

C-UPPSATS

Barns och ungdomars upplevelser av att leva med astma i vardagen

En litteraturstudie

VICTORIA NILSSON
JESSICA RENBERG

HÄLSOVETENSKAPLIGA UTBILDNINGAR

OMVÅRDNAD C

Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad
Vetenskaplig handledare: Kerstin Nyström

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad



Barns- och ungdomars upplevelse av att leva med astma i vardagen

Victoria Nilsson
Jessica Renberg

Examensarbete (Omvårdnad C, 51-60p)
Vårterminen 2002
Fristående kurs
Handledare: Kerstin Nyström

Barns och ungdomars upplevelse av att leva med astma i vardagen

- en litteraturstudie

Victoria Nilsson

Jessica Renberg

Luleå tekniska universitet

Institutionen för hälsovetenskap

Abstrakt

Att drabbas av en kronisk sjukdom leder till att barnen och ungdomarna försöker anpassa sig till de begränsningar i livet som sjukdomen medför. Det kan upplevas som en stor orättvisa eftersom de inte vill vara annorlunda. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva barns och ungdomars upplevelse av att leva med astma i vardagen. Elva vetenskapliga artiklar har genom databaserad sökning identifierats och analyserats med kvalitativ innehållsanalys, som resulterade i fem kategorier: att vara beroende av andra, att känna rädsla och oro för att dö, att känna sig hindrad att leva som andra, att inte vilja ha astma i fokus samt att känna trygghet genom att ha kunskap om sin kropp. Barnen och ungdomarna upplevde att de fick förlita sig på andra när det gällde astma. De kände även en stark rädsla och oro för att plötsligt drabbas av andnöd och dö. Detta ledde till att de kände sig hindrade att leva som de själva ville. De var tvungna att tänka på astma i första hand. En del barn och ungdomar försökte trots detta leva ett normalt liv. Astma är en kronisk sjukdom som påverkar många områden i barnens och ungdomarnas liv. Genom kunskap om sjukdomen och dess symtom kan man förbättra egenvården och uppleva en känsla av kontroll över sin hälsa och sitt liv. Det är viktigt att barnen och ungdomarna med astma kan diskutera sin sjukdom med människor de har i sin närhet. Omgivningen bör ha medicinsk kännedom om astma och de emotionella aspekter som sjukdomen innebär för barnen och ungdomarna.

Nyckelord: Kvalitativ innehållsanalys, litteraturstudie, astma hos barn och ungdomar, upplevelser, kronisk sjukdom.

Hälsa innebär att en människa inte bara är fri från sjukdom och svaghet, utan även åtnjuter fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Så lyder WHO: s definition på hälsa. Ålder och kön inverkar på hur hälsan uppfattas. Barn beskriver hälsa som att ha det bra och att kunna delta i de aktiviteter man själv vill. Vuxna förknippar hälsa med att kunna utföra sina dagliga aktiviteter (Willman, 1996, s.101). Erik H. Erikson har utformat en teori om den psykosociala utvecklingen, främst jagets utveckling under barn- och ungdomstiden. I åldern 6 till 12 år speglas barnens vilja att klara av det de sysslar med. Barnen utvecklar en känsla av arbetsinriktning eller produktivitet och lär sig avsluta en uppgift med koncentration och uthållighet. Faran för barnen på detta stadium ligger i en känsla av otillräcklighet och att vara mindre värd. I puberteten (13-18 år) börjar problem med att hitta sin egen identitet. Man ska integrera barndomens identifikationer med de nya inre förändringarna och de nya krav och förväntningar som kommer från omgivningen (Evenshaug & Hallen, 2001, s. 417-418).

Kroniskt sjuka människor behöver försäkras om att deras besvikelse över att vara sjuk är normala känslor. Det kan hjälpa dem att känna samhörighet med andra och våga leva. För att åter kunna uppleva hälsa och kontroll, måste den som är kroniskt sjuk göra sjukdomen till en del av sitt liv. Detta arbete är en process som består av att konfrontera sina förluster som sjukdomen orsakar, bearbeta sina växlande känslor, göra förändringar av livsstilen och därmed åter uppnå kontroll (Rush Michael, 1996). Barn med kroniska sjukdomar har olika sätt att hantera sin sjukdom beroende på hur gamla de är. Barn upp till 7-års ålder ser sjukdom som ett straff för något de gjort eller att de blivit smittade av något. Mellan 7-11 år anklagar de sig själva för att de fått en sjukdom eller för att den inte ger med sig. Barn och ungdomar kan uppleva kroniska sjukdomar som en stor orättvisa eftersom de inte vill vara annorlunda (Holmner & Sundberg, 2000, s.13).

Ordet astma härstammar från grekiskan och betyder andnöd. Sjukdomen har ökat påtagligt i Sverige och andra västländer under de senaste decennierna. Ökningen ses främst bland barn, ungdomar och yngre vuxna (SBU-rapport 2000, nr. 151, s.47, 35). I vårt land vet vi att närmare 20% av alla 18-åringar under sin barndom haft en eller flera allergiska åkommor som eksem, astma, allergiska näs- och ögonbesvär eller återkommande nässelfeber (Delive, 1997). Astma är en kronisk inflammatorisk sjukdom i luftvägarna (SBU-rapport 2000, nr. 151, s.48) som kan debutera när som helst i livet, från tidig barndom till vuxen ålder. De flesta får sin sjukdomsdebut tidigt i livet och debut hos de allra äldsta är ovanligt. Debuten kan vara stor-

mande, i form av ett plötsligt astmaanfall, men i regel är den betydligt lugnare. Ofta har individen haft symtom från luftvägarna som feltolkats som sviter efter en infektion (Brown, 1999, s.79).

Beroende på de utlösande faktorerna indelas sjukdomen i allergisk och icke allergisk astma. Bland barn och ungdomar är allergisk astma vanligast. Exempel på sådana allergen är pollen, pälsdjur, födoämnen, mögel och dammkvalster (Godfrey, 2000, s.388). Vanliga symtom på astma är attackvis andnöd, ”pip i bröstet”, och natthosta. Mellan attackerna är de flesta besvärsfria men löper alltid risken att få en ny attack om de utsätts för någon utlösande faktor. Trots intensiv forskning är orsaken till varför vissa personer utvecklar astma och varför antalet sjuka i astma ökar, fortfarande okänd. Tack vare nya läkemedel kan många personer med astma leva ett nästan normalt liv, men ändå innebär sjukdomen en stor belastning för den drabbade (SBU-rapport 2000, nr. 151, s.35). Astma hos barn är ett stort bekymmer världen runt och representerar en stor börda för familjen och samhället. Den orsakar ett stort antal förlorade skoldagar och kan beröva barnet både akademisk prestation och social samspel (Von Mutius, 2000).

Vid 6-års ålder börjar de verbala färdigheterna att utvecklas så pass att barnet kan uttrycka tydligt när de har problem med andningen. De kan också börja ta del i och förstå behandling av symtom. Intresset för den egna kroppen och de inre organen har börjat väckas. Förskolebarn ser ofta astman som ett straff för något de gjort eller tänkt och inte som en sjukdom. Tankeprocessen i åldern 7-11 år börjar innefatta logiskt tänkande och problemlösning. Skolbarnen har lärt sig mer om sin kropp och dess funktioner. Kroppsuppfattning och självkänsla håller på utvecklas men strävan efter tillhörighet i grupper är stor, man vill inte vara annorlunda. De skaffar sig kompetens och färdigheter i skola, sport och andra aktiviteter. Mindre tid tillbringas med föräldrarna och de måste bli duktigare på att själva hantera sin sjukdom. Ungdomar som har haft astma under barndomsåren har oftast den kunskap som krävs för att bli aktiva deltagare i sin egenvård. Kroppsuppfattning, oberoende och ett accepterande av kamratgruppen är viktiga för att hitta sin identitet. I ungdomsåren kan rädsla, frustration och besvikelse över hur astman påverkar deras liv uppstå. En frigörelseprocess pågår och att acceptera en kronisk sjukdom under ungdomstiden kan vara svårt (Ladebauche, 1997).

Psykologiska faktorer och stress vid astma betraktas som viktiga. Den psykiska påfrestningen som symtomen innebär har man sett som en komplicerande faktor för sjukdomens förlopp, för barnets välmående och för familjen som påverkas. Psykologiska faktorerers betydelse varierar mellan olika individer och också hos samma individer vid olika tillfällen (Delive, 1997). När ett barn eller en ungdom drabbas av astma påverkas både hennes liv och livet för människorna i närheten. Det kan vara svårt att anpassa sig till den nya livssituationen, att leva med astma och allergi varje dag oavsett om man har besvär av sjukdomen eller ej. Det är denna vardag med astma och allergi som vården ska intressera sig för, inte bara de akuta attackerna av andnöd (Holmner & Sundberg, 2000, s.13). Ett bra fungerande socialt nätverk spelar en viktig roll för barn med astma, eftersom det leder till trygghet som bidrar till att barnen inte är lika bekymrade över sin astma jämfört med problemfamiljer. Man har också sett att dessa barn har mindre symptom av astman (Sawyer, Spurrier, Kennedy & Martin, 2001). Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva barns och ungdomars upplevelse av att leva med astma i vardagen. Åldern på barnen och ungdomarna i denna litteraturanlys är mellan 6 och 18 år.

Metod

Litteratursökning

Litteratursökningen har varit databaserad. De databaser som har använts var Cinahl, Medline och Psykinfo. De sökord som användes var: asthma, children, adolescent, caring for, experience, qualitative and quality of life. Tidsperioden för sökningen begränsades till 1990 - 2001. Denna sökning resulterade i 38 artiklar. Efter noggrann genomläsning visade det sig att 11 artiklar motsvarade syftet (Tabell 1).

Analys

Den analysmetod som användes för att analysera de vetenskapliga artiklarna var kvalitativ innehållsanalys. Innehållsanalysens utgångspunkt kan vara inledande intervjuer, fältanteckningar från den första tiden av deltagande observation eller något eller några dokument. Den information som forskaren på detta sätt samlat på sig, måste reduceras för att vara hanterbar (Carlsson, 1996, s.62). Syftet med analysen är att erhålla en detaljerad och systematisk registrering av kategorier som härstammar från ursprungsintervjun och detta gör att man får en förståelse för och kunskap om det fenomen man studerar (Burnard, 1991; Downe-Wamboldt,

1992). Målet med innehållsanalysen är att slutsatserna av resultatet ska lyftas fram genom att relatera kategorierna med textens helhet (Downe-Wamboldt, 1992). Innehållsanalysen ger möjlighet att inte bara identifiera det manifesta innehållet, det vill säga det som är klart uttryckt i texten, utan även att tolka berättelsens mer latenta budskap (Carlsson, 1996, s.62). De kategorier som bildas ska vara varandra uteslutande, innehållet i en kategori ska inte kunna passa in i en annan kategori (Polit & Hungler, 1999, s.575).

I denna litteraturanalys har analysen skett enligt Burnard (1991) med en manifest ansats. Denna modell innehåller 14 olika steg som är detaljerat beskrivna. Burnard försöker med detta förhindra att några misstag sker, det vill säga att författaren missar någon viktig del i analysarbetet, att validiteten i resultatet kan ifrågasättas. De steg som har används i denna litteraturstudie var att allt material först lästes igenom noggrant ett flertal gånger för att få en helhetsbild av innehållet. De textenheter som kunde relateras till syftet extraherades, vilket resulterade i 130 textenheter. Därefter kondenserades och kodades textenheterna samt jämfördes och sammanfördes till kategorier. De funna kategorierna reducerades till bredare kategorier i olika steg. Textenheterna lästes igenom upprepade gånger och jämfördes med kategorierna. När inga fler kategorier kunde sammanföras var analysen klar. Slutligen jämfördes textenheterna med resultatet en sista gång för att stärka tillförlitligheten (Burnard, 1991).

Tabell 1 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=11)

Författare Publiceringsår	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Horner (1999)	Kvalitativ	25 barn	Gruppintervju	Astmatikers problem uppstod vid olika händelser som beror på deras egna eller andras handlingar.
Horner (1998)	Kvalitativ	12 familjer där minst ett barn har astma	Intervjuer	Målet är att upptäcka tecknen på astma tidigt och behandla dessa samt finna sig i att astma är en del av deras liv.
Ireland (1997)	Kvalitativ	10 barn	Intervjuer	Astmatiska barn lär sig leva normalt om de antar ett självständigt beteende.
Lenney, Wells & O'Neill (1994)	Kvantitativ	773 barn & 248 föräldrar.	Frågeformulär	80 % av barnen kände sig hindrade i aktiviteter. Över hälften av föräldrarna tyckte att deras egna sociala liv påverkades negativt.
Price (1994)	Review	43 artiklar	Litteraturanalys	Barnen ville leva ett så normalt vill som möjligt, eftersom astma ofta är asymtomatiskt försökte de låtsas att de var friska.
Rich, Lamola, Gordon & Chalfen (1999)	Kvalitativ	11 ungdomar	Videodokumentationer, intervjuer	Oro finns för hur miljön kan påverka deras sjukdom. Det finns osäkerhet i användandet och effekten av astma-mediciner.
Rydström, Englund - Dalheim & Sandman (1999)	Kvalitativ	14 barn	Intervjuer	Barnen strävade efter att få leva normala liv eller att leva på samma sätt som friska barn gör.

Forts. Tabell 1 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=11)

Författare Publiceringsår	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Sartain, Clarke & Heyman (2000)	Kvalitativ	7 barn	Intervjuer, teckningar	Astmasjuka barn reagerar och hanterar vistelse på sjukhus olika och kan ej behandlas som en homogen grupp.
Williams (2000)	Kvalitativ	20 pojkar & 20 flickor	Intervjuer	Flickor hade lättare att acceptera sin sjukdom som en del av personligheten.
Woodgate (1998)	Kvalitativ	23 ungdomar	Intervjuer	Sjukdomen astma gör livet svårare på många sätt. Extra ansträngning krävs och man hanterar det på olika sätt.
Yoos & McMullen (1996)	Kvalitativ & Kvantitativ	28 barn	Intervjuer, Visual Analog Skala	Astman har en djup inverkan på barnens liv. 54 % oroade sig över astman.

Resultat

Analysen resulterade i fem kategorier om barn- och ungdomars upplevelse av att leva med astma i vardagen (Tabell 2). I texten nedan beskrivs kategorierna och illustreras med citat från artiklarna.

Tabell 2 Översikt av kategorier (n=5)

Kategorier

Att vara beroende av andra

Rädsla och oro för att dö

Att känna sig hindrad att leva som andra

Att inte vilja ha astman i fokus

Att känna trygghet genom att ha kunskap om sin kropp

Att vara beroende av andra

Yngre barn förlitade sig på att andra skulle hjälpa dem när de fick besvär med andningen. Barnen visade på olika sätt för omgivningen att de behövde hjälp och med tiden kunde de med större klarhet ge information om behovet av hjälp (Horner, 1998). Deltagarna berättade att de flesta lärare och tränare var mottagliga för barnens bedömning av symtomen medan

andra inte trodde på sjukdomen. Det kändes frustrerande för barnen och ungdomarna när lärarna måste avgöra om deras symtom var äkta och ursäktas för att avbryta en aktivitet för att ta medicin. Många av barnen var tvungna att förlita sig på människorna i sin närhet under astmaanfallet och om dessa agerade lugnt påverkades barnet positivt. Om människorna i omgivningen uppträdde oroligt och hysteriskt ledde det till försämring av andnöden (Horner, 1999). Ungdomarna upplevde det pinsamt att behöva be om hjälp när de kände sig så pass gamla att de borde kunna klara sig själva. Men om de blev dåliga och inte klarade att hantera situationen själv, bad de om hjälp i alla fall (Rich, 1998).

I do the breathing machine. I take my medicine. I tell mom when my stomach hurts, every breath is ouch, ouch (Horner, 1998, p. 360).

I was in PE and having trouble breathing and (the teacher) said Well, we're almost done so just wait a minute, and she wouldn't let me go inside to get my inhaler (Horner, 1999, p. 602).

I was walking home with a friend... it was at night and kind of humid and cold. (The asthma) was bad but I could still take a little bit longer breath, then (the friend) goes Oh my gosh, are you going to die? And then that just kind of got me more anxious, it made (the asthma) worse (Horner, 1999, p. 602).

You feel useless. You can't fight back... Can't breathe... You don't know who to run to. You're very embarrassed of running to a person you don't know... I've had to take a taxi or even taken the bus to the hospital, all by myself. And I got there and said, "Help me. I don't know what to do. Nothing's working (Rich, 1998, p. 161).

Rädsla och oro för att dö

Att dö i astma är en sällsynt händelse även om det förekommer. Många barn och ungdomar diskuterade spontant i intervjuerna om sin rädsla och oro för att dö i astma (Yoos & McMullen, 1996). Barnens oro och rädsla handlade om tron att inte klara av svåra situationer, och tycktes alltid vara relaterad till andningssvårigheter (Rydström, Englund-Dalheim & Sandman, 1999). Deltagarna uttryckte att en kronisk sjukdom som astma leder till mycket oro och lidande. Förutom de vardagliga problemen i livet som exempelvis familjen, skolan och vännerna medför har barnen och ungdomarna nu också sin hälsa och konsekvenserna av astman att bekymra sig för (Woodgate, 1998). Rädslan för att dö i astma medförde psykosociala effekter för barnen och ungdomarna. Det kan vara svårt att förstå hur andnöden under astmaanfallet upplevs. Lufthunger i det akuta skedet och den ångest det skapar, påverkar den drabbade mycket hårt (Rich, 1998). Deltagarna uppgav att rädsla och oro inför astman alltid fanns även

om många av dem försökte tänka på den så lite som möjligt under ”bättre” perioder (Williams, 2000).

...everyone with asthma is afraid they are going to die some day because of lack of air (Yoos & McMullen, 1996, p. 287).

It's quite terrible waking up and not being able to breathe. Once I woke up and couldn't breath (Rydström, Englund-Dalheim & Sandman, 1999, p. 594).

Sometimes when I have a really bad asthma attack ... I get really scared so then I feel like I'm going to die now, oh, my gosh (Woodgate, 1998, p. 216).

...You know it's, God, it's like the world's closing in you and you want to scream, and you can't! (Rich, 1998, p. 161).

Because asthma just tends to be so episodic and you get lulled into a false sense of security when you don't display any symthoms (Williams, 2000, p. 392).

Att känna sig hindrad att leva som andra

Många av barnen och ungdomarna pratade om de problem och svårigheter som följer med att ha en kronisk sjukdom som astma. De konfronterades dagligen med hinder relaterade till astman så som att följa behandlingsrutiner och kontroll av symtom. Livet hade känts betydligt lättare om det inte vore för astman. Under de perioder då den var mer besvärlig kunde livet kännas som en mardröm (Woodgate, 1998). Deltagarna upplevde att deras dagliga rutiner under en sämre period med astma rubbades. Istället för att gå till skolan, leka och vara tillsammans med vänner fick de tillbringa tid på sjukhus eller stanna hemma (Sartain, Clarke & Heyman, 2000). Astman ledde till att barnen och ungdomarna med tiden sänkt förväntningarna på sig själva och vad de klarar (Williams, 2000). Deltagarna tyckte att astman bidrog till begränsningar i deras liv, exempelvis i sociala och idrottsliga aktiviteter. Många av barnen och ungdomarna kände en ilska över sin astma eftersom den hindrade dem från att leva ett normalt liv. Familjens och vänner agerande kunde många gånger bidra till att barnet med astma kände sig utanför och därmed inte accepterat (Woodgate, 1998). Astman innebar en väldig börda för barnen och deras familjer eftersom de förväntades leva ett normalt och aktivt liv med få begränsningar (Yoos & McMullen, 1996). Dagliga aktiviteter påverkas av barnets astmatiska sjukdom. Barnet kan också uppleva att familjen blir hindrad att göra vissa aktiviteter på grund

av dennes sjukdom. Barn och ungdomar med astma ”lider i tysthet” över detta och känner skuld till familjens begränsningar (Lenney, Wells och O’Neill, 1994).

... You don’t want to have it because you want to go play with your friends. I play football ...I have to stop practically just to breath. You get really mad, you just want to punch something (Woodgate, 1998, p. 215).

...there was a lot of things that I missed from home ...I just missed being at home cause I like it at homeand I missed going to school and playing with me friends...That’s more or less how I felt, really (Sartain, Clarke & Heyman, 2000, p. 918).

When I first got it, I said to my mum, “I’m not going to stop doing what I want, I don’t care about asthma, it’s not going to change my life”, and it has, you don’t realise how much effects it does have. When I look back I realise how stupid I was to just think I could carry on in life (Williams, 2000, p. 392).

It stops you from doing a lot of things. It stops you from being a kid practically, because you know little kids like running around and all that stuff (Woodgate, 1998, p. 215).

Yeah, and I wanted to go downstairs and help because I felt bad because everyone else was down there sweating buckets and working. I went down for about 5 or 10 minutes to help and then my parents said “Oh Mike get out of here!” (Woodgate, 1998, p. 216).

Att inte vilja ha astman i fokus

När deltagarna var tillsammans med sina vänner ville de inte att deras astma skulle hamna i fokus. Många gånger kunde det kännas jobbigt att prata om astma med andra eftersom astmasjuka barn inte ville koppla samman astman med sin personlighet (Woodgate, 1998). Det framkom att flickor hade lättare att berätta för andra om sin sjukdom och att ta sina läkemedel offentligt medan pojkar helst inte ville prata om det, inte ens med nära vänner. De försökte ignorera sjukdomen och tänka på den så lite som möjligt (Williams, 2000). Ibland upplevde barnen och ungdomarna det besvärligt att ta sin medicin i förebyggande syfte exempelvis inför en match. De var rädda att andra skulle uppfatta dem som väldigt sjuka och på så sätt bli särbehandlade (Horner, 1999). Eftersom astma ofta är asymtomatisk kan barnen och ungdomarna med sjukdomen låtsas att de är som alla andra. De vill därför helst inte diskutera sin hälsosituation med andra, även om de vet att de borde det, rädslan för att attityden mot dem ska förändras leder till att de ogärna vill berätta (Price, 1994).

Yeah, but I'd feel out of place because I'm not used to talking to people much about asthma. I tell them "I have it, I got it blah, blah" That kind of thing. I always give them the information they ask but I don't go on with a big speech (Woodgate, 1998, p. 219).

It's not what boys talk about really – not being sexist, but that's the sort of things girls talk about, problems and things. At school a boy might ask quickly about it (asthma) and I'd say, oh it's OK, but they never ask questions like what happens when I get it, anything like that... I'll keep it to myself ...(Williams, 2000, p. 390).

I usually never use my inhaler. I just try to always keep on going rather than using my inhaler. When they asked why, he responded. It's a nuisance. I rest while we switch off in line for a few minutes, but I try to ignore it and keep playing hard (Horner, 1999, p. 603).

Att känna trygghet genom att ha kunskap om sin kropp

Med sjukdomstiden upptäckte barnen strategier för hur de själva skulle kunna häva och undvika astmasymtomen. De lärde sig vilka faktorer som hade betydelse för att utlösa astmaanfall och hur de skulle hantera dessa förutom med bara medicinering. De yngre barnen lärde sig bli ansvariga för sin astma genom att föräldrarna och andra vuxna lät dem vara delaktiga i sin egenvård (Horner, 1998). Barnen och ungdomarna ville gärna själva ta ansvar för sin astma, de ville inte att någon vuxen skulle ta över. Deltagarna beskrev att de blev bäst hjälpta när människor i deras närhet kunde hålla en balans mellan att finnas till hands och att inte vara för överbeskyddande (Horner, 1999). Genom att ha en problemlösningstrategi beträffande astma vet man hur man ska gå tillväga när man drabbas av en astmaattack. Den känslan innebar en stor trygghet för deltagarna (Ireland, 1997). När barnen och ungdomarna accepterat astman blev det lättare att hantera den, de såg på astman med nya ögon. De uttryckte att om de inte hade varit sjuka skulle de kanske inte ha varit den människa de var idag (Woodgate, 1998).

Well when I'm hot and sweaty and I have a little trouble breathing...then I'll come in the house and get cooled down. Or I'll take my inhaler sometimes and sit under the fan and cool down (Horner, 1998, p. 362).

Usually she lets me handle it because she knows I know how to (Horner, 1999, p. 602).

If it happened I'd wait for a while, about two or three minutes and if the wheezing didn't go away I'd go upstairs, take my inhaler, two puffs of that, two blisters of discs and it should get better (Ireland, 1997, p. 1062).

Yeah, if I didn't have it, I probably wouldn't care about it, now that I've got it, now I know that I should know what to do. Know what it's like to have it and know everything about it practically (Woodgate, 1998, p. 220).

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva barns och ungdomars upplevelse av att leva med astma i vardagen. Analysen resulterade i fem kategorier; att vara beroende av andra, att känna rädsla och oro för att dö, att känna sig hindrad att leva som andra, att inte vilja ha astman i fokus samt känna trygghet genom att ha kunskap om sin kropp. Författarna av denna litteraturstudie är medvetna om att resultatet kan ha påverkats av barnens och ungdomarnas ålder eftersom en sexåring inte har samma upplevelse av astman som en tonåring. I litteraturen som analyserats definierades begreppet barn olika.

I kategorin *att vara beroende av andra* framkom att barnen och ungdomarna fick förlita sig på andra när de gällde astman. Det var stor variation på hur personerna i närheten betedde sig vilket kunde få till följd att barnen blev ännu sämre i sin andning på grund av okunskapen hos andra. Dixon-Woods, Young och Heney (1999) poängterade att skolan måste ha en tillåtande attityd angående kroniskt sjuka barn. Barnen och ungdomarna ska våga tala om när de mår dåligt eller inte kan delta i aktiviteter på grund av sjukdomen. Om man är lyhörd för barnens och ungdomarnas önskemål, kan detta bidra till en positiv utveckling hos dem och minska deras känsla av beroende. I aktuell litteraturstudie beskrev främst ungdomarna att det var pinsamt att be andra om hjälp. Under ungdomsåren vill man gärna vara som alla andra, vare sig om man är frisk eller har en kronisk sjukdom. Ungdomarna befinner sig på gränsen till vuxenvärlden och vill gärna hantera svåra situationer själva, fast de inte alltid är kapabla till det (Evenshaug & Hallen, 2001, s.318- 319). I en studie av Christian och D'Auria (1999) om ungdomar med diabetes framkom hur viktigt det var att vännerna kände till deras sjukdom ifall något skulle hända. Vännerna blev ett steg till frigörelsen från familjen, eftersom ungdomarna kunde känna sig trygga fastän inte föräldrarna fanns i närheten.

Att känna rädsla och oro för att dö liksom att plötsligt drabbas av andnöd och dö beskrevs i litteraturstudien. Tamm och Granqvist (1995a) konstaterade att kroniskt sjuka barn upplever ångest, rädsla och nedstämdhet i samband med sjukdomen. Dessa psykosociala effekter sågs tydligast hos de barn med astma som upplevde rädsla i anslutning till ett astmaanfall vilket resulterade i ytterligare rädsla för att drabbas av ett nytt anfall. I en annan studie av Tamm och

Granqvist (1995b) framkom att yngre barn ger döden en mening i händelser de ser runt omkring sig eller kommer i kontakt med i sina egna liv. I åldrarna 9-10 år blir barn medvetna om att döden är oåterkallelig och att den kommer att drabba alla, även barnet själv. Ungdomarna uttryckte döden i termer av sorg och saknad, men också i termer av tomhet och mörker. Sorgen och saknaden hade att göra med anhörigas död. Tomhet och mörker stod för inre föreställningar om hur det kan upplevas att själv vara död.

I en studie av Kyngäs, Skaar-Chandler och Duffy (2000) om kroniskt sjuka ungdomars upplevelser framkom att de kände stor oro och rädsla för komplikationer relaterade till sin sjukdom. Denna känsla medförde att det var svårare att ta emot vård som kunde förbättra hälsan. De ungdomar som inte var rädda för komplikationer kunde lägga ner mer energi och viljestyrka på sin vård istället för att oroas sig.

I aktuell litteraturstudie beskrevs barns och ungdomars känsla av att inte kunna leva som andra. De kunde inte vara med i en del aktiviteter som kamraterna deltog i, skolan kunde bli lidande på grund av ofrivillig frånvaro. Många uttryckte ilska över att inte kunna leva som de ville. Om man upplever sin sjukdom som ett hinder i det sociala livet leder det till en viss social isolering och nedstämdhet (Tamm & Granqvist, 1995a). I en studie av Christian och D'Auria (1997) om barn och ungdomar med cystisk fibros framkom att de verkligen ville delta i fysiska aktiviteter eftersom de tyckte det var roligt. Många gånger var det inte de fysiska begränsningarna som gjorde att de avstod från att delta utan rädslan för att andra skulle tycka de var dåliga, att de inte kunde delta fullt på grund av sjukdomen. Barnen och ungdomarna kände sig hindrade av sin sjukdom att delta i aktiviteter, men egentligen handlade det många gånger om rädsla att vara annorlunda. Barnen och ungdomarna i aktuell litteraturstudie uttryckte tydligt att de kände sig hindrade av sin astma. Kände de sig verkligen hindrade av själva sjukdomen eller handlade det om rädslan för vad andra skulle tycka om deras prestationer?

I kategorin *att inte vilja ha astman i fokus* framkom barnens och ungdomarnas önskan om att inte kopplas samman med sin sjukdom. De försökte leva ett normalt liv och ville helst inte prata om astma eller att någon skulle särbehandla dem. Detta resultat överensstämmer med studier om kroniskt sjuka barn (Celano & Geller, 1993; Perrin, Sayer & Willet, 1991) där man också sett att barnen har svårt att visa sina olika behandlingsregimer inför andra, man vill inte vara annorlunda. Extra svårt är det under ungdomstiden då man allmänt revolterar mot de reg-

ler som man lever under. I en studie av Kyngäs, Hentinen, Koivukangas och Ohinmaa (1996) om ungdomar med diabetes framkom att stödet från sjukvården var viktig för dem. Ungdomarna uttryckte en känsla av att vården många gånger var alltför fokuserade på deras sjukdom och rutinerna kring den, istället för att intressera sig för personen i fråga.

När barnen och ungdomarna i litteraturstudien kände att de hade kunskap om hur deras kropp reagerade på sjukdomen så gav det trygghet. I en studie av Christian, D'Auria och Fox (1999) om ungdomar med diabetes framkom att det var viktigt att ha kunskap om sin sjukdom. Ungdomarna blev mer självsäkra när de hade mer kunskap som ledde till att de ville ha mer egenkontroll och de vågade göra fler saker på egen hand. Miles, Sawyer och Kennedy (1995) understryker betydelsen av ett bra utbildningsprogram för att ge barnen kunskap om sin astma. Kunskap gör att barnet upplever en känsla av kontroll över sin hälsa. Richardson, Adner och Nordström (2000) visade att personer med insulinbehandlad diabetes med tiden blev mycket duktiga på att lära känna sin kropp och dess signaler. Denna kunskap bygger på egna erfarenheter som förvärvats i en miljö där de uppmuntras att vara sig själva och lyssna på sin kropp. Kunskapsnivån om sin sjukdom var en viktig faktor för hur bra man accepterade sin situation och känslan av trygghet. Kunskap leder till att skötseln av sin sjukdom och hanteringen av livssituationen förbättras. Feste och Andersson (1995) belyser vikten av patientinformation och undervisning för att stärka människorna och hjälpa dem att utveckla sin självständighet. Det görs genom att tillåta människorna att göra egna val och ge dem stöd så de vågar välja för att sedan finnas till hands och stötta dem oavsett utgången av valet.

Eftersom astma är en kronisk sjukdom som påverkar många områden av barnets och familjens liv behövs ytterligare forskning för att förstå den inverkan som sjukdomen medför i deras dagliga liv. Man kan exempelvis göra en empirisk studie där man intervjuar barn och ungdomar, för att finna stöd till en handlingsplan som kan förbättra livskvaliten för astma sjuka barn och ungdomar. Utbildning och kunskap är en viktig komponent för att barn och ungdomar ska klara att leva med sin astma på ett sätt som de upplever tillfredställande. Att fånga upp barnen i ett tidigt stadium av sjukdomen är en betydelsefull uppgift för sjukvården vilket förutsätter bra kunskap hos personal beträffande den specifika omvårdnaden kring barn och ungdomar med astma. I aktuell litteraturstudie framkom att många av barnen och ungdomarna kände sig annorlunda och undvek att prata med andra om astman. Det är viktigt att skolbarn med astma känner att de kan diskutera sin sjukdom med människor de har i sin närhet. Lärare, tränare och andra vuxna bör få medicinsk information om sjukdomen. De behöver också ha känne-

dom om de emotionella aspekter som sjukdomen medför. Det är stressande för barn med astma när de känner att de inte har kontroll över sin sjukdom och dess symtom. Ungdomar med astma kan bli hjälpta när möjlighet finns att diskutera rädsla, frustration och bekymmer som relateras till astman. Kamratstödsgrupper och astmagrupper bör stödjas av hälso- och sjukvården. Allt eftersom barnet växer sker många fysiska, psykiska och psykosociala förändringar som påverkar det dagliga livet och även deras astma. Utbildning är en av de viktigaste faktorerna för att barnen och ungdomarna ska utveckla sin egenvård. Som sjuksköterska kommer man i kontakt med barn och ungdomar och deras familjer både i skolan, på uppföljningar, återbesök samt akuta situationer av astman och spelar en viktig roll när de gäller att undervisa dem (jfr. Ladebauche, 1997; Good Andrews, 1991).

Referenslista

* = Artiklar som ingått i analysen

Brown, R.T. (1999). *Cognitive aspects of chronic illness in children*. New York: A Division of Guilford Publications, Inc.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.

Carlsson, B. (1996). *Kvalitativa forskningsmetoder. För medicin och beteendevetenskap*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Celano, M., & Geller, R. (1993). Learning, school performance, and children with asthma: How much at risk? *Journal of Learning Disabilities*, 26, 23-32.

Christian, B., D'Auria, J., & Fox, L. (1999). Gaining freedom: Self-responsibility in adolescents with diabetes. *Pediatric Nursing*, 25, 255-260.

Christian, B., & D'Auria, J. (1997). The child's eye: Memories of growing up with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 12, 3-12.

Delive, L. (1997). Familjesamtal vid astma/allergi hos barn. *Göteborg: Projekt astma/allergi - familj*.

Dixon-Woods, M., Young, B., & Heney, D. (1999). Partnerships with children. *British Medical Journal*, 319, 778-780.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001). *Barn- och ungdomspsykologi*. Lund: Studentlitteratur.

Feste, C. & Andersson, R. (1995). Empowerment: From philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26, 139-144.

Godfrey, S. (2000). *Childhood asthma*. London: Arnold.

Good Andrews, S. (1991). Informing schools about children's chronic illness: Parents' opinions. *Pediatrics*, 88, 306-311.

Holmner, E. & Sundberg, R. (2000). *Omvårdnad vid astma*. Lund: Studentlitteratur.

* Horner, S.D. (1998). Catching the asthma: Family care for school-aged children with asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 13, 356-366.

* Horner, S.D. (1999). Asthma self-care: Just another piece of school work. *Pediatric Nursing*, 25, 597-604.

* Ireland, L.M. (1997). Children's perceptions of asthma: Establishing normality. *British Journal of Nursing*, 6, 1059-1064.

Kyngäs, H., Hentinen, M., Koivukangas, P., & Ohinmaa, A. (1996). Young diabetics' compliance in the framework of the mimic model. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 997-1005.

Kyngäs, H., Skaar-Chandler, C., & Duffy, M. (2000). The development of an instrument to measure the compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1499-1506.

Ladebauche, P. (1997). Managing asthma: A growth and development approach. *Pediatric Nursing, 23*, 37-44.

* Lenney, W., Wells, N.E.J., & O'Neill, B.A. (1994). The burden of paediatric asthma. *European Respiratory Review, 4*, 49-62.

Miles, A., Sawyer, M., & Kennedy, D. (1995). A preliminary study of factors that influence children's sense of competence to manage their asthma. *The Journal of Asthma, 32*, 437-444.

Perrin, E., Sayer, A., & Willett, J. (1991). Sticks and stones may break my bones. Reasoning about illness causality and body functioning in children who have a chronic illness. *Pediatrics, 88*, 608-619.

Polit, D., & Hungler, B. (1999). *Nursing research, principles and methods*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

* Price, B. (1994). The asthma experience: Altered body image and non-compliance. *Journal of Clinical Nursing, 3*, 139-145.

* Rich, M. (1998). Video intervention/prevention assessment: A patient-centered methodology for understanding the adolescent illness experience. *Journal of Adolescent Health, 27*, 155-165.

Richardson, A., Adner, N., & Nordström, G. (2000). Persons with insulin-dependent diabetes mellitus: Acceptance and coping ability. *Journal of Advanced Nursing, 33*, 758-763.

Rush Michael, S. (1996). Integrating chronic illness into one's life. *Journal of Holistic Nursing, 14*, 251- 267.

* Rydström, I., Englund – Dalheim, A-C., & Sandman, S. (1999). Being a child with asthma. *Pediatric Nursing*, 25, 589-596.

* Sartain, S.A., Clarke, & C.L., Heyman, R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 913-921.

Sawyer, M., Spurrier, N., Kennedy, D., & Martin, J. (2001). The relationship between the quality of life of children with asthma and family functioning. *Journal of Asthma*, 38, 279-284.

SBU-rapport, nr. 151. (2000). *Behandling av astma och KOL. En systematisk kunskapssammansättning*. Stockholm: SBU-statens beredning för medicinsk utvärdering.

Tamm, M., & Granqvist, A. (1995a). *Upplevelsen av kronisk sjukdom under barndoms- och ungdomsåren – FoU Rapport 32*. Boden: Vårdhögskolan.

Tamm, M., & Granqvist, A. (1995b). The meaning of death for children and adolescents: A phenomenographic study of drawings. *Death Studies*, 19, 203-222.

Von Mutius, E. (2000). The burden of childhood asthma. *Archives of Disease in Childhood*, 82, 112-115.

Willman, A. (1996). *Hälsa är att leva – FoU Rapport 47*. Stockholm: Vårdförbundet SHSTF.

* Williams, C. (2000). Doing health, doing gender: Teenagers, diabetes and asthma. *Social Science & Medicine*, 50, 387-396.

* Woodgate, R.L. (1998). Adolescents' perspectives of chronic illness: "It's Hard". *Journal of Pediatric Nursing*, 13, 210-223.

* Yoos, H., & McMullen, A. (1996). Illness narratives of children with asthma. *Pediatric Nursing*, 22, 285-290.