

Astma och särskilt allergi har blivit vanligare hos barn och ungdomar. Samtidigt som allt fler familjer drabbas, har förståelsen ökat för de särskilda behov barn med astma och allergi har. Personal inom skola och förskola kan allt mer om allergi. Barn som behöver särskild kost i skolan möts med större förståelse – även om det kan uppstå svårigheter i vissa situationer. Det har också blivit allt mer självklart att barn med luftrörsbesvär har rätt att få vistas i en rökfri miljö.

En annan stor förändring som skett är att den medicinska behandlingen blivit bättre. De läkemedel som används nu är effektivare än de som fanns tillgängliga för 20–30 år sedan. Det märks på så sätt att det är allt färre barn med astma och allergi som behöver ligga på sjukhus. Och för de barn som ändå behöver sjukhusvård räcker i allmänhet några dagars behandling. De mediciner som används nu har också mindre biverkningar än de som brukades förr.

Välbefinnande och livskvalitet hos barn med astma och deras familjer

Vi har grundligt undersökt 61 barn 7 till 9 år med astma om hur deras välbefinnande är och vilken inverkan astmasjukdomen har på hälsa och

livskvalitet. De flesta av de barn vi undersökt har förutom astma också eksem, hösnuva eller nässelutslag. Många har allergi mot något födoämne som fisk, ägg eller mjölk. – Förutom barnen har vi också intervjuat en förälder i varje familj.

Undersökningen visar att barn med astma påverkas i sitt välbefinnande och att barn med mycket astma påverkas mer. Men andra förhållanden än hur svår astman är har minst lika stor betydelse

Familjens situation är viktig för barnens välbefinnande

för hur barn med astma har det: om barnen samtidigt har eksem, familjens sociala situation, psykologiska förhållanden i familjen och hur stort inflytande föräldrarna har över sitt barn.

Barn med astma har fler psykiska problem än friska barn

Som grupp bedömde föräldrar till barn med astma att deras barn hade mer psykiska problem än föräldrar till friska barn. Det var också så att andelen barn med särskilt många problem var större bland barn med astma än bland friska barn.

Vi har försökt utforska vad det är i själva astmasjukdomen som gör att vissa barn får psykiska besvär. Vi har då funnit att det är framför allt de barn som får astma när de anstränger

sig som har bekymmer. Alltså barn som får andningsbesvär när de springer, cyklar eller leker intensivt – särskilt när det är kallt ute. I själva verket visade det sig att barn med astma utan ansträngningsutlösta besvär inte hade mer tecken på oro eller ängslan än motsvarande friska barn.

Barn som förutom astma har eksem har också mer psykiska svårigheter enligt föräldrarna. Att barn med eksem påverkas menligt av sin sjukdom har också visats i tidigare undersökningar.

Samma självkänsla hos barn med astma som friska barn

När vi intervjuade barnen om hur de såg på sig själva och jämförde med en grupp barn utan astma fann vi ingen skillnad. Vår undersökning tyder alltså inte på att självförtroendet är lägre hos barn med astma än hos andra barn. Åtminstone inte i åldersgruppen 7 till 9 år.

Ingen sämre självkänsla hos barn med astma

Att kunna springa är viktigt för barns livskvalitet

Man kan mena olika saker med livskvalitet. Somliga använder det som »guldkant på tillvaron«. Inom hälsoforskning har ordet en annan betydelse.

Med livskvalitet menar man hur personer som har en viss sjukdom eller handikapp själva upplever att de har möjlighet att göra det de vill göra, trots sjukdomen eller handikappet.

Vad gäller barns livskvalitet är det extra viktigt att tänka på vad det är barn anser vara viktigt. Det är inte alltid som barn och deras föräldrar har samma uppfattning. Ofta är det så att barn värdesätter möjligheten att leka och vara med kamrater nu mer än hur det ska bli på längre sikt. Även om föräldrar givetvis också mår om sina barns möjlighet att trivas i nuet, tänker de oftast mer på framtiden än barnen själva.

I vår undersökning visar det sig att många barn med astma är särskilt besvärade av att de inte kan springa som jämnåriga när de leker eller deltar i idrott. I många sammanhang, som att hinna till bussen och på väg till bamba, är det också viktigt att kunna springa fort för att hinna i tid och inte komma efter kamrater. De barn som lärt sig hur man medicinerar så att man inte får astma vid ansträngning och hur man kan spela en hel fotbollsmatch utan att få besvär har större möjligheter att vara med jämnåriga kamrater.

Vad är »svår astma«?

Vi har jämfört barns egna upplevelser av sina astmabesvär med föräldrarnas tolkning, den behandlande barnläkarens uppfattning och hur god lungfunktionen är. Någon total överensstämmelse är det inte alls, men det finns ändå en viss samstämmighet. Barnets egen upplevelse stämmer ganska bra med lungfunktion och föräldrarnas iakttagelser som i sin tur stämmer bra med barnläkarens uppfattning.

Det verkar som att ju svårare astmasjukdomen är, desto bättre är överensstämmelsen mellan lungfunktion, barnets, föräldrarnas och barnläkarens bedömning. Att det är så verkar ju också rimligt. För barn med väldigt lite astmabesvär är det mer tillfälligheter och omständigheter som inte har med astman att göra som avgör om nattsömnen är störd och hur bra det går att vara med på idrottslektionerna i skolan. För barn med svår sjukdom är miljön i skolan och hur bra medicineringen fungerar avgörande för hur mycket besvär astman ger.

Frånskilda föräldrar kan behöva extra stöd

Barn till föräldrar som inte sammanbor har mer psykiska problem. Barnen anger också att den livskvalitet som har med astmasjukdomen att göra är mer nedsatt – alltså att barn

som bor med en förälder upplever att de har mer vardagliga svårigheter av sin sjukdom.

Detta resultat från vår undersökning stämmer med vårt intryck från vår försöksverksamhet med familjesamtal. I många av de familjer som varit intresserade att delta i vår verksamhet har skilda föräldrar haft konflikter om frågor som

rört allergi. – En pojke med pälsdjursallergi som bott mesta tiden med sin

mamma är med sin pappa varannan helg. Pappa är nu på väg att gifta om sig med en kvinna som röker och som dessutom har en egen dotter som blivit lovad ett marsvin av sin mamma i födelsedagspresent. Detta är exempel på en situation som är svår att lösa och som kan väcka till liv gamla konflikter mellan föräldrar. Konflikter som ibland barn själva tar på sitt ansvar att lösa.

Föräldrar kan också ha olika ståndpunkter om hur viktigt det är med regelbunden medicinering och hur mycket extra hänsyn föräldrar och syskon ska ta till de barn som har astma och allergi. Detta gäller oavsett om föräldrarna sammanbor eller inte. Men vårt intryck är att skilda föräldrar kan ha särskilt utbyte av att diskutera med utomstående i frågor som har med barnens sjukdom att göra. Barn kan uppleva det som befriande att deras föräldrar försöker bortse från

Konflikter mellan
frånskilda föräldrar

andra konflikter dem emellan för att bli ense om ett bra gemensamt förhållningssätt till det som rör barnets allergi och astma. Föräldrar kan också komma fram till att det inte är nödvändigt att de tycker lika.

Hur påverkas föräldrarna?

Vi har testat en översättning av en särskild frågemall för föräldrar till barn med astma. Frågemallen, som kommer från Canada, har översatts till flera språk och används nu i många länder. Frågorna rör både oro för barnets astma och hur föräldrarnas egen tillvaro påverkas av sjukdomen.

Det visar sig i vår undersökning att föräldrar till barn med svårare astma påverkas mer än de med lindrigare

Föräldrars livskvalitet kan användas för att värdera medicinsk behandling

sjukdom. Detta är ju självklart för alla föräldrar och kan man tycka onödigt att påvisa. Men det har visat sig att frågemallen kan användas som ett känsligt instrument för att fastställa hur värdefull olika sorters astmabehandling har. Det kan gälla läkemedel, sjukgymnastik, astmaskola eller, som vi planerar, samordnad medicinsk och psykologisk rådgivning för enskilda familjer.

Till exempel har frågemallen använts för att visa att så kallade inhalationssteroider (typ Becotide, Flutide

och Pulmicort) förbättrar livskvaliteten hos föräldrar till barn med medelsvår och svår astma. Att de här frågemallarna (den för barn och den för föräldrar) finns tillgängliga på svenska gör det lättare att också ta reda på för vilken typ astma olika sorters behandling är mest värdefull.

Föräldrar hjälper sina barn på olika sätt

Vi har intervjuat föräldrar till barn med astma och allergi för att finna ut vilka strategier de använder för att barnen ska må så bra som möjligt. Samtidigt som föräldrarna ofta också måste se till att friska syskon har det bra – och hela familjen. Vi har kommit fram till att det finns några typiska förhållningssätt.

Ett beteende som skiljer mellan olika familjer är att vissa föräldrar är aktiva, tar egna initiativ i utredning och behandling och är ivriga i sin kontakt med barnomsorg och skola – medan i andra familjer föräldrarna är mer återhållsamma. Ett annat förhållande som skiljer är vilken tillit föräldrarna har till sin egen förmåga att hjälpa sitt barn.

Med den här indelningen kan man se att vissa familjer är aktivt problemlösande, andra har ett mer avvaktande förhållningssätt, vissa är nedtonade vad gäller barnens sjukdom och ytterligare andra följsamma till

de råd de får av sjukvårdspersonal och vänner. Att vara uthärdande eller utpräglat tillitsfull är ytterligare sätt att finna sig i sin situation utan att ägna särskilt mycket energi åt att försöka förändra sakernas tillstånd.

Flera olika sätt att få kontroll över situationen kan finnas samtidigt i samma familj. Det verkar finnas en del familjer som kan växla mellan olika sätt att lösa svårigheter medan i andra man använder ungefär samma sätt under barnens hela uppväxt.

Bra när föräldrarna bestämmer

I de familjer där föräldrarna anger att de bestämde mycket har barnen mindre psykiska problem. Vidare är det så att om föräldrarna upplevde att förhållandet i familjen präglades av mycket psykologisk närhet, barnen hade ett bättre välbefinnande.

Givetvis är det svårt att veta vad som är orsak och verkan. Det kan vara så att det är bra för barnen att föräldrarna bestämmer och att det är ett nära förhållande mellan medlemmarna i familjen. Men det kan ju också vara så att barn som trivs och mår bra, trots att de har astma och allergi, får föräldrarna att känna att de har mycket att säga till om. Samtidigt som det blir mindre slitningar i familjen.

Många familjer vill samråda med utomstående

1995 startade vi ett försök med att erbjuda familjer med barn som har astma eller allergi att delta i en serie familjesamtal, mellan en och sex gånger. Från oss har en barnläkare och en familjepsykoterapeut (socionom eller psykolog) deltagit. Oftast har barnen varit med, men föräldrarna har fått bestämma om de vill vara själva.

Familjen har själv bestämt innehållet i samtalen. De ämnen som kommit upp har varierat mycket. Ingen familj är den andra lik. Men vissa frågor är gemensamma för de flesta familjer som har barn med astma och allergi. Åtminstone de vi träffat.

- Syskonens situation. Många föräldrar tycker att de försummar de barn i familjen som inte har allergi eller astma. Hur mycket hänsyn är det rimligt att syskon tar till den som har astma och allergi?
- Daghem och skola. Det är påfrestande att behöva bevaka att ens barn får rätt mat, att det städas ordentligt och att det är allergirent i barnets miljö. Det blir lätt konflikter mellan föräldrar och personal inom skola och förskola om detta. Men det går också för föräldrar att samtidigt visa respekt för personalen men ändå tydligt kräva hänsyn till barnet. Ofta får då föräldrar och barn ett bättre bemötande.

Ansvarsfördelning inom familjen

- Isolering. Allergin leder ofta till att det är svårt att umgås med andra barnfamiljer. Vi har diskuterat hur föräldrar kan ta andra vuxna till hjälp för att bryta isoleringen.
- Föräldrars olikhet. Inte så sällan blir en förälder, oftast mamma, den som visar oro för barnet och blir aktiv i att söka hjälp och försöka olika behandlingssätt. Den andre föräldern blir mer återhållsam och kan arbeta i motsatt riktning, försöka lugna ner och bli benägen att vilja avvakta med behandling och sjukhusbesök.
- Skilda föräldrar. I familjer där föräldrarna bor på skilda håll uppstår ofta särskilda frågor: vilka krav kan föräldrarna ställa på hemmiljön hos den andre? Hur ska båda föräldrarna kunna påverka den medicinska behandlingen?
- Medicinering. Att hålla reda på alla mediciner är svårt. Det kan också vara psykiskt ansträngande att tvinga sitt barn att ta astmamedicin i inhalationsapparat. Föräldrar är ofta oroliga för att mediciner ska ge skador på längre sikt.
- Barnets egen oro. Föräldrar vill diskutera hur de kan bemöta bar-

nets egen oro för sin sjukdom och vad oron kan leda till. Det är svårt för föräldrar att lugna ned sitt barn när de samtidigt själva är rädda för att ett allvarligt tillbud kan inträffa utan förvarning.

I samtalen deltar oftast barnen tillsammans med sina föräldrar. Även de barn som inte pratar så mycket själva lyssnar noga till vad föräldrar och personal säger. Ibland väljer föräldrarna att diskutera utan att barnen är med. Ett ämne som återkommer när föräldrarna är ensamma är deras rädsla för att ett svårt astmatillbud eller en allvarlig allergichock kan sluta med att deras barn dör. Det är inte ovanligt att båda föräldrarna har samma rädsla, men av hänsyn till varandra har de valt att hålla den för sig själv.

Olika åldrar

De flesta barn har varit i 1–2 årsåldern eller mellan 8 och 9 år när föräldrarna tagit kontakt med oss. För de yngre barnen har frågorna ofta rört osäkerheten om vad det innebär med astma och allergi. För de äldre barnen har det varit föräldrarnas oro för hur barnen har det när föräldrarna inte

Vår hemsida:
www.allergi.org

längre kan kontrollera att det går rätt till med medicinering eller den särskilda kost många barn med allergi behöver.

Hur kan familjer dra nytta av den här typen av verksamhet?

Vi har granskat på vilka sätt föräldrar kan utnyttja möjligheten att samråda med utomstående om förhållanden som rör både medicinska och psykologiska frågor. Vi har funnit att verksamheten ger en chans för föräldrarna att:

- Vilken insats är rimlig? Föräldrar har diskuterat om deras sätt att hjälpa sitt barn varit till gagn och om de ansträngningar de gjort med städning och annat varit rimliga. Särskilt ensamstående föräldrar har utnyttjat samtalen till att på ett bättre sätt komma fram till vad de anser vara en rimlig insats.
- Stämna av sin uppfattning i komplicerade medicinska frågor. Det kan vara inställningen till olika behandlingsmöjligheter vid astma, i vilken grad familjens levnadssätt kan bidra till att allergin fortskrider eller psykiska biverkningar av läkemedel mot astma och allergi.
- Roller och ansvarsfördelning inom familjen. Föräldrar tycker att de kunnat klargöra vilka förväntningar de har på den andra föräldern

om vem som har, eller borde ha, ansvar för medicinering och kontakt med skola. De föräldrar som haft kritik mot sin partner tycker att de kunnat utnyttja tillfället när en utomstående är med för att inte kritiken ska spåra ur till gräl. Gräl som ibland kan bli helt ofruktbara. Föräldrar som haft fientliga känslor mot varandra har utnyttjat samtalen till att med hjälp av personalen kunna koncentrera sig på hur de kan samarbeta för barnens bästa.

- Pröva nya förhållningssätt. En del föräldrar med barn som är på väg att bli tonåringar har märkt att de själva haft svårt att lätta på den kontroll de under många har haft över sitt barn. Genom diskussion med andra kan föräldrar komma på knep som hjälper dem att acceptera att deras barn både vill och klarar av större självständighet.

Bättre livskvalitet för barn med astma

För att på ett bättre sätt värdera nytan av det arbetssätt vi utvecklat med samordnade diskussioner om medicinska och psykologiska frågor fortsätter vi vår forskning. Vi håller nu på med en studie där vi ska värdera om barns och föräldrars livskvalitet blir bättre av den här typen av verksamhet. Och om föräldrarnas sätt att samarbeta kan utvecklas.

Vi fortsätter också vår forskning med att i mer detalj kunna beskriva hur astma och allergi kan förändra hur barn leker med kamrater och deltar i aktiviteter med jämnåriga. Målet med dessa undersökningar är förstås att behandlingen för barn ska kunna förbättras ytterligare så att barn med olika intressen och personlighet får större valfrihet att själva bestämma vad de kan göra och hur de vill leka.

Olika verksamheter deltar

Medarbetare från föräldraföreningar, barnmedicinska mottagningar i Göteborg och Västra Götaland, Drottning Silvias Barn & Ungdomssjukhus, Nordiska Hälsovårdshögskolan och Göteborgs Universitet deltar i utvecklingsarbetet och forskningen.

LÄS MER

Kjell Reichenberg. Children with asthma and their families. Coping, adjustment and quality of life. Göteborg, 2001 – Doktorsavhandling.

Kjell Reichenberg. Den allergiska familjen. I: Anniko M, Stierna P, Stållberg B, red. Allergi och annan överkänslighet i övre luftvägarna. Lund, 1999 – Bokkapitel.

Kjell Reichenberg. Projekt astma/allergi familj. Barn med astma/allergi. Erfarenheter från 3¹/₂ års verksamhet med familjerådgivning 1995–99. Göteborg, 1999 – Rapport om hur försöksverksamheten utvecklats.

Lotta Dellve. Familjesamtal vid astma/allergi hos barn. Göteborg, 1997 – Utvärderingsrapport om vår verksamhet.

Marie Levan-Abrahamsson. Samtalsstöd hjälper familjen att klara påfrestningarna. *Vårdfacket* 1998; 22(1): 36–40.

Eva Nordin. Emmas sjukdom får inte ta över. *Psykologtidningen* 1997; 43(5): 4–6.

KONTAKT

Vår hemsida finns på www.allergi.org. Där finns rapporter om både det som gäller verksamhet för familjer som vår forskning. Vi nås genom:

Drottning Silvias Barn & Ungdomssjukhus
416 85 Göteborg.
E-post: Allergi@nordmed.net
Telefon: 031-343 54 50



Projektledare
Kjell Reichenberg
Barnläkare/barnpsykiater,
legitimerad psykoterapeut