

MASTEROPPGAVE

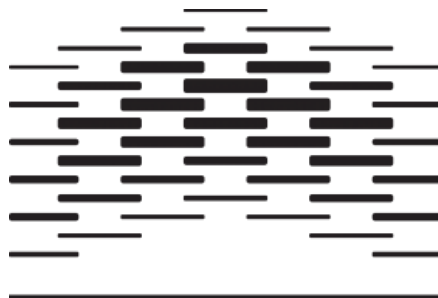
MBARN 5900

November 2017

*Postoperativ sykepleie til barn og ungdom med
nevromuskulær skoliose.*

Julie Ruud Sandberg

**Fakultet for helsefag.
Institutt for sykepleie**



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

FORORD

Det har vært en interessant og lærerik tid under arbeidet med denne masteroppgaven. Å utvikle et forslag til en kunnskapsbasert fagprosedyre som et kvalitetsarbeid har vist seg å være både spennende og krevende. Jeg har tilegnet meg kunnskaper jeg ikke hadde fra før og som jeg vil ha stor nytte av videre. Jeg har sett hvor mye arbeid som ligger bak en kunnskapsbasert fagprosedyre og det har til tider vært overveldende. Mest av alt er det utrolig tilfredsstillende å ha utarbeidet et produkt som jeg er stolt av og som jeg håper vil bli brukt videre i klinisk praksis.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder Inger Lucia Sjøbjerg. Hun har gjennom hele forløpet veiledet meg og stilt opp når jeg har trengt det. Pushet meg videre og motivert meg når jeg har stått fast.

Videre vil jeg takke mine ledere Jarle Henriksen og Nina Eikesaas Silseth som har lagt til rette for at jeg har fått muligheten til å gjøre dette arbeidet.

Til slutt vil jeg takke min pappa, Tor Arne Ruud, for korrekturlesing av oppgaven.

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Nevromuskulær skoliose er skjevheter i ryggstølen på grunn av en underliggende nevrologisk og/eller muskulær sykdom. Kirurgisk korreksjon hos barn og ungdom med nevrologisk skoliose er stor og omfattende kirurgi, og det er høy risiko for postoperative komplikasjoner. Det er behov for kvalitetsforbedring på området for å sikre at barn og ungdom med nevrologisk skoliose får faglig forsvarlig og kunnskapsbasert postoperativ sykepleie.

Hensikt: Hensikten med masteroppgaven er å utforme et forslag til en kunnskapsbasert fagprosedyre for postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevrologisk skoliose. Fagprosedyren retter fokus mot barnesykepleierens funksjon og ansvar. Problemstillingen for oppgaven er: Forslag til fagprosedyre – Postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevrologisk skoliose.

Metode: Rammeverket til oppgaven er strukturert etter Kunnskapssenterets *Modell for kvalitetsforbedring*. Helsedirektoratets *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer* er brukt som retningslinjemetodikk. Det er gjort kunnskapssøk ved hjelp av PICO og MeSH-søkeord. Funnene er rangert etter S-pyramiden. Funnene er kritisk vurdert etter sjekklistene for evaluering av forskningsartikler fra Kunnskapssenteret. Evaluering av fagprosedyren er gjort ved hjelp av verktøyet AGREE II.

Resultat: Resultatet er en kunnskapsbasert fagprosedyre for postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevrologisk skoliose. Tanken er at eksamensarbeidet skal bli implementert i et helseforetak og senere søkt inn til *Nettverk for Fagprosedyrer* hos Helsebiblioteket.

Konklusjon: Nevromuskulær skoliose er omfattende og komplekst, noe som har gjort arbeidet med oppgaven krevende. Ved litteraturgjennomgangen viste behovet for en preoperativ fagprosedyre seg, da mye av den postoperative sykepleien til pasientene avhenger av god preoperativ forberedelse. Det finnes fagprosedyrer om preoperativ forberedelse til barn og ungdom, men disse er ikke spesifikke nok.

Nøkkelord: Nevromuskulær skoliose, postoperativ sykepleie, barn, ungdom, barnesykepleie.

ABSTRACT

Background: Neuromuscular scoliosis is skewed spinal column due to an underlying neurological and/or muscular disease. Surgical correction in children and adolescents with neuromuscular scoliosis is major surgery. There is a high risk of postoperative complications. There is a need for quality improvement in the field to ensure that children and adolescents with neuromuscular scoliosis receive professionally properly and knowledge-based postoperative nursing.

Purpose: The purpose of this Master Thesis is to develop a proposal for a knowledge-based clinical procedure for postoperative nursing to children and adolescents with neuromuscular scoliosis. The clinical procedure focus on the pediatric nurse function and responsibility. The research issue for the assignment is: Proposed clinical procedure – Postoperative nursing for children and adolescents with neuromuscular scoliosis.

Method: The framework for the thesis is structured by the knowledge centers *Model for quality improvement*. The Norwegian Directorate of Health's *Guidelines for Development of Evidence-based Guidelines* is used as a guideline method. Knowledge searches have been made by using PICO and MeSH keywords. The findings are ranked by the S-pyramid. The findings are critically evaluated by checklists for evaluation of research articles from the Knowledge Centre for the Health Services. Evaluation of the clinical procedure has been done by using the tool AGREE II.

Result: The result is an evidence-based clinical procedure for postoperative nursing to children and adolescents with neuromuscular scoliosis. The idea is that the examination work shall be implemented in a health company and later applied to the Network for Clinical Procedures at the Norwegian Electronic Health Library.

Conclusion: Neuromuscular scoliosis is extensive and complex, which has made the work of the thesis demanding. The literature review revealed the need for a preoperative clinical procedure, as much of the postoperative nursing of patients depends on good preoperative preparation. There are clinical procedures for preoperative nursing for children and adolescents, but these are not specific enough.

Keywords: Neuromuscular scoliosis, postoperative nursing, children, adolescents, pediatric nursing.

INNHALDSFORTEGNELSE:

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Presentasjon av valgt tema og problemstilling	1
1.2 Oppgavens hensikt og avgrensning	2
1.3 Oppgavens oppbygning	3
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	
2.1 Nevromuskulær skoliose	4
<u>2.1.1 Duchennes muskeldystrofi</u>	5
<u>2.1.2 Spinal muskelatrofi</u>	5
2.2 Postoperativ sykepleie	6
<u>2.2.1 Tiltak for å optimalisere ventilasjonen</u>	7
<u>2.2.2 Tiltak for smertelindring</u>	7
<u>2.2.3 Mobilisering</u>	8
<u>2.2.4 Tiltak for ernæring og behandling av kvalme</u>	8
<u>2.2.5 Tiltak for å forebygge sårinfeksjoner</u>	8
2.3 Barnesykepleierens funksjon og ansvar for postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevromuskulær skoliose	9
3.0 KVALITETSARBEID	11
3.1 Modell for kvalitetsforbedring	11
3.2 Retningslinjemetodikk	13
3.3 Barnesykepleierens funksjon og ansvar for kvalitetsarbeid	15
4.0 FORBEREDE OG PLANLEGGE	17
4.1 Behovet for å utarbeide en kunnskapsbasert fagprosedyre	17
4.2 Finnes det kunnskapsbaserte fagprosedyrer om det aktuelle temaet?	17
4.3 Arbeidsgruppe, habilitet og interessekonflikter	19
4.4 Fagprosedyrens målsetning, kvalitetsindikatorer og målgruppe	19
4.5 Kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon	20
<u>4.5.1 Kunnskapsøk</u>	21
4.5.1.1 Forskningskunnskap	21
4.5.1.2 Erfaringskunnskap	25
4.5.1.3 Pasientkunnskap	25
<u>4.5.2 Utvelgelse</u>	25
<u>4.5.3 Kildekritikk</u>	30

5.0	UTFORMING AV ANBEFALINGENE	33
5.1	Målgruppe	33
5.2	Hensikt og omfang	33
5.3	Ansvar	34
5.4	Fremgangsmåte	34
5.4.1	<u>Tiltak for å optimalisere ventilasjonen</u>	34
5.4.2	<u>Tiltak for smertelindring</u>	37
5.4.3	<u>Mobilisering</u>	39
5.4.4	<u>Tiltak for ernæring og behandling av kvalme</u>	41
5.4.5	<u>Tiltak for å forebygge sårinfeksjon</u>	43
6.0	PRESENTASJON AV FAGPROSEDYREN	45
7.0	EVALUERING AV FAGPROSEDYREN	51
7.1	Avgrensning og formål	51
7.2	Involvering av interessenter	51
7.3	Metodisk nøyaktighet	52
7.4	Klarhet og presentasjon	54
7.5	Anvendbarhet	55
7.6	Redaksjonell uavhengighet	56
7.7	Etiske overveielser	57
7.7.1	<u>Holdninger til fagprosedyrer</u>	57
7.7.2	<u>Å ivareta etiske prinsipper</u>	58
8.0	FØLGE OPP	60
8.1	Hvordan implementere fagprosedyren i praksis?	60
8.2	Modell for vedvarende forbedring	61
8.2.1	<u>Faktorer knyttet til prosessen</u>	61
8.2.2	<u>Faktorer knyttet til personale</u>	62
8.2.3	<u>Faktorer knyttet til organisasjon</u>	63
9.0	KONKLUSJON	64
	REFERANSELISTE	65

VEDLEGG

Vedlegg 1: Litteratormatrise

FIGURER

<i>Figur 1:</i> Røntgenbilde av en skjev rygg hos barn med nevromuskulær skoliose	2
<i>Figur 2:</i> Modell for kvalitetsforbedring	12
<i>Figur 3:</i> Kunnskapsbasert praksis	21
<i>Figur 4:</i> S-pyramiden	24
<i>Figur 5:</i> Flytskjema som oppsummerer trinnene i utvelgelsen	27
<i>Figur 6:</i> Modell for vedvarende forbedring	61

TABELLER

Tabell 1: Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer	15
Tabell 2: Systematisk søk etter retningslinjer for postoperativ sykepleie til nevromuskulær skoliose	18
Tabell 3: PICO skjema med MeSH-søkeord	23
Tabell 4: Inklusjons- og eksklusjonskriterier	24
Tabell 5: Kunnskapssøk v/S-pyramiden og inkluderte artikler	29

1.0 INNLEDNING

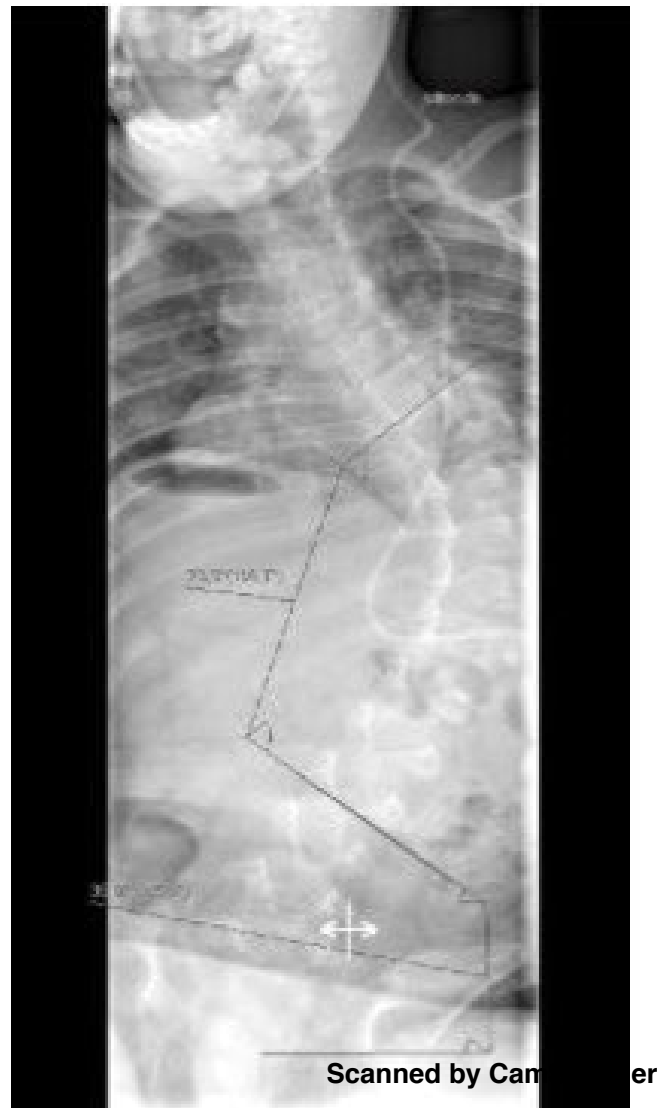
Skoliose er skjevheter i ryggstøylen som er så markante at de kan gi problemer med lungefunksjon og bevegelse. 0,5-3% av alle barn og ungdommer har skoliose, men kun en tiendedel behøver behandling. Det finnes ulike typer skoliose. Ved ikke-strukturell skoliose er ryggstøylen normal og skjevheten skyldes andre forhold, for eksempel ulik lengde på beina. Strukturell skoliose kan være primær eller sekundær. Primær strukturell skoliose er den største gruppen av skoliose og kalles idiopatisk skoliose. Årsaken til at barn og ungdom får idiopatisk skoliose er ukjent. Ved sekundær strukturell skoliose får barn og ungdom skoliose på grunn av en underliggende nevrologisk og/eller muskulær sykdom, som for eksempel spinal muskelatrofi eller Duchennes muskeldystrofi. Da kalles skoliosen nevro-muskulær skoliose (Norsk Helseinformatikk, 2014).

Oslo Universitetssykehus (OUS) er den nasjonale behandlingstjenesten for behandling av ikke-maligne ryggglidelser hos barn. Det blir operert mange barn og ungdom med skoliose i løpet av året og ca. 20 % av disse har nevro-muskulær skoliose (Molland, 2014).

1.1 Presentasjon av valgt tema og problemstilling

Gjennom yrkespraksis som barnesykepleier på en kirurgisk barnepost ved OUS har jeg fått erfaring med barn og ungdom med alvorlige nevro-muskulære sykdommer som opereres for skoliose. Skoliosekirurgi er stor og omfattende kirurgi, og risikoen for ulike komplikasjoner etter korreksjon av nevro-muskulær skoliose er høy. Det finnes ikke noe spesifikk postoperativ prosedyre for barn og ungdom med nevro-muskulær skoliose. Erfaringer tilsier at dette er noe det er behov for.

Problemstilling for oppgaven er: *Forslag til fagprosedyre - Postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevro-muskulær skoliose.*



Figur 1. Røntgenbilde av en skjev rygg hos et barn med nevromuskulær skoliose. Tatt på Oslo Universitetssykehus. Gjengitt med tillatelse fra pasient og foresatte.

1.2 Oppgavens hensikt og avgrensning

I denne masteroppgaven er hensikten å utarbeide en kunnskapsbasert fagprosedyre. Fagprosedyren skal sikre at barn og ungdom med nevromuskulær skoliose får adekvat og kunnskapsbasert postoperativ sykepleie. Den skal sikre felles rutiner og behandling, og at barna får tilrettelagt faglig forsvarlig postoperativ sykepleie tilpasset sitt behov. Hensikten med fagprosedyren er å få frem postoperative sykepleietiltak knyttet direkte til inngrepet.

Prosedyren vil omhandle sykepleiernes arbeid med barn og ungdom med nevromuskulære sykdommer som har gått gjennom en skolioseoperasjon, men det er viktig å huske at foreldrene også spiller en betydelig rolle. Foreldrene ivaretar vanligvis barn og ungdom sine behov, og er de primære omsorgsgiverne selv når barn og ungdom er innlagt på sykehus. Det er viktig å samarbeide med foreldrene da de kjenner barnet sitt best og kan være med på å vurdere barnet eller ungdommen i den postoperative fasen.

Oppgaven avgrenses til barn og ungdom under 18 år. Barna opereres i ulik alder ut i fra grad av skoliose og det er derfor ikke gjort noe mer avgrensning i forhold til alder. Det tas ikke hensyn til operasjonsteknikk, da omfanget av operasjonen er lik uansett operasjonsteknikk. Derimot er det avgrenset til første operasjon for disse pasientene, revidering eller strekking er utelatt da det er mye mindre operasjoner.

1.3 Oppgavens oppbygning

Oppgavens teoretiske forankring, utforming og presentasjon av kvalitetsarbeidet og vurdering av kvalitetsarbeidet er strukturert på makronivå etter Kunnskapscenterets *Modell for kvalitetsforbedring*. Modell for kvalitetsforbedring består av fem faser og en beskrivelse for hvordan man kan gå frem for å oppnå forbedring i tjenestene. De fem fasene er forberede, planlegge, utføre, evaluere og følge opp. Hver av fasene inneholder trinn med anbefalinger (Kornsmo et al., 2015). I denne oppgaven er det kun de to første fasene som blir utført. Modell for kvalitetsforbedring blir presentert nærmere i kapittel 3.1.

På mikronivå vil Helsedirektoratets *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer* bli brukt i utarbeidelsen av forslaget til fagprosedyren. Veilederen inneholder ti steg for å utarbeide en faglig retningslinje/fagprosedyre (Helsedirektoratet, 2012). Veilederen blir presentert nærmere i kapittel 3.2. For å vurdere utformingen av fagprosedyren vil AGREE II bli brukt som hjelpemiddel på mikronivå. AGREE-instrumentet er et rammeverk for evaluering av kvaliteten på kliniske retningslinjer (Brouwers et al., 2013). AGREE II blir presentert nærmere i kapittel 7.

2.0 TEORETISK RAMMEVERK

2.1 Nevromuskulær skoliose

Nevromuskulær skoliose er en del av en nevrologisk og/eller muskulær sykdom som blant annet påvirker ryggraden. Med skoliose menes en unormal krumning av ryggraden i frontalplanet (Sneppen, Bünger, Hvid & Søballe, 2014). Skoliose er en vanlig misdannelse hos barn med nevromuskulære sykdommer og nevromuskulær skoliose er den mest utbredte ryggdeformiteten etter idiopatisk skoliose (Mayer, 2015).

Nevromuskulær skoliose skiller seg vesentlig fra andre skoliosetyper da progresjon av kurven er mye hurtigere og inntreffer tidligere i barnealder. Med progresjon menes at kurven fortsetter å forverres og krummes (Sneppen et al., 2014). Defekten hos pasienter med nevromuskulær skoliose kommer av svak muskulatur i hele thorax. Som et resultat av dette kan skoliosen utvikle seg raskere (Mayer, 2015). Tilstanden innebærer ofte skjevt bekken og mange av pasientene har dårlig balanse- og koordineringsevne, samt dårlig eller manglende gåevne. Store kurver kan påvirke brystkassen og avgrense lungekapasiteten. Siden tilstanden skrives seg fra ulike nevromuskulære sykdommer, er også forløpet svært individuelt. Risikoen for å utvikle alvorlige kurver er stor dersom deformiteten oppstår på et tidlig tidspunkt. Ved kurver over 50-60 grader og fortsatt progresjon er det vanlig å anbefale korsett. Korsettbruk kan forbedre støttefunksjonen og generell holdning. Korsett har lite innvirkning på kurveutviklingen, men kan hindre videreutvikling av skjevheten. Grunnsykdommen spiller en avgjørende rolle for i hvilken grad barnet kan dra nytte av korsett. Hjelpemidler som ganghjelpemidler eller rullestol og fysioterapi er en viktig del av behandlingen. Ettersom det er høy risiko for progresjon vil de fleste barna før eller siden ha behov for kirurgi. Aktuelle kirurgiske inngrep kan være avstivning av ryggen (spinal fusjon) eller å kontrollere og korrigere kurven og brystveggen gjennom vekstperioden (growing rod eller VEPTR). For all behandling vil målet være en best mulig balansert ryggstøyle over et balansert bekken og der pasientens opplevelse av livskvalitet er i sentrum (Molland, 2014).

Kirurgisk korreksjon av nevromuskulær skoliose bedrer hjerte- og lungefunksjonen, sittebalanse, utseende og livskvalitet til barn og unge. Det er ansett som det primære behandlingsalternativet til pasienter med nevromuskulær skoliose (Mullender et al., 2008).

2.1.1 Duchennes muskeldystrofi

Duchennes muskeldystrofi (DMD) er den vanligste formen for muskelsykdom i barnealder og en av de mest alvorlige. Sykdommen er progredierende, arvelig og rammer nesten utelukkende gutter. DMD forekommer hos 1 av 3600-6000 nyfødte gutter (Annexstad, Lund-Petersen & Rasmussen, 2014; Archer, Gardner, Roper, Chikermane & Tatman, 2016).

90 % av pasienter med DMD får skoliose (Mayer, 2015). Stort sett alle utvikler en langstrakt C-formet skoliose som utvikles voldsomt når gangfunksjonen opphører. Dette fører til videre nedsatt lungefunksjon (Sneppen et al., 2014). Årsaken til at pasienter med DMD får skoliose er ukjent, men det er enighet om at dårlig mobilitet og økende muskelsvakheter fører til endringer i thorax og da en progressiv skoliose. Hos pasienter med DMD øker kurven med 16-24 grader per år (Archer et al., 2016). Ryggkirurgi for å stabilisere eller korrigere skoliosen kan forbedre pasientens komfort og lungefunksjon (Darras, 2016).

Inaktivitet, sammensunket kroppsholdning, overvekt og skoliose hos pasienter med DMD bidrar til kronisk hypoventilasjon og redusert hosteevne. For å bevare gangfunksjonen og senere ståfunksjonen lengst mulig, bør all immobilisering i forbindelse med kirurgi, sykdom og skade være kortest mulig for barn og ungdom med DMD. Mobilisering vil også bidra til å utsette utviklingen av skoliose og ventilasjonssvikt (Annexstad et al., 2014).

2.1.2 Spinal muskelatrofi

Spinal muskelatrofi (SMA) er en uhelbredelig sykdom som forekommer hos 8 av 100 000 levende fødte (Iannaccone, 2007). SMA er en sykdom hvor de motoriske nervecellene i ryggradens framhorn har blitt ødelagt før fødsel. Fra disse motoriske nervecellene går nerver til forskjellige muskelgrupper. SMA deles i tre grupper etter oppstart og alvorlighet av symptomer og muskelsvekkelse. SMA type 1 er den mest alvorlige med symptomer på og start av problemer på muskelsykdom like etter fødsel. Barnet klarer aldri sitte alene uten hjelpemidler. SMA type 2 får symptomer på muskelsykdom opp mot 1 års alder. Barnet kan

sitte uten hjelp, men klarer ikke gå uten hjelpemidler. SMA type 3 er den letteste formen hvor barn kan gå uten hjelpemidler, men kan miste gangfunksjonen senere. Noen har så lett type at det er vanskelig å oppdage at de lider av SMA (Melsom, 2002).

Hos pasienter med SMA utvikler 67% skoliose (Mayer, 2015). SMA type 1 vil ved overlevelse ut over småbarnsalder utvikle stor skoliose. SMA type 2 vil i tidlig alder utvikle skjev rygg som må korrigeres med korsett og senere operasjon. Noen med SMA type 3 kan utvikle skoliose, spesielt dersom de mister gangfunksjonen (Melsom, 2002).

2.2 Postoperativ sykepleie

Med moderne medisinsk behandling har den forventede levetiden til pasienter med komplekse nevro-muskulære sykdommer blitt betydelig forlenget. Derfor har korreksjon av spinale deformiteter som skoliose blitt nødvendig for å beholde funksjon og bevare livskvalitet (Roberts & Tsirikos, 2016). Det er stor risiko for postoperative komplikasjoner etter kirurgi av nevro-muskulær skoliose på grunn av kompleksiteten av inngrepet og pasientenes grunnlidelse. Preoperativ kurve på over 60 grader og manglende gangfunksjon er i seg selv risiko for å utvikle komplikasjoner postoperativt hos nevro-muskulære pasienter (Brooks & Sponseller, 2016).

For pasienter med alvorlige nevro-muskulære sykdommer må det vurderes nøye om risikoen kirurgi medfører veier opp mot forventede fordeler. Til tross for risikoene som er forbundet med operasjon, har det vist seg at operasjon gir betydelige forbedringer i pasientens liv. Kirurgisk korreksjon av nevro-muskulær skoliose har gode langsiktige resultater og høy tilfredshet for pasienter og deres pårørende. 86-95% av pårørende til barn som har gjennomgått kirurgi sier de ville gjort det igjen. Postoperativ intensivbehandling, god smertelindring, tidlig mobilisering og ernæringstilskudd tar sikte på å minimalisere postoperative komplikasjoner for barn og ungdom med nevro-muskulær skoliose (Roberts & Tsirikos, 2016).

Kirurgi av nevro-muskulær skoliose krever en tverrfaglig tilnærming, nøye planlegging, gode kirurgiske prosedyrer og spesialisert postoperativ behandling for et mest mulig ukomplisert postoperativt forløp (Mullender et al., 2008)

2.2.1 Tiltak for å optimalisere ventilasjonen

Det hyppigste postoperative problemet for pasienter med nevromuskulære sykdommer er relatert til deres begrensede respiratoriske kapasitet. Hjertesvikt er sjelden en årsak til postoperativ ventilasjonssvikt hos denne pasientgruppen (Mullender et al., 2008). Så mange som 22 % av pasienter med nevromuskulær sykdom får en form for postoperativ lungekomplikasjon. Det høye tallet fremhever viktigheten av preoperativ optimalisering av respirasjonsstatus (Brooks & Sponseller, 2016). De vanligste postoperative lungekomplikasjonene for pasienter med nevromuskulær skoliose er atelektase, postoperativ pneumoni og postoperativ respirasjonssvikt (CHOC Children's, 2013; Hull et al., 2012; Mullender et al., 2008).

Atelektase er tapt lungevolum som følge av at en del av lungene er sammenfalt og lufttom. Tiltak for å forhindre atelektase har blitt en integrert del av postoperativ sykepleie. Det består i dype pusteøvelser, tidlig mobilisering, smertebehandling, nasogastrisk sonde og forebygging av venøs trombose. Atelektase oppstår ofte andre postoperative dager og varer til femte postoperative dager (Conde & Adams, 2016).

Postoperativ pneumoni oppstår ofte innen femte postoperative dager. Feber, leukocytose, økt slimproduksjon og økt lungeinfiltrat på røntgen kan være tegn på pneumoni. For alle opererte med tegn på infeksjon bør det mistenkes pneumoni og behandling bør startes raskt (Conde & Adams, 2016).

Postoperativ respirasjonssvikt er vanlig hos pasienter som mottar ventilasjonsstøtte. Rutinemessig er det ingen andre tiltak enn oksygenbehandling som blir brukt for å forebygge eller behandle postoperativ respirasjonssvikt (Conde & Adams, 2016).

2.2.2 Tiltak for smertelindring

Barn og ungdom opplever smerte som det mest fremtredende problemet postoperativt etter en skolioseoperasjon (Rullander, Jonsson, Lundstrom & Lindh, 2013). Stort operasjonssnitt og omfanget av operasjonen gjør at det forventes betydelige smerter. Kontrollen over smerte etter en skolioseoperasjon er utfordrende og krever avansert smertebehandling i form av

epiduralkatetere og høye doser med sterke smertestillende medikamenter (Borgeat & Blumenthal, 2008).

Mobilisering er det pasientene opplever som mest smertefullt. Det å ikke kunne kontrollere situasjonen eller måtte vente på smertestillende er utfordrende for barn og ungdom etter en skolioseoperasjon. Foreldre opplever barnets postoperative smerte som vanskelig å håndtere (Rullander et al., 2013).

2.2.3 Mobilisering

Tidlig postoperativ mobilisering er et sentralt sykepleietiltak for barn og ungdom med nevromuskulær skoliose. Jo tidligere pasienten kan starte mobilisering, jo fortere er pasienten tilbake i sin habituelltilstand. Tidlig mobilisering har effekt på å redusere smerte, forstoppelse og kvalme. Mobilisering bidrar også til dyp inspirasjon som igjen forebygger lungekomplikasjoner (Roberts & Tsirikos, 2016).

2.2.4 Tiltak for ernæring og behandling av kvalme

Barn og ungdom opplever kvalme som et stort problem postoperativt etter en skolioseoperasjon (Rullander et al., 2013). Kvalme kan komme av smerter, men også av sterke smertestillende medikamenter. Kvalme er derfor vanskelig å behandle (Roberts & Tsirikos, 2016). Barn og ungdom som har gjennomgått kirurgi av skoliose opplever at kvalmen ikke opphører før dosene av opioider blir redusert (Rullander et al., 2013). Kvalme og oppkast har negativ effekt på appetitt og ernæring (Roberts & Tsirikos, 2016). Foreldre opplever at barn og ungdom som har gjennomgått kirurgi for skoliose er kvalme gjennom hele sykehusoppholdet. Barna orker av den grunn ikke spise noe (Rullander et al., 2013). Lav ernæringsstatus kan føre til forsinket sårtilheling, mobilisering og tilfriskning på grunn av mangel av energi (Roberts & Tsirikos, 2016).

2.2.5 Tiltak for å forebygge sårinfeksjoner

Kirurgisk sårinfeksjon etter en skolioseoperasjon forekommer hyppig. Høy-risiko pasienter, som barn og ungdom med nevromuskulære sykdommer, er spesielt utsatt. Sårinfeksjon etter ryggkirurgi fører til lengre behandlingstid for pasienten og er en betydelig kostnad for helsevesenet (Glantzbecker et al., 2013).

2.3 Barnesykepleierens funksjon og ansvar for postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevromuskulær skoliose

Barnesykepleieren har et selvstendig sykepleiefaglig ansvar knyttet til klinisk yrkesutøvelse. Barnesykepleieren har ansvar for å ivareta funksjoner av ulik karakter hos barn og ungdom under 18 år. Funksjonsområdene kan deles i direkte pasientrettet arbeid og i indirekte pasientrettet arbeid som lederskap, undervisning og fagutvikling. Det direkte pasientrettede arbeidet er i form av en forebyggende, behandlende, lindrende, helsefremmende og habiliterende funksjon (Barnesykepleieforbundet, 2017). Barnesykepleieren må bruke sin forebyggende og behandlende funksjon i den postoperative sykepleien til barn og ungdom med nevromuskulær skoliose.

Den forebyggende funksjonen til barnesykepleieren har som mål å forhindre eller redusere potensiell helsesvikt på grunn av livsvilkår eller akutt eller kronisk sykdom hos barn og ungdom. Den forebyggende funksjonen omfatter sekundær- og tertiærforebyggende tiltak. Sekundærforebyggende tiltak dreier seg om å identifisere helsesvikt eller forhøyet risiko for dette på et tidlig stadium. Tertiærforebyggende tiltak dreier seg om å forhindre at komplikasjoner oppstår i forhold til barnet eller ungdommens sykdom (Barnesykepleieforbundet, 2017). Barn og ungdom med nevromuskulær skoliose har en grunnsykdom som i seg selv gir risiko for komplikasjoner forbundet med kirurgi. Barnesykepleieren må identifisere denne risikoen allerede før pasienten opereres. Deretter må barnesykepleieren kartlegge tiltak som forhindrer komplikasjonene ved å blant annet følge prosedyrer for aktuell pasientgruppe og inngrep.

Den behandlende funksjonen til barnesykepleieren kan være av generell eller spesiell karakter og er knyttet til barnets eller ungdommens sykdom, skade, undersøkelser og behandling, og individuelle reaksjoner på dette. Målet er at barnet skal oppnå best mulig funksjonsnivå samt unngå skader eller utviklingssvikt. Behandlingen inkluderer alltid omsorgspersonene med deres rettigheter, ressurser og problemer (Barnesykepleieforbundet, 2017). Barnesykepleieren må gjøre de tiltak som gir barn og ungdom med nevromuskulær skoliose best mulig funksjon etter operasjonen. Dette kan være individuelt fra pasient til pasient. For noen pasienter kan målet være å kunne sitte oppe i rullestol flere timer i løpet av en dag, mens for andre kan det være å bli smertefri. For disse barna er omsorgspersonene ekstremt viktige, da de kjenner

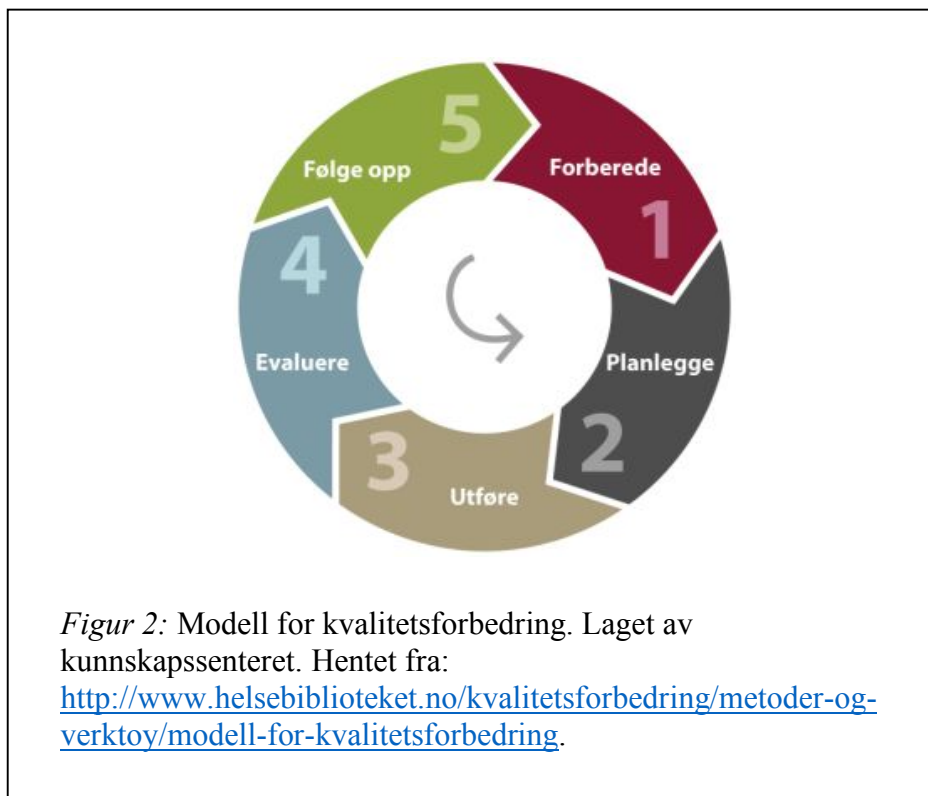
barnet og dets reaksjoner best. Omsorgspersonene representerer det trygge og forutsigbare, og er barnesykepleierens viktigste samarbeidspartner (Søbjerg, 2013). For å kunne inkludere omsorgspersoner i sykepleien til barn og ungdom må barnesykepleieren veilede dem i delaktighet og ansvar (Barnesykepleieforbundet, 2017). Dette er spesielt viktig da barna har en grunnlidelse som må tas hensyn til ved behandlingen. Omsorgspersonene vil ofte få en rolle som talsperson for pasienten og er en uvurderlig ressurs som kan bidra med støtte og motivasjon. Omsorgspersonenes viktigste rolle i sykehuset er å sørge for at barnet blir tatt godt vare på (Søbjerg, 2013). Det er barnesykepleierens oppgave å tilrettelegge for det.

3.0 KVALITETSARBEID

Kvalitetsarbeid er å innføre nye eller vesentlig forbedrede prosesser, systemer og tjenester. Allerede eksisterende kunnskap blir omsatt i praksis. Kvalitetsarbeid er å gjennom en kontinuerlig prosess for utvikling og forbedring sikre god kvalitet av klinisk praksis på helsetjenesten. Målet med kvalitetsarbeid er å ivareta pasientsikkerhet og sikre pasienten et best mulig behandlingsresultat (Meld. St. 10, 2012).

3.1 Modell for kvalitetsforbedring

Systematisk arbeid med kvalitetsforbedring er lovpålagt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Kvalitetsforbedring innebærer kontinuerlig fokus på kvalitetsarbeid i form av fagutvikling og kvalitetssikring. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har publisert en utvidet modell av Demnings sirkel, som på en forenklet måte viser hvordan systematisk styring og forbedringsarbeid kan brukes for å få til kontinuerlig forbedring i organisasjonen (Meld. St. 10, 2012). Modellen kan brukes i store og små forbedringsprosesser. Modellen beskriver fem faser for å oppnå forbedring i tjenestene. Selv om sirkelen har piler som peker fremover fra fase til fase, er det ofte nødvendig å gå tilbake til tidligere faser i prosessen, slik pilen i midten illustrer. Sirkelformen illustrerer at forbedringsarbeidet er en kontinuerlig prosess (Kornsmo et al., 2015). Se figur 2 for modell for kvalitetsforbedring.



De ulike trinnene i modellen omfatter:

1. Forberede

- Felles erkjennelse av behovet for forbedring – innspill fra pasienter, ledere og medarbeidere, ny kunnskap og teknologisk utvikling, ytre krav, avvik eller uheldige tjenester, nye faglige retningslinjer, endringer i brukernes behov.
- Forankre og organisere forbedringsarbeidet – forankring i ledelsen, fagmiljø og brukere, arbeide i tråd med organisasjonens visjon og mål, opprette arbeidsgruppe.
- Klargjøre kunnskapsgrunnlaget – forsknings-, erfarings- og pasientkunnskap – for å sikre at tjenestene har god kvalitet må de bygge på forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientenes preferanser og medvirkning. Gjøre et systematisk kunnskapssøk.

2. Planlegge

- Kartlegge behov og dagens praksis – måle hvordan tjenesten fungerer i dag, innhente kvalitative data om tjenestene.
- Sette mål – sette mål og måle effekten av forbedringsarbeidet, struktur-, prosess og resultatindikator. Målene bør være spesifikke, målbare, ansporende, realistiske og

tidsbestemt. Enighet om målet hos arbeidsgruppen, pasientene, medarbeiderne og ledelsen.

- Velge måleverktøy – praktisk hjelpemiddel som kan hjelpe med å måle eller analysere kvaliteten på tjenesten, for eksempel sjekklister.
- Finne/utvikle forbedringstiltak – ideer og forslag til hvordan prosessene kan forbedres bør samles inn bredt og systematisk. Kartlegging av nåværende praksis, teori og forskning, tiltakspakker som ledd i kampanjer, for eksempel pasientsikkerhet.

3. Utføre

- Prøve og tilrettelegge ny praksis – fornuftig å prøve ut praksis i liten skala (pilotutprøving), evaluere og justere mange ganger inntil man er fornøyd.

4. Evaluere

- Måle og reflektere over resultater – kvalitative og kvantitative tilnærminger for å undersøke kvaliteten på tjenestene.
- Vurdere om forbedringen er tilstrekkelig og eventuelt justere – resultatene av målingene og tilbakemeldingene må synliggjøres og diskuteres med ledelsen, pasienter og medarbeidere.

5. Standardisere og følge opp

- Implementere ny praksis – sikre at forbedringene innføres i vanlig drift og at de opprettholdes.
- Sikre videreføring – fortsette å måle og synliggjøre, drøfte resultatene med ledere, pasienter og medarbeidere.
- Dele erfaringene med forbedringene – spre forbedringsarbeidet til andre organisasjoner ved lokale og nasjonale nettverk, artikler, postere og foredrag.

(Kornsmo et al., 2015).

Etttersom dette er et eksamensarbeid vil ikke trinn tre til fem bli gjort i denne oppgaven, men tanker om hvordan prosedyren kan utføres, evalueres og implementeres vil bli drøftet.

3.2 Retningslinjemetodikk

Opgavens metodiske tilnærming er fagutvikling. Fagutvikling er et viktig middel for å heve kompetansen i helsetjenesten. Begrepet brukes om endringer som skjer i praksis og som er

besluttet gjennomført. Kompetanseutvikling og fagutvikling er i mange sammenhenger synonymt. Kompetanse omfatter de kunnskaper, ferdigheter, evner og holdninger som har betydning for å gjennomføre en definert oppgave på en tilfredsstillende måte. Fagutvikling handler om å sette eksisterende kunnskap eller viten ut i praksis (Løvsletten, 2013). Denne oppgaven handler om å bruke eksisterende kunnskap om barn og ungdom med nevromuskulær skoliose og deres postoperative forløp til å heve kompetansen til barnesykepleiere og sykepleiere. Dette er i tråd med barnesykepleierens forebyggende og behandlende funksjon.

Det er mange metoder å arbeide med fagutvikling på. Den valgte metoden er å utarbeide en kunnskapsbasert fagprosedyre. En fagprosedyre er en detaljert beskrivelse av hvordan helsepersonell bør utføre klinisk avgrensede oppgaver. Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer definerer fagprosedyrer som ”prosedyrer som omhandler medisinske og helsefaglige aktiviteter eller prosesser i helsetjenesten” (Helsedirektoratet, 2015).

Det finnes flere verktøy for utarbeidelse av retningslinjer og fagprosedyrer. I denne oppgaven er *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer* (Helsedirektoratet, 2012) valgt benyttet i utviklingen av en kunnskapsbasert fagprosedyre. Veilederen er en 10-trinnsmodell. Trinnene i veilederen er oppsummert i Tabell 1: Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer.

Tabell 1:

Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer.

Nr.	Trinn:	Vist i:
1.	Bruk retningslinjemetodikk	Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (Helsedirektoratet, 2012)
2.	Vurder og begrunn behovet for en faglig retningslinje	Kapittel 4.1
3.	Skal du revidere eller utarbeide ny?	Kapittel 4.2
4.	Nedsett en arbeidsgruppe og håndter habilitet og interessekonflikter	Kapittel 4.3
5.	Formuler målsetting, spørsmål, kvalitetsindikatorer og målgruppe	Kapittel 4.4
6.	Innhent og vurder kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon	Kapittel 4.5
7.	Utform anbefalingene	Kapittel 5
8.	Planlegg og gjennomfør implementering	Kapittel 8
9.	Planlegg evaluering og oppdatering	
10.	Gjennomfør evaluering og oppdatering	

Ettersom dette er et eksamensarbeid er det kun de syv første trinnene som er gjennomførbare. Ved en eventuell implementering vil de tre siste punktene være aktuelle. Hvordan en eventuell implementering kan foregå blir framstilt i kapittel 8.

3.3 Barnesykepleierens funksjon og ansvar for kvalitetsarbeid

Som sykepleier er en underlagt en rekke ulike lover. Enhver som yter helsetjenester skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999c). I tillegg er helsepersonell lovpålagt å utføre faglig forsvarlig helsehjelp. Dette innebærer at helsepersonell må holde seg faglig à jour og jobbe

kunnskapsbasert (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Pasienten har krav på forsvarlig helsehjelp (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b).

Ett mål fra regjeringen er økt satsing på systematisk kvalitetsforbedring. Systematisk kvalitetsarbeid skal integreres bedre i den ordinære virksomheten. I tillegg til å forbedre systemet for å utvikle og implementere fagprosedyrer og nasjonale faglige retningslinjer, er det etablert et 5-årig nasjonalt program for pasientsikkerhet (Meld. St. 10, 2012).

Sykepleieren skal holde seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde (Norsk sykepleieforbund, 2011). En barnesykepleier skal ha spesialisert kompetanse i sykepleie til akutt og/eller kritisk syke barn under 18 år. Barn er i stadig vekst og utvikling, både fysisk og kognitivt, og det kreves spesialkompetanse for å ivareta denne pasientgruppen. Barnesykepleieren skal, til enhver tid, basere tjenesteutøvelsen på beste tilgjengelige kunnskap. Barnesykepleieren skal stimulere og bidra til fagutvikling og forskning, noe som bidrar til videreutvikling innen faget og er en viktig del av kompetanseheving (Barnesykepleieforbundet, 2017).

Utarbeidelsen av en kunnskapsbasert fagprosedyre er i tråd med barnesykepleierens ansvar for kvalitetsutvikling og bidrar til anvendelse av forskning og forbedring av praksis. Anbefalingene som gis viser primært til barnesykepleierens forebyggende og behandlende funksjon.

4.0 FORBEREDE OG PLANLEGGE

For å systematisere prosessen følges trinnene i sjekklisten i Helsedirektoratets veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (2012). Dette kapitlet redegjør for trinn to til seks.

4.1 Behovet for å utarbeide en kunnskapsbasert fagprosedyre

Dette kapitlet omhandler trinn to i sjekklisten. Her vurderes behovet for en prioritering av utvalgt fagområde (Helsedirektoratet, 2012).

Barn og ungdom med nevromuskulær skoliose er en liten pasientgruppe. På landsbasis er det få pasienter, men på OUS som er den nasjonale behandlingstjenesten for disse barna, sees de likevel ganske ofte. Erfaringer fra praksis viser at det er mye ulik behandling av pasientgruppen. Behovet for en kunnskapsbasert fagprosedyre med felles rutiner og behandling er derfor til stede.

Regjeringen har etablert et femårig nasjonalt program for pasientsikkerhet hvor målet er å redusere antall pasientskader og sikre trygge tjenester. To av innsatsområdene er tidlig oppdagelse av forverret tilstand og trygg kirurgi med oppmerksomhet på postoperative sårinfeksjoner (Meld. St. 10, 2012). Begge disse innsatsområdene som regjeringen har etablert er med å begrunne behovet for den kunnskapsbaserte fagprosedyren.

4.2 Finnes det kunnskapsbaserte fagprosedyrer om det aktuelle temaet?

Dette kapitlet omhandler trinn tre i sjekklisten. Her beskrives hvordan det er undersøkt om det finnes retningslinjer som det aktuelle temaet. Et slikt søk kan gjøres hos Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer og hos Helsebiblioteket i deres retningslinjedatabase. I tillegg bør man søke i utenlandske databaser for å finne ut om det er aktuelle retningslinjer på fagfeltet (Helsedirektoratet, 2012). Søket etter retningslinjer er systematisert etter anbefalingene til

Kunnskapssenteret (2015) og Helsedirektoratet (2012). Se tabell 2 for systematisk søk etter retningslinjer for postoperativ sykepleie til nevromuskulær skoliose.

Tabell 2:

Systematisk søk etter retningslinjer for postoperativ sykepleie til nevromuskulær skoliose

Database/kilde	Funn	Kommentar
Nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet	Ingen treff	
Helsebibliotekets retningslinjedatabase	Ingen relevante treff på søkeordet ”nevromuskulær skoliose”.	
Sundhedsstyrelsen (Danmark)	Ingen treff.	
Socialstyrelsen (Sverige)	Ingen relevante treff.	
National Guideline Clearinghouse	7 treff på søkeordet ”neuromuscular scoliosis”	En relevant retningslinje, Hull et al. (2012).
UpToDate	18 treff på søkeordet ”neuromuscular scoliosis”	Et relevant oppslagsverk, Conde et al. (2016).
BMJ Best Practice	8 treff på søkeordet ”neuromuscular scoliosis”.	Ingen relevante.
NICE Guidance (Storbritannia)	8 treff på søkeordet ”neuromuscular scoliosis”.	Ingen relevante.
Guidelines International Network (GIN)	Ingen treff.	
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	Ingen treff.	
Via McMaster PLUS	Søk på ”neuromuscular scoliosis”.	Tre relevante retningslinjer, Saviola et al. (2010), CHOC Children’s (2013), Vitale et al. (2013).

4.3 Arbeidsgruppe, habilitet og interessekonflikter

Dette kapittelet omhandler trinn fire i sjekklisen. Det skal nedsettes en arbeidsgruppe. Arbeidsgruppen for dette eksamensarbeidet er en barnesykepleier som tar mastergrad. Habilitetsspørsmål og interessekonflikter må vurderes. En ideell sammensetning av arbeidsgruppe er redegjort for i kapittel 7.2, og habilitet og interessekonflikter er drøftet i kapittel 7.6.

4.4 Fagprosedyrens målsetning, kvalitetsindikatorer og målgruppe

Dette kapittelet omhandler trinn fem i sjekklisen. Det skal formuleres målsetning, spørsmål i form av problemstilling, handlingsalternativer og både positive og negative effektmål, valg av kvalitetsindikatorer og tydelig definert målgruppe for den kunnskapsbaserte fagprosedyren (Helsedirektoratet, 2012).

Den overordnede målsetningen for fagprosedyren er å sikre at barn og ungdom med nevromuskulær skoliose får adekvat og kunnskapsbasert postoperativ sykepleie. Fagprosedyren skal sikre felles rutiner og behandling, og tilrettelegge for faglig forsvarlig sykepleie tilpasset pasientens behov.

Hvilke spørsmål som skal besvares bør komme tydelig fram gjennom en problemstilling og fagprosedyrens problemstilling er omtalt tidligere i kapittel 1.1. Ulike positive og negative effektmål vil drøftes i forhold til de ulike anbefalingene i kapittel 5.

Kunnskap om kvaliteten på tjeneste er en nødvendig forutsetning for all kvalitetsforbedring. Det finnes flere metoder for å vurdere og bedømme kvalitet i helse- og omsorgstjenesten. For å kvalitetssikre tiltak og intervensjoner barnesykepleiere bruker i den postoperative sykepleien til barn og ungdom med nevromuskulær skoliose kan kvalitetsindikatorer benyttes. Kvalitetsindikator er et indirekte mål som beskriver kvaliteten på det området som måles. Kvalitetsindikatoren kan brukes for å overvåke kvaliteten av den postoperative sykepleien til pasienter med nevromuskulær skoliose. Indikatorene deles ofte inn i strukturindikator, prosessindikator og resultatindikator (Meld. St. 10, 2012).

Strukturindikator gir informasjon om rammer og ressurser i helsevesenet, hvilken kompetanse pleiepersonell har samt tilgjengelig utstyr, teknologi og fasiliteter. Strukturindikatorer beskriver forutsetningene og rammene for forebygging, diagnostikk, behandling, pleie og rehabilitering (Meld. St. 10, 2012). I denne fagprosedyren er en strukturindikator tilgjengelig utstyr barnesykepleieren trenger for å gjennomføre fagprosedyren på en faglig forsvarlig måte. Riktig kompetanse er også en strukturindikator, den som skal utøve fagprosedyren bør ha kjennskap til pasientgruppen fra før.

Prosessindikator viser til konkrete handlinger som definerer kvaliteten på helse- og omsorgstjenesten i behandlingsforløpet. Det gir et bilde av blant annet hvordan helsepersonell utfører ulike prosedyrer (Meld. St. 10, 2012). Prosessindikatorer for denne fagprosedyren er de ulike anbefalingene i fagprosedyren og hvordan de skal utføres.

Resultatindikatorer er et utfallsmål/effekt mål som gir informasjon om hva tjenesten oppnår med hensyn til overlevelse, helsegevinst, tilfredshet m.m. Det er viktig å ta hensyn til både forventede positive og negative utfall (Meld. St. 10, 2012). Resultatindikatorer for denne fagprosedyren vil være om de postoperative komplikasjonene til pasienter med nevromuskulær skoliose som gjennomgår kirurgi reduseres ved bruk av prosedyren.

Pasientmålgruppen for denne fagprosedyren er pasienter under 18 år med nevromuskulær skoliose som gjennomgår kirurgi.

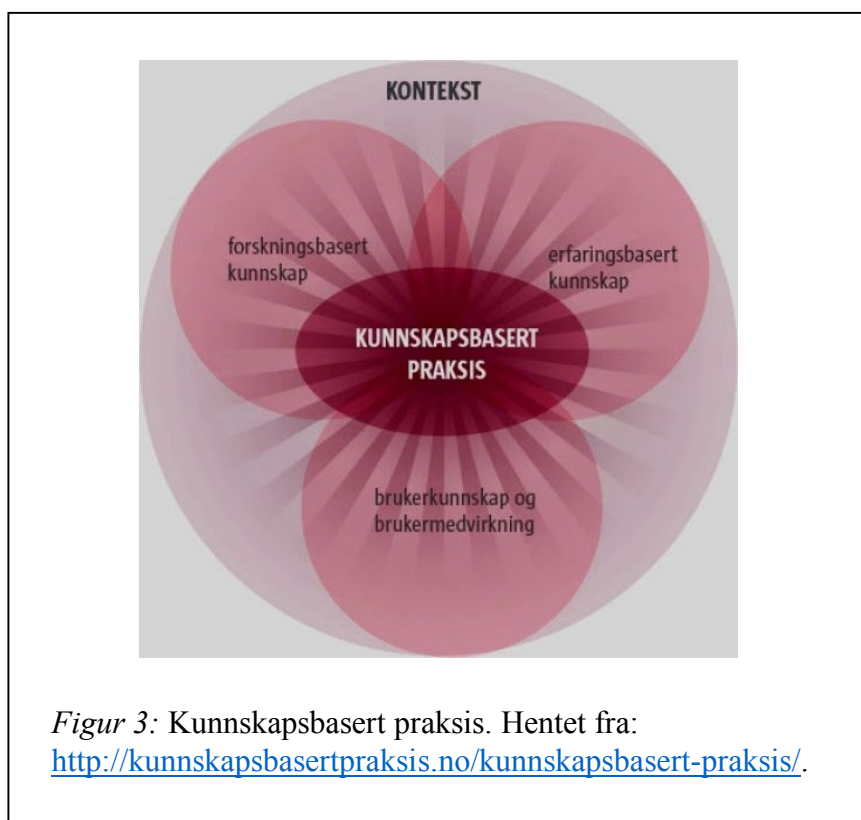
Målgruppen for de som utfører denne fagprosedyren er barnsykepleiere og sykepleiere som jobber på kirurgisk barnepost hvor pasientgruppen behandles. Det forutsettes at man har grunnleggende kunnskaper om pasientgruppen, sykepleie til barn og generell postoperativ sykepleie.

4.5 Kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon

Dette kapitlet omhandler trinn seks i sjekklisten og presenterer innhenting og bearbeiding av kunnskapsgrunnlaget (Helsedirektoratet, 2012).

4.5.1 Kunnskapssøk

Det er i dag forventet at helsepersonell opptrer ut fra prinsippet om kunnskapsbasert praksis. ”Kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientenes ønsker og behov” (Norvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012). Kunnskapsbasert tjenesteutøvelse er en forutsetning for kvalitet og pasientsikkerhet i helsetjenesten. Fagprosedyrer bør være basert på oppdatert kunnskap for å ikke føre til feilbehandling av pasientene. Samfunnet og brukere av spesialisthelsetjenesten stiller i dag større krav til effektivitet og mulighet til å etterprøve iverksatte tiltak. Mer kunnskapsbasert tjenesteutøvelse er viktig for å utvikle nye og bedre løsninger, men også for å øke troverdigheten til tjenestene (Meld. St. 13, 2016)



4.5.1.1 Forskningskunnskap

For å finne den aktuelle litteraturen er det gjort søk i ulike databaser. For det første er det gjort søk i kunnskapspyramiden, McMaster PLUS, via helsebiblioteket. Det er søkt på

”neuromuscular scoliosis”, da søkemotoren ikke åpner for kombinerte søk. I kunnskapspyramiden øker graden av oppsummering og kvalitetsvurdering mot toppen. Pyramidesøk er et godt sted å starte søk for å basere kliniske beslutninger på så oppsummert kunnskap som mulig (Fosseng & Langengen, 2011). Øverst i pyramiden var det ingen treff direkte på problemstillingen, men det ble funnet kunnskapsbasert oppslagsverk i UpToDate som omhandler elementer i oppgaven. Nedover i pyramiden kom det opp treff på nevromuskulær skoliose.

Helsedirektoratets veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer anbefaler å definere de viktigste spørsmålene for fagprosedyren i et PICO-format (Helsedirektoratet, 2012). PICO gir struktur og klargjør spørsmålet for litteratursøk og kritisk vurdering. PICO er en forkortelse for elementer som vil være med i et spørsmål (Norvedt et al., 2012). PICO står for:

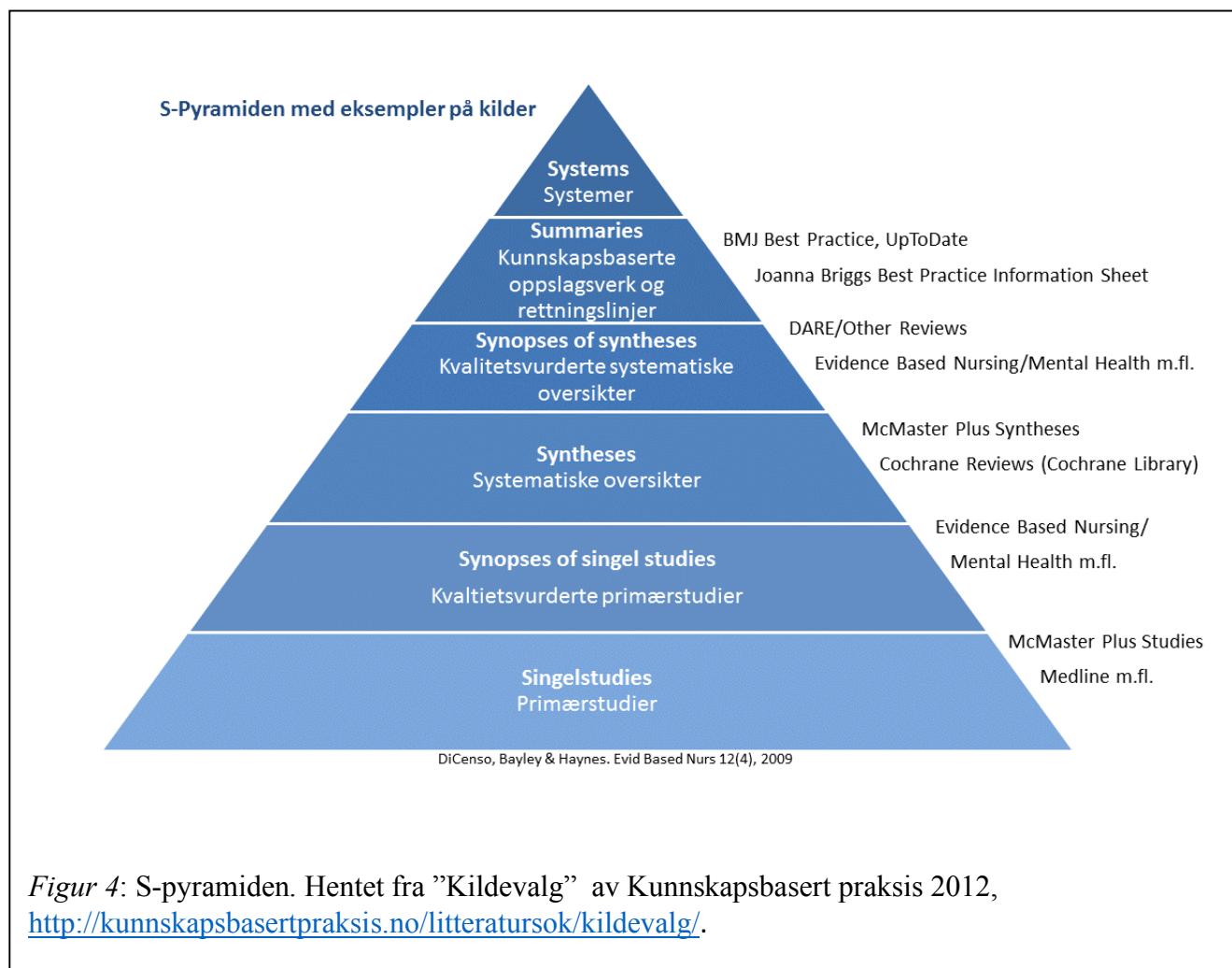
- **Population (pasientgruppe):** Målgruppen anbefalingene skal gjelde for.
- **Intervention (tiltak):** Behandling, diagnostisk test eller annen type tiltak som vurderes anbefalt.
- **Comparison (sammenligning):** Behandling, test eller annen type tiltak som alternativt vurderes anbefalt.
- **Outcome (utfall/endepunkt/effekt):** Utfallene som har betydning for målgruppen for anbefalingene (Helsedirektoratet, 2012).

Søket ble gjennomført med MeSH-søkeord. MeSH er et kontrollert og hierarkisk ordnet vokabular, og et viktig hjelpemiddel for å gjennomføre standardisert søk av god kvalitet (Aasen, 2010). MeSH-søkeordene ble kombinert med enten AND eller OR. AND avgrenser søket ved å kun gi treff på artikler der begge søkeordene er med. OR utvider søket ved å gi treff som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet (Norvedt et al., 2012). PICO skjema med brukte MeSH-søkeord blir vist i tabell 3.

Tabell 3:*PICO skjema med MeSH-søkeord*

P/population	I/intervention	C/comparison	O/outcome	OR
Neuromuscular scoliosis Scoliosis Neuromuscular disease Muscular dystrophies Muscular atrophies Duchenne muscular dystrophies Spinal muscular atrophies Child Youth Adolescent	Postoperative care Postoperative period Postoperative nursing		Postoperative complications Complications Respiratory complications Respiratory therapy Cardiac complications Nutrition Disorder Pain Postoperative pain Infection Surgical wound infection	
AND				

Det ble gjennomført et systematisk kunnskapssøk ut fra S-pyramiden. Kunnskapssøket er et litteratursøk for å finne ut hva slags dokumentert kunnskap som finnes på fagfeltet. Forskere ved McMaster-universitetet har utformet en pyramide med seks nivåer av kunnskapskilder. Pyramiden kalles S-pyramiden fordi det engelske begrepet på hvert trinn har S som første bokstav. Pyramiden er en modell som hjelper å systematisere nivået på søket. Pyramiden vektlegger forhåndsvurdert forskningsbasert kunnskap. Kilder til oppsummert forskning ligger øverst i pyramiden og kilder til enkeltstudier ligger nederst. (Norvedt et al., 2012). Se figur 4: S-pyramiden.



For å snevre inn søkene og unngå mange irrelevante treff ble det satt inklusjons- og eksklusjonskriterier for søket. Se tabell 4: Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Tabell 4:

Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Alder < 18 år	Alder > 18 år
Nevromuskulær skoliose.	Pre- og peroperativ sykepleie. Postoperativ sykepleie etter utskrivelse.
Postoperativ sykepleie.	Operasjonsteknikk.
Kunnskapsgrunnlag utgitt etter år 2006.	Kunnskapsgrunnlag gitt ut før år 2006.
Litteratur på engelsk, svensk, dansk og norsk.	Litteratur på andre språk enn nevnt i inklusjonskriteriene.

4.5.1.2 Erfaringskunnskap

Erfaringskunnskap er kunnskap ervervet gjennom praksis. Denne kunnskapen utvikles gjennom refleksive prosesser fra teoretisk læring til praktisk kunnskap (Norvedt et al., 2012). Ekspertmeninger i seg selv, uten grunnlag i erfaring eller observasjoner, bør ikke brukes som dokumentasjon. Prosedyremakeren bør imidlertid ha god kompetanse og erfaring på aktuelt fagområde (Helsedirektoratet, 2012). Dette er opprettholdt ved at prosedyremakeren jobber med barn og ungdom med nevromuskulær skoliose som gjennomgår kirurgisk behandling. Prosedyremakeren har drøftet erfaringer med kollegaer. Erfaringsmessig bør fagprosedyrer være konkrete for at de skal benyttes på riktig måte. Hvis de blir for omfattende og detaljerte kan det føre til at de ikke blir lest eller brukt.

4.5.1.3 Pasientkunnskap

Pasientmedvirkning vil si at pasientenes behov blir satt i sentrum og er viktig for å ivareta pasientkunnskap. I følge FNs konvensjon om barnets rettigheter har barn rett til å danne seg egne synspunkter, gi uttrykk for disse synspunktene og rett til å bli hørt (FN-sambandet, 1989). Barn og ungdom sitt behov for helsetjenester blir gjerne sett på i et livstidsperspektiv: å bli frisk, bli bedre og å mestre livet med sykdom eller funksjonshemming. Det er viktig at barn og ungdom får anledning til å uttale seg om egen behandlingssituasjon fordi pasientene kan ha andre perspektiv, behov og interesser enn helsepersonell (Helsedirektoratet, 2012). I denne oppgaven vil det ikke bli gjort pasientintervjuer, men innhenting av pasienterfaringer fra publisert litteratur og forskning vil bli brukt i tillegg til erfaringer fra praksis. Pasientene og pårørende sin opplevelse av det postoperative forløpet er nødvendig å ha med for å lage en god fagprosedyre. Hvilke komplikasjoner pasientene og pårørende ser på som de mest utfordrende og vanskelige er viktig momenter for oppgaven.

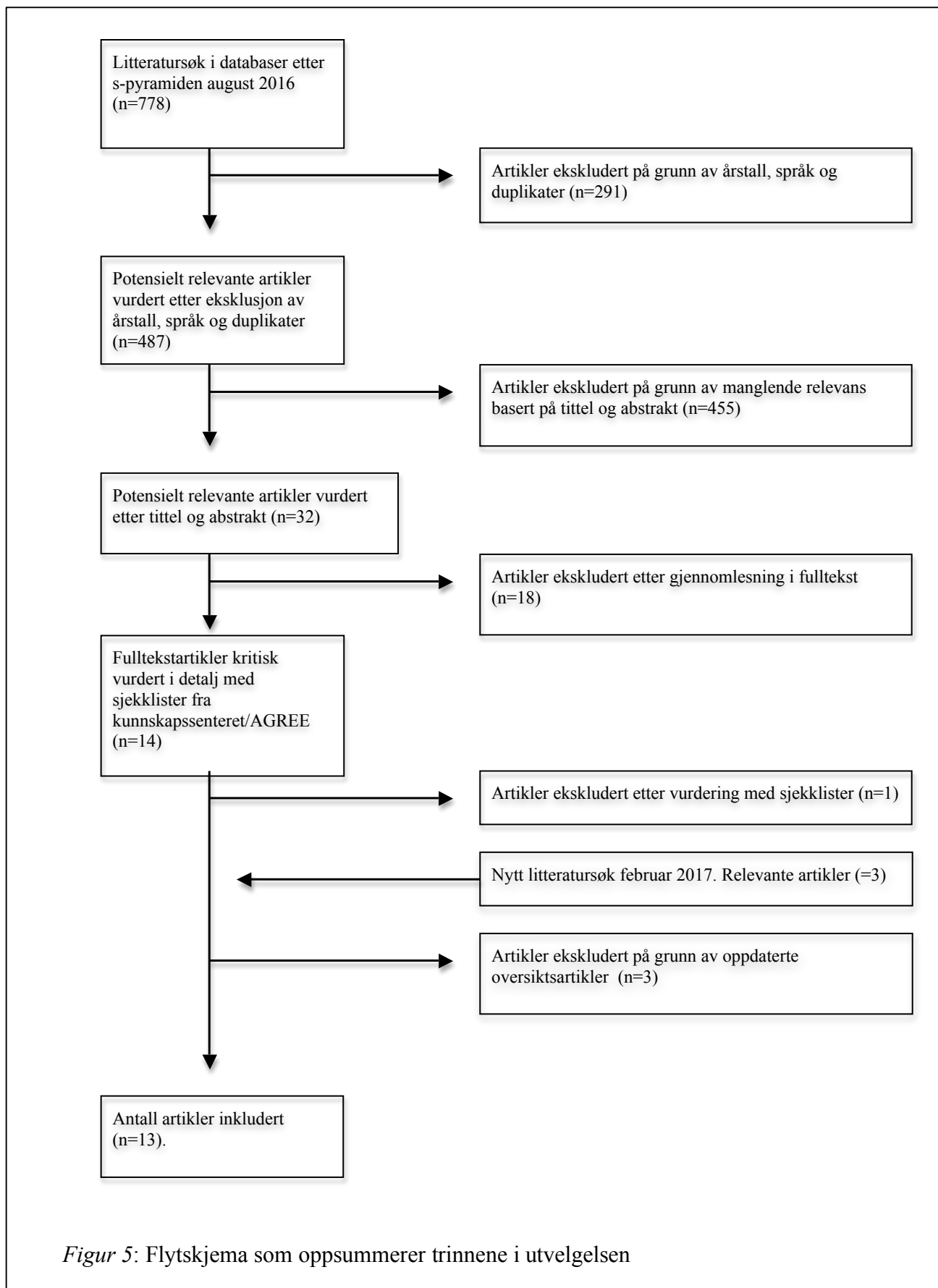
4.5.2 Utvelgelse

Det ble gjort to søk på aktuelle databaser i august 2016, ett med medisinsk bibliotekar. Søkene gav til sammen 778 treff. Artikler eldre enn 10 år, duplikater og artikler som ikke var på engelsk eller skandinaviske språk ble ekskludert. Tittel og abstrakt til de gjenværende artiklene ble gjennomgått. Fra disse ble fulltekstversjon av 32 publikasjoner vurdert. Etter

vurdering av fulltekstversjoner ble 14 publikasjoner inkludert, de resterende 18 ble ekskludert.

Videre ble retningslinjene kritisk vurdert ved hjelp av AGREE (Brouwers et al., 2013) og artiklene kritisk vurdert ved bruk av sjekklister fra kunnskapssenteret (Kunnskapssenteret, 2014). Én retningslinje viste seg å ikke tilfredsstillte kravene i AGREE og ble ekskludert. De 13 andre publikasjonene tilfredsstilte sjekkliste for aktuelt studiedesign.

Søket ble gjentatt februar 2017 for å få med den nyeste forskingen. Det ble funnet tre oversiktsartikler fra 2016. Publikasjonene ble kritisk vurdert ved hjelp av sjekklister fra kunnskapssenteret (Kunnskapssenteret, 2014) og inkludert. Disse tre oversiktsartiklene erstatter tre tidligere oversiktsartikler. Se figur 5: Flytskjema som oppsummerer trinnene i utvelgelsen.



Figur 5: Flytskjema som oppsummerer trinnene i utvelgelsen

Til sammen gav søkene 13 publikasjoner som omhandler temaet og er brukt i fagprosedyren.

Kunnskapssøket ut fra S-pyramiden og de inkluderte artiklene er samlet i tabell 5:

Kunnskapssøk v/S-pyramiden og inkluderte artikler. I oversikten er kvalitetsvurderte systematiske oversikter slått sammen med systematiske oversikter. Kvalitetsvurderte enkeltstudier er slått sammen med enkeltstudier. Dette er gjort fordi det ikke er funnet noe litteratur på hva som er forskjellen mellom kvalitetsvurderte systematisk oversikter og systematiske oversikter, og kvalitetsvurderte enkeltstudier og enkeltstudier.

Det ble gjort søk på enkeltstudier for å sikre at all aktuell forskning ble inkludert. Flere av enkeltstudiene viste seg imidlertid å være inkludert i oversiktsartiklene som var funnet. Det er ikke funnet nye enkeltstudier som er gjort etter at oversiktsartiklene er publisert.

For matrise av utvalgte publikasjoner, se vedlegg 1: Litteraturmatrise.

Tabell 5:*Kunnskapssøk v/S-pyramiden og inkluderte artikler.*

Pyra- mide- trinn:	Hva er det søkt etter?	Hvilke databaser?	Notater:	Treff:	Inkluderte artikler:
1	Systemer		Eksisterer ikke i dag		
2	Kunnskapsbaserte retningslinjer	- Helsedirektoratet - Helsebiblioteket - Sundhedsstyrelsen - Socialstyrelsen - NICE - National Guideline Clearing - SIGN - GIN - McMaster PLUS	Huket av på ”adolescent” og ”child”	51	-Vitale et al. (2013), - CHOC Childrens (2013) - Hull et al. (2012) - Savioa et al. (2010)
2	Kunnskapsbaserte oppslagsverk	- BJM Best Practice		134	Ingen
		- Up To Date	Huket av på ”pediatric”	18	- Conde & Adams (2016)
4	Systematiske oversikter	- Evidence based nursing - Other Reviews Cochrane Library - McMaster PLUS - Cochrane Reviews - Epistemonikos		163	- Archer et al. (2016) - Brooks & Sponseller (2016) - Roberts & Tsirikos (2016) - Glotzbecker et al. (2013) - Mullender et al. (2008)
6	Enkeltstudier	- Evidense based nursing - Cinahl - Medline - Embase - PubMed		686	- Rullander et al. (2013) - Borgeat & Blumenthal (2008) - Iannaccone (2007)

4.5.3 Kildekritikk

Anbefalinger i kunnskapsbaserte fagprosedyrer skal være basert på best tilgjengelig kunnskap. Søketreff som inneholder alle relevante studier om et emne ønskes, men er i virkeligheten vanskelig å oppnå. Det kan være vanskelig å vurdere når et søk er godt nok (Kirkhei & Ormstad, 2013). I arbeidet med denne oppgaven ble det utført systematiske søk, men det kan ikke utelukkes at sentrale kilder for postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevromuskulær skoliose ikke ble funnet.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble satt for å snevre inn søkene. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene er tidligere nevnt i tabell 4 i kapittel 4.5.1.1. De få inklusjonskriteriene som er satt fører til brede søk og faren for at relevante kilder ikke har blitt funnet anses som relativt liten.

Kun en studie som er funnet er skrevet i Skandinavia. De resterende studiene er fra ulike deler av verden og tar utgangspunkt i andre forhold enn vi har her i Norge. Tilstedeværelsen til foreldre på sykehuset i den postoperative fasen synes å være veldig ulik fra land til land. Det er kun den Skandinaviske studien som har inkludert foreldre. Dette er en svakhet for prosedyren da foreldre er en viktig ressurs for barn og ungdom innlagt på norske sykehus. Den postoperative sykepleien til barn og ungdom med nevromuskulær skoliose synes ellers å være overførbar til norske forhold til tross for at studiene er fra mange ulike land.

Funnene fra kunnskapssøket er strukturert etter S-pyramiden. Funnene som plasseres øverst i pyramiden anses som kvalitetsvurdert av fagfelle. Likevel må funnene vurderes kritisk for relevans for problemstillingen.

Det er inkludert fire retningslinjer i fagprosedyren. Retningslinjene er vurdert med det internasjonalt anerkjente og utprøvde verktøyet AGREE II, Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II, som sist er oppdatert i 2013. Retningslinjene er vurdert med de seks domeneene avgrensning og formål, involvering av interessenter, metodisk nøyaktighet, klarheten og presentasjon, anvendbarhet og redaksjonell uavhengighet i instrumentet (Brouwers et al., 2013).

Tre av retningslinjene, Vitale et al. (2013), Saviola et al. (2010) og Hull et al. (2012) tilfredsstillende alle domeneene i AGREE II. Retningslinjen til CHOC Children's (2013) tilfredsstillende domeneene avgrensning og formål, klarhet og presentasjon og redaksjonell uavhengighet, men ikke kriteriene til involvering av interessenter, metodisk nøyaktighet og anvendbarhet. Til tross for at retningslinjen kun tilfredsstillende tre av seks domener er retningslinjen valgt inkludert da den er den eneste retningslinjen hvor innholdet går direkte på postoperativ behandling til pasienter med nevromuskulær skoliose. En del av retningslinjen er gjenkjennelig og lik praksisen til disse pasientene på OUS. Retningslinjen er klar på at den er et verktøy for kliniske beslutninger, men ikke standard behandling for pasientene.

Det er inkludert ett oppslagsverk fra UpToDate som inneholder elementer i oppgaven (Conde & Adams, 2016). UpToDate er et klinisk oppslagsverk som oppdateres kontinuerlig. UpToDate ligger på toppen av s-pyramiden, dette vurderes som en styrke for prosedyren (Norvedt et al., 2012).

Oversiktsartiklene og enkeltstudiene som er inkludert i oppgaven ligger lenger ned i s-pyramiden og er kritisk vurdert med kunnskapssenterets sjekklister for aktuelt studiedesign (Kunnskapssenteret, 2014).

Det er gjort fem funn under systematiske oversikter. Disse er vurdert ut fra sjekklister for oversiktsartikler (Kunnskapssenteret, 2014).

Brooks & Sponseller (2016) og Glotzbecker et al. (2013) fyller ti av ti kriterier i sjekklisten til kunnskapssenteret, noe som sees på som en styrke for prosedyren.

Mullender et al. (2008) har noe kort metodedel, men studiene inkludert i artikkelen er vurdert og gradert. Oversiktsartikkelen tilfredsstillende åtte av ti kriterier i sjekklisten til kunnskapssenteret og er derfor tatt med.

Roberts & Tsirikos (2016) og Archer et al. (2016) mangler metodebeskrivelse og gradering av de inkluderte artiklene i studiene, noe som kan sees på som mangelfull kvalitet. Artiklene kommer med konkrete anbefalinger med gode begrunnelser og samsvarer med resten av kunnskapsgrunnlaget. Begge oversiktsartiklene tilfredsstilte syv av ti kriterier i sjekklisten til kunnskapssenteret og er valgt tatt med.

Det ble funnet ett kohortstudie (Rullander et al., 2013). Studien er retrospektiv og beskriver ungdoms opplevelse av smerte og kvalme etter en skolioseoperasjon. Informantene i studien

har ulike typer skoliose, men inkluderes likevel da det er eneste pasientkunnskap som er funnet. Studien tilfredsstillter tolv av tretten kriterier i kunnskapssenterets sjekklister for kohortstudie.

Det er inkludert to fagartikler (Borgeat & Blumenthal, 2008; Iannaccone, 2007). Fagartikler gjør gjeldene kunnskap kjent. Artiklene er inkludert ettersom innholdet ikke er funnet tidligere og er relevant å ha med i oppgaven.

Kunnskapsgrunnlaget som belyser erfaringskunnskap er sammenfallet mellom litteraturen og egen praksis. Det er ikke funnet studier som omhandler sykepleierens erfaringer med pasientgruppen. Egen erfaring kan påvirke utvalget av kilder og tolkningen av kilder. Det hadde derfor vært gunstig at det forskningsbaserte kunnskapsgrunnlaget hadde blitt gjennomgått av flere med klinisk erfaring og kunnskap om barn og ungdom med nevromuskulær skoliose. Ettersom dette er en eksamensoppgave er det ikke blitt gjort.

5.0 UTFORMING AV ANBEFALINGENE

Dette kapitlet omhandler sjekklistens sjuende trinn i *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer*. Utformingen av anbefalingene drøftes kronologisk slik det presenteres i fagprosedyren, se kapittel 6. Fagprosedyren er strukturert etter anbefalingene fra Helsebibliotekets Nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer (Helsebiblioteket, 2011).

5.1 Målgruppe

Det bør komme tydelig frem hvem som skal bruke fagprosedyren, i dette tilfelle helse- og omsorgspersonell. I tillegg bør det komme tydelig frem hvem fagprosedyren skal anvendes i forhold til, i dette tilfelle pasientgruppen.

I målgruppen for de som skal bruke fagprosedyren er både barnesykepleiere og sykepleiere som jobber på kirurgisk barnepost hvor barn og ungdom med nevromuskulær skoliose behandles inkludert. Alle som jobber med denne pasientgruppen bør ha kunnskap og erfaring til å vurdere pasientenes individuelle behov i forhold til gjennomføring av prosedyren. Dette innebærer å ha kjennskap til pasientgruppen, men også grunnleggende kunnskaper om barn og barns utvikling.

Pasientmålgruppen for denne fagprosedyren er barn og ungdom under 18 år med nevromuskulær skoliose som gjennomgår kirurgi.

5.2 Hensikt og omfang

Fagprosedyrens overordnede hensikt er å forbedre og kvalitetssikre postoperativ sykepleie til barn og ungdom med kirurgisk korrigert nevromuskulær skoliose gjennom en kunnskapsbasert fagprosedyre. Det omfatter tiltak for å optimalisere ventilasjonen, tiltak for smertelindring, mobilisering, tiltak for ernæring og behandling av kvalme og tiltak for å forebygge sårinfeksjoner. Fagprosedyrens mål er omtalt i kapittel 4.4.

5.3 Ansvar

Det er viktig å definere hva postoperativ sykepleie innebærer overfor barn og ungdom med nevromuskulær skoliose som har gjennomgått kirurgi og komplikasjonene som kan oppstå, som beskrevet i kapittel 2.1 og 2.2. Det er også viktig å presisere hvem som har ansvaret for at fagprosedyren gjennomføres på en faglig forsvarlig måte.

Barnesykepleierens ansvar er blant annet å prioritere og iverksette tiltak som bidrar til å opprettholde livsviktige funksjoner. Barnesykepleieren kan begrense omfanget av lidelse og smerte. I tillegg kan barnesykepleieren bedømme akutte situasjoner (Barnesykepleierforbundet, 2017). Barnesykepleieren skal inneha nødvendig kunnskap for å ta vare på barn og ungdom med nevromuskulær skoliose postoperativt. Det er dessverre fortsatt få barnesykepleiere på de ulike barnepostene og ikke noe krav om videreutdanning for å jobbe med denne pasientgruppen. Derfor må det gis rom for at sykepleiere får nødvendig opplæring og bruker fagprosedyren på lik linje som barnesykepleiere. Rammeplan for sykepleierutdanning sier at sykepleiere skal ha handlingskompetanse og –beredskap til å ivareta og utøve oppgaver som er sentrale i yrkesfunksjonen. Det presiseres at arbeidsgiver må legge til rette for opplæring slik at sykepleieren kan ta et selvstendig ansvar for å ivareta områder som utdanningen gir handlingsberedskap til (Kunnskapsdepartementet, 2008). Avdelingsleder må derfor ta ansvar for opplæring av sitt personell slik at alle sykepleiere som jobber med pasientgruppen kan utføre fagprosedyren.

5.4 Fremgangsmåte

5.4.1 Tiltak for å optimalisere ventilasjonen

Barn og ungdom med nevromuskulær skoliose som gjennomgår kirurgi har som tidligere nevnt stor risiko for postoperative lungekomplikasjoner (Brooks & Sponseller, 2016). Tiltak for å optimalisere pasientenes ventilasjon er viktig for å unngå atelektase, postoperativ pneumoni og postoperativ respirasjonssvikt (Conde & Adams, 2016).

Respirasjonsstøttende behandling:

CHOC Children's (2013) anbefaler å gi oksygenbehandling ved $SpO_2 < 92\%$, så lenge ikke annet er forordnet av lege. Dette stemmer med dagens praksis og tas med som en anbefaling i fagprosedyren.

Hull et al. (2012) presiserer at barn og ungdom med nevrologiske sykdommer ikke bør bruke oksygen alene for å korrigere hypoksi, det vil si ved oksygenmangel. Non-invasive ventilation (NIV), som kontinuerlig luftveisovertykk ved CPAP (Continuous positive airway pressure), bør være førstehåndbehandling til disse pasientene ved respirasjonssvikt. CPAP gir et konstant programmert nivå av luftveistrykk og positivt sluttrykk (Nagler & Cheifetz, 2017). Archer et al. (2016) og Mullender et. al (2008) anbefaler også bruk av NIV for oksygenbehandling til denne pasientgruppen. I følge Iannaccone (2008) kan CPAP være nødvendig i flere dager postoperativt for pasienter med SMA som har hatt langvarig anestesi, som ved en skolioseoperasjon. Conde & Adams (2016) anbefaler også Nasal High Flow (NHF) oksygen til pasienter som har et oksygeneringsproblem. NHF leverer oppvarmet og fuktet oksygen med høy flow og mulighet for økt oksygenkonsentrasjon gjennom nesa (Conde & Adams, 2016). NHF oksygen blir stadig mer brukt i praksis og er et godt alternativ til barn og ungdom som ikke har med CPAP hjemmefra. Det er viktig å huske at disse pasientene har ulike utgangspunkt i forhold til lungekapasitet fra før. Etersom dette er en postoperativ prosedyre blir ikke pasientens utgangspunkt kartlagt. Det er vanskelig å lage en mer presis anbefaling ettersom det ikke er noe standard forløp for disse pasientene postoperativt. Bruk av NIV i form av CPAP eller Nasal High Flow oksygen blir derfor i fagprosedyren anbefalt som førstehåndsbehandling for hypoksi.

Mullender et al. (2008) og Roberts & Tsirikos (2016) presiserer at varigheten av postoperativ ventilasjonsstøtte er individuell fra pasient til pasient, men under 36 timer i de fleste tilfeller. Dette gjelder ikke pasienter som bruker CPAP eller annen ventilasjonsstøtte fra før. For å få en pekepinn på hvor lenge pasienten bør trenge ventilasjonsstøtte tas dette med som en anbefaling i fagprosedyren.

Slimmobilisering:

Hull et al. (2012) presiserer viktigheten av at utstyr som bag, maske tilpasset barnet og sug må være tilgjengelig ved slimmobilisering. Dette er især viktig hvis store slimpropper løsner og fører til luftveisobstruksjon. Barnesykepleierens behandlende funksjon innebærer å bedømme

akutte situasjoner og iverksette tiltak for å opprettholde eller iverksette livsviktige funksjoner (Barnesykepleieforbundet, 2017). Anbefalingen om å ha bag, maske og sug tilgjengelig blir satt som første anbefaling i henhold til verstefallstenkning og handlingsberedskap. Utstyret må alltid være klart da pasientene kan trenge det når som helst de første postoperative dagene.

Det anbefales at pasienter med ineffektiv hoste bør bruke hostemaskin for å mobilisere slim (Iannaccone, 2007; Mullender et al., 2008). Hull et al. (2012) anbefaler at pasienter som har hostemaskin fra før skal fortsette bruken av det. En del av disse pasientene bruker hostemaskin hjemme og fortsetter derfor bruken med den postoperativt. Erfaringsmessig oppleves det at mange av pasientene som ikke har brukt hostemaskin tidligere har bruk for hostemaskin postoperativt. På grunn av lang anestesi og stort inngrep kan pasientene bli svært medtatte og slitne. Det er ikke uvanlig at pasientene ikke orker eller har nok kraft til å hoste opp sitt eget slim. Utfordringen er å få dette til å praksis, da hostemaskin ikke finnes på sengepost per dags dato. Likevel velges det å ha med hostemaskin som en anbefaling i fagprosedyren da det er en viktig intervensjon for disse pasientene.

Conde & Adams (2016), Mullender et al. (2008) og Iannaccone (2007) anbefaler hyppig lungefysioterapi både for mobilisering og behandling av slim, men også for å redusere risikoen for postoperative lungeinfeksjoner. Lungefysioterapi utføres av fysioterapeut, men ansvarlig sykepleier må følge opp at pasientene får det og koordinere tid. Ofte må sykepleieren hjelpe til i behandlingen. Lungefysioterapi blir tatt med som en anbefaling i fagprosedyren.

I følge Conde & Adams (2016) kan suging av munnhule eller luftveiene være nødvendig for pasientene som ikke klarer kvitte seg med slimet selv. Dette blir tatt med i anbefalingene i fagprosedyren da det er essensielt i slimbehandling til pasientene.

Conde & Adams (2016) anbefaler bruk av PEP (Positive Expiratory Pressure) for pasienter med rikelig slim. Ved bruk av PEP blåser pasienten ut mot en motstand, enten ved maske eller munnstykke (Soltvedt, Magnusson, Krosby, Dagsgard & Kivle, 2015). PEP blir introdusert av fysioterapeutene, men det er sykepleierne som er hos pasientene døgnet rundt som må følge opp bruken av det. PEP blir hyppig brukt i praksis og anbefales derfor videre i fagprosedyren. Det står ikke noe om hvor ofte PEP skal brukes i litteraturen som er funnet. Fysioterapeuter på OUS har laget en kunnskapsbasert fagprosedyre om pre- og postoperativ fysioterapi etter

skolioseoperasjon. Her anbefales det å bruke PEP 3 x 10 pust hver våkne time (Soltvedt et al., 2015). Denne anbefalingen stemmer med erfaringskunnskap.

Symptomer på postoperativ pneumoni

Symptomer på at pasienten har pådratt seg en postoperativ pneumoni kan være feber, leukocytose, økt mengde slim eller at pasienten må øke oksygentilskuddet for å holde samme oksygenmetning (Conde & Adams, 2016). Hvis pasienten har noen av disse symptomene må det raskt tas en røntgen av thorax for å undersøke om pasienten har fått pneumoni. Dette anbefales videre i fagprosedyren da det er essensielt å oppdage og starte behandling tidlig.

5.4.2 Tiltak for smertelindring

Riktig behandling av postoperativ smerte reduserer forekomsten av postoperative komplikasjoner, lengden på sykehusopphold og kostnader (Savoia et al., 2010). Postoperativ smerte etter ryggkirurgi er ofte alvorlig og krever avansert smertebehandling (Rullander et al., 2013). Kontrollen over smerte etter en skolioseoperasjon er en utfordring (Borgeat & Blumenthal, 2008).

Smertestillende medikamenter

Savoia et al. (2010) og Borgeat & Blumenthal (2008) anbefaler bruk av paracetamol, ikke-sterioide antiinflammatoriske legemidler (NSAID's), svake og sterke opioider og lokal anestetika som postoperativ smertebehandling. Forordninger av medikamenter er det legene som står for, men barnesykepleiers behandlende funksjon omhandler å utføre det legene forordner. Som barnesykepleier må man administrere medikamenter og dokumentere virkning og bivirkninger på grunnlag av kunnskaper og ferdigheter.

Smerteskåring

For å vurdere barn og ungdom sine smerter anbefales det å bruke smerteskåringsverktøyet NRS (Numeric Rating Scale), VAS (Visual Analogical Scale) eller VRS (Verbal Rating Scale). For barn og ungdom som ikke selv kan vurdere sin smerte selv anbefales å bruke ansiktsskala eller atferdsskala (Savoia et al., 2010).

Erfaringskunnskap tilsier at NRS, hvor barn og ungdom selvrappporterer smerter ved hjelp av tall, er et godt smertevurderingsverktøy for større barn og ungdom. FPS-R (Face Pain Scale-Revised) hvor barna selvrappporterer smerter ved hjelp av å peke på ansikter, er et godt

smertevurderingsverktøy for yngre barn. FPS-R kan brukes i stedet for VAS. FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consoability) brukes for observasjon av barn med redusert verbalt språk og forståelse, først og fremst barn under 5 år. Ved r-FLACC (revised- Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) observeres barn uten verbalt språk med fysisk og kognitiv funksjonsnedsettelse. I både FLACC og r-FLACC observeres barna i kategoriene ansikt, ben, aktivitet, gråt og trøstbarhet. NRS, FPS-R, FLACC og r-FLACC brukes i dagens praksis og velges derfor å anbefales videre i fagprosedyren. Smertevurdering av barn 0-18 år er en egen prosedyre og den linkes til fagprosedyren (Oslo Universitetssykehus, 2017).

Epiduralanalgesi

Borgeat & Blumenthal (2008) anbefaler bruk av epiduralanalgesi (EDA) etter skolioseoperasjon. For å dekke hele operasjonsområdet anbefales det å bruke to katetre i stedet for ett. Erfaringskunnskap tilsier at det er en fordel med to epidural katetre da barn og ungdom som gjennomgår kirurgi for nevromuskulær skoliose har lange operasjonssår. Ett epiduralkateter vil ikke gi god nok smertelindring.

Saviola et al. (2010) anbefaler bruk av EDA heller enn systemiske opiatier for behandling av postoperativ smerte. Litteraturen fremhever at EDA fremmer respirasjon og dermed reduserer forekomsten av atelektase og lungeinfeksjoner.

EDA krever hyppig overvåkning og dokumentasjon av virkning og bivirkninger. Bruken av EDA er en egen prosedyre og den er valgt linket til i fagprosedyren da det er unødvendig å gjenta en godkjent prosedyre (Oslo Universitetssykehus, 2016).

Det er individuelle forskjeller på smerte etter en skolioseoperasjon. Savoia et al. (2010) anbefaler at EDA beholdes i 48-72 timer. Denne anbefalingen brukes videre i fagprosedyren.

Pasientene selv opplever nedtrappingen av EDA og overgangen fra EDA til kun oral smertelindring som smertefull (Rullander et al., 2013). Pasientene kan derfor trenge høyere doser med smertestillende medikamenter i denne perioden. Igjen er det legene som ordinerer medikamenter, men det er sykepleierne som observerer og dokumenterer pasientenes smerter. Barnesykepleierens lindrende funksjon innebærer å si ifra til legene hvis pasientene ikke er godt nok smertelindret. Derfor blir dette tatt med som anbefaling i fagprosedyren.

Ketamin-infusjon

Erfaringsmessig er det noen av de nevromuskulære skoliose pasientene som får ketamin-infusjon i stedet for EDA. Borgeat & Blumenthal (2008) har rapportert ett tilfelle av

kontinuerlig ketamin-infusjon etter skolioseoperasjon. Pasienten fikk lavdose kontinuerlig ketamin-infusjon sammen med morfin på PCA (pasient kontrollert analgesi). Ingen bivirkninger ble rapportert, toleransen var god og pasienten var tilfreds med smertebehandlingen. Det er ikke funnet noen andre studier som omtaler bruken av ketamin-infusjon til pasienter med nevromuskulær skoliose. Det trengs mer forskning på området for at det skal kunne anbefales videre.

Morfin

Morfin blir sett på som det mest effektive medikamentet av analgesi for postoperative smerter (Savoia et al., 2010). I følge Borgeat & Blumenthal (2008) har flere studier vist at enkel administrering av morfin er godt tolerert og effektivt etter skolioseoperasjon. Erfaringskunnskap tilsier at morfin har god effekt ved høye smerter hos pasienter med nevromuskulær skoliose postoperativt. Morfin anbefales til bruk ved smertetopper i fagprosedyren.

Mobilisering og smertestillende

Mobilisering er det vondeste etter en skolioseoperasjon (Rullander et al., 2013). Erfaringskunnskap tilsier at sterke smerter kan føre til at mobiliseringen ikke er mulig å gjennomføre. Barnesykepleieren må bruke sin lindrende funksjon til å gjøre mobiliseringen så skånsom som mulig for barnet. Dette belyser viktigheten av ekstra smertelindring før mobilisering for de pasientene som trenger det.

5.4.3 Mobilisering

Mobilisering er viktig både for å forebygge eller behandle symptomer på lungekomplikasjoner, men også unngå trykksår, redusere smerte, forstoppelse og kvalme (Roberts & Tsirikos, 2016).

Mobilisering de første postoperative dagene

De første postoperative dagene består mobilisering av leieendring, og i å få pasientene opp i sittende stilling i seng eller stol. Det er ikke funnet noe forskning som sier hvor ofte leieendring/mobilisering bør skje. Den kunnskapsbaserte fagprosedyren til Soltvedt et. al. (2016) på OUS anbefaler at leieending/mobilisering bør skje så ofte som pasientens tilstand tillater det. Erfaringer tilsier at det bør være helst en gang hver andre time. Hyppig

mobilisering er essensielt i den postoperative sykepleien til pasienter med nevromuskulær skoliose og anbefales videre i fagprosedyren.

Fysioterapi

CHOC Children's (2013) påpeker viktigheten av fysioterapi fra første postoperative dag. Fysioterapi til denne pasientgruppen krever at barnesykepleieren bruker sin administrerende funksjon til å koordinere behandlingen. Det må avtales tid med både fysioterapeut og pasient for når mobiliseringen skal skje. Erfaringsmessig bør det være to under mobilisering av pasientgruppen. I starten er dette ofte fysioterapeut og ansvarlig sykepleier. Ettersom fysioterapeut kun er tilgjengelig på dagtid, er det sykepleierne som har ansvar for pasientenes mobilisering resten av døgnet.

Samarbeid med foreldre

Erfaringskunnskap tilsier at det etter hvert blir aktuelt å involvere foreldre i mobiliseringen til barna. Barn og ungdom med nevromuskulær skoliose har komplekse sykdomstilstander og det er foreldrene som innehar kompetanse om egne barn. Barnesykepleieren må bruke sin helsefremmende funksjon ved å samarbeide med foreldre om gjennomføringen av mobiliseringen. Det er viktig at foreldrene ikke må overta mobiliseringen, men får bidra der de er en ressurs. Som tidligere nevnt i kildekritikk er det kun funnet en artikkel som inkluderer foreldre. På norske sykehus er foreldre en sentral del av sykepleien til barn og ungdom, og det inkluderes som anbefaling i fagprosedyren.

Mobilisering ut av seng/ i rullestol

Roberts & Tsirikos (2016) anbefaler at pasientene mobiliseres til opp å stå eller over i en rullestol så fort det er medisinsk forsvarlig, vanligvis mellom andre til femte postoperative dag. CHOC Children's (2013) anbefaler ut av senga første til tredje dag postoperativt under tilsyn av fysioterapeut. Mullender (2008) viser til ulike studier, hvor pasientene i en studie ble mobilisert i rullestol fra femte postoperative dag og i en annen studie ble det anbefalt å komme opp i rullestol andre postoperative dag. Erfaringskunnskap tilsier at det er individuelt hvor fort pasientene mobiliseres ut av seng eller kommer opp i rullestol, men mobilisering i rullestol fra andre til femte postoperative dag er et realistisk mål for alle pasientene. Dette blir derfor brukt som anbefaling i fagprosedyren.

Restriksjoner

Den reduserte bevegeligheten til en avstivet rygg kan gjøre mobiliseringen til en utfordring for pasientene. Bare det å endre leie i senga krever nye teknikker, ryggen føles stiv og lite bevegelig og man kan ikke alltid snu seg på samme måte som før. De eneste restriksjonene pasientene har i forhold til mobilisering etter en skolioseoperasjon er å unngå rotering av ryggraden eller fleksjon av hoften mer enn 90 grader (Roberts & Tsirikos, 2016). De første dagene trenger pasientene mye hjelp med mobiliseringen, men målet er gradvis gjenopptagelse av pasientens normale funksjon. Utgangspunktet for pasientene er veldig variabelt, det er derfor viktig å ha kartlagt dette på forhånd. Mobiliseringsteknikker læres først og fremst av fysioterapeutene, men det er sykepleierne som er hos pasienten døgnet rundt og må derfor også ha gode kunnskaper om dette.

Tilpasning av rullestol

Sittebalanse er en viktig funksjon for pasienter med nevromuskulær skoliose. Skoliosekirurgi kan forbedre sittebalansen, men pasientens rullestol kan trenge justeringer etter operasjon. Roberts & Tsirikos (2016) og Mullender et al. (2008) anbefaler at justeringene på rullestolen gjøres så fort som pasienten er mobilisert opp. Erfaringskunnskap tilsier at pasientene har med sin egen rullestol til innleggelsen, men bruker avdelingens rullestol postoperativt. Avdelingen har rullestoler med god komfort og mange ulike justeringer, som gjør det enklere å få til de første mobiliseringene. I denne perioden er det viktig å justere pasientens egen rullestol. Dette krever ofte hjelp fra en ortopedingeniør. Barnesykepleieren må igjen bruke sin administrerende funksjon til å avtale tid for justeringer på pasientens rullestol med en ortopedingeniør.

5.4.4 Tiltak for ernæring og behandling av kvalme

Kroppen er avhengig av å motta tilstrekkelig med sentrale næringsstoffer for å bygge opp igjen et eventuelt blodtap, lege operasjonssåret og ha en god rekonvalens etter kirurgi (Roberts & Tsirikos, 2016). Lav ernæringsstatus kan føre til forsinket sårtilheling og mobilisering (Rullander et al., 2013).

Tidlig ernæring

Roberts & Tsirikos (2016) og Brooks & Sponseller (2016) presiserer viktigheten av tidlig ernæring etter korreksjon av nevromuskulær skoliose. Pasienter som sliter med å

spise tilstrekkelig de første postoperative dagene bør få ernæringssonde. Pasienter som har gastrostomi fra før bruker den (CHOC Children's, 2013; Iannaccone, 2007; Roberts & Tsirikos, 2016). Erfaringsmessig er kostliste og kaloritelling en god måte på å få oversikten over pasientens kost og inntak.

Henviser til klinisk ernæringsfysiolog

Å ivareta grunnleggende behov som ernæring er en viktig oppgave for barnesykepleieren. Pasientene kan ha behov for ernæringstilskudd (Roberts & Tsirikos, 2016).

Erfaringskunnskap tilsier at ernæring er et felt både leger og sykepleiere ikke innehar nok kunnskaper om. Pasientene bør henvises til klinisk ernæringsfysiolog hvis de ikke får i seg tilstrekkelig med næring. Å henviser til klinisk ernæringsfysiolog er en legedelegert oppgave, men erfaringer tilsier at det blir gjort etter oppfordring fra sykepleier. Derfor er det tatt med som en anbefaling i fagprosedyren.

Behandling av kvalme

Kvalme er en stor årsak til at pasientene ikke spiser. I studiet til Rullander et al. (2013) vurderte pasientene sin kvalme til en median på 5,0 av 10 og med en varighet på 3 dager.

Kvalmen påvirker appetitt og humør, og opphørte kun når dosen opioider ble redusert.

Kvalme blir ikke nevnt i noen av oversiktsartiklene som er funnet, men pasientkunnskap og erfaringskunnskap tilsier at pasientene selv opplever kvalme som utfordrende etter en skolioseoperasjon. CHOC Children's (2013) anbefaler bruk av ondansetron intravenøst hver 8. time som kvalmestillende. Det er ikke presisert om forordningen er ved behov eller fast. Erfaringskunnskap tilsier at de fleste pasientene trenger kvalmestillende, men at det blir satt som behovsmedisin. I anbefalingene til fagprosedyren brukes antimetika da det er en legeoppgave å forordne ulike kvalmestillende medikamenter.

CHOC Children's (2013) anbefaler også bruk av lakserende midler daglig. Obstipasjon fører til kvalme og er viktig å unngå. Her er det heller ikke presisert om forordningen er ved behov eller fast. Erfaringskunnskap tilsier at pasientene lett blir obstiperte på grunn av store mengder smertestillende og nedsatt mobilitet. Anbefalingen er valgt å skrives ved behov da det ikke nødvendigvis trenger gjelde alle pasientene.

5.4.5 Tiltak for å forebygge sårinfeksjon

Kirurgisk sårinfeksjon fører til lengre sykehusopphold og er en betydelig kostnad for helsevesenet (Glantzbecker et al., 2013). Til tross for at mye av litteraturen nevner kirurgisk sårinfeksjon som en hyppig postoperativ komplikasjon, er det lite fokus på tiltak for å forebygge og behandle det.

Risiko for sårinfeksjon

Det å ha en nevromuskulær sykdom er i seg selv en risikofaktor, det vil si for disse pasientene er det uansett større sjanse for å få en kirurgisk sårinfeksjon enn for barn og ungdom som ikke har en tilleggssykdom. Å være inkontinent for urin og/eller avføring øker risikoen for kirurgisk sårinfeksjon. Dette kommer av at såret lettere kan bli infisert av urin eller avføring. Undervekt kan gi suboptimal sårtilheling og er en økt risiko. Ettersom man postoperativt ikke kan gjøre noe med at pasienten fra før er undervektig, vil ikke det være aktuelt å ha med anbefalinger om dette i den postoperative fagprosedyren utover det som er nevnt under ernæring. Lang operasjonstid og langt operasjonssår er en økt risiko for kirurgisk sårinfeksjon. Dette gjelder for alle som opereres for skoliose og det er ikke noe tiltak som kan unngå dette. Stort blodtap gir økt risiko, men på andre siden er blodtransfusjoner også økt risiko for infeksjon (Glantzbecker et al., 2013). Erfaringsmessig godtar ofte kirurgene lave hemoglobinkonsentrasjoner før en eventuell blodtransfusjon. Dette er individuelt fra pasient til pasient og uansett en legeoppgave, så det er valgt ikke tatt med i anbefalingene i fagprosedyren.

Tiltak

Pasienter med nevromuskulær skoliose er ofte inkontinente for urin og/eller avføring og de postoperative anbefalingene kommer først og fremst av dette. Som tiltak for å unngå at såret blir infisert med urin eller avføring kreves hyppig sjekk av operasjonsbandasjen (Glantzbecker et al., 2013). Ugjennomtrengelig bandasje skal brukes (Vitale et al., 2013).

Ugjennomtrengelig bandasje gjør det vanskeligere for urin og avføring å trenge igjennom. Vitale et al. (2013) anbefaler at bandasjen skal skiftes minst mulig før utskrivelse fra sykehus. CHOC Children's (2013) anbefaler at bandasjen skal skiftes etter legens forordning eller ved tilgriset bandasje. Dette er viktige anbefalinger i fagprosedyren for å forebygge kirurgisk sårinfeksjon. Hva som skal gjøres med såret ved tilgrising er det kun CHOC Children's

(2013) som nevner. De anbefaler å vaske såret med klorhexidinsprit hvis det er synlig tilgriset. Dette stemmer med dagens praksis og anbefales videre i fagprosedyren.

Hvilken type bandasje som skal bli brukt er det ikke enighet om. Det går på personlige preferanser og hva som finnes på aktuelt sykehus. Type bandasje utelates derfor fra anbefalingene i fagprosedyren.

6.0 PRESENTASJON AV FAGPROSEDYREN

Nevromuskulær skoliose (NMS). Postoperativ sykepleie ved kirurgisk behandling hos barn og ungdom.

Målgruppe

Helsepersonell fagprosedyren gjelder for:

Barnesykepleiere/sykepleiere med ansvar for barn og ungdom under 18 år som har gjennomgått kirurgi for nevromuskulær skoliose.

Pasienter fagprosedyren gjelder for:

Barn og ungdom under 18 år med nevromuskulær skoliose som gjennomgår kirurgisk korreksjon.

Hensikt og omfang

Fagprosedyren skal sikre at barn og ungdom med nevromuskulær skoliose får adekvat og kunnskapsbasert postoperativ sykepleie. Videre skal fagprosedyren sikre felles rutiner og behandling, og tilrettelegge for faglig forsvarlig sykepleie tilpasset pasientens behov.

Ansvar

Aktuelle ledere på avdelings- og seksjonsnivå har ansvar for at fagprosedyren er tilgjengelig og kjent.

Arbeidstaker er pliktig til å holde seg oppdatert om avdelingens fagprosedyrer og følge dem.

Fagprosedyren er veiledende. Individuelle vurderinger må gjøres kontinuerlig for å tilby best mulig behandling.

Bakgrunn

Nevromuskulær skoliose (NMS) er deformert ryggstøyle forårsaket av en underliggende nevrologisk og/eller muskulær sykdom (1). Aktuelle kirurgiske inngrep for pasienter med nevromuskulær skoliose er avstivning av ryggen eller sette inn growing rod/VEPTR for å

kontrollere og korrigere kurven gjennom vekstperioden. Inngrepene er store og kompliserte. Ryggkirurgi hos pasienter med NMS bør utføres i avdelinger som har et tverrfaglig team av spesialister med erfaring innen feltet (2, 3). Postoperativ sykepleie til pasienter med NMS består i å sørge for adekvat respirasjon, smertebehandling, mobilisering, ernæringsterapi og sårpleie (4). Postoperative komplikasjoner hos disse pasientene er relativt vanlig. Komplikasjonene kan føre til økt pasientpleie og forlenget sykehusopphold, men forårsaker sjelden permanente problemer (5).

Fremgangsmåte

Tiltak for å optimalisere ventilasjonen:

- Alltid ha bag, maske tilpasset barnet og sug tilgjengelig (2).
- Oksygenbehandling for å opprettholde SpO₂ > 92 %, så lenge ikke annet er ordinert av lege (6).
- Oksygen alene bør ikke bli brukt for å korrigere hypoksemi (2). Non-invasive ventilation (NIV) i form av CPAP eller Nasal High Flow (NHF) bør være førstehåndsbehandling til denne pasientgruppen (2-4, 7, 8).
- Varigheten av postoperativ ventilasjonsstøtte er individuelt, men ofte ikke lenger enn 36 timer. Dette gjelder ikke pasienter som bruker ventilasjonsstøtte fra før (4, 5).
- Bruk av hostemaskin for pasienter med ineffektiv hoste (4, 8).
- Lungefysioterapi for mobilisering og behandling av slim, og redusere risikoen for postoperative lungeinfeksjoner (4, 7, 8).
- Sugning av munnhule eller luftveier for pasienter som ikke klarer kvitte seg med slimet selv (7).
- PEP brukes hos pasienter med rikelig sekret (7). 3 x 10 pust hver våkne time (9).
- Ved feber, leukocytose, økt sekret eller hvis pasienten trenger mer oksygentilskudd for å holde samme oksygenmetning skal det tas en røntgen av thorax for å undersøke om pasienten har fått pneumoni (7).

Tiltak for smertelindring:

- Administrere paracetamol, NSAID's, opioider og lokal anestetika etter forordning fra lege (10, 11).

- Bruk NRS/FPS-R/FLACC/r-FLACC for å vurdere smerte. Følg prosedyre for smertevurdering av barn 0-18 år:
<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/smertevurdering-av-barn> (12).
Dokumenter og vurder effekt av smertestillende medikamenter (11).
- Epiduralanalgesi (EDA) gir meget effektiv smertelindring etter skolioseoperasjon (10, 11) EDA krever hyppig overvåkning, følg prosedyre for EDA:
<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/epiduralanalgesi-ved-postoperativ-akutt-smertebehandling> (13). Behold EDA i 48-72 timer (11).
Nedtrapping av EDA er ofte smertefullt for pasientene og kan kreve høyere doser med orale opioider (14).
- Administrere morfin etter forordning ved behov ved smertetopper (10, 11)
- Administrere ekstra smertestillende før mobilisering hvis pasienten trenger det (14).

Mobilisering:

- Leieendring/mobilisering så ofte som pasientenes tilstand tillater det (9). Helst en gang hver andre time.
- Fysioterapibehandling fra første postoperative dag (6).
- Alltid være to ved mobilisering.
- Involvere foreldre i mobilisering. Samarbeide og kartlegge foreldrenes ressurser.
- Pasienten mobiliseres til opp å stå eller over i rullestol fra 2-5. dag postoperativt (4-6).
- Avtal tid for mobilisering med fysioterapeut og pasient (14).
- Følg opp at pasientene lærer mobiliseringsteknikker (5).
- Utfør justeringer på pasientens rullestol for best mulig sittestilling. Ta kontakt med ortopedingeniør for hjelp (4, 5).

Tiltak for ernæring og behandling av kvalme:

- Starte tidlig med per oral ernæring (5, 6, 8, 15).
- Før kostliste og tell kallerier.
- Legge ernæringssonde hos pasienter som ikke spiser tilstrekkelig. Bruke gastrostomi hvis pasienten har dette fra før (5, 6, 8).
- Følg opp at pasienten blir henvist til klinisk ernæringsfysiolog for hjelp til ernæringsterapi.
- Administrere antimetika etter forordning ved behov (6).
- Administrere lakserende midler etter forordning ved behov (6).

Tiltak for å forebygge sårinfeksjoner:

- Bruk ugiennomtrengelig bandasje postoperativt (16).
- Hyppig sjekk av operasjonsbandasjen for tilgrising, spesielt hos pasienter som er inkontinente for urin og/eller avføring (17).
- Postoperativt bandasjeskift bør minimaliseres før utreise (16). Skifte bandasjen etter forordning fra lege eller ved tilgrising (6).
- Ved synlig tilgriset sår skal det vaskes med klorhexidin sprit (6).

Definisjoner*NIV: Non invasive ventilation*

- Mekanisk respiratorisk støtte uten behov for intubering som leverer kontinuerlig positivt luftveistrykk (CPAP/BPAP) (18).

CPAP: Continous positive airway pressure

- Gir et konstant programmert nivå av luftveistrykk og positivt sluttrykk (18).

NHF: Nasal High Flow

- Leverer oppvarmet og fuktet oksygen med høy flow og mulighet for økt oksygenkonsentrasjon gjennom nesa (7).

Lungefysioterapi

- Tiltak utført av fysioterapeut med formål om å øke lungevolum, forbedre blodgasser og sekretmobilisering (9).

PEP: Positive Expiratory Pressure

- Positivt ekspirasjonstrykk som oppnås ved å blåse mot en motstand (maske eller munnstykke) (9).

NRS/FPS-R/FLACC/r-FLACC:

- Smertevurderingssverktøy.
- NRS (Numeric Rating Scale): Selvrapporing ved hjelp av tall.
- FPS-R (Face Pain Scale-Revised): Selvrapporing ved hjelp av ansikter.

FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consoability). Observasjon av barn med redusert verbalt språk og forståelse.

r-FLACC (revised- Face, Legs, Activity, Cry, Consolability). Observasjon av barn uten verbalt språk med fysisk og kognitiv funksjonsnedsettelse (12).

EDA: Epiduralanalgesi

- Effektiv smertelindring for akutte smerter etter kirurgi (13).

Foreldre:

- Med foreldre menes foresatte eller andre pårørende med foreldreansvar

Referanser

1. Molland RS. Skoliose, nevromuskulær: Oslo Universitetssykehus; 2014 [24.08.2016]. Available from: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/skoliose-nevromuskulær>.
2. Hull J, Aniaoravan R, Chan E, Chatwin M, Forton J, Gallagher J, et al. British Thoracic Society guideline for respiratory management of children with neuromuscular weakness. *Thorax*. 2012;67(Suppl 1):1-40.
3. Archer JE, Gardner AC, Roper HP, Chikermane AA, Tatman AJ. Duchenne muscular dystrophy: the management of scoliosis. *Journal of spine surgery (Hong Kong)*. 2016;2(3):185-94.
4. Mullender M, Blom N, De Kleuver M, Fock J, Hitters W, Horemans A, et al. A Dutch guideline for the treatment of scoliosis in neuromuscular disorders. *Scoliosis*. 2008;3:14.
5. Roberts SB, Tsirikos AI. Factors influencing the evaluation and management of neuromuscular scoliosis: A review of the literature. *Journal of back and musculoskeletal rehabilitation*. 2016;29(4):613-23.
6. CHOC Children's. Spinal Fusion for Neuromuscular Scoliosis Care Guideline. Children's Hospital of Orange County. 2013.
7. Conde MV, Adams SG. Overview of the management of postoperative pulmonary complications. *UpToDate*. 2016.
8. Iannaccone ST. Modern management of spinal muscular atrophy. *Journal of child neurology*. 2007;22(8):974-8.
9. Soltvedt T, Magnusson MT, Krosby K, Dagsgard AH, Kivle K. Adolescent idiopatisk skoliose (AIS) - pre- og postoperativ fysioterapi etter kirurgisk behandling: Oslo

Universitetssykehus; 2015 [19.09.17]. Available from:

<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/Adolescent-idiopatisk-skoliose-ais-pre-og-postoperativ-fysioterapi-etter-kirurgisk-behandling> - preparation.

10. Borgeat A, Blumenthal S. Postoperative pain management following scoliosis surgery. *Anesthesiology*. 2008;21:313-6.
11. Savoia G, Alampi D, Amantea B, Ambrosio F, Arcioni R, Berti M, et al. Postoperative pain treatment SIAARTI Recommendations 2010. Short version. *Minerva anesthesiologica*. 2010;76(8):657-67.
12. Oslo Universitetssykehus. Smertevurdering av barn 0-18 år 2017 [28.10.17]. Available from: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/smertevurdering-av-barn>.
13. Oslo Universitetssykehus. Epiduralanalgesi ved postoperativ/akutt smertebehandling 2016 [20.10.17]. Available from: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/epiduralanalgesi-ved-postoperativ-akutt-smertebehandling>.
14. Rullander AC, Jonsson H, Lundstrom M, Lindh V. Young people's experiences with scoliosis surgery: a survey of pain, nausea, and global satisfaction. *Orthopedic nursing*. 2013;32(6):327-33; quiz 34-5.
15. Brooks JT, Sponseller PD. What's New in the Management of Neuromuscular Scoliosis. *Journal of pediatric orthopedics*. 2016;36(6):627-33.
16. Vitale MG, Riedel MD, Glotzbecker MP, Matsumoto H, Roye DP, Akbarnia BA, et al. Building consensus: development of a Best Practice Guideline (BPG) for surgical site infection (SSI) prevention in high-risk pediatric spine surgery. *Journal of pediatric orthopedics*. 2013;33(5):471-8.
17. Glotzbecker MP, Riedel MD, Vitale MG, Matsumoto H, Roye DP, Erickson M, et al. What's the evidence? Systematic literature review of risk factors and preventive strategies for surgical site infection following pediatric spine surgery. *Journal of pediatric orthopedics*. 2013;33(5):479-87.
18. Nagler J, Cheifetz IM. Noninvasive ventilation for acute and impending respiratory failure in children. *UpToDate*. 2017.

7.0 EVALUERING AV FAGPROSEDYREN

Fagprosedyren og prosessen som ligger til grunn for utarbeidelsen av anbefalingene evalueres med AGREE II. AGREE II er som tidligere nevnt et internasjonalt anerkjent og utprøvd verktøy for evaluering og utarbeidelse av kunnskapsbaserte faglige retningslinjer og fagprosedyrer. AGREE-instrumentet består av 6 domener med 23 underpunkter. Hvert domene har som formål å kartlegge en særskilt side av kvaliteten på retningslinjen (Brouwers et al., 2013). Kapittelet er strukturert etter domenene og underpunktene i AGREE II.

7.1 Avgrensning og formål

I følge AGREE II er det tre spørsmål som skal besvares (punkt 1-3) (Brouwers et al., 2013):

1. Fagprosedyrens overordnede mål er klart beskrevet

Fagprosedyrens overordnede mål er å sikre kunnskapsbasert og kvalitetssikret postoperativ sykepleie til barn og ungdom som opereres for nevromuskulær skoliose. Fagprosedyrens mål er omtalt i kapittel 4.4.

2. Helse spørsmål(ene) i fagprosedyren er klart beskrevet

Helse spørsmålene i fagprosedyren inngår i de ulike anbefalingene i prosedyren. Det er ikke formulert som spørsmål, men som anbefalinger. Se kapittel 6.

3. Populasjonen (pasienter) fagprosedyren gjelder er klar beskrevet

Pasientmålgruppen for fagprosedyren er klart beskrevet i kapittel 4.4 og 5.1.

7.2 Involvering av interessenter

I følge AGREE II er det tre spørsmål som skal besvares (punkt 4-6) (Brouwers et al., 2013):

4. Arbeidsgruppen som har utarbeidet retningslinjen har med personer fra alle relevante faggrupper

Utarbeidelsen av en kunnskapsbasert fagprosedyre bør utføres av en arbeidsgruppe bestående av personer fra ulike faggrupper. Personene i arbeidsgruppen bør ha forskjellig kompetanse og erfaring (Helsedirektoratet, 2012). Arbeidsgruppen for denne fagprosedyren består av en barnesykepleier som jobber med pasientgruppen. Da dette er en eksamensoppgave er det ikke aktuelt å involvere flere i arbeidsgruppen.

Den ideelle arbeidsgruppen ville inneholdt tverrfaglig kompetanse og erfaring. For denne fagprosedyren kunne arbeidsgruppen bestått av:

- En fra ledergruppa for å forankre fagprosedyren i ledelsesnivå.
- Barnesykepleier med klinisk kompetanse og erfaring.
- Fagsykepleier med forsknings- og metodekompetanse.
- Fysioterapeut for innspill om mobilisering.
- Ryggkirurg for å sikre riktig medisinsk kunnskap.

5. Pasientkunnskap er innhentet og inkludert

Det er viktig at pasienter får anledning til å uttale seg om egen behandlingssituasjon fordi pasientene kan ha andre perspektiv, behov og interesser enn helsepersonell. Det anbefales å inkludere pasienter i utviklingen av fagprosedyrer (Helsedirektoratet, 2012). I denne eksamensoppgaven er det ikke mulig å inkludere pasienter i arbeidsgruppen eller gjennomføre pasientintervju, spesielt fordi pasientgruppen er barn og ungdom. Det er søkt etter kvalitative studier som sier noe om barn og ungdoms opplevelse av å gjennomgå skoliosekirurgi. Det er funnet en studie som representerer pasientkunnskap i fagprosedyren (Rullander et al., 2013).

6. Det fremgår klart hvem som skal bruke prosedyren

Målgruppen for fagprosedyren er barnesykepleiere eller sykepleiere som jobber med barn og ungdom som gjennomgår kirurgi for nevromuskulær skoliose. Målgruppen er tidligere omtalt i kapittel 4.4 og 5.1.

7.3 Metodisk nøyaktighet

I følge AGREE II er det åtte spørsmål som skal besvares (punkt 7-14) (Brouwers et al., 2013):

7. Systematiske metoder ble benyttet ved kunnskapssøk

Det er gjort systematisk kunnskapssøk ved bruk av MeSH-søkeord, PICO-skjema og S-pyramiden som er redegjort for i kapittel 4.5.1.1.

8. Kriterier for kunnskapsgrunnlaget er klart beskrevet

Kriterier for å inkludere/ekskcludere dokumentasjon som er funnet ved søk bør fremgå. Inklusjons- og eksklusjonskriterier er redegjort for i kapittel 4.5.1.1. Utvelgelsen av studier er redegjort for i kapittel 4.5.2.

9. Styrker og svakheter ved kunnskapsgrunnlaget er klart beskrevet

Kvaliteten på kunnskapsgrunnlaget graderes for at brukeren skal vite i hvilken grad resultatene i de studiene som fagprosedyren bygger på, er til å stole på. For å gradere anbefalingene i fagprosedyren kan Grading of Recommendations Assessment (GRADE) brukes, som anbefalt av helsedirektoratet. GRADE er et graderingsverktøy hvor styrken på hver anbefaling defineres som i hvilken grad man kan stole på at det vil gjøre mer nytte enn skade å følge anbefalingene. For gradering til høy kvalitet kreves en eller flere godt gjennomførte randomiserte kontrollerte studier som har samsvarende resultat. Middels kvalitet oppnås ved for eksempel kvasiekperimentelle og kontrollerte studier. Lav eller svært lav kvalitet oppnås ved andre studiemetoder. Styrken avhenger videre av om det er enighet om verdier og preferanser knyttet til anbefalingene, og om en positiv effekt er verdt kostnadene (Helsedirektoratet, 2012).

I denne oppgaven er det valgt å ikke bruke GRADE da Helsebibliotekets nettverk for fagprosedyrer ikke har noe krav om at det skal brukes. De brukte studiene i fagprosedyren ville nok ved bruk av GRADE rangeres til lav kvalitet, men det betyr ikke at validiteten er lav.

Det er brukt sjekklister for vurdering av gyldigheten til de brukte oversiktsartiklene og enkeltstudiene (Kunnskapssenteret, 2014). AGREE II er brukt for å vurdere retningslinjene (Brouwers et al., 2013). Hoveddelen av de brukte kildene ligger høyt i S-pyramiden, noe som er en styrke for prosedyren.

Styrker og svakheter ved kunnskapsgrunnlaget er redegjort for i kapittel 4.5.3.

10. Metodene som er brukt for å utarbeide anbefalingene er tydelig beskrevet

Helsedirektoratets veileder for utarbeidelse av kunnskapsbaserte retningslinjer (2012) er brukt som retningslinjemetodikk, se kapittel 3.2.

Dokumentasjonen som er funnet for utformingen av anbefalingene i fagprosedyren er drøftet i kapittel 5.

11. Helsemessige fordeler, bivirkninger og risiko er tatt i betraktning ved utarbeidelse av anbefalingene

De helsemessige fordelene for barn og ungdom med nevromuskulær skoliose fremkommer ved å følge fagprosedyren. Ulike utfall og risiko drøftes ut fra dokumentasjonen som er funnet i kapittel 5.4.

12. Det fremgår tydelig hvordan anbefalingene henger sammen med kunnskapsgrunnlaget

Prosedyren er utarbeidet med referanser til alle anbefalingene, se kapittel 6. For at brukeren av fagprosedyren selv skal kunne vurdere anbefalingenes validitet, har fagprosedyren en egen referanseliste. Det er brukt tall som referanser for å få fagprosedyren mer oversiktlig.

13. Fagprosedyren er blitt vurdert av eksperter før publisering

Ettersom dette er en eksamensoppgave er det ikke aktuelt med ekstern vurdering. Ved en eventuell implementering ville det vært ønskelig at fagprosedyren ble vurdert av fagpersoner som ikke var med i arbeidsgruppen.

14. Prosedyre for oppdatering av prosedyren er beskrevet

Ettersom dette er en eksamensoppgave er det ikke aktuelt med en prosedyre for oppdatering av fagprosedyren. Dette vil gjøres ved en eventuell implementering i praksis. For redegjørelse for hvordan implementering kan utføres se kapittel 8.

7.4 Klarhet og presentasjon

I følge AGREE II er det tre spørsmål som skal besvares (punkt 15-17) (Brouwers et al., 2013):

15. Anbefalingene er spesifikke og entydige

Det er laget kortfattede, spesifikke og punktvis anbefalinger. Det er ingen garanti for at fagprosedyren kan oppleves for generell eller for detaljert, alt ut fra hvordan brukeren av fagprosedyren anser at innholdet i en fagprosedyre skal være.

16. De ulike mulighetene for håndtering av tilstanden eller det enkelte helsespørsmålet er klart presentert

En fagprosedyre skal beskrive mulige valg av behandling. Barnesykepleieren må vurdere hvilke anbefalinger som er relevante for aktuell pasient.

17. De sentrale anbefalingene er lette å identifisere

Anbefalingene i fagprosedyren er delt i underkategorier for å lettere kunne finne frem til relevant anbefaling. Rekkefølgen på anbefalingene er laget slik at de bør utføres kronologisk.

7.5 Anvendbarhet

I følge AGREE II er det fire spørsmål som skal besvares (punkt 18-21) (Brouwers et al., 2013):

18. Faktorer som hemmer og fremmer bruk av fagprosedyren er klart beskrevet

Det punktvis oppsettet med overskrifter gjør fagprosedyren oversiktlig og fremmer bruk av fagprosedyren. Prosedyren understøtter praksisen slik den er i dag, noe som fremmer bruk av fagprosedyren.

Fagprosedyren er omfattende, noe som kan være en hemmende faktor. Den omhandler et komplekst tema med mange elementer.

I litteraturen for aktuelt fagområde er mye basert på empiri og det medfører en rekke anbefalte behandlingstiltak er basert på erfaringsbasert kunnskap. Dette kan sees på som en hemmende faktor.

19. Hvilke råd og/eller verktøy for bruk i praksis er fagprosedyren støttet med

Fagprosedyrens rammeverk bør ved implementering i praksis medfølge som et verktøy for å se begrunnelsen av de ulike anbefalingene.

Det er i fagprosedyren brukt linker til andre kunnskapsbaserte fagprosedyrer for å gjøre den mest mulig spesifikk til aktuell pasientgruppe og inngrep. Linkene er til fagprosedyrer som må brukes i tillegg.

20. Potensielle kostnadmessige implikasjoner ved bruk av anbefalingene er tatt i betraktning. Kostnadmessige implikasjoner er valgt ikke drøftet da Helsedirektoratets veileder (2012) mener at dette gjøres ved innføring av nye tiltak/endringer av et visst omfang.

21. Fagprosedyren inneholder viktige vurderingskriterier for monitorering/evalueringsformål.

Det er foreløpig ikke laget noe konkret plan eller kriterier for evaluering av fagprosedyren. Det vil være hensiktsmessig å evaluere om fagprosedyren blir anvendt av helsepersonell i praksis, først og fremst på Oslo Universitetssykehus. Ulike kvalitetsindikatorer er beskrevet i kapittel 4.4 og vil gjøre monitorering/evaluering mulig på et senere tidspunkt dersom fagprosedyren benyttes i praksis

7.6 Redaksjonell uavhengighet i instrumentet

I følge AGREE II er det to spørsmål som skal besvares (punkt 22-23) (Brouwers et al., 2013):

22. Synspunkter fra finansielle eller redaksjonelle instanser har ikke hatt innvirkning på innholdet i fagprosedyren

Denne fagprosedyren er en eksamensoppgave og det er ikke faglige eller økonomiske interessekonflikter i forhold til arbeidet. Det er heller ikke mottatt økonomisk støtte til prosjektet som har påvirket fagprosedyrens innhold.

23. Interessekonflikter i arbeidsgruppen bak fagprosedyren er dokumentert og håndtert

Det er viktig å sikre at alle som inkluderes i arbeidsgruppen innehar habilitet. Habilitet vurderes for å vise om det foreligger spesielle forhold som kan svekke tilliten til en upartisk behandling av en sak. Dette for å sikre fagprosedyrens troverdighet, faglige uavhengighet og objektivitet (Helsedirektoratet, 2012). Prosedyremakeren av denne fagprosedyren har ikke spesielle interesser knyttet til dette gjennom kontakt med produsenter, krav fra arbeidsgivere eller andre forhold som kan gi fordeler ved å gjøre dette arbeidet. Prosedyremakeren anses som habil.

7.7 Etiske overveielser

Hensikten med etiske overveielser er å sørge for at valg som tas gjøres til det beste for pasienten. Innføring av nye anbefalinger gjør det nødvendig med etiske overveielser (Helsedirektoratet, 2012).

7.7.1 Holdninger til fagprosedyre

Innføring av kunnskapsbaserte fagprosedyrer fører til endringer i praksis og innebærer at daglige rutiner må endres. Sykepleierens holdninger kan være potensielle barrierer for bruken av kunnskapsbaserte fagprosedyrer. Studier har vist at noen sykepleiere ikke verdsetter forskning eller vet nok om forskning, mens andre sykepleiere er imot forandring (Polit & Beck, 2017). Identifiserte barrierer til bruk av kunnskapsbaserte fagprosedyrer er blant annet motvillighet til endring i praksis, personlige oppfatninger om nytten av anbefalingene, uenighet ved spesielle anbefalinger, forvirrende og uspesifikke anbefalinger, og mangel på tid og ressurser (Carlsen, Glenton & Pope, 2007; Mickan, Burls & Glasziou, 2011). Disse holdningene kommer av at man ikke ser verdien av bruken av kunnskapsbasert forskning og vil føre til at bruken av kunnskapsbaserte fagprosedyrer er liten.

Heldigvis er det mange sykepleiere som verdsetter forskning og ny kunnskap, og ønsker å bli involvert i forskningsrelaterte aktiviteter (Polit & Beck, 2017). Den positive holdningen kommer av at sykepleierne ser på kunnskapsbaserte fagprosedyrer som en støtte i daglig pleie som gir klare direksjoner og fremmer like handlinger. Motivasjon for å bruke fagprosedyrer kommer av at fagprosedyren legger til rette for å ikke glemme viktige oppgaver og sørger for pasientsikkerhet. Sykepleierne opplever det som utnyttelse av kunnskap å holde seg oppdatert med forskning og omsorgsutvikling (Bahtsevani, Williams, Stoltz & Östman, 2010). Sykepleiere som har positive holdninger til fagprosedyrer ser nytten både for pasienten og seg selv ved å bruke fagprosedyrer. Forståelsen av behovet for endring og innføring av ny praksis er en viktig faktor.

Det er viktig å legge til rette for at sykepleierne skal holde på de gode holdningene til kunnskap og forskning. Her spiller organisasjonen og lederne en viktig rolle. Lederne må være interessert i å gi sykepleierne tid borte fra daglige kliniske arbeidsoppgaver og gjøre

tilgjengelig ressurser som kreves (Polit & Beck, 2017). Erfaringskunnskap tilsier at sykepleierne er interesserte i å holde seg oppdatert om forskning og ny kunnskap, og bruke fagprosedyrer så lenge det er rom for å gjøre det.

7.7.2 Å ivareta etiske prinsipper

Etikk dreier seg om prinsipper, regler og retningslinjer for vurdering av om handlinger er riktige eller gale. Etiske problemstillinger oppstår når forskning direkte berører mennesker (Johannessen, Tuft & Kristoffersen, 2010). Etiske vurderinger har som mål å sørge for at nødvendige og vanskelige valg gjøres til det beste for pasienten. Det er viktig å huske på at et liv med det andre anser som redusert livskvalitet, kan ha stor verdi for den som eier livet. Med begrepet verdier menes den relative viktighet av en tilstand eller konsekvens av en beslutning. Ulike verdigrunnlag kan føre til ulike preferanser og ulike beslutninger (Helsedirektoratet, 2012). Barn og ungdom med nevromuskulære sykdommer har andre forutsetninger i livet enn funksjonsfriske barn og ungdom. Etiske vurderinger gjøres for å ivareta perspektivet til den enkelte pasienten, ettersom ulike behandlingsregimer kan ha fordeler og/eller ulemper for pasienten (Helsedirektoratet, 2012).

I alle relasjoner mellom mennesker gjelder prinsippene om respekt for autonomi, velgjørighet, ikke skade og rettferdighet. Autonomiprinsippet handler om respekt for personers selvbestemmelse og hensyn til personers mulighet til selvbestemmelse. Velgjørhetsprinsippet innebærer tanken om å både ville og etter beste evne å gjøre det beste for pasienten. Ikke skade-prinsippet spesifiserer hva en ikke skal gjøre mot pasienten. Rettferdighetsprinsippet innebærer rettferdighet og likebehandling til pasientene (Nortvedt, 2016).

Autonomi

Prinsippet om autonomi og medbestemmelse henger nært sammen med kravet om pasientkunnskap. Ved pasientkunnskap medvirker pasientene til å ta beslutninger gjennom deltagelse i egen behandlingssituasjon. Barnesykepleierens lindrende funksjon er i tråd med autonomiprinsippet. Barnesykepleieren ivaretar barn og ungdoms autonomi, og deres rettigheter (Barnesykepleieforbundet, 2017).

Velgjørenhet

Velgjørenhet innebærer å gjøre noe godt for andre. Å utføre sykepleie og behandling på en kvalitetssikret og faglig forsvarlig måte står i tråd med velgjørenhetsprinsippet. Ved å benytte en kunnskapsbasert fagprosedyre bør man kunne stole på at man utfører behandling på en kvalitetsvurdert og faglig forsvarlig måte. I velgjørenhetsprinsippet kommer barnesykepleierens lindrende funksjon til syne. Barnesykepleieren begrenser omfanget av belastning og ivaretar det friske hos barn og ungdom (Barnesykepleieforbundet, 2017).

Ikke-skade

Prinsippet for ikke-skade innebærer et ønske om å ikke skade andre og ligger til grunn ved utarbeidelsen av anbefalingene i fagprosedyren. I anbefalingene kommer det frem hva som skal gjøres for å påføre pasienten minst mulig komplikasjoner postoperativt. I tråd med ikke skade-prinsippet kommer barnesykepleierens forebyggende funksjon frem. Barn og ungdom som har blitt operert for nevromuskulær skoliose må blant annet mobiliseres postoperativt. Mobilisering har positiv effekt på å redusere smerte, forstoppelse, kvalme og pasienten kommer fortere tilbake til sin normale funksjon (Roberts & Tsirikos, 2016). Mobiliseringen er derfor viktig for å forhindre potensiell helsesvikt. Mobilisering kan være ubehagelig og vondt, noe som gjør at pasientene ikke liker det og det står derfor opp mot velgjørenhetsprinsippet.

Rettferdighet

Prinsippet om rettferdighet innebærer plikten til å behandle like tilfeller likt. Å benytte en kunnskapsbasert fagprosedyre bidrar til å sikre likhet, sikkerhet og kvalitet. Dette er forutsatt at fagprosedyren blir implementert og utføres på riktig måte.

8.0 FØLGE OPP

Det femte trinnet i Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring (2015) innebærer å følge opp. Implementering av forbedringsarbeidet er en viktig del av kvalitetsforbedringsprosessen. Målet er å endre praksis og skape vedvarende forbedringer av helsehjelpen som utøves (Helsedirektoratet, 2012).

8.1 Hvordan implementere fagprosedyren i praksis?

Implementering av fagprosedyrer går ut på å få helse- og omsorgstjenesten til å ta i bruk råd og anbefalinger slik de er beskrevet i fagprosedyrene. Helsedirektoratet (2012) mener presentasjonsform sammen med en enkel, men tydelig fremstilling av anbefalingene spiller en viktig rolle for implementering. I utarbeidelsen av fagprosedyren er det forsøkt å få den så oversiktlig og enkel som mulig slik at den er lett anvendbar i praksis.

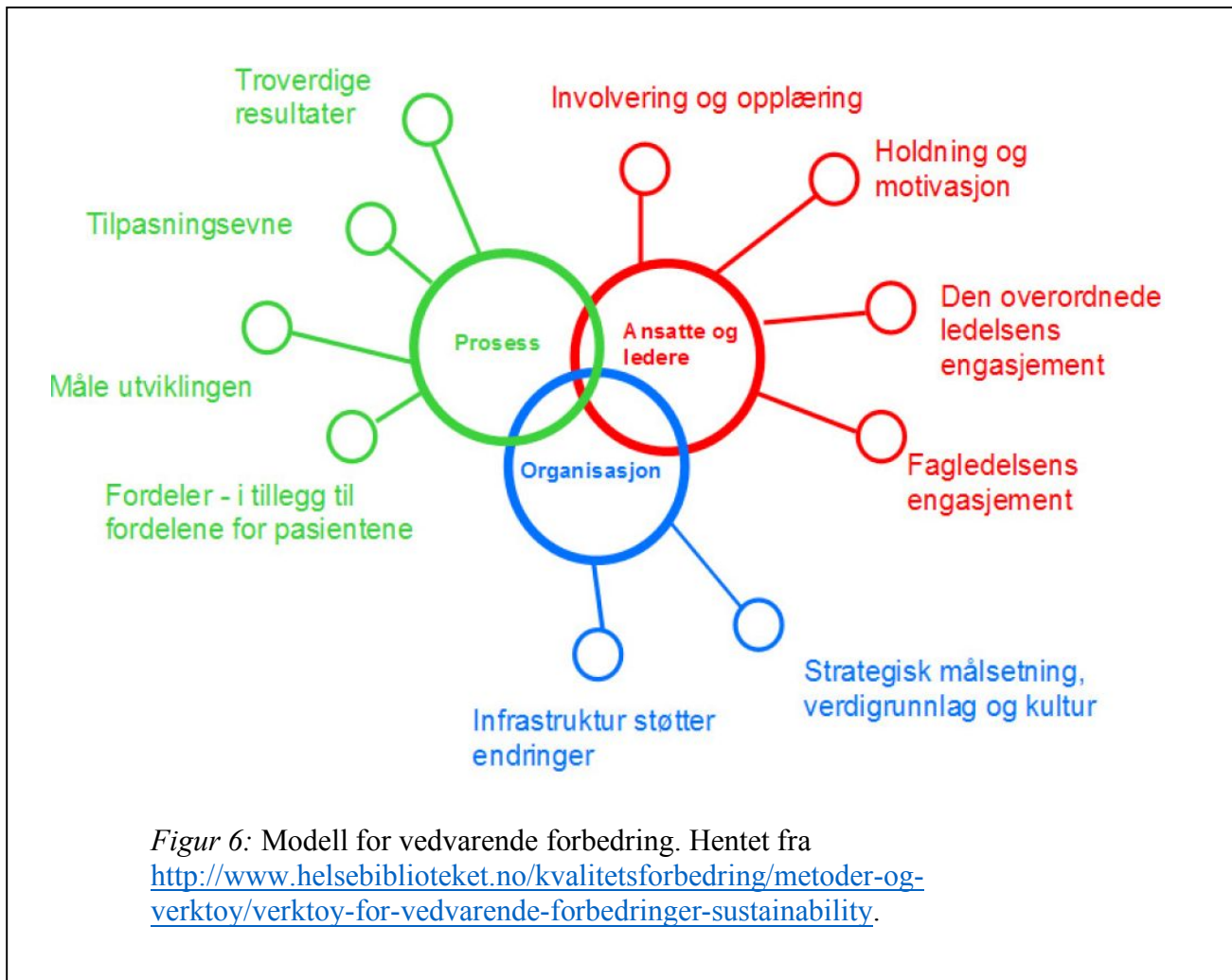
Arbeidet med implementering bør begynne ved etablering av arbeidsgruppen (Helsedirektoratet, 2012). Dette er en eksamensoppgave og derfor ikke mulig. Ved implementering av fagprosedyren vil det være naturlig å nedsette en tverrfaglig arbeidsgruppe, se kapittel 7.2. Da fagprosedyren allerede er utviklet vil denne arbeidsgruppen evaluere, korrigere og følge opp det arbeidet som allerede er utført.

For å sikre god faglig kvalitet er det viktig at utkastet til fagprosedyren sendes på høring til grupper og instanser den berører. Høring av fagprosedyren vil gi tilbakemeldinger med faglige vurderinger (Helsedirektoratet, 2012). Dette vil være aktuelt før en eventuell implementering av fagprosedyren.

Å implementere fagprosedyren i et helseforetak er et fremtidig mål. Dersom fagprosedyren implementeres i et helseforetak vil det være naturlig å søke den inn i *Nettverk for fagprosedyrer* hos Helsebiblioteket. Fagprosedyren er utviklet i tråd med anbefalinger fra Helsedirektoratet og oppfyller de krav som stilles for å få fagprosedyren godkjent.

8.2 Modell for vedvarende forbedring

Maher, Gustafson & Evans (2017) har utviklet en modell for vedvarende forbedring. Det er identifisert ti faktorer som er viktige for at man skal lykkes med gjennomføring, opprettholdelse og spredning av forbedringsarbeidet. Faktorene fordeler seg på tre områder: Prosessen, ansatte og ledere, og organisasjonen. Se figur 6: Modell for vedvarende forbedring.



8.2.1 Faktorer knyttet til prosessen

Fordeler - i tillegg til fordelene for pasientene

Sannsynligheten for å opprettholde varig endring i praksis økes hvis de ansatte opplever fordeler med forandringen. Ved at oppgaver blir lettere å utføre kan sykepleierne merke fordelene med en ny fagprosedyre (Maher, Gustafson & Evans, 2017). Forslaget til fagprosedyre som er utarbeidet i denne eksamensoppgaven er laget for en pasientgruppe som

er kompleks og det finnes ikke noe fagprosedyre fra før. Tanken er at prosedyren vil tydeliggjøre det som er viktig i postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevromuskulær skoliose uten å måtte lete gjennom mange ulike fagprosedyrer.

Troverdige resultater

Å sikre god dokumentasjon og bruke metoder som er forståelige og troverdige er viktig. God dokumentasjon vil skape støtte, aksept og engasjement (Maher et al., 2017). For utforming av den kunnskapsbaserte fagprosedyren er det gjort et systematisk kunnskapssøk ut fra S-pyramiden.

Tilpasningsevne

En fleksibel og tilpasningsdyktig forbedring øker sannsynligheten for vellykket implementering og fastholdelse. Ofte dør forbedringsprosjekter ut hvis prosjektleder skifter arbeidsplass. Ved å integrere retningslinjer i det daglige arbeidslivet og rutiner kan det forebygges at forbedringen dør ut (Maher et al., 2017).

Måle utviklingen

Det er viktig å måle hvordan prosessene som er forbedret fungerer. Det kan gjøres ved blant annet å definere noen enkle målepunkter, integrere rutiner i hverdagen for å måle utviklingen og gjøre det enklest mulig så ikke personalet gir opp (Maher et al., 2017).

8.2.2 Faktorer knyttet til personale

Involvering og opplæring

Personalet som føler seg inkludert og verdsatt vil være mer motivert for forbedring. Personale på alle nivåer i organisasjonen må få mulighet til å arbeide med forbedringsarbeid som angår dem (Maher et al., 2017). Prosessen med involvering er startet ved å drøfte problemstilling og tiltak med kollegaer.

Holdning og motivasjon

Negative holdninger fører til svake resultater. Mange mener det har vært nok endringer og denne motstanden må bygges ned (Maher et al., 2017). Sykepleierens holdninger til fagprosedyre er tidligere omtalt i kapittel 7.7.1.

Den overordnede ledelsens engasjement

En av de aller viktigste faktorene for vedvarende forbedring er involvering av ledelsen. For å lykkes med forbedringsarbeidet kreves et sterkt lokalt lederskap (Maher et al., 2017).

Eksamensarbeidet er gjort med støtte fra ledelsen. Ledelsen har lagt til rette for at arbeidet har vært mulig å gjennomføre. Ledelsen ønsker at den kunnskapsbaserte fagprosedyren skal implementeres i klinikken, noe som er en stor fordel for det videre arbeidet.

Den kliniske ledelsens engasjement

De kliniske lederne, som pådrivere i prosjektet, er viktige og innflytelsesrike aktører i endringsarbeidet. Det er vanskelig å lykkes uten støtte fra de kliniske lederne (Maher et al., 2017).

8.2.3 Faktorer knyttet til organisasjon

Overensstemmelse med strategisk målsetting, verdigrunnlag og kultur

Forbedringsarbeidet må henge sammen med organisasjonens strategiske målsetting, verdigrunnlag og kultur. Kultur dreier seg om hvordan ting gjøres på arbeidsplassen (Maher et al., 2017)

Infrastrukturen støtter endringer

Å sikre at forandringen støttes både under og etter avslutning av prosjektet er viktig for vedvarende forbedring. Endringstiltakene bør ivaretas i organisasjonens systemer og infrastruktur (Maher et al., 2017).

9.0 KONKLUSJON

I dette eksamensarbeidet er det gjort et kvalitetsarbeid for å utvikle et forslag til en fagprosedyre for postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevromuskulær skoliose. Fagprosedyren er kunnskapsbasert, det vil si bygger på forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientenes ønsker og behov. Kunnskapsgrunnet er systematisk innhentet og kritisk vurdert. Eksamensarbeidet retter fokus mot barnesykepleierens funksjon og ansvar.

Forslaget til fagprosedyren som er utviklet om postoperativ sykepleie til barn og ungdom med nevromuskulær skoliose bidrar til å sikre kunnskapsbasert og faglig forsvarlig sykepleie til pasientgruppen. Bruk av fagprosedyren kan føre til færre komplikasjoner for pasientene postoperativt og dermed kortere liggetid på sykehus.

Nevromuskulær skoliose er omfattende og komplekst, noe som har gjort arbeidet med oppgaven krevende. Ved litteraturgjennomgangen viste behovet for en preoperativ fagprosedyre seg, da mye av den postoperative sykepleien til pasientene avhenger av god preoperativ forberedelse. Det finnes fagprosedyrer om psykososial preoperativ forberedelse til barn og ungdom som fokuserer på å forberede barnet til det kirurgiske inngrepet og det postoperative forløpet. Disse fagprosedyrene bør brukes ved all kirurgi til barn og ungdom. Spesifikke undersøkelser og tiltak som bør utføres før skoliosekirurgi for barn og ungdom med nevromuskulære sykdommer finnes ikke.

REFERANSELISTE:

- Annexstad, E. J., Lund-Petersen, I. & Rasmussen, M. (2014). Duchennes muskeldystrofi. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 134(14), 1361-1364.
- Archer, J. E., Gardner, A. C., Roper, H. P., Chikermane, A. A. & Tatman, A. J. (2016). Duchenne muscular dystrophy: the management of scoliosis. *J Spine Surg*, 2(3), 185-194. doi: 10.21037/jss.2016.08.05
- Bahtsevani, C., Williams, A. R., Stoltz, P. & Östman, M. (2010). Experiences of the implementation of clinical practice guidelines – interviews with nurse managers and nurses in hospital care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.*, 24(3), 514-522.
- Barnesykepleieforbundet. (2017). Barnesykepleier - funksjons- og ansvarsområder. Hentet 14.09.2017 fra <https://www.nsf.no/Content/3518177/cache=20171309161006/Barnesykepleier%20-%20funksjons-%20og%20ansvarsområder%202017.pdf>
- Borgeat, A. & Blumenthal, S. (2008). Postoperative pain management following scoliosis surgery. *Anaesthesiology*, 21, 313-316.
- Brooks, J. T. & Sponseller, P. D. (2016). What's New in the Management of Neuromuscular Scoliosis. *J Pediatr Orthop*, 36(6), 627-633. doi: 10.1097/bpo.0000000000000497
- Brouwers, M., Kho, M. E., Browman, G. P., Cluzeau, F., Feder, G., Fervers, B., . . . J, M. (2013). Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II. Hentet 07.07.2016 fra http://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2013/10/AGREE-II-Users-Manual-and-23-item-Instrument_2009_UPDATE_2013.pdf
- Carlsen, B., Glenton, C. & Pope, C. (2007). Thou shalt versus thou shalt not: a meta-synthesis of GPs' attitudes to clinical practice guidelines. *Br J Gen Pract*, 57(545), 971-978.
- CHOC Children's. (2013). Spinal Fusion for Neuromuscular Scoliosis Care Guideline. *Children's Hospital of Orange County*.
- Conde, M. V. & Adams, S. G. (2016). Overview of the management of postoperative pulmonary complications. *UpToDate*.
- Darras, B. T. (2016). Treatment of Duchenne and Becker muscular dystrophy. *UpToDate*.

- FN-sambandet. (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter av 20.november 1989. Hentet 09.09.2016 fra <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-barnets-rettigheter-Barnekonvensjonen>
- Fosseng, H. P. & Langengen, I. W. (2011). McMaster PLUS - søk i kunnskapspyramiden, hold deg oppdatert. Hentet 09.09.2017 fra <http://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mcmaster-plus-sok-i-kunnskapspyramiden-hold-deg-oppdateret>
- Glantzbecker, M. P., Riedel, M. D., Vitale, M. G., Matsumoto, H., Roye, D. P., Erickson, M., . . . Saiman, L. (2013). What's the evidence? Systematic literature review of risk factors and preventive strategies for surgical site infection following pediatric spine surgery. *J Pediatr Orthop*, 33(5), 479-487. doi: 10.1097/BPO.0b013e318285c507
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999a). Lov om helsepersonell Hentet 27.08.2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999b). Lov om pasient- og brukerrettigheter. Hentet 27.09.2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999c). Lov om spesialisthelsetjenesten Hentet 29.05.2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. Hentet 12.10.2017 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-10-28-1250>
- Helsebiblioteket. (2011). Metode og minstekrav for utarbeidelse av kunnskapsbaserte fagprosedyrer Hentet 13.09.17 fra <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdatere-fagprosedyrer/metode>
- Helsedirektoratet. (2012). Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer. Hentet 29.09. 2016 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/184/Veileder-for-utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer-IS-1870.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015). Om nasjonale faglige retningslinjer. Hentet 29.08.2016 fra <https://helsedirektoratet.no/nfr/om-nasjonale-faglige-retningslinjer>
- Hull, J., Aniaoravan, R., Chan, E., Chatwin, M., Forton, J., Gallagher, J., . . . Simonds, A. (2012). British Thoracic Society guideline for respiratory management of children with neuromuscular weakness. *Thorax*, 67(Suppl 1), 1-40.
- Iannaccone, S. T. (2007). Modern management of spinal muscular atrophy. *J Child Neurol*, 22(8), 974-978. doi: 10.1177/0883073807305670

- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Kirkhei, I. & Ormstad, S. S. (2013). Litteratursøk. *Norsk Epidemiologi*, 23 (2), 141-145.
- Kornsmo, T., de Vibe, M., Bakke, T., DUDness, E., Eggesvik, S., Norheim, G., . . . Vege, A. (2015). Modell for kvalitetsforbering - utvikling og bruk av modellen i praktisk forbedringsarbeid. Hentet 22.03.2017 fra <http://www.kunnskapsenteret.no/publikasjoner/modell-for-kvalitetsforbedring-utvikling-og-bruk-av-modellen-i-praktisk-forbedringsarbeid>
- Kunnskapsdepartementet. (2008). Rammeplan for sykepleierutdanning. Hentet 20.09.17 fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Kunnskapsenteret. (2014). Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler. Hentet 02.09.2016
- Løvsletten, M. (2013). Fagutvikling i praksis. Hentet 02.09.2016 fra <https://sykepleien.no/forskning/2013/01/fagutvikling-i-praksis>
- Maher, L., Gustafson, D. & Evans, A. (2017). Sustainability - Model and Guide. . Hentet 11.10.2017 fra http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160805122935/http://www.nhs.uk/media/2757778/nhs_sustainability_model_-_february_2010_1_.pdf
- Mayer, O. H. (2015). Scoliosis and the impact in neuromuscular disease. *Paediatr Respir Rev*, 16(1), 35-42. doi: 10.1016/j.prrv.2014.10.013
- Meld. St. 10. (2012). God kvalitet - trygge tjenester- kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Hentet 29.05.17 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/sec1>
- Meld. St. 13. (2016). Kvalitet og pasientsikkerhet 2015. Hentet 13.09.17 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-13-20162017/id2524141/>
- Melsom, R. (2002). Spinal muskeltrofing (SMA). Hentet 25.09.2016 fra [http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/medfodte-og-arvelige-muskelsykdommer_/medisinske-fagartikler_/Sider/Spinal-muskeltrofing-\(SMA\).aspx](http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/medfodte-og-arvelige-muskelsykdommer_/medisinske-fagartikler_/Sider/Spinal-muskeltrofing-(SMA).aspx)
- Mickan, S., Burls, A. & Glasziou, P. (2011). Patterns of 'leakage' in the utilisation of clinical guidelines: a systematic review. *Postgrad Med J*, 87(1032), 670-679. doi: 10.1136/pgmj.2010.116012
- Molland, R. S. (2014). Skoliose, nevromuskulær. Hentet 24.08.2016 fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/skoliose-nevromuskulær>

- Mullender, M., Blom, N., De Kleuver, M., Fock, J., Hitters, W., Horemans, A., . . . Van Royen, B. (2008). A Dutch guideline for the treatment of scoliosis in neuromuscular disorders. *Scoliosis*, 3, 14. doi: 10.1186/1748-7161-3-14
- Nagler, J. & Cheifetz, I. M. (2017). Noninvasive ventilation for acute and impending respiratory failure in children. *UpToDate*.
- Norsk Helseinformatikk. (2014). Skoliose - skjev rygg. Hentet 10.10.2017 fra <https://nhi.no/sykdommer/barn/bein-og-ledd/skoliose-skjev-rygg/?page=2>
- Norsk sykepleieforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 27.08.2016 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke : en innføring i sykepleiens etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Norvedt, M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert - en arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- Oslo Universitetssykehus. (2016). Epiduralanalgesi ved postoperativ/akutt smertebehandling. Hentet 20.10.17 fra <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/epiduralanalgesi-ved-postoperativ-akutt-smertebehandling>
- Oslo Universitetssykehus. (2017). Smertevurdering av barn 0-18 år. Hentet fra <http://ehandboken.ous-hf.no/document/119216>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (10. utg.): Wolters Kluwer.
- Roberts, S. B. & Tsirikos, A. I. (2016). Factors influencing the evaluation and management of neuromuscular scoliosis: A review of the literature. *J Back Musculoskelet Rehabil*, 29(4), 613-623. doi: 10.3233/bmr-160675
- Rullander, A. C., Jonsson, H., Lundstrom, M. & Lindh, V. (2013). Young people's experiences with scoliosis surgery: a survey of pain, nausea, and global satisfaction. *Orthop Nurs*, 32(6), 327-333; quiz 334-325. doi: 10.1097/nor.0000000000000007
- Savoia, G., Alampi, D., Amantea, B., Ambrosio, F., Arcioni, R., Berti, M., . . . Mattia, C. (2010). Postoperative pain treatment SIAARTI Recommendations 2010. Short version. *Minerva Anesthesiol*, 76(8), 657-667.
- Sneppen, O., Bünger, C., Hvid, I. & Søballe, K. (2014). *Ortopædisk kirurgi* (8. udg. utg.). København: FADL's Forlag.
- Soltvedt, T., Magnusson, M. T., Krosby, K., Dagsgard, A. H. & Kivle, K. (2015). Adolescent idiopatisk skoliose (AIS) - pre- og postoperativ fysioterapi etter kirurgisk behandling.

Hentet 19.09.17 fra <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/Adolescent-idiopatisk-skoliose-ais-pre-og-postoperativ-fysioterapi-etter-kirurgisk-behandling#preparation>

Søbjerg, I. L. (2013). Å ivareta psykososale behov hos barn og ungdom. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 114-151). Oslo: Gyldendal akademisk

Vitale, M. G., Riedel, M. D., Glotzbecker, M. P., Matsumoto, H., Roye, D. P., Akbarnia, B. A., . . . Saiman, L. (2013). Building consensus: development of a Best Practice Guideline (BPG) for surgical site infection (SSI) prevention in high-risk pediatric spine surgery. *J Pediatr Orthop*, 33(5), 471-478. doi: 10.1097/BPO.0b013e3182840de2

Aasen, S. E. (2010). Medical Subject Headings (MeSH) oversettes til norsk. Hentet 09.09.2016 fra http://www.helsebiblioteket.no/gamle_nettsider/for-forskere/medical-subject-headings-mesh-oversettes-til-norsk

Vedlegg 1: Litteratormatrise

Tittel, forfatter og år	Populasjon	Metode	Hovedfunn	Relevans
Overview of the management of postoperative pulmonary complications. Conde & Adams (2016).	Ikke beskrevet.	Retningslinje (UpToDate)	Postoperative lungekomplikasjoner.	Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.
Spinal Fusion for Neuromuscular Scoliosis Care Guideline. CHOC Children's (2013).	Barn med nevromuskulær skoliose.	Retningslinje	Tiltak og behandling etter kirurgi for pasienter med nevromuskulær skoliose.	Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.
Building consensus: development of a Best Practice Guideline (BPG) for surgical site infection (SSI) prevention in high-risk pediatric spine surgery. Vitale et al. (2013).	Høy-risiko barn som er ryggoperert.	Retningslinje	14 pre-, per- og postoperative tiltak for å forebygge sårinfeksjon.	Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.
British Thoracic Society guideline for respiratory management of children with neuromuscular weakness. Hull et. al (2012).	Barn med nevromuskulære sykdommer.	Retningslinje	Respiratorisk håndtering av barn med nevromuskulær sykdom.	Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.
Postoperative pain treatment SIAARTI Recommendations 2010. Short version. Savioa et. al (2010)	Postoperative pasienter, eget kapittel om barn.	Retningslinje	Postoperativ smertebehandling. Eget kapittel med postoperativ smertebehandling hos barn.	Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.

<p>Duchenne muscular dystrophy: the management of scoliosis. Archer et al. (2016).</p>	<p>Barn og ungdom med Duchennes muskeldystrofi og skoliose.</p>	<p>Oversikts-artikkel</p>	<p>Viser utfall av respirasjon, livskvalitet og overlevelse etter en skolioseoperasjon.</p>	<p>Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.</p>
<p>Factors influencing the evaluation and management of neuromuscular scoliosis: A review of the literature Roberts & Tsirikos (2016).</p>	<p>Barn og ungdom med nevro-muskulær skoliose.</p>	<p>Oversikts-artikkel</p>	<p>Tar for seg pre-, per- og postoperativ sykepleie til pasienter med nevro-muskulær skoliose. I tillegg utfall av behandlingen og mulige komplikasjoner.</p>	<p>Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.</p>
<p>What's New in the Management of Neuromuscular Scoliosis. Brooks & Sponseller (2016).</p>	<p>Barn og ungdom med nevro-muskulær skoliose.</p>	<p>Oversikts-artikkel</p>	<p>Viser risikofaktorer for komplikasjoner, hvilke typer komplikasjoner som kan oppstå og forekomst av disse komplikasjonene ved skoliosekirurgi.</p>	<p>Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.</p>
<p>What's the evidence? Systematic literature review of risk factors and preventive strategies for surgical site infection following pediatric spine surgery. Glantzbecker et al. (2013).</p>	<p>Barn som gjennomgår ryggkirurgi.</p>	<p>Oversikts-artikkel</p>	<p>Tar for seg risikofaktorer og forebyggende tiltak for å unngå postoperativ sårinfeksjon etter skoliosekirurgi.</p>	<p>Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.</p>
<p>A Dutch guideline for the treatment of scoliosis in neuromuscular disorders. Mullender et al. (2008).</p>	<p>Barn med Duchennes muskeldystrofi og spinal muskelatrofi.</p>	<p>Oversikts-artikkel</p>	<p>Pre-, per- og postoperativ sykepleie til barn med SMA eller DMD, og nevro-muskulær skoliose som gjennomgår kirurgi.</p>	<p>Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.</p>
<p>Young people's experiences with scoliosis surgery: a survey of pain, nausea, and global satisfaction. Rullander, Jonsson, Lundström & Lindh (2013)</p>	<p>N=51 barn og ungdom herav 23 med nevro-muskulær skoliose og N=65 foreldre.</p>	<p>Retrospektiv kohortstudie</p>	<p>Pasienter og pårørende sin selvrapporterte opplevelse av smerte, kvalme og tilfredshet etter en skolioseoperasjon.</p>	<p>Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.</p>

Postoperative pain management following scoliosis surgery. Borgeat & Blumenthal (2008)	Barn og ungdom.	Fagartikkel	Postoperativ smertebehandling etter en skolioseoperasjon.	Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.
Modern management of spinal muscular atrophy. Iannaccone (2007)	Barn med spinal muskelatrofi.	Fagartikkel	Pre- og postoperativ sykepleie til pasienter med spinal muskelatrofi.	Konkrete anbefalinger til bruk i praksis.