

Jensine Utnes

# Helsepersonells erfaringer med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier

En kvalitativ analyse

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i Psykologi

Veileder: Trond Nordfjærn

Medveileder: Silje Steinsbekk

April 2022



Jensine Utnes

# **Helsepersonells erfaringer med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier**

En kvalitativ analyse

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i Psykologi  
Veileder: Trond Nordfjærn  
Medveileder: Silje Steinsbekk  
April 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap  
Institutt for psykologi



**NTNU**

Kunnskap for en bedre verden



## **Forord**

Jeg har lenge vært interessert i sammenhengen mellom kropp og sinn, og fant derfor tidlig ut at jeg ønsket å skrive en hovedoppgave innenfor klinisk helsepsykologi. Da jeg undersøkte mulige prosjekter fant jeg ut at psykologer jobber i tverrfaglige team ved Barne- og ungdomsklinikken (BUK) ved St. Olavs Hospital. Etter å ha etablert en kontaktperson ved BUK ble det klart at teamet som følger opp barn med hjertefeil var interessert i å delta i et fokusgruppeintervju. Jeg ble raskt interessert i å finne ut mer av teamets erfaring med tverrfaglig oppfølging av denne pasientgruppen, og dette ble starten på prosjektet. Pia Bråss ved Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) bidro med nyttig bakgrunnsinformasjon om hvilke utfordringer barn med hjertefeil og deres familier står ovenfor. Dette var til stor hjelp og ga meg et godt utgangspunkt da jeg skulle utforme intervjuguiden til fokusgruppeintervjuet. Jeg gjennomførte selv fokusgruppeintervjuet med informantene for å samle inn data til studien.

Jeg ønsker å rette en stor takk til mine veiledere Trond Nordfjærn og Silje Steinsbekk for god veiledning. Jeg er svært takknemlig for raske og konstruktive tilbakemeldinger under hele prosessen med hovedoppgaven. En like stor takk rettes til helsepersonellet som stilte opp til fokusgruppeintervju. Det har vært veldig spennende og lærerikt å få innsikt i deres erfaring med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil. Jeg ønsker også å takke Jon Haug som har vært villig til å dele av sin kunnskap etter mange år som både kliniker og forsker innenfor klinisk helsepsykologi. Til slutt vil jeg takke både familie og venner for god støtte og oppmuntring.

*Jensine Utnes*

*Trondheim, april 2022*

## Sammendrag

Medfødt hjertefeil hos barn innebærer ofte sammensatte vansker som påvirker livet og livskvaliteten til de som rammes. På bakgrunn av dette har det i Norge blitt utformet en nasjonal veileder for tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil i primær- og spesialisthelsetjenesten. Det finnes imidlertid lite forskning på hvordan tverrfaglighet oppnås i praksis, og hvordan de tverrfaglige teamene jobber for å fremme bedre helse og livskvalitet for barn med hjertefeil og deres familier. Formålet med denne studien var derfor å undersøke helsepersonells erfaring med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier. Det ble utformet tre forskningsspørsmål som hadde fokus på henholdsvis teamets funksjon, psykologens rolle og tverrfaglig samarbeid. Data ble samlet inn gjennom fokusgruppeintervju med seks informanter fra et tverrfaglig team ved St. Olavs Hospital, og videre analysert med tematisk analyse. Resultatene viser at informantene opplever at teamets funksjon er å vurdere hvilke sammensatte behov barn med hjertefeil og deres familier har, og at dette gir teamet mulighet til å iverksette forebyggende tiltak tilpasset hver enkelt familie. Teamet opplever at psykologen har et særlig fokus på sykdomsmestring, emosjonell ivaretagelse av foreldre og forebygging av psykiske vansker. Videre viser resultatene at informantene opplever et godt tverrfaglig samarbeid, men etterspør mer tid til organisert tverrfaglig møtevirksomhet. Samlet sett tyder funnene fra denne studien på at fysisk samlokalisering, felleskonsultasjoner og hyppige organiserte tverrfaglige møter er særlig viktig for å fremme den tverrfagligheten teamet anser som avgjørende for å gi barn med hjertefeil og deres familier den oppfølgingen de trenger.

**Nøkkelord:** tverrfaglig samarbeid, tverrfaglighet, klinisk helsepsykologi, medfødt hjertefeil, tematisk analyse.

## **Abstract**

Congenital heart disease in children often involve complex difficulties that affect the lives and quality of life of both the children and their families. For this reason, a Norwegian guide for interdisciplinary follow-up of children with heart disease in primary- and secondary health care has been developed. There is, however, limited research on how to achieve interdisciplinarity in clinical practice, and how the interdisciplinary teams work to promote better health and quality of life for children with heart disease and their families. The aim of the present study was therefore to explore health professionals' experiences with interdisciplinary follow-up of children with heart disease and their families. The study includes three research questions exploring how the team members perceive the aim of the interdisciplinary team, which role the psychologist of the team plays, and how the interdisciplinary collaboration works. The data was collected through a focus group interview with six informants from an interdisciplinary team at St. Olav's University Hospital, and analyzed by thematic analysis. According to the results and as perceived by the team members, the aim of the team is to reveal the complex needs of children with heart defects and their families, and based on this being able to implement measures to promote mental health and wellbeing, adapted to each individual family. The team states that the psychologist plays an important role by focusing on coping, emotional care for parents and prevention of mental health problems. Furthermore, the informants characterize the interdisciplinary collaboration as good, but call for more organized interdisciplinary meeting activities to improve the interdisciplinary approach further. Overall, the findings from this study suggest that physical co-location, joint consultations, and frequent organized interdisciplinary meetings are particularly important in promoting the interdisciplinarity that the team considers crucial to provide children with heart disease and their families the help they need.

**Keywords:** interdisciplinary collaboration, interdisciplinarity, clinical health psychology, congenital heart disease, thematic analysis.

## Innholdsfortegnelse

Introduksjon .....	6
Medfødt hjertefeil hos barn .....	6
Utviklingsvansker .....	7
Psykisk helse .....	8
Familieliv .....	8
Psykososiale intervensjoner i oppfølging av barn med hjertefeil .....	9
Betydningen av tverrfaglighet .....	10
Klinisk helsepsykologi som rammeverk i arbeid med barn med hjertefeil .....	11
Utvikling hos barn med hjertefeil i lys av tilknytningsteori .....	13
Oppsummering og formålet med studien .....	14
Metode .....	15
Rekruttering .....	15
Utvalg .....	16
Fokusgruppeintervju .....	16
Intervjuguide .....	17
Transkribering av datamaterialet .....	18
Tematisk analyse .....	18
Forskerens rolle .....	23
Resultater .....	24
Tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil – teamets funksjon .....	24
Rollefordeling .....	25
Helhetlig perspektiv .....	28
Informasjon til foreldre .....	30
Tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil – psykologens rolle .....	32
Mestring .....	32
Emosjonell støtte .....	33
Forebygging .....	34
Tverrfaglig samarbeid i oppfølging av barn med hjertefeil – styrker og utfordringer .....	35
Styrker .....	35
Utfordringer .....	38
Diskusjon .....	40
Funksjonen til et tverrfaglig team i oppfølging av barn med hjertefeil .....	41
Rollefordeling .....	42
Helhetlig perspektiv .....	43



Informasjon til foreldre.....	45
Psykologens bidrag i tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil.....	46
Mestring.....	46
Emosjonell støtte.....	47
Forebygging.....	47
Styrker og utfordringer ved tverrfaglig samarbeid i oppfølging av barn med hjertefeil ....	48
Styrker.....	48
Utfordringer.....	50
Kliniske implikasjoner av funnene.....	52
Studiens styrker og begrensninger.....	54
Oppsummering og konklusjon.....	55
Referanser.....	56
Vedlegg.....	63
Vedlegg A: Godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata (NSD).....	63
Vedlegg B: Framleggsvurdering fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).....	66
Vedlegg C: Infoskriv med samtykkeskjema til informanter.....	68
Vedlegg D: Intervjuguide.....	71
Vedlegg E: Skjema over demografisk informasjon.....	75

## Introduksjon

Medfødt hjertefeil brukes som fellesbetegnelse for tilstander der barnet blir født med strukturelle defekter i hjertet og/eller i de store blodårene omkring hjertet (Norsk Helseinformatikk, 2021). Slik hjertefeil hos barn krever ofte omfattende kirurgiske inngrep, og kan medføre langvarig sykdom. Barn med hjertefeil har i tillegg økt risiko for utviklingsvansker og psykiske plager (Marino et al., 2012; Meentken et al., 2017). I noen tilfeller er hjertefeilen livstruende, og dette kan oppleves som skremmende for barnets foreldre og søsken. De vil kunne være bekymret for at barnet ikke kommer til å overleve og bli usikre på fremtiden. Foreldre til barn med hjertefeil har økt risiko for utvikling av både angst og depresjon (Woolf-King et al., 2017). Oppsummert er det rimelig å hevde at medfødt hjertefeil i stor grad påvirker livet og livskvaliteten til de som rammes. Gitt disse omkostningene tilstreber helsevesenet å tilby barn med hjertefeil og deres familier tverrfaglig oppfølging (Norsk barnelegeforening, 2015). Hvordan oppfølgingen bør legges opp og fungerer i praksis vet en imidlertid fortsatt lite om. Denne studien har derfor til hensikt å kartlegge erfaringene til tverrfaglige team som jobber med barn med hjertefeil og deres familier. Data er samlet inn basert på fokusgruppeintervju med tverrfaglig team ved St. Olavs Hospital. Studien har særlig fokus på psykologens rolle i det tverrfaglige teamet, og belyser hvordan klinisk helsepsykologi kan nyttiggjøres i forståelse av sykdom og sykdomsmestring.

### Medfødt hjertefeil hos barn

Medfødt hjertefeil utgjør den vanligste formen for organfeil ved fødsel, og rammer cirka 1 % av alle levende fødte (Leirgul et al., 2014). Det finnes en rekke ulike typer hjertefeil som varierer i omfang og alvorlighetsgrad. Det er også mulig å ha flere typer hjertefeil samtidig, noe som kan gjøre tilstanden enda mer krevende å behandle (Norsk Helseinformatikk, 2021). I noen tilfeller er defektene så små at kroppen klarer å lege dem selv. Andre ganger utgjør defektene en livstruende tilstand som krever omfattende kirurgiske inngrep med fare for komplikasjoner. I Norge fødes det hvert år cirka 250 barn med behandlingstrengende medfødt hjertefeil (Norsk Helseinformatikk, 2021). I de mest alvorlige tilfellene overlever ikke barnet, og for disse familiene er det viktig å få tilbud om palliativ behandling som støtte i sorgprosessen (Helsedirektoratet, 2017).

Medisinske fremskritt har ført til at langt flere overlever medfødt hjertefeil i dag, sammenlignet med for 20-30 år siden (Erikssen et al., 2015). Mange av de som overlever vil kunne leve tilnærmet normale liv. De aller fleste må imidlertid gjennom en rekke operasjoner og legeundersøkelser både ved fødsel og senere i livet. Ettersom stadig flere barn med

hjerterfeil overlever og vokser opp er det en økende forskningsinteresse for hvilke konsekvenser hjerterfeilen har for barnets utvikling og psykiske helse, samt hvordan det påvirker barnets familie. I Norge har flere studier undersøkt dette. De fleste av studiene er knyttet til Den norske mor, far og barn-undersøkelsen (MoBa), som er en av verdens største helseundersøkelser av barn og deres foreldre (Folkehelseinstituttet, 2020). Studiene har blant annet tatt for seg utviklingsvansker som ofte sees hos barn med hjerterfeil.

### *Utviklingsvansker*

De norske studiene har vist at barn med hjerterfeil har risiko for forsinket motorisk-, sosial- og språklig utvikling (Brandlistuen et al., 2010a; Brandlistuen et al., 2010b). Internasjonale studier har vist de samme resultatene. Marino et al. (2012) fant i sin gjennomgangsstudie at barn med hjerterfeil har høy risiko for utviklingsvansker, både i form av utviklingsforstyrrelse, nedsatt funksjonsevne og forsinket utvikling. De fant også at omfanget av utviklingsvanskene øker med kompleksiteten av hjerterfeilen. Omtrent halvparten av barna som blir født med kompleks hjerterfeil er antatt å ha utviklingsvansker når de nærmer seg skolealder, kjennetegnet av både nedsatt kognitiv og motorisk funksjon, oppmerksomhetsvansker og svakere akademiske ferdigheter (Wernovsky & Licht, 2016). En kanadisk studie (Gaudet et al., 2021) fulgte barn med hjerterfeil fra de var 1 til 5 år, og fant at barna hadde vansker med eksekutive funksjoner og oppmerksomhet, men en tilnærmet normal språkutvikling. I studien til Mitteregger et al. (2021) beskrev også foreldre til barn med hjerterfeil å ha lagt merke til en forsinket utvikling hos barnet sitt når de sammenlignet barnet med andre jevnaldrende.

Ettersom det ofte foreligger utviklingsvansker hos barn med medfødt hjerterfeil, har forskere blitt opptatt av å finne ut hvordan hjerterfeilen og de kirurgiske prosedyrene kan påvirke hjernens utvikling (Howell et al., 2019; Wernovsky & Licht, 2016). Dette har ført til at utviklingsvanskene ofte gis medisinske forklaringer og blir undersøkt innenfor et biomedisinsk paradigme. Hjerterfeilen blir brukt som tilstrekkelig forklaring på barnets atferd, noe som ofte resulterer i at utviklingsvanskene til barnet ikke blir utredet mer inngående (Øyen et al., 2017). Det er imidlertid kjent at barns utvikling påvirkes av både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. For eksempel har det blitt vist at reaksjoner på alvorlig sykdom hos barn kan føre til tilknytningsvansker mellom barnet og foreldrene, og at slike vansker kan komme i veien for barnets normale utvikling (Ødegård, 2005). Urnes og Sundby (2018) mener derfor at utviklingsvansker alltid bør undersøkes med utgangspunkt i en biopsykososial forståelse.

### ***Psykisk helse***

Risikoen for utviklingsvansker hos barn med hjertefeil er veldokumentert, men det finnes færre studier som har sett på hvordan medfødt hjertefeil virker inn på barnas psykiske helse. Latal et al. (2009) var de første til å gjennomføre en systematisk gjennomgang av studier på psykologisk tilpasning og livskvalitet hos barn med hjertefeil. Forskerne fant ut at mange barn med hjertefeil opplever emosjonelle og psykososiale vansker i etterkant av hjerteoperasjoner. Høy alvorlighetsgrad av hjertefeilen, gjentatte operasjoner og utviklingsvansker hos barnet så ut til å øke risikoen for emosjonelle og psykososiale vansker. Videre fant de at barnets livskvalitet påvirkes negativt, men at foreldre rapporterer dette i større grad enn barnet selv (Latal et al., 2009). En nyere studie fant at barn med hjertefeil i alderen 5-7 år rapporterte livskvalitet på tilsvarende nivå som kontrollgruppen (Abassi et al., 2020).

Barn med hjertefeil kan oppleve medisinske prosedyrer, operasjoner og langvarige sykehusopphold som både skremmende og smertefullt (Meentken et al., 2017). Slike opplevelser kan føre til akutte stressreaksjoner hos barnet, og i noen tilfeller blir symptomene av slik omfang og intensitet at barnet oppfyller kriteriene for posttraumatisk stresslidelse (PTSD). En litteraturgjennomgang fant at 12-31 % av barn som gjennomgår hjerteoperasjoner utvikler PTSD, i tillegg til at 12-14 % viser posttraumatiske stress-symptomer uten å oppfylle kriteriene for PTSD (Meentken et al., 2017). En studie av Stuber et al. (2003) viste at 90 % av barn med somatisk sykdom rapporterer minst én traumatisk hendelse knyttet til sin somatiske sykdom. Gjems og Diseth (2011) beskriver at barn med somatisk sykdom ikke får den psykologiske oppfølgingen som de trenger, ettersom kunnskap om psykiske vansker som følge av somatisk sykdom ikke er tilstrekkelig kjent innenfor helsevesenet.

### ***Familieliv***

Wei et al. (2015) fant i sin litteraturgjennomgang at mange foreldre til barn med hjertefeil opplever betydelig psykososialt stress, særlig knyttet til sykehusopphold og operasjoner. I perioder med sykehusinnleggelse kan noen foreldre streve med å finne sin rolle og begynne å tvile på om de er gode nok som foreldre (de Man et al., 2020). Mange opplever at hyppige konsultasjoner og langvarige sykehusopphold tar mye tid og krever stor fleksibilitet i hverdagen (Mitteregger et al., 2021). Woolf-King et al. (2017) fant at over 80 % av foreldre til barn med hjertefeil har symptomer på opplevd traumatisk hendelse, opptil 30 % utvikler symptomer som oppfyller kriteriene for PTSD og 25-50 % utvikler symptomer på angst og/eller depresjon. Norske studier har vist at mødre til barn med hjertefeil rapporterer

lavere livskvalitet de tre første årene av barnets liv sammenlignet med mødre til friske barn, og har økt risiko for angst og depresjon (Dale et al., 2013; Solberg et al., 2011).

Til tross for utfordringene knyttet til medfødt hjertefeil rapporterer flere familier at sykdommen har ført dem nærmere hverandre og gitt en sterkere opplevelse av samhold (Wray & Maynard, 2005). Besteforeldre eller andre familiemedlemmer blir ofte viktige bidragsyttere til foreldrerollen overfor søsken til barn med hjertefeil (Ravindran & Rempel, 2011). Flere foreldre opplever at det å klare å ta imot hjelp fra familie og andre nære personer er viktig for å mestre situasjonen best mulig (Mitteregger et al., 2021). Parker et al. (2020) fant i sin studie at søsken til barn med hjertefeil opplever store endringer i livet, og at denne omveltningen kan ha negativ innvirkning på emosjoner, atferd, skolefungering, livskvalitet og helse. Ødegård (2005) påpeker at det å få et alvorlig sykt barn krever mye av foreldrene, og at dette kan påvirke foreldrenes tilstedeværelse for eventuelle andre barn.

### **Psykososiale intervensjoner i oppfølging av barn med hjertefeil**

Studiene nevnt over viser at medfødt hjertefeil hos barn gir sammensatte vansker som i stor grad påvirker livet og livskvaliteten til de som rammes. Dette viser at barn med hjertefeil og deres familier har behov for tverrfaglig oppfølging. I Norge har det blitt utformet en nasjonal veileder for tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil i primær- og spesialisthelsetjenesten (Norsk barnelegeforening, 2015). Målet er at en mer systematisk og tverrfaglig oppfølging skal virke forebyggende, slik at barn med hjertefeil med behov for ekstra tiltak blir oppdaget på et tidlig tidspunkt. Det argumenteres for at kartlegging og tidlig intervensjon vil kunne redusere helsevesenets totale ressursbruk på sikt. Selv om den nasjonale veilederen vektlegger at ulike faggrupper bør inn i oppfølgingen av denne pasientgruppen, vet en imidlertid ikke i hvilken grad de ulike faggruppene faktisk samarbeider i de ulike sakene. I tillegg fokuserer den nasjonale veilederen hovedsakelig på forebygging av vansker hos barn med hjertefeil, og tar i mindre grad for seg hvordan foreldre og søsken kan påvirkes av sykdomssituasjonen.

Det finnes få studier som har undersøkt effekten til psykososiale intervensjoner for familier til barn med hjertefeil. Intervensjonene som har blitt undersøkt er relativt begrenset og hovedsakelig rettet mot foreldrenes psykiske helse. DeMaso et al. (2000) ga mødre til barn med hjertefeil muligheten til å utveksle personlige erfaringer med hverandre for å forsøke å redusere deres opplevelse av sosial isolasjon. En annen studie undersøkte hvorvidt videosamtaler med helsepersonell reduserte mødres sykdomsbekymringer (Morgan et al., 2008). McCusker et al. (2009) benyttet en noe mer omfattende intervensjon, bestående av

psykoedukasjon, foreldreveiledning og narrativ terapi, med formål om å redusere bekymring hos mødre og fremme utvikling hos barnet. De samme forskerne benyttet en lignende intervensjon for å fremme familiefungering og barnets utvikling når barnet nærmet seg skolealder (McCusker et al., 2012). Felles for disse studiene er at de fant en signifikant reduksjon av stress, angst eller sosial isolasjon hos foreldre etter gjennomført intervensjon. Dette tyder på at det finnes tiltak som kan redusere psykiske plager hos foreldre til barn med hjertefeil. En vet imidlertid lite om hvordan psykiske plager hos barn med hjertefeil og deres familier forebygges, oppdages og følges opp i helsevesenet.

Mitteregger et al. (2021) undersøkte hvordan foreldre til barn med hjertefeil opplever å bli møtt av helsepersonell. Flere foreldre i studien hadde opplevd at helsepersonell var uenige i avgjørelser knyttet til behandling og oppfølging, og opplevde at dette skapte usikkerhet hos dem som foreldre. På bakgrunn av dette uttrykte foreldrene et ønske om bedre koordinering og kommunikasjon mellom de ulike fagpersonene som følger opp barn med hjertefeil. En annen studie undersøkte effekten av en endags workshop for familier til barn med hjertefeil der både psykolog, lege og fysioterapeut var representert (van der Mheen et al., 2019). Studien fant ikke en signifikant forbedring i psykososialt velvære hos barn med hjertefeil og deres foreldre, men workshopen ble evaluert positivt av familiene. Denne studien er en av de første til å undersøke hvordan ulike fagpersoner sammen kan bidra til å forebygge psykososiale vansker hos familier til barn med hjertefeil. Begge studiene viser at foreldre opplever at tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell er viktig for å skape trygghet i en utfordrende sykdomssituasjon.

### ***Betydningen av tverrfaglighet***

Helsedirektoratet (2018) beskriver tverrfaglighet som en faglig interaksjon mellom ulike faggrupper, som gir en annen innsikt i problemet enn den avgrensede kunnskapen til hver enkelt faggruppe alene. Tverrfaglighet krever tett kommunikasjon mellom de ulike fagpersonene, og bidrar til at det etter hvert bygges opp en kollektiv forståelse og kompetanse på tvers av faggrensene. Dette skiller seg fra flerfaglighet, som innebærer at ulike faggrupper jobber parallelt uten at det skjer en faglig interaksjon (Helsedirektoratet, 2018). Et tverrfaglig team innenfor helsevesenet har fått følgende definisjon av Iversen og Hauksdottir (2020b): «pasient eller bruker (fortrinnsvis) og to eller flere helse- og/eller velferdspersonell, og eventuelt andre aktuelle profesjonsutøvere som samarbeider dynamisk med gjensidig avhengighet mot et felles mål til det beste for personen det gjelder» (s. 149). Det å ha tillit og respekt for hverandres kunnskap, være bevisst eventuelle maktforskjeller og være åpen om

egen usikkerhet anses som viktig for å oppnå god kommunikasjon i teamet (Næss & Halvorsen, 2020).

Det argumenteres for at tverrfaglighet er viktig i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier. Dette ettersom barn med hjertefeil ofte har et komplekst sykdomsbilde som griper inn i barnets utvikling og livskvalitet på ulike måter. Det er ofte følgeskader og tilleggsdiagnoser som gjør at barnet og familien trenger sammensatte tjenester og tilbud fra ulike fagpersoner (Walther, 2006). Et tverrfaglig team vil kunne bidra med å skape et mer helhetlig og sammenhengende sykdomsbilde. Tverrfaglig samarbeid løftes frem som et viktig tiltak for å gi pasienter et mer helhetlig behandlingstilbud, redusere kostnader, øke pasientsikkerheten og bedre helsepersonells arbeidstilfredshet (Iversen & Hauksdottir, 2020a). Til tross for dette omtales ofte helsetjenestene i Norge som for fragmenterte, med for liten grad av samarbeid både mellom og innad i tjenestene. Manglende samarbeid resulterer ofte i at pasienter selv må ha funksjon som koordinator, noe ingen burde behøve i en sårbar sykdomssituasjon (Iversen & Hauksdottir, 2020a).

Det har blitt forsket lite på tverrfaglige team innenfor helsevesenet og hvordan fagpersonene i teamet opplever det tverrfaglige samarbeidet. I en systematisk kartleggingsoversikt over studier på tverrfaglige team har de få studiene som finnes blitt beskrevet som å være preget av upresis begrepsbruk, blant annet ved at begrepene flerfaglig og tverrfaglig brukes om hverandre (Forsetlund et al., 2019). I tillegg konkluderes det med at nåværende forskning ikke gir tilstrekkelig grunnlag for å si noe om hvordan effekt teamarbeid har på kliniske utfall, pasienttilfredshet og kostnader. Det er heller ikke kjent at det tidligere har blitt forsket på helsepersonells opplevelse av tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier, og hvordan oppfølgingen fungerer i praksis.

For å oppnå bedre samarbeid mellom fagpersoner i et tverrfaglig team, vurderes det som viktig med et felles rammeverk som integrerer fagpersonenes ulike kompetanser. Klinisk helsepsykologi har et biopsykososialt perspektiv på sykdom, og kan være et nyttig rammeverk for å gi helsepersonell en mer helhetlig forståelse av sykdomssituasjonen til barn med hjertefeil og deres familier.

### **Klinisk helsepsykologi som rammeverk i arbeid med barn med hjertefeil**

Klinisk helsepsykologi er et felt innenfor psykologien som anvender psykologikunnskap for å hjelpe mennesker med å mestre ulike helseplager og sykdom (Berge et al., 2019). De siste årene har det blitt jobbet for å få psykologer inn på sykehusene, og i 2019 ble det vedtatt å opprette en egen spesialitet for psykologer innen klinisk helsepsykologi.

Dette viser en økende interesse for betydningen av psykologisk kunnskap innenfor somatikken (Halvorsen, 2019).

Klinisk helsepsykologi anvendes både for å forstå og forebygge sykdomsutvikling, i tillegg til å fremme sykdomsmestring og god livskvalitet (Berge et al., 2019). På bakgrunn av dette anses klinisk helsepsykologi som et nyttig rammeverk for helsepersonell som følger opp barn med hjertefeil og deres familier. Klinisk helsepsykologi baserer seg på en biopsykososial forståelsesmodell som oppfatter sykdom som å utvikles i et komplekst samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer, og mellom genetikk og miljø (Engel, 1977). Modellen indikerer at det er viktig å ta hensyn til faktorer på alle nivå, og at det derfor trengs fagpersoner som både kjenner til de medisinske, psykologiske og sosiale aspektene ved sykdommen. Ved å ta del i det tverrfaglige teamet vil psykologer kunne bringe inn dette perspektivet til de andre fagpersonene, i tillegg til å tilby pasientene psykologhjelp. Forskning har vist at psykologiske faktorer både kan virke som risikofaktorer og beskyttelsesfaktorer ved sykdomsutvikling (Fjerstad, 2010). Psykologens rolle i teamet er derfor vel så viktig for å kartlegge de psykologiske ressursene til barnet og familien, som å kartlegge risikofaktorer for sykdomsutvikling. Dette vil kunne bidra til at familiene klarer å håndtere sykdomssituasjonen best mulig.

For å hjelpe familier til barn med hjertefeil med sykdomsmestring anses det salutogene perspektivet innenfor helsepsykologi som et nyttig verktøy. I stedet for å kategorisere personer som enten «friske» eller «syke», definerer den salutogene modellen helse på et kontinuum fra helse til uhelse (Antonovsky, 1979). Det vil si at god helse ikke oppfattes som fravær av sykdom, og at det vil være mulig å leve meningsfulle og gode liv til tross for utfordringene som medfødt hjertefeil medfører. Vår evne til å mestre sykdom vil ifølge Antonovsky (2012) påvirkes av i hvilken grad vi opplever tilværelsen som meningsfull, fullstendig og håndterbar. Psykologer vil gjennom samtaler kunne hjelpe familiene med å finne ut hva som gir livet mening for dem, og hvordan hverdagen kan oppleves som mest mulig fullstendig og håndterbar. Fugelli (2013) beskrev helse som tilpasning, hvorav god helse ikke bare handler om å ha en sykdom eller ikke, men å kunne slippe å tenke på kroppslige plager hele tiden og også få tilgang på andre opplevelser.

I tillegg til den biopsykososiale og salutogene modellen, vurderes også tilknytningsteori som et relevant rammeverk i arbeid med barn med hjertefeil. Tilknytningsteori kan anvendes for å bedre forstå hva som skjer i tilknytningen mellom foreldre og barn når livstruende sykdom oppstår. Barn med hjertefeil og deres foreldre anses



som særlig sårbare for tilknytningsvansker ettersom sykdom oppstår allerede i starten av barnets liv.

### ***Utvikling hos barn med hjertefeil i lys av tilknytningsteori***

Tilknytningsteorien til Bowlby (1958) hevder at barn har en medfødt evne til å danne emosjonelle bånd til omsorgspersoner for å oppnå trygghet og beskyttelse. I løpet av det første leveåret begynner barn å søke nærhet og kontakt med de viktigste omsorgspersonene, og lærer etter hvert ulike former for tilknytningsatferd (Brandtzæg et al., 2011). Samtidig utvikles det et motsvarende omsorgssystem hos barnets tilknytningsperson som forsøker å reagere sensitivt og passende til barnets behov. I tillegg til et behov for avhengighet og beskyttelse, har barn også behov for selvstendighet og utforskning av verden. Ødegård (2005) fant i sin studie at alvorlig sykdom hos barn kan forstyrre tilknytningsprosessen mellom barnet og foreldrene. Studien viste at foreldrenes egne fryktreaksjoner knyttet til sykdommen kan gjøre det vanskelig for dem å trygge barnet på en måte som barnet trenger. Foreldre kan også bli overbeskyttende og ikke gi barnet nok rom til å utforske på egen hånd. Noen barn med alvorlig sykdom blir veldig avhengige av sine foreldre og utvikler separasjonsangst, noe som kan hindre dem i å utvikle tilstrekkelig autonomi og selvstendighet (Ødegård, 2005).

Ainsworth et al. (1978) har beskrevet tre ulike tilknytningsstiler hos barn: trygg, utrygg-unnvikende og utrygg-ambivalent. Senere har det også blitt beskrevet en fjerde tilknytningsstil, kalt desorganisert tilknytning (Main & Solomon, 1986). Barn som vokser opp med kjærlige, responsive og aksepterende omsorgspersoner, vil som regel utvikle en trygg tilknytning (Brandtzæg et al., 2011). Ved trygg tilknytning vil barnet forvente at tilknytningspersonen er tilgjengelig og responsiv når det har behov for beskyttelse, trøst eller nærhet. Felles for de ulike typene av utrygg tilknytning er at barnet føler seg usikker på hvorvidt tilknytningspersonen vil være fysisk og psykologisk til stede når barnet trenger det. Dette fører ofte til at barnet enten deaktiverer eller hyperaktiverer sin tilknytningsatferd (Brandtzæg et al., 2011). Baumrind (1967) kategoriserte foreldrestiler ut fra dimensjonene varme og kontroll. Foreldre med høy grad av varme er imøtekommende og kjærlige overfor barnet, mens foreldre med lav grad av varme er avvisende og lite kjærlige. Foreldre med høy grad av kontroll har struktur og tydelige regler overfor barnet, mens foreldre med lav grad av kontroll har lite struktur og få regler. Baumrind indentifiserte tre foreldrestiler: autoritativ (høy varme/høy kontroll), autoritær (lav varme/høy kontroll) og ettergivende (høy varme/lav kontroll). Senere ble også en fjerde foreldrestil, forsømmende (lav varme/lav kontroll), indentifisert av Maccoby og Martin (1983).

Forskning har vist at tilknytning har betydning for barnets videre utvikling og kan virke som en beskyttelsesfaktor for utvikling av psykopatologi (Stroufe, 2005). Det samme gjelder foreldrestiler som har blitt assosiert med ulike utviklingsmønstre hos barnet (Neel et al., 2018). Crandell et al. (2018) undersøkte hvilken betydning foreldrestiler har for velvære hos barn med langvarig sykdom. Forskerne fant at høy grad av varme hos foreldrene var assosiert med mindre depresjon og bedre livskvalitet hos barnet, og at høy grad av kontroll var assosiert med bedre fysisk fungering. På bakgrunn av dette vurderes det som viktig at foreldre til barn med hjertefeil får psykologisk oppfølging med særlig fokus på samspillsveiledning mellom foreldre og barn. Dette for å legge til rette for at barnet får en trygg tilknytning til sine foreldre og at foreldre gir adekvat utviklingsstøtte, noe som bidrar til å fremme barnets normale utvikling.

### **Oppsummering og formålet med studien**

Som litteraturgjennomgangen over viser opplever barn med hjertefeil og deres familier betydelige og sammensatte belastninger gitt barnets sykdom, hvilket fordrer tverrfaglig oppfølging av helsevesenet. Studiene som har blitt gjort blant barn med medfødt hjertefeil har i hovedsak hatt en kvantitativ orientering. I tillegg har studiene stor sett fokusert på foreldrene og deres barn med hjertefeil, og mindre på helsepersonell som møter denne pasientgruppen. Det finnes generelt lite forskning på tverrfaglige team og helsetjenestene, noe som også gjelder for tverrfaglige team som følger opp barn med hjertefeil. En kvalitativ orientering med fokusgrupper kan få frem mer dybdeinformasjon om hvordan slike team jobber. Dette gir mulighet for å se på hvordan dynamikken er i teamet, samt barrierer og fasilitatorer for at teamet kan tilby best mulig behandling og oppfølging til barna og deres familier. Slik informasjon kan implementeres i kliniske tiltak med formål om å forbedre behandlingen for denne viktige pasientgruppen.

Formålet med denne studien er å undersøke hvilke erfaringer helsepersonell har med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier. Studien tilstreber å besvare følgende forskningsspørsmål: 1) «Hva er det tverrfaglige teamets funksjon i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier?», 2) «Hva er psykologens rolle i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier?», og 3) «Hvordan fungerer tverrfaglig samarbeid i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier i praksis?».

## Metode

### Rekruttering

En kontaktperson på Barne- og ungdomsklinikken (BUK) ved St. Olavs Hospital ble benyttet i rekrutteringen av informanter til et fokusgruppeintervju. Målet var å rekruttere fem til seks helsearbeidere fra det tverrfaglige teamet ved BUK som følger opp små barn med hjertefeil. Teamet besto både av psykolog, lege, sykepleier, ergoterapeut og fysioterapeut, og det var ønskelig å få representert alle disse yrkesgruppene i utvalget. Kontaktpersonen sendte ut e-post til totalt syv helsearbeidere med invitasjon om å delta i studien. Én person hadde ikke mulighet til å delta, mens de resterende seks personene takket ja til å bli med i studien. Dette utgjorde en responsrate på 86 %. E-posten med invitasjon til studien inneholdt informasjonsskriv med samtykkeskjema (se vedlegg C), i tillegg til kontaktinformasjon til psykologstudenten og veilederen som var ansvarlig for prosjektet. Informantene ble i tillegg bedt om å fylle ut skjema over demografisk informasjon (se vedlegg E). Det ble tydelig formidlet at deltakelse var frivillig og at det å takke nei til deltakelse ikke ville ha noen konsekvenser for dem det skulle gjelde. Det ble ikke gitt insentiv eller kompensasjon for deltakelse. De som ønsket å delta i studien tok selv kontakt med psykologstudenten. Kommunikasjonen mellom psykologstudent og informanter foregikk på e-post frem til fokusgruppeintervjuet.

Inklusjonskriteriene var at informantene var eller hadde vært en del av teamet som følger opp små barn med medfødt hjertefeil på BUK ved St. Olavs Hospital. I tillegg måtte informantene ha jobbet i teamet i minst ett år etter at psykologer ble en fast del av teamet fra 2014. Dette ble valgt som kriterium ettersom den gjeldende studien hadde fokus på tverrfaglig samarbeid, med et særlig ønske om å se på psykologens rolle. På bakgrunn av dette ble informantenes erfaringer fra tiden med psykolog inkludert i teamet vurdert som mest relevant. Eksklusjonskriteriet var at personer som ikke hadde hatt direkte pasientkontakt under sitt arbeid i teamet ikke ble rekruttert til studien.

Studiens forskningsprotokoll ble forelagt Norsk senter for forskningsdata (NSD), som godkjente gjennomføring av studien (referansenummer 564719, se vedlegg A). I tillegg ble forskningsprotokollen forelagt Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Studien ble av REK vurdert som å kunne gjennomføres uten videre forhåndsgodkjenning (referansenummer 192492, se vedlegg B). Dette ettersom studien ikke skulle innhente noen helseopplysninger fra/om de ansatte og dermed ikke ble vurdert som medisinsk eller helsefaglig forskning.

## Utvalg

Utvalget bestod av fem kvinner (83.3 %) og en mann (16.7 %). Av disse var to leger, to sykepleiere, en psykolog og en fysioterapeut. Alle yrkesgruppene i det tverrfaglige teamet ble representert, med unntak av ergoterapeuter. Selv om ingen ergoterapeut var representert i utvalget, ble ergoterapeutens rolle beskrevet så godt som mulig av de andre informantene under fokusgruppeintervjuet. Informantenes alder varierte fra 44-66 år ( $M = 54.50$ ,  $SD = 9.50$ ). Tiden som informantene hadde jobbet i teamet etter at psykologer ble en fast del av teamet varierte fra 6-7 år ( $M = 6.83$ ,  $SD = 0.41$ ).

## Fokusgruppeintervju

Gruppen med informanter møttes én gang til et fokusgruppeintervju med en varighet på cirka 2 timer. Intervjuet ble gjennomført i mars 2021. Av hensyn til smittevern grunnet koronapandemi ble intervjuet gjennomført digitalt ved bruk av programvaren «Zoom». Det ble tatt lydopptak av intervjuet som deretter ble transkribert til skriftlig materiale. Fokusgruppeintervjuet var semistrukturert. Det vil si at intervjuer stilte spørsmål innenfor overordnede spørsmålskategorier, men at informantene hadde frihet til å dele sine tanker innenfor disse rammene (Langdridge, 2006). Dette ble vurdert som hensiktsmessig ettersom det var ønskelig både å få belyst spesifikke aspekter ved tverrfaglig samarbeid, men samtidig gjøre det mulig for informantene å dele andre erfaringer fra teamarbeidet. Et rent strukturert intervju kunne ha resultert i at en gikk glipp av viktige erfaringer fra deltakerne, mens et ustrukturert intervju kunne ha ført til at en ikke fikk dekt områdene som var ønskelig å belyse.

Fokusgruppeintervju er en kvalitativ metode som er godt egnet til å utforske personers erfaringer og meninger, i tillegg til at samhandlingen mellom informantene står sentralt (Malterud, 2012). Til forskjell fra individuelle intervjuer blir ikke spørsmålene stilt til hver enkelt informant, men til gruppen som helhet. Intervjuer skal forsøke å fremme gruppediskusjon for å få informantene til å interagere med hverandre. Diskusjonene mellom informantene ligger nærmere hverdagslig interaksjon enn samtaler ved individuelle intervjuer. Dette bidrar til å gjøre fokusgruppeintervjuer mer naturalistiske sammenlignet med individuelle intervjuer (Wilkinson, 2015). For eksempel vil informantene kunne aktivere ulike minner hos hverandre underveis, slik at intervjueren får en mer omfattende tilgang på deres erfaringer. En utfordring med fokusgruppeintervju er at informanter kan la være å dele erfaringer som de ikke er komfortable med å dele når andre er til stede.

Fokusgruppeintervju ble vurdert som den mest hensiktsmessige metoden for datainnsamling, da det var ønskelig å utforske de ulike fagpersonenes erfaringer både som

enkeltindivider og som et helhetlig team. Gruppediskusjonene som fokusgruppeintervju legger til rette for ble ansett som å kunne gi verdifull informasjon om erfaringen til gruppen som helhet. Dette anses som spesielt nyttig ettersom studiens forskningsspørsmål omhandler tverrfaglig samarbeid mellom fagpersonene. Det er anbefalt å ha 6-10 informanter i en fokusgruppe (Howitt, 2013), en anbefaling studien dermed etterkom. For få informanter i fokusgruppen kan føre til mangel på ulike synspunkter og sette en begrensning for både diskusjon og engasjement. Samtidig er det viktig å ikke ha for mange informanter for å sikre at alle kommer lett til ordet. I tillegg vil mange kunne være mer komfortabel med å dele sine tanker i en liten gruppe, fremfor i en stor gruppe.

Under fokusgruppeintervjuet ble det benyttet en intervjuguide. Rett etter intervjuets slutt ble det gjennomført en debriefing hvor informantene ble bedt om å formidle hvordan det var å delta i intervjuet. De ble informert om at de kunne ta kontakt, enten med psykologstudent eller veileder, dersom de skulle ha noen spørsmål knyttet til studien eller noe de ønsket å tilføye i etterkant av intervjuet.

### ***Intervjuguide***

Intervjuguiden hadde fire overordnede spørsmålskategorier (se vedlegg D), som alle tok for seg aspekter ved tverrfaglig samarbeid ved oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier. Kategori 1 fokuserte på hva fagpersonene opplevde at foreldrene og barnet trengte fra teamet i de ulike fasene de gikk gjennom, både i startfasen når hjertefeilen ble oppdaget og i den videre oppfølgingen. Informantene ble spurt om hva teamet kunne bidra med for å støtte familiene på best mulig måte for å hjelpe dem med å mestre sykdomssituasjonen på best mulig måte. Informantene ble også spurt om hvordan de gikk frem for å oppdage hvilke behov familiene hadde, og hvordan disse behovene ble møtt i form av ulike tiltak fra teamet.

Kategori 2 handlet om å beskrive rollen som hver enkelt fagperson hadde i oppfølgingen av barn med hjertefeil og deres familier. Informantene ble spurt om det var tydelig hvilke oppgaver hver enkelt fagperson i teamet hadde, og hva som var fordelene og ulempene med tydelig definerte oppgaver. Videre ble informantene spurt om å utdype hva som var arbeidsoppgavene til legen, sykepleieren, psykologen, ergoterapeuten og fysioterapeuten i oppfølgingen av barnet.

Kategori 3 fokuserte på hvordan fagpersonene klarte å samarbeide. De ble spurt om hvordan de mestret samarbeidet i teamet, hvorvidt de i større grad jobbet parallelt med individuelle oppgaver. Dette for å avdekke hvorvidt teamarbeidet var preget av tverrfaglighet (faglig interaksjon mellom faggruppene som bidrar til kollektiv forståelse og kompetanse)

eller flerfaglighet (ulike faggrupper jobber ved siden av hverandre uten faglig interaksjon). Informantene ble spurt om hvilke utfordringer som hadde oppstått, hva som fungerte særlig bra og om det var noe de savnet i samarbeidet.

Kategori 4 favnet refleksjon med hensyn til nyttheten av en tverrfaglig oppfølging for denne pasientgruppen. Informantene ble spurt hva som gjorde et tverrfaglig team særlig egnet i oppfølging av barn med hjertefeil, eventuelt ikke egnet og hvilke andre pasientgrupper som kunne hatt nytte av et lignende tilbud. De ble også bedt om å reflektere rundt hvorvidt en annen tilnærming kunne ha vært mer hensiktsmessig.

### **Transkribering av datamaterialet**

Transkribering fra lydopptak til skriftlig materiale ble gjennomført manuelt av psykologstudenten. For å ivareta informantenes konfidensialitet ble deres opprinnelige navn erstattet med pseudonymer. I samråd med den aktuelle klinikken ble det besluttet å bruke tall som pseudonymer (istedenfor yrkestitler) for mest mulig anonymisering. Informantene fikk dermed et tall hver, som ga følgende pseudonymer: «Informant 1», «Informant 2», «Informant 3», «Informant 4», «Informant 5» og «Informant 6». Pseudonymene ble benyttet konsekvent i studien, både i det transkriberte materialet, under analysen og i selve oppgaven.

Informantene henvendte seg noen ganger til hverandre ved bruk av personlige pronomen. For å ivareta informantenes konfidensialitet ble slike ord fjernet fra transkripsjonen. I noen tilfeller ble personlige pronomen erstattet med navnet på den aktuelle personens faggruppe, dersom dette ble ansett som viktig for å bevare utsagnets mening. Utsagn om pasienter som kunne virke personidentifiserende ble ikke transkribert.

Datamaterialet ble oppbevart på et sikkert sted i henhold til retningslinjer for personvern under hele perioden som prosjektet pågikk. Ved prosjektets slutt i april 2022 ble alt materiale destruert. Dette inkluderte både lydopptak, det transkriberte materialet, skjema over informantenes koblinger til pseudonymer, demografiopplysninger og mailkontakt.

### **Tematisk analyse**

De skriftlige transkripsjonene ble analysert med tematisk analyse. Tematisk analyse er en kvalitativ analysetilnærming som forsøker å avdekke tema på tvers av kvalitative datasett (Braun et al., 2019). Begrepet «tematisk analyse» har hatt ulike betydninger i løpet av de siste tiårene, men tematisk analyse som kvalitativ metode anses som utviklet av vitenskapfilosofen Gerald Holton på 70-tallet (Holton, 1973). Tematisk analyse er en fleksibel metode som kan benyttes uavhengig av teoretisk ståsted. Dette har ført til at metoden har blitt anvendt på

mange ulike måter. Tematisk analyse har også blitt forvekslet med innholdsanalyse (content analysis), som omfatter en mer kvantitativ orientering til tekstanalyse (Weber, 1990). Helt siden den økte interessen for kvalitativ forskning på 80/90-tallet har tematisk analyse vært en populær metode, spesielt innenfor forskning i helse- og sosialvitenskaper (Braun et al., 2019).

Clarke et al. (2015) understreker viktigheten av at forskere tydeliggjør i sine studier hvilken tilnærming til tematisk analyse de har benyttet. Dette for å unngå forvirring rundt hva tematisk analyse faktisk er. Valg av både metodiske prosedyrer, konseptualisering av sentrale elementer (for eksempel av kode og tema) og teoretisk ståsted bør komme tydelig frem i studiene. Braun et al. (2019) skiller mellom tre ulike hovedgrupper av tilnærminger til tematisk analyse: kodingsreliabilitet (coding reliability), kodebok (codebook) og refleksiv (reflexive) tilnærming. De to førstnevnte tilnærmingene har implementert elementer fra kvantitativ forskning, som innebærer en mer strukturert tilnærming til koding og utvikling av tema. For eksempel vil kodingen kunne være veiledet av et forhåndsbestemt kode-rammeverk og hvor mange ganger de ulike kodene opptrer i datamaterialet vil være av interesse (Braun et al., 2019). Dette skiller seg fra refleksiv tematisk analyse som anses som å ha en fullstendig kvalitativ orientering. Det kvalitative paradigmet kjennetegnes av oppfatningen om at det ikke er mulig å avdekke universal mening, ettersom mening alltid vil være tilknyttet kontekst (Clarke et al., 2015). Refleksiv tematisk analyse gir dermed forskeren en mye større frihet til å gjennomføre koding og utvikling av tema ut fra sitt ståsted. Denne fleksibiliteten er antatt å kunne gi en rikere og mer nyansert analyse, der meningsinnholdet i de ulike kodene blir viktigere enn antall ganger kodene opptrer (Braun et al., 2019).

Refleksiv tematisk analyse ble benyttet som tilnærming i gjeldende studie. Dette fordi tilnærmingen er godt egnet til å beskrive og oppsummere viktige mønstre av mening på tvers av datasett, men også tillater et visst nivå av tolkning (Braun et al., 2019). Et visst nivå av tolkning kan gi forskeren en større mulighet til å utforske og forstå den underliggende meningen i utsagnene til informantene. Ettersom helsepersonells erfaringer med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil var et relativt lite utforsket område, ble det vurdert som hensiktsmessig å få en oversikt over informantenes eksplisitte erfaringer. Graden av tolkning av informantenes utsagn ble derfor holdt til et minimum.

Tre forskningsspørsmål dannet grunnlaget for den tematiske analysen. Etter en nøye gjennomgang av hele datamaterialet ble de delene som var relevante for forskningsspørsmålene valgt ut og videre utforsket i analysen. Basert på dette ble analysetilnærmingen vurdert som deduktiv. Sett bort fra at datamaterialet ble avgrenset i henhold til forskningsspørsmålene i startfasen, var det datamaterialet som dannet grunnlaget

for temaene som vokste frem i analysen. I tillegg ble den tematiske analysen gjennomført uten forankring i teori eller andre idéer, noe som svarer til en induktiv tilnærming. Det kan derfor argumenteres for at analysen inneholdt elementer både fra deduktiv og induktiv tilnærming.

I gjennomføringen av tematisk analyse ble 6-stegstilnærmingen av Braun og Clarke (2006) benyttet. Tilnærmingen hører innunder reflektiv tematisk analyse, og er en av de mest anerkjente tilnærmingene til tematisk analyse (Clarke et al., 2015). Tilnærmingen gir en strukturert og lettforståelig gjennomgang av analyseprosessen, fra gjennomlesing av datamaterialet til ferdig rapport. Oversikt over de seks ulike stegene er illustrert i Figur 1.

### Figur 1

*Oversikt over 6-stegstilnærmingen til Braun og Clarke (2006)*



Steg 1 gikk ut på å bli kjent med datamaterialet. Dette ble gjort gjennom å lese gjennom hele det skriftlige materialet to ganger. I tråd med Braun og Clarkes (2006) tilnærming ble teksten først lest gjennom en gang, før det ved andre gangs gjennomlesing ble notert ned innledende idéer underveis.

Steg 2 innebar å kode materialet. Dette ble gjort ved systematisk å kode de delene av datamaterialet som var relevante for studiens tre overordnede forskningsspørsmål. Koding gikk ut på å identifisere meningen som lå i de ulike tekstsekvensene av datamaterialet, for så å gi disse tekstsekvensene en kortfattet og presis beskrivelse. Disse beskrivelsene med sine



tilhørende tekstsekvenser utgjorde koder (Braun et al., 2019). Lengden på tekstsekvensene ble bestemt ut fra hvor store deler av teksten som samsvarte med meningsinnholdet til den gjeldende koden. Koder er et nyttig verktøy for å organisere datamaterialet, slik at en etter hvert oppdager mønstre av mening på tvers av datamaterialet (Braun et al., 2019). Eksempel på koding av datamateriale er illustrert i Tabell 1.

**Tabell 1**

*Eksempel på koding av datamateriale*

Tekstutdrag	Innledende koder
<i>«Det er det jeg føler at psykologen har bidratt med på en veldig god måte. Hjulpet de å komme gjennom de vanskelige periodene. Bidratt med det med tilknytning og også det med å ha litt fokus på det friske. Som andre faggrupper har for lite fokus på. Pluss at jeg tror det er godt for de å ha noen å snakke med som ikke er direkte involvert i den medisinske behandlingen. Noen som de på en måte kan fortelle hvordan de har opplevd dette til.»</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psykologen hjelper foreldre med å komme gjennom vanskelige perioder</li> <li>- Psykologen har fokus på tilknytning</li> <li>- Psykologen har i større grad enn de andre fagpersonene et fokus på det friske ved barnet</li> <li>- Foreldre trenger noen å dele sine sykdomsopplevelser med</li> </ul>

Den innledende kodingen krevde fokusert oppmerksomhet og en grundig gjennomgang av hele datamaterialet. Dette for å få med mest mulig av nyansene i utsagnene til informantene, noe som resulterte i et stort antall ulike koder. Som i de fleste tematiske analyser ble kodingen gjennomført både på semantisk og latent nivå (Clarke et al., 2015). Semantisk koding innebar å utelukkende forholde seg til det som eksplisitt ble sagt, mens latent koding innebar forsøk på å avdekke underliggende psykologisk betydning i utsagnene til informantene (Braun & Clarke, 2006). I praksis varierte kodingsnivået langs et kontinuum fra semantisk til latent koding, fremfor å være fullstendig semantisk eller latent. Generelt ble kodingen gjennomført nærmere semantisk nivå, ettersom det først og fremst var ønskelig å få oversikt over informantenes eksplisitte erfaringer. Kodingen var en dynamisk prosess, som vil si at nye koder kunne bli endret eller utformet underveis i analysen (Clarke et al., 2015).

Steg 3 gikk ut på å sette sammen kodene til potensielle tema. Et tema ble definert som et mønster av mening, organisert rundt et sentralt konsept (Braun et al., 2019). Det vil si at

temaene var abstrakte idéer som samlet sammen ulike tekstsekvenser som ellers kunne ha blitt oppfattet som ulike. Temaene ble dannet fra de tidligere identifiserte kodene som besto av mindre meningsenheter. I praksis gikk dette ut på å samle sammen beslektede koder til de utgjorde grupper med et sammenhengende meningsinnhold. Når en gruppe med koder kunne fortelle noe om et bestemt aspekt ved datasettet ble det ansett som et tema (Braun et al., 2019). Temaene ble organisert på ett nivå, da det ikke ble ansett som nødvendig å benytte undertemaer. Etersom tre forskningsspørsmål dannet grunnlaget for analysen bidro dette til en naturlig inndeling av de ulike temaene som vokste frem i analysen. Målet var at temaene skulle være analyser av kodene fra datamaterialet, og ikke bare rene beskrivelser av kodene. Det var altså viktig at kodene ble fortolket i en viss grad ut fra forskerens ståsted. Et eksempel på hvordan koder ble samlet sammen til tema er illustrert i Tabell 2.

## Tabell 2

*Eksempel på hvordan koder ble samlet sammen til tema*

Koder	Midlertidig tema
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psykologen har i større grad enn de andre fagpersonene et fokus på det friske ved barnet</li> <li>- Psykologen har et kombinert fokus på barnet, familien og foreldrene</li> <li>- Viktig å styrke foreldrenes tro på hvor betydningsfulle de er for barnet</li> </ul>	Mestring
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Foreldre trenger noen å dele sine sykdomsopplevelser med</li> <li>- Psykologen hjelper foreldre med å komme gjennom vanskelige perioder</li> </ul>	Emosjonell støtte
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psykologen har fokus på tilknytning</li> <li>- Viktig å forebygge angst og posttraumatiske symptomer både hos foreldre og barn</li> </ul>	Forebygging

Steg 4 handlet om å gjennomgå de ulike temaene. Dette innebar å få en oversikt over alle de foreløpige potensielle temaene og sjekke hvorvidt de passet med innholdet i de tilhørende kodene (Braun & Clarke, 2006). I denne fasen kunne noen tema bli slått sammen

til ett tema, mens andre tema ble delt opp i flere tema. Det var ønskelig å oppnå ekstern heterogenitet, som gikk ut på at det skulle være tydelige og identifiserbare forskjeller mellom temaene (Braun & Clarke, 2006). I tillegg var det ønskelig å oppnå intern homogenitet, som innebar at datamaterialet innenfor hvert av temaene skulle ha tydelige likhetstrekk, slik at de dannet en meningsfull sammenheng og fanget essensen til det respektive temaet (Braun & Clarke, 2006). Tematiske kart ble utformet underveis for å få en visuell oversikt over de ulike temaene og hvordan de passet sammen (Braun et al., 2019). Dette gikk ut på å lage tankekart med penn og papir over de ulike temaene, og redigere etter hvert som nye idéer dukket opp. Ifølge Braun og Clarke (2006) skal tematisk analyse gi leseren en sammenhengende historie om datamaterialet i henhold til forskningsspørsmålene. Temaene skal ikke overlappe hverandre i for stor grad og de skal henge sammen, slik at de danner en meningsfull helhet.

Steg 5 gikk ut på å raffinere de innledende temaene. Det vil si at analysen til slutt skulle inneholde klare definisjoner og navn på hvert tema (Braun & Clarke, 2006). Steg 6 gikk ut på å utarbeide resultatdelen basert på analysen. De ulike temaene som hadde kommet frem gjennom analysen ble da beskrevet, samtidig som det ble vist til direkte sitater fra informantene. Denne fasen var nyttig for å øke sannsynligheten for at temaene var nært knyttet til datamaterialet og samtidig besvarte forskningsspørsmålene (Braun et al., 2019).

### **Forskerens rolle**

Refleksiv tematisk analyse hører innunder et kvalitativt paradigme hvor det argumenteres for at forskerens bakgrunn og forkunnskaper påvirker forskningsresultatene (Braun et al., 2019). Kvalitative analyser er ofte bundet til forskeren som gjennomførte dem, da analysene skapes av forskeren gjennom tolkning av datamaterialet. Det kvalitative paradigmet argumenterer imidlertid for at forskerens subjektivitet skal sees på som en ressurs heller enn et problem (Clarke et al., 2015).

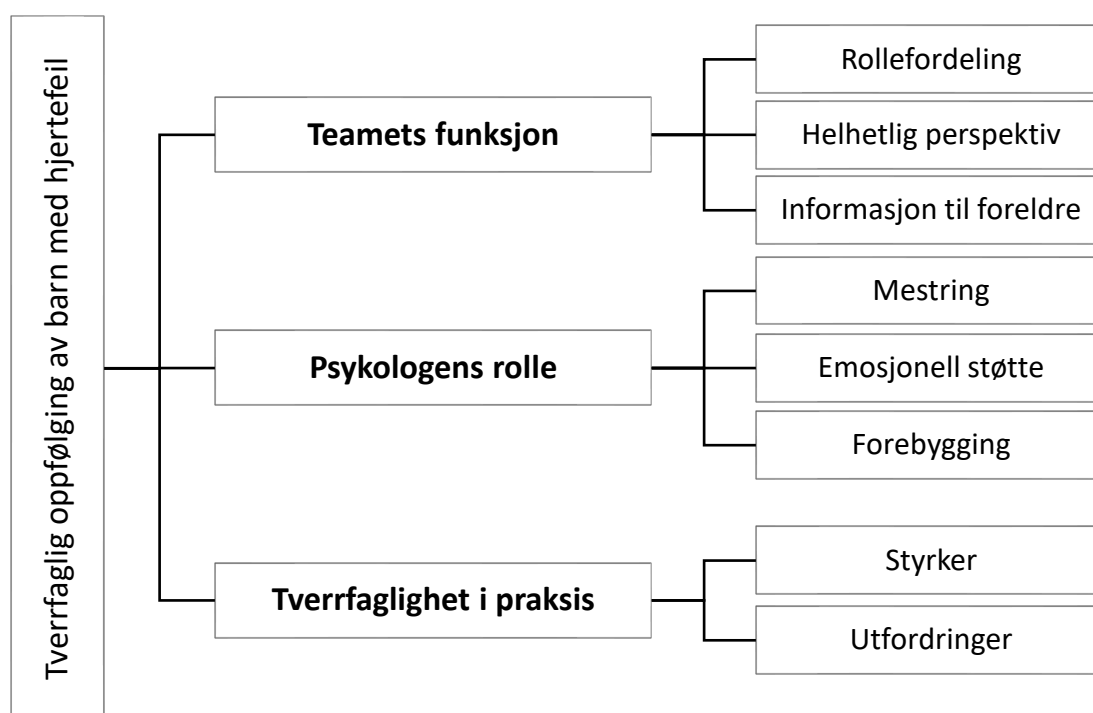
Forskeren i den gjeldende studien er psykologstudent, og har gjennom årene som student tilegnet seg både teoretisk og praktisk kunnskap innenfor en rekke ulike psykologiske emner. Psykologstudentens faglige bakgrunn kan ha påvirket hvilke spørsmål som ble inkludert i intervjuguiden og hvordan utsagnene til informantene ble tolket. Ettersom studien er en hovedoppgave i psykologi, ble det for eksempel vurdert som naturlig å ha et ekstra fokus på psykologens rolle. Studien tar imidlertid for seg rollene til alle fagpersonene i teamet og ønsker å undersøke deres erfaringer med tverrfaglig samarbeid. Psykologstudenten valgte derfor å utforme en bred intervjuguide med spørsmål som skulle være relevante for alle yrkesgruppene.

## Resultater

Den tematiske analysen identifiserte tre tema knyttet til forskningsspørsmål 1 («Hva er det tverrfaglige teamets funksjon i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier?»), tre tema knyttet til forskningsspørsmål 2 («Hva er psykologens rolle i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier?») og to tema knyttet til forskningsspørsmål 3 («Hvordan fungerer tverrfaglig samarbeid i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier i praksis?»). Temastrukturen er illustrert i Figur 2. Videre blir de ulike temaene presentert og gjennomgått hver for seg. Temaene blir dokumentert med illustrerende direkte sitater fra informantene i fokusgruppeintervjuet.

**Figur 2**

*Oversikt over forskningsspørsmål og temastruktur*



### **Tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil – teamets funksjon**

Den tematiske analysen avdekket tre tema som beskriver hva informantene opplever som funksjonen til det tverrfaglige teamet i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier: «rollefordeling», «helhetlig perspektiv» og «informasjon til foreldre».

### **Rollefordeling**

Informantene opplever at fagpersonene i teamet bidrar med ulike roller i oppfølgingen av barn med hjertefeil, og at denne rollefordelingen er viktig for å ivareta teamets funksjon som de mener er å vurdere familienes sammensatte behov og sette i gang forebyggende tiltak. Informantenes beskrivelse av hva som er rollen til legen, sykepleieren, fysioterapeuten og ergoterapeuten blir gjennomgått i dette temaet. Til slutt beskrives også sekretærens rolle som informantene opplever at har en essensiell funksjon for teamet. Merk at psykologens rolle beskrives under temaene knyttet til forskningsspørsmål 2, da psykologens rolle omfavnes av et eget forskningsspørsmål.

Legene (kardiologene) sin viktigste rolle er ifølge informantene å ha det medisinske ansvaret for hjertet, og skape trygghet for foreldre gjennom å ta dette ansvaret. Informant 5 opplever at legene i tillegg får spørsmål fra foreldre som ikke er direkte knyttet til hjertefeilen:

*Kardiologens rolle er jo egentlig ganske bred. Det er jo selvsagt å ta ansvar for det medisinske (...) også det å formidle til foreldrene at kardiologene tar det ansvaret veldig alvorlig. De skal føle seg trygge (...) de kommer jo også til kardiologene med alle de andre medisinske bekymringene sine utenfor hjertet.*

Informant 2 mener at legene har en viktig rolle i å skape trygghet for foreldrene, og at denne tryggheten skapes ved at familiene følges tett opp og får en nær relasjon til legen:

*Kardiologene følger jo virkelig opp mange av de her barna hyppig (...) særlig når det har vært ganske dramatiske ting og barnet er ferdig operert og den lettelsen, og det å få lov til å dele det (...) det er nesten som at de ringer kardiologene før den nærmeste familien (...) de er så lettet og de har så lyst til å formidle at det har gått bra.*

Sykepleierne opplever som å ha en viktig rolle i å være kontaktperson for familiene.

Informant 3 tror at sykepleierne er de i teamet som er lettest for familiene å få tak i dersom det skulle være noe, og at mange familier har en lavere terskel for å spørre sykepleierne om ting som de lurer på:

*Når sykepleierne informerer dem første gang så får de både telefonnummer og epostadresse (...) det tror jeg betyr mye for tryggheten. (...) lett å få kontakt hvis det skulle være noen ting. (...) en del foreldre synes nok det er lettere å spørre sykepleiere.*

Informant 4 er enig i oppfattelsen om at en av de viktigste rollene til sykepleierne er å være kontaktperson for familiene, og opplever at det vil variere hva familiene har behov for å snakke med sykepleierne om ut fra barnets alder:

*Det vil jo være litt forskjell på om det er en nyfødt baby eller om det er en ungdom.  
(...) det er litt forskjellig hva sykepleiere snakker med dem om.*

Informant 2 mener at sykepleierne bidrar til å gjøre sykehussituasjonen tryggere for familiene, gjennom å forberede barna og foreldrene på legeundersøkelsen:

*De er ofte litt spente, og en del er ganske nervøse før de skal inn og gjøre den kardiologiske undersøkelsen. (...) det er litt sånn oppvarming inn til legene, sånn at de senker skuldrene litt og blir litt sånn primet og forberedt på det som skal skje.*

Informant 3 opplever at sykepleierne har en viktig rolle i å koordinere den tverrfaglige oppfølgingen, for å forsikre seg om at alle får den oppfølgingen som de skal ha:

*Sykepleierne har jo en rolle i det å koordinere den her tverrfaglige oppfølgingen. (...) passe på årstall når det skal gjøres ting og sånn.*

Fysioterapeuten oppleves som å ha en sentral rolle i å fremme bevegelsesutvikling, med fokus på å trygge og veilede foreldre i håndtering av barnet. Informant 5 mener at fysioterapeuten har en særlig viktig rolle i å veilede foreldre i etterkant av hjerteoperasjoner:

*(...) det med å lære opp håndtering sånn helt konkret (...) etter hjertekirurgi, hvordan kan man bevege seg, når kan man gjøre hva.*

Informant 1 opplever at fysioterapeutens foreldreveiledning i håndtering av barnet er viktig for å tilrettelegge for samspill mellom foreldre og barn:

*Det er veldig viktig å trygge foreldre i håndtering og stillingsendring av barnet, som fysioterapeuter da ut fra sin fagbakgrunn vet er bra for barnet. (...) å gi foreldrene kontakt med ungen sin, det med mulighet for samspill.*

Fysioterapeuten bruker en klinisk observasjonsmetode kalt «General Movement Assessment» (GMA) for å analysere barnets bevegelser. Informant 2 synes at denne metoden er spesielt nyttig for å kunne fange opp nevrologisk skade på et tidlig stadium:

*(...) ikke alle sykehus i Norge som har den der GMA-kartleggingen (...) på så små barn så er det jo ikke bestandig så lett å finne ut hvem det er som får vansker og ikke vansker. Så den der er jo faktisk ganske viktig.*

Ergoterapeutene oppleves som å være gode på å oppdage barns hverdagsutfordringer gjennom å gjøre hverdagslige og praktiske ting med barna. Informant 3 har erfart at ergoterapeuter klarer å plukke opp vansker som ikke så lett plukkes opp i andre sammenhenger:

*Det er noen ting som ergoterapeuter ser som ingen andre faggrupper ser (...) klarer å avdekke en del ting som unger strever med (...) Ergoterapeuter har laget mat med barna, og får frem ting som kanskje ikke har vært så tydelig i andre sammenhenger.*

Informant 2 trekker frem at ergoterapeuter har fulgt opp barn med sensomotoriske vansker, for eksempel barn med overfølsomhet for lyd og lys, og mener at ergoterapeuter har en unik kunnskap knyttet til sensomotoriske vansker:

*(...) den faglige vurderingen i forhold til det med at vi har barn som har sensomotoriske vansker (...) det har ergoterapeuten også gjort i en del av de sakene vi har hatt.*

Informant 5 opplever at ergoterapeuter har kunnskap om tiltak som kan hjelpe ved spisevansker hos barna:

*(...) ergoterapeut hatt en viktig rolle for å observere matings situasjonen (...) kommet med helt konkrete, praktiske råd til foreldrene.*

Informant 2 understreker at det tverrfaglige teamet også er helt avhengig av å ha en sekretær som koordinerer alle timene:

*Vi har en brilliant sekretær som hjelper oss med å koordinere og sette opp (...) det er litt av et lappeteppe (...) vi må ha noen kontaktpersoner som er god på å samkjøre oss.*

Oppsummert gir informantene inntrykk av å være relativt enige om hvem som har hvilke roller. Informantene mener at alle fagpersonene har en viktig rolle i å skape trygghet for foreldrene, men at fagpersonene bidrar med dette på ulike måter. Rollene til de ulike fagpersonene er oppsummert i Tabell 3.

**Tabell 3***Oversikt over fagpersonenes roller*

Fagperson	Rolle
Lege	Medisinsk ansvar Informere foreldre om sykdomssituasjonen Skape trygghet for foreldre gjennom å ta ansvar Følge opp familiene hyppig
Sykepleier	Kontaktperson for familiene Gi praktisk informasjon til foreldre Skape trygghet for familiene i forkant av undersøkelser Koordinere tverrfaglig oppfølging
Fysioterapeut	Fremme bevegelsesutvikling Veilede og trygge foreldre i håndtering av barnet Tilrettelegge for samspill mellom foreldre og barn Oppdage nevrologiske skader
Ergoterapeut	Oppdage hverdagsutfordringer Kunnskap om sensomotoriske vansker Gi praktiske råd ved spisevansker
Sekretær	Koordinering av timer

***Helhetlig perspektiv***

Informantene fremhever viktigheten av at teamet danner seg et helhetlig perspektiv på pasientenes sykdomssituasjon for å klare å forstå deres sammensatte behov og dermed ivareta funksjonen til det tverrfaglige teamet. De sentrale funnene er at informantene opplever at faglige diskusjoner, der fagpersonene bidrar med hver sin kompetanse, bidrar til å gi teamet en mer helhetlig forståelse. Informantene mener at et helhetlig perspektiv er spesielt viktig ved oppfølging av barn med hjertefeil ettersom sykdomsbildet ofte er sammensatt og foreldre opplever stor belastning.

Informant 6 mener at et helhetlig perspektiv er særlig viktig ved medfødt hjertefeil hos barn for at teamet skal kunne forstå de sammensatte utfordringene som sykdommen medfører:



*Jeg tror på en måte at det som gjør hjertebarn litt unike er jo dette her med at det har vært en eller annen grense mellom liv og død som de har opplevd. Så det har vært dramatikkk på et eller annet tidspunkt (...) Pluss at de har dette med langtidsutfordringer og sånt.*

Informantene har gjennom teamarbeidet fått økt innsikt i hvor belastende sykdomssituasjonen kan være for både foreldre og barn. Informant 2 mener at et helhetlig perspektiv, som også tar for seg hvordan sykdommen påvirker familienes liv, gjør teamet i bedre stand til å ivareta familiene:

*Jeg var ikke klar over hvor stor belastning det her var for de her pasientene og de her foreldrene (...) takknemlig for at vi har fått lov til å prioritere den her gruppen.*

Informantene opplever at ordet hjertefeil oppleves som skremmende for de fleste og gir forventninger om livstruende sykdom, uavhengig av alvorlighetsgrad. Informant 6 tror at det er viktig for teamet å tenke over dette for å forstå hvor skremmende situasjonen kan være for familiene:

*(...) alle forbinder hjertet med liv og død, enten det er reelt eller ikke. Det er et eller annet med det når du sier det er noe med hjerte, så trumfer det på et vis alt hos mange.*

Informantene mener at et helhetlig perspektiv på sykdom bidrar til at teamet klarer å fange opp tilleggsvansker på et tidligere stadium, noe som er viktig for å kunne iverksette tilrettelegging og forebyggende tiltak. Informant 2 trekker frem risiko for utvikling av cerebral parese (CP) som et eksempel:

*Jeg har jo vært i kontakt med de barnene som blir fanget opp (...) som har risiko for å utvikle CP. Og jeg ser jo hvor viktig det er å komme tidlig inn, med tiltak, og ikke vente til diagnosen er på plass. For det er så mye vi kan gjøre på forhånd.*

Informantene opplever at det er store forskjeller mellom familiene til barn med hjertefeil, både når det gjelder sykdommens alvorlighetsgrad, omfang av tillegg utfordringer og hvordan familien forholder seg til sykdommen. Informant 3 mener at teamet gjennom å få en mer helhetlig forståelse av hver enkelt families situasjon kan gjøre individuelle tilpasninger:

*For det første er hjertebarna veldig ulike. Med diagnose og alvorlighetsgrad (...) Også er det jo ekstremt forskjellig hvordan foreldrene forholder seg til det.*

Oppsummert beskriver informantene at et helhetlig perspektiv gjør teamet i bedre stand til å forstå de komplekse utfordringene som sykdommen medfører. Et helhetlig

perspektiv gir mulighet for å oppdage tilleggsvansker på et tidlig stadium, ivare ta foreldre og gjøre individuelle tilpasninger etter familienes behov.

### ***Informasjon til foreldre***

Informantene mener at teamet har en viktig oppgave knyttet til å trygge og informere foreldre om sykdomssituasjonen, da de opplever at informasjonen som blir gitt har stor betydning for familienes håndtering av sykdomssituasjonen. De sentrale funnene i analysen er at informantene opplever at foreldre har et stort behov for informasjon fra teamet, samtidig som mange foreldre blir overveldet dersom for mye informasjon gis på en gang. Informantene synes det er en utfordring å vurdere hvilken og hvor mye informasjon som skal gis til foreldrene i de ulike sykdomsfasene.

Informantene har erfaring med at foreldre i starten har mange spørsmål om den medisinske tilstanden, men også om rent praktiske ting. Informant 5 tror at foreldre er opptatt av det praktiske for å forsøke å skape mest mulig forutsigbarhet i en krevende situasjon:

*(...) det de ofte trenger i starten er å konkret å vite hva betyr denne hjertefeilen. De er veldig opptatt av hva det betyr på kort sikt, men også hva det betyr på lang sikt, og de er også faktisk veldig opptatt av sånne rent praktiske ting. (...) De vil på en måte gjerne at mest mulig skal være mest mulig forutsigbart.*

Informantene opplever at sykepleiere er gode på å sjekke ut hvilken informasjon foreldre har fått med seg. Informant 3 tror at noen foreldre synes det er lettere å snakke med sykepleiere:

*(...) gå igjennom litt den informasjonen dem har fått og prøve å fiske litt hva dem har fått med seg. (...) en del foreldre synes nok det er lettere å spørre sykepleiere.*

Informant 6 opplever at mange foreldre bekymrer seg for fremtiden og hvilke konsekvenser hjertefeilen vil ha for både barnet selv og familien:

*Jeg synes jo veldig ofte dem spør, altså det spørsmålet blir det et normalt liv. Det synes jeg kommer nesten hver gang. I en eller annen form. (...) Kan de være med på idrett? Kan de ta seg en skikkelig joggetur?*

Informant 5 har erfaring med at foreldre som har flere barn ofte er bekymret for hvordan sykdommen vil påvirke søsknene til barnet med hjertefeil:

*Hvordan vil det gå utover søsknene? Hvor mye må vi være borte fra de andre barna våre på grunn av sykdom? Det er mange aspekter det der med å ha barn fra før (...)*

Informant 3 opplever at en del foreldre har vansker med å tro at barnet kan overleve, og mener at det da er viktig at teamet snakker med foreldrene om også hverdagslige ting for å kunne gi håp for framtiden:

*Altså for noen så tenker jeg at de liksom er redd for at barnet skal dø da, så bare at vi begynner å snakke om skole og sånn det tror jeg at er litt bra for noen.*

Informantene har også erfaring med at noen foreldre som får et barn med veldig alvorlig hjertefeil ikke blir åpenbart berørt av det. Informant 2 forteller at teamet i slike tilfeller blir bekymret for at foreldrene ikke har forstått Alvoret:

*Også har vi noen ganger noen som får en veldig alvorlig diagnose som ikke blir satt ut. Også blir vi nesten bekymret når dem ikke blir satt ut også, sant. For da lurer vi på, har dem fått det med seg, har dem skjønt Alvoret.*

Informantene opplever at det er ekstra sterkt for foreldre å få beskjed om hjertefeilen prenatalt, når barnet fortsatt er inne i magen. Informant 6 tror grunnen til dette er at foreldrene i slike tilfeller blir stilt overfor et vanskelig valg om å beholde barnet eller ikke:

*Jeg synes at prenatalt så er det ofte den tilleggsfaktoren at de står overfor et valg om de skal ha dette barnet eller ikke. Etter fødsel så er det mer, altså da har de ungen hos seg (...) da blir det mer det der å takle situasjonen. De har ikke noe valg de skal ta.*

Informantene synes at det er krevende å vurdere hvor mye informasjon som er hensiktsmessig å gi foreldrene i de ulike fasene. Informant 3 har erfaring med at foreldre ofte blir overveldet av informasjon, og opplever det som viktig å forsøke å vurdere hva som er rett mengde informasjon for hver enkelt familie:

*(...) det blir en flom av informasjon, så det er ikke alle som får med seg alt. (...) Det er veldig forskjellig hva dem tåler også, eller klarer og vil ha av informasjon. (...) de har mer enn nok egentlig med å håndtere situasjonen sånn som den er, også gir vi dem et skriv hvor det står at hjertebarn har økt fare for å få problemer på skolen. Også tenker jeg noen ganger at kanskje dem skal slippe å tenke på det akkurat nå.*

Oppsummert opplever informantene at det i startfasen er viktig å skape mest mulig forutsigbarhet for foreldre gjennom å gi dem informasjon om den medisinske tilstanden og det praktiske som skal skje fremover. I tillegg bør de snakke om hverdagslivet og formidle håp for fremtiden. Informantene opplever det som ekstra krevende for foreldre å få beskjed om hjertefeilen når barnet fortsatt er inne i magen, ettersom foreldrene da stilles overfor et

valg om å beholde barnet. Generelt synes informantene at det kan være vanskelig å vurdere hvor mye informasjon de bør gi foreldre.

### **Tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil – psykologens rolle**

I den tematiske analysen ble det funnet tre tema som beskriver hva informantene opplever som psykologens viktigste roller ved oppfølging av barn med hjertefeil: «mestring», «emosjonell støtte» og «forebygging».

#### ***Mestring***

Informantene opplever at psykologen hjelper familiene med å mestre den livssituasjonen som de står i på best mulig måte. De sentrale funnene er at psykologen hjelper familiene med sykdomsmestring gjennom å ha fokus på det friske, normalisere foreldrereaksjoner og synliggjøre foreldrenes ressurser.

Informant 2 opplever at foreldre trenger tid til å ta imot den medisinske informasjonen og sette seg inn i sykdommen før de er klare for å ta imot hjelp med sykdomsmestring:

*(...) i startfasen så er de ofte opptatt av det medisinske. Psykologen må komme litt etter det, for hvis ikke blir det bare veldig forstyrrende. For de har så mange sånne medisinske spørsmål som de må få plassert (...)*

Informant 5 opplever at psykologen bidrar med et større fokus på det friske enn de andre fagpersonene, og anser dette som betydningsfullt for familienes mestring av sykdommen:

*(...) det med å ha litt fokus på det friske. Som andre faggrupper har for lite fokus på (...)*  
*(...) det er noen sånne viktige poeng (...) ikke bare ha fokus på sykdommen, men også ha fokus på det friske barnet.*

Familiene skal etter hvert finne en måte å leve med sykdommen på og skape en ny hverdag. Informant 2 mener at psykologen er viktig i denne sammenhengen, ved å bidra til at teamet klarer å se hele familien og hjelpe foreldrene med å se hvilke ressurser som bor i dem:

*(...) en kombinasjon av fokus på barnet, fokus på familien og fokus på de foreldrene.*  
*(...) Og styrke foreldrenes, hvor betydningsfulle de er for barnet helt fra starten av.*

Informant 2 opplever at psykologen gjennom å normalisere foreldrereaksjoner bidrar til at foreldrene får mer omsorg for seg selv, noe som er viktig for at de skal kunne mestre situasjonen på en god måte:

*(...) normalisere det at reaksjonene ofte kanskje kommer etter at barnet er blitt operert og at ting har gått bra. For det er mange som tenker, både familie og venner, at nå skal du være glad og fornøyd, nå er jo barnet ditt reparert. Og så er det ofte da foreldrene får reaksjonen. Og det at psykologen da kan si noen ting om det og si at det er veldig vanlig og det er veldig forventet.*

Informantene har erfart at noen foreldre legger flere restriksjoner på seg selv og familien enn de trenger å gjøre. Informant 2 mener at minst mulig restriksjoner er viktig for familiens livskvalitet og for at de skal kunne ha en mest mulig normal hverdag, og at det derfor er viktig at psykologen fokuserer på dette i samtaler med foreldrene:

*(...) at de på en måte har tatt noen ting veldig bokstavelig og begrenser seg med besøk til andre, eller hva de tillater seg å gjøre (...) noen ganger at vi ser at det er litt ekstremt det de gjør og at de kan på en måte tillate seg å gjøre mer enn det de gjør.*

Oppsummert opplever informantene at en av psykologens viktigste roller er å hjelpe familiene med å mestre sykdomssituasjonen best mulig. For å hjelpe foreldrene med mestring har psykologen fokus på det friske ved barnet, samt foreldrenes og barnets ressurser. Psykologen er også opptatt av å normalisere foreldrereaksjoner og drøfte med familiene hvordan de kan leve med minst mulig restriksjoner.

### ***Emosjonell støtte***

Informantene opplever at psykologen er en emosjonell støtte for foreldrene gjennom de ulike sykdomsfasene, og at dette utgjør en av psykologens sentrale roller. Hovedfunnene er at psykologen gir emosjonell støtte gjennom å hjelpe foreldrene med å bearbeide sine følelser og trygge dem på at de kan klare å stå i sykdomssituasjonen.

Informantene har erfart at mange foreldre opplever det som overveldende og skremmende å få beskjed om at barnet deres har en alvorlig og livstruende sykdom. Informant 2 mener at det er viktig for foreldre å ha en psykolog som kan lytte til deres historier, slik at de lettere kan få bearbeidet de vonde følelsene:

*(...) sånne akutte historier når ting har blitt oppdaget i hui og hast, historier om fedre som har kjørt, kanskje har barnet blitt kjørt til Rikshospitalet med mor også må far enten komme etter i bil eller i, med fly (...) en del har ganske sterke historier da på at jeg vet ikke om jeg kommer til et levende barn, jeg vet ikke hva som skjer.*

Informant 2 opplever at psykologen kan være en trygg støtte for foreldre, slik at de igjen klarer å være en trygg støtte for barnet sitt:

*(...) jeg tror psykologen er på en måte, ja, den trygge havnen da for foreldrene, for å hjelpe dem til å være den trygge havnen for sitt barn.*

Informantene mener at det er betydningsfullt for foreldre og barn å kunne dele sine opplevelser fra sykehuset med en psykolog som ikke er involvert i den medisinske behandlingen. Informant 5 opplever at psykologen gir familiene emosjonell støtte gjennom å lytte og ta deres opplevelser på alvor:

*(...) jeg tror det er godt for de å ha noen å snakke med som ikke er direkte involvert i den medisinske behandlingen. Noen som de på en måte kan fortelle hvordan de har opplevd dette til.*

Informant 2 har erfart at foreldre ofte har mange bekymringer i forkant av operasjoner og at de i denne perioden har særlig behov for å snakke med psykolog:

*(...) for eksempel om barnet skal opereres, hvis de skal til Rikshospitalet, så har psykologen ofte samtaler om det.*

Informant 5 opplever at psykologtilbudet er veldig verdifullt for familiene, ettersom psykologen kan bidra med emosjonell støtte slik at familiene klarer å stå i den vanskelige sykdomssituasjonen på best mulig måte:

*(...) det er det jeg føler at psykologen har bidratt med på en veldig god måte (...) Hjulpet de å komme gjennom de vanskelige periodene.*

Oppsummert mener informantene at psykologen i teamet er en emosjonell støtte for familiene gjennom å lytte til deres opplevelser og ta dem på alvor. Informantene mener at det er viktig at psykologen hjelper foreldrene med å bearbeide vanskelige følelser, for at de skal kunne mestre sykdomssituasjonen best mulig. Informantene har erfart at foreldre kan ha et økt behov for å snakke med psykolog i forkant av operasjoner. Psykologen kan bli en trygg støtte for foreldrene, slik at foreldrene kan være en trygg støtte for barnet sitt.

### **Forebygging**

Informantene opplever at psykologen har en viktig rolle knyttet til forebygging. De sentrale funnene er at psykologens kunnskap antas som særlig viktig for å kunne forebygge tilknytningsvansker og psykiske lidelser både hos foreldre og barn.

Informant 3 mener at psykologens fokus på samspill er helt essensielt for å kunne forebygge tilknytningsvansker hos barna:

*(...) det med samspill er helt essensielt (...) vi må ikke først ta tak i det, problemene deres, når de har blitt stor. Så jeg tror det er veldig lurt det vi gjør (...) at det ikke må være noe definert problem med samspill før at psykologen kommer på banen.*

Informantene opplever at noen foreldre kobler seg emosjonelt fra barnet sitt, for å beskytte seg selv dersom barnet ikke skulle overleve. Informant 2 mener at det er viktig at psykologen gir disse foreldrene samspillsveiledning for at de skal klare å komme i kontakt med barnet sitt, noe som er viktig for å forebygge tilknytningsvansker:

*(...) noen må hjelpes i gang til å tørre og håpe og tro at det her skal gå bra. (...) det med å koble seg på og det å tørre å knytte seg til babyen (...) det er en del som holder igjen litt på det, på grunn av at dem ikke vet sant om det går bra.*

Informantene mener at det er viktig å forebygge psykiske vansker både hos foreldre og barn, for at de skal kunne leve med sykdommen med best mulig livskvalitet. Informant 2 har erfaring med at foreldre som får et barn med medfødt hjertefeil har en sårbarhet for å utvikle symptomer på posttraumatisk stress eller andre angstlidelser:

*Jeg tror psykologens rolle også er litt sånn det der å forebygge rett og slett også litt sånn posttraumatiske symptomer (...) også litt sånn angstsymptomer, ting både for barnet og for foreldrene. (...) det er en god del traumatiserte foreldre, ikke nødvendigvis at de har PTSD, men at de har symptomer på det.*

Oppsummert mener informantene at forebygging av psykiske vansker er en sentral del av psykologens rolle. Psykologen er spesielt opptatt av å gi foreldrene samspillsveiledning, ettersom samspillet mellom foreldre og barn kan ha stor betydning for barnets videre utvikling. I tillegg mener informantene at foreldre og barn gjennom sine sykdomsopplevelser er sårbare for utvikling av posttraumatisk stress og angst, og at psykologen derfor burde ha fokus på å forebygge slike vansker.

### **Tverrfaglig samarbeid i oppfølging av barn med hjertefeil – styrker og utfordringer**

I den tematiske analysen ble det funnet to tema som beskriver hvordan informantene opplever at det tverrfaglige samarbeidet fungerer i praksis: «styrker» og «utfordringer».

#### ***Styrker***

Informantene opplever mange styrker ved tverrfaglig teamarbeid. De mest sentrale funnene er at de opplever å lære mye av hverandre, får mulighet til å gjennomføre felleskonsultasjoner og kan bruke hverandre som emosjonell støtte i krevende situasjoner.

Informant 2 mener at det tverrfaglige teamet får til mer når de jobber sammen og bygger på hverandres kunnskap:

*Det å inngå som et team, og det å være lydhør (...) Jeg elsker jo å jobbe sammen med noen. Jeg synes jo vi er bedre med flere øyne. Det er jo et ganske stort ansvar hver og enkelt har da.*

Informantene opplever at de lærer veldig mye av hverandre, noe som gjør at de utvikler seg både som fagpersoner og som team. Informant 6 har i større grad turt å ta opp sårbare temaer med foreldrene etter at psykologen ble en del av teamet, ettersom det gir en trygghet å ha psykologhjelp tilgjengelig:

*(...) jeg har hvert fall også lært en del av å ha psykolog i teamet. Sånn at jeg har jo blitt modigere med hva jeg sier og hva jeg spør om. For jeg vet at de på en måte, trengs det så er psykologen der på et vis.*

Informant 2 har lært mye om sensomotoriske vansker ved å ha ergoterapeut i teamet:

*(...) det sensomotoriske, altså barn som er mer sensitive, både for lyd og lukt og lys. Det perspektivet lærte ikke jeg så veldig mye om (...) det har jeg lært veldig mye av ergoterapeuten.*

Teamet forsøker å samkjøre konsultasjoner på samme dag når barnet skal ha konsultasjoner hos ulike fagpersoner. Informant 5 synes at samkjørte konsultasjoner er nyttige for å kunne videreformidle relevante observasjoner til de neste fagpersonene som pasienten skal inn til:

*(...) når de har vært inne hos sykepleier (...) hun har sett et eller annet som hun er bekymret for og da er jeg allerede primet på det før de kommer inn til meg.*

I tillegg til at konsultasjoner blir samkjørte på samme dag, opplever informantene det som en stor styrke at alle er samlokaliserte på sykehuset. Informant 4 mener at det er veldig nyttig at fagpersonene er i nærheten av hverandre, ettersom det gir mulighet for å drøfte ting spontant og lett kunne få tak i hverandre dersom det skulle være noe:

*Jeg tenkte på det at vi er sånn ganske sånn samlokalisert også, så at vi er nært og lett tilgjengelig og lett å få i. Vi vet hvor vi finner hverandre (...) Så vi kan ta ting litt på sparket og. Det er litt bra synes jeg.*

Informantene opplever at fagpersonene i teamet blir godt kjent med hverandre. Informant 5 opplever at dette bidrar til å senke terskelen for å spørre hverandre om hjelp:



*(...) det som er så bra er at vi kjenner hverandre godt. At vi vet at vi kan ta kontakt, så lenge tida strekker til (...) folk er veldig sånn velvillige når man først spør om å møtes.*

En annen styrke ved det tverrfaglige samarbeidet er muligheten for felleskonsultasjoner, som ifølge informantene gjør det mulig for fagpersonene å utføre sine oppgaver samtidig og hjelpe hverandre underveis. Informant 2 opplever at dette gir fagpersonene innsikt i hverandres arbeid, sikrer samkjøring og gir teamet et mer helhetlig bilde av pasienten:

*(...) det å møte opp litt sammen og gjøre ting sammen. For da kan vi diskutere etterpå samme pasient da med litt ulik kontekst (...) du får jo litt sånn informasjon, kanskje litt mer helhetsbilde for familien (...)*

Informant 1 synes at fagpersonene klarer å utfylle hverandre på felleskonsultasjoner:

*Veldig fint at man kan utfylle hverandre (...) Psykologen kan ha fokus på samspill, og fysioterapeuten kan ha fokus på kanskje måten man kan få til samspill.*

Informant 2 forteller at teamet ønsker mer frekvente felleskonsultasjoner, og at de også ser en økonomisk fordel med dette:

*Vi har noen saker der vi har nesten bare felleskonsultasjoner. For det at vi har på en måte også funnet ut at det er litt sånn økonomisk nyttig (...)*

Informant 5 opplever det som en stor styrke å ha andre fagpersoner å diskutere med, som forstår og kjenner til pasientens situasjon godt:

*Det er jo ingen vi føler forstår oss bedre enn de som er, jobber i teamet og som har hatt samme typer pasienter på en måte.*

Teamet opplever ofte å stå i veldig krevende situasjoner. Informant 2 mener at det er en styrke å være et team i slike situasjoner, for å kunne støtte og ivareta hverandre:

*(...) vi tar jo imot veldig mye historier. Veldig mye triste, vonde ting (...) det å ivareta egen psykisk helse og hvordan ventilere (...) tror nok at vi har noe å hente på det. Vi står i veldig mye «heavye» saker (...) tror nok at det er nok litt slitasje innimellom.*

Informant 3 understreker at det er noen historier som gir veldig sterke inntrykk og at da er det viktig å kunne ventilere til kollegaer:

*Det er jo noen skjebner som går veldig innpå en da. Og det er jo viktig det der å kunne lufte litt og snakke med kollega om det (...)*

Informant 6 opplever at fagpersonene alltid stiller opp for hverandre i akutsituasjoner:

*(...) akkurat i sånne akutte situasjoner og når kollegaer trenger så tar vi tid.*

Oppsummert beskriver informantene det som en styrke ved tverrfaglig samarbeid at fagpersonene lærer mye av hverandre, er samlokaliserte, blir god kjent og kan støtte hverandre i krevende situasjoner. Informantene mener at felleskonsultasjoner bidrar til at fagpersonene utfyller hverandre, er samkjørte og får et helhetlig perspektiv på sykdomssituasjonen. Felleskonsultasjoner anses også som økonomisk nyttig.

### **Utfordringer**

Informantene opplever noen utfordringer knyttet til det tverrfaglige samarbeidet. Hovedfunnene er at de synes at det kan være krevende å få til tverrfaglige diskusjoner, og opplever manglende tid som en viktig årsak til dette.

Informantene opplever at det kan være utfordrende å få til å jobbe tverrfaglig (fagpersonene jobber sammen og oppnår faglige interaksjoner), og at teamet noen ganger jobber mer flerfaglig (fagpersonene jobber parallelt med hver sine oppgaver). Informant 3 opplever imidlertid at teamet noen ganger får til å jobbe tverrfaglig på en god måte:

*Jeg vil si det variere mye. Av og til så er jeg frustrert og opplever at, som du sier, at vi jobber parallelt (...) Men det er jo ulikt da. Noen ganger gjør vi det veldig bra.*

Informant 1 mener at teamet jobber mest parallelt, men opplever at fagpersonene i teamet er lett tilgjengelige for hverandre når de har behov for å drøfte noe og synes at dette er veldig nyttig for det tverrfaglige samarbeidet:

*Altså jeg opplever at vi jobber vel mest parallelt nå (...) det jeg synes er fint er at jeg vet jo om de andre i teamet (...) jeg kan ta kontakt hvis det er noe (...) eller at det er noe å diskutere eller noe sånn, så vet jeg jo veldig godt hvem jeg kan ta kontakt med.*

Informant 3 opplever at manglende tid i arbeidshverdagen er en årsak til at det er vanskelig å få til å jobbe tverrfaglig:

*(...) litt arbeidshverdagen også som kanskje ikke gjør det så enkelt med å jobbe sammen tett som team. (...) Vi har ikke noe tid for å ha noe mye møtevirkosmhet.*

Informantene opplever at journalsystemet som teamet bruker er dårlig tilrettelagt for tverrfaglig samarbeid. Informant 3 håper at en ny helseplattform med fokus på tverrfaglighet vil endre på journalsystemet, slik at det blir en felles journal for alle fagpersonene:

*(...) jeg synes at den journalløsningen vi har den underbygger veldig dette her at vi, vi jobber hver for oss. Det er egen journal for sykepleiere, det er en egen for*

*ergoterapeut, det er en egen for fysioterapeut, det er en egen for lege. Også får vi ikke med oss at det har vært andre inne i bildet og gjort noen ting. Så det ser jeg frem til den helseplattformen, tror jeg faktisk skal fremme litt mer sånn tverrfaglighet.*

Psykologen og fysioterapeuten er kun med på teammøtene en gang i måneden. Informant 2 opplever at dette fører til at veldig mye av det tverrfaglige samarbeidet skjer gjennom uformelle møter, som når de treffes på gangen eller i andre settinger:

*Jeg tror det er veldig mye uformelle møter. På gangen eller plutselig ringer opp hverandre på Skype og vi ser hverandre (...) der er du ja, du vi har den pasienten, sant. (...) To stikkord, ja okay, lykke til.*

Informant 2 savner å få mer tid til å drøfte pasienter i forkant av felleskonsultasjoner:

*Jeg savner jo det at vi skulle kunne hatt tid nok til å diskutere (...) det er en luksusvare det å ha tid nok (...) og når vi går inn i en felleskonsultasjon så på forhånd at vi, hva gjør du, hva gjør jeg.*

Teamet følger en nasjonal veileder for tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil i primær- og spesialisthelsetjenesten. Informantene opplever imidlertid at det kan være utfordrende å bli enige om hvor systematisk veilederen bør følges. Informant 3 mener at kartleggingene som gjennomføres i noen tilfeller kan føre til unødvendig bekymring hos foreldrene:

*(...) det er litt sånn dilemma med det å fokusere på tverrfaglig kartlegging (...) Det er en pris man må betale for å være litt føre var, da. Også er det mange som vi screener og som hvor vi fokuserer på problemer, men hvor det ikke blir problemer. (...) det er nok noen som kanskje går og venter på problemer som aldri kommer.*

Informant 2 mener at det kan være uetisk å ikke gjennomføre en grundig kartlegging ettersom det kan hindre igangsetting av tidlige tiltak:

*Også er det det dilemmaet det at vi vet at med små barn des tidligere vi fanger opp ting, des fortere kan vi få dem inn på den her barns beste sti (...) det er litt sånn det etiske dilemmaet (...) med den kunnskapen vi har. At det blir ikke etisk å vente heller.*

En annen utfordring knyttet til det tverrfaglige samarbeidet er at noen foreldre takker nei til psykologtilbudet. Informant 3 tror at stigmatisering rundt psykologhjelp kan være en årsak:

*(...) vi ser det er familier hvor det virkelig har vært behov for psykolog og hvor de takker nei. Nei, de har ikke behov for noe psykolog. Det er fortsatt litt sånn stigma rundt det å få hjelp av en psykolog (...) da er man psykisk syk.*

Informantene opplever at foreldrene står i en veldig krevende situasjon når de får beskjed om at barnet deres har medfødt hjertefeil, og at dette er en av grunnene til at det er verdifullt å ha psykolog i teamet. Informant 5 synes at det er utfordrende at noen foreldre takker nei til psykologtilbudet, og forsøker å formidle nytteverdien av psykologhjelp til foreldre:

*(...) jeg pleier å selge inn psykologhjelp ved å si at når man får en alvorlig diagnose og man skal gjennom et alvorlig forløp så får man en del normale reaksjoner som det kan være godt å ha hjelp med å bearbeide.*

Informantene mener at de har en viktig oppgave fremover med å normalisere psykologhjelp, for at flere foreldre skal takke ja til tilbudet. Informant 3 synes at det er veldig viktig å formidle til foreldrene at det ikke trenger å være noe spesielt for å henvise til psykolog, og at psykologen har en like viktig rolle som de øvrige fagpersonene i teamet:

*(...) vi har jo jobbet gradvis med å få det mer og mer normalisert da. Psykologen er liksom en i teamet. Det må ikke være noe spesielt for å henvise (...)*

Oppsummert beskriver informantene manglende tid som en stor utfordring for det tverrfaglige samarbeidet. Teamet ønsker oftere teammøter for å i større grad kunne drøfte de ulike pasientsakene med alle fagpersonene til stede. Informantene opplever at fagpersonene ofte jobber parallelt med hver sine oppgaver og at journalsystemet er dårlig tilrettelagt for tverrfaglighet. Teamet opplever fordeler og ulemper med systematisk bruk av tverrfaglig veileder, og anser det som en utfordring at noen foreldre takker nei til psykologtilbudet.

## **Diskusjon**

Formålet med studien var å undersøke helsepersonells erfaringer med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier. Fokusgruppeintervju av seks medlemmer i et tverrfaglig team ble gjennomført for å besvare følgende forskningsspørsmål: 1) «Hva er det tverrfaglige teamets funksjon i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier?»; 2) «Hva er psykologens rolle i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier?»; 3) «Hvordan fungerer tverrfaglig samarbeid i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier i praksis?». Tematisk analyse identifiserte følgende tema knyttet til hver av de tre forskningsspørsmålene: 1) Teamets funksjon: «rollefordeling», «helhetlig perspektiv» og «informasjon til foreldre»; 2) Psykologens rolle: «mestring», «emosjonell støtte» og «forebygging»; 3) Tverrfaglighet i praksis: «styrker» og «utfordringer».

### **Funksjonen til et tverrfaglig team i oppfølging av barn med hjertefeil**

Informantene mener at teamets funksjon er å vurdere hvilke sammensatte behov barn med hjertefeil og deres familier har, og at dette gir teamet mulighet til å iverksette tiltak som kan forebygge tilleggsvansker og bidra til at familiene oppnår best mulig livskvalitet. Teamet oppgir at de i sitt arbeid følger den nasjonale veilederen for tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil i primær- og spesialisthelsetjenesten. Ifølge den nasjonale veilederen er funksjonen til det tverrfaglige teamet å gjøre en helhetlig vurdering av barnets fungering i hverdagen slik at barn som har behov for ekstra tiltak blir oppdaget på et tidlig tidspunkt (Norsk barnelegeforening, 2015). Det argumenteres i veilederen for at kartlegging og tidlig intervensjon vil kunne forebygge vansker hos barnet og samtidig forebygge helsevesenets totale ressursbruk på sikt. Dette viser at informantenes oppfatning av hva som er teamets funksjon i stor grad samsvarer med beskrivelsen i den nasjonale veilederen. Teamet oppgir også å være opptatt av hvordan sykdomssituasjonen påvirker foreldre og søsken til barn med hjertefeil, noe den nasjonale veilederen har mindre fokus på.

Teamet forteller at de i sin kliniske hverdag møter mange barn med hjertefeil med et sammensatt sykdomsbilde. Informantene mener at de sammensatte vanskene har sammenheng med at medfødt hjertefeil ofte medfører både en akutt og livstruende sykdomsfase, i tillegg til langtidsutfordringer. De har erfart at type hjertefeil og alvorlighetsgrad er substansielt forskjellige blant barn med hjertefeil. I tillegg har de erfart at foreldre har veldig ulike reaksjoner i møte med sykdommen, og ulike forutsetninger for å mestre sykdomssituasjonen. Mange foreldre har gitt uttrykk for å oppleve stor belastning knyttet til sykdommen, og er særlig bekymret for om barnet kom til å overleve og hvordan fremtiden kommer til å bli. Teamets kliniske erfaring med hvilke vansker barn med hjertefeil og deres familier opplever samsvarer med forskningslitteraturen. Forskning har vist at medfødt hjertefeil medfører særlig risiko for utviklingsvansker (Marino et al., 2012), i tillegg til sårbarhet for utvikling av symptomer på PTSD (Meentken et al., 2017). Det har også blitt vist at foreldre til barn med hjertefeil har økt risiko for utvikling av symptomer både på PTSD, angst og depresjon (Woolf-King et al., 2017). På bakgrunn av dette mener informantene at en tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil er helt sentralt for å klare å forebygge og fange opp sammensatte vansker på et tidlig tidspunkt, i tillegg til å gjøre individuelle tilpasninger etter hver enkelt families behov.

### ***Rollefordeling***

Resultatene viser at fagpersonene i teamet har ulike roller i oppfølgingen, og at de opplever denne rollefordelingen som viktig for å kunne ivareta teamets funksjon som er å oppdage og følge opp sammensatte behov hos barn med hjertefeil og deres familier. Den nasjonale veilederen inneholder en sjekklister over hvilke kartlegginger som bør gjøres på ulike tidspunkt i den tverrfaglige oppfølgingen, og anbefaler at barnet følges opp fra spedbarnsalder og frem til tenårene. Veilederen sier derfor noe om hva som er teamets oppgaver på ulike tidspunkt i oppfølgingen, men legger få føringer for hvordan teamet i praksis kan fordele disse oppgavene for å sikre at teamets funksjon ivaretas. Informantene oppgir at de på egen hånd må identifisere rollefordelingen i teamet ettersom veilederen ikke inneholder konkrete beskrivelser av rollene til de ulike fagpersonene. Selv om dette er en mulig svakhet i veilederen kan det argumenteres for at det også er en fordel at den ikke legger sterkt strukturerte føringer, da dette kan gi rom for lokale variasjoner i hvordan team ønsker å fordele ulike roller.

Ifølge informantene er legenes rolle hovedsakelig å ha det medisinske ansvaret, mens sykepleierne er kontaktpersoner for familiene. Fysioterapeuten fremmer bevegelsesutvikling hos barnet, mens psykologen bidrar med sykdomsmestring og forebygging av psykiske vansker både hos barnet og foreldrene. Ergoterapeutene oppdager ulike utfordringer som barna strever med i hverdagen. Dette kan for eksempel være sensomotoriske vansker som overfølsomhet for lyd og lys, eller spiseutfordringer. Under fokusgruppeintervjuet kommer det frem at fagpersonene virker relativt enige innad i teamet om hvem som har hvilke roller, noe som indikerer en tydelig rolleavklaring. Dette funnet skiller seg fra tidligere forskning som har funnet at fagpersoner i tverrfaglige team innenfor primærhelsetjenesten ofte opplever rolleforvirring, og at dette skaper utfordringer for teamarbeidet (O'Sullivan et al., 2015). Ifølge Næss og Halvorsen (2020) vil samarbeidet i teamet bedres når fagpersonene er bevisst hvilken rolle de skal fylle og hvilke oppgaver de skal utføre. Det anses derfor som positivt for teamarbeidet at fagpersonene i gjeldende studie virker bevisst på hva som er deres rolle og forventninger fra teamet.

Under fokusgruppeintervjuet fremstår fagpersonene veldig motiverte for å jobbe sammen, og blir oppfattet som å både respektere og sette pris på hverandres kompetanse. Informantene mener at den gjensidige respekten for hverandre har gitt dem et godt grunnlag for å samarbeide og bli enige om hvem som har hvilke roller. Det kommer også frem at fagpersonenes oppfatning av de ulike rollene har endret seg noe gjennom teamarbeidet. Et eksempel på dette er oppfatningen av ergoterapeutens rolle. Noen av informantene forteller at

de i starten oppfattet ergoterapeutens rolle som avgrenset til praktiske hjelpemidler og tilrettelegging i pasientenes hverdag, men at de gjennom teamarbeidet har lært at ergoterapeuter har en mye bredere kunnskap og sammensatt rolle enn dette. En informant trekker frem at ergoterapeuter er spesielt gode på å gi beskrivelser av barnets styrker og utfordringer, og komme med et helhetsperspektiv på familiens livssituasjon. En annen informant legger vekt på at ergoterapeuter har mye kunnskap om spisevansker og sensomotoriske vansker hos barn med hjertefeil, og at de har unik kunnskap om dette sammenlignet med de andre fagpersonene. Dette tyder på at de ulike rollene blir utformet underveis i det tverrfaglige samarbeidet ved at fagpersonene får ny innsikt i hverandres fagområde.

### ***Helhetlig perspektiv***

For å kunne oppdage sammensatte vansker hos barn med hjertefeil og deres familier, og dermed ivareta teamets funksjon, mener informantene at det er sentralt å danne seg et helhetlig perspektiv på hver enkelt familys sykdomssituasjon. Ifølge informantene får teamet et mer helhetlig bilde av sykdomssituasjonen til pasientene gjennom tverrfaglige drøftinger i team, og mener at de oppnår dette ved at de ulike fagpersonene bidrar med hvert sitt faglige perspektiv. Informantene har erfart at fagpersonene i teamet er opptatt av ulike aspekter rundt den medfødte hjertefeilen, og kan ha forskjellig forståelse av sykdomssituasjonen til den enkelte pasient. Gjennom å få innsikt i hverandres faglige perspektiver opplever fagpersonene å kunne drøfte sammen og forsøke å ta hensyn til ulike aspekter ved sykdommen. Dette kan gi en ny forståelse av hver enkelt pasients sykdomssituasjon. Informantene oppgir at dette har gitt dem en bedre forståelse av livssituasjonen til barn med hjertefeil og deres familier, og gjør dem i stand til å tilby en mer helhetlig oppfølging.

Informantene mener at dannelsen av et helhetlig perspektiv er en av styrkene til det tverrfaglige teamet. Det er imidlertid usikkert hvor ofte og i hvilken grad teamet i praksis klarer å danne seg et helhetlig perspektiv av sykdomssituasjonen i de ulike sakene. For eksempel oppgir informantene å ha lite tid til tverrfaglige møter hvor de kan drøfte pasientsaker, og at mange drøftinger skjer gjennom uformelle møter når fagpersonene tilfeldig møter på hverandre. Innenfor helsepsykologi trekkes den biopsykososiale modellen frem som et nyttig rammeverk for å utvikle en helhetlig forståelse av sykdom og helse da den retter fokus mot faktorer på biologisk, psykologisk og sosialt nivå (Berge et al., 2019). Informantene nevner ikke eksplisitt den biopsykososiale modellen under fokusgruppeintervjuet, men ettersom de er opptatt av å oppdage familiens behov på

medisinsk, psykologisk og sosialt nivå, er det grunn til å tro at de forsøker å oppnå et biopsykososialt perspektiv i teamet.

Den biopsykososiale modellen er i dag velkjent innenfor helsevesenet (Berge et al., 2019), men det kan imidlertid diskuteres i hvilken grad modellen er anvendbar i klinisk praksis. Modellen har blitt kritisert for å være for generell og ikke inneholde konkrete føringer på hvordan et biopsykososialt perspektiv kan oppnås i klinisk praksis (Ng et al., 2021). Det kan tenkes at lav anvendbarhet er en av grunnene til at informantene ikke nevner den biopsykososiale modellen under fokusgruppeintervjuet. Dersom modellen kun fremhever viktigheten av å forstå sykdom og helse fra ulike perspektiver, og ikke sier noe konkret om hvordan et biopsykososialt perspektiv skal oppnås i praksis, blir det opp til teamet selv å finne ut hvordan de skal kunne integrere hverandres fagperspektiver i en helhetlig sykdomsforståelse. Informantene oppgir tverrfaglige drøftinger i møter og observasjon av hverandres arbeid i felleskonsultasjoner som to av de viktigste tiltakene for at teamet skal kunne oppnå et helhetlig perspektiv. Teamets oppfatning synes derfor å være at det bør settes av mer tid til tverrfaglige møter og felleskonsultasjoner i teamarbeidet. Det bør derfor undersøkes hvorvidt teamet har mulighet til å prioritere slike møter i større grad, og i hvilken grad sykehusets føringer setter noen begrensinger for hva de har mulighet til å bruke tiden på.

Det kan også tenkes at tverrfaglige drøftinger i seg selv kan være utfordrende. For eksempel kan det være krevende å oppnå en felles begrepsforståelse for faglige begreper og uttrykk som tilhører ulike faggrupper. Fagspråk beskrives ofte som å være profesjonsspesifikt, noe som kan føre til at samme begrep forstås og tolkes helt ulikt av en annen fagperson (Næss & Halvorsen, 2020). For eksempel er det mulig at psykologens forståelse av begrepet «sykdomsmestring» er annerledes enn sykepleierens forståelse av det samme begrepet. Under fokusgruppeintervjuet kommer det frem at psykologen er opptatt av å være en emosjonell støtte for foreldrene, mens sykepleierne er opptatt av å gi foreldrene praktisk informasjon om hva som skal skje videre i oppfølgingen på sykehuset. Dette kan indikere at psykologen i større grad har fokus på emosjonelle aspekter ved sykdomsmestring, mens sykepleierne har mer fokus på praktiske aspekter. Det kan argumenteres for at teamet kan ha nytte av å reflektere rundt hva hver av fagpersonene legger i de ulike fagbegrepene som de bruker. Dette for å oppdage eventuelle misforståelser, og utforske i hvilken grad de har utviklet en felles begrepsforståelse innad i teamet.



### ***Informasjon til foreldre***

I tillegg til å fordele roller innad i teamet og oppnå en helhetlig forståelse av sykdomssituasjonen opplever informantene informasjonsformidling til foreldre som en viktig oppgave for å ivareta teamets funksjon. Videreformidling av teamets sykdomsforståelse til foreldrene anser teamet som viktig for å kunne skape kunnskap og trygghet hos foreldrene, og mener at dette kan bidra til at familiene mestrer sykdomssituasjonen i større grad og oppnår økt livskvalitet. Informantene har erfaring med at informasjon som blir gitt til familiene er av stor betydning for sykdomsmestring. Det er sannsynlig at hvilke ord fagpersonene bruker og hvilken forståelse av sykdommen de gir foreldrene har stor innvirkning på hvordan de selv snakker om sykdommen i familien. Ettersom livet til familiene først og fremst er utenfor sykehuset har det stor betydning hvilken kunnskap og forståelse av sykdommen de tar med seg hjem fra sykehuset.

Teamets erfaring er at de fleste foreldre har et stort behov for informasjon fra teamet, både om den medisinske situasjonen til barnet og det rent praktiske som skal skje med hensyn til behandling og oppfølging. Informantene antar at foreldrene ønsker å oppleve mest mulig forutsigbarhet i den akutte fasen av sykdomsforløpet ettersom de da ofte befinner seg i en krisetilstand preget av mye redsel, usikkerhet og bekymring. Gjennom å gi foreldrene tilstrekkelig informasjon om sykdommen og den videre oppfølgingen kan dette bidra til at foreldrene har noe konkret å forholde seg til, og dermed gjøre at de mestrer sykdomssituasjonen bedre. Dette understøttes av den kvalitative studien til Mitteregger et al. (2021) som fant at foreldre til barn med hjertefeil uttrykte et stort behov for tilstrekkelig og forståelig informasjon fra helsepersonell. Dette gjaldt både vedrørende diagnose og den videre oppfølgingen på sykehuset. Resultatene i gjeldende studie viser at sykepleierne er opptatt av å sjekke ut hvilken informasjon foreldre har fått med seg og tar et ekstra ansvar for å fylle inn informasjon til foreldre. I studien til Mitteregger et al. (2021) beskrev flere foreldre å ha opplevd å ikke få tilstrekkelig informasjon, og uttrykte et ønske om at helsepersonell i større grad sjekker hvilken informasjon foreldre har fått med seg. Basert på disse funnene anses det som positivt at resultatene i gjeldende studie tyder på at sykepleierne har et ekstra ansvar for å følge med på hvilken informasjon foreldrene har mottatt for å kunne møte deres behov.

Informantene har gjennom sin kliniske erfaring blitt særlig opptatt av at mange foreldre opplever stor belastning knyttet til sykdomssituasjonen. Ettersom sykepleierne har en rolle som familienes kontaktperson kan det tenkes at sykepleierne er i en viktig posisjon for å kartlegge hvilke fagpersoner familiene kan ha nytte av å snakke med på ulike tidspunkt. Det vurderes som viktig for sykdomsmestringen at foreldre får hjelp til å håndtere ulike

bekymringer. Informantene opplever det imidlertid som krevende å vurdere hvilken informasjon de skal gi foreldrene og til hvilke tidspunkt. De har erfart at foreldre kan bli overveldet av for mye informasjon på en gang, og har derfor blitt redde for å skape unødig bekymring hos foreldrene. Det kan tenkes at det bør settes av mer tid til å drøfte sammen i teamet hvilken informasjon de anser som hensiktsmessig å gi hver enkelt familie, samt hvilke fagpersoner som har ansvar for å gi hvilken informasjon. Det er mulig at en mer strukturert informasjonsformidling kunne ha sikret at familiene i større grad får den informasjonen de trenger gjennom sykdomsforløpet. Samtidig kan det argumenteres for at en mer ustrukturert informasjonsformidling er positivt da det kan gi rom for individuelle tilpasninger i hvilken informasjon som passer hver enkelt familie. Ettersom informantene har opplevd at foreldre til barn med hjertefeil reagerer veldig ulikt på sykdomssituasjonen anses det som sannsynlig at de også har behov for ulik type og mengde informasjon fra teamet.

### **Psykologens bidrag i tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil**

Informantene hevder at psykologen har en viktig rolle knyttet til å hjelpe barn med hjertefeil og deres familier med sykdomsmestring, være en emosjonell støtte for foreldrene og forebygge psykiske vansker både hos barnet og foreldrene. Dette samsvarer med at det innenfor klinisk helsepsykologi argumenteres for at det er like viktig å hjelpe familiene med å mestre sykdommen og oppnå god livskvalitet, som å ha fokus på behandling og forebygging av videre sykdom (Berge et al., 2019).

### ***Mestring***

Resultatene indikerer at teamets psykolog har bidratt til et økt fokus på sykdomsmestring i teamet. Noen sykdommer er langvarige, som medfødt hjertefeil, og det vil da være viktig for familien å lære seg å leve med sykdommen på best mulig vis. Informantene opplever at psykologen har et større fokus på det friske ved barnet sammenlignet med de andre faggruppene, og at dette er viktig for å fremme sykdomsmestring. Dette perspektivet passer inn med den salutogene modellen som anser helse som et kontinuum fra helse til uhelse fremfor å skille mellom «frisk» og «syk» (Antonovsky, 1979). God sykdomsmestring vil ut fra et salutogent perspektiv påvirkes av i hvilken grad familiene opplever tilværelsen som meningsfull, fullstendig og håndterbar (Antonovsky, 2012).

Informantene opplever at psykologen i tillegg til å være opptatt av det friske ved barnet bruker tid på å bevisstgjøre foreldrene på deres psykologiske ressurser og har fokus på hele familien. Informantene forteller at psykologen er opptatt av å normalisere foreldrenes

emosjonelle reaksjoner på sykdommen, og anser dette som viktig for at foreldrene skal kunne klare å vise omsorg for seg selv. Informantene mener at psykologen også bidrar med å passe på at familiene ikke legger for mange restriksjoner på seg selv. Teamet har erfart at familiene i for stor grad kan begrense seg selv sosialt for å redusere sannsynligheten for at barnet blir smittet av infeksjoner, eller begrense barnets deltakelse i aktiviteter for å unngå at barnet får for stor fysisk belastning. Dersom familiene legger for mange restriksjoner på seg selv vil dette kunne gå utover deres livsutfoldelse og livskvalitet. Informantene opplever at psykologen hjelper familiene med å ta hensyn til deres samlede behov og sammen komme frem til hva som er hensiktsmessige restriksjoner, der det både tas hensyn til hjertefeilen og familiemedlemmenes psykiske helse.

### ***Emosjonell støtte***

Informantene opplever at psykologen i teamet hjelper foreldrene med å bearbeide sine emosjonelle reaksjoner på sykdomssituasjonen, og dermed utgjør en emosjonell støtte for foreldrene. Informantene hevder at det er viktig at foreldrene får emosjonell støtte for at de i større grad skal klare å være emosjonelt til stede for barnet sitt. Videre kan emosjonell støtte gi foreldre det overskuddet de trenger for å vise egenomsorg for seg selv. Forskning har vist at foreldre til barn med livstruende sykdom kan ha vansker med å være emosjonelt til stede for barnet på grunn av sine egne emosjonelle reaksjoner (Ødegård, 2005). Gitt at emosjonell støtte kan redusere foreldrenes egne emosjonelle reaksjoner kan det dermed sette de i bedre stand til å være emosjonelt til stede for sine barn. Teamet fremhever viktigheten av at foreldrene klarer å være emosjonelt påkoblet barnet sitt for å sikre et godt samspill mellom foreldrene og barnet. Ifølge informantene har psykologen bidratt til at teamet har fått en økt forståelse for hvordan samspill kan virke inn på barnets videre utvikling, og at teamet gjennom å legge til rette for et godt samspill mellom foreldre og barn dermed potensielt kan forebygge utviklingsvansker hos barn med hjertefeil. Utviklingsvansker hos barn med hjertefeil har generelt blitt gitt medisinske forklaringer knyttet til barnets hjertefeil uten å bli ytterligere utredet (Øyen et al., 2017). Etersom teamet er opptatt av at samspillsfaktorer kan være med på å forklare utviklingsvansker hos barn med hjertefeil antyder dette at psykologen har bidratt til at det psykologiske perspektivet i større grad blir ivaretatt i teamet.

### ***Forebygging***

Informantene opplever også forebygging av psykiske vansker både hos foreldre og barn som en sentral del av psykologens rolle. Gjennom samtaler med foreldrene kan

psykologen være oppmerksom på utvikling av psykiske symptomer og eventuelt sette i gang tiltak og psykologisk behandling ved behov. Resultatene tyder imidlertid på at psykologen først og fremst er involvert i de første årene av barnets liv etter at hjertefeilen blir oppdaget. Det vil derfor i fremtidige studier være viktig å undersøke i hvilken grad barn med hjertefeil får psykologisk oppfølging etter hvert som de blir eldre. Dette med tanke på at mange barn med hjertefeil kan ha med seg skremmende opplevelser knyttet til sykehusopphold, operasjoner og medisinske prosedyrer, som kommer til uttrykk først med økende alder (Meentken et al., 2017). Behovet for psykologens bidrag når det gjelder forebygging av psykiske vansker understøttes av Gjems og Diseth (2011) som har beskrevet at barn med somatisk sykdom generelt får for liten psykologisk oppfølging i helsevesenet.

Informantene har inntrykk av at psykologen er opptatt av å undersøke hvilke erfaringer familiene har hatt i møte med helsepersonellet og oppfølgingen på sykehuset. Psykologen er ifølge informantene i en viktig posisjon for å undersøke familienes erfaringer med oppfølgingen på sykehuset ettersom psykologen er mindre involvert i den rent medisinske behandlingen sammenlignet med de andre fagpersonene. Dette kan gjøre at foreldrene er mer komfortable med å dele eventuelle dårlige møter med helsevesenet til psykologen enn til de andre fagpersonene i teamet. Psykologen vil deretter kunne videreformidle familiens opplevelser til resten av teamet for å sikre et best mulig samarbeid mellom helsepersonellet og familiene. Det er viktig at familiene opplever å bli involvert i oppfølgingen og blir lyttet til for å sikre et godt samarbeid. Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet som teamet er nødt til å sikre at blir ivaretatt (Helsedirektoratet, 2022).

### **Styrker og utfordringer ved tverrfaglig samarbeid i oppfølging av barn med hjertefeil**

Under fokusgruppeintervjuet kommer det tydelig frem at fagpersonene i teamet ønsker å få til et godt tverrfaglig samarbeid. De forteller at de opplever teamarbeidet som veldig lærerikt og at de er opptatt av å lytte til hverandres faglige innspill, men at de også opplever en del utfordringer knyttet til å oppnå tverrfaglig samarbeid i praksis.

#### ***Styrker***

Informantene forteller at de opplever å lære mye av hverandre gjennom teamarbeidet og setter pris på å være i et team. Teamet har erfart at de får en bedre forståelse av familienes sykdomssituasjon gjennom at fagpersonene deler sine faglige perspektiver med hverandre. For å oppnå en mer helhetlig forståelse av sykdom og helse mener de at det er viktig å være åpen for innspill fra de andre fagpersonene. Dette stemmer overens med forskning på

tverrfaglig samarbeid som har vist at å respektere hverandres kompetanse og lytte til hverandres faglige innspill er veldig viktig for å oppnå god klinisk kommunikasjon (Næss & Halvorsen, 2020). Det anses derfor som positivt for teamarbeidet i gjeldende studie at fagpersonene er opptatt av å lytte til hverandre.

Informantene hevder at fysisk samlokalisering av fagpersonene er svært viktig for teamarbeidet. Dette for at de skal kunne være i nærheten av hverandre når det dukker opp noe som de har behov for å drøfte. Det at de er lett tilgjengelige for hverandre mener de delvis kan kompensere for at de opplever å ha for lite organisert møtevirksomhet. Samlokalisering opplever de som fasiliterende for uformelle møter, noe som de mener er helt essensielt for å få til å samarbeide som team. Viktigheten av samlokalisering understøttes av studien til Supper et al. (2015) som fant at fysisk samlokalisering er viktig for det tverrfaglige samarbeidet ettersom det legger til rette for god kommunikasjon mellom fagpersonene. Forskerne pekte på at samlokalisering er spesielt viktig i de tidlige fasene av samarbeidet ettersom teamet da burde prioritere å danne gode kommunikasjonsmønstre.

Resultatene viser at informantene har god erfaring med å gjennomføre felleskonsultasjoner. Ved felleskonsultasjoner er flere fagpersoner til stede samtidig under pasientkonsultasjonen. For eksempel kan legen og psykologen ha en felles time med pasienten, der legene gjør de medisinske undersøkelsene samtidig som psykologen har samtaler med foreldrene og barnet. Informantene forteller at de på felleskonsultasjonene får mulighet til å observere hverandres arbeid og opplever at de utfyller hverandre. Samarbeidet under felleskonsultasjonene synes de bidrar til et mer helhetlig perspektiv, samtidig som det er økonomisk og tidseffektivt. Teamet opplever at felleskonsultasjoner også er noe familiene setter pris på, da det blir veldig synlig at de er et team ikke bare i navnet, men også i praksis. I tillegg får familiene færre konsultasjoner fordi flere fagpersoner er samlet i den samme konsultasjonen.

En annen fordel med å være samlokalisert er ifølge teamet at fagpersonene blir godt kjent og trygge på hverandre, noe som reduserer terskelen for å spørre hverandre om hjelp. Informantene forteller at de opplever det som en stor ressurs å ha hverandre å dele tøffe erfaringer med, og opplever emosjonell støtte i teamet. Informantene mener at det er viktig å få ventilert sterke emosjonelle inntrykk med kollegaene sine for å ta vare på seg selv, og opplever at fagpersonene i teamet har en unik mulighet til å forstå hverandre ettersom de har så nær kjennskap til de ulike pasientsakene. Dette tyder på at informantene opplever en god tilhørighet til teamet. Mulvale et al. (2016) fant i sin studie at støttende kollegaer og følelsen av å være en del av teamet er viktig for det tverrfaglige samarbeidet.

## *Utfordringer*

Teamet forteller at de kan oppleve det som utfordrende å få til å jobbe tverrfaglig. Tverrfaglighet innebærer at teamet gjennom faglig interaksjon får en annen innsikt i problemet enn den avgrensede kunnskapen til hver enkelt fagperson (Helsedirektoratet, 2018). Flere informanter uttrykker frustrasjon over at teamet ikke får til å oppnå dette i tilstrekkelig grad, og ofte jobber flerfaglig istedenfor tverrfaglig. Flerfaglighet betyr at fagpersonene jobber parallelt med hver sine oppgaver uten å ha en faglig interaksjon med hverandre (Helsedirektoratet, 2018). Informantene forteller imidlertid at de noen ganger opplever å få til faglig interaksjon og tverrfaglighet. De nevner tverrfaglige møter for å drøfte pasientsaker og felleskonsultasjoner som viktige arenaer for å oppnå tverrfaglighet. Til tross for at teamet oppgir tverrfaglige møter som en av de viktigste arenaene for å oppnå tverrfaglighet opplever de å få lite tid til møtevirksomhet i arbeidshverdagen. Fra teamets perspektiv legger sykehusets føringer og et høyt arbeidspress en del begrensninger for det tverrfaglige samarbeidet. Under fokusgruppeintervjuet uttrykte de særlig et ønske om mer tid til å drøfte pasientsaker sammen som team.

Informantene opplever også at journalløsningen som de har i dag er dårlig tilrettelagt for tverrfaglig samarbeid ettersom notatene skrevet av de ulike fagpersonene er atskilt i pasientens journal. Dette fører til at fagpersonene ikke får en umiddelbar oversikt i journalen over hva de andre fagpersonene i teamet har rapportert, men må inn i ulike deler av journalsystemet for å lese notatene til de ulike fagpersonene. Informantene oppgir at dette er noe de sjeldent tar seg tid til i en travel arbeidshverdag. Mulvale et al. (2016) fant at et felles informasjonssystem for fagpersonene i teamet hadde positiv innvirkning på det tverrfaglige samarbeidet. Det vurderes derfor som at et felles journalsystem kunne ha vært gunstig for det tverrfaglige samarbeidet til teamet i den gjeldende studien, og at det nåværende journalsystemet kan utgjøre en barriere for å oppnå god tverrfaglig kommunikasjon. Informantene oppga imidlertid å være spente på innføringen av en ny felles journalløsning for sykehus og kommuner i Midt-Norge i løpet av våren 2022. Den nye journalløsningen, kalt «Helseplattformen», har som formål å skape en mer sammenhengende helsetjeneste for både pasienter og ansatte (Helseplattformen, 2022). Informantene håper at den nye journalløsningen vil kunne legge bedre til rette for tverrfaglig samarbeid.

Ifølge Hackman og Katz (2010) er det ikke en garanti i seg selv at grupper med ulik sammensetning vil være mer produktive enn grupper med lik sammensetning. Heterogene grupper vil ha en større mengde samlet kunnskap, ferdigheter og erfaring enn mer homogene grupper, men det er ikke gitt at de klarer å nyttiggjøre seg disse ressursene. Hackman og Katz

(2010) mener at det er viktig at gruppen er motivert for å løse faglige konflikter og uenigheter fremfor å overse utfordringene som oppstår. Dette ettersom det vil kunne gi faglige diskusjoner som skaper læring og bedrer gruppens prestasjon. Basert på antakelsen om at faglige uenigheter vil kunne føre til lærerike diskusjoner er det grunn til å anta at teamet i gjeldende studie vil oppnå større grad av tverrfaglighet hvis fagpersonene er villige til å gå inn i uenigheter og forsøke å løse dem sammen.

Teamet følger den nasjonale veilederen for tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil, men uttrykker noe uenighet rundt hvor systematisk denne skal følges. Noen informanter mener at veilederen oppfordrer til for mye kartlegging og at dette kan skape unødig bekymring hos familiene ved at de blir redde for at barna skal få vansker som de muligens aldri blir å få. Andre informanter mener at det er viktig å følge veilederen systematisk og gjøre en grundig kartlegging, da det er mye teamet kan gjøre for å forebygge og tilrettelegge dersom tilleggsvansker oppdages på et tidlig tidspunkt. På bakgrunn av dette mener noen av informantene at det vil være uetisk å ikke gjennomføre en grundig kartlegging ettersom det kan hindre igangsetting av tidlige tiltak. Dette viser et eksempel på uenigheter som kan oppstå i teamet. God ledelse og jevnlig evalueringer av det tverrfaglige samarbeidet har blitt funnet å være viktig for at teamarbeidet skal fungere best mulig (Supper et al., 2015), men var ikke noe teamet i denne studien rapporterte å ha gjennomført.

Innføring av regelmessige evalueringer av det tverrfaglige samarbeidet kan tenkes å bidra til å sikre god kommunikasjon og samarbeid i teamet. For eksempel kan det være nyttig for teamet å jevnlig drøfte hvordan de opplever rollefordelingen, i hvilken grad de opplever å ivareta teamets funksjon og hvordan de ønsker å bruke den nasjonale veilederen. Evalueringsmøter vil også kunne benyttes til å diskutere behovet felleskonsultasjoner og tverrfaglige møter hvor de kan drøfte pasientsaker. Ved å sette av tid til regelmessige evalueringsmøter vil alle fagpersonene få muligheten til å dele sine synspunkter, noe som kan legge til rette for at teamet sammen kommer frem til gode løsninger for et best mulig tverrfaglig samarbeid. Selv om informantene opplever tverrfaglighet som viktig i oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier grunnet deres sammensatte behov, bør det undersøkes i hvilken grad tverrfaglig oppfølging gir et bedre behandlingstilbud enn flerfaglig oppfølging. Ved flerfaglig oppfølging ville fagpersonene i teamet ha fulgt opp pasientene hver for seg, uten å ha felleskonsultasjoner og tverrfaglige drøftinger. Det kan tenkes at en slik oppfølging ville ha vært tilstrekkelig i de tilfellene hvor hjertefeilen har lav alvorlighetsgrad og lav kompleksitet. Slike pasienttilfeller vil muligens ha mindre behov for tverrfaglig drøfting enn tilfeller hvor hjertefeilen gir et mer alvorlig og sammensatt sykdomsbilde.

Informantene opplever det som en utfordring at en del foreldre takker nei til tilbudet om psykolog, noe som gjør at psykologen ikke får være en del av teamet. I slike tilfeller mister teamet den psykologiske kompetansen i de aktuelle sakene. Dette gjør det utfordrende å oppnå et biopsykososialt perspektiv ettersom viktige psykologiske faktorer vil kunne bli oversett. Informantene mener at foreldrenes avvisning av psykologhjelp i mange tilfeller skyldes at psykologens rolle innenfor somatikken fortsatt er ukjent for mange. I samfunnet finnes fortsatt en oppfatning om at psykologer hovedsakelig behandler mennesker med psykiske lidelser og ikke hører til innenfor somatikken (Hantzi et al., 2019). Det har de siste årene vært et bevisst fokus på å få flere psykologer inn i somatiske sykehus og avdelinger, og i 2019 ble vedtatt å opprette en egen spesialitet for psykologer i klinisk helsepsykologi (Halvorsen, 2019).

Teamet tror at stigmatiserende holdninger til psykiske lidelser kan være en annen årsak til at flere foreldre takker nei til psykologtilbudet. Hantzi et al. (2019) fant at noen personer opplever psykisk sykdom som noe medfødt som ikke kan forandres og dermed har liten tro på psykoterapi, og at slike holdninger øker sannsynligheten for stigmatisering og motstand mot å søke psykologhjelp. Formidlingen av et biopsykososialt perspektiv på helse, som vektlegger samspillet mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer, anses som nyttig for å motvirke stigmatiserende holdninger til psykologhjelp blant foreldre til barn med hjertefeil. Informantene mener også at det er viktig å formidle til foreldrene at psykologens rolle først og fremst handler om å hjelpe foreldrene med håndtering av normalreaksjoner i møte med alvorlig somatisk sykdom. Teamet opplever å ha en viktig oppgave foran seg med å normalisere psykologhjelp, slik at flere foreldre blir åpen for å inkludere psykolog i det tverrfaglige teamet.

### **Kliniske implikasjoner av funnene**

Funnene i den gjeldende studien indikerer at tverrfaglige team som følger opp barn med hjertefeil og deres familier bør sette av mer tid til møtevirksomhet hvor alle fagpersonene i teamet møtes for å drøfte pasientsaker, da dette bidrar til at teamet får et mer helhetlig perspektiv på pasientenes sykdomssituasjon. Ifølge informantene er også felleskonsultasjoner en viktig arena for å oppnå tverrfaglighet ettersom fagpersonene får mulighet til å observere og lære av hverandres arbeid, danne seg et mer helhetlig perspektiv og bli mer samkjørte. I tillegg er informantenes oppfatning at innføring av felleskonsultasjoner kan være tidseffektivt og økonomisk. Funnene indikerer dermed at de tverrfaglige teamene i større grad bør benytte



seg av felleskonsultasjoner hvor flere fagpersoner er til stede under den samme pasientkonsultasjonen.

Informantene mener at en tydelig rollefordeling i teamet er sentralt for å unngå rolleforvirring, og samtidig sikre at alle oppgavene til teamet blir ivaretatt. I tillegg fremhever de viktigheten av at fagpersonene lett kan oppdatere seg på hverandres arbeid for å sikre god tverrfaglig kommunikasjon. Dette indikerer at et journalsystem som gir fagpersonene enkel tilgang på hverandres notater og muligheten til å kommunisere skriftlig med hverandre er hensiktsmessig. Informantene fremhever også viktigheten av at fagpersonene i teamet er fysisk samlokalisert ettersom dette gjør dem lett tilgjengelige for hverandre og legger til rette for uformelle møter utenom de organiserte møtene, noe som fremmer samarbeid og tverrfaglighet. I tillegg mener informantene at fysisk samlokalisering legger til rette for at fagpersonene blir godt kjent og trygge på hverandre. Dette kan tenkes å øke sannsynligheten for at de deler av egen fagkunnskap og er åpne for andres kunnskap, noe som kan fasilitere tverrfaglighet. Informantene hevder at en av styrkene ved å være et team i oppfølging av alvorlig sykdom er at de kan ventilere sterke emosjonelle inntrykk med hverandre og oppleve emosjonell støtte fra kollegaer. Teamet blir dermed en viktig felles og trygg base ikke bare for pasientene, men også for teamet. Funnene indikerer at tverrfaglige team bør sette av tid til å jevnlig evaluere arbeidet som de gjør og hvordan det tverrfaglige samarbeidet fungerer, noe som kan bidra til kontinuerlig forbedring av det tilbudet som gis barn med hjertefeil og deres familier.

Samlet sett indikerer funnene at teamet opplever den tverrfaglige oppfølgingen av barn med hjertefeil og deres familier som viktig for å kunne oppdage familienes sammensatte behov, og kunne bidra til god sykdomsmestring og økt livskvalitet. Fremtidige studier bør imidlertid undersøke familienes perspektiv. Det er ikke gitt at de behovene teamet identifiserer overlapper med det familiene selv opplever å ha behov for. I tillegg bør det gjennomføres studier som undersøker erfaringene til tverrfaglige team som følger opp andre pasientgrupper enn barn med hjertefeil, da dette gir mulighet til å sammenligne helsepersonells erfaringer med tverrfaglighet på tvers av pasientgrupper. En bør også undersøke i hvilken grad et tverrfaglig teamarbeid gir et bedre behandlingstilbud for pasientene enn et mer flerfaglig teamarbeid, og hvorvidt dette varierer avhengig av tjenestenivå (for eksempel mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten). Det er per i dag lite forskning på tverrfaglighet innenfor helsevesenet, og det er eksempelvis behov for forskning som undersøker hvordan tverrfaglig teamarbeid påvirker kliniske utfall, pasienttilfredshet og kostnader.

## Studiens styrker og begrensninger

Tematisk analyse, som ble benyttet i gjeldende studie, gir mulighet til å beskrive og oppsummere viktige mønstre av mening i kvalitative datasett. Ifølge Braun et al. (2019) gjør dette metoden velegnet til å utforske fenomener som fra før er lite utforsket. Det finnes lite forskning på helsepersonells erfaring med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil, og det anses derfor som en styrke at studien har benyttet tematisk analyse og et utforskende design. Gjennom å belyse viktige aspekter av hvordan helsepersonell opplever å jobbe i tverrfaglig team kan studien bidra til å legge grunnlaget for videre forskning innenfor et forskningsområde som fra før er lite utforsket. Videre er tematisk analyse en fleksibel metode som gir forskeren mye frihet i tolkningen av datamaterialet. Forskerens fagbakgrunn, forutinntatthet og personlige engasjement til studiens tema kan ha påvirket utformingen av intervjuguiden og tolkningen av informantens utsagn. Forskeren i gjeldende studie har vært bevisst at slike faktorer kan påvirke forskningen.

En fordel med fokusgruppeintervju, som ble benyttet som datainnsamlingsmetode i den gjeldende studien, er at det kan fremme gruppediskusjon mellom informantene og gi forskeren en mer omfattende tilgang på informantenes erfaringer enn ved individuelle intervjuer (Malterud, 2012). Bruk av fokusgruppeintervju kan derfor anses som en styrke gitt målet om å få innsikt i informantenes erfaringer som helhetlig team. En utfordring med fokusgruppeintervju er imidlertid at informanter kan la være å dele meninger som de ikke er komfortable å dele med andre personer til stede. Det kan tenkes at noen av informantenes erfaringer ville ha kommet bedre frem ved gjennomføring av individuelle intervjuer, men det ville igjen ikke ha gitt tilgang på erfaringene som kun kommer frem ved gruppediskusjon mellom informantene.

En begrensning ved studien er at utvalget kun bestod av helsepersonell fra et tverrfaglig team som følger opp barn med hjertefeil ved St. Olavs Hospital i Trondheim. Det er derfor usikkert i hvilken grad funnene er generaliserbare til tverrfaglige team på andre sykehus i Norge. Formålet med studien var imidlertid ikke å oppnå generalisering til tverrfaglige team generelt, men å få dybdeinformasjon om informantenes erfaringer fra det aktuelle tverrfaglige teamet. Funnene gir ikke kunnskap om hvordan helsepersonell på andre sykehus opplever oppfølgingen av barn med hjertefeil. I tillegg undersøkte gjeldende studie først og fremst oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier når barna er i spedbarn- og småbarnsalder. Studien sier derfor mindre om den tverrfaglige oppfølgingen når barn med hjertefeil er eldre, og når barnets perspektiv i større grad skal tas hensyn til. Funnene kan derfor ikke generaliseres til team som jobber med eldre barn.

En annen begrensning ved studien er at utvalget bestod av to leger og to sykepleiere, men kun én psykolog og én fysioterapeut. En overrepresentasjon av disse to faggruppene kan ha bidratt til at legenes og sykepleiernes perspektiv har kommet noe mer frem enn de andre faggruppens perspektiver. I tillegg var ingen ergoterapeuter til stede under fokusgruppeintervjuet og ergoterapeutens rolle ble derfor beskrevet av de andre fagpersonene. Dette kan ha ført til at erfaringer som ergoterapeutene har tilegnet seg gjennom teamarbeidet ikke kom frem i studien.

### **Oppsummering og konklusjon**

Denne studien har undersøkt helsepersonells erfaringer med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier. Resultatene viser at informantene opplever at teamets funksjon er å vurdere hvilke sammensatte behov barn med hjertefeil og deres familier har, og kunne iverksette forebyggende tiltak tilpasset hver enkelt familie. For å klare å vurdere familiens sammensatte behov mener informantene at det er viktig at teamet har en tydelig rollefordeling og at de klarer å danne seg et helhetlig perspektiv. I tillegg hevder teamet at informasjonen som blir gitt foreldrene er av stor betydning for familiens sykdomsmestring. Informantene opplever at psykologens rolle er å hjelpe familiene med å mestre sykdomssituasjonen, gi foreldrene emosjonell støtte og forebygge psykiske vansker. Samtlige informanter gir uttrykk for å sette stor pris på det tverrfaglige samarbeidet og opplever god støtte i hverandre. Samtidig gir de uttrykk for at det i en travel arbeidshverdag blir for liten tid til tverrfaglige møter, og de opplever at dette gjør det utfordrende å oppnå tverrfaglighet i praksis. Fra teamets perspektiv er tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil både nødvendig og nyttig grunnet pasientgruppens sammensatte sykdomsbilde. Etersom det generelt finnes lite forskning på tverrfaglige team i helsevesenet kan gjeldende studie være et viktig bidrag for å belyse helsepersonells opplevelse av å jobbe i et tverrfaglig team. I tillegg kan studien gi informasjon om barrierer og fasilitatorer for at teamet skal kunne tilby best mulig oppfølging til barn med hjertefeil og deres familier, noe som kan implementeres i kliniske tiltak med formål om å forbedre oppfølgingen av denne viktige pasientgruppen.

### Referanser

- Abassi, H., Huguet, H., Picot, M., Vincenti, M., Guillaumont, S., Auer, A., Werner, O., De La Villeon, G., Lavastre, K., Gavotto, A., Auquier, P. & Amedro, P. (2020). Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: a multicentre controlled cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, Artikkel 366. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01615-6>
- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation*. Erlbaum.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping: new perspectives on mental and physical well-being*. Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium - den salutogene modellen*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75(1), 43-88.
- Berge, T., Fjerstad, E., Hyldmo, I. & Lang, N. (2019). *Håndbok i klinisk helsepsykologi*. Fagbokforlaget.
- Bowlby, J. (1958). The nature of a child's tie to his mother. *International Journal of Psycho-Analysis*, 39, 350-373.
- Brandlistuen, R. E., Stene-Larsen, K., Holmstrøm, H., Landolt, M. A., Eskedal, L. T. & Vollrath, M. E. (2010a). Motor and social development in 6-month-old children with congenital heart defects. *The Journal of Pediatrics*, 156(2), 265-269. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.08.035>
- Brandlistuen, R. E., Stene-Larsen, K., Holmstrøm, H., Landolt, M. A., Eskedal, L. T. & Vollrath, M. E. (2010b). Symptoms of communication and social impairment in toddlers with congenital heart defects. *Child: Care, Health and Development*, 37(1), 37-43. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01148.x>
- Brandtzæg, I., Smith, L. & Torsteinson, S. (2011). *Mikroseparasjoner - tilknytning og behandling*. Fagbokforlaget.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N. & Terry, G. (2019). Thematic Analysis. I P. Liamputtong (Red.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Springer. [https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4\\_103](https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103)

- Clarke, V., Braun, V. & Hayfield, N. (2015). Thematic Analysis. I J. A. Smith (Red.), *Qualitative psychology - a practical guide to research methods* (3. utg., s. 222-248). Sage publications.
- Crandell, J. L., Sandelowski, M., Leeman, J., Havill, N. L. & Knafl, K. (2018). Parenting behaviors and the well-being of children with a chronic physical condition. *Families, Systems, & Health*, 36(1), 45-61. <https://doi.org/10.1037/fsh0000305>
- Dale, M. T. G., Solberg, Ø., Holmstrøm, H., Landolt, M. A., Eskedal, L. T. & Vollrath, M. E. (2013). Well-being in mothers of children with congenital heart defects: a 3-year follow-up. *Quality of Life Research*, 22, 2063-2072. <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0326-0>
- de Man, M., Segers, E. W., Schappin, R., van der Leeden, K., Wösten-van Asperen, R. M., Breur, H., de Weerth, C. & van der Hoogen, A. (2020). Parental experiences of their infant's hospital admission undergoing cardiac surgery: a systematic review. *Acta Paediatrica*, 110(6), 1730-1740. <https://doi.org/10.1111/apa.15694>
- DeMaso, D. R., Gonzalez-Heydrich, J., Erickson, J. D., Grimes, V. P. & Strohecker, C. (2000). The experience journal: a computer-based intervention for families facing congenital heart disease. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(6), 727-734. <https://doi.org/10.1097/00004583-200006000-00011>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <http://www.jstor.org/stable/1743658>
- Erikssen, G., Liestøl, K., Seem, E., Birkeland, S., Saatvedt, K. J., Hoel, T. N., Døhlen, G., Skulstad, H., Svennevig, L., Thaulow, E. & Lindberg, H. L. (2015). Achievements in congenital heart defect surgery. *Circulation*, 131(4), 337-346. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.114.012033>
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk - et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2020, 3. desember). Om Den norske mor, far og barn-undersøkelsen: formål og historie. <https://www.fhi.no/studier/moba/hva-er-moba/>
- Forsetlund, L., Vist, G. E., Hov, L. & Aamland, A. (2019). *Tverrfaglige team i primærhelsetjenesten: en systematisk kartleggingsoversikt*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/publ/2019/tverrfaglige-team-i-primarhelsetjenesten/>
- Fugelli, P. (2013). *Journalen*. Universitetsforlaget.
- Gaudet, I., Paquette, N., Bernard, C., Doussau, A., Harvey, J., Beaulieu-Genest, L., Pinchefskey, E., Trudeau, N., Poirier, N., Simard, M. & Gallagher, A. (2021).

- Neurodevelopmental outcome of children with congenital heart disease: a cohort study from infancy to preschool age. *The Journal of Pediatrics*.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.08.042>
- Gjems, S. & Diseth, T. H. (2011). Forebygging og behandling av psykologiske traumer hos somatisk syke barn. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 48(9), 856-862.
- Hackman, J. R. & Katz, N. (2010). Group behavior and performance. I S. T. Fiske, D. T. Gilbert & G. Lindzey (Red.), *Handbook of social psychology* (5. utg., s. 1208-1251). John Wiley & Sons Inc. <https://doi.org/10.1002/9780470561119.socpsy002032>
- Halvorsen, P. (2019, 20. november). *Helsepsykologi blir ny spesialitet*. Psykologtidsskriftet. <https://psykologtidsskriftet.no/nyheter/2019/11/helsepsykologi-blir-ny-spesialitet>
- Hantzi, A., Anagnostopoulos, F. & Alexiou, E. (2019). Attitudes towards seeking psychological help: an integrative model based on contact, essentialist beliefs about mental illness, and stigma. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26, 142-157. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9573-8>
- Helsedirektoratet. (2017, 4. mai). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2018, 17. januar). *Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av personer med behov for omfattende tjenester*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/tverrfaglig-samarbeid-som-grunnleggende-metodikk-i-oppfolging-av-personer-med-behov-for-omfattende-tjenester>
- Helsedirektoratet. (2022, 11. april). *Brukermedvirkning*. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>
- Helseplattformen. (2022, 21. februar). *Prosjektet*. <https://helseplattformen.no/om-oss/prosjektet>
- Holton, G. J. (1973). *Thematic Origins of Scientific Thought: Kepler to Einstein*. Harvard University Press.
- Howell, H. B., Zaccario, M., Kazmi, S. H., Desai, P., Sklamberg, F. E. & Mally, P. (2019). Neurodevelopmental outcomes of children with congenital heart disease: A review. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 49(10), 100685. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2019.100685>
- Howitt, D. (2013). *Introduction to qualitative methods in psychology* (2. utg.). Pearson.

- Iversen, A. & Hauksdottir, N. (2020a). Tverrprofesjonell samhandling - en kompetanse som må læres. I A. Iversen & N. Hauksdottir (Red.), *Tverrprofesjonell samhandling og teamarbeid* (s. 11-18). Gyldendal Norsk Forlag.
- Iversen, A. & Hauksdottir, N. (2020b). Tverrprofesjonelle team - kollektiv kompetanse. I A. Iversen & N. Hauksdottir (Red.), *Tverrprofesjonell samhandling og teamarbeid* (s. 148-158). Gyldendal Norsk Forlag.
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode - en innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Fagbokforlaget.
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J. E., Bauersfeld, U. & Landolt, M. A. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 9, Artikkel 6.  
<https://doi.org/10.1186/1471-2431-9-6>
- Leirgul, E., Fomina, T., Brodwall, K., Greve, G., Holmstrøm, H., Vollset, S. E., Tell, G. S. & Øyen, N. (2014). Birth prevalence of congenital heart defects in Norway 1994-2009 - a nationwide study. *American Heart Journal*, 168(6), 956-964.  
<https://doi.org/10.1016/j.ahj.2014.07.030>
- Maccoby, E. E. & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: parent-child interaction. I P. H. Mussen & E. M. Hetherington (Red.), *Handbook of child psychology, socialization, personality and social development* (4. utg., s. 1-101). Wiley.
- Main, M. & Solomon, J. (1986). Discovery of an insecure disorganized/disoriented attachment pattern: procedures, findings and implications for the classification of behaviour. I M. Yogman & T. B. Brazelton (Red.), *Affective development in infancy*. Ablex Publishing.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Marino, B. S., Lipkin, P. H., Newburger, J. W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J. W., Mussatto, K. A., Uzark, K., Goldberg, C. S., Johnson, W. H., Li, J., Smith, S. E., Bellinger, D. C. & Mahle, W. T. (2012). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management - a scientific statement from the american heart association. *Circulation*, 126(9), 1143-1172.  
<https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e318265ee8a>
- McCusker, C. G., Doherty, N. N., Molloy, B., Rooney, N., Mulholland, C., Sands, A., Craig, B., Stewart, M. & Casey, F. (2009). 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.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01026.x>
- McCusker, C. G., Doherty, N. N., Molloy, B., Rooney, N., Mulholland, C., Sands, A., Craig, B., Stewart, M. & Casey, F. (2012). A randomized controlled trial of interventions to promote adjustment in children with congenital heart disease entering school and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1089-1103.  
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jss092>
- Meentken, M. G., van Beynum, I. M., Legerstee, J. S., Helbing, W. A. & Utens, E. M. W. J. (2017). Medically related post-traumatic stress in children and adolescents with congenital heart defects. *Frontiers in Pediatrics*, 5, Artikkel 20.  
<https://doi.org/10.3389/fped.2017.00020>
- Mitteregger, E., Wehrli, M., Theiler, M., Logoteta, J., Nast, I., Seliner, B. & Latal, B. (2021). Parental experience of the neuromotor development of children with congenital heart disease: an exploratory qualitative study. *BMC Pediatrics*, 21, Artikkel 430.  
<https://doi.org/10.1186/s12887-021-02808-8>
- Morgan, G. J., Craig, B., Grant, B., Sands, A., Doherty, N. & Casey, F. (2008). Home videoconferencing for patients with severe congenital heart disease following discharge. *Congenital Heart Disease*, 3(5), 317-324. <https://doi.org/10.1111/j.1747-0803.2008.00205.x>
- Mulvale, G., Embrett, M. & Razavi, S. D. (2016). 'Gearing Up' to improve interprofessional collaboration in primary care: a systematic review and conceptual framework. *BMC Family Practice*, 17(83). <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0492-1>
- Neel, M. L. M., Stark, A. R. & Maitre, N. L. (2018). Parenting style impacts cognitive and behavioural outcomes of former preterm infants: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 44(4), 507-515. <https://doi.org/10.1111/cch.12561>
- Ng, W., Slater, H., Starcevich, C., Wright, A., Mitchell, T. & Beales, D. (2021). Barriers and enablers influencing healthcare professionals' adoption of a biopsychosocial approach to musculoskeletal pain: a systematic review and qualitative evidence synthesis. *Pain*, 162(8), 2154-2185. <https://doi.org/10.1097/J.PAIN.0000000000002217>
- Norsk barnelegeforening. (2015). *Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten*.  
<https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5970&key=263967>



- Norsk Helseinformatikk. (2021, 9. april). *Medfødt hjertefeil*.  
<https://nhi.no/sykdommer/barn/hjertefeil-medfodte/medfodt-hjertefeil/>
- Næss, E. T. & Halvorsen, K. H. (2020). Kommunikasjon i tverrprofesjonell samhandling. I A. Iversen & N. Hauksdottir (Red.), *Tverrprofesjonell samhandling og teamarbeid* (s. 82-102). Gyldendal Norsk Forlag.
- O'Sullivan, M., Cullen, W. & MacFarlane, A. (2015). Primary care teams in Ireland: a qualitative mapping review of Irish grey and published literature. *Irish journal of medical science*, 184(1), 69-73. <https://doi.org/10.1007/s11845-014-1128-x>
- Parker, R., Houghton, S., Bichard, E. & McKeever, S. (2020). Impact of congenital heart disease on siblings: a review. *Journal of Child Health Care*, 24(2), 297-316.  
<https://doi.org/10.1177/1367493520914738>
- Ravindran, V. P. & Rempel, G. R. (2011). Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1), 169-175.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05482.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.  
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq054>
- Stroufe, L. A. (2005). Attachment and development: a prospective, longitudinal study from birth to adulthood. *Attachment & Human Development*, 7(4), 349-367.  
<https://doi.org/10.1080/14616730500365928>
- Stuber, M. L., Shemesh, E. & Saxe, G. N. (2003). Posttraumatic stress responses in children with life-threatening illnesses. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 12(2), 195-209. [https://doi.org/10.1016/S1056-4993\(02\)00100-1](https://doi.org/10.1016/S1056-4993(02)00100-1)
- Supper, I., Catala, O., Lustman, M., Chemla, C., Bourgueil, Y. & Letrilliart, L. (2015). Interprofessional collaboration in primary health care: a review of facilitators and barriers perceived by involved actors. *Journal of public health*, 37(4), 716-727.  
<https://doi.org/10.1093/pubmed/fdu102>
- Urnes, A. G. & Sundby, J. (2018). Den helhetlige kliniske vurderingen: kliniske beslutninger, formidling og utfordringer i diagnostisk praksis. I A. G. Urnes (Red.), *Den interaktive hjernen hos barn og unge* (s. 175-182). Gyldendal Akademisk.
- van der Mheen, M., Meentken, M. G., van Beynum, I. M., van der Ende, J., van Galen, E., Zitar, A., Aendekerk, E. W. C., van den Adel, T. P. L., Bogers, A. J. J. C., McCusker, C. G., Hillegers, M. H. J., Helbing, W. A. & Utens, E. M. W. J. (2019). CHIP-Family

- intervention to improve the psychosocial well-being of young children with congenital heart disease and their families: results of a randomised controlled trial. *Cardiology in the Young*, 29(9), 1172-1182. <https://doi.org/doi.org/10.1017/S1047951119001732>
- Walther, K. A. (2006). *Helhet for hjertebarn - tverrfaglig samarbeid omkring barn og ungdom med hjertesykdom* [Brosjyre].  
[http://www.helsebiblioteket.no/\\_attachment/94475/](http://www.helsebiblioteket.no/_attachment/94475/)
- Weber, R. P. (1990). *Basic content analysis* (2. utg.). Sage publications.
- Wei, H., Roscigno, C. I., Hanson, C. C. & Swanson, K. M. (2015). Families of children with congenital heart disease: a literature review. *Heart and Lung*, 44(6), 494-511.  
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.08.005>
- Wernovsky, G. & Licht, D. J. (2016). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease – what can we impact? *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(8), 232-242. <https://doi.org/https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000800>
- Wilkinson, S. (2015). Focus Groups. I J. A. Smith (Red.), *Qualitative psychology - a practical guide to research methods* (3. utg., s. 199-221). SAGE Publications.
- Woolf-King, S. E., Anger, A., Arnold, E. A., Weiss, S. J. & Teitel, D. (2017). Mental health among parents of children with critical congenital heart defects: a systematic review. *Journal of the American Heart Association*, 6(2), Artikkel e004862.  
<https://doi.org/10.1161/JAHA.116.004862>
- Wray, J. & Maynard, L. (2005). Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: maternal perceptions of the impact on the child and family. *Cardiology in the Young*, 15(2), 133-140. <https://doi.org/10.1017/S1047951105000302>
- Ødegård, W. (2005). Chronic illness as a challenge to the attachment process. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 10(1), 13-22. <https://doi.org/10.1177/1359104505048787>
- Øyen, A. S., Ulleberg, B., Sangar, P., Wallace, S. & Holmstrøm, H. (2017). En gutt med hjertefeil og atferdsvansker. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.  
<https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0198>

## Vedlegg

### Vedlegg A: Godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata (NSD)

# Vurdering

**Referansenummer**

564719

**Prosjekttittel**

Helsepersonells erfaringer med tverrfaglig, psykososial oppfølging av hjertesyke barn – en kvalitativ analyse

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for psykologi

**Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Trond Nordfjærn, trond.nordfjarn@ntnu.no

**Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

**Kontaktinformasjon, student**

Jensine Utnes, jensineu@stud.ntnu.no

**Prosjektperiode**

01.11.2020 - 31.08.2022

**Vurdering (3)****01.02.2022 - Vurdert**

Personverntjenester har vurdert endringen registrert 31.01.2022.

Vi har nå registrert 31.08.2022 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger.

I tilfelle det skulle bli aktuelt med ytterligere utvidelse av den opprinnelige sluttdato (31.01.2022), må vi vurdere hvorvidt det skal gis ny informasjon til utvalget.

Vi vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

**13.01.2021 - Vurdert**

NSD har vurdert endringen registrert 12.01.2021.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 13.01.2021. Behandlingen kan fortsette.

Zoom er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

**OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

**08.10.2020 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 08.10.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

**MELD VESENTLIGE ENDRINGER**

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

[https://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.01.2022.

**LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

## TAUSHETSPLIKT

Informantene i prosjektet har taushetsplikt. Det er viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner eller avsløre annen taushetsbelagt informasjon.

## PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

## DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

## FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

## OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

## Vedlegg B: Framleggsvurdering fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)



<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK midt	Linda Tømmerdal Roten	73597506	20.10.2020	192492

**Deres referanse:**

Trond Nordfjærn

### **192492 Helsepersonells erfaringer med tverrfaglig, psykososial oppfølging av hjertesyke barn – en kvalitativ analyse**

**Forskningsansvarlig:** Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

**Søker:** Trond Nordfjærn

#### **Søkers beskrivelse av formål:**

*Dette er en hovedoppgave på profesjonsstudiet i psykologi for kandidat Jensine Utnes. Studien vil ta utgangspunkt i et prosjekt gjennomført i perioden 2014-2018 på BUP ved Barne- og ungdomsklinikken (BUP-BUK) på St. Olavs Hospital. Prosjektet handler om tverrfaglig, psykososial oppfølging av små barn med alvorlig hjertefeil. Studien vil utforske hvilke erfaringer fagpersonene har gjort seg, både i forhold til innholdet i den psykososiale oppfølgingen og selve samarbeidet. Fokusgruppeintervju vil bli benyttet som forskningsdesign. Målet er å få rekruttert 5-6 deltakere, der psykolog, kontaktsykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut og kardiolog er representert. Ingen pasienter vil intervjues. Fokusgruppen skal møtes én gang til et intervju med en varighet på cirka to timer. Intervjuet vil bli holdt en gang i perioden november 2020 - januar 2021, og holdes på BUK sine lokaler på St. Olavs Hospital. Intervjuet vil bli ledet av psykologstudenten. Det vil bli gjort lydopptak og transkripsjon av intervjuet, og deretter vil det gjennomføres en kvalitativ, tematisk analyse. Det overordnede målet er å bidra til økt innsikt i hvordan helsepersonell kan følge opp familiene på best mulig måte i et tverrfaglig team. Det finnes lite forskning på dette for gjeldende pasientgruppe per i dag.*

*Prosjektet vil ikke gi ny kunnskap om helse eller sykdom. Prosjektet tar for seg erfaringsutveksling, og vil gi kunnskap om helsepersonells erfaringer med det å følge opp hjertesyke barn i et tverrfaglig team.*

#### **REKs vurdering**

Vi mottok din framleggingsvurdering 02.10.2020. Henvendelsen er behandlet av sekretariatet for REK midt på fullmakt.

Komiteen oppfatter prosjektet som en studie der formålet er å undersøke subjektive

erfaringer hos helsepersonell som er involvert i tverrfaglig, psykososial oppfølging av hjertesyke barn. Inntil seks personer med ulik fagkompetanse skal rekrutteres. Deltakelse i studien innebærer å delta i et fokusgruppeintervju med lydopptak. Deltakerne skal dele sine erfaringer med den psykososiale oppfølgingen og det tverrfaglige samarbeidet.

Vurderingen er gjort med bakgrunn i de innsendte dokumenter. Vi vurderer at dere ikke skal innhente noen helseopplysninger fra/om de ansatte, men kun spørre om de ansattes meninger, opplevelser og erfaringer. Prosjektet framstår derfor ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet vil ikke omfattes av helseforskningslovens saklige virkeområde, og kan gjennomføres uten nærmere etisk vurdering av REK. Vi minner imidlertid om at dersom det skal registreres personopplysninger, må prosjektet allikevel meldes til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

**Konklusjon: Det beskrevne prosjektet kan gjennomføres uten forhåndsgodkjenning fra REK.**

### **Merknader**

1. Vi minner om at vurderingen er gjort med bakgrunn i de innsendte dokumenter og kun er å betrakte som veiledende, jf. forvaltningsloven § 11. Dersom du ønsker at det skal fattes et formelt enkeltvedtak etter forvaltningsloven, må du sende inn en full prosjektsøknad til REK. En prosjektsøknad blir komitébehandlet i henhold til oppsatte frister.
2. Dersom det gjøres endringer i prosjektet, kan dette ha betydning for REKs vurdering. Det må da sendes inn ny søknad/framleggingsvurdering.

### **Vedtak**

Ikke fremleggspliktig

Med vennlig hilsen  
Hilde Eikemo  
Sekretariatsleder, REK midt

Linda Tømmerdal Roten  
Seniorrådgiver, REK midt

## Vedlegg C: Infoskriv med samtykkeskjema til informanter

### Vil du delta i forskningsprosjektet

## ”Helsepersonells erfaringer med tverrfaglig, psykososial oppfølging av hjertesyke barn – en kvalitativ analyse”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å bidra til økt innsikt i hvordan helsepersonell på best mulig måte kan følge opp hjertesyke barn og deres foreldre. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

### Formål

Formålet med studien er å få en bedre forståelse av hva hjertesyke barn og deres foreldre trenger i de ulike fasene av sykdomsforløpet, i tillegg å bedre forstå hvordan samarbeidet mellom fagpersonene i teamet kan fungere best mulig. Økt kunnskap om dette vil bidra til å fylle inn hull i forskningslitteraturen, som har fokusert lite på tverrfaglig samarbeid ved oppfølging av denne pasientgruppen. På sikt vil forhåpentligvis økt kunnskap føre til bedre oppfølging av hjertesyke barn i helsevesenet. Forhåpentligvis klarer man å forebygge utviklingsvansker hos barna, samt redusere psykososialt stress hos både foreldre og barn.

Problemstillinger som vil bli analysert er:

- Hva opplever fagpersonene at familiene trenger fra teamet i startfasen, når hjertefeilen er nyoppdaget?
- Hva opplever fagpersonene at familiene trenger fra teamet i den videre oppfølgingen, frem til barnet når 2-årsalderen?
- Hvilke roller og oppgaver har de ulike fagpersonene i teamet i oppfølgingen av barnet?
- Er teamarbeidet mest preget av det å jobbe sammen (tverrfaglighet), eller av det å jobbe parallelt med individuelle oppgaver (flerfaglighet)?
- Opplever fagpersonene at en tverrfaglig, psykososial oppfølging er nyttig for hjertesyke barn og deres foreldre, og hva gjør eventuelt en slik oppfølging nyttig?

Forskningsprosjektet utgjør en hovedoppgave på Profesjonsstudiet i psykologi ved NTNU. Det er ønskelig å publisere en artikkel basert på denne hovedoppgaven. Dersom dette blir en realitet, vil artikkelen publiseres i et nasjonalt tidsskrift. Tidsskrift som anses som aktuelle er «Tidsskrift for Norsk Psykologforening» og «Tidsskrift for Den norske legeforening». Resultatene i studien vil også bli formidlet til BUP-BUK og somatisk avdeling ved BUK.

### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Institutt for psykologi ved NTNU er ansvarlig for prosjektet.

### Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Hovedoppgaven baserer seg på et prosjekt som ble gjennomført ved BUP ved Barne- og ungdomsklinikken (BUP-BUK) på St. Olavs Hospital i perioden 2014-2018. Prosjekt omhandlet utprøving av tverrfaglig, psykososial oppfølging av små barn i alderen 0-2 år med alvorlig hjertefeil og deres foreldre. Det tverrfaglige teamet bestod av kardiolog, psykolog, kontaktsykepleier, ergoterapeut og fysioterapeut. Studien ønsker å rekruttere 5-6



helsepersonell fra dette tverrfaglige teamet, med mål om å få alle yrkesgruppene representert. Utvalgsriteriene er at deltakerne må ha vært ansatt på BUP-BUK eller BUK på St. Olavs Hospital og ha jobbet i teamet som følger opp små barn med alvorlig hjertefeil, enten på nåværende eller tidligere tidspunkt. En kontaktperson på BUK sender ut e-post med forespørsel om å delta i prosjektet til aktuelle deltakere.

### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du møter til et gruppeintervju sammen med de andre deltakerne. Gruppen skal bare møtes én gang til et intervju med en varighet på cirka to timer. Intervjuet vil bli gjennomført en gang i perioden januar 2021- mars 2021. Det vil bli ledet av en psykologstudent og bli holdt på BUK sine lokaler på St. Olavs Hospital. Det vil bli tatt lydopptak av intervjuet. I tillegg vil deltakerne ved oppmøte til intervjuet bli bedt om å fylle ut et skjema med demografisk informasjon. Opplysningene som etterspørres er navn, alder, kjønn, yrke og tid ansatt på avdelingen. Disse opplysningene brukes for å identifisere de ulike fagpersonene. Det vil være relevant for studien å få frem hvilke fagpersoner som kommer med hvilke utsagn, ettersom dette gir innsikt i det tverrfaglige samarbeidet og sier noe om de ulike fagpersonenes roller. Den demografiske informasjonen kobles til pseudonymer som vil bli brukt i gjennomgangen av datamaterialet og ved sitater i den ferdigstilte prosjektoppgaven.

Dersom koronasituasjonen gjør at fysisk oppmøte til intervjuet ikke blir mulig, vil intervjuet bli gjennomført digitalt. Du vil da motta en lenke til det digitale møtet på mail i god tid før intervjuet starter. Programmet som vil bli benyttet er «Zoom».

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Det vil ikke bli rapportert inn til din arbeidsgiver eller påvirke ditt forhold til arbeidsplassen.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Alt materiale vil bli innelåst til lagring i NTNU sine lokaler, i skap som kun psykologstudenten vil ha tilgang til.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil bli erstattet med et pseudonym som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.
- Datamaterialet blir lagret på en passordbeskyttet server.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 31.01.22. Alt materiale vil bli destruert ved prosjektets slutt. Dette inkluderer både lydopptak, det transkriberte materialet, navneliste med oversikt over pseudonymer, skjema med demografiopplysninger og mailkontakt.

### Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Institutt for psykologi ved NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for psykologi ved NTNU ved Trond Nordfjærn (trond.nordfjarn@ntnu.no) eller psykologstudent Jensine Utnes (jensineu@stud.ntnu.no).
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen (thomas.helgesen@ntnu.no).

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

*Trond Nordfjærn*  
(Professor/veileder)

*Jensine Utnes*  
(Psykologstudent)

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Helsepersonells erfaringer med tverrfaglig, psykososial oppfølging av hjertesyke barn – en kvalitativ analyse», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i gruppeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg D: Intervjuguide

# Intervjuguide - fokusgruppe med helsepersonell

### *Før intervjuet starter:*

- Sjekke det tekniske – at alle ser og hører
- Sjekke at alle har signert samtykke og sendt inn deltakerinformasjon
- Gi kort informasjon om studien
- Tydeliggjøre at deltakelse er frivillig
- Informere om at lydopptak og annet materiale oppbevares i tråd med retningslinjer
- Forklare intervjuformen og si at det er ønskelig at de drøfter som en gruppe
- Start lydopptak i Zoom

### 1. Pasientgruppens behov:

- **«Hva opplever dere at barn med hjertefeil og deres foreldre trenger fra teamet i startfasen når hjertefeilen akkurat har blitt oppdaget?»**
  - «Hva gjør teamet i forhold til barnets medisinske tilstand i denne fasen?»
  - «Hva kan teamet bidra med for å støtte barnets utvikling i denne fasen?»
  - «Hva kan teamet gjøre for å styrke samspillet mellom foreldre og barn?»
  - «Hvordan kan foreldrene ivaretas av teamet på best mulig måte, med tanke på den belastende situasjonen de står i?»
  - «Hvordan formidles forståelsen av sykdomssituasjonen til foreldrene?»
  - «Hvem formidler denne informasjonen?»
  - «Hva er viktig å tenke på når denne informasjonen blir kommunisert til foreldrene?»
  - «Er det andre ting dere opplever at barnet og foreldrene trenger i startfasen?»
- **«Hva opplever dere at barn med hjertefeil og deres foreldre trenger fra teamet senere i oppfølgingen?»**
  - Bruk samme oppfølgingsspørsmål
- **«Hvordan oppdager/avdekker dere hvilke behov familiene har fra dere som helsepersonell?»**
  - «Bruker dere tester og kartleggingsverktøy for å avdekke dette?»
  - Hvis tilfellet: «Hvilke tester og kartlegginger er dette?»
  - «Brukes testene/kartleggingene rutinemessig eller bare i enkelte tilfeller?»
  - Hvis enkelttilfeller: «Hvilke kriterier må oppfylles for at en test/kartlegging skal bli gjennomført?»
  - «Hva er fordelene med å bruke tester og kartleggingsverktøy rutinemessig?»
  - «Hva er ulempene med å bruke tester og kartleggingsverktøy rutinemessig?»
  - «Opplever dere at det er lett å finne ut hva de ulike familien trenger fra dere?»
  - Hvis tilfellet: «Hva er det som gjør at dette er lett å oppdage?»
  - Hvis ikke: «Hva tenker dere at gjøres for å plukke opp disse behovene?»
  - «Opplever dere stor variasjon i hva familiene trenger fra dere som helsepersonell?»
  - Hvis tilfellet: «Kan dere beskrive denne variasjonen?»

- **«Hvilke tiltak finnes for å imøtekomme og hjelpe familiene med det de trenger fra teamet ut fra behovene som til nå er beskrevet?»**
  - For hvert tiltak: «Hvor godt opplever dere at dette tiltaket fungerer?»
  - For hvert tiltak: «Hva er det som gjør at tiltaket fungerer/ikke fungerer bra?»
  - «Er det noen andre tiltak som dere tenker at ville være hensiktsmessige?»
  - Hvis tilfellet: «Hvordan ville disse tiltakene hjulpet foreldrene, og med hvilke utfordringer?»
  - «I hvor stor grad blir disse tiltakene anvendt i praksis?»
- **«Hvem kan foreldrene kontakte dersom de har spørsmål om oppfølgingen av barnet?»**
  - «Hvordan og når kan foreldrene ta kontakt?»
  - «Blir foreldrene oppmuntret til å ta kontakt?»
  - Hvis tilfellet: «På hvilken måte?»
  - «Opplever dere at det er lett for foreldre å uttrykke sine behov og forventninger til teamet?»
  - Hvis tilfellet: «Hva blir gjort videre med foreldrenes ønsker?»
  - «Er foreldrene involvert i diskusjoner og beslutninger som tas i teamet?»
  - Hvis tilfellet: «På hvilken måte får foreldrene medvirke?»
  - «Hva er fordelene med å involvere foreldrene i beslutningene som tas?»
  - «Hva er ulempene med å involvere foreldrene i beslutningene som tas?»
  - «Har dere inntrykk av at foreldrene opplever det tverrfaglige teamet som samkjørt?»
  - «Er det noe dere tror foreldrene savner i oppfølgingen?»
- **«Hva mener dere er det viktigste helsepersonell kan ha fokus på og gjennomføre for å bedre oppfølgingen av denne pasientgruppen?»**
  - «På hvilken måte vil dette føre til bedre oppfølging av pasientene?»
  - «I hvor stor grad blir dette gjennomført i praksis i dag?»
- **«Er det noen aspekter ved pasientgruppens behov som dere ikke opplever at har blitt belyst?»**

## 2. Fagpersonenes roller i oppfølgingen:

- **«Er det tydelig hvilke oppgaver hver enkelt fagperson har i oppfølgingen av barnet?»**
  - Hvis tilfellet: «Hvordan har det blitt avgjort hvem som har hvilke oppgaver?»
  - Hvis ikke: «Hva er grunnen til at oppgavefordelingen er utydelig?»
  - «Hva er fordelene med å ha tydelig definerte oppgaver?»
  - «Hva er ulempene med å ha tydelig definerte oppgaver?»
- **«Hvordan vil dere beskrive rollen til legen?»**
  - «Hvilke oppgaver har legen i startfasen, når hjertefeilen blir oppdaget?»
  - «Hvilke oppgaver har legen senere i oppfølgingen av barnet, utover de kritiske operasjonene?»
  - «Hvordan formidler legen sin forståelse av pasientens situasjon til de andre fagpersonene i teamet?»
  - «Hvilken kontakt har legen direkte med pasientene?»
  - «Er det andre aspekter ved legens rolle som ikke har blitt belyst?»
- **«Hvordan vil dere beskrive rollen til sykepleieren?»**

- Samme oppfølgingsspørsmål
- **«Hvordan vil dere beskrive rollen til fysioterapeuten?»**
  - Samme oppfølgingsspørsmål
- **«Hvordan vil dere beskrive rollen til ergoterapeuten?»**
  - Samme oppfølgingsspørsmål
- **«Hvordan vil dere beskrive rollen til psykologen?»**
  - Samme oppfølgingsspørsmål
- **«Opplever dere å ha tilstrekkelig med tid og ressurser til å gjennomføre oppgavene?»**
  - «Har dere tilstrekkelig med tid og ressurser til å dekke familienes behov?»
  - «Har dere tilstrekkelig med tid og ressurser til å følge sykehusets føringer?»
  - «Har dere tilstrekkelig med tid og ressurser i forhold til hva dere seg vurderer som tilstrekkelig?»
  - Hvis tilfellet: «Hvor mye tid og hvilke ressurser har dere tilgjengelig?»
  - Hvis ikke: «Hvilke endringer må til for at dere skal oppleve å ha tilstrekkelig med tid og ressurser?»
- **«Opplever dere enighet i teamet om hver enkelt fagpersoners rolle?»**
  - Hvis tilfellet: «Er denne enigheten tilfeldig eller har dere tidligere drøftet de ulike rollene i fellesskap?»
  - Hvis ikke: «Hva må til for å få en felles enighet om rollen til hver enkelt fagperson?»
- **«Er det andre aspekter ved de ulike fagpersonenes roller som dere ønsker å ta opp?»**

### 3. Fagpersonenes samarbeid:

- **«Samarbeider og jobber dere som et team (tverrfaglighet), eller jobber dere mer parallelt med individuelle oppgaver (flerfaglighet)?»**
  - «Er det variasjon av dette innad i gruppen?»
  - Hvis tilfellet: «Hvilke fagpersoner i gruppen jobber tverrfaglig, og hvilke jobber flerfaglig?»
  - «Anser dere denne variasjonen som hensiktsmessig?»
  - Hvis tilfellet: «På hvilken måte?»
  - «Hva opplever dere er fordelene ved å jobbe tverrfaglig?»
  - «Hva opplever dere er ulempene ved å jobbe tverrfaglig?»
  - «Hva opplever dere er fordelene ved å jobbe flerfaglig?»
  - «Hva opplever dere er ulempene ved å jobbe flerfaglig?»
- **«Hvordan synes dere at samarbeidet har fungert?»**
  - «Hva har fungert spesielt bra?»
  - «Hvilke utfordringer har oppstått?»
  - «Hvilken betydning har samarbeidet for pasientene?»
- **«Er det noe dere savner i samarbeidet?»**
  - «Opplever dere at mangelen på dette påvirker pasientene på noen måte?»
  - Hvis tilfellet: «På hvilken måte?»
  - «Hva tenker dere kunne ha bidratt til et bedre samarbeid?»
  - «På hvilken måte bedrer dette samarbeidet?»
  - «Hva er det viktigste for dere ved å ha et godt samarbeid i teamet?»

- «Er det noen fagfelt som mangler i teamet?»
- «Er det noe annet ved samarbeidet i teamet som dere ønsker å ta opp?»

#### 4. Nytteverdien av tverrfaglig oppfølging:

- «**Opplever dere at en tverrfaglig oppfølging for denne pasientgruppen er nyttig?**»
  - Hvis tilfellet: «Hva gjør barn med hjertefeil til en egnet gruppe for en slik oppfølging?» og «Hva er det ved oppfølgingen som gjør den nyttig?»
  - Hvis ikke: «Hva er grunnen til dette, og har dere idéer om hvilke andre tilnærminger som kan være mer hensiktsmessige?»
- «**Tenker dere at andre pasientgrupper kan ha nytte av en lignende oppfølging?**»
  - Hvis tilfellet: «Hva kjennetegner disse gruppene, og finnes det likhetstrekk mellom dem?»
  - Hvis ikke: «Hva er grunnen til at tverrfaglig oppfølging ikke anses som nyttig for andre pasientgrupper?»
- «**Er det noen aspekter ved den tverrfaglige oppfølgingen som dere opplever at ikke har kommet frem under intervjuet?**»
  - Hvis tilfellet: «Hvilke aspekter er dette, og hvilken betydning har det for pasientene og/eller teamet?»

#### *Etter intervjuet:*

- Debriefing
  - «**Hvordan var det å delta i intervjuet?**»
  - «**Bidro intervjuet til nye refleksjoner rundt det relevante temaet?**»
    - Hvis tilfellet: «Hvilke nye tanker har du/dere gjort dere?»
    - Hvis ikke: «Når/hvor har dere reflektert rundt dette tidligere?»
  - «**Er det noe som dere mener er viktig for temaet som ikke har blitt belyst i intervjuet?**»
- Informere om at deltakerne kan ta kontakt med psykologstudent eller veileder i ettertid dersom de ønsker det (kontaktinfo på tilsendt infoskriv).
- Informere om at hovedoppgaven vil bli sendt til avdelingen når den er ferdigstilt.
- Takke deltakerne for deltakelse, avslutte til avtalt tid og stoppe lydopptak

**Vedlegg E: Skjema over demografisk informasjon****Deltakerinformasjon**

<b>Navn:</b>	
<b>Kjønn:</b>	
<b>Alder:</b>	
<b>Yrke:</b>	
<b>Tid ansatt på avdelingen:</b>	

