

Korleis betre livskvaliteten ved medfødd hjartefeil

Sjukepleiarar kan samarbeide tettare for å gje hjartesjuka born og unge betre behandling og likare oppfølging.

Forfattere

Per Albert Solheim

Spesialsjukepleiar i kardiologisk sjukepleie
Pediatrieksjonen, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg sykehus

Eirik Nestaas

Barnekardiolog
Pediatrieksjonen, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg sykehus

Nina Fålnun

Fag- og forskningsjukepleiar, leiar og førstelektor
Hjarteviktpoliklinikken, Haukeland universitetssjukehus og Høgskolen i Bergen

Nøkkelord

Barn

Helseopplysning

Kronisk sykdom

Sykepleien 2017 105(64455)(e-64455)

DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.64455>

HOVEDBUDSKAP

I dag vert dei fleste born med medfødd hjartefeil vaksne. Barne- og ungdomstida kan vere krevjande fordi mange lever i eit spenn mellom ynsket om å vere som alle andre og avgrensingane som er knytte til hjartefeilen deira. Unge vaksne kan oppleve komplikasjonar som arytmi, hjartevikt og endokarditt. Sjukepleiarar må førebu seg på å møte dei hjartesjuka pasientane også i vaksnavdelingane.

På eit habiliteringsopphald for born med medfødd hjartefeil kjem ei åtte år gammal jente bort til meg. I same andedraget som ho presenterer seg og spør meg kvifor eg er der, fortel ho meg at ho har eit halvt hjarte, og viser meg eit stort arr på brystet. Ho smiler og er tillitsfull. Etter ein kort samtale spring ho og leikar vidare med dei andre borna i gymsalen.

Det er uråd å sjå at ho har «eit halvt hjarte». Fleire spørsmål melder seg. Korleis har denne jenta det? Klarar ho seg fint på skulen? Korleis vil det gå med henne når ho vert ungdom og vaksen? Kva kan eg som sjukepleiar bidra med i møtet med henne?

500–600 born årleg

Medfødd hjartefeil er den vanlegaste medfødde misdanninga i dag og råkar i underkant av 1 prosent av alle fødde (1, 2). Anslagsvis vert det født 500–600 born i Noreg med medfødd hjartefeil kvart år (3). For fyrste gong i historia finst det no fleire vaksne enn born med medfødd hjartefeil, og ein reknar med at over 95 prosent av alle som vert fødde med medfødd hjartefeil, vert vaksne (2).



«Ein reknar med at over 95 prosent av alle som vert fødde med medfødd hjartefeil, vert vaksne.»

Med betra behandling og auka overleving har det vorte retta meir merksemd mot forskning på livskvaliteten til denne pasientgruppa (4). I dag er betra livskvalitet, og ikkje berre redusert mortalitet, ein naturleg prioritet i medisinsk behandling (5).

Ei mangfaldig gruppe

Born med medfødd hjartefeil er ei heterogen gruppe. I tillegg til variasjon i alder er det store skilnadar på dei ulike medfødde hjartefeila. Nokre born må opererast omgåande etter at dei er fødde, og kanskje fleire gongar, medan andre kan vente fleire år før det er naudsynt med operasjon. Såkalla enkle hjartefeil heilar seg spontant eller treng som oftast lite oppfølging etter operasjon.

Typiske døme er openståande ductus eller små hol i hjarteskiljeveggen. Andre og meir komplekse hjartefeil som til dømes Fallots tetrade, med blant anna hol i hjarteskiljeveggen og trøngt utløp til lungekrinløpet, kan krevje fleire operasjonar og livslang oppfølging (tabell 1). I Noreg reknar ein med at kring 200 av dei som vert fødde med hjartefeil i året, vil trenge kirurgisk behandling medan dei er born (3).

Av og til kan ein korrigere hjartefeilen ved å føre inn eit kateter i hjartet, men andre gongar er det naudsynt å gjere open hjartekirurgi. I USA reknar ein med at kring ein fjerdedel av borna med medfødd hjartefeil treng invasiv behandling i løpet av det fyrste leveåret (6).

Tabell 1: Inndeling av hjartefeil

Inndeling etter oppfølging	Døme på aktuelle hjartefeil	Livsutsikter
Ingen – hjartefeil som heilar seg spontant og/eller ikkje treng behandling	VSD som gror att av seg sjølv, små PDA	Normal livslengde
Kortvarig eller inga oppfølging – hjartefeil som etter inngrep treng kortvarig eller inga oppfølging	Lukka ductus og lukka ASD	Forventa normal livslengde
Jamleg og langvarig/livslang oppfølging – hjartefeil som treng fleire inngrep og/eller livslang medisinerig	Fallot, transposisjon av store arteriar, alvorlege arytmiar, einkammerhjarte	Diagnoseavhengig, frå 30 til 40 år til forventa normal livslengde

Kjelde: (31)

Særskilde utfordringar

Når ein likevel snakkar om born med medfødd hjartefeil som ei gruppe, må ein ha dette mangfaldet i bakhovudet. Studiar på born og ungdom med medfødd hjartefeil viser sprikande funn, og det gjer at ein må vere varsam med å generalisere dei.

Ein veit at born med medfødd hjartefeil kan møte særskilde utfordringar i oppveksten, som operasjonar, kortare eller lengre sjukehusopphald med tilhøyrande skulefråvær, redusert kontakt med vener og jamaldringar og oppfølging på poliklinikkar med kontrollar og undersøkingar.

Nokre av borna har redusert fysisk kapasitet, problem med grov- og finmotorikk og konsentrasjonsevne. Dei kan også ha problem med kontroll av kjensler og språk, ha impulsiv oppførsel, lett redusert kognitiv funksjon og utfordringar med angst og depresjon (7, 8).

Ikkje alle har vanskar

Blant born med kompleks hjartefeil har ein funne reduserte metakognitive evner. Det vil seie at borna har større vanskar med å planleggje, sette i gang og gjennomføre handlingar og aktivitet samanlikna med friske born (9). Dette funnet er særst interessant fordi andre lett kan forveksle desse vanskane med latskap, keisemd eller uvilje og staheit (9).



«Mange born hevdar at dei ikkje tenkjer på hjartefeilen sin i det heile.»

I tråd med dette er det ikkje uventa at studiar viser at nokre av borna får problem på skulen (7). Trass i enkelte problem viser fleire studiar at born i grunnskulealder med komplekse medfødde hjartefeil som gjennomgår open hjartekirurgi tidleg i livet, klarar seg bra, og at dei også sjølve synest dei klarar seg bra (8).

Mange born hevdar at dei ikkje tenkjer på hjartefeilen sin i det heile (10). Dei er likevel medvitne om avgrensingane sine sjølv om dei ikkje ynskjer å snakke om dei (10, 11). Borna er flinke til å tilpasse seg i leik eller fysisk aktivitet, fordi hovudmålet er å vere saman med vener og skulekameratar. Borna lever i eit spenn mellom ynsket om å vere som alle andre og avgrensingane som er knytte til hjartefeilen deira (10, 11).

Livskvalitet hjå born

Studiar på livskvalitet peikar i ulike retningar (12). Ein kan finne redusert livskvalitet hjå born med medfødd hjartefeil samanlikna med ei kontrollgruppe (12, 13), medan andre ikkje viser nokon skilnad (14, 15). Ein belgisk studie kan til og med vise til betre livskvalitet hjå borna med medfødd hjartefeil enn borna i kontrollgruppa (16).

Nokre studiar finn lågare livskvalitet hjå born med kompleks hjartefeil enn hjå dei med mindre kompleks hjartefeil (15), medan andre finn liten skilnad i livskvalitet etter kompleksitet (13, 14). Desse funna kan representere reelle skilnadar, men dei kan også vere eit resultat av at livskvalitet er eit omgrep som vert definert ulikt frå studie til studie.

Vidare har forskarar som Bratt og Moons peika på at også metodane i fleire studiar er så ulike at det er problematisk å samanlikne dei (4, 5). Det er difor uråd å trekkje klare konklusjonar ut frå studiefunna.

Oppleving av samanheng

I kjølvatnet av forskinga på livskvalitet har det kome ei rekkje studiar på hypotesen om *salutogenese* frå den amerikanske sosiologen Antonovsky – særleg på omgrepet *sense of coherence* (oppleving av samanheng, OAS). Ettersom samanhengen mellom livskvalitet og OAS vert tydelegare, vert sjukepleieintervensjonar som kan styrkje OAS, særst interessante (16).

I arbeid med born og unge med medfødd hjartefeil vil det naturlegvis vere eit mål å betre livskvaliteten her og no, men kanskje kan ein allereie i denne alderen også byrje å ruste barnet til å møte framtidige utfordringar knytt til sjukdomen. Antonovsky såg ikkje ein person som anten sjuk eller frisk, men plassert ein stad på eit kontinuum mellom ytterpunkta helse og uhelse.

Med salutogenese retta han merksemda mot kva som kan føre ein person mot helseenden av dette kontinuumet (17). Antonovsky utvikla derfor ein meistringsteori som skildrar i kva grad ein person opplever indre og ytre stimuli som forståelege, handterbare og meningsfulle.

Gjev betre livskvalitet

Hypotesen er at ein person med sterk OAS i møte med utfordringar eller problem vil ha betre sjanse for å behalde eller til og med betre helsa si enn ein person med svak OAS. Potensialet for utvikling vil likevel vere til stades for alle. Hypotesen om salutogenese erstattar ikkje den klassiske læra om patogenese, men er eit alternativt perspektiv som kan utfylle den tradisjonelle tankegangen rundt sjukdom og helse (17).

Det er vist at høgare OAS gjev betre livskvalitet, også hjå ungdom med medfødd hjartefeil (18, 19). Dei som har høgare OAS, opplever eiga helse som betre enn dei med lågare OAS (20). OAS vert dermed ein ressurs både for betre livskvalitet og helse. Frå ein teoretisk ståstad er det lagt fram hypotesar om at sjukepleiarar kan styrkje dei ulike komponentane av OAS.

Ein kan gjere sjukdomen meir forståeleg ved å undervise born og foreldre om hjartefeilen og behandling. Dessutan kan han bli meir handterbar ved at ein hjelper barnet med å finne ressursar til å handtere stress betre. Om barnet får delta i samtale og avgjerder om eigen sjukdom, vonar ein at det kan styrkje kjensla av meining (5,21).

Viktig å delta i lek

To studiar på born i grunnskulealder peikar på kor viktig det er for yngre born å få delta i lek med andre born, og at dette kan påverke OAS (11, 22).

Tilrettelegging av kvardagen i barnehage og skule, med mest mogleg deltaking for dei hjartesjuka borna, vert særskilt viktig. Her kan sjukepleiarar spele ei sentral rolle i å formidle informasjon til skule og barnehage.

I ein nyleg publisert studie med intervju av born med medfødd hjartefeil har ein sett på erfaringane til borna og vurdert desse erfaringane opp mot borna sin eigenrapporterte OAS (23).

Nokre av kjenneteikna for borna med låg OAS er at dei har lite kunnskap om eigen hjartefeil, at dei opplever å ha liten kontroll over livshendingar, og at dei har få ressursar til å handtere stress. Dei legg vekt på dei kjenslerelaterte sidene ved negative hendingar og seier at dei opplever dei som ei byrde utan meining (23).

Gjennom å hjelpe dei hjartesjuka borna til å få meir kunnskap, finne eigne ressursar og gjere dei delaktige i avgjersler kan ein auke OAS. Borna med høg OAS opplever god støtte og hjelp frå familie og vener, dei er motiverte til å takle utfordringar dei møter, og dei klarar å sjå meininga bak utfordringane (23).

Unge vaksne

Talet på unge vaksne med medfødd hjartefeil i Noreg er i dag om lag 20 000. Dette talet vil stige dei komande åra. Det same vil snittalderen til denne gruppa (24, 25). Også her spriker funna kring livskvalitet. Studiar finn både verre, lik og betre livskvalitet hjå vaksne med medfødd hjartefeil samanlikna med ei kontrollgruppe. Denne variasjonen gjer det uråd å seie noko for sikkert (26).

Ulike definisjonar på livskvalitet og truleg også på kva som er medfødde hjartefeil, i tillegg til ulike metodar, forklarar ein del av funna (26). Det ein veit noko om, er dei medisinske utfordringane born med medfødde hjartefeil vil møte når dei vert vaksne.

I dei europeiske retningslinjene for oppfølging av vaksne med medfødd hjartefeil er arytmi, hjartesvikt og endokarditt framheva som viktige årsaker til sjukehusinnleggingar og mortalitet (27). Desse og andre komplikasjonar kan vere alvorlege og gjere det naudsynt med livslang oppfølging.

Nokre stader har barnelegar og vaksenkardiologar møte for å drøfte aktuelle problemstillingar. Det kan dreie seg om reoperasjonar, medisiner, yrkesval, graviditet, implantering av pacemaker eller hjartestartar og i nokre få tilfelle hjartetransplantasjon (27).

Sorgprosess

I tenåra er det ikkje uvanleg at det oppstår ein sorgprosess som resultat av at ungdomen forstår meir av konsekvensen av hjartefeilen. Denne sorga kan kome av auka medvit om at ein har andre føresetnadar enn jamaldringane sine, og at dette er noko ein må leve med. Av psykososiale problem er angst, depresjon, sosial angst og einsemd kjende (28).

Med den veksande gruppa vaksne med medfødd hjartefeil vil det dukke opp nye utfordringar for sjukepleiarar som jobbar med vaksne på mange ulike felt. Desse utfordringane kan gjelde svangerskap og fødsel, operasjonar og anestesi, tilleggssjukdomar, arbeid og fysisk aktivitet, og dessutan sosiale og psykososiale vanskar (27, 29).

Det er verdt å merke seg både frå dei amerikanske og dei europeiske retningslinjene for oppfølging av vaksne med medfødd hjartefeil at dei legg svært lite vekt på dei ikkje-medisinske problemstillingane, som til dømes dei psykososiale utfordringane (27, 29). Her trengst det nybrottsarbeid av sjukepleiarar som jobbar med denne pasientgruppa.

Må leggje til rette

Det er stor variasjon i kva oppfølging born med medfødd hjartefeil får. Nokre vert følgde opp av helsesyster og fastlege med rutinekontrollar hjå barnelege og sjukepleiar lokalt. Andre vert følgde opp jamleg både lokalt og på barnehjarteseksjonen ved Oslo universitetssjukehus, som har det landsdekkjande hovudansvaret for borna.

Sjukepleiarar som følgjer opp born med medfødd hjartefeil på poliklinikkar lokalt, har eit unikt høve til å verte godt kjende med dei hjartesjuka borna. Nokre familiar med barnehageborn og skuleborn treng praktisk støtte for å få lagt kvardagen til rette. Til dømes er det for nokre born naudsynt å vere inne i friminutt på skulen når det vert svært kaldt ute, slik at dei kan bruke kreftene sine på andre skuleaktivitetar.



«Det er stor variasjon i kva oppfølging born med medfødd hjartefeil får.»

I slike tilfelle vil det vere naturleg at medelevar får vite grunnen til at vedkommande får vere inne. Ein mogleg måte å informere elevane på er at sjukepleiar som følgjer opp barnet, besøker klassen og fortel litt om medfødd hjartefeil og kva det medfører. Ein måte å løyse «problemet» på er at ein kan rullere på kven som får vere inne saman med hjartebarnet.

Å leggje til rette for at barnet kan delta i aktivitet, er eit overordna mål som kan bidra positivt for barnet sin OAS (11, 22). Etter kvart som barnet vert eldre, vil fleire spørsmål melde seg, og behovet for informasjon og kunnskap vil endre seg.

Overføringsprogram

Ved fleire sjukehus er det no utarbeidd overføringsprogram frå oppfølging på barnepoliklinikk til vaksenpoliklinikk. Overføringsprogramma kan innehalde sjekklister der ein mellom anna kartlegg kva ungdommen veit om hjartefeilen sin, kva typar medisin han eller ho tek, og korleis sjukdom og medisinerings eventuelt påverkar seksualitet og bruk av alkohol.

Det vert lagt vekt på at ungdommen får trening i å snakke med helsepersonell utan foreldre til stades, og at ein tek opp saker som ungdommen sjølv er oppteken av. Slik vil barnet og ungdommen gradvis få meir ansvar for eiga helse (10, 30). Denne oppfølginga kan styrkje kjensla av kontroll og auke kunnskapen til ungdommen.

Refleksjon kring problem og eigne ressursar kan vere med på å redusere stress og gjere at ein handterer situasjonen på ein betre måte. Alt dette kan bidra til å styrkje barnet sin OAS og dermed betre livskvaliteten (18, 19, 23).

Poliklinikkar for vaksne

På mange norske sjukehus er det no etablert egne poliklinikkar for vaksne med medfødd hjartefeil. Oppfølginga varierer etter type hjartefeil og tilstanden elles (27).

I tillegg til klinisk undersøking og eventuelle andre undersøkingar som EKG, ultralyd og annan bilettdiagnostikk er opplæring og rettleiing av pasienten sentralt. Denne opplæringa kan gjelde diagnose, medikament, livslang oppfølging og korleis hjartefeilen påverkar livsstil i til dømes skule, arbeid, fysisk aktivitet, familieplanlegging og graviditet (28).

Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB) og Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) jobbar aktivt saman med fagmiljøet, til dømes i arbeidet med retningslinjer for oppfølging av born med medfødd hjertefeil.

Organisasjonane arrangerer mellom anna leirar og samlingar for både born, foreldre og vaksne. Dei bidreg med informasjon retta mot barnehagar, skular, familiar og den enkelte.

Oppsummering

Dei siste åra har det kome retningslinjer for tverrfagleg oppfølging av born med medfødd hjertefeil, standardiserte program for oppfølging av ungdom og overføringsprogram frå pediatri til vaksen. Likevel eksisterer det truleg enno store lokale skilnadar i kva oppfølging born og ungdom med medfødd hjertefeil får. Bortsett frå på dei aller største sjukehusa er fagmiljøa små.

Kanskje kunne det for sjukepleiarar i distrikta vere nyttig med betre samarbeid på tvers av sjukehusa med deling av erfaring og arbeidsmetodar. Slik kan vi gje dei hjertesjuka borna betre behandling og likare oppfølging uavhengig av om dei bur i Kristiansand eller Hammerfest.



«Det ligg store utfordringar i å utforme oppfølginga og opplæringa denne gruppa treng.»

Slike betringar vil truleg også vere til nytte for vaksne med medfødd hjertefeil, som er ei relativt ny og veksande gruppe pasientar. Det ligg store utfordringar i å utforme oppfølginga og opplæringa denne gruppa treng.

Arbeid retta for å betre livskvaliteten for pasientar med medfødd hjartefeil bør vere ein naturleg del av sjukepleiarar som jobbar med kvardagen til denne gruppa. Ein mogleg innfallsvinkel i slikt arbeid kan vere teorien om salutogenese og OAS. Ei systematisering av slikt arbeid vil vere naudsynt for å gje jenta med «eit halvt hjarte» best moglege føresetnadar for eit godt liv.

Referansar

1. Van Der Linde D, Konings EEM, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJM, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide. *J Am Coll Cardiol.* 2011;58(21):2241–7.
2. Marelli AJ, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, Guo L, Dendukuri N, Kaouache M. Life-time prevalence of congenital heart disease in the general population from 2000 to 2010. *Circulation.* 2014;130(9):749–56.
3. Meberg A. Medfødte hjertefeil. *Tidsskrift for Den norske legeforening.* 2002;24:122.
4. Bratt EL, Moons P. Forty years of quality-of-life research in congenital heart disease: Temporal trends in the conceptual of methodical rigor. *Int J Cardiol.* 2015;15;195:1–6.
5. Moons P, Norekvål T. Is sense of coherence a pathway for improving the quality of life of patients who grow up with chronic diseases? A hypothesis. *Eur J Cardivasc Nurs.* 2006;5(1):16–20.
6. Mozafarrian D, Benjamin EL, Go AS, Arnett DK, Blaha MJ, Cushman M, et al., on behalf of the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. Heart disease and stroke statistics – 2016 update: A report from the American Heart Association. *Circulation.* 2016;133(4):447–54.

7. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, et al. Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: Evaluation and management. A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2012;126(9):1143–72.
8. Sarrechia L, Miatton M, De Wolf D, Francois K, Gewillig M, Meyns B, et al. Neurocognitive development and behaviour in school-aged children after surgery for univentricular or biventricular congenital heart disease. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2016;49(1):167–74.
9. Gerstle M, Beebe DW, Drotar D, Cassedy A, Marino B. Executive functioning and school performance among pediatric survivors of complex congenital heart disease. *J Pediatr*. 2016;173:154–9.
10. Birks Y, Sloper P, Lewin R, Parsons J. Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expect*. 2007;10(1):16–29.
11. Bjorbækmo W, Engelsrud G. I am almost like a fish: an investigation of how children with congenital heart disease experience and perform movement in daily life. *Child Care Health Dev*. 2008;34(6):781–788.
12. Amedro P, Dorka R, Moniotte S, Guillaumont S, Fraisse A, Kreitmann B, et al. Quality of life of children with congenital heart diseases: A multicenter controlled cross-sectional study. *Pediatr Cardiol*. 2015;36(8):1588–1601.
13. Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM, Varni JW. Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*. 2008;121(5):e1060–7.

14. Berkes A, Varni J, Pataki I, Kardos L, Kemeny C, Mogyorosy G. Measuring health-related quality of life in Hungarian children attending a cardiology clinic with the pediatric quality of life inventory. *Eur J Pediatr*. 2010;169(3):333–47.
15. Mellion K, Uzark K, Cassedy A, Drotar D, Wernovsky G, Newburger JW, et al. Health-related quality of life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *J Pediatr*. 2014;164(4):781–8.
16. Apers S, Moons P, Goossens E, Luyckx K, Gewillig M, Bogaerts K, et al. Sense of coherence and perceived physical health explain the better quality of life in adolescents with congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2013;12(5):475–83.
17. Antonovsky A. *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal; 2014.
18. Apers S, Luyckx K, Goossens E, Rassart J, Budts W, Moons P. Sense of coherence in young people with congenital heart disease. *J Dev Behav Pediatr*. 2015;36(4):267–76.
19. Neuner B, Busch MA, Singer S, Moons P, Wellman J, Bauer U, et al. Sense of coherence as a predictor of quality of life in adolescents with congenital heart defects: A register-based 1-year follow-up study. *J Dev Behav Pediatr*. 2011;32(4):316–27.
20. Apers S, Luyckx K, Rassart J, Goossens E, Budts W, Moons P. Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: A cross-lagged prospective study. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(6):776–85.
21. Super S, Wagemakers MAE, Picavet HSJ, Verkooijen KT, Koelen MA. Strengthening sense of coherence: opportunities for theory building in health promotion. *Health Promot Int*. 2016;31(4):869–878.

22. Løndal K. Children's lived experience and their sense of coherence: bodily play in a Norwegian after-school programme. *Child Care Pract.* 2010;16(4):391–407.
23. Apers S, Rassart J, Luyckx K, Oris L, Goossens E, Budts W, et al. Bringing Antonovsky's salutogenic theory to life: A qualitative inquiry into the experiences of young people with congenital heart disease. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2016;11:29346.
24. Fredriksen, PM, Roislien J, Thaulow E. The estimated number of patients with adult congenital heart defects in Norway. *Scand J Med Sci Sports.* 2008;18(4):520–5.
25. Haugdahl, M. GUCH: 75 % økning frem til 2026. *Hjerterom.* 2012;3:46–7.
26. Apers S, Luyckx K, Moons P. Quality of life in adult congenital heart disease: What do we already know and what do we still need to know? *Curr Cardiol Rep.* 2013;15:407.
27. Baumgartner H, Bonhoeffer P, De Groot NMS, de Haan F, Deanfield DE, Galie N, et al. ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease. *Eur Heart J.* 2010;31(23):2915–57.
28. Kovacs AH, Utens EM. More than just the heart. Transition and psychosocial issues in adult congenital heart disease. *Cardiol Clin.* 2015;33(4):625–34.
29. Warnes CA, Williams RG, Bashore TM, Child JS, Connolly HM, Dearani JA, et al. ACC/AHA 2008 Guidelines for the management of adults with congenital heart disease: Executive Summary: A report of the American College of Cardiology / American Heart Association Task Force on Practice guidelines. *Circulation.* 2008;118(23):714–833.

30. Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, Rankin KN, Robert C, Schuh M, et al. Health care transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart*. 2014;100(14):1113–8.

31. Nordgård G, Døhlen G. Hva skal pediaterne kunne om barnekardiologi? Generell veileder i pediatri. Norsk Barnelegeforening 2009. Tilgjengeleg frå:
<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/pediatri/hjerte-og-karsykdommer/hva-skal-pediatere> (lasta ned 02.12.2017).