

Hjem etter hjerteoperasjon i nyfødtp perioden

Kan skriftlig informasjon basert på overgangsteori møte foreldres behov for informasjon og øke deres kunnskap og mestring ved utskrivelse fra sykehus?

Elin Hjorth-Johansen



Masteroppgave i sykepleievitenskap
Institutt for helse og samfunn,
UNIVERSITET I OSLO
31.mai 2013



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Elin Hjorth-Johansen	Dato: 31.mai. 2013
Tittel og undertittel: Hjem etter hjerteoperasjon i nyfødtp perioden Kan skriftlig informasjon basert på overgangsteori møte foreldres behov og øke kunnskap og mestring etter hjerteoperasjon i nyfødtp perioden?	
Formål 1) Vurdere om individualisert skriftlig informasjon kan øke foreldrenes oppfatning av egen kunnskap og mestring etter utskrivelse. 2) Reflektere over hvordan Meleis' overgangsteori på mellomnivå kan inkluderes i intervensjonsutvikling i sykepleiepraksis.	
Bakgrunn Foreldre til barn med medfødt hjertefeil har ofte utilstrekkelig kunnskap og opplever engstelse. Dette kan påvirke deres mestring etter utskrivelse fra sykehus. Individualisert skriftlig informasjon er ønsket av foreldrene, men ikke evaluert tilstrekkelig angående mestring. Teoridrevet metode er anbefalt ved utvikling av intervensjoner i komplekse studier for å styrke sammenheng mellom mål og intervensjon. Systematisk bruk av teori i kunnskapsbasert praksis er derimot ikke fremhevet i samme grad.	
Metode <i>Artikkelen:</i> Det er benyttet pragmatisk kontrollert design med påfølgende grupper. 52 terminbarn hjerteoperert i nyfødtp perioden ble inkludert. Kontrollgruppen (26) fikk opprinnelig standard informasjon og intervensjonsgruppen (26) fikk individualisert skriftlig informasjon. Foreldrene til alle barna svarte på spørreskjemaer ved utskrivelse og pr. telefon tre uker etter utskrivelse. <i>Refleksjonsoppgaven:</i> Diskuterer hvordan Meleis' overgangsteori kan anvendes konseptuelt og instrumentelt når en intervensjon utvikles. Anvendelsen av teorien brukes som eksempel i en refleksjon over hvordan det er hensiktsmessig å inkludere teori på mellomnivå som retningsgivende for utvikling av intervensjoner i sykepleie.	
Resultater <i>Artikkelen:</i> Foreldrene i intervensjonsgruppen rapporterte signifikant mer kunnskap og mestring etter utskrivelse enn kontrollgruppen. Både muntlig og individualisert skriftlig informasjon hadde betydning for resultatet. <i>Refleksjonsoppgaven:</i> Meleis' overgangsteori ga en generell oversikt over forhold som påvirker overgangssituasjonen og fordringer for intervensjoner. Sammen med operasjonaliserte begreper for utskrivelse bidro teorien til valg av innhold rettet mot praktiske, følelsesmessige, kunnskapsmessige og sosiale faktorer i tillegg til strategier rettet mot individualisering og langsiktig perspektiv.	
Konklusjon Individualisert skriftlig informasjon basert på overgangsteori kan styrke kunnskap og mestring hos foreldre etter utskrivelse. Teorien kan bidra til å omslutte enkeltstående intervensjoner slik at de støtter et overgangsperspektiv. Den kan peke mot et overordnet mål for sykepleien i slike sammenhenger og støtte utviklingen av komplekse intervensjoner i forskning og praksis. Nøkkelord: overgang, utskrivelse, medfødt hjertefeil, mestring, kunnskap, trygghet, hjerteoperasjon, nyfødt intensiv, intervensjonsutvikling	



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Elin Hjorth-Johansen	Dato: 31.may. 2013
Title and subtitle: Home after heart surgery in the neonatal period Does written information based on transition theory meet parents needs for information and improve their knowledge and coping after discharge?	
Purpose 1) Assess whether individualized written information improves parental perception of knowledge and coping after discharge. 2) Reflect on how Meleis' middle range theory about transition can direct development of interventions in nursing.	
Background Parents of infant with congenital heart disease have often insufficient knowledge and experience anxiety. This may affect their coping after discharge. Individualized written information is appreciated by parents, but has not been evaluated for contributions to coping. Theory driven approaches are recommended in pragmatic controlled trials to strengthen explanation between intervention and objectives. Systematic use of theory in evidence based practice is not stressed in same degree.	
Method <i>Article:</i> A pragmatic controlled trial with subsequent groups was conducted. Parents of 52 term infants undergone heart surgery in the neonatal period were included. The Control group (26) received standard information and the Intervention group (26) received individualized written information. Parents responded to questionnaires at discharge and by phone call three weeks after discharge. <i>Reflection essay:</i> Discuss how Meleis' transition theory was used conceptually and instrumentally to develop the information intervention. This example of development is used to discuss how such middle range theory is suitable when developing interventions in nursing.	
Results <i>Article:</i> Parents in the intervention group reported significantly better knowledge and coping after discharge than the control group. Both oral and individualized, written information had impact on this result. <i>Reflection essay:</i> Use of Meleis' transition theory highlighted central concepts in transition and demands for interventions. Together with operationalized concepts regarding discharge based on the theory, it gave direction to include practical, emotional, cognitive and social content in the information and to use strategies to individualize and to include a long-term perspective.	
Conclusion Individualized written information based on transition theory improves knowledge and coping. Transition theory may be used to incorporate evidence based interventions into a perspective of transition. It can point towards an overall goal and thereby support development of complex interventions in nursing.	
Key words: transition, discharge, congenital heart disease, coping, knowledge, heart surgery, Neonatal intensive care, intervention development, written information	

Forord

I denne oppgaven har jeg jobbet med overgangsteori i Meleis' perspektiv. Mitt eget arbeid med masteroppgaven har også vært en overgang fra et praktisk sykehusfokus med korte setninger i prosedyrer om hvordan intervensjoner skal utføres, til et akademisk tankesett der teoretiske refleksjoner har vært mer sentrale for sluttresultatet. Denne overgangen har vært mer komplisert enn jeg hadde forventet, men som overgangsteorien fremhever er det viktig med både uformell og formell støtte for en god overgangsprosess for å nå et langsiktig mål med mestring og kontroll over situasjonen (les masteroppgaven). Om jeg har kommet til dette sluttresultatet gjenstår å se, men jeg vil uansett benytte anledningen til å takke min mann Magnus Gulbrandsen for all tålmodighet i prosessen og svært nyttige diskusjoner i innspurten av arbeidet. I tillegg vil jeg takke mine to veiledere. Først Anne Moen for grundige, raske og oppklarende tilbakemeldinger og Dag Hofoss for interessante diskusjoner for å forstå statistikkens vesen. Arbeidet med masteren og prosjektet har pågått i 2 år ved nyfødt intensiv avdelingen ved Rikshospitalet og i denne tiden har jeg hatt mange gode støttespillere og samarbeidspartnere. Spesielt vil jeg nevne barnekardiolog Henrik Holmstrøm som har vært en portåpner mellom avdelinger og profesjoner, og som sammen med Neonatalog Astri Lang har kommet med nyttige innspill til artikkelen. I tillegg har prosjektgruppen bidratt i utallige møter og sykepleierne ved avdelingen bidratt med positiv innstilling og flott innsats med veiledning av foreldre. Til slutt har avdelingsleder på nyfødt intensiv ved Aneè Hvass gitt meg den fleksibiliteten som trengs i et masterforløp til tross for vanskelige bemanningsforhold i avdelingen.

Samlet innholdsfortegnelse for artikkel og refleksjonsoppgave

Del 1: Artikkel

Does Individualized Written Information Improve Parental Knowledge and Coping after Neonatal Heart Surgery? A Pragmatic Controlled Trial

Abstract	1
Introduction	2
Methods	4
Project setting	4
Planning the intervention.....	5
Planning the study of the intervention.....	6
Method of evaluation.....	7
Parents' Readiness for Hospital Discharge Scale (RHDS)	8
Post Discharge Coping Difficulty Scale (PDCDS)	8
Quality of Discharge Teaching Scale (QDTS)	9
Severity of CHD	9
Analysis	10
Results	11
Background variables	11
Effects on knowledge, coping and discharge teaching.....	11
Effects on knowledge at discharge (RHDS).....	12
Effects on post discharge coping (PDCDS)	13
Effects on quality of discharge teaching (QDTS)	13
Discussion	14
Strengths and weaknesses of the study.....	17
Conclusions	18
Acknowledgements	19
Literature list	20

Figures and Tables	23
Table 1_ Stages for Study Interventions and Instruments to Control Group and Intervention Group	23
Figure 1 Flowchart of Response Rate and Number of Parents Receiving a Complete Intervention in Control and Intervention Group.....	24
Table 2_ Background Data on Parent Characteristics and the Infants' Hospitalization Factors	25
Table 3_ Total Scale Scores on Knowledge, Coping and Discharge Teaching and Differences between the Control and the Intervention Group.....	26
Table 4_ Results from Simple Linear Regression Analyses between Demographic Factors, Clinical Variables and Parents' Perception of Discharge Knowledge (RHDS-k).....	27
Table 5_ Results from Multiple Regression Analyses to Find Predictors of Knowledge at Discharge and Post Discharge Coping Difficulty.....	28
Table 6_ Results from Simple Regression Analyses between Demographic Factors, Clinical Variables and Post Discharge Coping Difficulty (PDCDS).....	29
Figure 2_ Factors Influencing Knowledge and Coping after Discharge.....	30

Vedlegg til artikkel

- 1) Informasjon og samtykkeerklæring til foreldre
- 2) Skriftlig samtykke
- 3) Personvernombudets tilråding
- 4) Bekreftelse på bruk av Weiss' spørreskjemaer
- 5) Readiness for Hospital Discharge Knowledge Subscale (RHDS-k)
- 6) Post Discharge Coping Difficulty Scale (PDCDS)
- 7) Quality of Discharge Teaching Scale (QDTS)
- 8) Respons på skriftlig informasjon
- 9) Skjema for tilleggsopplysninger
- 10) Forfatter veiledning
- 11) Squire Guidelines
- 12) Følgebrev til tidsskrift

Del 2 Refleksjonsoppgave

Anvendelse av overgangsteori ved utvikling av skriftlig informasjon

1	Innledning	1
1.1	Anvendelse av teori ved utvikling av intervensjoner.....	1
1.2	Videre oppbygning av oppgaven	2
2	Meleis' overgangsteori som ramme for studien.....	3
3	Konseptuell anvendelse av overgangsteori.....	5
3.1	Overgangssituasjonens karakter	7
3.1.1	Typer.....	7
3.1.2	Mønster.....	7
3.1.3	Egenskaper.....	8
3.2	Fremmende og hemmende faktorer	8
3.2.1	Personlige forhold	9
3.2.2	Nærmiljø og samfunn	9
3.3	Responsmønster	10
3.3.1	Prosessindikatorer.....	10
3.3.2	Resultatindikatorer	11
3.4	Sykepleieintervensjoner.....	12
3.5	Oppsummerende refleksjon over konseptuell anvendelse.....	13
4	Instrumentell anvendelse av overgangsteori.....	15
4.1	Valg av type intervensjon	15
4.2	Valg av innhold i informasjonen.....	16
4.3	Valg av strategier og praktisk gjennomføring	19
4.4	Oppsummerende refleksjon over instrumentell anvendelse	21
5	Oppsummering og konklusjon	24
	Litteraturliste	27
	Tabeller og figurer i refleksjonsoppgaven	
	<u>Figur 1</u> Rammeverk for Meleis' overgangsteori.	4
	<u>Figur 2</u> Rammeverk for overganger hos foreldre med nyfødte barn som reiser hjem etter hjerteoperasjon.....	6
	<u>Figur 3</u> Relasjon mellom prosessindikatorer, intervensjoner som gir prosessstøtte og løsning for inklusjon i skriftlig informasjon	17

Tabell 1 Gradering av emosjonell respons og nytte av skriftlig informasjon	18
<u>Figur 4</u> Overordnede strategier for levering og innhold i intervensjonen	19
Tabell 2.Oversikt over savnet informasjon i begge grupper.	20
<u>Figur 5</u> Kilder for utvikling av intervensjon i studien av foreldre til barn med medfødt hjertefeil.....	24

Vedlegg til refleksjonsoppgaven

- 1r) Retningslinje for veiledning
- 2r) Preoperativ informasjon
- 3r) Postoperativ informasjon
- 4r) Hjertesvikt informasjon
- 5r) Informasjon etter shuntoperasjon
- 6r) Informasjon om oppfølging
- 7r) Pasientkort

DEL 1: ARTIKKEL

DOES INDIVIDUALIZED WRITTEN INFORMATION IMPROVE PARENTAL KNOWLEDGE AND COPING AFTER NEONATAL HEART SURGERY?

A PRAGMATIC CONTROLLED TRIAL

Submitted to Journal of Pediatric Nursing as research article of a quality improvement project

Corresponding author:

Elin Hjorth-Johansen, RN, Neonatal specialist Nurse

Professional Development Nurse,

Oslo University Hospital, Rikshospitalet

Sognsvannsveien 20, 0327

Women and Childrens Clinique, Department of Neonatal Intensive Care.

Contact information:

E-mail: elinhjo@gmail.com

Telephone: +4723074651

Topical area: **transition, discharge, congenital heart disease, coping, knowledge, heart surgery, Neonatal intensive care, written information**

Number of words in abstract: 100

Number of words in paper: 6356

Number of tables: 6

Number of figures: 2

This article has not been currently reviewed of another journal, data have not been represented in previous presentations, and financial interests are absent.

ABSTRACT

Parents' anxiety after cardiac surgery in infancy may affect their coping after discharge from hospital. This project tested whether knowledge and coping after discharge were improved by individualized written information. Parents to 26 infants received standard oral information, and were compared to 26 parents who received individualized written information.

Knowledge ($p = .02$) and coping ($p = .03$) were significantly higher in the intervention group.

Further analyses showed that written information in combination with discharge teaching of good quality was important. Parents of infants with complex heart defects that require additional surgery later in infancy had lowest perception of knowledge and coping.

INTRODUCTION

Congenital heart disease (CHD) represents the most common group of congenital malformations. The incidence is 0,8 % (Eskedal et al., 2005), of which 25 % require cardiac surgery in the neonatal period (Pye & Green, 2003). To parents of children with CHD, the initial period of diagnosis and treatment is highly stressful, and feelings of anxiety and uncertainty are common (Lawoko, 2007; Svavarsdottir & McCubbin, 1996). Parents need not only to acquire knowledge about the medical condition, they also need to gain confidence in their own ability to care for their infant (McCusker et al., 2010). The long term prognosis of CHD varies according to the specific diagnosis, and may be complex and difficult to comprehend for parents.

Previous studies have demonstrated that the parents' understanding of their infants heart defect is poorer than cardiologists consider sufficient (Cheuk, Wong, Choi, Chau, & Cheung, 2004; Maurit Beeri, 2001; Williams et al., 2008; Wray, Small, Freedman, & Franklin, 2004). How this knowledge gap affects parental coping is unclear. Mothers' misconception of their infants' cardiac disease lead some of them to overestimate the severity of the condition, and this in turn, increases stress and anxiety levels within the family (Offord, Cross, Andrews, & Aponte, 1972). Parental information strategies aim therefore not only at conveying accurate data on the individual child's diagnosis and prognosis, but at the same time to normalize the parents conception of how the disorder will impact on the infants' quality of life, in order to avoid overprotection (Carey, Nicholson, & Fox, 2002).

Parents request information on postoperative care, diagnosis, treatment, medications and symptoms of deterioration (Pinelli, 1981; Smith & Daughtrey, 2000; Stinson & McKeever, 1995), as well as a plan for where to find support after discharge

(Svavarsdottir & McCubbin, 1996). Because of problems with processing information in this stressful situation, parents of children with CHD express a need for repeated and written information (Griffin, 2002; Lippestad & Tingvold, 2004; Pye & Green, 2003; Stinson & McKeever, 1995).

To distribute written information has been shown to be an efficient intervention in other surgical patient populations (Chan & Molassiotis, 2002; Fagermoen & Hamilton, 2006). Psychological benefits like increased knowledge, adherence, mood improvement and sometimes improved clinical outcome have been described (Weinman, 1990). Combining written and verbal information has, compared to verbal information only, been shown to increase knowledge and satisfaction with care (Johnson, Sandford, & Tyndall, 2008).

The impact of written information on parental knowledge and coping after discharge has barely been studied in infants with CHD. Some programs of written information have been described in the literature, but these have either not been evaluated (Kamm, 2006; Pye & Green, 2003), or have represented only a minor part of a more comprehensive intervention program, and therefore not possible to evaluate separately (McCusker, et al., 2010). In a Norwegian study of children with CHD, parental satisfaction with information showed great variations, and individualized written information was requested (Lippestad & Tingvold, 2004). In this period, written discharge information to parents of infants with CHD was generic, random and largely absent. In most cases however, parents received a drawing of the heart malformation of their child, and hospital records included a discharge summary that served as communication to local hospitals or local health centers.

Pediatric CHD surgery in Norway is centralized to a University Hospital. Consequently, this hospital is responsible for initial information to all parents of children with CHD. In order to secure that all parents receive necessary information

before transfer to local hospitals, we decided to develop written information that was adaptable to each family. By providing parents with the written information, we hoped to increase parents' knowledge and coping after discharge. We secondly wished to evaluate the effect of this intervention by assessing parental knowledge and coping before and after initiation of our project. To assess if our aims were met, three research questions were formulated:

Does individualized written information affect:

1. Parental perception of knowledge at discharge?
2. Parental self-reported coping after discharge?
3. Parental perception of quality of discharge teaching?

METHODS

Project setting

The project was conducted at the neonatal intensive care unit (NICU) at a university hospital in Norway, which is a NICU treating mainly intensive care patients (Level 3). Approximately 70 neonates undergo heart surgery at this hospital per year, and virtually all of these infants are admitted to the NICU either before or after surgery. Infants who are admitted to the NICU for preoperative management either come directly from the delivery department at the hospital, are transferred in from local hospitals, or are readmitted after a short stay at home. After surgery, infants stay for approximately 2-3 days at the cardiothoracic intensive care unit before being transferred back to the NICU. At the NICU, they stay until the cardiac condition is stabilized, usually ranging between 2-14 days. The majority of babies are then transferred to one of the 20 local county hospitals in Norway for further care, while local patients are discharged to home.

Planning the Intervention

An interdisciplinary group from all sections of the Children's Department at the hospital cooperated in the development of the project, defining which information was necessary, and how to best organize it. Content, format and strategies for distribution of information was based on previous studies and on Meleis' Transition theory (Meleis, Sawyer, Im, & Messias, 2010). Central aspects in this theory are to: 1) focus on the whole transition, not only fractions, 2) to individualize information, and 3) to promote coping by knowledge dissemination, social and emotional support and guidance in care. Our intention was therefore to: 1) promote normalization, to minimize the impact of the chronic health condition and optimize the infants' normative development in the family situation, 2) increase knowledge about the consequences of the CHD, 3) secure contact information, and 4) to encourage parents to participate in care. To secure accuracy and consensus about the written information, all leaflets were sent for a final audit to all cardiologists in Norway and to all neonatologists at the hospital.

To secure distribution of written information and parent teaching, a checklist adaptable to each infant and parents was designed. The timing of the intervention was individualized according to the clinical state of the infant and to the parents' state of mind. To measure process and intervention integrity parents in both groups ticked off in questionnaires which information they had received. If what information they had received was unclear, this was confirmed in an interview. Information routines for the control group and distribution plan and leaflets available for the intervention group are shown in Table 1.

"Insert Table 1 about here"

The cardiologist supplied parents with a drawing of the infants' individual heart and an individualized discharge card. Nurses were responsible for choosing and distributing other leaflets and written information was collected in a binder developed for CHD parents.

Leaflets about preoperative considerations were optional related to time span, treatment decision and location before surgery; hence this is not considered when assessing total integrity of the intervention.

All nurses participated in a two hour training session to become familiar with new routines, information content and the distribution plan. During two months; nurses and cardiologists were reminded and supervised on how to manage and distribute the information. This led to some adaptations in the distribution checklist before the intervention was considered ready for implementation and collection of data from the intervention group was started.

Planning the Study of the Intervention

The main aim of this study was to investigate if new written information increased parental knowledge and coping and the quality of discharge teaching provided by NICU nurses. A randomized trial was not possible because of a high risk of transmission from the intervention group to the control group, and due to the anticipated effect of focus on information given to all nursing staff. Instead, a pragmatic controlled trial with two consecutive groups was chosen, thereby more precisely testing the impact of the intervention. The study protocol was approved by the hospital authorities and the Institutional Review Board. All participants provided written informed consent at enrolment, and were given the opportunity to withdraw from the project at any time.

Parents of all term infants (gestational age (GA) > 37 weeks) who underwent cardiac surgery before 3 months of age were eligible for inclusion into the study. Infants were enrolled in the initial postoperative phase at the OUS NICU. Exclusion criteria were insufficient Norwegian language skills, infants with hypoplastic left heart syndrome (because of already existing written information), and infants with a need for community nursing care after discharge.

As shown in table 1, participants responded twice; first at the time of transfer from the University Hospital to a local hospital, and secondly 21-28 days after discharge to home. The project manager informed and enrolled all participants and obtained written consent. Beyond this, no care-related contact took place between the project manager and participating parents. Nurses in charge of the patient gave parents the envelopes with questionnaires prior to discharge, and after all discharge information had been given. Parents were instructed to seal the envelope before returning it to the nurse who thereafter passed it on to the project manager. This was done to enable parents to respond honestly without worrying about offending the nurses in charge of their baby's care. The second data collection was a structured telephone interview conducted by the project manager.

Method of Evaluation

Questionnaires developed by Weiss and colleagues at Marquette University College of Nursing were used to assess parental perceived knowledge at discharge, coping after discharge, and quality of discharge teaching (Table 1)(Weiss et al., 2008). These research instruments are based on Meleis' transitions theory and thereby match the intention of the intervention. Because the instruments were developed for American conditions, translation and cross-cultural adaptations were made to increase reliability and validity (Gjersing, Caplehorn, & Clausen, 2010). Translation was done by professional translators and controlled by members of the project group. Cross-cultural adaptations were made to reflect our health care system and match the purpose of our study, and the fact that parents were transferred to another hospital, and not home. After adaptation three nurses and one cardiologist approved face validity. Compatibility and adaption of the instruments were tested by letting two parent couples provide feedback after completing the scales, and smaller changes were made according to their comments.

Parents' Readiness for Hospital Discharge Scale (RHDS)

The RHDS was developed to measure parents' perception of readiness for discharge to home. Because our study focused on parental knowledge before transfer, we only used the knowledge subscale. We asked parents to describe how they perceived their knowledge at the present moment, regardless of the fact that they were not directly discharged to home. The scale uses an 11-point format with anchor words ("not at all" to "totally") at the 0 and 10 poles of the scale. We expanded one of the questions about whom and when to call if experiencing problems at home, because it was important for us to capture exact information about this issue. This led to a maximum score for the knowledge subscale of 100, higher scores indicating a greater perception of knowledge. Reliability and construct validity of the original scale was tested by Weiss and colleagues (Weiss, Ryan, & Lokken, 2006). Cronbach's Alpha for knowledge subscale was originally .85. In the present study it was .89 for the control group and .84 for the intervention group.

Post Discharge Coping Difficulty Scale (PDCDS)

The parental version of the Post Discharge Coping Difficulty Scale (PDCDS) was used to describe difficulties with coping after discharge. It was completed by means of a structured telephone interview three weeks after discharge from the local hospital. PDCDS is an 11 item scale with the same format as RHDS but with higher scores representing greater coping difficulties. The five first questions capture difficulties regarding stress, recovery, infant care, medical care management and difficulty for other family members. To elaborate these first five quantitative measures an open ended question regarding factors that may have been stressful or difficult was added. The six last questions in the PDCDS assess need for help and emotional support, confidence in care of the infant, medical management abilities and adjustment to coming home. In this study only quantitative data are analyzed. Originally Cronbachs Alpha was .84, but in our sample it was .71 in both groups.

Quality of Discharge Teaching Scale (QDTS)

We anticipated that exposing staff nurses to the information leaflets would lead them to give more detailed oral information to parents during the in-patient stay. In order to measure this, QDTS was applied (Weiss, et al., 2008). This scale consists of 18 items using a similar scaling format as RHDS, with two subscales and questions about the information given by nurses. The content subscale consists of six paired items, where parents assess needed and received information regarding preparation for discharge. Correlation between the paired items were interpreted to indicate whether nurses provide individualized education corresponding to parents' needs (Maloney & Weiss, 2008). In this scale the item about whom and when to call if problems occurred at home, was also split in two and thereby increased the number of items to seven. The second subscale consists of 12 items and reflects nurses' skills as educators. The subscale includes ability to listen and answer questions and concerns, express sensitivity to personal values, teach in a way that parents understand, and teach at times where other family members and helpers can be present. It also assesses whether nurses provide information that is consistent, promotes confidence, decreases anxiety, and gives knowledge about what to do in emergency situations. The total QDTS score was calculated by using the content received and educating skill subscale scores. Originally Cronbachs Alpha was .88 for the total scale and .78 and .88 for content received and for educating skill subscales (Weiss, et al., 2008). In the present study Chronbachs alpha was .89 for the total scale and .76 and .88 for content received and educating skill subscale respectively.

Severity of CHD

There is no generally accepted grading of CHD, and suggestions based on diagnosis and treatment have been proposed (Hoffman & Kaplan, 2002). However, according to most classification systems, most infants in this study would be categorized as having a severe CHD. To differentiate further, we categorized the patient population according to anticipated

need for future surgical treatment, referred in the following as the Prognosis Severity Score (PSS). According to this classification, the infants' CHD were labeled as; 1) assumed repaired, 2) assumed residual defect or 3) additional surgeries planned in future.

Analysis

Sample size was determined according to results from studies using the same instruments as applied in this study, showing an expected variability of 1.0 - 1.5 standard deviation. Expected changes in primary outcomes, like knowledge (RHDS) and coping after discharge (QDTS), were estimated to be 1, leading to a calculated sample size of 26 in each group, with a power of 80 percent or p-value below .05.

SPSS 20.0 was used for analysis. All responders intended to receive the intervention were included in analysis. The data file was checked for accuracy of data entry, and missing data were not imputed but remained open (Pallant, 2010, p. 46). Outliers in continuous variables were given a score that was high but within the range of outlier scores when used in simple and multiple regression analysis (Pallant, 2010, p. 151). Because of the limited size of the group, Mann-Whitney U test and Chi square test for independent groups was conducted to determine whether groups were significantly different in continuous and categorical variables (Pallant, 2010, p. 214). Mann-Whitney U was applied to determine differences between the control and intervention group in knowledge (RHDS), coping after discharge (PDCDS), and quality of discharge teaching (QDTS) (Pallant, 2010, p. 227), whereas Wilcoxon Matched Pair Signed Ranks Test was applied to measure if nurses adapted information content to parents needs (QDTS) (Pallant, 2010, p. 230).

Sample size restricted the number of predictors in multiple regression analysis and simple linear regression was performed in order to select relevant predictor variables (Pallant, 2010, p. 150). Since, the intervention included a combination of discharge teaching (QDTS) and tailored written information, QDTS was chosen not to be included in multi regression

analysis (Pallant, 2010, p. 151). Because CHD prognosis severity scores were categorical variables they were re-coded and used as dummy variables in the multiple regression analysis (Hardy, 1993, p. 2).

RESULTS

Sixty-two parents were eligible for inclusion into the study, of which 92 % completed according to the protocol (Fig 1).

Insert Figure 1 about here

One family represents three of the leaflets not received, so in total 88 % of the parents had a complete intervention. One pamphlet aimed at parents who were discharged to home before surgery was received significantly more ($p = .01$) in the control group, other information was equally distributed among the two study subgroups.

Background variables

Background data on parents, infants and hospitalization characteristics were collected and are shown in table 2. Higher age at operation in the control population is explained by more infants being home before surgery in the control group. In the intervention period one out of two positions as liaison nurse for children with CHD was vacant, which explains the reduced amount of conversations with cardiac nurse (Table 2).

Insert Table 2 about here

Effects on knowledge, coping and discharge teaching

Parental knowledge, coping and information content delivered in discharge teaching were improved in the intervention group (Table 3).

Insert Table 3 about here

Effects on Knowledge at Discharge (RHDS)

As presented in Table 3, the intervention group had significantly higher scores on perception of own knowledge than the control group, with clear differences in four variables. Items that had significantly higher scores in the intervention group included knowledge of caring for the infant ($p < .01$), managing infants personal needs like bathing, comforting and feeding ($p = .04$), management of medical needs ($p < .01$), and knowledge of medical problems to watch for ($p = .01$).

Simple linear regression analysis showed that intervention group affiliation, amount of information received and educator skills in discharge teaching had a significant interrelation to perceived knowledge (Table 4).

Insert table 4 about here

Because these bivariate analyses gave no constraints, most relevant variables based on previous studies and clinical assumptions were entered into a multiple regression analysis with group affiliation. These variables were: prognosis severity score, siblings (Weiss, et al., 2008), parents education (Carey, et al., 2002), number of days at NICU OUS and conversation with the cardiac nurse. In multiple regression models, only severity prognosis and group affiliation were significant predictors of knowledge (Table 5).

Insert table 5 about here

This model showed that being in the intervention group increased RHDS score by 16 points. In addition, parents in the assumed repaired and assumed rest defect category had 17 and 9 points higher scores respectively, than parents in the category of additional planned surgery.

Effects on Post Discharge Coping (PDCDS)

PDCDS scores showed significantly less coping difficulties post discharge in the intervention group than in the control group (Table 3). Three of the items in the scale had significantly lower scores in the intervention group than in the control group. These were; confidence in ability to care of their infants ($p = .04$), mothers adaption to care at home ($p = .04$) and difficulties for family members ($p = .04$).

Parental coping difficulties after discharge were significantly associated with total days of hospitalization, administrating medications at home, perceived knowledge at discharge, educator skills in discharge teaching, and intervention group affiliation using simple regression analysis (Table 6).

Insert Table 6 about here.

In multiple regression analysis the model explaining most variance included severity prognosis and intervention group affiliation, and explained 31 % of the total PDCDS result (Model 2, Table 5). A mean of 15 points less was found in both the assumed repaired and assumed rest defect category, compared to the category of parents with infants waiting for additional planned surgery. Finally, to be in the intervention group also contributed to decrease score with 7.9 points.

Effects on Quality of Discharge Teaching (QDTS)

The difference in parents' perception of total quality of discharge teaching between the two study groups was not significant (Table 3). Within the information content subscale, parents in the intervention group stated having received significantly more information than controls. The information significantly increased both with respect to information on infant care ($p = .01$), emotional reactions ($p = .01$), and treatment ($p < .01$). However, educator skills were not significantly changed and there was no difference in self reported need for information between the study groups. One item in each subscale about amount and timing of

information to other family members, were excluded in the analysis because of inconsistent and many missing answers related to the fact that parents were far from home.

To determine whether receiving written information influenced the way parents perceived discharge teaching, simple regression analysis was performed on QDTS content and educator skills subscales.

Insert figure 2 about here.

As shown in Figure 2, tailored written information improved the amount of information received, but not nurses educator skills. However, both higher scores on educator skills and information content received were associated with increased perceived knowledge. The figure also shows how educator skills and information content were associated with post discharge coping and reveals that the higher the parents' rated nurses' skills in delivering teaching the more coping after discharge was reported. However, as shown in Table 3 and 6 the combination of discharge teaching and written information given in the intervention group was most beneficial for parents.

DISCUSSION

The current study shows that the systematic distribution of individualized written information to parents is an effective strategy to increase parents' perceived knowledge before discharge and to reduce coping difficulties after discharge.

In our study parental knowledge on how to care for the infants' personal needs, medical needs, and understanding of problems to watch for after discharge, were significantly increased in the intervention group. In other trials, parents of infants with congenital heart disease have stated this information as important factors after discharge from hospital (Pinelli, 1981; Smith & Daughtrey, 2000; Stinson & McKeever, 1995). Our information leaflets thereby appear to have met the needs expressed by parents in these trials, and this may have

contributed to increased knowledge and decreased coping difficulty scores after discharge (Dixon-Woods, 2001; Meleis, et al., 2010).

Although parents included in the present study report relatively low levels of coping difficulty, parents in the control group had significantly higher mean scores (31) than parents in the intervention group (21). In comparison, parents of children with solid organ transplants (Lerret & Weiss, 2011), children discharged from general pediatric hospital wards (Weiss, et al., 2008), and post partum mothers of healthy infants (Weiss & Lokken, 2009) have all reported post discharge coping difficulties similar to parents in the intervention group. Previous studies of CHD parents have shown higher anxiety level compared to parents of infants with other chronic diseases (Lawoko, 2007), which may explain the increased level of coping difficulties in the control group. This anxiety may affect parents' confidence in ability to care for their infants and adaption to care at home (Meleis, et al., 2010), supported by the finding of improved confidence and adaptation in the intervention group in the present study.

Information aiming at normalizing the family situation and accurate knowledge of consequences of CHD were included in the tailored written information. This focus on knowledge and emotional support may have contributed to the positive impact on adaption and confidence in care after discharge observed in the intervention group (Meleis, et al., 2010). A former trial on an intervention called Congenital Heart Disease Intervention Program (CHIP) included personalized factsheets together with six sessions of psychological and psycho educational support, and problem solving in care. This study reported positive effects on feeding practices, maternal anxiety, worry and appraisal of the situation after six months (McCusker, et al., 2010). McCusker's study (2010) was not able to discern whether a particular element of the intervention was more important than others, but our study may contribute that tailored written information is of importance. The instruments used in our trial capture coping three weeks after discharge and are less psychologically meticulous than those

used in the CHIP evaluation. Whether our results are predictors of the same positive effects and would have been maintained over time is unclear because timing of data collection probably reflects a transition process rather than a transition result (Meleis, et al., 2010).

The parents in our study who had infants who were waiting for additional surgery report less knowledge about their homecoming situation and more coping difficulties after discharge than parents of children with less complex heart defects. Higher anxiety and depression levels in mothers of infants with the most severe CHD has previously been reported (Solberg et al., 2011). In addition, infants with severe CHD have been found to have more externalizing problems (Stene-Larsen et al., 2010) and more feeding difficulties (Tandberg, Ystrom, Vollrath, & Holmstrøm, 2010). All children in this group were also in need of medication. In sum, the overall burden on parents of children with severe CHD may explain increased coping difficulties in these families (Stein & Silver, 1999). Although parents in this category reported higher coping difficulties in both groups, the intervention was shown to have the same beneficial effects in these parents as in parents of infants with less severe CHD prognosis.

Nurses training before implementation of the intervention did not emphasize educators' skills, thereby allowing the written information to be isolated as an influencing factor. As expected, the present study therefore showed that introducing written information influenced discharge information content but not educator skills. Despite this, the present study demonstrates that good educator skills improve both parental knowledge and coping after discharge. Nurses discharge teaching quality is therefore seen as an important contributing factor in this study. This conclusion is supported in a Cochrane review stating that both verbal and written information together increase understanding of care needed after discharge (Johnson, et al., 2008) and in transition theory that emphasizes interaction as important to meet individual needs (Meleis, et al., 2010).

Strengths and Weaknesses of the Study

The structure of the intervention and the instruments developed to measure outcomes are based on Meleis' (2010) transition theory. A theory driven approach is recommended in studies with a pragmatic design in order to strengthen the link between intervention and outcome (Zwarenstein et al., 2008) and may support a causal explanation when reduced control of the environment is present (Sidani & Braden, 1998, p. 39). However, pragmatic trials which individualize intervention to the receivers have higher external validity than clean experimental trials, and may therefore be applicable to other similar settings (Harrington & Noar, 2012). With 88 % of the participants in the present study receiving a tailored intervention as planned, the integrity of the intervention was maintained, thereby strengthening the internal validity of the results (Sidani & Braden, 1998, p. 125). In addition a high response rate (92%) increases the representativeness of the sample and probability of increased effect on knowledge and coping in other similar settings (Polit & Beck, 2008, p. 359). Subsequent groups were necessary to reduce a potential spillover effect to the control group and may have contributed to the high amount of parents receiving information as planned. On the other hand the influence of other historical changes related to staff and other routines not measured cannot be excluded (Polit & Beck, 2008, p. 266). However, spillover effect and integrity of the intervention was considered more important than historical changes.

The limited sample size had consequences in multiple regression analysis, by reducing the number of theoretically supported variables in the same regression model allowing mediating factors to be overlooked. Using simple regression analysis to sort out mediating factors may have concealed important interrelations covered by other influencing factors. This may especially have appeared in analyses of quality of discharge teaching and its interrelations to knowledge and coping. However, this was seen as the least concealing method.

Use of health care services after discharge is not measured in the present study, and could have elucidated whether parents had received enough and appropriate information to manage the care of their child (Weiss, et al., 2008). At the same time, contacting medical centers could also be interpreted to the effect that parents knew where to make contact and thereby be seen as an adequate coping strategy (Dixon-Woods, 2001; Meleis, et al., 2010). To use parents' own perception of knowledge may not correspond with their actual knowledge, but on the other hand this reflects psychological coping better because of the reduced anxiety that follows perceived cognitive control (Chick & Meleis, 2010; Havik, 1989).

The project manager was involved in all parts of the study, from development of information and procedures, implementing routines in the Neonatal intensive care Unit (NICU), and evaluation. Because of this and that blinding procedures were impossible, a conflict of interest due to a wish for positive results in favor of the intervention could occur. Hence, a principal investigator and a supervisor without the same interests had full insight in data collection, analysis, and impact on conclusions made.

Conclusions

The present study shows that individualized written information focusing on practical, medical and psychological issues had positive effect on knowledge and coping in parents of children with congenital heart disease. The severity of the CHD and the total burden of the situation have a significant impact on parental coping, however a benefit of the intervention was seen in all groups of CHD severity. The present study shows that individualized written information and improved quality of teaching reduces parental concerns, and that accessibility to written information increased the amount of information nurses gave to parents. The low cost of this intervention indicates that it has a realistic implementation potential in a daily intensive care setting.

The present study does not evaluate longitudinal outcomes after receiving the information. Future studies should therefore measure if written information, normalizing daily life combined with medical information, influence coping strategies to deny or act upon development delay (Rempel, Harrison, & Williamson, 2009). Because of the positive effect on psychological items in the coping scale further exploration of psychological effects should be examined.

ACKNOWLEDGEMENTS

I would like to thank all parents who participated in this study, and the CHD parents' organization that contributed in the developing process. The project was supported by the "Lasse liten foundation" who contributed to layout, language revision in information leaflets, and production of binders. In addition Pediatric cardiologist Henrik Holmstrøm (MD, Phd) has been a key coworker and gatekeeper in the process and has together with Neonatologist Astri Lang (MD, Phd) and supervisor Anne Moen (RN, Phd) contributed with important view points in the evaluating and writing process. Dag Hofoss (Phd) has provided statistical support of great value.

LITERATURE LIST

- Carey, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. (2002). Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of pediatric nursing*.
- Chan, C. S. M., & Molassiotis, A. (2002). The effects of an educational programme on the anxiety and satisfaction level of parents having parent present induction and visitation in a postanaesthesia care unit. *Pediatric Anesthesia, 12*(2), 131-139. doi: 10.1046/j.1460-9592.2002.00790.x
- Cheuk, D. K. L., Wong, S. M. Y., Choi, Y. P., Chau, A. K. T., & Cheung, Y. F. (2004). Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart, 90*(4), 435-439. doi: 10.1136/hrt.2003.014092
- Chick, N., & Meleis, A. I. (2010). *Transitions a Nursing Concern. I: A. Meleis (red.) Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice (s.24-37)*. New York: Springer.
- Dixon-Woods, M. (2001). Writing wrongs? An analysis of published discourses about the use of patient information leaflets. *Social science & medicine, 52*(9), 1417-1432.
- Eskedal, L., Skjalg Hagemo, P., Eskild, A., Aamodt, G., Seiler, K. S., & Thaulow, E. (2005). Survival after surgery for congenital heart defects: Does reduced early mortality predict improved long-term survival? *Acta Pædiatrica, 94*(4), 438-443. doi: 10.1111/j.1651-2227.2005.tb01915.x
- Fagermoen, M. S., & Hamilton, G. (2006). Patient information at discharge—A study of a combined approach. *Patient education and counseling, 63*(1), 169-176.
- Gjersing, L., Caplehorn, J., & Clausen, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations: BioMed Central.
- Griffin, T. (2002). Supporting families of infants with congenital heart disease. *Newborn and Infant Nursing Reviews, 2*(2), 83-89. doi: 10.1053/nbin.2002.33051
- Hardy, M. A. (1993). *Regression with dummy variables* (Vol. 93): SAGE Publications, Incorporated.
- Harrington, N. G., & Noar, S. M. (2012). Reporting standards for studies of tailored interventions. *Health Education Research, 27*(2), 331-342.
- Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? *Nordisk Psykologi, 41*(3), 161-176.
- Hoffman, J. I., & Kaplan, S. (2002). The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology, 39*(12), 1890-1900.
- Johnson, A., Sandford, J., & Tyndall, J. (2008). Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home.
- Kamm, D. H. (2006). caring for a child with congenital heart disease: practical tools and resources. *www.CongenitalCardiologytoday.com, 2*
- Lawoko, S. (2007). Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 21*(1), 106-117. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00444.x
- Lerret, S. M., & Weiss, M. E. (2011). How ready are they? Parents of pediatric solid organ transplant recipients and the transition from hospital to home following transplant. *Pediatric Transplantation, 15*(6), 606-616. doi: 10.1111/j.1399-3046.2011.01536.x
- Lippestad, J.-W., & Tingvold, L. (2004). En undersøkelse av tilbudet til hjertesyke barn i Norge. In SINTEF (Ed.). Oslo.

- Maloney, L. R., & Weiss, M. E. (2008). Patients' Perceptions of Hospital Discharge Informational Content. *Clinical Nursing Research, 17*(3), 200-219. doi: 10.1177/1054773808320406
- Maurit Beeri, Z. H., Azaria Rein, Amiram Nir. (2001). Parental Knowledge and Views of Pediatric Congenital Heart Disease. *IMAJ, 3*, 194-197.
- McCusker, C. G., Doherty, N. N., Molloy, B., Rooney, N., Mulholland, C., Sands, A., . . . Casey, F. (2010). A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease. *Child: Care, Health and Development, 36*(1), 110-117. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01026.x
- Meleis, A. I., Sawyer, L., Im, E.-O., & Messias, D. K. (2010). *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory I: A. Meleis (red.) Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice (s.52-64)*. New York: Springer.
- Offord, D. R., Cross, L. A., Andrews, E. J., & Aponte, J. F. (1972). Perceived and actual severity of congenital heart disease and effect on family life. *Psychosomatics: Journal of Consultation Liaison Psychiatry, 13*(6), 390-396.
- Pallant, J. (2010). *SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using SPSS*. Crows Nest: Allen & Unwin.
- Pinelli, J. M. (1981). A comparison of mothers' concerns regarding the care-taking tasks of newborns with congenital heart disease before and after assuming their care. *Journal of Advanced Nursing, 6*(4), 261-270. doi: 10.1111/j.1365-2648.1981.tb03221.x
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (Eds.). (2008). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (8th ed. Vol. 2008). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Pye, S., & Green, A. (2003). Parent Education After Newborn Congenital Heart Surgery. *Advances in Neonatal Care, 3*(3), 147-156 110.1016/S1536-0903(1003)00075-00074.
- Rempel, G. R., Harrison, M. J., & Williamson, D. L. (2009). Is "Treat your child normally" helpful advice for parents of survivors of treatment of hypoplastic left heart syndrome? *Cardiology in the Young, 19*(02), 135-144. doi: doi:10.1017/S1047951109003485
- Sidani, S., & Braden, C. J. (1998). *Evaluating nursing interventions*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Smith, L., & Daughtrey, H. (2000). Weaving the seamless web of care: an analysis of parents' perceptions of their needs following discharge of their child from hospital. *Journal of Advanced Nursing, 31*(4), 812-820. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01339.x
- Solberg, Ø., Dale, M. T. G., Holmstrøm, H., Eskedal, L. T., Landolt, M. A., & Vollrath, M. E. (2011). Long-term symptoms of depression and anxiety in mothers of infants with congenital heart defects. *Journal of Pediatric Psychology, 36*(2), 179-187.
- Stein, R. E., & Silver, E. J. (1999). Operationalizing a conceptually based noncategorical definition: a first look at US children with chronic conditions. *Archives of pediatrics & adolescent medicine, 153*(1), 68.
- Stene-Larsen, K., Brandlistuen, R., Holmstrøm, H., Landolt, M., Eskedal, L., & Vollrath, M. (2010). Emotional reactivity in infants with congenital heart defects: findings from a large case-cohort study in Norway. *Acta Paediatrica, 99*(1), 52-55.
- Stinson, J., & McKeever, P. (1995). Mother's information needs related to caring for infants at home following cardiac surgery. *Journal of pediatric nursing, 10*(1), 48-57. doi: 10.1016/s0882-5963(05)80098-3

- Svavarsdottir, E. K., & McCubbin, M. (1996). Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. *Journal of pediatric nursing*, 11(4), 207-216. doi: 10.1016/s0882-5963(96)80093-5
- Tandberg, B., Ystrom, E., Vollrath, M., & Holmstrøm, H. (2010). Feeding infants with CHD with breast milk: Norwegian Mother and Child Cohort Study. *Acta Paediatrica*, 99(3), 373-378.
- Weinman, J. (1990). Providing written information for patients. psychological considerations. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 83, 303-305.
- Weiss, M., Johnson, N. L., Malin, S., Jerofke, T., Lang, C., & Sherburne, E. (2008). Readiness for Discharge in Parents of Hospitalized Children. *Journal of pediatric nursing*, 23(4), 282-295.
- Weiss, M., & Lokken, L. (2009). Predictors and Outcomes of Postpartum Mothers' Perceptions of Readiness for Discharge after Birth. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 38(4), 406-417. doi: 10.1111/j.1552-6909.2009.01040.x
- Weiss, M., Ryan, P., & Lokken, L. (2006). Validity and Reliability of the Perceived Readiness for Discharge After Birth Scale. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 35(1), 34-45. doi: 10.1111/j.1552-6909.2006.00020.x
- Williams, I., Shaw, R., Kleinman, C., Gersony, W., Prakash, A., Levasseur, S., & Glickstein, J. (2008). Parental Understanding of Neonatal Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology*, 29(6), 1059-1065. doi: 10.1007/s00246-008-9254-8
- Wray, J., Small, G., Freedman, B., & Franklin, R. C. G. (2004). Carer knowledge of children's medical problems in a paediatric cardiology outpatient setting. *Heart*, 90(2), 213-214. doi: 10.1136/hrt.2003.004895
- Zwarenstein, M., Treweek, S., Gagnier, J. J., Altman, D. G., Tunis, S., Haynes, B., . . . Moher, D. (2008). Improving the reporting of pragmatic trials: an extension of the CONSORT statement. *BMJ: British Medical Journal*.

FIGURES AND TABLES

Table 1

Stages for Study Interventions and Instruments to Control Group and Intervention

Group

Study actions	Preoperative	Postoperative	Before transfer to local hospital	Three weeks post discharge from local hospital
Standard information (received in both groups)	Oral information Drawing of the heart	Oral information	Oral discharge information by Cardiologist and nurse.	Local follow-up
Additional information received in intervention group	Binder including: <ul style="list-style-type: none"> • Follow up leaflet • Parents organization pamphlet Drawing of the heart If suitable: Preoperative information leaflet	Postoperative information leaflet If suitable: Leaflets about considerations regarding: <ul style="list-style-type: none"> • Heart failure • Shunt • Banding • Medications 	Patient card from cardiologist Secure and complete information in checklist/procedure by nurse	Local Follow-up
Study actions and instruments in both groups	None	Inclusion and consent from parents	Instruments <ul style="list-style-type: none"> • RHDS-k • QDTS • Background information 	Structured interview: <ul style="list-style-type: none"> • PDCDS

Note. Abbreviations: RHDS-k (Readiness for Hospital Discharge Knowledge Subscale), QDTS (Quality of Discharge Teaching Scale) and PDCDS (Post Discharge Coping Difficult Scale).

Figure 1

Flowchart of Response Rate and Number of Parents Receiving a Complete Intervention in Control and Intervention Group

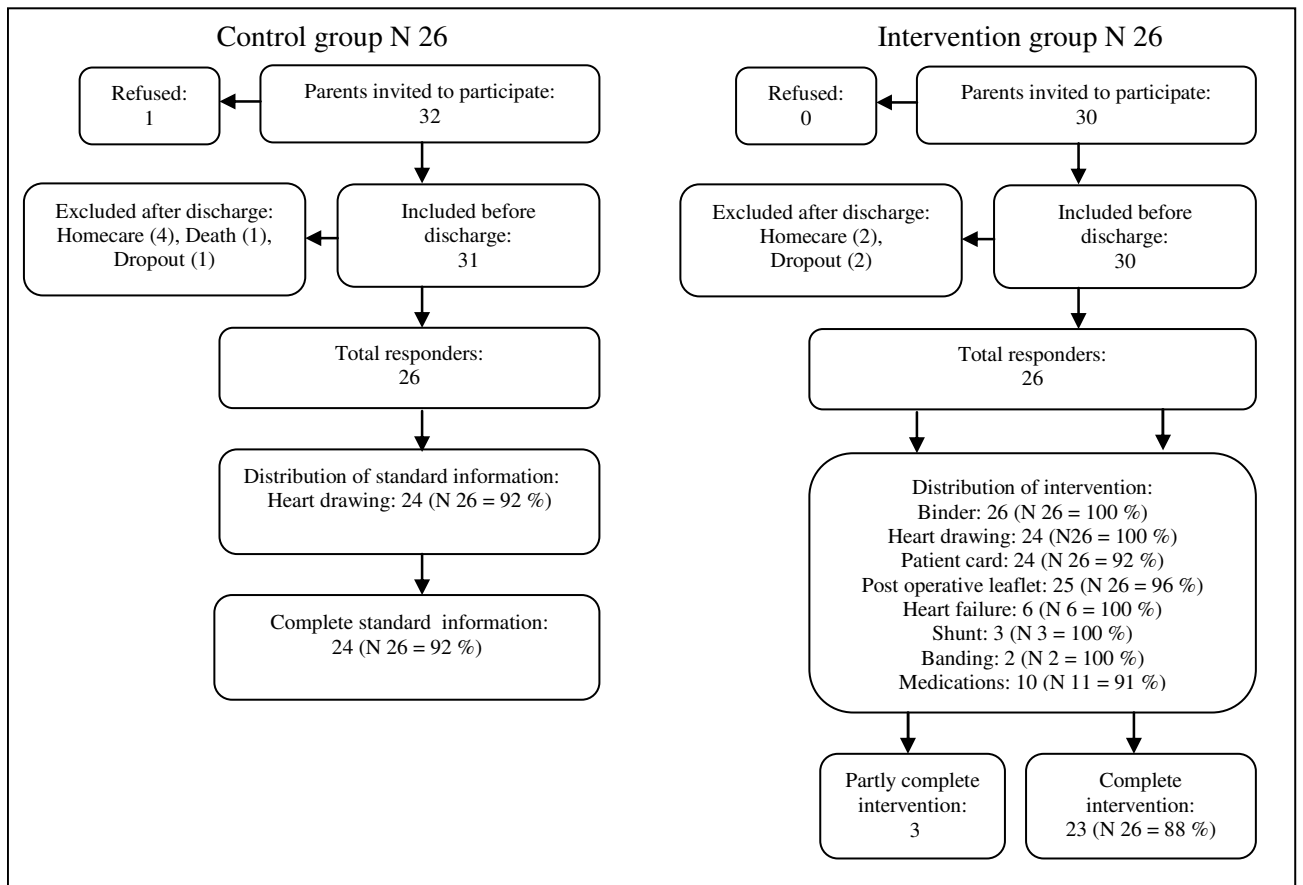


Table 2

Background Data on Parent Characteristics and the Infants' Hospitalization Factors

Variabel	<u>Control group</u>		<u>Intervention group</u>		P value	
	Median	Range	Median	Range		
Parents characteristics						
Age						
	Mothers	28,5	19-45	30,5	22-42	.07
	Fathers	32,5	21-48	36,0	26-53	.02
Education (years)						
	Mothers	5,5	0-11	3,5	1-10	.31
	Fathers	3,5	0-8	3,5	1-9	.50
Infants characteristics						
Age at surgery (days)		10	3-97	6	1-72	.02
Gestational age (weeks)		40	37-42	39	37-42	.10
Weight (gram)		3505	1855-4200	3377	2260-4710	.74
Prognosis Severity Score		1	1-3	2	1-3	.36
Hospitalization characteristics						
Postoperative NICU (days)		5	2-77	5	2-31	.20
Total post operative hospitalization (days)		11	5-84	10,5	3-35	.46
Cardiac liaison nurse consultations (number)		3	0-6	1	0-5	.01
Dichotomous variables						
		Number	Percent	Number	Percent	
Home before surgery		10	38	6	23	.37
Prenatal diagnosis		5	19	8	30	.52
Medications at home		17	65	11	42	.13
Co morbidity		3	11	2	8	--

Table 3

Total Scale Scores on Knowledge, Coping and Discharge teaching and Differences between the Control and the Intervention Group.

Measure /Scale	Max score	<u>Control group</u>			<u>Intervention group</u>			Man Whitney U p.value
		Median	Mean	SD	Median	Mean	SD	
HRDS-k	100	62	61	2.1	80	75	1.6	.02
PDCDS	110	26	31	1.1	15	22	1.1	.03
QDTS total	170	120	114	2.9	124	127	3.1	.06
QDTS educator skills	110	82	81	1.9	94	87	1.8	.22
QDTS content received	60	30	27	1.3	35	36	1.3	.04
QDTS needed	60	30	32	1.1	31	33	1.4	.78

Note. Abbreviations: RHDS-k (Readiness for Hospital Discharge Knowledge Subscale, QDTS (Quality of Discharge Teaching Scale) and PDCDS (Post Discharge Coping Difficult Scale).

Table 4

Results from Simple Linear Regression Analyses between Demographic Factors, Clinical Variables and Parents' Perception of Discharge Knowledge (RHDS-k)

Variable		B	P. value
Education	Mother	0.26	.82
	Father	1.91	.11
Age	Mother	0.66	.13
	Father	0.48	.23
Siblings at home		-0.14	.98
Prenatal diagnosis f CHD		1.61	.80
Home before surgery		-5.06	.41
Group affiliation		13.61	.01
CHD nurse consultations		-0.52	.78
Days hospitalized at OUS-NICU		0.07	.74
Age at operation		0.11	.49
QDTS total		0.32	.00
QDTS received content		0.55	.00
QDTS educator skills		0.52	.01

Note. Abbreviations: RHDS-k (Readiness for Hospital discharge knowledge subscale), QDTS (Quality of Discharge Teaching Scale), CHD (Congenital Heart Disease) and OUS-NICU (Oslo University Hospital-Neonatal Intensive Care Unit)

Table 5

Results from Multiple Regression Analyses to Find Predictors of Knowledge at Discharge and Post Discharge Coping Difficulty

Variables	Model statistics	Variable statistics		
		P	β	B
Predictors of RHDS-k				
Model 1	P <.01, adjusted R ² =.17			
Intervention group		<.01	.40	16
Assumed repaired ^a		.02	.43	17
Assumed rest defect ^b		.20	.22	9
Predictors of PDCDS				
Model 2	P <.01, adjusted R ² =.31			
Intervention group		<.01	.35	-7.9
Assumed repaired ^a		<.01	.64	-14.9
Assumed having rest defect ^b		<.01	.64	-14.9

Note. Abbreviations: RHDS-k (Readiness for Hospital Discharge Knowledge Subscale), PDCDS (Post Discharge Coping Difficult Scale).

^a Assumed repaired is a dummy variable in the severity prognosis category. The reference category is infants having additional surgery.

^b Assumed having rest defect is a dummy variable in the severity prognosis category. The reference category is infants having additional surgery.

Table 6

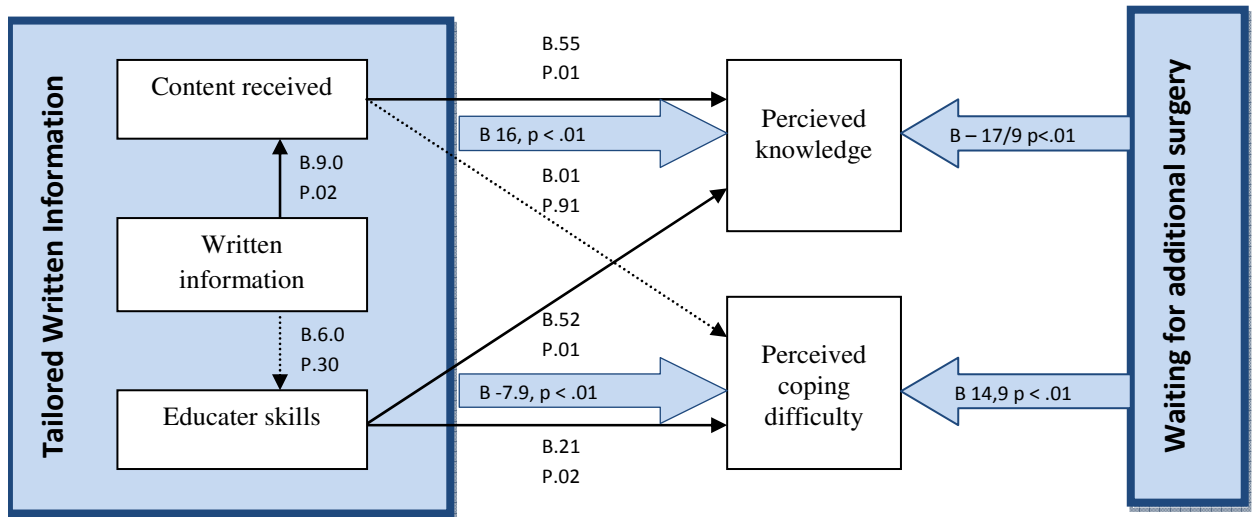
Results from Simple regression Analyses between Demographic Factors, Clinical Variables and Post Discharge Coping Difficulty (PDCDS)

Independent variable		B	P. value
Education	Mother	.42	.50
	Father	.23	.20
Age	Mother	.26	.30
	Father	-.90	.32
Siblings at home		.17	.92
Home before surgery		.19	.68
Group affiliation		-6.8	.03
CHD-nurse consultations		.42	.68
Days total hospitalized after surgery		.33	.00
Co morbidity		-9.21	.09
Medications at home		-7.38	.02
Age at operation		.19	.23
RHDS knowledge		-.22	.01
QDTS total		-.08	.19
QDTS received content		-.01	.91
QDTS educator skills		-.21	.02

Note. Abbreviations: RHDS-k (Readiness for Hospital discharge knowledge subscale), QDTS (Quality of Discharge Teaching Scale), CHD (Congenital Heart Disease) and PDCDS (Post Discharge Coping Difficult Scale).

Figure 2

Factors Influencing Knowledge and Coping after Discharge



Note. Written information's influence on parental perception of educator skills and information content received, and these factors association to knowledge and coping are shown with thin black arrows. Further, the combination of these factors, labeled tailored written information, is shown as predictor of knowledge and coping together with the infants' severity prognosis with blue arrows.

Vedlegg 1) Informasjon og samtykkeerklæring til foreldre Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

... Forberedelse til hjemreise for foreldre med hjerteoperert barn...

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie om hvordan foreldre til barn med medfødt hjertefeil opplever situasjonen hjemme etter utskrivelse fra sykehus. Vi vet at foreldre til barn med medfødt hjertefeil har store behov for informasjon, og vi arbeider for å utvikle et informasjonssystem som skal gi mer individuell, skriftlig informasjon. Vi er spesielt opptatt av å finne ut om veiledningen og den skriftlige informasjonen under oppholdet ved nyfødtavdelingen ved OUS-Rikshospitalet påvirker mestringen hjemme. For å undersøke hvordan den skriftlige informasjonen og veiledningen oppleves inviterer vi derfor foreldre til alle barn med medfødt hjertefeil som er operert på OUS-Rikshospitalet til å beskrive sin opplevelse.

Studien gjøres som ett masterprosjekt i sykepleievitenskap og gjøres i samarbeid mellom Rikshospitalets nyfødtavdeling og Universitetet i Oslo. Resultatene vil bli brukt til kvalitetssikring på nyfødtintensiv og OUS er ansvarlig for studien og opplysningene som samles.

Hva innebærer studien?

Siden barnet deres er operert for en medfødt hjertefeil i nyfødtperioden er dere i målgruppen for denne undersøkelsen. Å delta innebærer først å svare på to spørreskjemaer dagen dere reiser fra Rikshospitalet. Spørsmålene fokuserer på hvordan du opplever informasjonen og veiledningen du har fått mens dere har vært ved avdelingen. Ett av skjemaene vil også samle noen opplysninger om barnet ditt, familien og forhold i forbindelse med utskrivelse. 3-4 uker etter hjemreise fra lokalsykehus vil du bli oppringt og stilt noen spørsmål om hvordan du har opplevd å være hjemme og hva som eventuell har vært vanskelig. I tillegg vil vi spørre om nytten av den skriftlige informasjonen du har fått. For å plassere dere innenfor tre alvorlighetsgrader av hjertefeil vil jeg til i tillegg benytte barnets journal for å finne opplysninger om hjertefeilen.

Mulige fordeler og ulemper

Det er ingen risiko ved å delta i studien, og selv om du ikke vil ha noen spesielle fordeler av studien, er dine erfaringer med på å utvikle informasjonsopplegget for foreldre til nyfødte med hjertefeil. Dette vil kunne hjelpe andre foreldre i samme situasjon.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil oppbevares på sikker måte ved OUS, og behandles uten navn og fødselsnummer eller direkte gjenkjennende opplysninger. En kode vil knytte deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun fagutviklingssykepleier ved avdelingen som er knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle misforståelser i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet i desember 2013.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen barnet ditt eller dere får ved sykehuset.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling på sykehuset. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte Fagutviklingssykepleier ved nyfødt intensiv Elin Hjorth-Johansen, 98676884, eller forsteamanuensis Anne Moen, 90971904.

Vedlegg 2) Skriftlig samtykke

Samtykke for deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

For intervju 3 uker etter hjemreise kan jeg kontaktes på telefonnummer:

_____ eller _____

Bekreftelse på at informasjon er gitt deltakeren i studien

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 3) Personvernombudets tilråding



Oslo universitetssykehus HF

Postadresse:
Trondheimsveien 235
0514 Oslo

Sentralbord:
02770

Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

www.oslo-universitetssykehus.no

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Elin Hjorth-Johansen

Kopi: Sverre Medbø, avdelingsleder

Fra: Anne Moen, veileder/prosjektleder
Personvernombudet ved Oslo
universitetssykehus

Saksbehandler: Helge Grimnes

Dato: 09.06.11

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til
innsamling og databehandling av
personopplysninger i prosjekt

Saksnummer/
ePhortenummer: 2011/10819

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet ”Hvordan opplever foreldre til nyfødte med medfødt hjertefeil at de mestrer hjemmesituasjonen, og kan individuell skriftlig informasjon påvirke dette?”

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Det følgende bekrefter også at prosjektet har innhentet de nødvendige interne godkjenninger ved OUS, i henhold til sykehusets system for internkontroll med forsknings- og kvalitetsstudier. Viser her til godkjenning av prosjektet fra avdelingsledelse og forskningsleder i klinikken. Forutsetningene nedenfor må etterleves for at prosjektet kan gjennomføres.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet, ved oppnevning av personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS), fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Vedlegg artikkel

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Oslo universitetssykehus v/ adm. dir.
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Data lagres som oppgitt i meldingen (vedlagt). Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombudet ved OUS.
4. Vedlagte samtykke benyttes, inklusive markerte tillegg og endringer foretatt av personvernombudet. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
5. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares separat på prosjektleders avlåste kontor.
6. Data som utleveres til UiO v/Anne Moen er anonymiserte, dvs. uten kodenumre eller annen informasjon som direkte eller indirekte kan identifisere deltagerne
7. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
8. Dersom prosjektet endres i forhold til det som avdelingsleder og forskningsleder har godkjent, må ny godkjenning innhentes.
9. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
10. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt **31.12.2013** ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen
for Personvernombudet

Helge Grimnes
Personvernrådgiver
Kompetansesenter for personvern og sikkerhet
Oslo universitetssykehus HF

Epost: personvern@oslo-universitetssykehus.no

Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern

Vedlegg 4) Bekreftelse på bruk av Weiss' spørreskjemaer
PERMISSION FOR USE AGREEMENT

READINESS FOR HOSPITAL DISCHARGE SCALE (RHDS)
QUALITY OF DISCHARGE TEACHING SCALE (QDTS)
POST-DISCHARGE COPING DIFFICULTY SCALE (PDCDS)
Marianne Weiss, DNSC, RN, author

You may use the RHDS/QDTS/PDCDS for clinical practice or research purposes under the following conditions: You agree to provide me with

1. a brief description of the study and/or clinical population for which it is used
2. a summary of any results from use of the instrument; for example, reliability coefficients, differences among groups, correlations, predictors, and/or outcomes
- 3.. where possible, a copy of RHDS/QDTS AND/OR PDCDS data for inclusion in an instrument database for further analysis of psychometric properties (not required for permission to use)

Please complete the following questions:

1. Your name:___Elin Hjorth-Johansen_____
2. Your organization:___Oslo University Hospital_____
3. Your address: _Skullerudstubben 30 1188 Oslo, Norway_____
4. Your telephone number:___+47 986 76 884_____
5. Your e-mail address:___elinhjo@gmail.com_____
6. Purposes(s) for using the instrument(s):
 clinical practice
 research, If yes, will you use the instrument(s)for
master's thesis
 PhD dissertation
7. Which instrument(s) do you plan to use in your research?
 RHDS (knowledge subscale) QDTS PDCDS

Which version of the instrument(s) do you plan to use?
 New mothers form(s) Adult medical-surgical form(s) Parent of hospitalized child form(s)
8. Describe how you plan to use the instrument? (If research, please briefly describe the research Questions and methods)

I have translated and culturally adapted the three instruments into Norwegian and use them in a study on the effect of new written information (based on Meleis transition theory) regarding transition to home after heart surgery in the newborn period. I am only using the knowledge subscale of RHDS because my study is at the Norwegian expert center for congenital heart surgery and parents are transferred to a local hospital near home before discharge from hospital.

Vedlegg artikkel

My study questions are:

Does new written information;

- a) Increase parents` knowledge before transfer?
- b) Increase coping after discharge?
- c) Increase parents` satisfaction with nurses teaching before transfer?

I am planning to write two articles about the study. One including results from your instruments and one describing the written information based on Meleis transition theory and responses to other questions used in the study.

9. Describe the patients who will complete the instrument(s).

52 parents of term infants with congenital heart disease undergoing cardiac surgery within 3 months of age have completed the instruments. 26 in a control group and 26 in the intervention group. Chronbachs has been .85 for QDTS and .88 for RHDS (knowledge subscale) and .71 for PDCDS in both groups together.

Signature: _____ Date: _____

Please e-mail this form to Dr Marianne Weiss at Marianne.weiss@marquette.edu or mail to: Dr Marianne Weiss, Marquette University College of Nursing, PO Box 1881, Milwaukee WI, 53201-1881

Vedlegg 5) Readiness for Hospital Discharge Knowledge Subscale (RHDS-k)

Studie ID-nr. _____ SPØRRESKJEMA OM OPPLEVELSE AV KUNNSKAP KNYTTET TIL HJERTEFEILEN

Selv om dere ikke reiser direkte hjem og ikke vet alt om hva som venter dere etter hjemreisen, ønsker vi å vite hvor mye dere vet i forhold til spørsmålene under når dere reiser fra Rikshospitalet. Kryss av eller sett ring rundt svaret ditt. Svarene er på en skala fra 0 til 10. Ordene under tallet viser hva 0 eller 10 betyr. Velg tallet mellom 0 og 10 som best beskriver din opplevelse. Hvis du for eksempel setter ring rundt nummer 7, føler du at beskrivelsen av nummer 10 stemmer bedre enn 0, men ikke helt.

1. Hvor mye vet du om omsorgen for barnet etter hjemreise?	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt
2. Hvor mye vet du om å ta hånd om barnets personlige behov etter hjemreise? (for eksempel, hygiene, bading, mating, trøst)	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt
3. Hvor mye vet du om hva <u>ditt barn</u> trenger for å vokse og utvikle seg?	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt
4. Hvor mye vet du om å ta hånd om barnets medisinske behov og behandling etter hjemreise? (For eksempel medisiner og sår)	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt
5. Hvor mye vet du om mulige problemer du må være oppmerksom på etter hjemreise? (Dette er individuelt, men kan være alt fra ingen problemer til for eksempel tegn på hjertesvikt, arytmi eller økt cyanose)	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt
^a 6. Hvor mye vet du om hvem du skal ringe hvis barnet får problemer etter hjemreise?	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt
^a 7. Hvor mye vet du om når du skal ringe hvis barnet får problemer etter hjemreise?	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt
8. Hvor mye vet du om hvilke hensyn du må ta for ditt barn etter hjemreisen? (For eksempel reiser, aktivitet, sosial kontakt etc)	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt
9. Hvor mye vet du om hva som kommer til å skje i barnets medisinske oppfølging etter hjemreisen?	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt
10. Hvor mye vet du om tjenester og hjelp som er tilgjengelig for deg og ditt barn der du bor etter hjemreisen?	0 Ingenting	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Alt

Takk for at du svarte på undersøkelsen

^a Spørsmål som opprinnelig var kun ett item

Vedlegg 6) Post Discharge Coping Difficulty Scale (PDCDS)

Studie ID _____ Spørreskjema 3 uker etter utskrivelse fra lokalsykehus

Antall dager på lokalsykehus før hjemreise: _____

Evt ekstra utstyr ved utskrivelse fra lokalsykehus _____

Antall dager siden hjemreise: _____

Har dere gitt hjertemedisiner hjemme _____

Spørreskjemaet om Problemer med mestring etter utskrivning (PDCDS)

Etter at barnet ditt kom hjem fra sykehuset:

1. Hvor mye stress har det vært i livet ditt? Hvis det har vært mye stress, hva har årsaken vært?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ingen ting Særdeles mye
2. Hvor store problemer har du hatt med barnets restitusjon? Hvis det har vært problemer, hva har vært problematisk?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ingen Svært store
3. Hvor vanskelig har det vært å stelle og ta vare på barnet deres? Hvis det har vært vanskelig, hva er det som har vært vanskelig?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke vanskelig Svært vanskelig
4. Hvor store problemer har du hatt med å håndtere ditt barns medisinske tilstand? Hvis du har hatt problemer, hva har vært problematisk?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ingen problemer Store problemer
5. Hvor vanskelig har det vært for familiemedlemmer eller andre personer i deres nærhet? Hvis det har vært vanskelig, hva er det som har vært vanskelig?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke vanskelig Svært vanskelig
6a. Hvor mye hjelp har du trengt til omsorgen for barnet? ^a 6b. Hvor mye hjelp hadde du forventet å trenge?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ingen Svært mye 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ingen Svært mye
7. Hvor mye følelsesmessig støtte har du trengt?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ingen Svært mye
^b 8. Hvor trygg har du vært på din egen evne til å ivareta ditt barns behov?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke trygg Helt trygg
^b 9. Har du vært i stand til å ivareta ditt barns medisinske behov for ting som medisiner eller behandling av sår?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke Fullstendig
^b 10a. I hvilken grad har du klart å tilpasse deg til at barnet ditt er hjemme etter sykehusoppholdet?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ikke i det hele tatt Svært bra
^b 10b. Hvor bra har barnet tilpasset seg hjemmetilværelsen etter utskrivelsen fra sykehuset?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ikke i det hele tatt Svært bra

^aInkludert for sammenligning med 6a og ikke inkludert i analyse

^bSnudd scoring for analyse

<p>^a5a. Hvor mye informasjon <u>trengte</u> du fra barnets sykepleiere om hvem du skal ringe hvis barnet får problemer etter hjemreise?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ingen Mye</p>
<p>^a5b. Hvor mye informasjon <u>fikk</u> du fra barnets sykepleiere om hvem du skal ringe hvis barnet får problemer etter hjemreisen?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ingen Mye</p>
<p>^a6a. Hvor mye informasjon <u>trengte</u> du fra barnets sykepleiere om når du skal ringe hvis barnet får problemer etter hjemreise?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ingen Mye</p>
<p>^a6b. Hvor mye informasjon <u>fikk</u> du fra barnets sykepleiere om når du skal ringe hvis barnet får problemer etter hjemreisen?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ingen Mye</p>
<p>^b7a. Hvor mye informasjon <u>trengte</u> <u>familiemedlemmer</u> (eller andre som skal støtte dere hjemme) om pleien til barnet før utreisen fra Rikshospitalet?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ingen Mye</p>
<p>^b7b. Hvor mye informasjon <u>fikk</u> <u>familiemedlemmer</u> (eller andre som skal støtte dere hjemme) om pleien til barnet før utreisen fra Rikshospitalet?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ingen Mye</p>
<p>8. I hvilken grad <u>besvarte</u> informasjonen fra barnets sykepleiere dine konkrete bekymringer eller spørsmål?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke I stor grad</p>
<p>9. I hvilken grad <u>lyttet</u> barnets sykepleiere til dine bekymringer?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke I stor grad</p>
<p>10. Var barnets sykepleiere oppmerksomme på dine personlige meninger og verdier?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke I stor grad</p>
<p>11. Likte du måten barnets sykepleiere underviste deg om pleien for barnet hjemme?</p>	<p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke I stor grad</p>

12. Ble informasjonen fra barnets sykepleiere om omsorgen for barnet gitt på en måte som du kunne forstå?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ikke i det hele tatt Alltid
13. Kontrollerte barnets sykepleiere om du forsto informasjonen og instruksjonene?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke I stor grad
14. Fikk du konsekvent (lik) informasjon fra barnets sykepleiere, leger, og andre helsearbeidere?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ikke i det hele tatt Alltid
15. Ble informasjonen om pleien for barnet gitt på tidspunkt som passet for deg?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ikke i det hele tatt Alltid
^b 16. Ble informasjonen du fikk fra barnets sykepleiere gitt på tidspunkt når andre familiemedlemmer kunne delta?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ikke i det hele tatt Alltid
17. Gjorde barnets sykepleiere at du følte deg tryggere på din egen evne til å gi barnet pleie hjemme?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke I stor grad
18. I hvilken grad føler du at du vet hva du skal gjøre hvis en nødsituasjon oppstår?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke trygg Helt trygg
19. Gjorde informasjonen du fikk av barnets sykepleiere om pleien av barnet hjemme at du føler deg mindre usikker på å reise hjem?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Overhodet ikke I stor grad

Takk for at du svarte på undersøkelsen.

^a spørsmål som opprinnelig var kun ett item

^b Items som ble ekskludert på grunn av manglende og sprikende svarrespons og kommentarer om at det var uaktuelt

Vedlegg 8) Respons på skriftlig informasjon

Respons på skriftlig informasjon

I hvilken grad har skriftlig informasjon du fikk utlevert på Rikshospitalet;

1. Vært nyttig for deg?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Ikke nyttig i det hele tatt Svært nyttig										
2. Gjort deg trygg ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Ikke trygg i det hele tatt Svært trygg										
3. Gjort deg usikker ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Ikke usikker i det hele tatt Svært usikker										
4. Gjort deg engstelig ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Ikke engstelig i det hele tatt Svært engstelig										
5. Har dere savnet noe skriftlig informasjon og hva har det i så fall vært?											
^a 6. Hvordan opplevde dere det å få en perm?											

^aSpørsmål som ikke ble stilt i kontrollgruppen

Vedlegg 9) Skjema for tilleggsopplysninger

Tilleggsopplysninger

Studie ID _____

Om deg/dere:

Mors alder _____

Antall år fullført skolegang etter 9 årig grunnskole (skriv antall år): _____

Fars alder _____

Antall år fullført skolegang etter 9 årig grunnskole (skriv antall år): _____

Sivil status:

Samboer/gift Enslig

Er du alene om omsorgen?

Ja Nei

Har du/dere andre barn som bor hjemme?

Ja Nei

Hvis ja, Hvor mange? _____

Om sykehusoppholdet

Hvor mange dager var dere innlagt på Rikshospitalet?

På thorax intensiv _____ På nyfødt intensiv _____

Har dere vært i kontakt med kontaktsykepleier for hjertebarn?

Ja Nei

Hvis ja, Hvor mange samtaler har dere hatt? _____

Har barnet noe ekstra utstyr ved utskrivelse?

Ja Nei

Hvis ja, hva slags utstyr? _____

Om skriftlig informasjon

Skriftlig informasjon deles ut etter behov. Alle får derfor ikke samme informasjon.

Hvilken skriftlig informasjon har dere fått?

- | | | | |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| ^a "Min hjerteperm" | <input type="checkbox"/> | Tegning av barnets hjertefeil | <input type="checkbox"/> |
| ^a Preoperativt skriv | <input type="checkbox"/> | Heftet: Når barnet skal hjerteopereres | <input type="checkbox"/> |
| ^a Postoperativt skriv | <input type="checkbox"/> | Heftet: Hjemme etter operasjonen | <input type="checkbox"/> |
| ^a Hjertesviktskriv | <input type="checkbox"/> | Heftet: Barnehjertehåndboken | <input type="checkbox"/> |
| ^a Cyanoseskriv | <input type="checkbox"/> | Annen skriftlig informasjon | <input type="checkbox"/> |
| ^a Skriv etter banding operasjon | <input type="checkbox"/> | | |
| ^a Skriv etter shuntoperasjon | <input type="checkbox"/> | | |

Dersom dere har fått annen skriftlig informasjon hvilken informasjon er dette?

^a Ikke avkrysningsalternativer i skjemaet gitt til kontrollgruppen

Vedlegg 10) Forfatter veiledning

Journal of Pediatric Nursing

Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families (JPN) is interested in publishing clinical, theory, programmatic and research papers on a variety of topics. JPN is the official journal of the Society of Pediatric Nurses and Pediatric Endocrinology Nursing Society. Papers are published covering the life span from birth to adolescence. Subject matter pertinent to the nursing care needs of healthy and ill infants, children and adolescents addressing their biopsychosocial needs is disseminated in the Journal.

In addition, the Journal features regular columns to which authors are encouraged to submit brief papers and announcements. These columns include Clinical Practice, Hot Topics, Research Commentary, Technology, SPN News and PENS News. Also, as a special feature, selected articles exemplifying timely topics are published as an Editor's Choice selection. Cecily L. Betz, PhD, RN, FAAN is the Founder and Editor-in-Chief and Angela Green, PhD, APN is the Associate Editor.

EDITORIAL CORRESPONDENCE

Feedback and advice about the topic and its development will be provided. It is important to note that the Journal has a strong and supportive editorial team.commitment to assisting first time authors in developing publishable papers. Therefore, prospective writers are encouraged to contact the Editor-in-Chief directly to seek additional assistance and encouragement to facilitate their publishing goal. Correspondence via email is preferred. Dr. Betz can be contacted via cbetz@chla.usc.edu or via the JPN website. For authors interested in submitting clinical articles, please contact Dr. Angela Green directly at greenal@archildrens.org.

Authors interested in submitting a manuscript to one of the JPN columns are encouraged to contact the column editors directly. Their names and contact information are listed here:

Clinical Practice: Mary D. Gordon, PhD, RN, CNS-BC at: mdgordon@texaschildrens.org; Hot Topics: Deborah L. McBride, MSN, RN, CPN, CPON, CCRN at: jrm2@berkeley.edu; Pediatric Endocrinology Nursing Society: Terri H. Lipman, PhD, CRNP, FAAN at: lipman@nursing.upenn.edu; Research Commentary: Becky J. Christian, PhD, RN at bchristi@uab.edu; Society of Pediatric Nurses: Dana Etzel-Hardman, MSN, MBA, RN, CPN at: DanaMarie.EtzelHardman@chp.edu; Technology: Karen Goldschmidt, MSN, RNC at: kag69@drexel.edu.

THE REVIEW PROCESS

This is a referred journal. All manuscripts received by the Editor-in-Chief and sent to reviewers are treated as privileged communication. Manuscripts are submitted electronically via the JPN website, <http://ees.elsevier.com/jpediatr Nurs/>. Manuscripts will be assigned to reviewers for blind review. Generally, manuscripts are sent to two review experts. The original review team reviews manuscripts requiring revisions to ensure consistency. Scoring guides used by the reviewers for clinical, review/theoretical and research papers are available from the Editor-in-Chief upon request.

TECHNICAL SPECIFICATIONS FOR MANUSCRIPT PREPARATION

The text and reference of the manuscript must conform in style to the American Psychological Association (APA) Guidelines 6th Edition. The information required for the electronic submission is detailed below:

- 1) Title Page: The following information should appear on the title page: a) title of the manuscript; b) author (s) name (s) with highest degree earned; c) position title; d) institutional affiliation (s); e) institutional addresses; f) email address, telephone and fax number of corresponding author; g) acknowledgement of extramural funding; h) identification of previous presentation (s) of paper to include meeting name, date and location; and h) any commercial financial support.
- 2) Article Type: Identify type of article that is to be submitted: research paper, clinical article, review/theoretical, brief report, column, letter to the editor.
- 3) Author Information: Insert information on corresponding author and remaining authors as well as academic degrees, institutional affiliations and email addresses.
- 4) AAbstract: Approximately 50 to 100 words in length, which is typed directly/ pasted as a separate file. Abstract is to conform to the APA 6th edition guidelines.
- 5) Manuscript Classification: Identify the manuscript's topical area by selecting one or more classifications from the list.
- 6) Comments: Enter comments that are to be directed to the Editor-in-Chief/Associate Editor/Column Editor
- 7) Cover Letter: Submit as a separate file to the editor the following:, the title of the paper, contact information for the corresponding author, disclosure of information if any previous presentations of data have been given, the manuscript is not being currently reviewed by another journal, other manuscripts with related data currently submitted to other journals, and disclosure of financial interests.
- 8) Manuscript Text: Submit as a separate file. The manuscript narrative format should conform to the APA 6th edition guidelines. The manuscript should include page numbers but no personal identification of the author. There is not a fixed limit to manuscript length; however, it is essential that it be appropriate for the manuscript type and succinct in presentation. Manuscript pages should be double spaced.
- 9) Tables and Figures: These are submitted as separate files. Tables and Figures should be complementary and not duplicative of the manuscript narrative. Format tables using APA 6th edition guidelines.
- 10) Artwork/Photographs: Refer directly to the "[Author Artwork Guidelines](#)" on the website.
- 11) The Journal of Pediatric Nursing has adopted the following guidelines to assist authors and reviewers. Please consult the applicable guidelines during manuscript development. CONSORT guidelines for randomized controlled trials: <http://www.consort-statement.org> SQUIRE guidelines for quality improvement projects: <http://www.squirestatement.org>
- 12) Brief Report: These manuscripts are short reports of original studies or clinical evaluations that are limited in scope, contain novel or provocative findings that need further replication, or represent replications and extensions of prior published work. A structured abstract is required. Recommended length: 1000-1500 words (not including abstract, tables, figures, references, and online-only material) with no more than a total of 3 tables and/or figures. The Brief Report should give a clear, condensed summary of the procedure of the study or the clinical evaluation and as full an account of the results as space permits. An author who submits a Brief Report must agree not to submit the full report to another journal of general circulation.

Updated May 2012

SQUIRE Guidelines
(Standards for Quality Improvement Reporting Excellence)
Final revision – 4-29-08

- These guidelines provide a framework for reporting formal, planned studies designed to assess the nature and effectiveness of interventions to improve the quality and safety of care.
- It may not be possible to include information about every numbered guideline item in reports of original formal studies, but authors should at least consider every item in writing their reports.
- Although each major section (i.e., Introduction, Methods, Results, and Discussion) of a published original study generally contains some information about the numbered items within that section, information about items from one section (for example, the Introduction) is often also needed in other sections (for example, the Discussion).

<i>Text section; Item number and name</i>	<i>Section or Item description</i>
<u>Title and abstract</u>	<i>Did you provide clear and accurate information for finding, indexing, and scanning your paper?</i>
1. Title	<ul style="list-style-type: none"> a. Indicates the article concerns the improvement of quality (broadly defined to include the safety, effectiveness, patient-centeredness, timeliness, efficiency, and equity of care) b. States the specific aim of the intervention c. Specifies the study method used (for example, “A qualitative study,” or “A randomized cluster trial”)
2. Abstract	Summarizes precisely all key information from various sections of the text using the abstract format of the intended publication
<u>Introduction</u>	<i>Why did you start?</i>
3. Background Knowledge	Provides a brief, non-selective summary of current knowledge of the care problem being addressed, and characteristics of organizations in which it occurs
4. Local problem	Describes the nature and severity of the specific local problem or system dysfunction that was addressed
5. Intended improvement	<ul style="list-style-type: none"> a. Describes the specific aim (changes/improvements in care processes and patient outcomes) of the proposed intervention b. Specifies who (champions, supporters) and what (events, observations) triggered the decision to make changes, and why now (timing)
6. Study question	States precisely the primary improvement-related question and any secondary questions that the study of the intervention was designed to answer
<u>Methods</u>	<i>What did you do?</i>
7. Ethical issues	Describes ethical aspects of implementing and studying the improvement, such as privacy concerns, protection of participants’ physical well-being, and potential author conflicts of interest, and how ethical concerns were addressed
8. Setting	Specifies how elements of the local care environment considered most likely to influence change/improvement in the involved site or sites were identified and characterized
9. Planning the intervention	<ul style="list-style-type: none"> a. Describes the intervention and its component parts in sufficient detail that others could reproduce it b. Indicates main factors that contributed to choice of the specific intervention (for example, analysis of causes of dysfunction; matching relevant improvement experience of others with the local situation)

Text section; Item number and name	Section or Item description
Planning the intervention (continued)	c. Outlines initial plans for how the intervention was to be implemented: e.g., <i>what</i> was to be done (initial steps; functions to be accomplished by those steps; how tests of change would be used to modify intervention), and <i>by whom</i> (intended roles, qualifications, and training of staff)
10. Planning the study of the intervention	<ul style="list-style-type: none"> a. Outlines plans for assessing how well the intervention was implemented (dose or intensity of exposure) b. Describes mechanisms by which intervention components were expected to cause changes, and plans for testing whether those mechanisms were effective c. Identifies the study design (for example, observational, quasi-experimental, experimental) chosen for measuring impact of the intervention on primary and secondary outcomes, if applicable d. Explains plans for implementing essential aspects of the chosen study design, as described in publication guidelines for specific designs, if applicable (see, for example, www.equator-network.org) e. Describes aspects of the study design that specifically concerned internal validity (integrity of the data) and external validity (generalizability)
11. Methods of evaluation	<ul style="list-style-type: none"> a. Describes instruments and procedures (qualitative, quantitative, or mixed) used to assess a) the effectiveness of implementation, b) the contributions of intervention components and context factors to effectiveness of the intervention, and c) primary and secondary outcomes b. Reports efforts to validate and test reliability of assessment instruments c. Explains methods used to assure data quality and adequacy (for example, blinding; repeating measurements and data extraction; training in data collection; collection of sufficient baseline measurements)
12. Analysis	<ul style="list-style-type: none"> a. Provides details of qualitative and quantitative (statistical) methods used to draw inferences from the data b. Aligns unit of analysis with level at which the intervention was implemented, if applicable c. Specifies degree of variability expected in implementation, change expected in primary outcome (effect size), and ability of study design (including size) to detect such effects d. Describes analytic methods used to demonstrate effects of time as a variable (for example, statistical process control)
Results	<i>What did you find?</i>
13. Outcomes	<ul style="list-style-type: none"> a) Nature of setting and improvement intervention <ul style="list-style-type: none"> i. Characterizes relevant elements of setting or settings (for example, geography, physical resources, organizational culture, history of change efforts), and structures and patterns of care (for example, staffing, leadership) that provided context for the intervention ii. Explains the actual course of the intervention (for example, sequence of steps, events or phases; type and number of participants at key points), preferably using a time-line diagram or flow chart iii. Documents degree of success in implementing intervention components iv. Describes how and why the initial plan evolved, and the most important lessons learned from that evolution, particularly the effects of internal feedback from tests of change (reflexiveness) b) Changes in processes of care and patient outcomes associated with the intervention <ul style="list-style-type: none"> i. Presents data on changes observed in the care delivery process ii. Presents data on changes observed in measures of patient outcome (for example, morbidity, mortality, function, patient/staff satisfaction, service utilization, cost, care disparities)

Vedlegg artikkel

<i>Text section; Item number and name</i>	<i>Section or Item description</i>
Outcomes (continued)	<ul style="list-style-type: none"> iii. Considers benefits, harms, unexpected results, problems, failures iv. Presents evidence regarding the strength of association between observed changes/improvements and intervention components/context factors v. Includes summary of missing data for intervention and outcomes
<u>Discussion</u>	<i>What do the findings mean?</i>
14. Summary	<ul style="list-style-type: none"> a. Summarizes the most important successes and difficulties in implementing intervention components, and main changes observed in care delivery and clinical outcomes b. Highlights the study's particular strengths
15. Relation to other evidence	Compares and contrasts study results with relevant findings of others, drawing on broad review of the literature; use of a summary table may be helpful in building on existing evidence
16. Limitations	<ul style="list-style-type: none"> a. Considers possible sources of confounding, bias, or imprecision in design, measurement, and analysis that might have affected study outcomes (internal validity) b. Explores factors that could affect generalizability (external validity), for example: representativeness of participants; effectiveness of implementation; dose-response effects; features of local care setting c. Addresses likelihood that observed gains may weaken over time, and describes plans, if any, for monitoring and maintaining improvement; explicitly states if such planning was not done d. Reviews efforts made to minimize and adjust for study limitations e. Assesses the effect of study limitations on interpretation and application of results
17. Interpretation	<ul style="list-style-type: none"> a. Explores possible reasons for differences between observed and expected outcomes b. Draws inferences consistent with the strength of the data about causal mechanisms and size of observed changes, paying particular attention to components of the intervention and context factors that helped determine the intervention's effectiveness (or lack thereof), and types of settings in which this intervention is most likely to be effective c. Suggests steps that might be modified to improve future performance d. Reviews issues of opportunity cost and actual financial cost of the intervention
18. Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> a. Considers overall practical usefulness of the intervention b. Suggests implications of this report for further studies of improvement interventions
<u>Other information</u>	<i>Were other factors relevant to conduct and interpretation of the study?</i>
19. Funding	Describes funding sources, if any, and role of funding organization in design, implementation, interpretation, and publication of study

Vedlegg 11) Følgebrev til Journal of Pediatric Nursing

Dear Editor

May, 31. 2013

Please find enclosed our paper entitled: "Does tailored written information improve parental knowledge and coping after neonatal heart surgery? – A pragmatic controlled trial".

This quality improvement project has been conducted because Oslo University Hospital has the responsibility for all infants requiring cardiac surgery in Norway, and because parents of infants with congenital heart disease (CHD) have an increased level of anxiety compared to other parents of chronically sick children. At the same time studies have shown that parents with infants with CHD have knowledge levels beneath what is considered sufficient according to cardiologists. Written information is therefore developed, and tested in this study to improve parents coping and knowledge.

Written information to parents of infants with CHD has barely been studied and thereby this article may contribute knowledge about how written information, and choice of content in information to this group, affects adaption after discharge.

In a Cochrane review of written information a request for studies on effects on confidence, stress and anxiety is stated. The current study shows that individualized written information, developed to enhance parents' knowledge, and to normalize parents' perception of CHD's impact on the family, increases their knowledge ($p = .02$) and coping ($p = .03$).

This article has not been currently reviewed of another journal, data have not been represented in previous presentations, and financial interests are absent.

Best regards,

Elin Hjorth-Johansen, NSN, RN
Professional Development Nurse,
Oslo University Hospital, Rikshospitalet
Sognsvannsveien 20, 0327
Women and Childrens Clinique, Department of Neonatal Intensive Care.
Contact information:
E-mail: elinhjo@gmail.com
Telephone: +4723074651

DEL 2: REFLEKSJONSOPPGAVE
(Antall ord: 7697)

Anvendelse av overgangsteori ved utvikling av skriftlig
informasjon

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Anvendelse av teori ved utvikling av intervensjoner.....	1
1.2	Videre oppbygning av oppgaven	2
2	Meleis' overgangsteori som ramme for studien.....	3
3	Konseptuell anvendelse av overgangsteori.....	5
3.1	Overgangssituasjonens karakter	7
3.1.1	Typer.....	7
3.1.2	Mønster.....	7
3.1.3	Egenskaper.....	8
3.2	Fremmende og hemmende faktorer	8
3.2.1	Personlige forhold	9
3.2.2	Nærmiljø og samfunn	9
3.3	Responsmønster	10
3.3.1	Prosessindikatorer.....	10
3.3.2	Resultatindikatorer	11
3.4	Sykepleieintervensjoner	12
3.5	Oppsummerende refleksjon over konseptuell anvendelse.....	13
4	Instrumentell anvendelse av overgangsteori.....	15
4.1	Valg av type intervensjon	15
4.2	Valg av innhold i informasjonen.....	16
4.3	Valg av strategier og praktisk gjennomføring	19
4.4	Oppsummerende refleksjon over instrumentell anvendelse	21
5	Oppsummering og konklusjon	24
	Litteraturliste	27

Tabeller og figurer i Refleksjonsoppgaven

<u>Figur 1</u> Rammeverk for Meleis' overgangsteori.	4
<u>Figur 2</u> Rammeverk for overganger hos foreldre med nyfødte barn som reiser hjem etter hjerteoperasjon.....	6
<u>Figur 3</u> Relasjon mellom prosessindikatorer, intervensjoner som gir prosessstøtte og løsning for inklusjon i skriftlig informasjon	17
Tabell 1 Gradering av emosjonell respons og nytte av skriftlig informasjon	18
<u>Figur 4</u> Overordnede strategier for levering og innhold i intervensjonen	19
Tabell 2.Oversikt over savnet informasjon i begge grupper.	20
<u>Figur 5</u> Kilder for utvikling av intervensjon i studien av foreldre til barn med medfødt hjertefeil.....	24

Vedlegg til refleksjonsoppgaven

- 1r) Retningslinje for veiledning
- 2r) Preoperativ informasjon
- 3r) Postoperativ informasjon
- 4r) Hjertesvikt informasjon
- 5r) Informasjon etter shuntoperasjon
- 6r) Informasjon om oppfølging
- 7r) Pasientkort

1 Innledning

I forbindelse med dette mastergradsarbeidet har jeg utviklet individualisert skriftlig informasjon og evaluert denne i en klinisk hverdag (Hjorth-Johansen, submitted). En anerkjent fremgangsmåte i slike komplekse studier er å bruke teori ved utvikling av intervensjoner og planleggingen av studiedesign for å få bedre sammenheng mellom intervensjon, målsetting og resultatvurdering (MRC, 2000). Jeg har derfor valgt å reflektere over hvordan teori kan anvendes i utvikling av en intervensjon.

1.1 Anvendelse av teori ved utvikling av intervensjoner

Sykepleieintervensjoner er ofte rettet mot flere sider av pasientens helse og gitt sammen i en pakke og over tid (Sidani & Braden, 1998, p. 8). De utgjør ofte komplekse intervensjoner med flere komponenter som påvirker hverandre, flere intervensjonstidspunkt, flere intervensjonsaktører og åpning for fleksibilitet og individualisering (MRC, 2000; Craig, et al. 2008). Den individualiserte skriftlige informasjonen utviklet til foreldre med nyfødte barn med hjertefeil, består av flere informasjonsskriv som deles ut på ulike tidspunkt av både kardiologer og sykepleiere (Hjorth-Johansen, submitted). Denne har dermed flere av en kompleks intervensjons kjennetegn.

Medical Research Council (MRC) har utviklet et sett retningslinjer for planlegging og gjennomføring av studier av komplekse intervensjoner (MRC, 2000). Retningslinjene anbefaler at to betydelige oppgaver i planleggingsfasen bør baseres på teori: å definere og forstå problemet og dets kontekst, og å utvikle og forstå intervensjonens innhold og effekt for å finne årsaksforklaringer. Slik bruk av teori støttes av Kirkevold (2004, p. 109) som sier at vitenskapelig kunnskap kan benyttes i praksis på to forskjellige måter. Det første er konseptuell anvendelse som bidrar til ny innsikt, og det andre er instrumentell anvendelse, som betyr at forskningsresultater og teori benyttes direkte i en konkret situasjon.

I teoretisk sammenheng kan det skilles mellom *forskningsfunn*, som er utprøvd med anerkjente forskningsmetoder, og *teorier*, som ikke bare er basert på slik forskning, men personlig erfaring og abstrakt tenkning i tillegg (Kirkevold, 2004, p. 105). En teoritype er teori på mellomnivå («middle range») som er basert på empiriske funn og abstrahering fra

dette (Meleis, 2012, p. 411). Hensikten med denne type teori er å forklare konsepter, vise sammenhenger mellom komponenter og være mulig å operasjonalisere og teste, og er derfor sett på som anvendbar i praksis og forskning (Good & Moore, 1996).

I intervensjonsstudier i sykepleie er det få studier som viser til teoretisk forankring (Forbes, 2009). Dette gjenspeiles i Kirkevolds (2004, p. 105) refleksjoner over bruk av vitenskap i praksis. I en arbeidsbok for kunnskapsbasert praksis der intervensjonsutvikling retter seg mot konkrete sykepleietiltak er systematisk bruk av teorier ikke inkludert, men bare trukket frem som beskrivende for hele eller deler av sykepleiefaget (Nortvedt, 2007, p. 15). I evidensbasert praksis er forskningsfunn på ulike nivå satt inn i et evidenshierarki for å beskrive hvilken type studier som regnes som mest pålitelig (Polit & Beck, 2008, p. 31). I hierarkiet er ikke teorier satt inn, og systematisk bruk av teori er heller ikke her trukket frem. I bøker for intervensjonsstudier og utvikling av komplekse intervensjoner anbefales det likevel en bevisst bruk av teori i kombinasjon med forskningsfunn for å forstå sammenhenger (Bartholomew, 2006, p. 318; Sidani & Braden, 1998). Samtidig anbefales det i disse kildene på lik linje med metode for kunnskapsbasert praksis, at brukermedvirkning, erfaringsbasert kunnskap og kontekst må tas i betraktning ved utvikling og valg av intervensjoner (Nortvedt, 2007, p. 17).

På grunn av variasjon i vektlegging om systematisk bruk av teori i forskning og praksis, vil jeg i denne oppgaven reflektere over hvordan bruk av teori på mellomnivå kan bidra i intervensjonsutvikling. Dette gjør jeg med egen intervensjonsutvikling som eksempel der Meleis' (2010) sykepleieteori om overganger er anvendt. Fra denne erfaringen reflekterer jeg over hvordan overgangsteorien var hensiktsmessig, og videre rundt årsaker til lite bruk av teori ved intervensjonsutvikling og hva dette innebærer.

1.2 Videre oppbygning av oppgaven

Hovedtrekk i Meleis' rammeverk for overgangsteorien beskrives kort i Kapittel 2. I de to påfølgende kapitlene blir utviklingen av intervensjonen i lys av overgangsteorien brukt som eksempel på hvordan sykepleieteori kan anvendes konseptuelt og instrumentelt. Kapitlene avsluttes med en oppsummerende refleksjon over hvordan overgangsteorien har bidratt og samspilt med andre faktorer i tillegg til nytte ved annen intervensjonsutvikling. Til slutt oppsummerer Kapittel 5 hvordan overgangsteorien totalt har bidratt og forslag til inklusjon i andre sammenhenger.

2 Meleis' overgangsteori som ramme for studien

Meleis' (2010) overgangsteori har i varierende grad vært direkte eller indirekte bakgrunn for utvikling av intervensjonen. Hvordan beskrives i de to neste kapitlene. Her vil jeg kort introdusere hovedtrekk i teorien før jeg viser hvordan teoretisk innhold er anvendt mer i detalj i videre kapitler.

Meleis' teori definerer overganger generelt som et viktig sykepleieransvar og har til hensikt å omslutte så mange overgangssituasjoner som mulig. Teorien er ikke spesifikk for én pasientgruppe eller situasjon (Meleis, 2012, p. 408). Overgangsteorien beskriver hva en overgang generelt innebærer for pasienten og sykepleierens rolle i denne sammenheng.

Overgang er definert som:

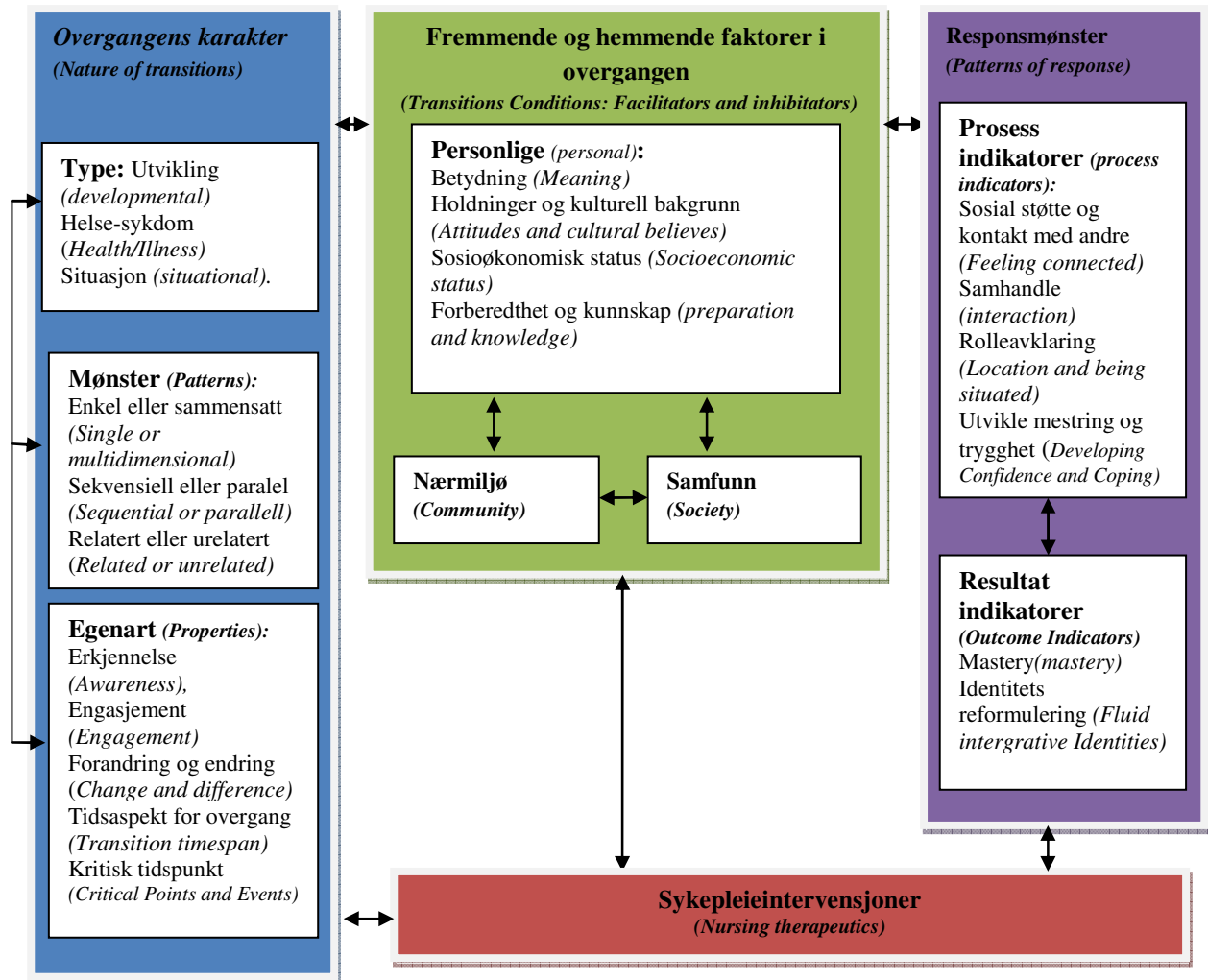
"a passage from a fairly stable state to another fairly stable state, and it is a process triggered by change." (Meleis, 2010, p. 11)

For pasienten betyr selve overgangen endring i helsestatus, roller, relasjoner, forventninger eller muligheter (Meleis & Trangenstein, 2010). I denne prosessen vil hemmende og fremmende faktorer ha betydning for om overgangen fører til mestring. Teorien består av tre hovedkomponenter med undergrupper som beskriver vesentlige sider ved en overgangssituasjon. Komponentene er:

1. Overgangssituasjonens karakter: type, mønster og egenskaper
2. Hemmende og fremmende faktorer: personlige, i nærmiljøet og i samfunnet
3. Responsmønster: prosessindikatorer og sluttresultat

I tillegg til disse tre komponentene beskrives sykepleieintervensjoner som en fjerde påvirkende komponent med potensial til å endre utfallet av overgangen. Rammeverket kan illustreres som i Figur 1.

Figur 1 Rammeverk for Meleis' overgangsteori.



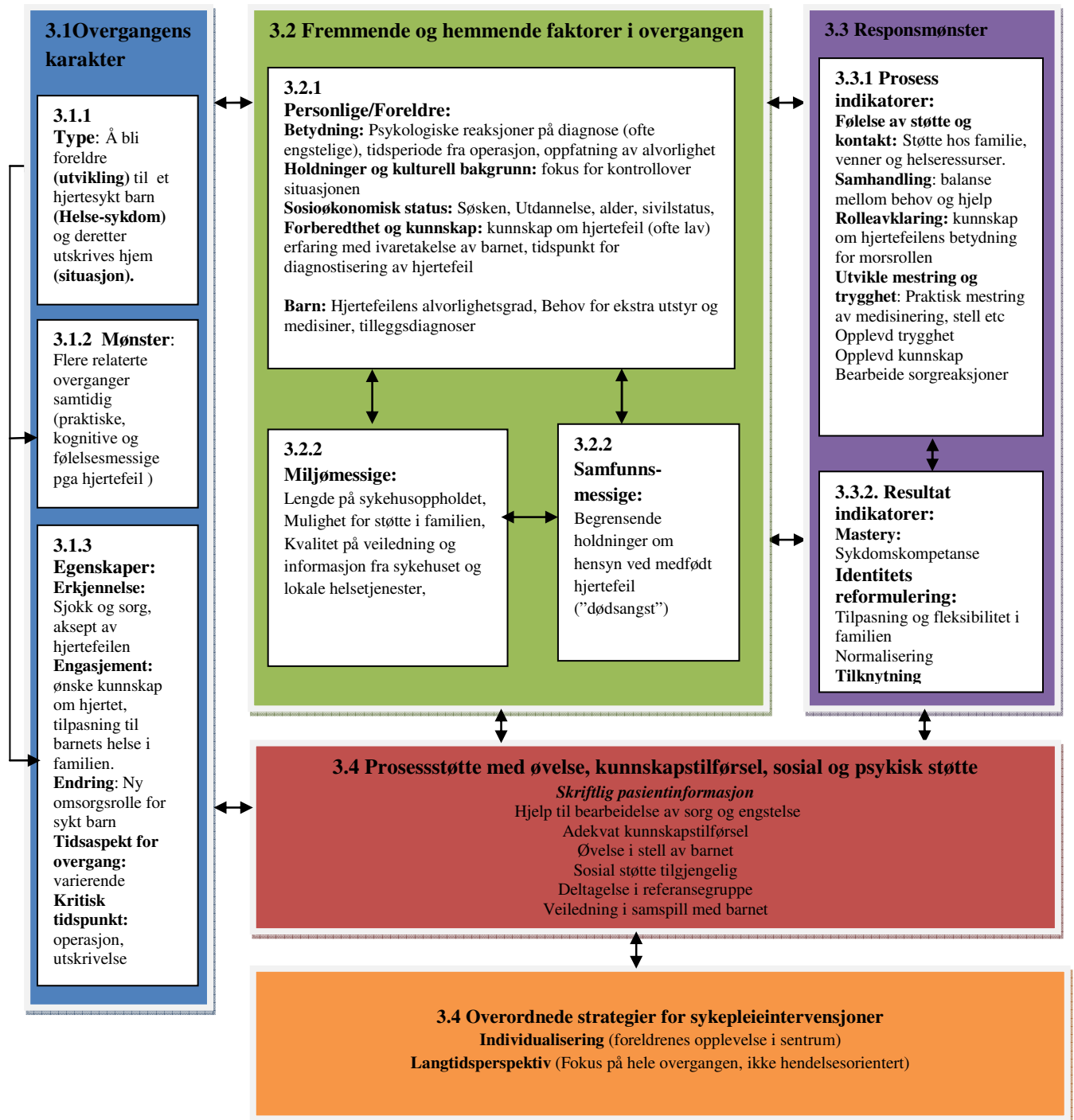
Note: Oversatt til norsk i forbindelse med refleksjonsoppgaven. Engelske uttrykk satt i parentes.

Figuren viser rammeverket i Meleis' overgangsteori og de ulike komponentenes forhold til hverandre. Pilene viser at en sykepleieintervensjon har innvirkning både på pasientens overgangssituasjon, fremmende og hemmende faktorer og resultat av en overgang. I tillegg påvirker disse komponentene sykepleieren slik at intervensjonen tilpasses individuelt. I neste kapittel viser jeg hvordan detaljer i komponentene beskrives av Meleis og hvordan dette har skapt konseptuell forståelse av situasjonen for foreldre til barn med hjertefeil som opereres i nyfødtp perioden. I tillegg kommer jeg kort inn på generelle fordringer for intervensjonsutvikling.

3 Konseptuell anvendelse av overgangsteori

Som anbefalt ved utvikling av komplekse intervensjoner ble det gjennomført en grundig gjennomgang av eksisterende litteratur (Bartholomew, 2006, p. 40). PICO-modellen, som favner pasientgruppe/problem, intervensjoner og resultat ble brukt som utgangspunkt for søket (Forbes, 2009). Annen eksisterende informasjon og erfaringer fra praksis ble også vurdert. I tillegg var det anbefalt å finne teoretiske modeller som passet til problemstillingen på et begrepsmessig overordnet nivå (Bartholomew, 2006, p. 329). Utskrivelse var et slikt overordnet begrep som bidro til operasjonaliserte sentrale begreper og en videreføring til Meleis' overgangsteori på mellomnivå (Weiss et al., 2008). Forskningsfunnene kan videre organiseres ved hjelp av et passende rammeverk (Polit & Beck, 2008, p. 139). Hovedkomponentene i Meleis' rammeverk i Figur 1 ble derfor benyttet for å organisere og konseptualisere funn knyttet til utskrivelse av hjertebarn. Resultatet vises i Figur 2.

Figur 2 Rammeverk for overganger hos foreldre med nyfødte barn som reiser hjem etter hjerteoperasjon



Note: Tall i venstre hjørne i tekstboksene refererer til kapitler i teksten der innhold i komponentene er løftet frem

Plassering og relatering av funn til Meleis' teoretiske ramme ble gjort for å oppnå sammenheng og oversikt over komponenter som måtte tas i betraktning når intervensjonen skulle utvikles. I resten av kapittelet vises hvordan foreldrenes situasjon kan forstås i lys av

Meleis' teoretiske rammeverk, og i tillegg knyttes dette opp mot konsekvenser for intervensjonen. Den oransje tekstboksen med sykepleieintervensjoner forklares i 3.4. I resten av oppgaven vil henvisning til fargede tekstbokser gjelde Figur 2.

3.1 Overgangssituasjonens karakter

I rammeverkets blå tekstboks nevnes overgangssituasjonens karakter: type, mønster og egenskaper. Disse kan benyttes til å definere situasjonen som skal studeres, og kan gi retning til problemstillinger for intervensjonen.

3.1.1 Typer

Det er definert tre forskjellige typer overgangssituasjoner for pasienter knyttet til situasjoner, utvikling eller helse og sykdom (Meleis, Sawyer, Im, & Messias, 2010). Meleis beskriver situasjonsoverganger som betydningsfulle hendelser relatert til dødsfall, utskrivelse fra sykehus, flytting med mer. Utviklingsoverganger er mer knyttet til livsendringer som for eksempel pubertet, aldring og graviditet, mens helse- og sykdomsoverganger er relatert til et helseproblem (Schumacher & Meleis, 2010).

Foreldre til nyfødte barn med medfødt hjertefeil som hjerteopereres før de reiser hjem er etter Meleis' definisjoner i flere typer overgangssituasjoner. De er både i en situasjonsovergang (hjemreise fra sykehus; (Weiss, et al., 2008) som fordrer hjelp til mestring etter utskrivelse, en utviklingsovergang (er blitt foreldre; (Shin & White-Traut, 2007) som fordrer etablering av tilknytning og forståelse av morsrollen, og en helse/sykdomsovergang (ansvar for et sykt barn; (Messias, Gilliss, Sparacino, Tong, & Foote, 1995) som fordrer medisinsk kunnskap. Alle overgangstypene representerer endring, og innholdet i hver av overgangene bør belyses for å utvikle den mest optimale intervensjonen.

3.1.2 Mønster

En overgangssituasjon er ofte sammensatt ved at forskjellige typer overganger opptrer samtidig. De kan være relatert til hverandre, og overgangene kan i perioder gå parallelt, samtidig som noen kan ta lengre tid enn andre å bearbeide eller mestre (Meleis, et al., 2010). For eksempel vil det for noen ta lengre tid å bearbeide en sorg over et forventet friskt barn enn det tar å mestre det praktiske stellet av barnet (Lawoko, 2007).

Slik jeg oppfatter dette gir mønstervariasjon føringer for at foreldrene trenger støtte på flere tidspunkt under prosessen og at behovet er til stede på sykehus så vel som hjemme. Dette betyr at sykepleieintervensjoner bør rettes mot hele overgangen og ikke bare ved hendelser underveis (Meleis & Trangenstein, 2010).

3.1.3 Egenskaper

Alle overganger innebærer en endring, men hva endringen innebærer er sammensatt og individuell (Meleis, et al., 2010). Noen endringer kan som nevnt være rettet mot praktiske forhold, og andre mot endring i mental og følelsesmessig erkjennelse av situasjonen (Meleis, et al., 2010). For familier med hjertebarn kan individuelle forskjeller være knyttet til alvorlighetsgrad av hjertefeilen og gi variasjon i engstelse og praktisk håndtering av situasjonen (Hjorth-Johansen, submitted). Avhengig av hvor mange operasjoner barnet må gjennom, vil tidsaspektet for overgangen også variere. I tillegg må en person ha en viss erkjennelse av forandring for at engasjement i overgangen skal oppstå (Meleis, et al., 2010). Sannsynligvis erkjenner de fleste foreldre at fødsel innebærer en endring, men engasjement i situasjonen kan variere på grunn av sorg, fornektelse eller personlige egenskaper (DeMaso et al., 1991). Aktiv deltagelse og økt fokus på endringen regnes som et kritisk punkt i overgangen (Meleis, et al., 2010). Operasjon og utskrivelser kan dermed være kritiske tidspunkt for foreldre til hjertebarn (McCusker et al., 2010).

Rammeverket viser her at endringen kan innebære både kognitiv, følelsesmessig og praktiske komponenter som bør støttes. I tillegg viser den at foreldrene kan ha svært individuell opplevelse av endringen, fordi erkjennelse, engasjement, belastning og antall kritiske tidspunkt varierer. Denne individualiteten kan delvis møtes i skriftlig informasjon, med oppdeling og tilpasset utdeling av skriv i ulike kategorier og med mulighet for fleksibelt innhold.

3.2 Fremmende og hemmende faktorer

For å forstå foreldrenes opplevelse og håndtering av overgangen, er det viktig å ha kunnskap om personlige og miljømessige forhold som hindrer eller fremmer deres mestring av situasjonen (grønn tekstboks) (Meleis, et al., 2010). Meleis deler slike forhold opp i hovedkategoriene personlig, nærmiljø og samfunn.

3.2.1 Personlige forhold

Hvilken personlig betydning situasjonen har for deltagerne kan påvirke resultatet av overgangen (Meleis, et al., 2010). For foreldrene kan for eksempel hjertefeilens alvorlighetsgrad ha en betydning for forandringer i deres dagligliv og tilpasningen i familien (McCusker, et al., 2010). Engstelse er spesielt fremtredende hos mange foreldre til hjertebarn (Lawoko, 2007) og da spesielt der hjertefeilen er mer alvorlig (Hjorth-Johansen, submitted). Verdier og holdninger kan også påvirke prosessen og hvordan situasjonen oppfattes (Meleis, et al., 2010). Plassering av ansvar for kontroll i situasjonen har for eksempel vist varierende mestringsfølelse hos foreldre til barn med hjertefeil (DeMaso, et al., 1991). For øvrig kan sosioøkonomiske status ha en innvirkning på kapasitet til å tilpasse seg situasjonen gjennom økt leseferdighet og forståelse på grunn av utdanning eller en trygg økonomisk hverdag (Meleis, et al., 2010). For foreldrene kan omsorg for små søsken eller aleneomsorg være ekstra belastende (Svavarsdottir & McCubbin, 1996). Til sist er kunnskap og forberedthet viktig for å orientere seg i diagnoser, gjøre valg og være trygg på at man vet og forstår sammenhenger (Meleis, et al., 2010). Studier av foreldre til barn med hjertefeil har vist at overvurdering av alvorligheten av konsekvensene av hjertefeilen ikke er uvanlig, og at dette kan skyldes svake kunnskaper (Offord, Cross, Andrews, & Aponte, 1972).

Slik jeg oppfatter rammeverkets fremmende og hemmende faktorer gir dette føringer for at foreldrene trenger kunnskap for å være forberedt, men også at mange foreldre til barn med hjertefeil trenger hjelp for å bli trygg etter utreise. Også her er det tydelig at en individuell tilpasning må til for å møte variasjonen i forståelse og mottakelighet med bakgrunn i utdanning og psykisk belastning, samtidig som dette er utfordrende i skriftlig informasjon.

3.2.2 Nærmiljø og samfunn

Uformell støtte i form av familie og venner eller andre som kan gi hjelp og avveksling til daglig er viktig. Slik støtte kan også være formell slik som helsestasjon og lege (Meleis, et al., 2010). Når foreldrene er innskrevet på sykehuset er avdelingsmiljøet en slik vesentlig faktor, og systematisk skriftlig informasjon kan i denne sammenheng sikre innhold i informasjonen. For foreldre til barn med hjertefeil har studier vist at uformell støtte også er vesentlig for mestring (Svavarsdottir & McCubbin, 1996). Hvordan samfunnet forholder seg til forhold som berører overgangen kan derfor påvirke resultat av den (Meleis, 2010, p. 61). For barn

med hjertefeil kan et eksempel være holdninger om at barna må beskyttes mot fysisk aktivitet eller gråt fordi hjertet ikke tåler belastningen (Offord, et al., 1972).

Overgangsteorien fordrer etter min oppfatning at miljøet rundt familien bør bli orientert om barnets situasjon og hvordan de kan støtte, i tillegg at foreldrene vet hvor de kan få hjelp. Videre vil kunnskap hos foreldrene om faktiske forhold av konsekvenser av hjertefeil kunne styrke deres trygghet i møte med nærmiljø og samfunn.

3.3 Responsmønstre

En overgang er en prosess, og fokus mot mål for både prosessen og sluttresultatet er vesentlig for å fremme et langsiktig perspektiv (lilla tekstboks). Meleis har ikke operasjonalisert prosessindikatorer og sluttresultat til målbare og konkrete instrumenter. Hun foreslår å bruke allerede utviklede instrumenter innenfor mestring, eller instrumenter som måler sosial fungering og livskvalitet når intervensjoner skal evalueres (Chick & Meleis, 2010).

3.3.1 Prosessindikatorer

Meleis trekker frem at det i prosessen er viktig å kunne sammenligne nytt ståsted med gammelt ståsted og kaller dette "Location and Being Situated" (Meleis, et al., 2010). I min oversettelse har dette blitt tolket som å finne sin nye plass gjennom rolleavklaring. For foreldrene bør informasjonen derfor gi kunnskap om hva det vil si å være foreldre til et hjertesøkt barn etter hjemreise (Stinson & McKeever, 1995).

I tillegg er utvikling av trygghet og mestring viktig i prosessen, hvor mestring betyr at deltagerne har kunnskap, kan håndtere og forholde seg til sykdommens behandling og begrensninger, vet hvordan de kan utnytte støtteapparater rundt seg, samt få støtte til å bearbeide reaksjoner på situasjonen. (Meleis, et al., 2010). Weiss (2008) har operasjonalisert prosessmålene for kunnskap og mestring i instrumentene "Readiness for Hospital Discharge – Knowledge Subscale" (RHDS-k) og "Post Discharge Coping Difficulty Scale" (PDCDS) (Weiss, et al., 2008) (artikkelvedlegg 5 og 6). For kunnskap har hun trukket inn praktiske forhold, forståelse for konsekvenser av sykdommen og viten om videre behandling og kontaktmuligheter. Operasjonaliseringen av mestring etter utskrivelse fokuserer også på praktisk mestring i tillegg til sosial støtte og psykologiske faktorer som tilpasning og trygghet.

Kunnskap og mestring definert på denne måten oppfatter jeg derfor som en målsetning med intervensjonen som skal utvikles.

I tillegg til egen kunnskap og mestring kan det å samhandle være vesentlig for mestringen av situasjonen (Meleis, et al., 2010). Individualisering og kvalitet i sykepleieveiledning er operasjonalisert i Weiss' (2008) spørreskjema, "Quality of Discharge Teaching Scale" (QDTS) (artikkelvedlegg 7). Denne operasjonaliseringen inkluderer ikke skriftlig informasjon men gir likevel retning for at også skriftlig informasjon må møte foreldrenes behov for tilpasset informasjon. Disse tolkningene av Meleis og Weiss ble reflektert i litteratur om skriftlig informasjon som sier at det er viktig at skriftlig informasjon oppleves som nyttig av foreldrene og at deres informasjonsbehov blir møtt (Dixon-Woods, 2001).

3.3.2 Resultatindikatorer

Som sluttresultat er det to indikatorer som blir trukket frem. Det ene er mestring der deltagerne i overgangen tar egne beslutninger og har kontroll over situasjonen, for eksempel ved å komme med forslag til behandling og oppfølging. Slik mestring skiller seg fra mestring i prosessen og kalles for «Mastery» av Meleis (Meleis, et al., 2010). Et mål om mastery fordrer at foreldrene får kunnskap og mulighet til kontroll over informasjon slik at de på sikt kan videreutvikle sykdomskompetanse om barnet. I tillegg beskriver Meleis at de har gjennomgått en forståelse og tilpasning til ny rolle når overgangen er fullført. For familier med barn med medfødt hjertefeil gjenspeiler normalisering (Carey, Nicholson, & Fox, 2002) og tilpasning i familien (McCusker, et al., 2010) et slikt resultatmål. Jeg har derfor sett på dette som et viktig langsiktig mål som intervensjonen må rettes mot.

Tilknytningsproblematikk er vanlig når nyfødte innlegges på neonatalavdelingen (Shin & White-Traut, 2007). Denne siden av en overgang i nyfødtp perioden kan jeg ikke se er problematisert i Meleis' teori, og heller ikke blitt operasjonalisert av Weiss (2008). I rammeverket for denne studien er derfor tilknytning trukket inn som et viktig langsiktig mål for sluttresultat i den totale situasjonen, og innebærer at blant annet foreldredeltagelse i stell og samvær med barnet i avdelingen (Shin & White-Traut, 2007).

3.4 Sykepleieintervensjoner

Meleis' rammeverk (Figur 1) var ikke konkret angående sykepleieintervensjonen, og det teoretiske innholdet angående dette har jeg ikke forholdt meg til før arbeidet med refleksjonsoppgaven tok til. Derimot hadde Weiss (2008) operasjonalisert sykepleieveiledning og målsetning for overganger ved utskrivelse på et generelt nivå som beskrevet under prosessindikatorer. Forskningsfunn på foreldre til barn med hjertefeil ble derfor vesentlig for å fange spesifikke behov for støtte. Studiene viste et bredt behov for intervensjoner og innebar behov for kunnskapstilførsel via skriftlig og muntlig informasjon (Lippestad & Tingvold, 2004), bearbeidelse av sorg og engstelse (Lawoko, 2007), øvelse i stell av barnet (Stinson & McKeever, 1995), sosial støtte (Svavarsdottir & McCubbin, 1996) og veiledning i samspill mellom foreldre og barn (McCusker, et al., 2010) (rød tekstboks).

Funnene viste seg å være parallelle med det Meleis har beskrevet som "role supplementation", her kalt "prosesstøtte", for å bidra til mestring (Chick & Meleis, 2010). Prosesstøtte gjenspeiler noen av Meleis' mål for en god overgangsprosess og innebærer hjelp til rolleavklaring med tilførsel av kunnskap og en gradvis inntredelse i ny rolle. Dette kan støttes av sykepleieren med veiledning og øvelse, og ved å sørge for kontakt med referansegrupper/-personer (Chick & Meleis, 2010). I prosesstøtte er dialog og interaksjon det som hele tiden bidrar til at foreldrene etablerer forståelse og mestring av den nye rollen (Chick & Meleis, 2010).

Slik jeg oppfatter dette, gjenspeiler strategiene ved prosesstøtte det samme som forskningsfunnene, nemlig at overganger er sammensatte og at man ikke bare skal bidra med kunnskap, men at foreldrene også må lære å mestre praktiske gjøremål, få bearbeidet sine følelser og støttes sosialt (Meleis & Trangenstein, 2010).

I tillegg til prosesstøtten beskriver Meleis to gjennomgående temaer som jeg opplever rammer inn sykepleieintervensjoner generelt. Det første er individualisering. Dette vises i forbindelse med situasjonens unike egenskaper for den enkelte (blå tekstboks), personlige hemmende og fremmende faktorer hos foreldrene (grønn tekstboks) og prosessindikatorer om balanse i samhandlingen for å møte den enkeltes behov (lilla tekstboks). Som en oppsummering sier Meleis (2010) at for å forstå og bidra til individualisering på en god måte, bør sykepleieren bruke informasjon om alle komponenter i rammeverket.

Den andre overordnede komponenten vises når Meleis uttrykker at rammeverket kan bidra til at sykepleieren retter handlinger mot hele overgangen og ikke bare hendelser underveis (Meleis & Trangenstein, 2010). I rammeverkets komponenter kommer dette tydeligst frem når Meleis er opptatt av sluttmaal med langtidsperspektiv definert som mastery og endret identitetsforståelse (lilla tekstboks), og i hemmende og fremmende faktorer rettet mot samfunn og nærmiljø (grønn tekstboks).

Individualisering og langtidsperspektiv er derfor satt inn i rammeverkets oransje tekstboks med piler som indikerer påvirkning på de konkrete tiltakene.

3.5 Oppsummerende refleksjon over konseptuell anvendelse

Ved å sette funnene i sammenheng med Meleis' teoretiske innhold har jeg vist med korte oppsummeringer av komponentene hvordan jeg har tolket at overgangsteorien i grove trekk gir retning for intervensjonen. Konklusjonen er at intervensjonen bør;

- Rettes mot både sosiale, praktiske, kunnskapsmessige, og følelsesmessige behov for å være en prosesstøtte til intervensjonens hovedmål om økt mestring og kunnskap.
- Ha bakgrunn i situasjonens spesifikke karaktertrekk og fremmende og hemmende faktorer i foreldrenes situasjon.
- Individualiseres.
- Ha et langtidsperspektiv.

De grove trekkene i konklusjonene gjenspeiler min tolkning av teoriens bidrag. Videre instrumentell anvendelse fordrer derimot spesifisering (Meleis, 2012, p. 419). Teoriens bidrag viser dermed at den ikke nødvendigvis er direkte anvendbar i praksis. Dette kan skyldes at teoretisk kunnskap på mellomnivå beskriver generelle konsepter ikke spesifikke situasjoner (Good & Moore, 1996). Anvendelse av Weiss' (2008) operasjonalisering for å spesifisere teorien mot utskrivelse var derfor viktig i forståelse av mål for overgangen. Samtidig var ytterligere tilpasning av rammeverket til foreldre til barn med hjertefeil gjennom spesifikke forskningsfunn helt nødvendig for å møte deres behov (Meleis, 2012, p. 422). I tillegg hadde foreldrene innspill om hva de lurte på, og sykepleierne hadde erfaringer med at

tid og miljø ikke var optimalt for informasjon og veiledning. Til sammen ga dette den spesifikke rammen som var nødvendig for videre arbeid med intervensjonen.

En fordel ved å anvende teorien var at komponentene inkluderte områder jeg selv ikke hadde tenkt på i utgangspunktet, som for eksempel samfunnsmessige faktorer som viktig for sosial støtte. På denne måten ga overgangsteorien et bredere kunnskapsgrunnlag om problemet. På en annen side kan valget av en teori som ramme for funnene føre til at viktige sider ved situasjonen ikke blir inkludert (Kirkevold, 2004, p. 25). Det er derfor viktig å benytte induktiv metode for å tilpasse rammeverket til situasjonen som skal studeres (Polit & Beck, 2008, p. 158). Eksempel på dette var tilknytning som ble satt inn som resultatmål for foreldrene (Shin & White-Traut, 2007). Et annet punkt var individualisering som kunne ha utelukket skriftlig informasjon som aktuell intervensjon, fordi den ikke har mulighet til å bli like individuell og multidimensjonal som teorien foreskriver.

Å reise hjem med et hjerteoperert barn i nyfødtp perioden er en tydelig overgangssituasjon og funnene fra litteratursøket var derfor forholdsvis lette å plassere i rammeverket. I kunnskapsbasert intervensjonsutvikling der konkrete tiltak for prosedyrer som sårstell skal konseptualiseres, ville teorien ikke vært nyttig for å organisere funnene. Dette skyldes Meleis' perspektiv om ikke å være hendelsesorientert men fokusere på en hel overgang. Dersom pasienten skal reise hjem og gjøre sårstedet selv, vil overgangsperspektivet likevel være nyttig som en ytre ramme. Disse to tilsynelatende sammenfallende prosedyrene får dermed ulikt behov for teoretisk støtte og ramme for konseptualisering av funn. Med andre ord kan dette være en årsak til at teori på mellomnivå ikke blir anvendt direkte fordi mange prosedyrer ikke har et slikt komplekst perspektiv (MRC, 2000).

4 Instrumentell anvendelse av overgangsteori

Ved instrumentell anvendelse av forskning benyttes resultater og teoretiske modeller direkte i en konkret situasjon for å bidra i praksis (Kirkevold, 2004, p. 109). Overgangsteoriens funksjon ved instrumentell anvendelse kan derfor være å gi retning for intervensjonens innhold og strategi, og sammen med forskningsfunn skape en forståelse for sammenheng mellom intervensjon og målsetting (Bartholomew, 2006, p. 324). Samtidig er en viktig del av dette arbeidet å tilpasse intervensjonen til kontekst. I gjennomgangen av hvordan overgangsteorien har påvirket intervensjonen instrumentelt vil jeg vise hvordan teorien sammen med andre faktorer belyste valg av type intervensjon, innhold og praktisk gjennomføring og reflektere over overgangsteoriens funksjon i instrumentell anvendelse.

4.1 Valg av type intervensjon

Ved valg av intervensjon må behov for endring balanseres med kapasitet til gjennomføring (Bartholomew, 2006, p. 17). Av aktuelle intervensjoner (rød tekstboks) ble det derfor bestemt å utvikle skriftlig informasjon som kunne tilpasses individuelt. Dette var basert på foreldres ønsker om mer individuell skriftlig informasjon (Lippestad & Tingvold, 2004), et praktisk, skriftlig informasjonssystem utviklet i USA (Pye & Green, 2003) og økonomiske og praktiske rammer ved sykehuset.

Når et slikt valg er tatt, må effektforventning forankres teoretisk (Bartholomew, 2006, p. 360). Sammenheng mellom skriftlig informasjon og prosessmålene kunne ikke oppnås med Meleis' (2010) overgangsteori siden behovet for individuell dialog og praktisk øvelse ikke kunne møtes direkte med intervensjonen. Effektforventning i studien ble dermed basert på forskningsfunn om positiv påvirkning på kunnskap og tilfredshet med behandling ved bruk av skriftlig informasjon (Johnson, Sandford, & Tyndall, 2008). I tillegg ble en artikkel av Havik (1989) lagt til grunn. Denne beskriver en modell for hvordan standardiserte informasjonsprogram kan øke mestring dersom informasjonen er utviklet for å øke både emosjonell, praktisk og kognitiv kontroll.

Mitt valg om å støtte meg til disse forskningsfunnene om skriftlig informasjon møter ikke anbefalingene om å bruke en fullverdig teori ved utvikling av komplekse intervensjoner

(Bartholomew, 2006, p. 318) og kan dermed ikke gi en fullstendig fortolkning av hvordan skriftlig informasjon fører til endringer (Forbes, 2009). Dette gjelder spesielt mestring der også praktisk øvelse er vesentlig (Havik, 1989). Likevel støttes en slik fremgangsmåte med kombinerende av forskningsfunn når det ikke finnes etablerte teorier for sammenheng på området (Sidani & Braden, 1998, p. 42).

Forståelse for hvorvidt informasjon i et skriftlig dokument har innvirkning på foreldre og sykepleiere ble videre forsøkt forstått gjennom kommunikasjonsteori (Snow, 2002). Slik teori viser at forståelse av skriftlig informasjon vil avhenge av hemmende og fremmende faktorer på personlig og miljømessig plan. For eksempel kan ressurser i form av utdanning og psykisk tilstand føre til ulik evne til forståelse av og mottagelighet for informasjon (Snow, 2002, p. 20). For foreldrene kan i tillegg faktorer som samværsmuligheter i avdelingen være begrensende. Det vil også være individuelt om foreldrene velger å lese informasjonen eller ønsker å benytte foreldreorganisasjonen som støtte slik det var tenkt. Alle disse faktorene kan belyses av Meleis rammeverk, men en kommunikasjonsteori forklarer mer spesifikt hvordan faktorene virker og er derfor nødvendig for å komplettere forståelsen og eventuelle hensyn som må tas. Av denne grunn ble retningslinjer for utvikling av skriftlig informasjon (Fagermoen & Hegland, 2010) og teoretiske betraktninger om myndiggjøring i skriftlig informasjon (Dixon-Woods, 2001) anvendt for utforming av innholdet.

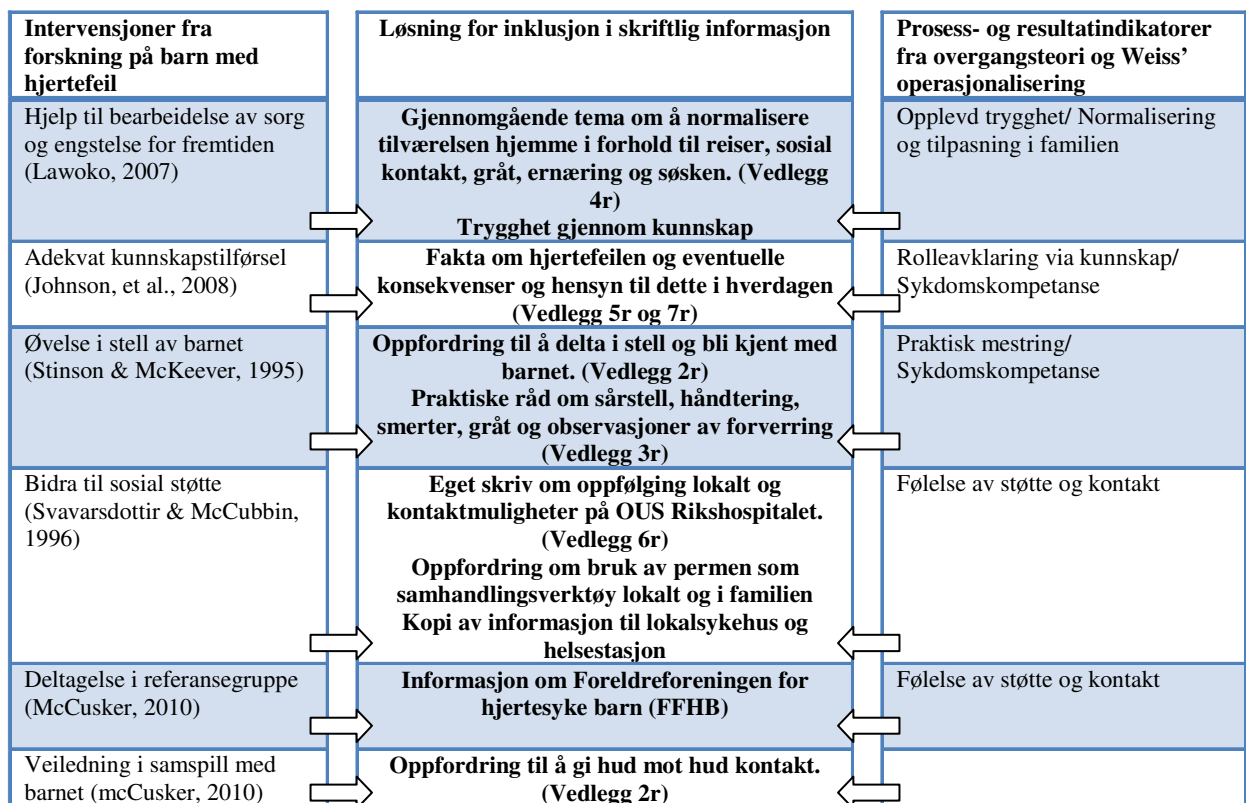
Til tross for mange potensielle muligheter for at informasjonen ikke når frem og eventuelt ikke blir anvendt, har intervensjonen blitt styrket av å være basert på forskningsfunn og tilpasning til foreldrenes ønsker (Meleis, et al., 2010). Som vist i artikkelen (Hjorth-Johansen, submitted), ble både mestring og kunnskap bedre til tross for denne kompletterende teoretiske sammenhengen mellom skriftlig informasjon og mestring. Slik jeg tolker dette, har kombinasjonen av teori om mestring/overganger og forskningsfunn om effekt av skriftlig informasjon til sammen hevet intervensjonens effektmulighet på mestring.

4.2 Valg av innhold i informasjonen

Rammeverkets hypoteser om hvilke prosessstøttetiltak som kreves for å oppnå mestring innebærer flere aspekter enn skriftlig informasjon (rød tekstboks). Fordi flere av de beskrevne intervensjonene delvis var integrert i daglig pleie og kjent for sykepleierne, ble konklusjonene i konseptuell anvendelse av overgangsteorien (3.5) løftet frem i en retningslinje for utdeling

av informasjonen (Vedlegg 1r). I tillegg ble foreldredeltagelse oppfordret i foreldreinformasjon slik at prosessmål om praktisk mestring og tilknytning skulle nås. Figur 3 viser hvordan prosess- og resultatindikatorer og forskningsfunn har påvirket løsning i skriftlig informasjon.

Figur 3 Relasjon mellom prosessindikatorer, intervensjoner som gir prosessstøtte og løsning for inklusjon i skriftlig informasjon



Note: Konkrete eksempler på utforming kan sees i Vedlegg til refleksjonsoppgaven 2r-7r.

Innholdet i informasjonen skulle rettes spesifikt mot barn med medfødt hjertefeil og deres foreldre og er dermed basert på spesifikke forskningsfunn, erfaringer og kontekstuelle faktorer. Likevel har Meleis' rammeverk ved hjelp av Weiss' operasjonalisering av prosessindikatorer bidratt med en grov skisse av hva som burde inkluderes. Figur 3 viser hvordan overgangsteorien og intervensjoner anbefalt i empiriske studier av barn med medfødt hjertefeil bidrar til valg av informasjonsinnhold. En slik innfallsvinkel mener jeg ivaretar både helhet og spesifisering.

Refleksjon over alle valg av innhold i intervensjonen kan ikke gjøres her, men en sentral problemstilling var valg av innhold for å bidra til prosessmålene om kunnskap og trygghet. Overgangsteori ga her en konseptuell oversikt som bevisstgjorde at viktige hemmende faktorer hos foreldre til barn med hjertefeil var manglende kunnskap og høy grad av engstelse. Disse områdene ble dermed sett på som sentrale å påvirke med innhold i informasjonen. Diskursanalyse av pasientinformasjon støttet innhold om medisinsk kunnskap basert på behov hos mottaker for å bygge opp under forberedthet, informerte valg og medbestemmelse (Dixon-Woods, 2001). Praktiske råd som var ønsket av foreldre i litteraturen ble derfor inkludert sammen med annen medisinsk kunnskap. Samtidig var medisinsk informasjon om konsekvenser av hjertefeil erfaringsmessig sett på som potensielt skremmende av enkelte kretser i fagmiljøet, i tillegg til høy engstelse i foreldregruppen i utgangspunktet (Lawoko, 2007). Justering av unødig engstelse ble derfor inkludert som normalisering i informasjonen. Håpet var også at dette kunne bidra til tilpasning i familien og normalisering som langsiktig sluttresultat av overgangen. Eksempelet viser hvordan overgangsteori, kompletterende teori, forskningsfunn og erfaringer ble anvendt sammen i en induktiv prosess.

Fordi dette var et sentralt tema valgte jeg å kontrollere at den skriftlige informasjonen ikke førte til unødig engstelse. Emosjonell respons ble kontrollert med tre spørsmål som foreldrene graderte (Tabell 1)

Tabell 1

Gradering av emosjonell respons og nytte av skriftlig informasjon

Spørsmål	Kontrollgruppe N = 20				Intervensjonsgruppe N = 25				Mann-Whitney
	Gj.sn.	Median	Min	Max	Gj.sn.	Median	Min	Max	
I hvilken grad den skriftlige informasjonen har gjort foreldrene:									
Trygg	5,4	5	0	10	8,3	9	5	10	<,.01
Usikker	1,0	0	0	10	0,3	0	0	3	.25
Engstelig	0,7	0	0	5	0,3	0	0	3	.22
Nyttig	5,4	5	1	10	8,8	9	7	10	< ,01

^a skala fra 0-10 hvor 0 er ikke trygg/usikker/engstelig/nyttig og 10 svært trygg/usikker/engstelig/nyttig

Gjennomsnitt og median viser at informasjonen *ikke* gjorde foreldrene usikre eller engstelige når de økte sin kunnskap som vist i artikkelen (Hjorth-Johansen, submitted). I tillegg rapporterte foreldrene i intervensjonsgruppen at informasjonen gjorde dem signifikant tryggere (< p.01) enn i kontrollgruppen. Dette samsvarer med teorier om at kunnskapstilførsel

om medisinske forhold i skriftlig informasjon ikke skremmer pasienten (Dixon-Woods, 2001). Sett i lys av prosessstøtte (lilla tekstboks) har kunnskapstilførsel og psykologisk støtte, her blitt benyttet i den skriftlige informasjonen og responsen viser at både kunnskap og trygghet ble ivaretatt. I tillegg samsvarer dette med økt mestring etter utskrivelse (Hjorth-Johansen, submitted) og at dette kan bunne i forsøkene på å øke kognitiv og emosjonell kontroll i overgangen (Havik, 1989).

4.3 Valg av strategier og praktisk gjennomføring

I tillegg til innholdet i informasjonen har jeg som vist utledet to overordnede strategier for individualisering og langsiktig perspektiv basert på Meleis' teori. Pilen fra oransje tekstboks i figur 2 opp til de mer konkrete sykepleietiltakene er satt inn for å klargjøre tankegangen ved instrumentell anvendelse der strategiene er grunnleggende ved bruk av innhold i intervensjonen. Vesentlige tiltak som er gjort for å imøtekomme behovene for langsiktighet og individualisering er vist i Figur 4.

Figur 4 Overordnede strategier for levering og innhold i intervensjonen

Overordnede strategier	Praktisk løsning
Individualisering <i>(pasientens opplevelse i sentrum)</i>	Oppdelt informasjon som kan tildeles og tilpasses etter behov med muntlig individualisering (28 skriv å velge i) Ofte stilte spørsmål som grunnstamme Prosedyre med inkludert fleksibel sjekklister (se vedlegg) Individuell hjertetegning og pasientkort fra kardiolog
Langtidsperspektiv <i>(Fokus på hele overgangen, ikke hendelsesorientert)</i>	Informasjon for ulike behov fra innskrivelse til tiden etter utskrivelse Informasjon tilpasset kritiske tidspunkt i forløpet "Min hjerteperm" Perm som foreldrene har ansvar for. Rammer inn samhandling om barnet i fremtidige konsultasjoner, i barnehage og skole Prosedyre rettet mot hele oppholdet (se vedlegg)

Den første strategien for individualisering ble i utgangspunktet basert på ideer i prosjektgruppen og etterspørsel fra foreldrene (Lippestad & Tingvold, 2004). I Meleis' overgangsteori og Weiss' operasjonalisering kommer behovet for individualisering frem som beskrevet i 3.4. Til tross for Meleis' og Weiss' vektlegging av individualisering ga dette ingen løsninger for instrumentell anvendelse i skriftlig informasjon utover å supplere med dialog (Meleis, et al., 2010). Tilpasningen av det skriftlige informasjonssystemet ble derfor basert på

erfaring om hva foreldrene lurer på som anbefalt i retningslinjer for pasientinformasjon (Fagermoen & Hegland, 2010) og forslag fra prosjektgruppen (Figur 4).

Til tross for denne tilnærmingen kan skriftlig informasjon ikke møte individuelle behov fullstendig. Jeg valgte derfor å evaluere hvorvidt foreldrenes behov for informasjon ble møtt med vår ”individualiseringsstrategi”. For å fange opp dette i intervjuet etter hjemreise, graderte foreldrene nytten av informasjonen. Foreldrene i intervensjonsgruppen rapporterte signifikant høyere nytte av skriftlig informasjon enn kontrollgruppen (Tabell 1). I tillegg fikk de et spørsmål som lød: ”Har dere savnet noe skriftlig informasjon, og hva har dette i så fall vært?” Svarene varierte mellom kontrollgruppen og intervensjonsgruppen som vist i Tabell 2.

Tabell 2.

Oversikt over savnet informasjon i begge grupper.

Kategorier for savnet informasjon	N=26 Kontroll	N=26 Intervensjon
Ikke noe/vet ikke/ikke savnet noe	6	16
Når ringe	2	
Hvor ringe	4	
Signaler på sykdom hos barnet	3	
Praktiske ting	7	
Holdning og bæring	1	2
Reising	1	
Skriking/gråting	2	1
Unngå smitte	1	
Behandling av såret	3	
Info om hjertefeilen	1	4
Medisinadministrering	2	
Skriftlig informasjon var dårlig/uforståelig/fraværende	5	1
Skriftlig informasjon om dåp gjorde dem redd		1

Informasjon var sjeldnere savnet i intervensjonsgruppen, og informasjon om flere praktiske oppgaver foreldrene skulle utføre hjemme var dekket. Svarene gjenspeiler til dels at skriftlig informasjon ikke alltid dekker alles behov, selv om antall kategorier av savnet informasjon ble redusert. Innhold som oppleves som beskrevet av prosjektgruppen kan misforstås og gi varierende oppfatning på grunn av vanskelig formulerte setninger eller dårlig struktur (Snow, 2002, p. 6). Selv etter forbedringer vil den skriftlige informasjonen aldri kunne være unikt tilpasset og individualisert slik at hemmende og fremmende faktorer ved person og miljø blir tatt hensyn til, slik Meleis fremhever (2010). Dette bekrefter dermed også at muntlig

supplement er viktig slik studier av skriftlig informasjon påpeker (Hjorth-Johansen, submitted; Johnson, et al., 2008).

Ideen om et langtidsperspektiv (Figur 4) i informasjonen hadde bakgrunn i at sykepleiere ofte ikke viste hva de skulle svare på spørsmål fra foreldrene om tiden etter utskrivelse. Informasjon om dette ble innført både for å hjelpe sykepleiere til å gi relevant og konsistent informasjon om hjemmesituasjonen, og for å gi svar på spørsmål som foreldrene var opptatt av (Stinson & McKeever, 1995). Det sentrale tiltaket i intervensjonen – å gi foreldrene en perm – støtter langtidsperspektivet. Permen kan benyttes i konsultasjoner og ved samtale med familie og venner, og hjelper foreldrene å samle informasjonen over tid. Tanken var at dette kunne skape økt kontroll og bidra til medbestemmelse. Som vist i 3.4 var langtidsperspektiv også et av Meleis' fokus i overgangsteorien, og et av hennes mål var å bidra med prosessstøtte slik at deltagerne har kontroll når overgangen er over.

Strategien for å oppnå et langtidsperspektiv ble ikke evaluert fordi tidspunktet for måling var kun tre uker etter utskrivelse og da mest sannsynlig målte en prosess (Meleis, et al., 2010). Likevel kan økningen i antall foreldre som hadde savnet informasjon om barnets hjertefeil (Tabell 2) belyse et savn hos foreldre for mer informasjon om barnets livskvalitet og fremtidsperspektiv enn det helsepersonell tror er nødvendig (Arya, Glickstein, Levasseur, & Williams, 2013). Siden informasjonsskrivene kun omhandler spedbarnsperioden møter de ikke et behov for et slikt livskvalitetsperspektiv på sikt. At savnet av informasjon om hjertefeilen øker i intervensjonsgruppen kan på en annen side skyldes at foreldrene opplever mindre vanskeligheter og savn etter informasjon for å mestre hverdagen (Tabell 4) (Hjorth-Johansen, submitted), og at de derfor ser lenger fremover. Disse tolkningene finner støtte i Meleis' vektlegging av langtidsperspektiv.

4.4 Oppsummerende refleksjon over instrumentell anvendelse

Ved å vise hva som har vært bakgrunn for valg av type, innhold og strategi for intervensjonen, har jeg vist hvordan Meleis' overgangsteori har blitt anvendt i arbeidet.

Kontekstfaktorer som praktiske muligheter og miljø hadde størst betydning for valg av intervensjon. Slike hensyn til kontekst må ofte tas i praksis og kan være en årsak til at teori sjeldnere enn ønsket anvendes instrumentelt (Kirkevold, 2004, p. 26). Samtidig var multidimensjonal prosesstøtte ikke mulig å oppnå direkte med skriftlig informasjon. Når kontekstfaktorer begrenser på denne måten er det bedre å knytte teorier sammen enn å la være å bruke teori slik at en forklaring på sammenheng mellom effekt og intervensjon kan tilstrebes (Sidani & Braden, 1998, p. 42). Dette er et tidkrevende arbeid og den nyetablerte teoretiske sammenhengen bør evalueres og er derfor mindre egnet i kunnskapsbasert praksis.

Det konkrete innholdet hentet jeg som vist fra informasjonsinnsamlingen direkte rettet mot foreldre til barn med hjertefeil. I min tilbakeblikksrefleksjon med grundigere gjennomgang av teorien bak sykepleieintervensjoner i rammeverket viste det seg likevel at overgangsteorien samsvarer med mange innholdsmessige valg. Dette gjaldt spesielt valg av innholdskomponentene rettet mot både praktiske, kunnskapsmessige, emosjonelle og sosiale områder. Dette sammentreffet skyldes antageligvis at Weiss' operasjonalisering av prosessmål for utskrivelse er basert på overgangsteorien, og at Weiss har vært sentral for valg av de fire innholdskomponentene for å oppnå mestring.

Strategien om individualisering og langtidsperspektiv var basert på ideer i prosjektgruppen og viste seg også i tilbakeblikksrefleksjon å være sentrale i Meleis' overgangsteori. Grunnen til at teorien ikke var nødvendig for valg av individualitet og langtidsperspektiv som grunnleggende strategier kan skyldes at nyfødtafdelingen anvender teori om individualisert neonatalomsorg (NIDCAP) for premature som løfter frem nettopp disse to faktorene. Likevel viser diskurs om pasientinformasjon at mye informasjon er laget med bakgrunn i helsepersonellens behov for å informere og ikke omvendt (Dixon-Woods, 2001). Dermed kan Meleis' langtidsperspektiv og individualisering være inspirasjon for pasientsentrering der dette er mindre vanlig.

Erfaring, intuitivitet og kreativitet og ikke systematisk bruk av teori er ofte bakgrunn for intervensjonsutvikling (Morlacchi & Nelson, 2011). Hvor vidt dette skyldes et bevisst forhold til teorianvendelse i utgangspunktet er uklart. Slik det er vist i min fremstilling sammenfaller teori og ideer for innhold og strategi i så stor grad at overgangsteorien kunne vært utgangspunkt og tilsvarende intervensjon ville vært utviklet, noe som reflekterer teoriens relevans for praksis.

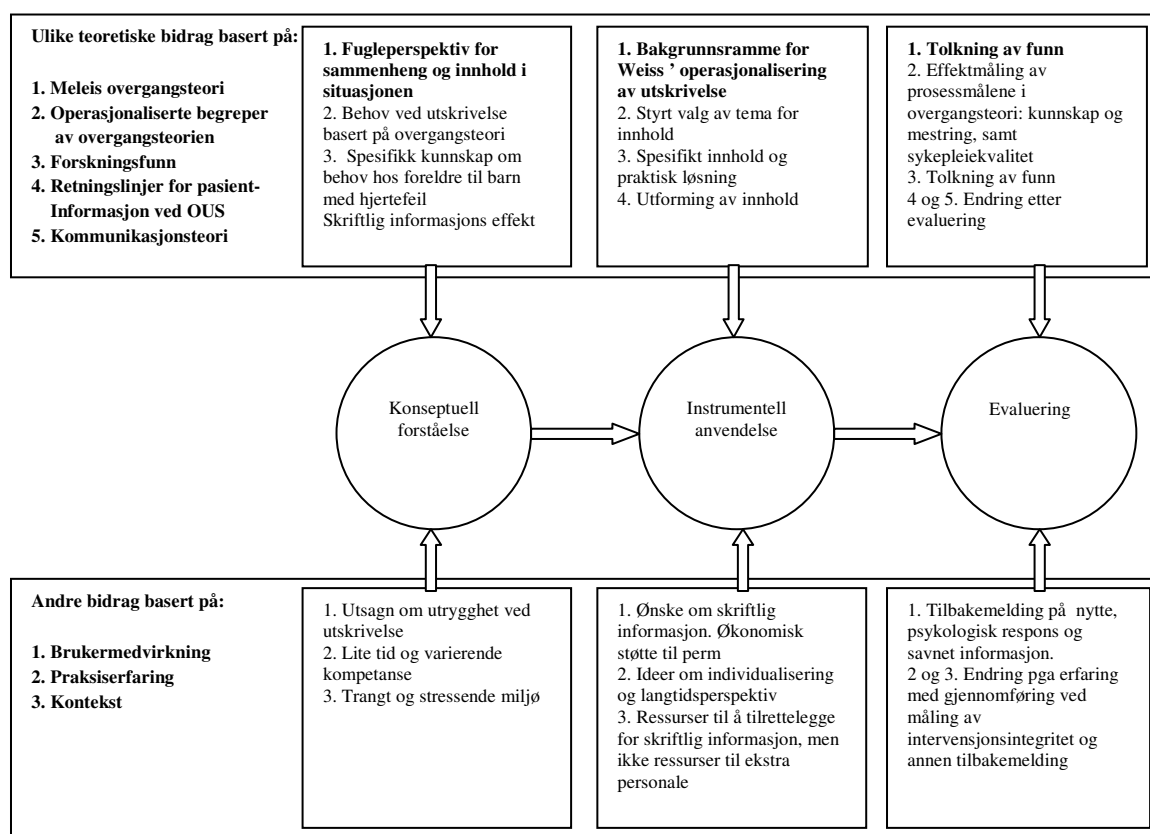
Den skriftlige informasjonen består av mange intervensjoner innenfor et forløp. Overgangsteorien kan her legge en overordnet føring for disse intervensjonene slik at for eksempel prosedyre om sårstell ikke bare har som mål å stelle såret, men i tillegg at foreldrene mestrer sårstell hjemme. På denne måten kan kunnskapsbaserte intervensjoner integreres i et større perspektiv der teorien er en ideologi for et helhetlig forløp mot utskrivelse. Teori som tenkningsgrunnlag gjenspeiler bakgrunnen for utvikling av mange sykepleieteorier på et mer abstrakt nivå (Kirkevold, 2004, p. 94) og trekkes frem som et generelt tenkningsgrunnlag i metode for kunnskapsbasert praksis (Nortvedt, 2007, p. 15). Fordi Meleis' overgangsteori er på mellomnivå, reflekterer den praksis mer konkret og kan dermed fungere som et mer systematisk anvendt grunnlag for utvikling av retningslinjer der overganger som utskrivelse er sentralt (Good & Moore, 1996).

Evaluering av de viktigste valgene for innhold og strategi viste at sammensettingen av disse var vesentlig for å oppnå mestring siden både kunnskap og trygghet ble bedret med intervensjonen. Valgene ble gjort basert både på teori og spesifikke empiriske arbeider, og går utover det faktum at skriftlig informasjon kan virke. At systematisk bruk av teori ikke er fremhevet i metode for kunnskapsbasert praksis synes jeg derfor er betenkelig fordi dette kan føre til mindre bruk av teori i sammenhenger der det er nødvendig for å forstå intervensjonsutvikling (Sidani & Braden, 1998). Et eksempel som vist her er støtte til mestring, som er et komplekst begrep og en sentral sykepleieoppgave.

5 Oppsummering og konklusjon

I denne refleksjonsoppgaven har jeg vist hvordan jeg har anvendt en sykepleieteori på mellomnivå for å støtte utviklingen av en intervensjon slik det er anbefalt i retningslinjer for studier av komplekse intervensjoner (MRC, 2000). Refleksjonen viser at ved utvikling av en intervensjon må flere faktorer tas i betraktning i tillegg til overgangsteorien: kompletterende teori, forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap, brukermedvirkning og kontekstuelle faktorer (Bartholomew, 2006, p. 16; Nortvedt, 2007, p. 16). Figur 5 viser hvordan ulike bidrag har støttet konseptuell forståelse, instrumentell anvendelse og evaluering som analysert i artikkelen (Hjorth-Johansen, submitted).

Figur 5 Kilder for utvikling av intervensjon i studien av foreldre til barn med medfødt hjertefeil.



Hensikten med refleksjonen har vært å se på hva overgangsteorien kan bidra med og reflektere over hvordan teori på mellomnivå kan anvendes i intervensjonsutvikling. Som vist i figuren over har overgangsteorien bidratt med å gi et fugleperspektiv og sammenheng mellom

komponenter, i tillegg har den vært en grov ramme for innhold og strategi i informasjonen via operasjonaliseringsarbeidet om utskrivelse av Weiss (2008), men også skapt ny forståelse ved evaluering (Hjorth-Johansen, submitted).

At det er de ytre rammene og grove trekkene som påvirkes mest skyldes at overgangsteorien er på mellomnivå. Slike teorier er abstraherte og generelle og passer sjelden direkte i konkrete situasjoner. Her kan forskere som Weiss, som operasjonaliserte komponentene, bidra som en forbindelse mellom sykepleieteori på mellomnivå og praksis og dermed gjøre teorien mer tilgjengelig (Meleis, 2012, p. 420). Samtidig må en induktiv metode anvendes for å inkludere relevante faktorer for ikke å miste viktige aspekter ved en spesifikk situasjon slik at intervensjonen til sist blir anvendbar i praksis. Gapet mellom det generelle og det konkret praktiske kan dermed være en årsak til at slik teori anvendes mindre i sykepleiepraksis enn ønsket (Kirkevold, 2004). Videre utvikles og benyttes intervensjoner ofte i en praksissituasjon der tidsrammene er stramme. Relatering til sykepleieteorier fordrer god kjennskap til teorien som krever tid.

Mange intervensjoner er for øvrig konkrete handlinger. Dersom intervensjonene ikke skal utføres av pasienten/foreldrene er det naturlig å holde intervensjonen utenfor et overgangsperspektiv. Ved mer spesifikke intervensjoner mener jeg likevel at et langtidsperspektiv må vurderes dersom prosedyren skal mestres av pasient eller pårørende på sikt. For eksempel kan overgangsteorien trekkes inn som bakgrunn for retningslinjer i stedet for å utvikles innenfor hver enkelt prosedyre. På denne måten kan kunnskapsbasert praksis inkludere sykepleieteori på en tidsbesparende måte og inkluderes som en del av en teoretisk forankret forståelsesramme. Siden mange sykepleieintervensjoner er komplekse (Sidani & Braden, 1998) vil anbefalinger om bruk av teori som ramme for utvikling av komplekse intervensjoner dermed bli tatt hensyn til (MRC, 2000).

Intervensjonen har påvirket foreldrenes kunnskap og mestring (Hjorth-Johansen, submitted) i en pragmatisk kontrollert studie og kan således betraktes som kilde til kunnskapsbasert praksis (Polit & Beck, 2008, p. 31). Samtidig er intervensjonen i seg selv basert på et teoretisk grunnlag for at den skal virke, og selv om studien ikke tester teorien, kan resultatet bli et helt annet dersom dette grunnlaget ikke tas til følge ved utvikling av skriftlig informasjon i andre overgangssituasjoner. En overføring av dette forskningsfunnet er etter min mening avhengig av forståelse for kompleksitet i intervensjon slik at helheten blir bevart eller eventuelt bevisst tilpasset en spesifikk intervensjon. I forskningsartikler kan synliggjøring av teoretisk

perspektiv i rapportering av resultater potensielt bidra til økt teoribruk i kunnskapsbasert praksis og i intervensjonsforskning (Forbes, 2009).

Litteraturliste

- Arya, B., Glickstein, J. S., Levasseur, S. M., & Williams, I. A. (2013). Parents of Children with Congenital Heart Disease Prefer More Information than Cardiologists Provide. *Congenital Heart Disease*, 8(1), 78-85. doi: 10.1111/j.1747-0803.2012.00706.x
- Bartholomew, L. K. (2006). *Planning health promotion programs*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Carey, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. (2002). Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of pediatric nursing*.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (2010). *Transitions a Nursing Concern. I: A. Meleis (red.) Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice (s.24-37)*. New York: Springer.
- DeMaso, D. R., Campis, L. K., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M., & Freed, M. (1991). The Impact of Maternal Perceptions and Medical Severity on the Adjustment of Children with Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(2), 137-149. doi: 10.1093/jpepsy/16.2.137
- Dixon-Woods, M. (2001). Writing wrongs? An analysis of published discourses about the use of patient information leaflets. *Social science & medicine*, 52(9), 1417-1432.
- Fagermoen, m. S., & Hegland, J. V. (2010). Retningslinjer for utarbeiding av skriftlig pasientinformasjon. [Retningslinje Oslo Universitets sykehus].
- Forbes, A. (2009). Clinical intervention research in nursing. *International journal of nursing studies*, 46(4), 557-568.
- Good, M., & Moore, S. M. (1996). Clinical practice guidelines as a new source of middle-range theory: Focus on acute pain. *Nursing Outlook*, 44(2), 74-79.
- Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? *Nordisk Psykologi*, 41(3), 161-176.
- Hjorth-Johansen, E. (submitted). Does tailored written information improve parental knowledge and coping after discharge? A pragmatic controlled trial.
- Johnson, A., Sandford, J., & Tyndall, J. (2008). Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home.
- Kirkevold, M. (2004). *Vitenskap for praksis? : Gyldendal*.
- Lawoko, S. (2007). Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 106-117. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00444.x
- Lippestad, J.-W., & Tingvold, L. (2004). En undersøkelse av tilbudet til hjertesyke barn i Norge. In SINTEF (Ed.). Oslo.
- McCusker, C. G., Doherty, N. N., Molloy, B., Rooney, N., Mulholland, C., Sands, A., . . . Casey, F. (2010). A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 110-117. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01026.x
- Meleis, A. I. (2012). *Theoretical nursing*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Meleis, A. I. (Ed.). (2010). *Transitions Theory. Middle range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (1th ed. Vol. 1). New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Meleis, A. I., Sawyer, L., Im, E.-O., & Messias, D. K. (2010). *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory I: A. Meleis (red.) Transitions theory: middle-range*

- and situation-specific theories in nursing research and practice (s.52-64)*. New York: Springer.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (2010). *Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. I: A. Meleis (red.) Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice (s.65-71)*. New York: Springer.
- Messias, D. K., Gilliss, C. L., Sparacino, P. S., Tong, E. M., & Foote, D. (1995). Stories of transition: Parents recall the diagnosis of congenital heart defect. *Family Systems Medicine, 13*(3-4), 367.
- Morlacchi, P., & Nelson, R. R. (2011). How medical practice evolves: Learning to treat failing hearts with an implantable device. *Research Policy, 40*(4), 511-525.
- MRC, M. r. C. (2000). A framework for development and evaluation of RCT's for complex interventions to improve health. [Discussion document by MRC Health Services and Public Health Research Board].
- Nortvedt, M. W. (2007). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Offord, D. R., Cross, L. A., Andrews, E. J., & Aponte, J. F. (1972). Perceived and actual severity of congenital heart disease and effect on family life. *Psychosomatics: Journal of Consultation Liaison Psychiatry, 13*(6), 390-396.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (Eds.). (2008). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (8th ed. Vol. 2008). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Pye, S., & Green, A. (2003). Parent Education After Newborn Congenital Heart Surgery. *Advances in Neonatal Care, 3*(3), 147-156. 10.1016/S1536-0903(1003)00075-00074.
- Schumacher, K., & Meleis, A. I. (2010). *Transition a Central Concept in Nursing. I: A. Meleis (red.) Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice (s.38-51)*. New York: Springer.
- Shin, H., & White-Traut, R. (2007). The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing, 58*(1), 90-98.
- Sidani, S., & Braden, C. J. (1998). *Evaluating nursing interventions*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Snow, C. (2002). Reading for Understanding: Toward an R&D Program in Reading Comprehension R. Corporation (Ed.)
- Stinson, J., & McKeever, P. (1995). Mother's information needs related to caring for infants at home following cardiac surgery. *Journal of pediatric nursing, 10*(1), 48-57. doi: 10.1016/s0882-5963(05)80098-3
- Svavarsdottir, E. K., & McCubbin, M. (1996). Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. *Journal of pediatric nursing, 11*(4), 207-216. doi: 10.1016/s0882-5963(96)80093-5
- Weiss, M., Johnson, N. L., Malin, S., Jerofke, T., Lang, C., & Sherburne, E. (2008). Readiness for Discharge in Parents of Hospitalized Children. *Journal of pediatric nursing, 23*(4), 282-295.

Retningslinjer for informasjon og veiledning av foreldre til barn med medfødt hjertefeil ved Nyfødt intensiv.

Nivå : 2	Versjon: 1	Fagansvarlig: Elin Hjorth-Johansen
Utarbeidet av: Spes spl Elin Hjorth-Johansen	Gyldig fra: 01.01.2012	Godkjent av: Aneè Hvass

Hensikt

Skape mestring og trygghet for foreldre til hjertesyke barn ved hjemreise eller avreise til lokalsykehus gjennom tilpasset informasjon og opplæring under hele oppholdet.

Innhold og metode for veiledningen:

Generelt skal veiledningen dekke behovet for hvordan de skal forholde seg til konsekvenser av feilen og pleie av barnet:

- Start fra første dag eller straks forholdene ligger til rette med informasjon og opplæring.
- Tilpass informasjonen individuelt ut fra barnet, hjertefeilen og familien.
- Delta i samtaler kardiologen har med foreldrene og avklar med kardiolog/neonatalog om det er spesielle forhold eller hensyn som skal tas i forhold til hjertefeilen og noter i pleieplanen.
- Involver foreldrene i pleie og ernæring av barnet så tidlig som mulig
- Hjelp foreldrene å bli kjent med barnets behov og reaksjonsmønster
- Lær foreldrene å trekke opp, blande og gi medisiner i god tid før utskrivelsen
- Benytt skriftlig informasjon: Perm ligger på fagsykepleiers kontor E2 4113 og skriv i hylla på kjøkkenet.

Snu arket for avkrysningsliste!

Oversikt over påbegynte og mulige opplærings- og veiledningstiltak før utskrivelse til lokalsykehus og hjemmet

Informasjon/veiledning ved hjertefeil	Aktuelt JA/NEI	Utført	Kommentar
Fått hjerteperm			
Fått skriv om orientering ved diagnostisering av hjertefeil			
Fått hjertetegning			Kopieres og legges i oppholdsmappe.
Forståelse av hjertefeil			
Avklart med kardiolog om konsekvensskriv skal gis.			Hvilket skriv skal gis/er gitt?
Tildelt aktuelt skriv og gitt beskrivelse av innholdet			
Ernæring			
Ernæringshensyn etter Norwoodsprosedyre (HVHS)			
Opplæring i sondebruk /fått brosjyre om sondeernæring			
Postoperativ pleie:			
Fått skriv om postoperative hensyn			
Blitt veiledet i sårstell og vurdering av smerteuttrykk			
Blitt veiledet i løfting og leie			
Medisinopplæring:			
Lært å blande, trekke opp og gi medisiner med kontroll av dose			
Fått skriv om de medikamenter som er aktuelle			Hvilke skriv er gitt? Se evt på www.legemidlertilbarn.no
Utskrivningssamtale			
Gjennomgang av punktene i denne prosedyren			Har de fått det de skal?
Informer og gi skriv om oppfølging etter utskrivelse			Gi telefonnummer til hvor de skal ta kontakt.
Kardiologsamtale med utfylling av "Pasientkort"			Skrives for hånd av kardiolog ved siste samtale/undersøkelse (Finnes i "Min hjerteperm" eller oppholdsmappen).
Samarbeid med lokalsykehus/helsest.			
Vedlegg til A5. Kopi av: <ul style="list-style-type: none"> • Postoperativt skriv • Informasjon og veiledningsoversikt (dette arket) • Evt konsekvensskriv til lokalsykehus/helsestasjon 			Konsekvensskriv og postoperativt skriv kopieres og sendes med sykepleiesammenfatning til helsestasjon/lokalsykehus ved utskrivelse.

Vedlegg 2r) Preoperativ informasjon

Til dere som har et barn som skal hjerteopereres

Nyfødtintensiv og Barnehjerteseksjonen
Kvinne og barneklivnikken

Å få et barn med medfødt hjertefeil og måtte skilles fra barnet i tiden rett etter fødsel kan være vondt og skremmende. Vi ønsker derfor å legge til rette for at dere kan skape best mulig kontakt med deres nyfødte barn under oppholdet. Denne informasjonsfolderen vil informere dere om hva som skal skje og hvordan dere kan delta i perioden før operasjonen.

Være sammen og bli kjent

Som foreldre er dere de viktigste omsorgspersonene og dere er derfor hjertelig velkomne til å være sammen med og stelle barnet deres så mye som mulig.

Hvis man kan ta barnet opp og ha det på fanget kan det ha stor glede av hudkontakt med foreldrenes bryst. Samtidig er det viktig å respektere barnets behov for søvn og hvile, spesielt hvis det har blitt forstyrret mye i løpet av dagen. Det kan derfor være mulig å la barnet sove på brystet til dere foreldre. Dette gir barnet god hvile samtidig som det er en viktig kontakt som kan bidra til at dere blir kjent.

Noen barn med hjertefeil kan i fasen før en hjerteoperasjon være døsig, irritable og vare for berøring. Dette er det viktig å ta hensyn til ved stell og kontakt med barnet. For eksempel kan stryking eller kiling på huden virke stressende, og oftest er det da bedre for barnet å bli holdt med en fast hånd og bli håndtert med rolige bevegelser.

Deltagelse i daglig stell

Undersøkelser barnet må gjennom før



Vedlegg refleksjonsoppgave



operasjon gjøres oftest på dagtid. Kvelden er derfor vanligvis en fin tid for familien å delta i stell av barnet. Avtal gjerne med sykepleier på vakt at dere blir ringt til når barnet våkner og dere ikke er her!

Amming og ernæring

Noen barn kan ta brystet og amme før operasjonen, mens andre kun klarer å få litt melk i en sonde. Dersom du ønsker å amme bør du i denne tiden uansett forsøke å få opp melkeproduksjonen. Hudkontakt med barnet



stimulerer til melkeproduksjon. Dersom barnet ikke orker å suge kan man stimulere brystene med brystpumpe. Barnets sykepleier kan hjelpe deg med ammeveiledning og tilgang til brystpumpe.

Hva skjer i dagene før operasjonen?

Undersøkelser

I dagene før operasjon er det nødvendig å kartlegge barnets helsetilstand. Det blir rutinemessig tatt blodprøver, røntgen av brystkassen, ultralyd av hjertet og hodet. Undersøkelsene må iblant gjentas eller kompletteres med f.eks. CT-undersøkelser eller ultralyd av andre organer.

Når barnets hjertefeil er kartlagt vil hjertespesialist (kardiolog) beskrive og tegne hjertefeilen for dere. Den endelige vurderingen av hva slags inngrep som man vil legge opp til tas av et behandlingsteam bestående av kardiolog, nyfødtelege og hjertekirurg.

Omvisning

For at dere skal være best mulig forberedt på hva som venter dere etter operasjonen, kan dere få en omvisning på thorax intensivavdeling. Der vil barnet deres ligge rett etter operasjonen.

Seremonier

Alle barn som skal hjerteopereres får tilbud om dåp. Dette kan gjennomføres som en enkel seremoni inne på avdelingen. Familie og nære venner kan delta, men det er ikke rom for å arrangere en dåpsfest. Avdelingen kan bistå i å organisere en seremoni både for kristne og andre trossamfunn.

Dagen før planlagt operasjon

Kvelden før operasjonen skal barnet deres vaskes godt og få nytt sengetøy.

Dette kan dere gjerne gjøre sammen med sykepleieren. Denne dagen vil dere også få informasjon av hjertekirurgen som skal gjennomføre inngrepet.

Operasjonsdagen

De fleste nyfødte blir operert tidlig på dagen kl. 08 (kl.10 på fredager og i helgen). I sjeldne tilfeller kan operasjonen bli forskjøvet til etter lunsj eller til en annen dag. Hvis dere ønsker, kan dere møte opp på nyfødt intensiv på morgenen før operasjonen og følge barnet til operasjonsgangen.

Under selve operasjonen er det viktig at dere er tilgjengelig på telefon slik at dere kan kontaktes. Straks barnet er ferdig operert, vil dere få informasjon om operasjonen og få anledning til å se barnet deres så raskt som mulig i etterkant.

Vi ønsker dere velkommen på nyfødt intensiv i venteperioden og håper å se dere så mye som mulig i avdelingen.



Alle foto: Oslo universitetssykehus.

Utarbeidet av: Spesialsykepleier Trine Stavseth og Elin Hjorth-Johansen, i samarbeid med en tverrfaglig arbeidsgruppe ved barneklubben Rikshospitalet.
Dato: Januar 2012. versjon 1

www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus består av de tidligere helseforetakene Aker universitetssykehus, Rikshospitalet (inkl. Radiumhospitalet) og Ullevål universitetssykehus.
Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo. Sentralbord: 02770. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF.

Vedlegg 3r) Postoperativ informasjon

Til dere som har et barn som er hjerteoperert

Nyfødtintensiv og Barnherteseksjonen
Kvinne og barneklubben

Når barnet ditt er hjerteoperert og har kommet gjennom den mest intensive overvåkingsfasen, er det viktig at dere som foreldre deltar mer og mer i stell og pleie av barnet. Denne informasjonsfolderen vil fortelle litt om hvilke hensyn dere må ta etter operasjonen og i tiden rundt hjemreise.

Løfteteknikk

Ettersom barnet ditt har vært gjennom en operasjon gjennom brystbenet, skal man unngå å løfte barnet under armene de første 4-6 ukene. Denne måten å løfte på eller drag i armene kan være smertefullt og forstyrre tilhelingsprosessen. Ellers kan dere løfte, legge og håndtere barnet som normalt, men det er viktig å ta hensyn til barnets signaler på eventuelle smerter.

Løfteteknikker som forebygger smerter er:

- Å løfte barnet med hendene dine under nakken/ryggen og baken.
- Å løfte barnet opp mot for eksempel skulderen ved å bøye deg mot barnet til kroppskontakt og deretter å reise deg med barnet til riktig posisjon.

Når barnet ditt har vondt

Det første døgnet etter operasjon får barnet smertestillende medisiner intravenøst som det kan bli døsig av. Etter noen dager gir paracetamol tilstrekkelig smertelindring. Bruken av paracetamol trappes vanligvis ned i løpet av 1-2 uker etter operasjonen.

Det kan være vanskelig å skille om barnets ubehag skyldes smerter i brystbenet, magesmerter eller noe annet.



Vedlegg refleksjonsoppgave

1 - Ved vondt i brystbenet

Dersom barnet under forflytning, hosting, nysing eller hikke lager ansiktsgrimaser eller begynner å gråte, har barnet sannsynligvis smerter i brystbenet. Som oftest vil barnet da ha behov for paracetamol noen dager til.

2 - Ved magevondt/kolikk

Det er vanlig at barn som har vært i narkose får magesmerter i en periode etter operasjonen. Symptomene skyldes vanligvis at luften passerer dårligere gjennom tarmen. Dette kan lindres ved at barnet ligger i mageleie under tilsyn. Ved luftproblematikk er gode raperutiner etter måltider også viktig.

Howdan dere skal forholde dere til operasjonssåret

Såret i huden over brystbenet er ofte sydd under huden og limt. Stingene vil da forsvinne av seg selv og limet vil falle av. Har barnet synlige sting fjernes disse etter cirka 10 dager poliklinisk eller ved sykehuset før dere reiser hjem.

Daglig stell av såret etter hjemreise

Såret trenger ingen beskyttelse i form av bandasje, men vi anbefaler en ren trøye som beskyttelse. Hvis såret ikke er synlig tilsølt skal det ikke vaskes fordi dette øker faren for infeksjon. Barnet kan bade når eventuelle sting er fjernet, alle sår er grodd og skorper falt av.

Arret bør beskyttes mot sol det første året for at arret skal bli så pent som mulig.

Sårinfeksjon

Noen ganger kan det komme bakterier i såret. Tegn på sårinfeksjon kan i så fall være at:

- Barnet ditt viser tilbakevendende tegn til smerte i såret
- Såret blir rødt og varmt og det kan bli hevelse i og rundt såret.
- Det kan sive gul væske (puss) fra såret
- Noen barn kan få feber



Foto: Oslo universitetssykehus.

Dersom du mistenker at barnet ditt har fått en sårinfeksjon, kan du vaske såret med pyrisept eller fysiologisk saltvann og dekke til såret med plaster eller en ren bandasje. Kontakt lokal barneavdeling for videre tiltak.

Generelt om tiden hjemme

Det er viktig at barn med medfødt hjertefeil ikke overbeskyttes og at familien lever som normalt etter hjemkomst. Det betyr at dere ikke behøver å være veldig forsiktede og at dere ikke trenger særskilte forholdsregler rundt aktiviteter og sosialt samvær. Her er svar på noen vanlige stilte spørsmål rundt disse temaene.

Har mitt barn spesiell risiko for å bli mer hjertesyk etter hjemreise?

Barn med medfødt hjertefeil som har mulighet for å utvikle spesielle problemer på grunn av hjertefeilen vil få informasjon om dette. Er du usikker på om dette gjelder ditt barn så kan du ta kontakt med sykepleier/lege før utreise slik at ikke unødige bekymringer påvirker deres nye hverdag med den nyfødte.

Skal vi begrense kontakten med søsken slik at barnet ikke blir sykt eller blir hardhendt behandlet?

Barn i barnehage har ofte infeksjoner og det anbefales som til andre med nyfødte at søsken vasker seg godt på hendene og i ansiktet før de tar på og

koser med barnet. Utover dette tåler barnet og det opererte brystbenet det meste en smårolling kan være uheldig å gjøre etter hjemreisen.

Hva gjør vi når familiemedlemmer og venner er syke?

Dersom mor eller far er syke anbefales god håndhygiene for å unngå at barnet blir smittet. Andre som har omgangssyke, er forkjølet eller har feber bør ikke holde og kose med barnet. En bør unngå å besøke/få besøk av personer med slik sykdom i den første tiden etter utskrivelse. Blir barnet sykt og får redusert allmenntilstand bør dere ta kontakt med fastlege eller lokal barneavdeling.

Er det mulig å ta med barnet på reise?

Barn med hjertefeil kan i utgangspunktet reise på lik linje med andre friske nyfødte. En generell anbefaling er å utsette utenlandsreiser til etter spedbarnsåret og/eller etter at barnets hjertefeil er reparert.

Forberedelser til utskrivelse

Før dere reiser hjem eller til lokalsykehus kan sykepleieren hjelpe deg å bli kjent med ditt barn så du vet hvordan barnet reagerer i forskjellige situasjoner; hvordan mating og medisinerer skal foregå og om det er behov for spesielle hensyn. På denne måten kan du bli tryggere på hva som er normalt for ditt barn og lettere oppdage forandringer. All opplæring dere måtte ha behov for vil foregå i tiden etter operasjon og frem til utskrivelse fra Rikshospitalet eller lokalsykehuset. I forbindelse med dette er det ofte bra å ha skrevet ned noen egne spørsmål slik at vi kan tilpasse informasjon og opplæring til deres families situasjon.

Ved behov for å kontakte OUS Rikshospitalet etter hjemreise, kan følgende telefonnummer benyttes.

Barnehjerteseksjonen:

23 07 23 17 eller 23 07 23 20

Kontaktsykepleier for hjertesye barn:

23 07 00 87 eller 23 07 45 72

Utarbeidet av: Spesialsykepleier Trine Stavseth og Elin Hjorth-Johansen, i samarbeid med en tverrfaglig arbeidsgruppe ved barneklubben Rikshospitalet.
Dato: Januar 2012, versjon 1

www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus består av de tidligere helseforetakene Aker universitetssykehus, Rikshospitalet (inkl. Radiumhospitalet) og Ullevål universitetssykehus. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo, Sentralbord: 02770. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF.

Til dere med et barn som har eller kan komme til å utvikle hjertesvikt

Nyfødtintensiv og Barnehjerteseksjonen
Kvinne og barneklinikken

Noen hjertefeil fører til at barnet kan få hjertesvikt. Hjertesvikt er et uttrykk som egentlig er ganske upresist. Hjertet svikter ikke, men er utsatt for en større arbeidsbelastning enn det barnet kan trives med.

De viktigste symptomene på det vi kaller hjertesvikt hos spedbarn er rask pust, klam hud, spisevansker og dårlig vektoppgang. Vanligvis er dette en tilstand med langsom utvikling (uke for uke). Hjertesvikt hos nyfødte barn forekommer hovedsakelig i følgende to situasjoner:

1 - Barn som får for mye blod til lungene

Dette gjelder hjertefeil med en unaturlig forbindelse mellom lungekretsløpet og kroppens kretsløp. Symptomene på hjertesvikt utvikles vanligvis sakte (over uker) og fører ytterst sjelden til akutte episoder.

2 - Barn med nedsatt pumpekraft i hjertet

Dette omfatter f.eks. barn med hjertemuskelsykdommer eller følgetilstander etter kompliserte hjerteoperasjoner. Noen ganger kan store klaffeleksjoner gi hjertesvikt.

Noen ganger er hjertesvikten forbigående og krever bare medisiner for en periode, men i alvorlige tilfeller kan barnet ha vedvarende symptomer som trenger omfattende og kontinuerlig



behandling. Kardiolog vil informere om deres barns individuelle utsikter og behov.

Oppfølging etter hjemreise fra sykehuset

Videre kontroller foregår vanligvis på lokalsykehuset i samarbeid med Bar-

nehjerteseksjonen ved Rikshospitalet. Dersom du ikke får kontrolltime ved utskrivelse vil dette komme i posten hjem til deg. Hensikten med kontrollene er å justere medikamentell behandling og sørge for at et eventuelt neste behandlingstrinn skal bli gjennomført til riktig tid. Ta kontakt hvis dere ikke har fått



Foto: Oslo universitetssykehus.

innkalling i tråd med behandlingsplanen.

Bli kjent med barnet!

Før dere reiser hjem fra sykehuset kan sykepleieren hjelpe deg å bli kjent med ditt barn så du vet hvordan barnet reagerer i forskjellige situasjoner; hvordan matning og medisiner skal foregå og om det er behov for å ta spesielle hensyn. På denne måten kan du bli tryggere på hva som er normalt for ditt barn og lettere oppdage forandringer. Ved hjemreise er det likevel mange foreldre som føler seg usikre. Her er noen vanlig stilte spørsmål:

Er det farlig at barnet mitt gråter?

For de fleste barn med hjertesvikt er det ikke nødvendig å ta spesielle hensyn ved gråt. Det beste rådet er derfor å trøste barnet på helt alminnelig måte når det gråter.

Hva med ernæringen?

Vektoppgangen hos barn med hjertesvikt ligger ofte under gjennomsnittet, og din kardiolog/fastlege kan informere om hva som forventes for ditt barn. Dersom barnet ditt ikke følger normal vekstkurve kan du spørre barnets fast-

lege/kardiolog om hva som er ønsket vektoppgang for ditt barn. Dersom barnet ikke legger tilstrekkelig på seg kan kaloriforsterkning av melken være aktuelt. Noen barn trenger sonde slik at de bruker mindre krefter på å spise og får i seg nok mat. Ved behov for sonde legges denne inn på sykehus og dere får opplæring til å bruke sonden før dere reiser hjem.

Må jeg begrense aktiviteten til barnet mitt?

Noen foreldre til hjertesyke barn har en tendens til å bremse barnets aktiviteter. I de aller fleste tilfeller er dette en unødvendig overbeskyttelse. Barnet vil selv redusere aktiviteten når det ikke orker mer og trenger å hvile. Bred bevegelseserfaring og varierte utfordringer er viktig for barnets utvikling både fysisk og sosialt. Er det grunn til spesielle hensyn for deres barn vil dere få beskjed om dette, men dette er svært sjelden.

Hva med reiser?

Barn med hjertesvikt vil kunne være følsomme for ekstra påkjenninger som for eksempel infeksjoner og væskemangel. Tilstanden til spedbarn er vanskeligere å vurdere enn hos større barn, og en generell anbefaling er å utsette utenlandsreiser til etter spedbarnsåret og/eller til etter barnets hjertefeil er reparert. Ta kontakt med barnets lege/kardiolog dersom dere har behov for å reise og er i tvil.

Er det noe spesielt jeg skal passe på eller observere?

Ved utskrivelse fra sykehuset kan barnets hjertesvikt være i endring, men det forventes at endringen skjer gradvis slik at oppfølgingen ved sykehuset vil fange opp behov for eventuell behandling. I utgangspunktet er det derfor ikke behov for spesielle målinger eller observasjoner hjemme. En forverring av

barnets hjertesykdom vil generelt vise seg ved redusert allmenntilstand og dårlig vekst over tid, og vil vanligvis ikke trenge umiddelbar legehjelp.

Når skal jeg ta kontakt med lege?

Ta kontakt med lege dersom du opplever en forverring der:

- Barnet har vedvarende/økende rask pust eller strever med pusten
- Barnet ikke klarer å ta til seg den avtalte mengden ernæring og har gullet mer enn vanlig over flere dager
- Barnet virker slapt og medtatt
- Barnet har færre våte bleier enn vanlig over flere dager
- Dersom du ikke får gitt medisiner slik som foreskrevet.

Hvor skal vi ta kontakt?

Dersom ikke annet er avtalt kan dere ta kontakt med lokal barneavdeling ved bekymringer vedrørende barnets hjertefunksjon og utvikling.

Ved behov for å kontakte OUS Rikshospitalet etter hjemreise, kan følgende telefonnummer benyttes.

Barnehjerteseksjonen:

23 07 23 17 eller 23 07 23 20

Kontaktsykepleier for hjertesyke barn:
23 07 00 87 eller 23 07 45 72

Vedlegg 5r) Informasjon etter shunt operasjon

Til dere som har et barn som er operert med shunt

Nyfødtintensiv og Barnehjerteseksjonen
Kvinne og barneklirikken

Barnet ditt har en hjertefeil der det kan gå for lite blod til lungene. På grunn av dette er det gjort en operasjon som sikrer blodforsyningen til lungene; dette kalles en "shuntoperasjon".

Operasjonen gir en midlertidig regulering av blodstrømmen til lungene, og må etterfølges av et eller flere inngrep senere. Dimensjonen på shunten vokser ikke slik barnet gjør. Inngrepet gjøres derfor slik at det går litt for mye blod til lungene de første ukene. Barnets vekst vil videre føre til at blodstrømmen i løpet av noen uker vanligvis blir passe stor. Etter ytterligere tid (6-18 måneder) blir blodstrømmen til lungene gradvis for liten.

I perioden med mye blod til lungene kan symptomer på at hjertet arbeider tungt vise seg ved rask pust, klam hud, spisevansker og dårlig vekst. I denne perioden kan det være aktuelt med medisiner, men vanligvis ikke mer enn 2-3 måneder.

I perioden med for lite blod til lungene vil dette vise seg ved gradvis økende blåfarge i huden (cyanose) og lavere oksygenmetning enn normalt. Dette skyldes at blått blod som ikke har vært innoim lungene blandes med det røde som går fra lungene og ut i kroppen. Totalmengden oksygen i blodet er likevel tilstrekkelig, og barnet har derfor ikke skadelig oksygenmangel. Oksygenmet-



Foto: Oslo universitetssykehus HF.

ningen varierer med barnets aktivitet. Korte episoder med lav oksygenmetning og økt blåfarge er helt naturlig og ufarlig, men dersom barnet over lang tid har meget lav oksygenmetning (under 60 %) kan det gå ut over trivsel og utvikling. Oksygenmetningen faller gradvis og pa-

rallert med barnets vekst. Det vil derfor bli aktuelt å gjennomføre neste inngrep etter ca 6-18 måneder.

Oppfølging etter hjemreise fra sykehuset

Videre kontroller foregår vanligvis på

Vedlegg refleksjonsoppgave

lokalsykehuset i samarbeid med Barne hjerteseksjonen ved Rikshospitalet. Dersom du ikke får kontrolltime ved utskrivelse vil dette komme i posten hjem til deg. Hensikten med kontrollene er å sørge for at neste behandlingstrinn skal bli gjennomført til riktig tid. Ta kontakt hvis dere ikke har fått innkalling i tråd med behandlingsplanen.

Bli kjent med barnet!

Før dere reiser hjem fra sykehuset kan sykepleieren hjelpe deg å bli kjent med ditt barn så du vet hvordan barnet reagerer i forskjellige situasjoner, hvordan mating og medisiner skal foregå og om det er behov for spesielle hensyn. På denne måten kan du bli tryggere på hva som er normalt for ditt barn og lettere oppdage forandringer. Ved hjemreise er det likevel mange foreldre som føler seg usikre. Her er noen vanlige stilte spørsmål:

Er det farlig at barnet mitt gråter?

Etter shuntoperasjoner kan de aller fleste barn håndteres og stelles helt normalt. Mange er blå i huden når de gråter eller har avføring. Dette er en naturlig følge av hjertefeilen og er ikke farlig. Det beste rådet er derfor å trøste barnet på helt alminnelig måte når det gråter.



Foto: Oslo universitetssykehus HF.

Enkelte barn er spesielt følsomme og kan bli svært medtatte eller "skrike seg bort" ved intens gråt. Dersom ditt barn har en tendens til dette, kan det å roe barnet raskt hjelpe for å unngå at det blir ekstra slapt og utilpass etterpå.

Hva med ernæringen?

Vekttoppgangen hos barn med shunt ligger ofte under gjennomsnittet, og din kardiolog/fastlege kan informere om hva som forventes for ditt barn. Dersom barnet ditt ikke følger normal vekstkurve kan du spørre barnets fastlege /kardiolog om hva som er ønsket vekttoppgang for ditt barn. Dersom barnet ikke legger tilstrekkelig på seg kan kaloriforsterkning av melken være aktuelt. Noen barn trenger sonde slik at de bruker mindre krefter på å spise og får i seg nok mat. Ved behov for sonde legges denne inn på sykehus og dere får opplæring til å bruke sonden før dere reiser hjem.

Må jeg begrense aktiviteten til barnet mitt?

Undersøkelser tyder på at foreldre til hjertesyke barn har en tendens til å bremse barnets aktiviteter. I de aller fleste tilfeller er dette en unødvendig overbeskyttelse. Barnet vil selv redusere aktiviteten når det ikke orker mer og trenger å hvile. Bred bevegelseserfaring og varierte utfordringer er viktig for barnets utvikling både fysisk og sosialt. Dere vil få beskjed om det er grunn til spesielle hensyn for deres barn, men dette er svært sjelden.

Hva med reiser?

Barn som har vært gjennom shuntoperasjoner har en hjertefeil som ikke er ferdigbehandlet. De vil derfor være følsomme for ekstra påkjenninger som infeksjoner og væskemangel. Tilstanden til spedbarn er vanskeligere å vurdere enn hos større barn, og en generell anbefaling er å utsette utenlandsreiser til etter spedbarnsåret og/eller etter at barnets hjertefeil er reparert. Ta kontakt med barnets lege/kardiolog dersom dere har behov for å reise og er i tvil.

Er det noe spesielt jeg skal passe på eller observere?

Barn som er operert med shunt må ta Acetylsalisylsyre (babyaspirin) daglig for å forebygge blodpropp. Barnets hjertefunksjon er for øvrig i endring

ved utskrivelse fra sykehuset, men det forventes at endringen skjer gradvis slik at oppfølgingen ved sykehuset vil fange opp behov for eventuell behandling. I utgangspunktet er det derfor ikke behov for spesielle målinger eller observasjoner hjemme. En forverring av barnets hjertesykdom vil generelt vise seg ved redusert allmenntilstand og dårlig vekst og utvikling over tid.

Når skal jeg ta kontakt med lege?

Ta kontakt med lege dersom du opplever en forverring der:

- Barnet har vedvarende/økende rask pust eller strever med pusten
- Barnet ikke klarer å ta til seg den avtalte mengden ernæring eller gulper mer over flere dager
- Barnet virker slapt og medtatt
- Ved rask endring til mer blåfarge i huden enn vanlig for ditt barn
- Barnet har færre våte bleier over flere dager
- Dersom du ikke får gitt medisiner slik som foreskrevet
- Dersom barnet skriker seg bort eller besvimer.

Hvor skal vi ta kontakt?

Dersom ikke annet er avtalt kan dere ta kontakt med lokal barneavdeling ved bekymringer vedrørende barnets hjertefunksjon og utvikling.

Ved behov for å kontakte OUS

Rikshospitalet etter hjemreise, kan følgende telefonnummer benyttes.

Barnehjerteseksjonen:

23 07 23 17 eller 23 07 23 20

Kontaktsykepleier for hjertesykebarn:

23 07 00 87 eller 23 07 45 72

Utarbeidet av: Spesialsykepleier Elin Hjorth-Johansen og overlege Henrik Holmstrøm i samarbeid med en tverrfaglig arbeidsgruppe ved barneklubben Rikshospitalet Dato: Januar 2012. versjon 1

www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus består av de tidligere helseforetakene Aker universitetssykehus, Rikshospitalet (inkl. Radiumhospitalet) og Ullevål universitetssykehus. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo. Sentralbord: 02770. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF.

Vedlegg 6r) Informasjon om oppfølging

Oppfølging av hjertesyke barn

Alle hjerteroperasjoner og kateterprosedyrer på barn i Norge blir utført ved Universitetssykehuset i Oslo, Rikshospitalet. Barnehjerteseksjonen er en spesialavdeling under Barne- medisinsk Avdeling. Seksjonen tilbyr undersøkelser og behandling av barn og unge med medfødt og ervervet hjertesykdom. De fleste barn med alvorlig hjertefeil er av og til i kontakt med Barnehjerteseksjonen (BHS). Kontrollene foregår ellers ved lokal- og regionsykehusene i samarbeid med BHS.

Vanlig oppfølging

Det er viktig å huske at barnet deres er et vanlig barn når man ser bort ifra hjertefeilen. Vi anbefaler derfor at dere følger de ordinære konsultasjonene ved helsestasjonen i tillegg til kontrollene på sykehus. Barnet skal følge vanlig vaksinasjonsprogram. Det skal imidlertid ikke settes vaksine 3 uker før og 3 uker etter hjerteroperasjon. Fastlegen skal følge opp vanlige helseplager hos barnet. Det er hensiktsmessig å bli tidlig kjent med helsesøster og fastlege. De kjenner det kommunale hjelpeapparatet og er i posisjon til å støtte dere og være et bindeledd mellom de forskjellige instanser i hjelpeapparatet.

Tilrettelegging hvis hverdagen gir ekstra utfordringer

Noen barn med medfødt hjertefeil kan ha behov for oppfølging av forskjellige fagpersoner som klinisk ernæringsfysiolog, fysioterapeut, spesialpedagog etc. Barn med samme diagnose kan ha ulike behov for oppfølging, og det er viktig at hjelpebehovet vurderes individuelt. Det kan være nødvendig å opprette en ansvarsgruppe eller individuell plan hvor de som er med i behandlingen av barnet deltar. Alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og sosialtjenester har rett til dette. Dette innebærer imidlertid ikke at dere får flere rettigheter, men at hjelpen er bedre koordinert og tilpasset deres behov. Både dere som foresatte og helsevesenet kan ta initiativ til dette.

Det er naturlig at en av dem som står dere nærmest blir ansvarlig for gruppen, for eksempel helsesøster eller styrer i barnehagen. Dette vil være en arena hvor barnets behandling og oppfølging blir best mulig ivarett ved at aktuelle fagpersoner møtes og hvor dere som foreldre kan bidra og bli hørt.

Ta kontakt hvis dere har spørsmål eller trenger hjelp.

Spør etter en sykepleier, legg eventuelt igjen navn og telefonnummer og vi ringer tilbake.

Vennlig hilsen

Barnehjerteseksjonen, Kvinne- Barnklinikken
OUS avd Rikshospitalet Tlf: 23 07 23 1 7



Utarbeidet av: Spesialsykepleier Elisabeth Getz, overlege Henrik Holmstrøm i samarbeid med en tverrfaglig arbeidsgruppe ved barneklubben Rikshospitalet. Dato: Januar 2012. versjon 1

www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus består av de tidligere helseforetakene Aker universitetssykehus, Rikshospitalet (inkl. Radiumhospitalet) og Ullevål universitetssykehus. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo. Sentralbord: 02770. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF.



Vedlegg 7r) Pasientkort

Pasientmerkelapp

Pasientkort

Oppfølging av _____ etter utskrivelse fra Rikshospitalet den _____

Type hjertefeil:

Planlagt oppfølging på Rikshospitalet:

Planlagt oppfølging ved lokalsykehus:

Medisiner barnet står på ved utreise:

Medisinnavn og styrke på medisinen	Dosering i mg	Mengde	Antall ganger pr. dag

Planlagt endring i medisinerer etter utreise:

Vaksiner og profylakser:

Andre forhold:

Hvem dere kan kontakte ved ulike behov:

Dersom ikke annet er avtalt kan dere ta kontakt med lokal barneavdeling ved bekymringer vedrørende barnets hjertefunksjon og utvikling.

Ved behov for å kontakte OUS Rikshospitalet etter hjemreise, kan følgende telefonnummer benyttes.

Barnehjerteseksjonen: 23 07 23 17 eller 23 07 23 20

Kontaktsykepleier for hjertesyrkebarn: 23 07 00 87

