



Oppfølging av spedbarn med medfødte hjertefeil

- foreldrestøtte, motorisk utvikling og ernæring

Kandidatnummer: 271

VID vitenskapelige høgskole

Stuedsted Oslo

Fordypningsoppgave

Master i sykepleie med et kommunehelsetjenesteperspektiv

Studieretning helsesykepleie

Kull: 19

Antall ord: 4301

30.04.21

Sammendrag

Bakgrunn: Medfødte hjertefeil er den mest utbredte medfødte misdannelsen. Omtrent 1 av 100 levendefødte barn rammes. Barn med alvorlige hjertefeil har økt risiko for motoriske og psykososiale utviklingsforstyrrelser og -forsinkelser. De kan også ha utfordringer knyttet til ernæring og vekst. Å være forelder til et hjertesykt barn kan for mange oppleves som en psykisk belastning. Hensikten med denne studien er å klargjøre hvordan helsesykepleier kan følge opp spedbarn med medfødte hjertefeil, med fokus på foreldrenes psykiske helse, samspill og tilknytning til barnet, motorisk utvikling, ernæring og vekst.

Metode: Litteraturstudie med systematisk litteratursøk i databaser.

Resultat: Tidlig evaluering av motorisk utvikling anbefales. Tidlig og systematisk fysioterapi til spedbarn kan ha positiv effekt på motorisk utvikling. Foreldre har behov for informasjon om ernæringsutfordringer og strategier for å dekke barnets næringsbehov. Tidlig og målrettet innsats for å nå ernæringsmål har positiv effekt på barnets vekst og utfall etter kirurgi. Vekstutvikling vurderes jevnlig, men hyppigheten individualiseres. Foreldre har behov og nytte av informasjon, veiledning og støtte for å bedre kunne mestre foreldrerollen. Samspill mellom foreldre og barn bør observeres tett. Oppfølging bør ha en tverrfaglig tilnærming.

Konklusjon: Helsesykepleier bør tidlig evaluere foreldrenes psykiske helse og samspillet kvalitet, barnets motoriske utvikling, ernæring og vekst. Utviklingen følges tett. Tiltakene bør iverksettes tidlig og ha en tverrfaglig tilnærming. Helsesykepleier bør bidra med informasjon, støtte og veiledning til foreldre. Studier rettet direkte mot helsesykepleiers praksis i oppfølgingen av hjertesyke barn kan være nyttig for å bidra til et bedre grunnlag for helsesykepleiers kunnskapsbaserte praksis.

Nøkkelord: Medfødte hjertefeil, spedbarn, utviklingsstøttende omsorg, foreldre-spedbarn tilknytning.

Abstract

Background: Congenital heart disease (CHD) is the most common congenital malformation. About 1 in 100 live births is affected. Children with severe CHD have an increased risk of motor and psychosocial developmental disorders and delays. They may also have challenges related to nutrition and growth. For many, being a parent of a child with CHD can be perceived as a mental strain. The purpose of this study is to clarify how a public health nurse can contribute to the follow-up of infants with CHD, with a focus on the parents' mental health, interaction and attachment to the child, motor development, nutrition and growth.

Method: Literature review with systematic search in databases.

Results: Early evaluation of motor development is recommended. Early and systematic physiotherapy for infants can have a positive effect on motor development. Parents need information about nutritional challenges and strategies to meet their child's nutritional needs. Early and targeted efforts to achieve nutritional goals have a positive effect on the child's growth and outcome after surgery. Growth development should be regularly assessed, but the frequency individualized. Parents need and benefit from information, guidance and support in coping with being a parent to a child with CHD. The interaction between parents and children should be closely observed. Follow-up should have an interdisciplinary approach.

Conclusion: Public health nurses should evaluate the parents' mental health and the quality of the interaction, the child's motor development, nutrition and growth at an early stage. Development should be followed closely. Interventions should be implemented early and have an interdisciplinary approach. The public health nurse should provide information, support and guidance to parents. Further studies aimed directly at the public health nurse's practice in the follow-up of children with CHD can be useful in contributing to a better basis for the public health nurse's practice.

Keywords: Congenital heart disease, infant, developmental supportive care, parent-infant-attachment.

Innledning

Medfødte hjertefeil er den mest vanlige medfødte misdannelsen og rammer omtrent 1 av 100 levendefødte barn. Omtrent 25% av disse har alvorlige hjertefeil som krever tidlig identifisering og behandling (Jortveit et al., 2019).

Å få et barn med hjertefeil kan være en stor påkjenning for foreldrene (FFHB, 2019f). Barn med alvorlige medfødte hjertefeil kan ha utfordringer med ernæring, vekst, motorisk utvikling og ha psykososiale vansker (FFHB, 2019b, 2019d). Oppfølging fra spesialisthelsetjenesten er nødvendig (Jortveit et al., 2019), men også helsesykepleier møter disse barna på helsestasjonen. I følge Foreningen for hjertesyke barn er helsesykepleier og helsestasjonen en nøkkelressurs for barnet og familien (FFHB, 2019c).

Jeg har erfaring som kardiologisk sykepleier på Rikshospitalet og som helsesykepleier på helsestasjon. På begge disse arenaene har jeg møtt familier som har barn med alvorlig hjertefeil. Disse møtene har gjort meg, i min jobb som helsesykepleier, nysgjerrig på hvilken oppfølging helsesykepleier bør gi disse barna og familien deres.

Bakgrunn

Medfødte hjertefeil

Det finnes mange ulike typer medfødte hjertefeil (FFHB, 2019a). Medfødte hjertefeil kan deles inn i typer ut fra om de gir cyanose eller hjertesvikt som det alvorligste symptomet (Markestad, 2016, s. 237-242). Tabell I gir en kort oversikt over de vanligste typene.

De fleste hjertefeil har mindre klinisk betydning, men omtrent 25% er alvorlige feil som krever behandling (Jortveit et al., 2019). Alle spedbarn med behandlingstrengende hjertefeil har høy risiko for utviklingsvansker. Unntaket er de som gjennomgår lukning av enkle shunter (VSD, ASD, PDA) (Norsk Barnelegeforening, 2019). Utviklingsvansker relatert til motorikk, atferd, ernæring og vekst er vanlig. Mange opplever redusert fysisk yteevne. Vansker knyttet til psykisk helse hos både barn og foreldre er også vanlig (FFHB, 2019e).

Tabell I De vanligste medfødte hjertefeilene (FFHB, 2019a; Markestad, 2016, s. 237-242).

Hjertesvikt		Cyanose
Obstruksjoner/stenoser	Shunter	
Hypoplastisk venstre hjertesyndrom: Underutviklet venstreside av hjertet og aorta.	Persisterende ductus arteriosus (PDA): Tilstand hvor blodåren mellom lungearterien og aorta forblir åpen (som ved fosterlivssirkulasjonen).	Pulmonalatresi: Pulmonalklaffen er stengt eller mangler, dermed blokkeres blod fra høyre ventrikkel til lungearterien. Lungearterien og høyre ventrikkel er ofte underutviklet.
Aortastenose: Trang aortaklaff eller forsnevring i nærheten av klaffen.	Atrioseptumdefekt (ASD): Hull i skilleveggen mellom atriene.	Transposisjon av de store arteriene: Lungearterien og aorta har byttet plass slik at det er to separate kretsløp.
Koarktasjon av aorta: Forsnevring i hovedpulsåren.	Ventrikkelseptumdefekt (VSD): Hull i skilleveggen mellom ventriklene.	Fallots tettrade: Består av fire defekter; pulmonal stenose, ventrikkelseptumdefekt, overridinge aorta og fortykket høyre ventrikkel.

Psykisk helse hos foreldrene og betydningen for samspill og tilknytning

Å ha et hjertesykt barn påvirker foreldrene og barnet psykososialt (Norsk Barnelegeforening, 2019; Wei et al., 2015, s. 509). Det er rapportert om høyere forekomst av stress, depresjon og angst hos foreldrene (Lisanti et al., 2020; Solberg et al., 2012; Wei et al., 2015). Studier viser en klar sammenheng mellom mors psykiske helse og tilknytningen mellom mor og barn (2019a, s. 93). Gjennom et godt samspill fremmes trygg tilknytning og et godt samspill er av avgjørende betydning for barnets fysiske, psykiske, intellektuelle og psykososiale utvikling (Helsedirektoratet, 2019).

Depresjon hos mor påvirker kvaliteten av samspillet med barnet. Mødrene blir lite tilgjengelige for barnet og samspillet påvirkes negativt. I tillegg kan barn som er syke representere en utfordring som står i veien for et godt samspill (Killèn, 2019a, s. 20). Angst som foreldrene ikke får hjelp med kan føre til at de binder barnet sterkere til seg og begrenser muligheter barnet har for utvikle seg videre (Killèn, 2019b, s. 234). Golfenshtein et al. (2020) påpeker i sin studie en sammenheng mellom stress hos foreldre med hjertesyke barn og negativ påvirkning på barnets utvikling.

I følge Nasjonal faglig veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) bør foreldrenes psykiske helse, samt samspillsobservasjon og -veiledning være et gjennomgående tema i konsultasjonene på helsestasjonen. Helsesykepleier bør allerede ved første

hjemmebesøk også være obs på tegn som kan tyde på barseldepresjon. EPDS (Edinburgh Postnatal Depression Scale) anbefales som kartleggingsverktøy. Familien tilbys ekstra oppfølging ved tegn på depresjon eller andre psykiske vansker. Helseesykepleier bør være særlig oppmerksom på familier som har barn med fysiske funksjonsnedsettelse.

Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn (2019) anbefaler at helseesykepleier bør være spesielt oppmerksom på depresjon og traumatisering hos mor fra 3 måneders alder og eventuelt tilbys støttesamtaler. EPDS anbefales også her som kartleggingsverktøy. Et hjertesykt barn kan ha kognitive og fysiske utfordringer som gjør samspillet krevende. Ved utfordringer i samspillet bør veiledning tilbys.

Motorisk utvikling

Barn med komplekse hjertefeil har økt risiko for forsinkelse i motoriske ferdigheter (Norsk Barnelegeforening, 2019). Long et al. (2012) beskrev motorisk utvikling hos barn som hadde gjennomgått hjertekirurgi i løpet av de to første levemånedene. Studien viste at barna hadde forsinket grovmotorisk utvikling både ved 8, 12 og 16 måneders alder. Økt lengde på sykehusinnleggelsen påvirket utviklingen negativt.

Howell et al (2019) beskriver motorisk utvikling hos barn med medfødte hjertefeil som spesielt sårbar, med opptil 11 ganger større risiko for motorisk svekkelse for de som gjennomgår hjertekirurgi i løpet av sitt første leveår. Forskjellen i motoriske ferdigheter i forhold til friske barn vedvarer gjennom barndom og ungdomstid.

Nasjonal faglig veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) anbefaler at helseesykepleier gir foreldre informasjon og veiledning om normal psykomotorisk utvikling og hvordan fremme denne utviklingen. Fysioterapeut henvises til dersom avvik oppdages. Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn (2019) anbefaler at fysioterapeut ser til alle barn med alvorlige medfødte hjertefeil i hver konsultasjon i helsestasjonsprogrammet. Standardiserte sjekklister eller screeningmetoder anbefales.

Ernæring og vekst

Det er økt risiko for underernæring og redusert vekst hos barn med medfødte hjertefeil. Barn med cyanotiske og univentrikulære hjertetilstander er spesielt utsatt (Davis & Spatz, 2019; Medoff-Cooper & Ravishankar, 2013). Redusert matlyst og det at de lett blir slitne gjør at det

kan være vanskelig å få dekket behovet for energi. En del barn har dessuten økt energibehov og trenger dermed mer mat enn friske barn (FFHB, 2019b). utfordringer med ernæring bidrar til å øke stress hos foreldrene (Medoff-Cooper & Ravishankar, 2013).

Studier viser at morsmelk er gunstig for hjertesyke barn med tanke på vektutvikling (Davis & Spatz, 2019). Tandberg et al. (2010) sin studie om mødre og amming av hjertesyke barn viste at det er oppnåelig at en stor andel mødre kan amme barn som har alvorlig medfødte hjertefeil. Den viste også at avvenning fra amming skjer tidligere i denne gruppen. Studien uttrykker et behov for mer kunnskap om hvordan en kan støtte opprettholdelse av amming.

I følge Nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) anbefales det at helsesykepleier kartlegger kosthold og gir tilpassede råd. Ved mistanke om spiseproblemer og feilernæring bør dette kartlegges og henvisning vurderes. Det anbefales også at alle barn bør få målt vekt, lengde og hodeomkrets regelmessig. Barnets vekst og utvikling må sees over tid og i sammenheng med kliniske vurderinger (Helsedirektoratet, 2019). Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn (2019) understreker viktigheten av å vurdere vekstkurver, vurdere behov for tiltak og eventuelt henviser til ernæringsfysiolog.

Hensikt og problemstilling

Foreningen for hjertesyke barn hevder at helsestasjonen er viktig i oppfølging av de hjertesyke barna (FFHB, 2019c). Norsk barnelegeforening understreker også dette i veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn (Norsk Barnelegeforening, 2019). Hensikten med denne studien er å klargjøre hvordan helsesykepleier på helsestasjonen kan følge opp spedbarn med alvorlige medfødte hjertefeil. Foreldrenes psykiske helse, samspill og tilknytning, barnets motorikk, ernæring og vekst er områder hvor utfordringer er vanlige (FFHB, 2019e). Derfor er dette fokusområder i denne studien. Det blir viktig å skille mellom hva som er spesialisthelsetjenestens ansvarsområde og hva som er helsesykepleierens ansvarsområde. Resultatene blir derfor sett i sammenheng med Nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) og Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten (2019). Problemstillingen er: Hva sier forskning om oppfølging av spedbarn med medfødte hjertefeil med fokus på motorisk utvikling, ernæring og foreldrestøtte?

Metode

Metoden i denne artikkelen er litteraturstudie. I en litteraturstudie hentes data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2017, s. 207). Formålet med en litteraturstudie er å avdekke hvilken kunnskap som finnes relatert til en problemstilling og å påpeke eventuelle mangler ved kunnskapsgrunnlaget. Hensikten vil være å finne kunnskap som er godt beskrevet og underbygd (Bjørk & Solhaug, 2008, s. 55-56).

Jeg har utført et systematisk litteratursøk i ulike medisinske og sykepleiefaglige databaser. I litteratursøket benyttet jeg meg av følgende databaser: Cinahl, Embase, PubMed, ScienceDirect, SweMed+ og Medline. Søkeordene «infant» og «congenital heart disease» kombinerte jeg med kombinasjonsordet AND. Deretter kombinerte jeg dette søket med følgende søkeord; «parent-infant-attachment» OR «parent depression» OR «parent stress» OR «developmentally supportive care» OR «feeding intervention» OR «motor development».

Søket ble begrenset til å omhandle artikler fra 2011 til 2021 for å få tilgang til ny forskning. Jeg valgte å ekskludere studier som kun omfattet intervensjoner iverksatt under innleggelse på intensivavdeling da mitt fokus er når barnet følges opp på helsestasjon og er hjemme. I databasen ScienceDirect valgte jeg i tillegg å avgrense søket til sykepleiefaglige og psykologiske artikler for å begrense antall treff ytterligere. Jeg valgte å inkludere en oversiktsartikkel via snowballing da den blir fremhevet som et viktig arbeid på området. Tabell II gir en oversikt over antall treff i litteratursøket.

Tabell II Litteratursøk

Database	Antall treff	Relevante artikler	Utvalgte artikler
Cinahl	14	8	3
Embase	64	4	1(1)
PubMed	23	10	2
Science Direct	348	19	2
SweMed+	0	0	0
Medline	28	10	1(1)
Totalt	477	51	7

Etiske vurderinger

I litteratursøket har jeg forholdt meg til søkestrategien og presentert funn gjort ut fra denne. Jeg har etter beste evne tilstrebet å formidle funnene så riktig som mulig og ikke la egne tolkninger påvirke fremstillingen. Sjekkliste tilgjengelig på helsebiblioteket.no er benyttet for kritisk vurdering av inkluderte forskningsartikler.

Resultat

Syv artikler er inkludert i denne litteraturstudien. Disse blir presentert i litteraturmatrisen i tabell III. Deretter blir resultatene kategorisert under fokusområdene.

Tabell III Litteraturmatrise

Referanse	Hensikt/ Problemstilling	Metode	Resultat
Fourdain, S. et al. (2020) Gross motor development of children with congenital heart disease receiving early systematic surveillance and individualized intervention: Brief report. <i>Developmental Neurorehabilitation</i> 24 (1) 56-62 DOI: 10.1080/17518423.20201711541	Å beskrive motorisk utvikling hos barn (4-24 måneder) med moderat til alvorlig medfødt hjertefeil som ble tilbudt tidlig og systematisk oppfølging fra fysioterapeut.	Retrospektiv studie. 29 barn ble inkludert.	Regelmessig fysioterapi har positiv effekt på motorisk utvikling. Peker på viktigheten av å tidlig observere motoriske ferdigheter og identifisere barna som har en forsinket utvikling slik at disse tidligst mulig kan tilbys individuell oppfølging.
Gramszlo, C. et al. (2020) Parent perspective om family-based psychological interventions for congenital heart disease. <i>The Journal of Pediatrics</i> 216 51-57. DOI: 10.1016/j.peds.2019.09.059	Å identifisere foreldres preferanser for tiltak for å møte deres psykososiale behov.	Kvalitativ studie med semistrukturerte intervju. 34 foreldre inkludert.	Støtte og undervisning på hvordan gi omsorg/støtte til barnet, hjelp til å håndtere depressive symptomer og stressmestring, forberedelse til hverdagen, hvordan fremme barnets utvikling, ønske om formelt strukturert psykososial støtte, likemenn og tverrfaglig tilnærming.
Jackson, A. C. et al. (2020) Enhancing parental coping with a child's heart condition: A co-production pilot study. <i>Comprehensive child and adolescent nursing</i> 43 (4) 314-333. DOI: 10.1080/2469193.2019.1671915	Å utvikle et foreldremestringsprogram og undersøke om det kan øke mestring, redusere stress, samt hvordan et slikt program blir mottatt av foreldre.	Litteratursøk for å utvikle program. Innsamling av kvantitative data fra 21 foreldre som fullførte programmet.	Økt mestringsfølelse og økt bruk av konstruktive mestringsstrategier etter fullført program. Ingen signifikant effekt på stress. Foreldrene positive til programmet.

Marino, L.V. et al (2020) Improving growth of infants with congenital heart disease using a consensus-based nutritional pathway. <i>Clinical Nutrition</i> 39 (8) 2455-2465. DOI: 10.101/j.clnu.2019.10.031	Å undersøke hvilken effekt tidlig iverksettelse av en ernæringsplan har for vekst og klinisk status hos barn ved 4 og 12 mnd alder.	Prospektiv kohortstudie. 44 barn i intervensjonsgruppe sammenlignet med tidligere kontrollgruppe med 38 barn.	Bedret vekst, kortere tid på respirator og kortere liggetid postoperativt. Gjennomsnittsalder for operasjon var høyere i intervensjonsgruppen, noe som kan skyldes bedre ernæringsstatus i denne gruppen.
Marino, L. V. et al (2019) Development of feeding information for infants with CHD. <i>Cardiology in the Young</i> 29 (9) 1165-1171. DOI: 10.1017/S1047951119001665	Å utvikle informasjonsmateriell om ernæring for å støtte foreldre.	Litteratursøk for å utvikle informasjonsmateriell. Semistrukturert intervju med 22 foreldre og 25 helsepersonell.	Foreldre og helsepersonell mente informasjonsmateriellet var hensiktsmessig og nyttig, men behov for mer informasjon om introduksjon av fast føde.
Marino, B. S. et al (2012) Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: Evaluation and Management. <i>Circulation</i> 126 (9) 1143-1172. DOI: 10.1161/CIR.0b013e.318265ee8a	Å skape oversikt over tilgjengelig litteratur for evaluering og strategier for oppfølging. Å lage anbefaling for å støtte utvikling.	Reviewartikkel.	Tidlig observasjon og identifisering av forsinkelser er viktig. Samspill observeres og motoriske ferdigheter og vekst vurderes tett første leveår. Standardiserte screeningverktøy kan være hensiktsmessig å bruke i evaluering. Tverrfaglig tilnærming anbefales.
Hancock, H. S. et al (2018) A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. <i>Cardiology in the Young</i> 28 (4) 561-570. DOI: 10.1017/S1047951117002761	Å undersøke hvilken effekt tidlig lindrende omsorg og støtte har på depresjon, angst, mestring, livskvalitet og stress hos mødre med barn som har fått diagnostisert univentrikulært hjerte.	Prospektiv randomisert studie. 18 mødre i intervensjonsgruppe og 20 i kontrollgruppe.	Redusert angstnivå hos mødre i intervensjonsgruppen. En mer positiv tilnærming til det å være mor. Positiv påvirkning på kommunikasjon og familieforhold.

Psykisk helse hos foreldrene, samspill og tilknytning til barnet

Gramszlo et al. (2020) undersøkte i sin studie hvilke preferanser foreldre til hjertesyke barn har for oppfølging av deres psykososiale behov. Foreldrene ga uttrykk for at formalisert undervisning og inkludering i hvordan møte barnets behov under sykehusinnleggelse ville redusere stress. De ønsket undervisning om og støtte for hvordan de kunne ivareta egenomsorg, inkludert stressmestring og håndtering av symptomer på depresjon. De ønsket fokus på hvordan god egenomsorg positivt påvirket deres omsorgsevne for eget barn.

I den samme studien ble hjelp med forberedelse til hverdagen etter utskrivelse uttrykt som et behov, spesielt med tanke på utfordringer relatert til ernæring og søvn. Majoriteten av foreldrene ønsket undervisning om hvordan de kunne fremme barnets utvikling og var

interessert i å lære å sette realistiske forventinger til sitt barn. Dette mente de ville redusere angst og stress. Foreldrene uttrykte også behov for å vite hvordan de kunne mobilisere det sosiale nettverket sitt, da de mente at sosial støtte reduserte stress (Gramszlo et al., 2020).

Foreldre som fikk vite om barnets diagnose i svangerskapet uttrykte behov for støtte også under svangerskapet. De ønsket å forberede seg slik at de var i stand til å møte barnets behov og ønsket hjelp til å bevare håp og håndtere stress (Gramszlo et al., 2020).

Nesten alle foreldrene mente at konsultasjoner med formalisert psykososial støtte burde gjennomføres ved å møte hverandre ansikt til ansikt. De ønsket også dialog med andre foreldre med hjertesyke barn. Psykososial støtte burde utføres tverrfaglig fordi hver yrkesgruppe møtte et spesifikt behov (Gramszlo et al., 2020).

Hancock et al. (2018) fant at mødre som under svangerskapet hadde fått diagnostisert barn med univentrikulært hjerte hadde høyere forekomst av depresjon og angst i svangerskapet, sammenlignet med hva som er forekomst i normale svangerskap. Tidlig iverksettelse av støttesamtaler, både i svangerskap og etter fødsel, førte til en signifikant reduksjon av angst hos mødrene i intervensjonsgruppen. I tillegg opplevde mødrene å ha en mer positiv tilnærming til det å være mor i etterkant av intervensjonen. Ved vurdering av livskvalitet var kommunikasjon og familieforhold områder med positiv forandring (Hancock et al., 2018).

Jackson et al. (2020) utviklet i sin studie et foreldremestringsprogram for foreldre som har barn med medfødte hjertefeil. Resultater i etterkant av dette programmet viste at foreldrenes mestringsfølelse og -evne økte signifikant, men det var ingen signifikant endring i stressnivå. Foreldrene oppfattet programmet som nyttig og lærerikt.

Marino et al. (2012, s. 1159) anbefaler at samspillet mellom foreldrene og det hjertesyke barnet observeres tett det første leveåret. Disse observasjonene kan også være til hjelp i vurderingen av foreldrenes stressnivå.

Motorisk utvikling

Fourdain et al. (2021) beskriver grovmotorisk utvikling hos barn med medfødte hjertefeil i alderen 4-24 måneder. Disse barna var inkludert i et systematisk oppfølgingsprogram der man tidlig iverksatte oppfølging fra fysioterapeut. Man brukte AIMS (Alberta Motor Infant Skills) og Bailey-III (Bailey Scales of Infant Development) for å evaluere motorisk utvikling ved 4, 12 og 24 måneder. I evaluering ved 4 måneders alder benyttet fysioterapeut AIMS og

iverksatte systematisk oppfølging fra fysioterapeut på bakgrunn av observasjoner og skår på AIMS. Man la vekt på å styrke nakke- og brystmuskulatur, samt kontroll over ekstremiteter og stimulerte til bevegelse. Ved hver konsultasjon fikk foreldrene veiledning i hvordan fremme barnets motoriske utvikling. Barna ble delt i tre grupper på bakgrunn av motoriske ferdigheter ved 4 måneders alder og antall konsultasjoner med fysioterapeut.

Av de 29 inkluderte hadde 23 barn økt risiko for motorisk utviklingsforsinkelse ved 4 måneders alder. Disse fikk systematisk oppfølging fra fysioterapeut. I alderen fire til åtte måneder fikk 13 barn en til to konsultasjoner med fysioterapeut, mens 10 barn fikk tre til seks konsultasjoner. Gruppen som fikk flest konsultasjoner viste en signifikant økning i skår på Bailey-III ved 12 og 24 måneders alder. Dette kan indikere en fordel ved å tilby systematisk fysioterapi fra tidlig alder til de med økt risiko for motorisk utviklingsforsinkelse (Fourdain et al., 2021).

Marino et al. (2012) hevder at tidlig identifikasjon av utviklingsforstyrrelser og -forsinkelser og tidlig intervensjon gir barna de beste mulighetene for å nå sitt fulle potensiale. Det anbefales at barnets passive og aktive bevegelser vurderes, samt at muskeltonus, reflekser og kvaliteten på grovmotoriske ferdigheter vurderes tett det første året. Standardiserte screeningverktøy tilpasset alder kan være hensiktsmessige å bruke i evaluering.

Gramszlo et al. (2020) beskriver at foreldre uttrykte behov for å få informasjon om motorisk utvikling og hva de kunne forvente av sitt hjertesyke barn slik at de kunne ha realistiske forventinger til barnets utvikling. Foreldrene ønsket også informasjon om hva de kunne gjøre for å fremme utvikling.

Ernæring og vekst

Marino et al. (2019) ønsket i sin studie å utvikle informasjonsmateriell om ernæring til hjertesyke barn. Bakgrunnen for denne studien var at foreldre har uttrykt mangel på tilgjengelig informasjon om barn med medfødte hjertefeil og deres ernæringsutfordringer. Informasjonsmateriellet inneholdt fire informasjonskategorier:

1. Vekst før hjertekirurgi med fokus på hvordan tilfredsstillende ernæringsbehov og hvordan dette påvirker utfallet etter kirurgi.
2. Hvordan ernære barnet med fokus på amming, morsmelkerstatning, rutiner, atmosfære og nærhet rundt et måltid.

3. Spiseproblemer og symptomer på dette.

4. Hvordan berike maten for å øke kaloriinntaket.

I etterkant ble det utført intervju av 22 foreldre og 25 helsepersonell fra barnekardiologisk avdeling med fokus på materiellets relevans, om det var lett å forstå og om informasjonen var tilstrekkelig og eventuelle mangler. Foreldre og helsepersonell mente materialet inneholdt nyttig og relevant informasjon, men foreldrene savnet informasjon om introduksjon av fast føde. Dessuten understreket foreldre viktigheten av informasjon hvor det blir bekreftet at det er trygt å amme og kontinuere ammingen så langt det er mulig. Flere foreldre hadde erfaringer med at de ikke ble tatt på alvor vedrørende barnets ernæringsutfordringer. En oversikt over vanlige ernæringsutfordringer mente de kunne være til støtte i samarbeidet med helsepersonell.

Marino et al. (2020) undersøkte i sin studie hvilken påvirkning en standardisert ernæringsplan og tverrfaglig oppfølging (sykepleier, lege og ernæringsfysiolog) hadde på vekst og klinisk utfall etter hjertekirurgi. Ernæringsplanen bestod av fem deler hvor en skulle:

1. Vurdere ernæringsrisiko
2. Klassifisere vekst
3. Ta i betraktning hvordan spedbarnet spiser og drikker
4. Ta i betraktning hva spedbarnet drikker og spiser
5. Bestemme grad av ernæringsrisiko og riktig fremgangsmåte (tre standardiserte alternativer) for å oppnå optimal ernæringsstatus.

Barna ble fulgt opp i forkant av hjertekirurgi og opp til 12 måneders alder. 54 barn ble inkludert og sammenlignet med en tidligere kontrollgruppe med 38 barn. Studien viste at intervensjonsgruppen hadde bedre vekstutvikling sammenlignet med kontrollgruppen. Dessuten var tid på respirator etter kirurgi og opphold på intensivavdeling kortere. Dette kan ha blitt påvirket av bedre ernæringsstatus i forkant av operasjonen.

Marino et al. (2012) anbefaler at barnets vekst evalueres tett det første året. Høyde, vekt, BMI og hodeomkrets bør måles.

Diskusjon

Diskusjon av tema

Foreldrenes psykiske helse, samspill og tilknytning til barnet

Hancock et al. (2018) fant at mødre som er gravide med barn som har fått påvist univentrikulær hjertefeil har høyere forekomst av depresjon og angst i svangerskapet. Støttesamtaler før og etter fødsel førte til redusert angst hos mødre. De opplevde også en mer positiv tilnærming til det å være mor. Støttesamtalene var utført av et tverrfaglig palliativt team (Hancock et al., 2018). Gramszlo et al. (2020) fant også at foreldre har et behov for støtte allerede under svangerskapet.

Tverrfaglig veileder for oppfølging av hjertebarn (2019) anbefaler derimot at helsesykepleier først ved tre måneders alder bør være oppmerksom på depresjon hos mødre. Mødre med symptomer på depresjon bør tilbys samtaler med fagpersoner med kompetanse i psykisk helse. Nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) anbefaler på den annen side at foreldrenes psykiske helse tas opp allerede på første hjemmebesøk etter fødsel. Helsesykepleier skal i tillegg samarbeide med jordmor om en god overgang fra svangerskapet til spedbarnsperioden.

Dette tyder på sprikende funn for hvor tidlig foreldres psykiske helse bør adresseres. Her må det imidlertid understrekes at funn fra litteratursøket stemmer overens med anbefalinger i nasjonal faglig veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) som anbefaler tidlig intervensjon. På den annen side samsvarer samtlige funn når det gjelder viktigheten av å adressere foreldrenes psykiske helse og at tilnærmingen bør være tverrfaglig.

Marino et al. (2012) anbefaler standardiserte screeningmetoder for å evaluere barnets utvikling, men omtaler ingen metoder for å evaluere foreldres psykiske helse. Både nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons og skolehelsetjenesten (2019) og veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn (2019) anbefaler derimot bruk av standardisert screeningmetode for kartlegging av depresjon hos mor. EPDS anbefales som metode, men det er sprikende funn for anbefalt tidspunkt for screening. Nasjonal faglig veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) anbefaler å ha fokus på tegn som kan tyde på barseldepresjon allerede under det første hjemmebesøket. Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn (2019) anbefaler derimot bruk av EPDS ved 3 måneders alder. På bakgrunn av anbefalinger om at intervensjoner generelt sett bør iverksettes tidlig ovenfor denne gruppen (Marino et al.,

2012; Norsk Barnelegeforening, 2019) kan det synes hensiktsmessig å gjennomføre screening før 3 måneders alder.

Marino et al. (2012) anbefaler at samspillet mellom foreldre og barn observeres tett det første leveåret. Gramszlo et al. (2020) identifiserte at foreldrene også hadde et behov for støtte og undervisning om hvordan de kunne møte barnets behov. Jackson et al. (2020) fant at mestringsfølelse og -evne hos foreldre til hjertesyke barn økte etter at de gjennomførte et foreldremestringskurs. Disse studiene er med på å styrke anbefalingene i nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) og veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn (2019) som begge fremhever viktigheten av samspillsobservasjon og -veiledning for å fremme barnets utvikling. Betydningen av samspillsobservasjon og -veiledning styrkes ytterligere av tidligere forskning som viser økt forekomst av stress, angst og depresjon hos foreldre til barn med alvorlige medfødte hjertefeil (Lisanti et al., 2020; Solberg et al., 2012; Wei et al., 2015). Slike utfordringer hos foreldrene kan påvirke samspillet negativt (Killèn, 2019a, s. 20; 2019b). Tilknytning påvirkes igjen av kvaliteten på samspillet (Helsedirektoratet, 2019).

Motorisk utvikling

Marino et al. (2012) anbefaler at motoriske ferdigheter vurderes tett det første leveåret og at tiltak iverksettes tidlig. Standardiserte screeningmetoder anbefales i evaluering. Fourdain et al. (2021) fant også at tidlig og systematisk oppfølging fra fysioterapeut påvirket motorisk utvikling positivt. Det ble benyttet standardiserte tester for å evaluere utviklingen. Barn med score under 10% på AIMS fikk i denne studien ekstra oppfølging av fysioterapeut.

Tverrfaglig veileder for oppfølging av hjertebarn (2019) anbefaler også bruk av standardiserte sjekklister eller screeningmetoder. Men denne veilederen anbefaler derimot at alle barn med alvorlige medfødte hjertefeil får tidlig oppfølging av fysioterapeut og at fysioterapeut ser barnet på alle konsultasjoner i helsestasjonsprogrammet (Norsk Barnelegeforening, 2019). Nasjonal faglig veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) anbefaler at helsesykepleier skal informere om normal utvikling og hva som kan fremme denne, men her anbefales det kun at barnet undersøkes av fysioterapeut dersom avvik oppdages.

Oppsummert kan det tyde på enighet om en tverrfaglig tilnærming i oppfølging av motorisk utvikling og at standardiserte screening- og evalueringmetoder kan være hensiktsmessig. Det tyder også på samsvar når det gjelder betydningen av tidlig iverksettelse av tiltak. Det er

derimot sprikende funn angående hvilke barn som skal henvises og hyppighet i oppfølging fra fysioterapeut.

Ernæring og vekst

Marino et al. (2019) understreker foreldrenes behov for informasjon om at det er trygt å amme og amme så lenge det er mulig. Marino et al. (2020) undersøkte hvilken effekt en ernæringsplan hadde på vekst og klinisk utfall etter kirurgi. Kun 27% av barna i denne studien ble ammet, ingen ble fullammet.

Disse studiene støtter opp under resultater i Tandberg et al. (2010) sin studie som hevder at det er behov for mer kunnskap om hvordan en kan bidra til at mødre opprettholder amming, da denne gruppen har en tendens til å avvikle ammingen raskere. Morsmelk er gunstig for hjertesyke barn med tanke på vektutvikling (Davis & Spatz, 2019). Det oppfattes som trygt og i følge Davis og Spatz (2019) bør derfor dette anbefales og mors ønske om amming bør støttes. Anbefalinger fra Nasjonal faglig veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) bygger opp under funnet om at mors ønske om å amme bør støttes. Helseesykepleier bør i tillegg følge opp med ammeveiledning om nødvendig. Ammeveiledningen kan derimot tenkes ha begrensninger grunnet manglende kunnskap om hvordan mødre kan opprettholde ammingen.

Marino et al. (2012) anbefaler en grundig evaluering av ernæring fordi ernæringsutfordringer er vanlig hos barn med medfødte hjertefeil. Evaluering av ernæring var også en sentral del i ernæringsstrategien i Marino et al. (2020) sin studie. Her var det i tillegg en ernæringsfysiolog som støttet foreldrene. Marino et al. (2019) fant dessuten at foreldre savnet informasjon om ernæring til sitt hjertesyke barn. Foreldrenes behov for informasjon om ernæringsutfordringer kom også fram i studien til Gramszlo et al. (2020).

Behovet for støtte og informasjon angående barnets ernæring bygger opp under anbefalinger i nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019). Der anbefales det at helseesykepleier bør kartlegge kosthold og gi individuelt tilpassede råd. Ved mistanke om spiseproblemer og feilernæring bør dette kartlegges og henvisning til fastlege eller ernæringsfysiolog vurderes. Tverrfaglig veileder for oppfølging av hjertebarn (2019) anbefaler også å henvise til ernæringsfysiolog ved behov og at det generelt er lav terskel for å henvise videre.

Marino et al. (2012) anbefaler at barnet får evaluert vekst tett det første året, med vekt, lengde og hodeomkrets. Vekstutvikling var en av komponentene som avgjorde hvilken strategi en skulle velge for å nå barnets ernæringsmål i studien til Marino et al. (2020). Hyppigheten av målinger varierte i forhold til hvilken strategi barnet fulgte. Dette samsvarer med anbefalinger i nasjonal faglig veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2019) hvor det anbefales at vekt, lengde og hodeomkrets evalueres regelmessig og hyppigheten individualiseres. Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn (2019) understreker også viktigheten av å vurdere vekstkurver ved hvert sjekkpunkt. Dette tyder på bred enighet om viktigheten av å overvåke vekstutvikling og at hyppigheten bør individualiseres.

Metodediskusjon

Det er gjennomført en litteraturstudie. Litteraturstudie som metode er egnet for å avdekke hva slags kunnskap som finnes om en problemstilling. Metoden gir derimot ingen garanti for at en finner alle relevante studier (Bjørk & Solhaug, 2008). Eksklusjons- og inklusjonskriterier har redusert antall treff i litteratursøket og kan ha bidratt til at relevant forskning på området ikke har blitt inkludert.

Det ble inkludert både kvantitative og kvalitative studier, samt en oversiktsartikkel for å besvare problemstillingen. Kvalitative og kvantitative metoder er begge nødvendige for å få en bred sammensatt forskning og en kombinasjon av disse kan være gunstig (Tjora, 2020, s. 24).

Oversiktsartikler befinner seg høyt oppe i kunnskapspyramiden og ansees derfor å være mer kvalitetsvurdert og anvendbar. En annen styrke ved slike artikler er at de gir oversikt over hva som finnes av forskning på et spesielt område og informasjon om kvalitet på forskningen (Nortvedt et al., 2012, s. 44, 135). Styrken ved den inkluderte oversiktsartikkelen er at den inkluderte et stort antall studier om oppfølging av hjertesyrke barn. I tillegg kan anbefalingene for oppfølging enkelt implementeres i praksis. En svakhet med artikkelen er at den kan inneholde studier av eldre dato enn inklusjonskriteriene.

Styrken med en kvalitativ studie er at man får en større forståelse og nærhet til det en forsker på (Tjora, 2020, s. 24). Metoden tillater at en kan gå mer i dybden, få mange opplysninger, se sammenhenger og få fram en helhet. En svakhet med metoden kan være at den ofte forteller om noen få personers erfaringer eller holdninger. Derfor kan det være vanskelig å trekke generelle slutninger ovenfor andre enn akkurat den det gjelder (Dalland, 2017, s. 53). Dette

kan være en svakhet i studiene som er inkludert i denne litteratutstudien. De har få deltagere og det kan derfor være vanskelig å trekke generelle konklusjoner.

Kvalitative studier søker kunnskap om erfaringer og holdninger (Nortvedt et al., 2012, s. 71). Nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons og -skolehelsetjenesten (2019) anbefaler at helsesykepleier skal ta utgangspunkt i brukernes erfaringer. Derfor kan kvalitative studier i denne litteraturstudien være en styrke fordi betydningen av foreldrenes egne erfaringer i oppfølgingen av hjertesyke barn blir fremhevet.

Styrken ved kvantitative metoder er at de er velegnet til å se sammenhenger mellom variabler, effekt av tiltak og prognose (Nortvedt et al., 2012, s. 95). Svakheten med disse studier er at de er avhengig av å innhente opplysninger fra et større antall enheter for å få fram det som er representativt (Dalland, 2017, s. 53). De kvantitative studiene som ble inkludert i denne litteraturstudien kan ha en svakhet fordi antall deltagere var relativt lave. Deltagerantall varierte fra 21-49. På den annen side var utvalget i studiene homogent, noe som styrker studiene (Pripp, 2017).

Konklusjon

På bakgrunn av denne litteraturstudien er det tydelig at helsesykepleier har en viktig rolle i oppfølging av spedbarn med medfødte hjertefeil. I oppfølgingen bør helsesykepleier tidlig evaluere foreldrenes psykiske helse og samspillet kvalitet, spedbarnets motoriske utvikling, ernæring og vekst. Utviklingen følges tett. Tiltakene som iverksettes bør ha en tverrfaglig tilnærming og iverksettes tidlig. Samtidig bør helsesykepleier bidra med informasjon, støtte og veiledning til foreldrene slik at de i større grad opplever å mestre foreldrerollen.

Det ble ikke funnet studier spesifikt om oppfølging av hjertebarn på helsestasjon. For å kunne tilby det hjertesyke barnet og familien en kunnskapsbasert praksis på helsestasjon kan det være hensiktsmessig å utføre studier som undersøker foreldres erfaringer fra oppfølging på helsestasjonen og randomiserte studier om effekt av tiltak iverksatt på helsestasjonen.

Referanseliste

- Bjørk, I. T. & Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. Akribe.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. . utg.). Gyldendal akademisk.
- Davis, J. A. & Spatz, D. L. (2019). Human Milk and Infants With Congenital Heart Disease: A Summary of Current Literature Supporting the Provision of Human Milk and Breastfeeding. *Adv Neonatal Care*, 19(3), 212-218.
<https://doi.org/10.1097/anc.0000000000000582>
- FFHB. (2019a, 11.04.21). *Diagnoser*. Foreningen for hjertesyke barn.
<https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/diagnoser/>
- FFHB. (2019b, 10.04.21). *Ernæring*. Foreningen for hjertesyke barn.
<https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/a-leve-med-hjertefeil/ernaring/>
- FFHB. (2019c, 10.04.21). *Helsestasjon*. Foreningen for hjertesyke barn.
<https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/undersokelser/helsestasjon/>
- FFHB. (2019d, 21.04.21). *Psykisk helse*. Foreningen for hjertesyke barn.
<https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/a-leve-med-hjertefeil/psykisk-helse/>
- FFHB. (2019e, 12.04.21). *Å leve med hjertefeil*. Foreningen for hjertesyke barn.
<https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/a-leve-med-hjertefeil/>
- FFHB. (2019f). *Å være foreldre*. Foreningen for hjertesyke barn. <https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/a-leve-med-hjertefeil/a-vare-foreldre/>
- Fourdain, S., Simard, M. N., Dagenais, L., Materassi, M., Doussau, A., Goulet, J., Gagnon, K., Prud'Homme, J., Vinay, M. C., Dehaes, M., Birca, A., Poirier, N. C., Carmant, L. & Gallagher, A. (2021). Gross Motor Development of Children with Congenital Heart Disease Receiving Early Systematic Surveillance and Individualized Intervention: Brief Report. *Dev Neurorehabil*, 24(1), 56-62.
<https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1711541>
- Golfenshtein, N., Hanlon, A. L., Deatrick, J. A. & Medoff-Cooper, B. (2020). The Associations Between Infant Development and Parenting Stress in Infants with Congenital Heart Disease at Six and Twelve Months of Age. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.11.012>
- Gramszlo, C., Karpyn, A., Demianczyk, A. C., Shillingford, A., Riegel, E., Kazak, A. E. & Sood, E. (2020). Parent Perspectives on Family-Based Psychosocial Interventions for Congenital Heart Disease. *The Journal of Pediatrics*, 216, 51-57.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.09.059>

- Hancock, H. S., Pituch, K., Uzark, K., Bhat, P., Fifer, C., Silveira, M., Yu, S., Welch, S., Donohue, J., Lowery, R. & Aiyagari, R. (2018). A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. *Cardiol Young*, 28(4), 561-570. <https://doi.org/10.1017/s1047951117002761>
- Helsedirektoratet. (2019). *Helsestasjons- og skolehelsetjenesten: nasjonal faglig retningslinje*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten#!>
- Howell, H. B., Zaccario, M., Kazmi, S. H., Desai, P., Sklamberg, F. E. & Mally, P. (2019). Neurodevelopmental outcomes of children with congenital heart disease: A review. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 49(10), 100685. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2019.100685>
- Jackson, A. C., Frydenberg, E., Koey, X. M., Fernandez, A., Higgins, R. O., Stanley, T., Liang, R. P., Le Grande, M. R. & Murphy, B. M. (2020). Enhancing Parental Coping with a Child's Heart Condition: A Co-production Pilot Study. *Comprehensive Child Adolescent Nursing*, 43(4), 314-333. <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1671915>
- Jortveit, J., Wik, G., Ødegaard, J. S., Sitras, V., Perminow, K. V. & Holmstrøm, H. (2019). Diagnostikk av alvorlige medfødte hjertefeil i Norge 2016. *Tidsskriftet for den norske legeforening*, 2, 151-158. <https://doi.org/DOI:10.4045/tidsskr.18.0606>
- Killèn, K. (2019a). *Barndommen varer i generasjoner* (4. utg.). KF.
- Killèn, K. (2019b). *Sveket I* (5. utg.). KF.
- Lisanti, A. J., C., D. A., Vaughan, K., Martino, G. F., Ohrenschall, R. S., Quinn, R., Chittams, J. L. & Medoff-Cooper, B. (2020). Parental role alteration strongly influences depressive symptoms in mothers of preoperative infants with congenital heart disease. *Heart and Lung*, (50), 235-241. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2020.12.003>
- Long, S. H., Harris, S. R., Eldridge, B. J. & Galea, M. P. (2012). Gross motor development is delayed following early cardiac surgery. *Cardiol Young*, 22(5), 574-582. <https://doi.org/10.1017/s1047951112000121>
- Marino, B. S., Lipkin, P. H., Newburger, J. W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J. W., Mussatto, K. A., Uzark, K., Goldberg, C. S., Johnson, W. H., Jr., Li, J., Smith, S. E., Bellinger, D. C. & Mahle, W. T. (2012). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 126(9), 1143-1172. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e318265ee8a>

- Marino, L. V., Johnson, M. J., Davies, N. J., Kidd, C., Richens, T., Bharucha, T. & Darlington, A. S. (2019). Development of feeding information for infants with CHD. *Cardiol Young*, 29(9), 1165-1171. <https://doi.org/10.1017/s1047951119001665>
- Marino, L. V., Johnson, M. J., Davies, N. J., Kidd, C. S., Fienberg, J., Richens, T., Bharucha, T., Beattie, R. M. & Darlington, A. E. (2020). Improving growth of infants with congenital heart disease using a consensus-based nutritional pathway. *Clinical Nutrition*, 39(8), 2455-2462. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2019.10.031>
- Markestad, T. (2016). *Klinisk Pediatri* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Medoff-Cooper, B. & Ravishankar, C. (2013). Nutrition and growth in congenital heart disease: a challenge in children. *Curr Opin Cardiol*, 28(2), 122-129. <https://doi.org/10.1097/HCO.0b013e32835dd005>
- Norsk Barnelegeforening. (2019, 12.03.21). *Tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten*. <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5970&key=263967>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok* (2. utg.). Akribe.
- Pripp, A. H. (2017). Antalls- og styrkeberegninger i medisinske studier. *Tidsskriftet for den norske legeforening*, (17). <https://doi.org/10.4043/tidsskr.17.0414>
- Solberg, Ø., Dale, M. T. G., Holmstrøm, H., Eskedal, L. T., Landholt, M. A. & Vollrath, M. E. (2012). Trajectories of maternal mental health: a prospective study of mothers of infants with congenital heart defects from pregnancy to 36 months postpartum. *Journal of pediatric psychology*, 37(6), 687-696. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jss044>
- Tandberg, B. S., Ystrom, E., Vollrath, M. E. & Holmstrøm, H. (2010). Feeding infants with CHD with breast milk: Norwegian Mother and Child Cohort Study. *Acta Paediatr*, 99(3), 373-378. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01605.x>
- Tjora, A. (2020). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Gyldendal.
- Wei, H., Roscigno, C. I., Hanson, C. C. & Swanson, K. M. (2015). Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart and Lung*, (44), 494-511. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.08.005>