

C-UPPSATS

Kvinnors upplevelser av att leva med astma

En litteraturstudie

KRISTINA ERIKSSON
CECILIA NYSTRÖM

HÄLSOVETENSKAPLIGA UTBILDNINGAR

OMVÅRDNAD C

Institutionen för Hälsvetenskap
Avdelningen för Omvårdnad
Vetenskaplig handledare: Barbro Lindahl

Abstract

Andnöd är huvudsymtomet hos personer med astma som bland vuxna är vanligast hos kvinnor. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med astma. 30 vetenskapliga artiklar som motsvarade syftet, publicerade 1982 och framåt, analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Analysen resulterade i åtta huvudkategorier: att känna andnöd, trötthet och total utmattning, att sjukdomen ger upphov till negativa känslor, att känna sig annorlunda och brännmärkt, att vilja känna stöd och förståelse från andra samt känna tilltro till sin omgivning och sig själv, att ha negativt respektive positivt synsätt på sin sjukdom och på framtiden, att vara socialt begränsad, svårt men möjligt att acceptera sin sjukdom, att vilja kontrollera och hantera sin astma. I diskussionen jämfördes kvinnornas upplevelser av astma med andra individers upplevelser av att leva med kroniska sjukdomar. Denna jämförelse resulterade i många liknande upplevelser. Kvinnor med astma hade ofta svårt att kunna acceptera sin sjukdom men samtidigt en stark vilja att kunna kontrollera den. Stöd från familj och vänner var av betydande vikt för den sjukes välbefinnande då de ofta kände sig socialt begränsade.

Nyckelord: Upplevelser, kvalitativ, innehållsanalys, kronisk sjukdom, astma, kvinnor.

WHO (2002), definierar hälsa som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte bara avsaknad av sjukdom eller skada. WHO betonar i definitionen känslan av välbefinnande. Patientens upplevelse av förlust eller handikapp i samband med sjukdom benämns som ”illness” och benämningen ”disease” härrör till patologiska tillstånd i celler och övrigt, vilka påverkar varandra (Kirkevold, 2000, s. 235). Sjukdom har olika betydelser för den som är sjuk och skall leva med sin sjukdom i vardagen och för den som ser sjukdomen utifrån ett kliniskt eller vetenskapligt sammanhang. Ett holistiskt perspektiv på människan innebär att se hela människan i ett sociokulturellt sammanhang, en känsla av välbefinnande i hälsa eller en känsla av lidande i ohälsa samt förmåga eller oförmåga till handling (Hansson-Scerman, 1994, s. 17-18). Antonovsky (1997, s. 37-41) beskriver att känslan av sammanhang kan utvecklas i olika livssituationer med känslomässig innebörd, till exempel när problem och krav är värda att med engagemang och hängivelse investera energi i. När olyckliga upplevelser påtvingas, drar människan sig inte för att konfronteras med utmaningar för att göra sitt bästa för att komma igenom dem med värdighet. Enligt Carnevali (1996, s. 22-24) inverkar det dagliga livet på hur individen lever och ställer krav på vilka funktionella förmågor som behövs och tvärtom. Hälsa baseras inte på om individen är sjuk eller frisk, utan på om det finns balans mellan dagligt liv och inre/yttre resurser, vilket ger individen tillfredsställelse och livskvalité (Carnevali, 1996, s. 22-24). Även Antonovsky (1997, s. 37-41) betonar att en del människor trots svåra påfrestningar förblir friska. Fitzgerald-Miller (2000, s. 22, 28-29) definierar ”coping” i samband med sjukdom som alla de kognitiva och motoriska aktiviteter som används för att bevara integriteten. Utmaningar måste bemötas och övervinnas och ”coping” är även avgörande för att återställa eller behålla en positiv självbild och för att fungera effektivt i relationer och i livet. Individer med kroniska hälsoproblem kan utmanas att klara av ett flertal komplexa uppgifter.

Kroniska sjukdomar har ofta oförutsägbart förlopp. De går inte att bota, ger ofta stora nedsättningar i personens funktioner, kan vara besvärliga att lindra, inkräktar på livet och kräver ofta stora förändringar då hela livssituationen förändras (Hansson-Scerman, 1994, s. 32). Eftersom en kronisk sjukdom är just kronisk så blir ofta dessa personer experter på sig själva, detta respekteras dock inte alltid inom sjukvården. Kroniskt sjuka människor har behov av att kunna ta hand om sig själva, att ta

kontroll över sin sjukdom, söka kunskap, skaffa tillgång till alternativa behandlingsmetoder och skapa ändrade relationer med sjukvårdspersonal istället för att passivt acceptera sin diagnos och följa medicinska ordinationer (Lindsey, 1997). Bristande compliance hos personer med kroniska sjukdomar är vanligt och har stor betydelse för patienternas livskvalité. Konflikter med vanliga rutiner i tillvaron spelar stor roll och en anledning kan vara kommunikationsproblem och brist på stöd. Även personliga egenskaper hos individen som glömska, uppmärksamhet, motivation och självförtroende (Dunbar-Jacob, 2000) rädsla för biverkningar, attityder, ångest/oro med mera, kan vara avgörande (Draco läkemedel - hjärtlungfonden, 1996, s. 134-135). Det finns stort behov av patientutbildning för att lindra eventuell ångest och oro inför att leva med astma livet ut (Lindholm, 1988, s. 78).

Människor ställs inför olika situationer i livet, de har ofta en gemensam knypunkt beroende på var i livet personen befinner sig (Kirkevold, 2000, s. 236). I svensk ordbok (1986, s. 1438) definieras en vuxen person som: ”Som vuxit och är fullt utvecklad fysiskt, mentalt, känslomässigt”. Enligt Erik Homburger Erikssons (1985, s. 63-67) teori är vuxentillvaron en tid i livet då människor behöver känna att de behövs och utvecklas genom skapande och genom det som fordrar deras omsorg, till exempel familj, idéer och arbete som är nödvändiga för en sund utveckling. Familj och vänner har stor betydelse för att kroniskt sjuka människor lättare ska kunna anpassa sig till sin livssituation (Draco läkemedel - hjärtlungfonden, 1996, s.396). En studie från USA visade att medelålders familjer löper högre risk att utveckla stressymtom när en familjemedlem drabbas av en kronisk sjukdom jämfört med yngre och äldre familjer (Rankin & Weekes, 2000).

Astma är en kronisk inflammatorisk sjukdom i luftvägarna som orsakar luftvägsobstruktion och ökad reaktivitet i luftvägarna mot en rad stimuli (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2000, s. 47-48). Andnöden yttrar sig som återkommande andningssvårigheter med pipande eller väsande biljud, hosta är vanligt förekommande (Lindholm, 1991, s. 14). Personer med astma relaterar oftare till konstriktion när de beskriver sin upplevelse av andnöd än patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (Fitzgerald-Miller, 2000, s. 334). Enligt Chhabra och Ojha (1998) har det länge varit känt att personer med astma reagerar med försämrad lungfunktion i anslutning till ansträngning. De visade att det även hos de flesta

uppkommer ytterligare en period med försämrad lungfunktion ända upp till sju timmar senare. Förekomsten av astma bland vuxna i Sverige har ökat de senaste åren från cirka 2 % på sextiotalet till 6-8 % idag och en ökning ses i hela den industrialiserade världen (SBU, 2000, s. 53). I Sverige dör årligen 500 personer av astma och i ytterligare 700 fall är astma en bidragande orsak till dödsfall (Bergbom & Nilsson, 2000, s. 83). År 2000 beräknades de totala samhällsekonomiska kostnaderna för astma och KOL i Sverige till cirka sju miljarder kronor (SBU, 2000, s. 9).

I Barberger-Gateau, Tessier & Nejari (1997) studie framkom att bland vuxna personer med astma är påverkan på det dagliga livet påtagligt och varierar med tiden. Deras studie visade också att gemensamt för personerna med astma var att deras dagliga liv påverkades starkt av andnöd vid vanliga vardagsaktiviteter som samtal, att gå, påklädning, personlig hygien och hushållssysslor i sitt eget hem. Astma är en sjukdom som påverkas av många olika faktorer, en är dem är den psykologiska (Lindholm, 1991, s. 27). Förr ansågs astma till stor del vara psykiskt betingad, idag anses det psykologiska handla om att kunna handskas med att ha en kronisk sjukdom (SBU, 2000, s. 139). Ångest och depression är vanligt hos individer med astma och många av de läkemedel som ges, kan ge biverkningar som darrningar, tendens till kramper med mera, vilket kan påverka självförtroendet hos dem (Lindholm, 1988, s. 104). Den vanligaste individuella reaktionen på ett astmaanfall är rädsla och många anser att stress och ångest kan framkalla ett anfall (Draco läkemedel – hjärtlungfonden, 1996, s. 132, 134). Enligt Lisspers, Nygren och Söderman (1998), har psykologiska faktorer, bland annat ångest och depression, betydelse för debut och tidig utveckling av kroniska sjukdomar samt för prognos och behandling. Till exempel ångest kan bidra till att astmaattacker utlöses men oväntade eller allvarliga astmaattacker kan även leda till ångest och osäkerhet. Deras undersökning visar att patienter med sjukdomar i andningsvägarna har högre förekomst av depression än de med hjärtsjukdomar och de med kronisk smärta och av dessa så var flest kvinnor. Det fanns inga skillnader när det gällde förekomst av ångest men även det var vanligast bland kvinnor. Fram till puberteten är astma vanligast hos pojkar därefter sker en utjämning och bland vuxna är sjukdomen vanligast bland kvinnor (Foucard, Kjellman & Hedlin, 1998, s. 214).

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med astma.

Metod

Litteratursökning

Artiklarna till analysen sökte vi via databasen CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature). Det är en bibliografisk referensdatabas som innehåller referenser till artiklar inom bland annat omvårdnad (Backman, 1998, s.177). Cirka 900 tidskrifter är representerade i CINAHL och de sträcker sig från 1982 och framåt (Polit & Hungler, 1999, s.85-86). De sökord vi använde var: Experience – OR – Narrative – OR – Qualitative – AND – Asthma – AND – Adults – AND - Women. Sammanlagt analyserades 30 artiklar som sträcker sig från 1982 och framåt (tabell 1).

Analys

Kvalitativ innehållsanalys

Målet med innehållsanalys är att förmedla och förstå fenomenet som studerats. Kvalitén på de resultat som kommit fram höjs genom att knyta ihop dem med den ursprungliga datan. Eftersom metoden fokuserar på kommunikation människor emellan så är den lämplig att använda inom omvårdnad (Downe-Wamboldt, 1992) och när texter skall granskas men inte tolkas (Polit & Hungler, 1999, s.582-583). Burnard (1991) beskriver innehållsanalys i fjorton steg och Downe-Wamboldt (1992) har åtta steg i sin analysbeskrivning. De går båda ut på att genomföra intervjuer där den intervjuades livsvärld beskrivs. Utskrift av hela intervjutexten görs och kodning och kategorisering påbörjas. Kategorierna utvecklas mer och mer, subkategorier och huvudkategorier identifieras. Hela tiden jämförs alla kategorier med den ursprungliga intervjutexten för att täcka in alla nyanser av denna. Kategorierna revideras eftersom, vid behov. Enligt Merriam (1988/1994, s.148) kommer kategorierna att visa innehållet i informationen och dessa ska spegla syftet med studien, vara uttömmande, ömsesidigt uteslutande, oberoende av varandra och kunna härledas till en enda

klassifikationsprincip. Den intervjutext som inte svarar på syftet lämnas obehandlad och brukar kallas för ”brus”. Genom att slå ihop till större och bredare kategorier så minskas antalet. När de inte kan ”slås ihop” längre så har slutresultatet uppnåtts (Burnard, 1991).

Vi har i vår uppsats arbetat induktivt samt använt oss av kvalitativ innehållsanalys via meningskategorisering av de textenheter som våra artiklar gav oss. I denna litteraturstudie utgick vi ifrån Burnard's fjorton steg för innehållsanalys (Burnard, 1991) som vi tillämpat enligt följande: Vi läste först igenom artiklarna och markerade textenheter som motsvarade syftet. Därefter skrev vi ner totalt 310 textenheter och gick igenom dem tillsammans för att få fram essensen i dem med återkoppling till artiklarna. Därefter kodade vi varje textenhet i teman och sedan påbörjades kategoriseringen. Kategorierna slogs ihop eftersom med ständig återkoppling till textenheterna till dess att de slutgiltiga kategorierna stod klara. Vår metod och procedur beskrivs noggrant och genom det så kallade Harvardsystemet länkar vi data till dess källor enligt Backman (1998, s.102). För att säkerställa validiteten jämförde vi hela tiden kategorierna emot originaltexten. Analysen resulterade i åtta kategorier (tabell 2).

Tabell 1. Översikt av artiklar ingående i analysen (n = 30)

Författare, publiceringsår	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997).	Kvalitativ	n = 30 14 kvinnor	Djupintervjuer. Temanalys. Induktivt perspektiv.	Två grupper identifierades i studien, de som förnekade sin astma och de som accepterat den. De skiljde sig åt vad gällde att acceptera rollen som astmatiker, olika synsätt på sina problem och meningen med sin medicinering.
Bailey, W., Richards, J., Brooks, M., Soong, S., Windsor, R., & Manzella, B. (1990).	Kvalitativ och Kvantitativ	n = 50 71,3% kvinnor	Djupintervjuer. Analys enligt Cohen's test.	Många vuxna astmatiker saknade kunskap och förståelse om: användandet/effekten av mediciner, att utnyttja hälso- & sjukvården på rätt sätt, tekniker för att kontrollera sin astma och hur de förebygger och upptäcker symptom i tid.
Becker, G., Janson-Bjerklie, S., Benner, P., Slobin, K., & Ferketich, S. (1993).	Kvalitativ	n = 95 59 kvinnor	Spirometri. FEV. (Forced Expiratory Volume). Deskriptiva narrativa intervjuer enligt Lazarus coping-formulär. Temaanalys.	Studien indikerade att personer med astma går balansgång mellan att fördröja formella medicinska interventioner och att söka behandling för fort. De upplevde osäkerhet inför kvalitén och snabbheten på vården vid akutavdelningar.
Bosley, C.M., Fosbury, J.A., & Cochrane, G.M. (1995).	Kvantitativ	n = 102	Semi-strukturerade intervjuer. HAD-skala (Hospital Anxiety and Depression scale). Analys bland annat enligt ANOVA.	Gruppen med sämre compliance hade mer besvär med depression. Det fanns en hög förekomst av ångest, men här sågs ingen skillnad mellan de två grupperna. I stort så fanns ett samband mellan psykologiska besvär och att inte följa sin behandling.
Brooks, M., Richards, J., Bailey, W., Martin, B., Windsor, R., & Soong, S-J. (1989).	Kvantitativ	n = 132 66% kvinnor	Frågeformulär enligt ASC (Asthma Symptoms Checklist). Analys enligt Cattell's Scree test och Varimax.	Fem faktorer identifierades genom mätningar: panik/rädsla, luftvägs-obstruktion, hyperventilation, trötthet och irritation.

Tabell 1: (forts.) Översikt av artiklar ingående i analysen (n = 30).

Författare, publiceringsår	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Byrne, D., Drury, J., Macay, R., Robinson, S., Faranda, C., & MacAdam, D. (1993).	Kvantitativ	n = 23 16 kvinnor	Strukturerade intervjuer. FEV. Frågeformulär.	Over hälften tränade regelbundet trots sin astma. Hälften tog till förebyggande medel före träning. Alla använde bronkdilaterande medel vid andnöd. Ingen av de 18 mest drabbade levde i en rökfri eller djurfri miljö.
Chalmers, K.I. (1984).	Kvalitativ	n = 30	Semi-strukturerade intervjuer. Temaanalys.	Att ha astma påverkade alla på olika sätt, oavsett symptomens svårighet och störningarna i det dagliga livet. Det viktigaste var att bibehålla en önskad roll i familjen och samhället.
Dekker, F.W., Kaptein, M.A., Van Der Waart, M.A.C., & Gill, K. (1992).	Kvantitativ	n = 150 59 kvinnor	Intervjuer. Observation av inhalations-teknik.	Dålig kvalitet av egenvård (self-care) som kan bidra till underbehandling av astma inom öppenvården.
Dyer, C., & Sinclair, A. (1997).	Kvantitativ	n = 50 72 % kvinnor	Strukturerade intervjuer. GDS-skala (Geriatric Depression Scale) och andra mätmeter. Analys enligt Statistical package for the Social Sciences.	Livskvalitén var inskränkt hos de astmatiker som ofta befann sig på sjukhus. Det mentala var det som påverkades mest. Depressiva symptom var vanliga. Äldre astmatiker verkade anpassa sig bäst.
Emntner, M., Hedin, A., & Stålenheim, G. (1998).	Kvalitativ	n = 21 11 kvinnor	Deskriptiva semi-strukturerade intervjuer. VAS-skala (Visual Analog Scale). Analys enligt Patton.	Resultatet visade på en upplevelse av att kunna klara av fysisk träning som förbättrade deras astma, ökad kunskap om mediciner och ökad förmåga att hantera stress och andningsteknik.
Gibson, P., Talbot, P., Toneguzzi, R. and the population medicine group 91c. (1995).	Kvantitativ	n = 123 48% kvinnor	Frågeformulär. Likert-skala. Analys enligt Minitab 7.1.	Alla hade någon påverkan på sitt dagliga liv på grund av sin astma. Denna påverkan var störst hos de som kommit hem från sjukhuset nyligen. Alla önskade god information om sitt tillstånd. De flesta ville inte ta beslut ensamma. Ju svårare astma desto större var uttrycket för detta.

Tabell 1: (forts.) Översikt av artiklar ingående i analysen (n = 30).

Författare, publiceringsår	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Guyatt, G., Townsend, M., Berman, L., & Pugsley, S. (1987)	Kvantitativ	n = 100 27 kvinnor	Ostrukturerade intervjuer. FS-skala (Fatigue Scale). Analys enligt Pearson's test.	Studien visade att läkare inte kan lita på att resultatet av airflow-mätning visar i vilken grad patientens dagliga liv påverkas.
Harding, J.M., & Modell, M. (1985).	Kvalitativ och Kvantitativ	n = 92	Intervjuer. Journalgenomgång.	Individer använde medicinska råd selektivt på ett sätt som de ansåg passande för sitt eget personliga och sociala sammanhang.
Janson – Bjerklie, S., Ferketich, S., Benner, P., & Becker, G. (1992).	Kvantitativ	n = 95 59 kvinnor	Semi-strukturerade intervjuer enligt Kinsman Checklist. Analys enligt ANOVA med flera test.	Individerna i studien sammankopplade depression, panik/rädsla, antal sjukhusbesök och risken för att dö med astmans risker och svårighetsgrad.
Janson – Bjerklie, S., Kohlman – Carrieri, V., & Hudes, M. (1985).	Kvantitativ	n = 68 39 kvinnor	Semi-strukturerade intervjuer. DVAS-skala (Dyspnea Visual Analog Scale), ASC-skala och andra mätmetoder. Analys enligt ANOVA.	Tillfälliga mönster av fysiska och emotionella sensationer före och efter episoder av andnöd påvisades i korrelation till frekvens och intensitet. Kvinnor rapporterade mer andnöd än män.
Janson, C., Björnsson, E., Hetta, J., & Boman, G. (1994).	Kvantitativ	n = 715	Intervjuer. FEV. PEF (Peak Expiratory Flow). Scin pric test. Blood samples. Analys enligt Pittman och Mantel.	Studien visade på samband mellan andnöd efter aktivitet/att vakna med andnöd och ångest/depression.
Juniper, E., Guyatt., G., Epstein, R., Ferrie, P., Jaeschke, R., & Hiller., T. (1992).	Kvantitativ	n = 150 100 kvinnor	Frågeformulär. Strukturerade intervjuer.	Områden där livskvalitén påverkades inkluderade symptom, svar på omgivningens stimuli, hur dessa stimuli undveks, begränsning i aktiviteter och känslomässiga störningar. Dessa var liknade oavsett ålder, behandlingsmål och kön.

Tabell 1: (forts.) Översikt av artiklar ingående i analysen (n = 30).

Författare, publiceringsår	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Kohlman – Carrieri, V., & Janson – Bjerklie, S. (1986).	Kvantitativ	n = 68 29 kvinnor	Strukturerade intervjuer enligt ATS (American Thoracic Society Respiratory Questionnaire). GBS-skala (American Thoracic Society Grade of Breathlessness scale). VAS-skala. Temaanalys enligt Lazarus coping-paradigm.	Alla kunde hantera andnöd. De använde sig av olika strategier och tekniker. Det fanns individ- och gruppskillnader för hur andnöden upplevdes. Det medförde ändringar i det dagliga livet för samtliga.
Laird, R., Chamberlein, K., & Spicer, J. (1994).	Kvantitativ	n = 412 261 kvinnor	Frågeformulär. Analys enligt ANOVA.	Äldre, kvinnliga astmatiker hade lättare att hålla fast vid olika sätt att hantera sin sjukdom. Astmatiker med mycket symptom använde fler. Ingen skillnad fanns gällande kunskapsnivå.
Mäkinen, S., Suominen, T., & Lauri, S. (2000).	Kvantitativ	n = 150 62 % kvinnor	Strukturerat frågeformulär. Statistisk analys. Deduktivt perspektiv.	Kvinnor klarade sig bättre än män inom det sociala området av egenvård (social area of self-care).
Nocon, A., & Booth, T. (1990).	Kvantitativ förberedande för Kvalitativ fall-studie	n = 50	Frågeformulär med slutna och öppna frågor.	Människor med astma påverkas på många olika sätt, arbete, fysiska aktiviteter, sociala relationer, personliga förhållanden och känslomässigt välbefinnande. Alla i studien hade upplevt någon påverkan på deras liv i varierande grad. Graden av social påverkan hade ett starkt samband med astmans svårighetsgrad.
Quirk, F.H., & Jones, P.W. (1990).	Kvantitativ	n = 40 25 kvinnor	Frågeformulär. VAS-skala. Analys enligt Spearman-rank.	60% av patienterna ansåg att deras olycka (distress) hängde ihop med den effekt som astman gav på livet. Denna effekt påverkade mer än symptomen i sig gjorde.

Tabell 1: (forts.) Översikt av artiklar ingående i analysen (n = 30).

Författare, publiceringsår	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Rubenfield, A., Dunt, D., & McClure, B. (1988).	Kvantitativ	n = 421 50% kvinnor	Frågeformulär. Analys enligt Mann-Whitney U-test.	Över hälften hade legat på sjukhus, nästan en fjärdedel rökte fortfarande. De med bäst kunskap om astma var de som: besökt en privatklinik, inte rökte och hade högst utbildning. Där brister fanns var det mest missuppfattningar om medicinerna.
Sibbald, B., Collier, J., & D'Souza. (1986).	Kvantitativ	n = 45 29 kvinnor	Frågeformulär. Intervjuer. VAS-skala. Analys enligt Cohen.	Flertalet upplevde att de har självförtroende att klara av en astmaattack. Men känslor av panik/ångest fanns också angående: astmans effekt, andnöden, för döden och att inte kunna njuta av livet. Förtroendet för läkaren var stort.
Sibbald, B., White, P., Pharoah, C., Freeling, & Anderson, H.R. (1988).	Kvantitativ	n = 207 105 kvinnor	Frågeformulär. Analys enligt Statistical Package for the Social Science och Spearman rank.	Studien visade höga sjuklighetssiffror och att patienternas attityder om sjukdomen bidrog till ökad sjuklighet, däremot familjens attityder visade inget samband.
Small, S., & Lamb, M. (1999).	Kvalitativ	n = 36 25 kvinnor	Frågeformulär enligt FS. Strukturerade intervjuer. FEV. Spirometri. VAS-skala. Innehållsanalys.	Trötthet kopplades ihop med ansträngd andning som påverkade hur de levde. De flesta hade hittat sätt att hantera det. Det fanns två olika ”copingstrategier”: problem-fokuserad och känslor-fokuserad.
Snadden, D., & Brown, J.B. (1991).	Kvalitativ och Kvantitativ	n = 18 8 kvinnor	Frågeformulär enligt Dillman. Semi-strukturerade djupintervjuer med öppet slut. Analys enligt ANOVA	Djupintervjuer visade att känslan av att vara brännmärkt inte var något huvudtema i deras sjukdomsupplevelse och var mindre viktigt till skillnad motför vad nuvarande litteratur och de första frågeformulären i studien visade.

Tabell 1: (forts.) Översikt av artiklar ingående i analysen (n = 30).

Författare, publiceringsår	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Snadden, D., & Brown, J.B. (1992).	Kvalitativ	n = 7 5 kvinnor	Frågeformulär. Djupintervjuer. Tolkande temaanalys.	Upplevelsen av astma liknades vid en dynamisk modell som började med diagnosen och fortgick fram till ett slutgiltigt accepterande av sjukdomen. Förvandlingen skedde genom en integrering av kunskap, upplevelse och självmedvetenhet innan den övergick till accepterande och kontroll. Framsteg gjordes med en ständig rädsla närvarande. Även trötthet och upplevelsen av fysiska begränsningar var vanliga känslor hos astmatikerna.
Tetersell, M. (1993)	Kvantitativ	n = 153 49 % kvinnor	Frågeformulär. Analys enligt SP99.	39 % tog inte sin medicin som de skulle. Kunskapsnivån hos patienten hade ingen påverkan på compliance. De flesta visste vad de skulle göra vid ett anfall men endast 34 % kände sig trygga. Bara hälften av dem som hade fått astma förklarad förstod den initialt. Särskilt förklaringar givna av sjuksköterskor var dåligt förstådda.
Wilson, S., Scamagas, P., German, D., Hughes, G., Lulla, S., Coss., S., et al. (1993).	Kvantitativ	n = 323	Frågeformulär. Dagböcker. Spirometri. FEV. PEF. Analys enligt Duncan's test och Pearson's test.	Självbehandlingsprogrammet associerades med förbättringar i kontrollen och kunskapen över/om deras astma.

Resultat

Analysen resulterade i åtta kategorier (tabell 2) och redovisas i texten nedan med citat från de analyserade artiklarna.

Tabell 2 Översikt av kategorier (n = 8).

Kategorier

Att känna andnöd, trötthet och total utmattning.

Att sjukdomen ger upphov till negativa känslor.

Att känna sig annorlunda och brännmärkt.

Att vilja känna stöd och förståelse från andra samt känna tilltro till sin omgivning och sig själv.

Att ha negativt respektive positivt synsätt på sin sjukdom och på framtiden.

Att vara socialt begränsad.

Svårt men möjligt att acceptera sin sjukdom.

Att vilja kontrollera och hantera sin astma.

Att känna andnöd, trötthet och total utmattning

Den vanligaste beskrivningen av andnöd var att det var svårt att få in luft. Detta beskrevs av nästan alla kvinnor i studier (Janson – Bjerklie, S, Kohlman – Carrieri & Hudes, 1986; Dyer & Sinclair, 1997). Många kvinnor var ständigt medvetna om sin andning och denna beskrevs som mödosam. Individer med astma upplever en slags generell trötthet som beskrivs av kvinnorna som annorlunda än andra människors trötthet. Andnöden gör att de också upplever en fysisk trötthet i bröstet och skulderna (Small & Lamb, 1999). Kvinnorna beskrev även en slags total utmattning som uppstår framför allt efter en astmaattack (Snadden & Brown, 1992). Dessa upplevelser av trötthet medförde känslor av minskad energi och att de stundtals inte vill göra annat än att vila (Small & Lamb, 1999). Tröttheten beskrevs också som att den förvärrades av minsta lilla ansträngning (Small & Lamb, 1999). Många studier beskrev hur kvinnor inte orkade med olika fysiska aktiviteter på grund av andnöd och trötthet, dessa var ofta av motionstyp (Emntner et al., 1998; Juniper et al., 1992; Mäkinen et al., 2000; Snadden & Brown, 1992). Men det kunde också innebära förflyttningar som var nödvändiga för att ta sig till olika platser och vanliga aktiviteter i vardagen (Quirk & Jones, 1990; Small & Lamb, 1999; Chalmers, 1984;

Nocon, & Booth, 1991). Störd nattsömn och nedsatt aptit var vanligt förekommande som följd av den nedsatta fysiska aktiviteten (Small & Lamb, 1999; Kohlman – Carrieri & Janson – Bjerkli, 1986).

“One woman gave a graphic description of her breathing, “It is like trying to haul air through a pillow or something ... the drawing in of breath is taxing, physically.” (Small & Lamb, 1999, s.472)

“When I go into an asthma attack I’m wiped out, literally wiped out for a day or two after it. Physically and emotionally just drained.” (Snadden & Brown, 1992, s.1357)

Att sjukdomen ger upphov till negativa känslor

Att leva med astma ger upphov till ett flertal negativa känslor, till exempel känslor av hjälplöshet när medicineringen inte lindrar ens astmasymptom. Många av kvinnorna ville lära sig mer om sin sjukdom men de trodde ändå inte att de skulle kunna klara av sin sjukdom på något annat sätt (Emntner, Hedin & Stålenheim, 1998). Att inte orka angavs som en vanlig anledning till irritation och frustration. En del av kvinnorna hade varit mycket aktiva i livet före sjukdomsdebuten. En annan kvinna tyckte att andra i hennes ålder kunde göra mycket mera än hon kunde. Detta gjorde henne upprörd men hon var bestämd över att det inte skulle få göra henne deprimerad (Small & Lamb, 1999). Att leva med astma som sjukdom är också stressande och detta gör att det byggs upp spänningar inombords som tar sig uttryck på olika sätt (Janson – Bjerkli et al., 1986). När kvinnorna kände denna stress så fanns det olika medel som de tog till för att släppa på dessa spänningar. Ett av dessa sätt kunde vara att gråta, det gjorde en kvinna för att kunna ventilera ut dessa negativa känslor (Mäkinen, Suominen & Lauri, 2000). Familjen påverkades av stress och anspänning då någon av dem hade astma. Detta påverkade i sin tur kvinnorna genom att några upplevde splittring inom familjen men för andra så förde denna stress familjerna närmare varandra (Nocon & Booth, 1991).

Några av kvinnorna hade någon gång varit så nedstämda att detta krävde medicinering (Dyer & Sinclair, 1997). I en studie så beskrevs att nedstämdhet var vanligare hos de som såg sin sjukdom som farlig eller livshotande (Janson – Bjerkli, Ferketich, Benner & Becker, 1992). För många var andnöden så besvärlig att den höll dem vaken på nätterna en längre tid, det gjorde att de kände sig oroliga (Snadden

& Brown, 1992). Många kvinnor oroade sig över astmans långsiktiga effekter och sin framtid. Somliga var även oroade över att de skulle dö på grund av sin sjukdom (Sibbald, White, Pharoah, Freeling & Anderson, 1988). Känslor av panik och rädsla var mycket vanliga i samband med ett astmaanfall speciellt hos dem som inte hade accepterat sitt tillstånd (Snadden & Brown, 1992). Ångest var en anledning till att de började hyperventilera och då kom de snabbt in i den onda cirkeln som andnöden innebär (Small & Lamb, 1999). En djupgående misstro emot långvarig medicinering var vanlig. Denna misstro berodde på oron över eventuella biverkningar och rädslan att bli beroende. Detta skapade ångest (Harding & Modell, 1985). En kvinna hade mediciner överallt och om hon glömde dessa någonstans så orsakade det oro över att få andnöd (Emntner et al., 1998). Flera kvinnor beskrev dåliga erfarenheter av sjukvården till exempel då de uppsökt akutavdelningar (Janson – Bjerkli et al., 1992, s.269). Att känna oro, rädsla och ångest över hur deras sjukdom påverkade familjen var vanligt bland kvinnorna (Sibbald et al., 1988). För en kvinna så var andnöden bland det värsta hon kunde tänka sig att genomleva. Ett mardrömsscenario var att hennes man skulle hitta henne på golvet när han kom hem (Snadden & Brown, 1992). Många var rädda och oroliga för att inhalera inför anhöriga och gömde sig för dem och detta skapade ångest hos kvinnorna (Adams, Pill & Jones, 1997).

“There was a lot of panic and anger about why me, because I have two sisters and neither one of them are affected. It’s just me and I’m going like ‘why me, why do I have to get dumped on with this?’ and things like ‘why can’t it just be divided out between all three of us whatever, like why does it have to be me, that I have to get all these problems.” (Snadden & Brown, 1992, s.1355)

“You can’t get your breath and you’re choking at the same time and it’s very scary you know you think you’re not going to be able to get your breath.” (Snadden & Brown, 1992, s.1354)

Att känna sig annorlunda och brännmärkt

Flera kvinnor beskrev känslan av att vara annorlunda än andra människor och att de ville undvika det. En känsla av stigma/att vara brännmärkt som astmatiker beskrevs (Sibbald, Collier & D’Souza, 1986). Kvinnorna beskrev också viljan att andra inte ska tro att de inget kan göra. De ville visa sig själva och andra att även om de var ”stämplade” som astmatiker så var de inte, varken socialt, personligen eller fysiskt

begränsade. Många kvinnor beskrev också känslan av att andra människor har en negativ syn på astmatiker som handikappade, krymplingar och så vidare, vilket påverkade dem ytterligare och bekräftade den ovan beskrivna känslan av att vara brännmärkt (Adams et al., 1997)

“All wanted to avoid membership of what they clearly thought of as a stigmatised group. They rejected the identity as part of their self-image and viewed the role of ‘asthmatic’ as merely an imposed, meaningless and often transitory label or social identity.” (Adams et al., 1997, s.193)

“One woman’s thoughts were, “people say, you can’t do that because its too much ... for... you”. I... feel offended by that. And, I say, “Don’t make the decisions for me, I know what is too much.” (Small & Lamb, 1999, s.474)

Att vilja känna stöd och förståelse från andra samt känna tilltro till sin omgivning och sig själv

Många studier visade att kvinnorna upplevde att omgivningen inte förstod dem, speciellt deras arbetskamrater (Chalmers, 1984). Kvinnorna upplevde att detta berodde på att de andra var friska. Många led hellre i tysthet än berättade om att de hade astma (Mäkinen et al., 2000). Det fanns en kvinna, som kände sig totalt förstådd på grund av att omgivningen kände henne väl (Adams et al., 1997). En känsla av stöd upplevdes av en kvinna som deltog i en stödgrupp med andra astmatiker, detta kom ifrån det faktum att de delade samma sjukdom (Emntner et al., 1998). Att ha familj, omgivning och vänner som gav stöd var något som flertalet upplevde som väsentligt. Detta stöd var en förutsättning för att lättare kunna leva med sina begränsningar (Adams et al., 1997; Small & Lamb 1999). Det var genom olika sätt som kvinnorna fann detta stöd, långa telefonsamtal, besök från vänner eller släkt och en nära relation med sin käresta (Kohlman-Carrieri & Janson – Bjerklie, 1986; Sibbald et al., 1988; Mäkinen et al., 2000).

För några kvinnor var tilltron till sin läkare stark, i tron att han var kapabel att fatta de rätta besluten gällande deras sjukdom (Sibbald et al., 1988; Gibson, Talbot, Toneguzzi & The population medicine group 91C, 1995). Några av kvinnorna besvärade inte läkaren i onödan med sina problem (Sibbald et al., 1988). De kände att läkaren berättade allt de behövde veta om sjukdomen (Sibbald et al., 1986). Eftersom de kände tilltro till sin läkare så vågade de prova på olika saker som till exempel att motionera (Emntner et al., 1998). Det fanns några kvinnor som inte hade

tilltro till sin läkare och trodde därför inte att han kunde tillföra dem något mer (Harding & Modell, 1985) Några kvinnor kände inte heller någon tilltro till stödgrupper (Mäkinen et al., 2000).

Att känna tilltro till sig själv och utnyttja sina egna resurser var viktigt för att klara av sin sjukdom (Small & Lamb, 1999). En del hade störst tilltro till sin egen förmåga och undvek därför att uppsöka sjukvården. Somliga var missnöjda med den information de fått gällande sin behandling och sjukdom och att de inte fått de svar de önskat.

“They just know. They know me so they know I have asthma.” (Adams, et al., 1997, s. 196)

“Although they will seek assistance when needed, they described themselves as being self-reliant.” (Small & Lamb, 1999, s.474)

Att ha negativt respektive positivt synsätt på sin sjukdom och på framtiden

Kvinnorna i en studie upplevde att deras hälsa hela tiden försämrades under det senaste året (Dyer & Sinclair, 1997). För andra kvinnor som klarade sig och mådde bra så fanns hela tiden vetskapen om att de när som helst kunde bli sämre (Chalmers, 1984). De flesta var fullt medvetna om denna risk som var förknippad med att leva nära döden (Janson – Bjerklie et al., 1992). Det fanns kvinnor som inte kunde identifiera sig som sjuka och det var också viktigt för flera kvinnor att denna identitet inte krockade med någon annan identitet. Diagnosen togs emot som en dålig nyhet och även om de hade accepterat sin nya identitet så var det ingen lätt väg dit (Adams, et al., 1997). Att vara tvungen att ta sina mediciner (speciellt att inhalera) var förenat med känslor av skam, skuld och rädsla för att ses som annorlunda. Kvinnorna i dessa studier försökte att dölja för andra när de tog sina mediciner. Många kände sig uttittade och kvinnorna trodde att omgivningen tittade på dem och undrade vad de höll på med (Snadden & Brown, 1991; Quirk & Jones, 1990; Sibbald et al., 1986; Nocon & Booth, 1991; Adams et al., 1997). Det fanns också dom som såg sin astma som medelsvår beroende på det antal astmaattacker som de genom gått under ett år. De var friska emellan dessa attacker och det var anledningen till denna gradering av sjukdomen (Rubenfield, Dunt & McClure, 1988). Några kunde inte njuta av livet tillfullo och upplevde därför måttlig livskvalitet (Sibbald et al., 1988; Gibson et al., 1995). Trots allt detta så såg många på ljust på framtiden (Small & Lamb, 1999;

Becker, Janson-Bjerklie, Benner, Slobin & Ferketich, 1993). Detta genom sina erfarenheter av att ha spenderat besvärsfria semestrar i andra länder och att de trodde att deras astma skulle förbättras (Nocon & Booth, 1991). Yngre patienter hade generellt en positivare syn på sin framtid och sjukdom (Sibbald et al., 1988).

“I don’t like using it in public. I think people stare at me... Well, let’s say I’ve never done it (use my inhaler), standing at a street corner, I tend to look around first then puff it. I guess I’m wondering more what people will think. There’s so many drugs out on the street. I don’t want to look like I’m a druggie.” (Snadden & Brown, 1991, s.332)

“Looking toward the future, I feel certain that my asthma will get better.” (Sibbald et al., 1988, s.14)

Att vara socialt begränsad

Kvinnorna var tvungna att hålla sig undan fester, möten och miljöer där de kunde utsättas för rök och parfymdoft med mera. De trodde inte heller att de skulle vara något vidare trevligt sällskap på grund av deras nedsatta koncentrationsförmåga. I extrema fall var de även tvungna att sluta att umgås med vissa vänner. Andra undvek också olika tillställningar på grund av att de var för trötta (Small & Lamb, 1999). Arbetet var mycket viktigt för de flesta men en del kvinnor var tvungna att vara borta mycket från sitt arbete eller till och med sluta (Dekker, Kaptein, van der Waart & Gill, 1992; Nocon & Booth, 1991). Många kvinnor blev tvungna att ändra i sin hemmiljö. Bland annat genom att hålla extra rent och städat för att inte utsätta sig för några onödiga risker (Mäkinen, et al., 2000). De var ibland även tvungna att införa stora förändringar som till exempel att flytta. Att kunna planera sin semester och att förverkliga sina drömmar om en bra semester var svårt för de flesta. De fick ofta införa restriktioner och om de reste längre bort så var det förenat med begränsningar (Nocon & Booth, 1991). All planering framåt var svårt (Chalmers, 1984). Att leva med astma innebar ofta sjukskrivning, att vara beroende av mediciner och göra förändringar i hemmet. Detta gjorde att den ekonomiska situationen för många astmatiker blev ansträngd. (Nocon & Booth, 1991). När astman blev allvarlig så innebar detta att en rollförändring inom familjen var nödvändig. Aktiviteter i det dagliga livet fick då maken eller någon nära anhörig eller granne ta ansvaret för (Kohlman – Carrieri & Janson – Bjerklie, 1986). En kvinna uttryckte svårighet att uppfylla sina egna förväntningar i sin roll som dotter (Chalmers, 1984). De var också rädda för att sjukdomen skulle hindra andra från att förverkliga vad de ville

göra (Snadden & Brown, 1992). En kvinna beskrev oro över att förlora sin make då hon hade svårt att orka med och kunna njuta av deras sexuella samliv då hon var fullt upptagen med att andas. Detta ledde till att hon undvek samliv med sin make så mycket som möjligt (Adams et al., 1997).

“Being able to continue to work until the regular retirement age was an important milestone. When this was not possible, the work role was given up with considerable anguish.” (Chalmers, 1984, s.36)

“Many subjects described going to great extremes to manipulate their social and physical environment to avoid precipitants of breathlessness ranging from allergens and exercise to situations known to produce emotional arousal.” (Kohlman – Carrieri & Janson - Bjerklie, 1986, s.296)

“I say to my husband he is a much better parent than I am because he tends to have more energy ... romping and playing ball and doing all that. I mean, I read to him (son) and we play with trucks... the less mobile things, but I would still like to be able to run through the park with him.” (Small & Lamb, 1999, s.474)

Svårt men möjligt att acceptera sin sjukdom

Small och Lamb (1999) beskriver i sin studie att 42 % accepterade sitt tillstånd och att leva med de begränsningar det innebär att ha astma. Att acceptera att vara astmatiker upplevdes av kvinnorna som viktigt för kunna ta kontroll över sitt tillstånd. För några kvinnor beskrevs att lära sig vad som utlöser ett astmaanfall som ett sätt att lära sig att acceptera de fysiska begränsningarna (Snadden & Brown, 1992). Även att acceptera att det är nödvändigt att ta regelbunden medicin beskrevs synonymt med att acceptera att vara astmatiker. Att acceptera sin sjukdom handlar även mycket om att kunna acceptera sin självbild (Adams et al., 1997). Att nå fram till att kunna acceptera sin sjukdom och att anpassa sig till att vara astmatiker var för många en lång och svår väg och alla klarade inte av att nå dit. Kvinnorna beskrev lättnad över att få en diagnos. Den upplevdes som en slags etikett som legitimerade och gav mening åt förbryllande symtom (Snadden & Brown, 1992). De som upplevt sina symtom i många år beskrev lättnad över att äntligen få veta varför de mådde som de mådde och vad som var fel med dem och kunde därmed påbörja övergången till att bli tillfreds med det faktum att sjukdomen inte försvinner (Adams et al., 1997). Några kvinnor beskrev hur de kunde anpassa sig till sjukdomen och känslan av att kunna anpassa sig till att det påverkar hela deras liv. Detta trots att de, när de fick sin

diagnos, kände att de tappade kontrollen och upplevde rädsla. De beskrev en slags dynamisk modell där acceptans och kontroll var slutstadiet. Kvinnorna beskrev också att det tagit dem lång tid att acceptera sjukdomen och att kunna anpassa sig till den och till den de är (Snadden & Brown, 1991). Många kvinnor hade svårt att acceptera sjukdomen, att förneka och distansera sig från sjukdomen var vanligt. Några beskrev sig själva som att de bara hade lite lungproblem och inget annat och de distanserade sig ifrån sjukdomen på så sätt att de sa sig ha ”lätt eller inte riktig astma” (Adams et al., 1997).

“Two women nurses who were also mothers and grandmothers, prided themselves on ‘coping’ and ‘always being able to help others’ and found that the identity of asthma sufferer unacceptable.” (Adams et al., 1997, s.194)

“It’s taken me a long time to accept who I am for why I am, like I’ll never be skinny or ideally perfectly healthy, and having to learn to adjust to it.” (Snadden & Brown, 1991, s.333)

Att vilja kontrollera och hantera sin astma

Många kvinnor upplevde att information om deras astma var nödvändigt för deras möjlighet att kunna klara av att leva med den, de ville särskilt få kunskap om vad som orsakar sjukdomen (Harding & Modell, 1985). Kvinnorna beskrev känslan av hur de genom kunskap om astma kände sig säkrare och tryggare inför att hantera en astmaattack (Tetersell, 1993). Även kunskap om att kunna premedicinera för att förebygga astmaattacker gav dem trygghet (Emntner et al., 1998). Många kvinnor kände sig dock okunniga om sin sjukdom. Några kände sig uppgivna och ansåg att det troligen inte fanns mer att säga om sjukdomen (Harding & Modell, 1985). I en undersökning av Adams et al., (1997) var det ingen av de tillfrågade kvinnorna som tyckte sig veta exakt vad astma är och de hade en stark önskan om information om sitt tillstånd (Gibson et al., 1995). Kvinnorna beskrev också att det var svårt att lära sig teoretiskt hur de till exempel var tvungna ändra sitt beteende på grund av sjukdomen. De menade att endast genom att praktisera så erhålls kunskap (Emntner et al., 1998). Många kvinnor försökte söka kunskap på olika sätt bland annat genom att delta i kurser för astmatiker (Mäkinen et al., 2000). Många kvinnor beskrev stark vilja att förbättra sin sjukdom och de som gick igenom så kallade ”Self-Management Programs” visade upp mycket bättre resultat vid uppföljning än andra astmatiker, bland annat vad gäller påverkan i det dagliga livet, antal sjukhusvistelser med mera.

En positiv påverkan på deras funktionella status sågs också (Bailey & Richards, 1990). Kunskap bland annat gav dem medel och trygghet att själva försöka förbättra sin astma (Mäkinen et al., 2000). Kvinnorna beskrev också en positiv känsla av att kunna kontrollera astman med mediciner. För att kunna kontrollera astman så använde de dagliga mediciner och vid behovsmediciner samt kombinationspreparat i syfte både för att lindra symtom och för att förebygga dem (Byrne & Drury, 1993). Alla med astma i en studie av Kohlman et al., (1986) justerade sina mediciner vid behov. Många kvinnor ville ha möjlighet att leva med och att kontrollera sin astma själva, utan hjälp ifrån andra (Becker et al., 1993).

De kvinnor som hade kunskap om sin sjukdom och som kände att de hade kontroll över den upplevde mindre panikkänslor och irritation vid symtom eller astmaattacker (Brooks & Richards, 1989). Att få förståelse för sjukdomen gav dem känslan av att den gick att kontrollera även om den inte kan botas. Genom kunskap, erfarenhet och självmedvetenhet till exempel genom att kunna känna igen signaler ifrån sin egen kropp och uppleva kontroll över sjukdomen så kunde kvinnorna känna att de levde ett normalt liv och att sjukdomen inte kontrollerade dem (Snadden & Brown, 1992). Kvinnorna menade att om sjukdomen kan kontrolleras så behöver den inte påverka ens liv i speciellt stor utsträckning (Adams et al., 1997). Några kvinnor beskrev både rädsla över att förlora kontrollen över sig själv och sitt liv men också ilska som relaterades till detta. I samma studie beskrev kvinnorna också en obehaglig känsla av att astman hade kontroll över dem vilket relaterades till att de ej kunnat anpassa sig till sin sjukdom (Snadden & Brown, 1992). Några andra kvinnor beskrev känslan av att inte ha möjlighet till medbestämmande över sin situation och sin sjukdom. De beskrev även att denna önskan om medbestämmande varierade med sjukdomens svårighetsgrad, men de flesta av kvinnorna ville även då de var mycket sjuka delta i beslut om sin sjukdom och sin situation (Gibson et al., 1995).

Många kvinnor beskrev en stark vilja att känna sig beredda, framför allt för att kunna hantera en astmaattack, dock var det till exempel bara 50 % som visste att talsvårigheter på grund av andnöd är ett allvarligt symtom (Tetersell, 1993). Kvinnorna beskrev hur de på många olika sätt försökte att undvika en astmaattack eller en sämre period genom olika strategier, bland annat med mediciner och vila. De kunde gå timmar och ibland dagar innan de sökte sjukvård (Janson – Bjerklie et al.,

1992). Många kvinnor beskrev olika praktiska åtgärder genom gav dem känslan att kunna kontrollera sin astma både psykiskt och fysiskt. De fysiska åtgärderna bestod av olika sittställningar, drycker som lugnade ned deras andning (Mäkinen et al., 2000), avslappningsövningar (Mäkinen et al., 2000; Snadden & Brown, 1992), andningstekniker, löst sittande kläder (Kohlman – Carreri & Janson – Bjerklie, 1986) och fysisk träning för att stressa ner (Mäkinen et al., 2000). Några kvinnor beskrev hur en varm dusch kunde lugna dem och samtidigt få bort pollen från håret och underlätta andningen (Kohlman – Carreri & Janson – Bjerklie, 1986). De psykiska åtgärderna bestod av att kunna ignorera negativa känslor som astma orsakar och att kunna tänka positivt, vilket minskade kvinnornas stress som orsakades av sjukdomen. Humor, angav några kvinnor hjälpte dem att hantera sin sjukdom. Även att tänka på andra som har det värre var ett sätt att kunna hantera sin sjukdom (Mäkinen, et al., 2000). Några kvinnor försökte låtsas att de inte var sjuka och några andra förlitade sig på meditation och böner (Kohlman – Carreri & Janson – Bjerklie, 1986).

“There’s always that ‘well what if I can’t get out of this one’, you know but it’s not as bad as it used to be because you know... you learn that you can play with that kind of stuff (medication) and not kill yourself.” (Snadden & Brown, 1992, s.1354)

“Knowledge of asthma was an important key in reaching an understanding of the condition which would allow control and/or even mastery. The concept of knowledge that emerged was much greater than information alone. It was a blend of information and experience, both of one’s own condition and of other’s, tempered by self-awareness.” (Snadden & Brown, 1992, s.1355)

“They used positive thinking focusing on a desire to live or they ignored their shortness of breath and tried not to worry about it.” (Kohlman – Carreri & Janson – Bjerklie, 1986, s.296).

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med astma. Detta resulterade i åtta kategorier: Att känna andnöd, trötthet och total utmattning. Att sjukdomen ger upphov till negativa känslor. Att känna sig annorlunda och brännmärkt. Att vilja känna stöd och förståelse från andra samt

känna tilltro till sin omgivning och sig själv. Att ha negativt respektive positivt synsätt på sin sjukdom och på framtiden. Att vara socialt begränsad. Svårt men möjligt att acceptera att vara astmatiker. Att vilja kontrollera och hantera sin astma.

Att leva med astma påverkar dagliga funktioner i stor utsträckning. Många måste förändra sitt beteende och hela sin tillvaro drastiskt samt lära sig att hantera och klara av de begränsningar som sjukdomen medför och lära sig att utnyttja sina egna förmågor till fullo (Deenen & Klip, 1993). I Carnevali's (1996, s. 31) balansmodell beskrivs detta. Hon anser att det dagliga livet inverkar på hur individen och familjen kan eller måste fungera och anger krav på den funktionella förmågan med dess inre och yttre resurser, vilka i sin tur inverkar på individens/familjens möjlighet att leva sitt dagliga liv och kunna uppleva livskvalité (Carnevali, 1996, s. 31). Förmåga att hantera kronisk sjukdom och förmåga till god egenvård beror på individens emotionella förmåga att mobilisera både egna personliga resurser och yttre resurser (Baker & Stern, 1993). Astma skiljer sig från andra kroniska sjukdomar på så sätt att omgivningen kan försämra sjukdomen. Det innebär att individer med astma behöver hjälp från sin omgivning, till exempel familj och bekanta, som måste hjälpa till och visa hänsyn. Många människor med astma upplever oförståelse och ifrågasättande från sin omgivning (Svensson, 1995). Resultatets tyngdpunkt ligger i de tre sista kategorierna, det vill säga den sociala begränsningen, accepterandet av sjukdomen och behovet av att kunna kontrollera den.

Individer med astma, liksom individer med emfysem och bronkit, upplever orkeslöshet och svaghet. De får svårt att andas, känner täthet i bröstet, hjärtat som bankar, andfäddhet, tryckkänsla i bröstet, slem och hosta (Bergbom & Nilsson, 2000, s.85). Detta leder ofta till ett av de centrala problemen bland astmatiker, som är trötthet. I en studie av Ferrell, Grant, Dean, Funk & Ly (1996) beskrevs hur trötthet påverkar cancerpatienternas fysiska, psykiska, sociala och andliga välmående. Tröttheten kan variera med sjukdomens förlopp och stundtals vara nästan förlamande i den mening att den sjuke individen inte kan ta sig för någonting på grund av nedsatt energi och ork. Tröttheten kan medföra känslor av värdelöshet, nedstämdhet och ångest. Astmatikernas upplever sin trötthet mer eller mindre ständigt, den kan relateras till hypoxi, andnöd, störd nattsömn och vilomönster samt förändrat humör (Miller, 1991, s.335). Kvinnorna upplevde att de hade svårt att orka med fysiska

aktiviteter och beskrev olika upplevelser av andnöd i samband med aktivitet.

Personer med en kronisk sjukdom blir medvetna om att de inte kan göra sådant som de förut värderat och uppskattat. Om de kan delta så är det ändå utfört med många restriktioner (Charmaz, 1983). Ett exempel är kvinnor med multipel skleros som inte klarar av att praktiskt utföra hushållsarbete, men som i viss mån kan delta då de har kunskapen om var allting i hushållet finns (Charmaz, 1997, s. 139).

Många negativa känslor i samband med att leva med astma framkom i vår studie. Det finns ett begrepp som talar om inlärd hjälplöshet och det stämmer oftare in på kvinnor än på män (Shei, Botten & Sundby, 1990, s.51). Braden (1990) såg i sin studie av personer med reumatoid artrit att sjukdomens svårighetsgrad var anledningen till osäkerhet. Det finns olika aspekter av kronisk sjukdom som skapar osäkerhet: sjukdomens svårighetsgrad, symptomens natur och svårförståeliga symptom. En studie av Gaskins & Brown (1992) visar att det är symptomens natur och sjukdomens progression som är huvudorsaken till osäkerheten hos många kroniskt sjuka, speciellt hos de med respiratoriskt relaterade sjukdomar. Kvinnor använder mer läkemedel än män, speciellt psykofarmaka och de besöker oftare vårdcentraler och sjukhus. Det har alltid varit vanligare att kvinnor vakar över sin egen och andras hälsa och är medvetna om att olika symptom kan betyda sjukdom (Gaskins & Brown, 1992). Psykisk ohälsa i form av ångslan, oro och ångest är något som många kvinnor erfar, här finns de största könsskillnaderna i ohälsa. Men även depression är vanligare bland kvinnor än bland män (Schei et al., 1994, s.39). Ångest är vanligare hos kvinnor med astma än i den övriga populationen, humörsvängningar kan även påverka lungfunktionen (Yellowlees & Kalucy, 1990). I medelåldern påverkas makan/maken mest av sjukdomen eftersom detta är den mest produktiva åldern i livet. Somatiska symtom, spänningar, psykisk stress drabbar ibland dem mer än den sjuke. Makan/maken upplevde sig också isolerade, ensamma, ekonomiskt påverkade, fick nya roller, ilska, nedstämdhet, hjälplöshet och upplevde att de inte hade någon att dela dessa känslor med (Foxall, Ekberg & Griffith, 1985).

Kvinnorna i vår studie påverkades av omgivningens syn på deras sjukdom på så sätt att de kände sig annorlunda och brännmärkta. Attityderna från omgivningen har stor betydelse för hur individen med astma ser på sin sjukdom. En sjukdom som inte syns utanpå är svårare att ta på allvar för den som är sjuk och för omgivningen (Bergbom

& Nilsson, 2000, s.86). Att bli socialt accepterad och uppskattad är svårt för en individ med synlig sjukdom. De blir lätt ansedda som svaga och annorlunda. Även individer med icke synliga sjukdomar blir lätt misskrediterade och inte sedda som en hel människa genom ”stämpeln” som sjukdomen ger dem. Att uppleva stigma är ett hot mot individens självbild och minskar dennes integritet (Conrad, 1987).

Individer med astma har behov av stöd och förståelse ifrån sin omgivning. Nära vänner och släktingar har ofta förmågan att utgöra ett kraftfullt stöd då de kan se bortom sjukdomen och se människan bakom den. De som delar samma sjukdom ”känner till alla trick” och kan på så sätt utgöra moraliskt stöd samt underlätta accepterandet för den sjuke (Morof Lubkin, 1990, s. 75-76). För kvinnor med kroniska sjukdomar, som kronisk obstruktiv lungsjukdom, förändras ofta relationen med deras make och många får stöd av dem i form av att de förstår dem och gör de praktiska sakerna i hemmet (Sexton & Hazard Munro, 1988). Stöd ifrån och tilltro till sjukvården, bland annat från sin läkare var också viktigt. Charmaz (1983) visade att alla individer med kroniska sjukdomar inte får tillräcklig information och behandling för att reducera upplevelsen av en förlorad självmedvetenhet. Deenen & Klip (1993) fann att läkare och andra yrkesgrupper ofta brister i att ge astmatiker emotionellt stöd och information, vilket kan hindra deras förmåga att hantera sjukdomen.

Kvinnor med astma hade både positivt och negativt synsätt på sin sjukdom och framtiden. Lindsey (1996) beskriver fenomenet att som individ uppleva hälsa trots kronisk sjukdom genom fem teman: att ära sig själv, att söka och få kontakt med andra, att hylla livet, att överträffa sig själv och att skapa ett tillstånd av behagfullhet. För att leva med astman och behärska den försöker många att dölja sjukdomen genom att inte tala om den och genom att inte inhalera inför andra, men också genom att bagatellisera och bortförklara symtomen (Bergbom & Nilsson, 2000, s.87). Många med kronisk sjukdom är rädda för döden. Även familjen upplever denna rädsla. Individer med kronisk sjukdom tvingas ofta att reflektera över livet och vad de åstadkommit som en direkt realisering av den tillfälliga existensen (Morof Lubkin, 1990, s.185). Astma utgör ett hot mot individen, sjukdomen är långvarig och finns alltid där och är oftast fortskridande och obotlig (Bergbom & Nilsson, 2000, s.87). Sjukdomen påverkar individen och dennes dagliga liv och det gör att de måste

ändra synen på sig själva. De ifrågasätter sin identitet och det leder till osäkerhet. Att få en kronisk sjukdom medför således identitetsproblem och är en kamp för att skapa sig en god självbild (Charmaz, 1990).

Kvinnor med astma känner sig socialt begränsade. Charmaz (1983) menar att de kroniskt sjukas liv ofta innebär mer restriktioner än det borde göra. Världen är formad för de friska och självständiga. Det är ett faktum som de sjuka sällan ifrågasätter. De jämför sig alltså med de friska, hur de borde vara och vad de borde kunna göra om de varit friska själva. På detta sätt så bidrog de själva på ett vis till ett liv med restriktioner. Störningar i den sjukes tillvaro kan vara att ändra i sitt hem, att sluta sitt arbete, minska på olika sociala arrangemang och att undvika olika aktiviteter. Sjukdomen strukturerar deras värld och formar deras självmedvetenhet (Charmaz, 1983). Att ha ett arbete är viktigt för självkänslan och ger förutom inkomsten, variation ifrån hemmet, struktur av tillvaron, möjlighet att använda sina färdigheter, sociala kontakter och personlig identitet. Därför kan de som tvingas till att sluta sitt arbete uppleva mindervärdes känslor och förändrad syn på sig själv när en individ tvingas sluta sitt arbete eller byta arbetsuppgifter på grund av sjukdom (Giddens, 1998, s.342-343). Att ha astma innebär att semestrar och annat måste planeras i förväg, men spontaniteten förloras när allt måste planeras i minsta detalj. De sociala begränsningarna påverkar således även familjen och kan därmed leda till skuld känslor hos individen med astma (Bergbom & Nilsson, 2000, s.86). Från kvalitativa studier har man funnit att kroniskt sjuka individer upplever att långsiktiga planer för framtiden är en orsak till osäkerhet (Brown & Powell-Cope, 1991).

Morof Lubkin (1998, s.78) visade att en faktor som också påverkar hälsobeteendet är ekonomin, som påverkar utbildningsnivån och familjestrukturen. Fattiga har därför ofta mindre kunskap om preventiva åtgärder och känner till färre möjligheter för att få service. De väntar ofta med att söka medicinsk hjälp tills symptomen inkräktar i det dagliga livet. Fleury, Kimbrell & Kruszewski (1995) såg i sin studie av kvinnor som tillfrisknade efter en hjärtinfarkt, att en förmodad förlust av sin roll inom familjen bidrog till osäkerhet inför framtiden. Strauss, et al., (1984, s.77) beskriver att kvinnor som har opererats för bröstcancer ofta känner sig isolerade, även ifrån sina män. Detta beror ofta på den medvetenhet som växt fram om deras kirurgiska förändring och att de pratar om den möjliga risken för att dö. Om sjukdomen är

allvarlig så är sannolikheten större att den sjuke personen möter och känner stor social isolering. Charmaz (1983) visade också att få i studien hade intima relationer förutom de på arbetet eller inom familjen. Smeltzer (1994) fann till exempel att gravida kvinnor med multipel skleros sade sig vara osäkra på sin framtid som förälder. Kvinnor som haft bröstcancer upplevde också osäkerhet beroende på förändrade sociala och interpersonella roller (Pelusi, 1997). Oro finns hos kroniskt sjuka att deras barn ska ärva deras sjukdom och de känner sig ofta som dåliga föräldrar. Detta för att de till exempel inte orkar leka med sina barn lika mycket som friska föräldrar och delta i aktiviteter på skolan och hemma (Catanzaro, 1990). Andfåddheten som astma medför är också begränsande och stressande för lust, sexuell aktivitet och orgasm (Lundberg, 1994, s.299).

Det är svårt men trots allt möjligt för kvinnor med astma att acceptera sin sjukdom. Sjukrollen antas när sjukdomen har accepterats, de påbörjar någon form av åtgärd och visar att de önskar att bli friska igen. Om den sjuke fortsätter att söka efter en mer acceptabel diagnos eller behandling fortsätter sjukdomsbeteendet (Morof Lubkin, 1998, s.79). När en tid hade gått efter diagnosbeskedet tyckte till exempel många av föräldrarna till barn med astma att de hade viss kontroll över sitt barns astma och kunde göra nödvändiga arrangemang i familjens liv (Jerret & Costello, 1996). Individer med reumatoid artrit och multipel skleros beskrev i en studie av Bury (1991) hur diagnosen ”rensade luften” och namngav sjukdomen och på så sätt minskade osäkerheten som funnits innan. För några hjälpte detta att förklara för sin familj, för andra var det ett hinder att tala om att de fått en kronisk sjukdom. Diagnosen gav sjukdomen legitimering och tillfälle för individerna att ta kontroll över sjukdomen genom förklaringar och genom att det verkade rimligt i deras situation. De ville dock finna en mening med sjukdomen och på så sätt kunna acceptera den som en del av livet. Som svar på de känslor som förknippas med kronisk sjukdom finns det försvarsmekanismer som aktiveras för att skydda individen från att bli överväldigad av verkligheten i situationen. En av dessa försvarsmekanismer är förnekande (Morof Lubkin, 1990, s.26).

Det framgick mycket tydligt att kvinnorna hade en oerhörd vilja att kontrollera och känna sig beredda att hantera sin sjukdom. Individer i en studie av Miller 1991, s.327) beskrev hur känslan av kontroll över sjukdomen var det allra viktigaste för att

kunna klara av att leva med andnöd och samtidigt uppleva livskvalitet. Det sätt på vilken en individ hanterar sjukdomen beror bland annat på resurser som tro, hopp, stöd från familjen, psykiskt välbefinnande, självkänsla, motivation, typ av sjukdom, sjukdomens progress, tidigare använda strategier för att klara av saker, självinsikt och prestationsförmåga. Även ålder, personlighet, kultur, kunskaper i egenvård, värderingar, övertygelser, känslomässigt tillstånd och kognitiv kapacitet har betydelse för hanteringen av kronisk sjukdom. Resurser i omgivningen kan vara stöd, närhet till sjukvård, boende och ekonomi (Miller, 1991, s.27). Mason (1985) har bland diabetiker funnit att brist på information är en orsak till osäkerhet i akuta eller kroniska sjukdomar. Small & Graydon (1993) fann att begränsad förståelse för sin behandling hos de med kronisk obstruktiv lungsjukdom som skulle bli utskrivna från sjukhuset var vanligt. Conrad (1987) visade att för personer med en kronisk sjukdom är information om deras handikapp viktigt för att de skall klara av livet.

Informationen är viktig för att minska osäkerheten, skapa rutiner för medicinering och för att utveckla personliga strategier för att hantera sjukdomen. Människor söker upp läkaren för att få information och är ofta missnöjda med den typ och mängd de får. De söker därför ofta information via böcker och tidningar, organisationer, självhjälpgrupper, från andra med samma sjukdom eller från de som känner någon med en kronisk sjukdom (Conrad, 1987). Studier från många håll i världen under de senaste tjugo åren, bland annat från Sverige, visar att dödligheten i astma ökar trots att behandlingen vid astma är kraftigt förbättrad. Orsaken till detta är okänd men en del tros vara att förståelse för patienternas upplevelser samt motivering av patienterna inte är tillfredsställande samt bristen på god patientutbildning (Robin, 1988). För att skapa möjligheter att förbättra egenvården bland astmatiker krävs enligt Bauman et al., (1989) ökad kunskap om astma, ökad medvetenhet om preventivt beteende, förbättrad samverkan mellan sjukvården och individen (psykiskt tillstånd, känslor, förväntningar av personlig kontroll) samt social samvaro. Individer med kronisk sjukdom upplever ofta att de tappat kontrollen över sitt liv och känner därför hopplöshet (Morof Lubkin, 1990, s.140).

Cameron och Bernardes (1998) visade att kvinnor oftare lär sig att bättre än män att klara av sjukdom. Studien visar på skillnader i hur männen klarar av sin sjukdom, i detta fall prostatasjukdomen. Män verkade också oftare ha en mer individuell syn på hälsa. De ville veta mera om andra män med samma sjukdom, men på avstånd och

utan personlig kontakt. Kvinnor tillhörde ofta något socialt nätverk där de delade sina hälsofrågor och fick hjälp av andra hur de skulle klara av sin sjukdom. Kvinnor med kronisk sjukdom rapporterar mer symtom än män med kronisk sjukdom. De besöker sjukvården oftare, senare och är sjukare än män. Kvinnor med kronisk sjukdom upplevde enligt O'Neill & Morrow (2001) större begränsningar i det dagliga livet än män. Detta kan förmodas bero på att kvinnor känner sin kropp och sig själva bättre än vad män gör, men kan också bero på kvinnors svårigheter att släppa sitt ansvar i sina olika roller. Kvinnor använder mer konfronterande strategier för att hantera sin sjukdom och mindre vanligt är att de undviker och drar sig undan även om det rör sig om allvarliga sjukdomar. Kvinnor visade att de var mer aktiva i att hantera sin sjukdom och var därför mer framgångsrika.

Vår litteraturstudie gav ett omfattande resultat och kan ses ge en hög trovärdighet då materialet är stort och ger många dimensioner till hur det är att leva med astma. Dock har analysarbetet försvårats på grund av omfattningen. Det stora materialet kan delvis förklaras av den breda databassökningen, vilken vi valde för att inte förlora information. En annan begränsning med vår studie kan anses vara att det inte fanns några studier om astma som enbart handlade om kvinnor. Det anser vi är anmärkningsvärt med tanke på skillnaderna i upplevelsen av kronisk sjukdom bland kvinnor och män, det faktum att astma är vanligast hos kvinnor och att kvinnorna är de som uppsöker sjukvården mest (O'Neill & Morrow, 2001). Vi valde bort de upplevelser som direkt hänvisade till män. I de artiklar som inte visade någon könsskillnad utgick vi ifrån att de även var representativa för kvinnor. Ytterligare en begränsning kan vara att några kategorier vid första anblicken kan kännas närliggande. Till exempel avser vi med sociala begränsningar händelser i vardagen som praktiskt hindrade kvinnorna från att delta i och utföra olika saker. Med kategorin om andras synsätt på sjukdomen avser vi på vilket sätt kvinnorna personligen berördes av andra människors attityder. När kvinnornas erhållit positiv syn på sin sjukdom kan detta leda till accepterande av sjukdomen och först därefter kan de lära sig att kontrollera den. Det vill säga dessa tre kategorier leder till varandra men överlappar inte varandra innehållsmässigt.

Vi bedömer att studien kan bidra till utformningen och genomförandet av framtida livskvalitetsmätningar bland astmapatienter samt inom omvårdnadsvetenskapen som

bidrar till utbildning och vidare forskning på detta område. Astmapatienternas egna upplevelser står i fokus i studien och vi anser därför att resultatet kan vara till nytta för all vårdpersonal som möter dem, genom att ge en kunskapsgrund och därmed förbättra astmapatienternas tillvaro. Studien kan leda till ökad förståelse och beredskap för förbättrade omvårdnadshandlingar. Exempel på detta kan vara att starta en så kallad astmamottagning inom primärvården eller att arbeta som astmasjuksköterska inom slutenvården. Enligt Deenen & Klip (1993), bör hälso- och sjukvården inte enbart fokuseras på sjukdomen och behandlingen utan även på att skapa en relation mellan individen och dennes miljö och samhället. Detta görs till exempel via specialistmottagningar (Deenen & Klip, 1993). De har i första hand en vårdande funktion. De har möjlighet att leda utvecklingsarbeten inom sitt område och de kan undervisa olika personalkategorier som i sitt arbete möter patienter med astma. Det bör även bedrivas patientmottagning och eller någon form av astmaskola. Detta kan på större sjukhus ofta utvecklas till större astmateam som kan utarbeta lokala vårdprogram och hålla kontakt med till exempel miljömedicinska och yrkesmedicinska enheter. Astmaskolor har visat sig vara ett effektivt sätt att bidra med undervisning till patienter med astma. Att rekommendera är att undervisningen sker i mindre grupper. Både teoretisk och praktisk samt muntlig och skriftlig information bör ges. Som kursledare förekommer sjuksköterskor, sjukgymnaster. Ibland medverkar även läkare, kuratorer, arbetsterapeuter och dietister. Det är dessa som ingår i astmateamet. Målet med undervisningen är att ge patienterna ökad kroppsmedvetenhet och en god andningsteknik med mera (Lindholm, 1991, s. 28). Andra mål vid patientutbildning för astmatiker bör vara bättre förståelse av sjukdomen, ökad följsamhet i behandlingen, kunskap om riskerna vid astma, ökad trygghetskänsla, att lära sig leva med sjukdomen och ökad livskvalitet (Holmner & Sundberg, 2000). Resultatet kan troligtvis även vara av betydelse för astmapatienterna själva samt deras familjer, men även för andra människor i samhället, eftersom den fokuserar på patienternas upplevelser av en idag så vanlig sjukdom som astma, som berör så många människor, direkt eller indirekt.

Referenser

Artiklar som ingår i analysen är markerade med asterisk (*).

- *Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997). Medication, chronic illness and identity: The perspective of people with asthma. *Social Science Medicine*, 45, (2), 189-201.
- Antonovsky, A. (1997). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- *Bailey, W., Richards, J., Brooks, M., Soong, S., Windsor, R., & Manzella, B. (1990). A randomized trial to improve self-management practices of adults with asthma. *Archives Internal Medicine*, 150, 1664-1668.
- Baker, C., & Stern, P. (1993). Finding meaning in chronic illness as the key to self-care. *Canadian Journal of Nursing Research*, 25, (2), 23-26.
- Barberger-Gateau, P., Tessier, J-F., & Nejjar, C. (1997). Dyspnoea and disability: An epidemical approach. *Physical and rehabilitation medicine*, 9, (3&4), 265-299.
- Bauman, A.E., Craig, A.R., Dunsmore, J., Browne, G., Allen, D.H., & Vandenberg, R. (1989). Removing barriers to effective self-management of asthma. *Patient Education and Counseling*, 14, 217-226.
- *Becker, G., Janson-Bjerklie, S., Benner, P., Slobin, K., & Ferketich, S. (1993). The dilemma of seeking urgent care: Asthma episodes and emergency service use. *Social Science Medicine*, 37, (3), 305-313.
- Bergbom, I., & Nilsson, M. (2000). *Vård av patienter med andningsproblem*. Lund: Studentlitteratur.
- *Bosley, C.M., Fosbury, J.A., & Cochrane, G.M. (1995). The psychological factors associated with poor compliance with treatment in asthma. *European Respiratory Journal*, 8, 899-904.
- Braden, C.J. (1990). A test of the self-help model learned response to chronic illness experience. *Nursing Research*, 39, 42-47.
- *Brooks, M., Richards, J., Bailey, W., Martin, B., Windsor, R., & Soong, S-J. (1989). Subjective symptomatology of asthma in an outpatient population. *Psychosomatic Medicine*, 51, 102-108.

- Brown, M.A., & Powell-Cope, G. M. (1991). AIDS family caregiving: Transitions through uncertainty. *Nursing Research*, 40, 337-345.
- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13, (4), 451-468.
- *Byrne, D., Drury, J., Macay, R., Robinson, S., Faranda, C., & MacAdam, D. (1993). Evaluation of the efficacy of an instructional programme in the self-management of patients with asthma. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 637-646.
- Cameron, E., & Bernardes, J. (1998). Gender and disadvantage in health: Men's health for a change. *Sociology of Health & Fitness*, (20), 5, 673-693.
- Carnevali, D. (1996). *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Stockholm: Liber.
- Catanzaro, M. (1990). Transitions in middle-life adults with long-term illness. *Holistic Nursing Practitioner*, 4, (3), 65-73.
- *Chalmers, K.I. (1984). A closer look at how people cope with chronic airflow obstruction. *Canadian Nurse*, 80, (2), 35-38.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, (2), 169-192.
- Charmaz, K. (1990). "Discovering" chronic illness: Using grounded theory. *Social Science Medicine*, 30, 1161-1172.
- Charmaz, K. (1997). *God days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick, N.J: Rutgers university.
- Chhabra, S.K., & Ojha, U.C. (1998). Late asthmatic response in exercise-induced asthma. *Annual Allergy Asthma Immunology*, 80, 323-327.
- Conrad, P. (1987). The experience of illness. Recent and new directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.
- Deenen, A. M., & Klip, E.C. (1993). Coping with asthma. *Respiratory medicine*, 87, 67-70.
- *Dekker, F.W., Kaptein, A.A., Van der Waart, M.A.C., & Gill, K. (1992). Quality of self-care of patients with asthma. *Journal of Asthma*, 29, (3), 203-208.
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content Analysis: Methods applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

- Draco läkemedel – hjärtlungfonden. (1996). *Astma – klinik och behandling*. Lund: Författarna.
- Dunbar-Jacob, J., Erlen, J.A., Sclenk, E.A., Ryan, C.M., Sereika, S.M., & Doswell, W.M. (2000). Adherence in chronic disease. *Annual Review of Nursing Research, 18*, 48-90.
- *Dyer, C., & Sinclair, A. (1997). A hospital-based case-control study of quality of life in older asthmatics. *European Respiratory Journal, 10*, 337-341.
- *Emntner, M., Hedin, A., & Stålenheim, G. (1998). Astmatic patients views of a comprehensive asthma rehabilitation programme: A three-year follow-up. *Physiotherapy Research International, 3* (3), 175-193.
- Eriksson, H.E. (1986). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Ferrell, B.R., Grant, M., Dean, G.E., Funk, B., & Ly, J. (1996). "Bone tired": The experience of fatigue and its impact on quality of life. *Oncology Nursing Forum, 23*, (10), 1539-1547.
- Fitzgerald-Miller, J. (2000). *Coping with chronic illness - Overcoming powerlessness*. (3rd ed.) Philadelphia: Davis Company.
- Fleury, J., Kimbrell, L. C., & Kruszewski, M. A. (1995). Life after a cardiac event: Women's experience in healing. *Heart and Lung, 24*, 474-482.
- Foucard, T., Hedlin, G., & Kjellman, M. (1998). *Allergi och astma hos barn*. Lund: Författarna, Svenska barnläkarföreningens sektion för barn och ungdomsallergologi, Draco Läkemedel.
- Foxall, M.J., Ekberg, J.Y., & Griffith. N. (1985). Adjustment patterns of chronically ill middle-aged persons and spouses. *Western Journal of Nursing Research, 7*, (4), 425-444.
- Gaskins, S., & Brown, K. (1992). Psychosocial responses among individuals with human immunodeficiency virus infection. *Applied Nursing Research, 5*, 111-121.
- *Gibson, P., Talbot, P., Toneguzzi, R., & The population medicine group 91C. (1995). Self-management, autonomy, and quality of life in asthma. *Chest, 107*, 1003-1008.
- Giddens, A. (1998). *Sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- *Guyatt, G., Townsend, M., Berman, L., & Pugsley, S. (1987). Quality of life in patients with chronic airflow limitation. *British Journal Diseases of the Chest, 81*, 45-55.

- Hansson-Scerman, M. (1994). *Att vägra vara sjuk*. Göteborg; Acta Universitatis Gothoburgensis.
- *Harding, J.M., & Modell, M. (1985). How patients manage asthma. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 35, 226-228.
- Holmner, E., & Sundberg, R. (Red.). (2000). *Omvårdnad vid astma*. Lund: Studentlitteratur.
- *Janson – Bjerklie, S., Ferketich, S., Benner, P., & Becker, G. (1992). Clinical markers of asthma severity and risk: Importance of subjective as well as objective factors. *Heart & Lung*, 21, 265-272.
- *Janson – Bjerklie, S., Kohlman – Carrieri, V., & Hudes, M. (1986). The sensations of pulmonary dyspnea. *Nursing Research*, 35, (3), 154-158.
- *Janson, C., Björnsson, E., Hetta, J., & Boman, G. (1994). Anxiety and depression in relation to respiratory symptoms and asthma. *American Journal Respiratory Critical Care Medicine*, 149, 930-934.
- Jarett, M., & Costello, E. (1996). Gaining control. *Clinical Nursing Research*, 5, (3), 294-308.
- *Juniper, E., Guyatt, G., Epstein, R., Ferrie, P., Jaeschke, R., & Hiller, T. (1992). Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma : Development of Questionnaire for use in Clinical Trials. *Thorax*, 47, 76-83.
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier* Lund: Studentlitteratur.
- *Kohlman – Carrieri, V., & Janson – Bjerklie, S. (1986). Strategies patients use to manage the sensation of dyspnea. *Western Journal of Nursing Research*, 8 (3), 284-305.
- *Laird, R., Chamberlein, K., & Spicer, J. (1994). Self management practices in adult asthmatics. *New Zealand Medical Journal*, 9 March, 73-75.
- Lindholm, N. (1988). *Astma och allergi i samhället*. Mölndal: Glaxo Läkemedel.
- Lindholm, N. (1991). *Astma hos vuxna - underlag till vårdprogram*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Lindsey, E. (1996). Health within illness: Experience of chronically ill/disabled people. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 465-472.
- Lindsey, E. (1997). Experiences of the chronically ill. A covert caring for the self. *Journal of Holistic Nursing*, 15, 227-242.

- Lisspers, J., Nygren, Å., & Söderman, E. (1998). Psychological patterns in patients with coronary heart disease, chronic pain and respiratory disorder. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 12*, 25-31.
- Lundberg, P.O. (1994). *Sexologi*. Stockholm: Liber utbildning/Almqvist & Wiksell.
- Mason, C. (1985). The production and effects of uncertainty with special reference to diabetes mellitus. *Society, Science and Medicine, 21*, 1329-1334.
- Merriam, S. B. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. (B. Nilsson övers.). Lund: Studentlitteratur. (originalarbete publicerat 1988).
- Miller, J.F. (1991). *Coping with chronic illness, overcoming powerlessness*. Philadelphia: F.A Davis Company.
- Morof Lubkin, I. (1990). *Chronic illness impact and interventions* (2nd ed.) Boston: Jones and Bartlett.
- Morof Lubkin, I. (1998). *Chronic illness impact and interventions* (4th ed.) Boston: Jones and Barlett.
- *Mäkinen, S., Suominen, T., & Lauri, S. (2000). Self-care in adults with asthma: how they cope. *Journal of Clinical Nursing, 9*, 557-565.
- *Nocon, A., & Booth, T. (1990). The social impact of asthma. *Family Practice, 8*, 37-41.
- O'Neill, E.S., & Morrow, L.L. (2001). The symptom experience of women with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing, 33*, (2), 257-268.
- Pelusi, J. (1997). The lived experience of surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 24*, 8, 1343-1353.
- Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1999). *Nursing research. Principles and methods*. (6th ed.) Philadelphia: Lippincott.
- *Quirk, F.H., & Jones, P.W. (1990). Patients' perception of distress due to symptoms and effects of asthma on daily living and an investigation of possible influential factors. *Clinical Science, 79*, 17-21.
- Rankin, S.H., & Weekes, D.P. (2000). Life-span development: A review of theory and practice for families with chronically ill members. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice; an International Journal, 4*, (4), 355-372.
- Robin, E.D. (1988). Risk benefit analysis in chest medicine. Death from bronchial asthma. *Chest, 93*, (3), 614-618.

- *Rubinfeld, A., Dunt, D., & McClure, B. (1988). Do patients understand asthma? A community survey of asthma knowledge. *The Medical Journal of Australia*, 149, 526-530.
- SBU. (2000). *Behandling av astma och KOL. En systematisk kunskapssammanställning*. (SBU-rapport nr. 151). Stockholm: SBU.
- Schei, B., Botten, G., & Sundby, J. (1994). *Kvinnomedicin*. Stockholm: Bonnier utbildning.
- Sexton, D.L., & Hazard Munro, B. (1988). Living with chronic illness. The experience of women with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Western Journal of Nursing Research*, 10, (1), 26-44.
- *Sibbald, B., Collier, J., & D'Souza. (1986). Questionnaire assessment of patients' attitudes and beliefs about asthma. *Family Practice; - an International Journal*, 3, (1), 37-41.
- *Sibbald, B., White, P., Pharoah, C., Freeling., & Anderson, H.R. (1988). Relationship between psychosocial factors and asthma morbidity. *Family Practice*, 5, 12-17.
- Small, S.P., & Graydon, J.E. (1993). Uncertainty in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Nursing Studies*, 30, 239-246.
- *Small, S., & Lamb, M (1999). Fatigue in chronic illness: The experience of individuals with chronic obstructive pulmonary disease and with asthma. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (2), 469-478.
- Smeltzer, S. C. (1994). The concerns of pregnant women with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 4, 497-501.
- *Snadden, D., & Brown, J.B. (1991). Asthma and stigma. *Family Practice*, 8, 329-335.
- *Snadden, D., & Brown, J.B. (1992). The experience of asthma. *Social Science Medicine*, 34, (12), 1351-1361.
- Strauss, A.L., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B.G., Maines, D., Sucek, B., & Wiener, C.L. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. (2:a uppl). St.Louis: C.V. Mosby.
- Svensk ordbok (2:a rev. uppl.)*. (1986). Solna: Esselte Studium.
- Svensson, A. Utveckling av astmaskolan vid Åreklirikerna. *Vård*, (4), 71-74.

- *Tetttersell, M. (1993). Asthma patient's knowledge in relation to compliance with drug therapy. *Journal of Advanced Nursing, 18*, 103-113.
- WHO. (2002). *About WHO: Definition of health*. [www document]. URL <http://www.who.int/aboutwho/en/definition.html> 2002-06-07.
- *Wilson, S., Scamagas, P., German, D., Hughes, G., Lulla, S., Coss, S., Chardon, L., Thomas, R., Starr – Schneidkraut, N., Stancavage, F., & Arsham, G. (1993). A controlled trial of two forms of self-management education for adults with asthma. *The American Journal of Medicine, 94*, 564-576.
- Yellowlees, P.M., & Kalucy, R.S. (1990). Psychobiological aspects of asthma and the consequent research implications. *Chest, 3*, 628-634.