyesyn, og bli vant til væremåten, stemmen og utseende til sykepleieren. Sykepleiere kan være tillitsfull og grei, men de utfører også skremmende og ubehagelige prosedyrer som kan svekke den tilliten et barn har til hen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Det er viktig å ikke utføre ubehagelige prosedyrer eller undersøkelser på lekerommet eller når barnet ligger i sengen sin. Dette er «trygge områder» (Ruud, 2021, s. 135). Hvordan barnet blir møtt har en stor betydning for barnet. Et nikk, et smil og en klapp på skulderen kan være med på å gjøre noe ubehagelig mer håndterbart (Ruud, 2021, s. 25) Å være snill, rolig og avslappet, samt å lytte og tilbringe tid med barna er tillitsskapende. Å sitte seg ned med barna slik at de kan ha øyekontakt hjelper også. Humor og det å snakke direkte til barnet og ikke bare til foreldrene er med på å skape tillit. Det er også viktig å bli kjent med barnet som person og ikke bare som pasient (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98).

2.7.3 Barns premisser

Det finnes tre overordnede begreper som kan være nyttige i kommunikasjon med barn. Disse er: Mening, verdighet og anerkjennelse (Ruud, 2021, s. 18). Det er viktig når man skal snakke med barn, å la barnet være hovedpersonen. Kommunikasjonen skal preges av lytting, bekreftelse, toleranse, forståelse og aksept. Helsepersonell må møte barnet på et emosjonelt

og et kognitivt plan, samt anerkjenne tanker, følelser og væremåter hos barnet. På denne måten opplever barnet å bli respektert og å få integriteten sin ivaretatt. Dersom helsepersonell bortforklarer og bagatelliserer følelsene til barnet, kan barnet føle at det ikke blir anerkjent. Dette kan hindre videre kommunikasjon (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99).

Det finnes en del hjelpemidler når man skal ha en samtale med et barn. Hjelpemidler i samtalsituasjoner kan skape distanse til og gjøre det lettere for barnet å snakke om følelser og opplevelser. Hjelpemidler kan for eksempel være leker, tegninger, bilder, regler, sang eventyr eller metaforer (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101, Ruud, 2021, s. 84).

2.7.4 Foreldre

Foreldre kjenner barna best, og er viktige samarbeidspartnere i samtaler med barna (Ruud, 2021, s. 138). Noen foreldre er kanskje usikre på hva de skal si til eller svare barnet, og trenger råd. I tillegg kan stress og engstelse hindre dialogen mellom foreldre og helsepersonell. Noen ganger kan foreldrene lage hindringer for at barnet og sykepleieren kan få utviklet tillit. For eksempel kan foreldrene true med å gjøre noe ubehagelig dersom barnet ikke hører etter, eller bare slippe sykepleieren til for å gjøre prosedyrer. Dette kan være fordi foreldrene ikke stoler på barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90 & 102).

Fortløpende informasjon og kommunikasjon er viktig for å kunne gi støtte til foreldrene (Ruud, 2021, s. 138). Et godt redskap for å få en gjensidig forståelse av situasjonen familien står i, er å kartlegge hvilke kunnskaper og erfaringer foreldrene har i forhold til sykdommen og behandlingen før man gir informasjon (Ruud, 2021, s. 134). Dersom man har en felles forståelse av sykdommen, minsker dette frustrasjon og misforståelse, både for pasienten og pårørende. Det er også viktig med ærlig og realistisk informasjon om både sykehusinnleggelsen, sykdommen og utskrivningen. Dette øker foreldrenes følelse av kontroll og kan gjøre at de mestrer situasjonen bedre. Uforståelig, sprikende eller manglende informasjon kan føre til at foreldrene kjenner på en belastning. Viktig informasjon bør også gis skiftelig (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88-89).

2.8 Empowerment

Empowerment handler om å involvere pasienten gjennom dialog, ressursmobilisering og medvirkning. Man skal se på pasienten som en kompetent person, og ikke en passiv

tjenestemottaker. Når man gjør dette skaper man endringer i maktforholdet mellom pasienten og helsepersonellet, og det krever en ny forståelse av profesjonsrollen og pasientrollen. Pasientrollen skal ikke lenger være passiv, men man skal heller være aktivt medvirkende i sin egen behandling slik at man kan, i størst mulig grad, ha kontroll i eget liv. Dette handler i praksis om å få økt selvtillit, bedre selvbilde, økte ferdigheter og kunnskaper (Ingstad, 2013, s. 146). Empowerment skal være en prosess, en strategi og et mål i seg selv, og det kan relateres til ulike nivåer, både nasjonalt nivå, lokalt nivå og individnivå (Gammersvik, 2018, s. 119-120).

Når en pasient er innlagt på sykehus, vil den enkelte pasienten ha mange møter med mange sykepleiere. Når sykepleier skal utføre ulike sykepleieoppgaver, er samarbeid med pasienten et viktig stikkord. Man ønsker en aktiv pasientrolle, og pleien tilpasses ressursene til pasienten og mulighetene pasienten har til å delta (Gammersvik, 2018, s. 120).

3 Metode

3.1 Metode

Metode vil si den systematiske fremgangsmåten som er brukt for å finne informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling. Her skal man beskrive hvordan man har gått frem for å finne artikler (Thidemann, 2015, s. 74).

Kvalitativ metode er en metode hvor man finner meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2020, s. 54). Kvalitativ metode vil finne menneskelige egenskaper som erfaringer, meninger, opplevelser, holdninger, motiver og tanker. Hensikten er også å få frem nyanser. Spørsmål stilles gjerne slik: Hvordan foregår ...? hvordan oppleves ...? (Thidemann, 2015, s. 76).

Kvantitativ metode vil si å finne data som er målbar. Tallene som kommer fram, gir mulighet for å, for eksempel, finne gjennomsnitt eller hvor stor prosent (Dalland, 2020, s. 54).

Kvantitativ metode gir eksakt faktakunnskap, eller harde og objektive data. Spørsmål stilles gjerne slik: Hvor mye? Hvor ofte? (Thidemann, 2015, s. 74).

Ofte i forskning kan ikke bare en metodisk tilnærming anses som riktig. En metode kan ha svakheter som kan oppveies av en annen metode, og omvendt. Derfor kan det være nyttig å bruke en kombinasjon av to ulike metoder. Dersom en slik kombinasjon gir samme resultater, kan man argumentere sterkt for at resultatene i studien er gyldige (Thidemann, 2015, s. 77).

3.2 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en litteraturstudie, som vil si at man samler inn litteratur, går kritisk gjennom det og til slutt sammenfatter det. Hensikten med en litteraturstudie er å gi den som leser en oppdatert og god forståelse av den kunnskapen som problemstillingen etterspør, og å beskrive hvordan man har kommet frem til denne kunnskapen (Thidemann, 2015, s. 78, Dalland, 2020, s. 199). Man skimleser gjennom artikler for å vurdere om den er aktuell for oppgaven, og dersom den er aktuell leser man den grundig. Deretter må man vurdere kvaliteten på artiklene kritisk, ofte ved hjelp av en sjekkliste. Videre må man analysere og tolke det artiklene har funnet, og til slutt sammenfatter man resultatene i eget kapittel i oppgaven (Thidemann, 2015, s. 90-96).

3.3 Søk etter forskningsartikler

I denne oppgaven ble databasene PubMed, Cinahl og Cochrane brukt for å finne forskningsartikler og systematiske oversiktsartikler som var aktuelle for oppgaven. For å gjøre søket mer presist ble PICO benyttet (vedlegg 2), og i tillegg ble en oversikt over inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier lagd (vedlegg 3). Det første søket resulterte i 20 resultater. Alle titler ble lest gjennom, og ut av de ble 10 abstrakter lest. 3 av disse artiklene var aktuelle for oppgaven. Disse ble lest, og to av dem ble inkludert. I søk nummer 2 var det 8 resultater. Alle titler ble lest, og 3 abstrakter ble lest. To av disse virket interessante, og artiklene ble lest. En av dem ble inkludert i oppgaven. Tredje og siste søk resulterte i 4 resultater. Alle titler ble lest, og 2 abstrakter lest. Bare en hel artikkel ble lest, denne ble inkludert i oppgaven.

Søkeordene jeg brukte for å finne forskningsartiklene i alle tre søkene var Heart Defects congenital, quality of life og Child/Children. I søk nummer 2 la jeg til søkeordene Cardiology og Systematic review, og i søk nummer 3 valgte jeg å bruke søkeordet sense of Coherence istedenfor quality of life. AND ble brukt som bindeord i alle søk.

3.4 Valg av annen litteratur

Annen litteratur ble funnet gjennom søkemonitoren Oria. Oria er en søkemonitor som samler materiale som finnes ved de fleste norske fag- og forskningsbibliotekene (Unit, 2021). Der ble søkeordene barn, sykepleie og kommunikasjon brukt, og bindeordet AND ble brukt. I tillegg er det brukt pensum fra tidligere emner, som sykdomslære, helsefremmede sykepleie, psykiatri og etikk.

3.5 Kildekritikk

Kildekritikk vil si å både vurdere og karakterisere litteraturen som er funnet. Man skal også gjøre rede for hvilke kriterier man har for litteraturen man velger. På denne måten får leseren innsikt i de refleksjonene man gjør seg angående litteraturen som blir brukt. Leseren får vite hvorfor man har valgt akkurat denne litteraturen for å belyse problemstillingen, med tanke på relevans og gyldighet. I tillegg må man kunne svare på hvor mye eller lite litteratur man har funnet, og om det var lett eller vanskelig å finne (Dalland, 2020, s. 152).

Jeg har brukt engelske artikler, noe som kan føre til feiltolkning av dataen som kommer frem. I tillegg kan det være at funnene i studiene ikke kan overføres til norsk sammenheng. Begge oversiktsartiklene jeg har brukt, har tatt med studier som er eldre enn 10 år. Jeg har likevel valgt å ta disse med, da jeg mener at de er relevante og de har gode funn som kan brukes. En svakhet med oppgaven er at jeg bruker en del sekundærkilder da jeg har brukt mye pensum. I oppgaven har jeg brukt Grønseth & Markestad (2017) mye. Dette er en svakhet, da fagstoffet kanskje ikke blir understøttet av andre kilder. Jeg har prøvd å finne primærkildene til det jeg har brukt fra dem, men det har vært vanskelig da de ikke har vært ledig til låns under skriveprosessen. Jeg nevner Jean Piaget sin teori, men under skriveprosessen fikk jeg ikke tak i primærkilden. Jeg valgte derfor å bruke Ruud (2021) som sekundærkilde. Travelbee sin teori fant jeg først i Gonzalez (2020), og har brukt den som sekundærkilde. I drøftingen valgte jeg å finne den engelske primærkilden fra 1996, da den norske utgaven ikke var ledig. En svakhet er at jeg kan feiltolke informasjonen da jeg oversetter det fra engelsk til norsk.

4 Resultat/funn

4.1 Artikkel 1

Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: a multicenter controlled cross-sectional study. Abassi, H., Huguët, H., Picot, M.-C., Vincenti, M., Gulliaumont, S., Auer, A., Werner, O., De la Villeon, G., Lavastre, K., Gavotto, A., Auquier, P. & Amedro, P. (2020). *Health and Quality of Life Outcomes*,

Hensikt: Å evaluere helsereelatert livskvalitet hos barn med medfødt hjertefeil sammenlignet med jevnaldrende. I tillegg ville de se på faktorer assosiert med helsereelatert livskvalitet i denne aldersgruppen.

Metode: En multisenterkontrollert tverrsnittstudie som inkluderte 124 barn med medfødt hjertefeil rekruttert på poliklinikken. Kontrollgruppen besto av 125 barn. Disse var rekruttert på skolen. Det ble brukt et generisk spørreskjema om pediatrik helsereelatert livskvalitet, som de selv fylte ut.

Resultat: Barna hadde omtrent samme helsereelatert livskvalitet i både kontrollgruppen og testgruppen. Foreldrene til barna fikk samme test, og det ble rapporterte signifikant lavere helsereelatert livskvalitet i testgruppen enn i kontrollgruppen. Livskvaliteten ble påvirket av sykdommens alvorlighetsgrad og av flere invasive hjerteprosedyrer som kirurgi eller kateterisering.

Konklusjon: Helsereelatert livskvalitet hos barn med medfødt hjertefeil i alderen 5-7 var god og lik som kontrollene. Denne studien bidro til den økende mengden av kunnskap om helsereelatert livskvalitet relatert til medfødt hjertefeil og understrekte viktigheten av støtte for barnet og familien ved de mest alvorlige hjertefeilene (Abassi et al, 2020).

4.2 Artikkel 2

Quality of Life of Children Born with a Congenital Heart Defect. Derridj, N., Bonnet, D., Calderon, J., Amedro, P., Bertille, N., Lelong, N., Goffinet, F., Khoshnood, B. & Guedj, R. (2022). *The journal of Pediatrics*

Hensikt: Å identifisere undergrupper med medfødt hjertefeil i fare for svekket helsereelatert livskvalitet i 8års alderen i henhold til deres medisinske og kirurgiske behandling.

Metode: En populasjonsbasert kohortstudie, hvor 598 pasienter med medfødt hjertefeil ble delt inn i undergrupper basert på deres medisinske og kirurgiske behandling. Disse gruppene er: (1) oppfølging i poliklinikk, (2) komplett korrigering før 3 år, (3) Komplet korrigering etter 3 år, (4) palliativ korrigering, og (5) medfødt hjertefeil med spontan resolusjon.

Selvrapportert livskvalitet og foreldrerapportert livskvalitet ble målt gjennom et spørreskjema om pediatrik livskvalitet når barna var 8 år gamle. For å sammenligne utfallene i de forskjellige undergruppene, ble multivariabel regresjonsanalyse og Cohen effektstørrelse brukt.

Resultat: I den palliative undergruppen var både selvrapportert og foreldrerapportert livskvalitet lavere. Foreldrerapportert livskvalitetskår for den gruppen med komplett korrigering etter 3 år var lavere. Selvrapportert livskvalitet for undergruppen som hadde komplett korrigering før 3 år var lavere.

Konklusjon: De konkluderte med at livskvaliteten hos barn med medfødt hjertefeil som opplevde en sykehusintervensjon er redusert i 8års alderen. I tillegg konkluderte de med at pasientens alder når de får den siste kardiologiske intervensjonen kan ha noe å si for livskvaliteten deres (Derridj et al, 2022).

4.3 Oversiktsartikkel 1

Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies
Chong, L. S. H., Fitzgerald, D. A., Craig, J. C., Manera, K. E., Hanson, C. S., Celemajer, D., Ayer, J., Kasparian, N. A. & Tong, A. (2018). *European journal of pediatrics*

Hensikt: Å beskrive opplevelsene til barn og ungdom med medfødt hjertefeil

Metode: Elektroniske databaser ble søkt i og, kvalitative studier om barnas perspektiver av sykdommen ble inkludert.

Resultat: Det ble identifisert 6 temaer: forstyrrelse av normaliteten (benekte diagnosen, svinge mellom sykdom og helse, destabilisering av familiedynamikken), makteløshet i henhold til svekket helse (opptatt av overhengende dødelighet, utsettelse for katastrofale komplikasjoner, utmattelse fra medisinske prosedyrer og tester), utholdenhet i forhold til medisinske prosedyrer og behandling (traumatisert av invasive prosedyrer, skuffelse over feilet behandling, forstyrret av overgang, verdsettelse av empati og kontinuitet i behandling, overkomme usikkerhet med informasjon), kamper med kroppen (nedsatt fysisk aktivitet, dårlig kroppsbygge, testing av grenser), hemning av potensial og mål (følelse av funksjonshemning, urettferdig dømming og eksklusjon, vanskeligheter med akademisk bragd), og etablering i eget tempo (skille sykdom fra liv, vilje til å overleve, omfavne det positive, personlig vekst, å ha en sosial eller åndelig støtte).

Konklusjon: Barn med medfødt hjertefeil føler seg sårbare og belastet av nedsatt fysisk ytelse, uforutsigbare komplikasjoner og diskriminering.

(Chong et al. 2018).

4.4 Oversiktsartikkel 2

Determinants of quality of life in children and adolescents with CHD: a systematic review

Drakouli, M., Petsios, K., Giannakopoulou, M., Patiraki, E., Voutoufianaki, I., & Matziou, V. (2015). *Cardiology in the Young*.

Hensikt: Vurdere livskvalitet hos barn og ungdom med medfødt hjertefeil.

Metode: Et systematisk kritisk søk i databasene PubMed, Scopus og Cinahl.

Resultat: Stor variasjon i kvalitet, og nedsatt livskvalitet var assosiert med mer alvorlig sykdom. Barn med medfødt hjertesykdom rapporterte redusert livskvalitet etter kardiologisk kirurgi, i forhold til fysisk, psyko-sosial, emosjonell og skole funksjon. En stor del av de kliniske studiene viste signifikante forskjeller mellom barnas og foreldrene deres sine svar i forhold til deres livskvalitet. Barna hadde en tendens til å rapportere høyere livskvalitet enn foreldrene deres. Ifølge analysen til forfatterne var de faktorene som påvirket livskvaliteten til deltakerne: a) foreldrestøtte, b) lav sosio-økonomisk status, c) begrensinger på grunn av fysisk svekkelse, d) opplevelse av sammenheng, og e) barnets mengde av angst og depresjon. Disse funnene kan tyde på at nedsatt livskvalitet kan forekomme på tvers av sykdommens alvorlighetsgrad.

Konklusjon: Livskvalitet hos barn med medfødt hjertefeil bør bli vurdert i forhold til alder, alvorlighetsgrad av sykdommen, terapeutisk tilnærming, aksept av sykdommen, og personlige trekk. Effektiv ledelse og tidlig kartlegging av betydelige svekkelser av livskvalitet kan påvirke de kliniske utfallene hos barn med medfødt hjertefeil (Drakouli et al., 2015).

5 Drøfting

5.1 Opplevelse av sammenheng og livskvalitet

Å ha en sterk opplevelse av sammenheng (OAS) kan være viktig for mange barn med medfødt hjertefeil, fordi dersom hen har en sterk OAS har barnet troen på seg selv og at hen greier å finne orden og struktur i livet (Gammersvik 2018, s. 117). Dette kan underbygges av Drakouli et al. (2015). I deres studie hevder de at OAS og livskvalitet henger sammen, og at en opplevelse av sammenheng kan være med på å øke livskvalitet over tid (Drakouli et al., 2015). Dette støttes av Abassi et al. (2020). Der argumenteres det for at barn med medfødt hjertefeil ofte er flinke til å utvikle god opplevelse av sammenheng, noe som fører til en økt

livskvalitet, spesielt når det kommer til psykososiale forhold (Abassi et al., 2020). Dette er i samsvar med Drakouli et al. (2015), hvor de hevder at en sterk opplevelse av sammenheng har en positiv innflytelse på deres livskvalitet (Drakouli et al., 2015).

Det er mye som kan påvirke livskvaliteten til et barn med medfødt hjertefeil, som for eksempel psykiske vansker, konsentrasjonsvansker og nedsatt fysisk ytelse (Foreningen for hjertesyke barn, 2019, Nyrnes et al., 2019). For å gi barnet en opplevelse av sammenheng, må man bruke begrepene som inngår i OAS (Haugan & Rannestad, 2018, s. 141). Å gjøre situasjonen begripelig, kan være å gi tilstrekkelig informasjon om hvilke utfordringer som kan oppstå, for eksempel at barnet ikke kan delta i alle typer aktiviteter på grunn av nedsatt fysisk ytelse eller at man kan få konsentrasjonsproblemer. For å gjøre dette håndterbart kan man gi barnet ulike «redskaper» for å klare dette. Dette kan for eksempel være å finne alternative aktiviteter. I stedet for fotball kan en aktivitet som ikke innebærer løping være aktuell, for eksempel bordtennis eller karate. Eller barnet kan være målvakt. Dette blir støttet i studien til Chong et al. (2018), hvor deltakerne fylte tomrommet etter høyintensitetsaktiviteter med mindre intense aktiviteter. For å bidra til at barnet finner mening med situasjonen, kan man hjelpe barnet til å se at selv om hen ikke kan delta på samme aktivitet som alle vennene sine, kan hen fortsatt være aktiv. Nye vennskap kan komme ut av dette, og hen kan fortsatt være med vennene på skolen og fritiden (Larsen, 2018, s. 40-41). I følge Chong et al. (2018) kjenner mange barn med medfødt hjertefeil på sinne når de ble rådet mot å delta i høyintensitetssporter som langdistanse løping og kontaktsport. Noen av dem føler at dette førte til at de mistet kontakt med venner (Chong et al., 2018).

Salutogenese er viktig å trekke frem når man snakker om opplevelse av sammenheng, da OAS går under dette begrepet (Mjøsund, 2020, s. 29). Ved å bruke en salutogen tilnærming, blir barnet mer enn bare sykdommen sin (Haugan & Rannestad, 2018, s. 138). Langeland (2018) skriver at barnet bør få informasjon og veiledning om helsefremmende tiltak, slik at det kan leve optimalt med de restriksjonene og utfordringene som kommer med hjertefeilen de har fått (Langeland, 2018, s. 157). Et eksempel kan være å gi informasjon om at angst og depresjon er noe mange med medfødt hjertefeil opplever å få i løpet av livet. Da kan barnet og foreldrene være forberedt på at det kan skje, og ta forholdsregler som for eksempel psykologtimer. Det er viktig å huske på at selv om barnet har en hjertefeil, kan det fortsatt se på seg selv som frisk. Dette underbygges av Chong et al. (2018) sin studie hvor de fant at mange gradvis hadde akseptert at deres hjertefeil var en del av deres personlighet (Chong et al., 2018).

5.2 Viktigheten av god og forståelig informasjon

Mange med medfødt hjertefeil har blitt overveldet av uforståelig informasjon i forhold til progresjonen og hvordan hjertet deres fungerer (Chong et al., 2018). God informasjon viktig for barn med medfødt hjertefeil og deres foreldre fordi det kan være betryggende for dem (Ruud, 2021, s. 138). Det kommer frem i Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon (2000) § 6 at de har rett på denne informasjonen (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6). I tillegg skal informasjon gis på en forståelig måte, og den skal være tilpasset utviklingsnivået til mottaker (NSF, 2019, 2.5). Eksempler på å gi informasjon tilpasset utviklingsnivået til et barn, er å bruke enkelt språk, bruk av hjelpemidler og la barnet stille spørsmål til det som blir sagt (Ruud, 2021, s. 84). De yngste i denne aldersgruppen er i den typiske spørrealderen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97). Barnet skal være hovedpersonen i samtalen, og det er viktig å ikke snakke over hode på barnet. Det er avgjørende å ikke presse barnet dersom det ikke ønsker å prate, da dette kan ifølge Grønseth & Markestad (2017) ha motsatt effekt. Sykepleier bør lytte og vise forståelse, aksept og toleranse for barnet. Dersom man gjøre dette, kan barnas premisser bli ivaretatt (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99).

Et eksempel på å bruke hjelpemidler i kommunikasjonen med de yngre barna i denne aldersgruppen kan være at man legge inn veneflon på en bamse før man skal gjøre det på barnet. I egen barndom ble dette gjort ved blodprøver, noe som jeg synes var beroligende før jeg selv skulle ta blodprøver. Dersom man gjør dette kan man vise at det ikke er farlig, men man må huske si at det kan gjøre litt vondt og det er lov til å gråte. Det er viktig å anerkjenne og forberede barnet på at prosedyrer kan være smertefulle (Ruud, 2015, s. 139). God kommunikasjon er et viktig redskap for å hjelpe barna og foreldrene deres til å håndtere sykdommen og sykehusinnleggelsen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97, Ruud, 2015, s. 137). Fra egen erfaring fra praksis på barneavdeling, kan usikkerhet hos foreldre om sykdommen eller situasjonen være en stressfaktor. Det kan tenkes at dette stemmer for barna også.

I studien til Chong et al. (2018) kommer det frem at tenåringer med medfødt hjertefeil etterlyser ofte videoinformasjon eller brosjyrer om sykdommen og tegn på overanstrengelse. Ut ifra dette kan man se at behovet for informasjon blir større når man blir eldre. Å begynne

tidligere, gjerne i barneskolealderen, med å gi god informasjon om sykdommen og restriksjonene som kommer med den, kan være et godt tiltak. Dette kan også være med på å gi barnet en opplevelse av sammenheng. Egen erfaring tilsier at man begynner å bli mer selvstendig og vil ha en følelse av kontroll når man går på barneskolen, spesielt når det kommer til sykdommer. Det å begynne smått, og ikke gi all informasjon på en gang, er viktig. I tillegg må man ta hensyn til alderen til barnet. En seksåring kan se på sykdom som en straff, mens de eldste barna i denne aldergruppen har en større forståelse for komplekse fenomener som smerte og sykdom. I tillegg har de større forståelse for sammenhengen mellom sykdom og behandling, og de har gjerne et behov for å føle seg nyttig (Grønseth & Markestad, 2017, s. 69).

I studien til Chong et al. (2018) kommer det frem at barn med mindre alvorlig grad av hjertefeil, kan akseptere sykdommen sin. De greier gjennom empowerment å håndtere sykdommen sin, spesielt hvis de får kontinuerlig omsorg og informasjon. Ved å gi god informasjon kan man bidra til at barnet greier å identifisere sine egne restriksjoner, og måter å tilpasse seg etter disse (Chong et al., 2018). Her kan man se at ved å tidlig gi informasjon til barnet, endrer man maktforholdet, og barnet får økt selvtillit, bedre selvbilde, økte kunnskaper og ferdigheter (Ingstad, 2013, s. 146). I tillegg får barnet får evnen til å handle på egne vegner (Midtsundstad & Øyen, 2006, s. 3, Sitert i Mittelmark et al. 2018, s. 33).

Når barnet er innlagt har det rett på å ha en av foreldrene der med seg, og dersom barnet er alvorlig sykt kan begge foreldre være der gjennom hele oppholdet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6). Da er det viktig å gi foreldrene støtte og informasjon, slik at de kan være en god og støttende ressurs for barnet (Ruud, 2015, s. 138). Dersom foreldrene har en følelse av kontroll og mestrer situasjonen bra, kan barnet kanskje slappe mer av og er gjerne mindre redd. På en annen side, dersom mor eller far er stresset og engstelig, kan barnet bli også stresset og engstelig (Derridj et al., 2022).

5.3 Betydningen av relasjonen barnet

5.3.1 Sykepleieren

Joyce Travelbee snakker om menneske til menneske relasjonen, og definerer det som en opplevelse eller en rekke opplevelser mellom sykepleieren og den syke eller en person som trenger hjelp av en sykepleier (Travelbee, 1996, s. 16-17). Å ha en god relasjon til barnet er

med på å fremme både god kommunikasjon og tillit. Ved å ha en positiv fremtoning i møte med barnet, kan barnet få en oppfatning av at sykepleieren er snill (Ruud, 2021, s. 135, Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Det er viktig å bli kjent med barnet som person, og ikke bare pasient (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Dette kan gjøres for eksempel ved å snakke om interesser, dyr, familie og skole, noe som samsvarer med egen erfaring. Dersom barnet må være mye på sykehuset, er det å huske på det barnet sier viktig for relasjonen. For eksempel dersom barnet liker fotball, kan man spørre om favorittlaget, om barnet spiller selv eller om favorittspilleren deres. Neste gang barnet kommer, kan man spørre om laget har gjort det bra, om hen har spilt noen kamper eller om hen har fått nye fotballsko eller leggbeskyttere. Dette er noe jeg selv har erfart er med på å bygge en relasjon med barn, gjennom mange år med frivillig arbeid med barn.

Ruud (2021) forteller at det er viktig å gjøre prosedyrer og annen behandling på et eget rom, slik at de «trygge omgivelsene» forblir trygge og barnet kan slappe av der (Ruud, 2021, s. 135). Chong et al. (2018) beskriver viktigheten av samme personal når et barn er innlagt på sykehuset. Deltakerne i studien kjente på en trygghet og en følelse av tillit når det var en kontinuitet i deres behandling med tanke på samme personal. Deltakerne satte pris på personalet som ga emosjonell støtte ved å aktivt spørre om psykososiale utfordringer de har. De yngre i denne deltakergruppen var takknemlig for den omsorgen de fikk når de var alene på sykehuset (Chong et al., 2018). Viktigheten av samme personal understøttes av § 5 i Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000). Et eksempel fra egen praksis er en jente som skulle inn for en poliklinisk infusjon. Hun ble tatt inn på et undersøkelsesrom, og fikk sitte komfortabelt. Jenta var nervøs, men sykepleieren benyttet seg av den relasjonen hun hadde til jenta for å berolige henne, og distrahere fra det som skulle skje. Anestesilegen som skulle legge venefflon på jenta, var rolig og betryggende, og ga mye ros. Både mor og sykepleier var oppmuntrende, og det ble tatt pauser dersom jenta trengte det. Under hele denne prosessen, ble jentas behov for helhetlig omsorg ivaretatt (NSF, 2019, 2.3) ved å ha den samme sykepleieren som hun har hatt flere ganger (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §5). I tillegg ble følelsene og smertene hennes anerkjent (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99), og jenta fikk selv styre når man skulle ta pauser og når man kunne prøve igjen (Gammersvik, 2018, s. 120).

I tillegg er væremåten til sykepleier viktig for relasjon. Grønseth & Markestad (2017) skriver at sykepleier bør bøye seg ned til barnets nivå når hen snakker til barnet. I tillegg bør

sykepleier være rolig, snill og avslappet i møte med barn. Videre forteller de at det er tillitsskapende å tilbringe tid med barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Ut ifra egen erfaring med arbeid med barn, blir kommunikasjonen lettere med en gang man retter fokuset til barnet og kommer ned til deres nivå. Man får da bedre kontakt med barnet, og de kan føle seg likeverdige.

5.3.2 Familien

Drakouli et al. (2015) hevder at familien til barna spiller en viktig rolle, og at sosial støtte er en viktig variabel som fremmer tilpasning til sykdommen. Den sosiale støtten barna får gjennom familien har en positiv effekt på deres livskvalitet sammen med en opplevelse av sammenheng (Drakouli et al., 2015). I følge Chong et al. (2018) er den sosiale støtten familien gir, viktig for den emosjonelle styrken barnet har (Chong et al., 2018). Livskvalitet oppfattes forskjellig av folk, da det er subjektivt (Fjørtoft, 2016, s. 51). Dette kommer også frem i Drakouli et al. (2015), Derridj et al. (2022) og i Abassi et al. (2022). Foreldre til barn med medfødt hjertefeil rapporterer ofte lavere livskvalitet hos barna enn det barna selv rapporterer (Drakouli et al., 2015, Derridj et al., 2022, Abassi et al., 2022). Dette kan tyde på at foreldrene og barnet har forskjellige syn på livskvalitet, og kanskje ikke snakker nok om dette temaet sammen. Ut ifra dette kan det å bidra til at barnet og foreldrene kan snakke om deres egen opplevelse av livskvalitet være et godt hjelpemiddel. På denne måten kan foreldrene få en forståelse av hvordan barnet deres opplever å leve med hjertefeilen sin.

På den andre siden, kan man også se at foreldre kan belaste barnet. De kan ofte være overbeskyttende ovenfor barna sine. Dette kan, i følge Derridj et al. (2022), påvirke barnas syn på livskvalitet (Derridj et al., 2022). Foreldre kan være usikker på hva de skal si til både sykepleiere og til barna sine, noe som kan være en hinder i pleien til barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90 og 102). Man kan ut ifra dette tenke seg at foreldrene har samme behov for og rett på informasjon som barna (Forskrift om barns opphold på helseinstitusjon, 2000, §6), og at de også må ha mulighet til å stille spørsmål. Dersom foreldrene er trygge på sykdommen, kan dette være med på å øke livskvaliteten til barna. Denne økningen av livskvalitet kan da skje fordi foreldrene kanskje er mindre overbeskyttende ovenfor barna.

6 Konklusjon

I denne oppgaven har det blitt drøftet hvordan sykepleier kan bidra til økt livskvalitet hos barn på sykehus i alderen 6-12 år. Ut ifra funnene i denne litteraturstudien kan man se at denne pasientgruppen ofte har lavere livskvalitet enn andre. For å bidra til å øke livskvaliteten bør sykepleier gi god og forståelig informasjon om selve sykdommen, og om mulige komplikasjoner og restriksjoner som følge av sykdommen. Ved å gi denne informasjonen, kan barnet få en sterk opplevelse av sammenheng. Sterk opplevelse av sammenheng henger sammen med livskvalitet. Når denne informasjonen skal gis, er det viktig å tenke på kommunikasjonen. God kommunikasjon er viktig for at informasjonen som blir gitt, blir forstått. Informasjonen må tilpasses barnets utviklingsnivå, og den bør også gis skiftelig. I tillegg må kommunikasjonen skje på barnets premisser, altså barnet skal være hovedpersonen. Sykepleier bør vise interesse, forståelse og aksept for barnet og for de spørsmålene og følelsene barnet har. Hjelpemidler som tegninger, videoer og bamser kan være til hjelp når man skal gi informasjon. Gjennom dette bygges også en relasjon mellom sykepleier og barnet, noe som også spiller en rolle når det kommer til livskvalitet. Samme personal hver gang barnet er innlagt er viktig for relasjonen. Det samme gjør det å vise interesse for barnet som person og ikke bare pasient, og å ikke utføre skumle prosedyrer i trygge omgivelser. Væremåten til sykepleier er også viktig når det kommer til å skape en god relasjon. Sykepleier bør snakke til barnet og ikke over hodet på det. Relasjonen barnet har til foreldrene sine er også en viktig faktor for økt livskvalitet. Studier viser at den støtten barnet får gjennom familien er viktig for å kunne tilpasse seg sykdommen og de komplikasjonene og restriksjoner som kommer i tillegg. Sykepleier bør være en god ressurs for foreldrene, og gi dem de verktøyene de trenger for å selv håndtere sykdommen til barnet slik at de kan være en god støtte for barnet.

Litteraturliste

- Abassi, H., Huguet, H., Picot, M.-C., Vincenti, M., Guillaumont, S., Auer, A., Werner, O., De La Villeon, G., Lavastre, K., Gavotto, A., Auquier, P. & Amedro, P. (2020). Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: a multicenter controlled cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 366. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01615-6>
- Allott, N. (2019, 30. mai). *Kommunikasjon*. Store Norske Leksikon. Hentet 8. november 2022 fra <https://snl.no/kommunikasjon>
- Apers, S., Moons, P., Goossens, E., Luyckx, K., Gewillig, M., Bogaerts, K., Budts, W., & on behalf of the i-DETACH investigators (2013). Sense of coherence and perceived physical health explain the better quality of life in adolescents with congenital heart disease. *European journal of cardiovascular nursing*, 12(5), 475–483. <https://doi.org/10.1177/1474515113477955>
- Chong, L. S. H., Fitzgerald, D. A., Craig, J. C., Manera, K. E., Hanson, C. S., Celermajer, D., Ayer, J., Kasparian, N. A. & Tong, A. (2018). Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies. *European journal of pediatrics*, 177(3), 319–336. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1007/s00431-017-3081-y>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7.utg). Gyldendal
- Derridj, N., Bonnet, D., Calderon, J., Amedro, P., Bertille, N., Lelong, N., Goffinet, F., Khoshnood, B. & Guedj, R. (2022). Quality of Life of Children Born with a Congenital Heart Defect. *The Journal of Pediatrics*, 244, 148-153. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.01.003>
- Drakouli, M., Petsios, K., Giannakopoulou, M., Patiraki, E., Voutoufianaki, I., & Matziou, V. (2015). Determinants of quality of life in children and adolescents with CHD: a systematic review. *Cardiology in the Young*, 25(6), 1027–1036. <https://doi.org/10.1017/S1047951115000086>
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter*. (3.utg). Fagbokforlaget.
- Foreningen for hjertesyekebarn. (2019, 10. mai). *Hjertefeil – Barnehage og skole – Skole*. Hentet 31.oktober 2022 fra <https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/barnehage-og-skole/skole/>

- Forskrift om barns opphold i helse institusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helse institusjon*. (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217>
- Gammersvik, Å. (2018). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen. (Red.). *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis*. (2.utg., s. 112- 134). Fagbokforlaget.
- Gonzalez, M.T. (2020). Sykepleiefaglige perspektiver ved psykiske lidelser. I M. T. Gonzalez (Red.), *Psykiske lidelser – faglig forståelse og terapeutisk tilnærming*. (s. 44-56). Gyldendal.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrisk sykepleie*. (4.utg). Fagbokforlaget.
- Haugan, G. & Rannestad, T. (2018). Helsefremmende sykepleie i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.). *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. (2.utg, s.135-156). Fagbokforlaget.
- Ingstad, K. (2013). *Sosiologi i sykepleie og helsearbeid*. Gyldendal Akademisk.
- Langeland, E. (2018). Salutogenese som forståelsesramme i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen. (Red.). *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*. (2. utg., s. 157-178). Fagbokforlaget.
- Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet I helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen. (Red.). *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*. (2. utg., s. 37-49). Fagbokforlaget.
- Lerdal, A., V. & Grov, E., K. (2015). Aktivitet. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (5. utg, s. 819-838). Cappelen Damm Akademisk.
- Mellion, K., Uzark, K., Cassedy, A., Drotar, D., Wernovsky, G., Newburger, J. W., Mahony, L., Mussatto, K., Cohen, M., Limbers, C., Marino, B. S., & Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory Testing Study Consortium (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>
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. & Tones, K. (2018). Helsefremmende arbeid- ideologier og begreper. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.). *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis* (2.utg, s. 14-36). Fagbokforlaget.
- Mjøsund, N. H. (2020). Psykisk helse – et salutogent perspektiv. I M. T. Gonzalez (Red.), *Psykiske lidelser – faglig forståelse og terapeutisk tilnærming*. (s. 29-34). Gyldendal.

- NHI. (2021, 9. april). *Medfødt hjertefeil*. <https://nhi.no/sykdommer/barn/hjertefeil-medfodte/medfodt-hjertefeil/?page=all>
- Norsk sykepleieforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer. NSF. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nyrnes, S. A., Hassel, T., Bråss, P., Kårstad, S. B., Skarbø, A.-B., Thomassen, S., Wik, G. & Holmstrøm, H. (2022, 01.11). Tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten. Generell veileder i Pediatri. Norsk Barnelegeforening. Hentet 24.11.22 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-i-pediatri/8.hjerte-og-karsykdommer/8.25-tverrfaglig-oppfolging-av-hjertebarn-i-primær-og-spesialisthelsetjenesten>
- Oslo Universitetssykehus. (2020, 5. september). *Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk og intervensjonell behandling av medfødt hjertefeil*. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-behandlingstjeneste-for-kirurgisk-og-intervensjonell-behandling-av-medfodt-hjertefeil>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Ruud, A. K. (2021). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. (2.utg). Gyldendal
- Solheim, P. A., Nestaas, E. & Fålun, N. (2017). Korleis betre livskvaliteten ved medfødd hjertefeil. *Sykepleien.no*, 105 Artikkel e-64455. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.64455>
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – Den lille motivasjonsboken i akademisk skriving*. (2.utg). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1996). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Pensumtjeneste.
- Unit (2021, 04.11). *Oria Søkjetjeneste*. Hentet 30.november 2022 fra <https://www.unit.no/tjenester/oria-soketjeneste>
- Wu, W., He, J. & Shao, X. (2020). Incidence and mortality trend of congenital heart disease at the global, regional, and national level, 1990–2017. *Medicine*, 99(23), e20593. <https://doi.10.1097/MD.0000000000020593>
- Worlds health organization (2012, 1. mars). The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Hentet fra <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>

Ørn, S. & Brunvand, L. (2016). Hjerte- og karsykdommer. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling*. (2.utg, s. 163-200). Gyldendal.

Vedlegg

Vedlegg 1: Systematisk oversikt over søkehistorikk

Søkedato/ database	Søk nummer	Søkeord og ord kombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Artikler inkludert
11.okt 2022, Cinahl	1	Heart defects, Congenital, Child, Quality of life	Siste ti år, alder 2-5 år, engelsk språklig	20	10	3	2
24.okt 2022, PubMed	2	Children, Congenital heart defects, Quality of life, Cardiology, Systematic review	Siste 10 år, Clinical Trial, Randomized Control Trial, Systematic Review, age 6-12 years	8	3	2	1
14.nov 2022, PubMed	3	Congenital Heart Disease, Sense of coherence, Children	Siste 10 år, 6- 12 år	4	2	1	1

Vedlegg 2: PICO

	Norsk	Engelsk
P	Barn med medfødt hjertefeil i barneskolealder	Children with congenital heart defects in primary school age
I	Veiledning	Guidance
C	Ikke relevant	Ikke relevant
O	Økt livskvalitet	Higher quality of life

Vedlegg 3: Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Artikler skrevet i løpet av de siste 10 år, engelsk eller norsk språklig, aldersgruppe 6-12 år,	Artikler eldre enn 10 år, andre språk enn norsk og engelsk, utenfor aldersgruppen 6-12 år, en spesifikk type hjertefeil



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152-O-2022-HØST-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	09-12-2022 09:00 CET	Termin:	2022 HØST
Sluttdato:	12-12-2022 14:00 CET	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sykepleie		
Flowkode:	203 SK152 1 O 2022 HØST		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	347
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7675
----------------------	------

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

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	48
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen 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