

Barn med astma och deras familjer. Coping, anpassning och livskvalitet.

Kjell Reichenberg

Nordiska Hälsovårdshögskolan, Göteborg, Sverige

Sammanfattning

Syfte: Syftet var att jämföra olika mått på astmasjukdomens svårighetsgrad, undersöka anpassning och livskvalitet för barn med astma och deras familjer och hur föräldrar handskas med den pårestning det innebär att ha barn med astma. Syftet var också att testa utfallsmått för familjeinriktad verksamhet, särskilt de svenska versionerna av två astmaspecifika livskvalitetsmått, ett för barn och ett för föräldrar.

Metoder: För 61 7-9-åringar med astma undersöktes sociala förhållanden, astmans svårighetsgrad, förekomst av allergi, psykiska problem enligt föräldrarnas bedömning, barnens egen skattning av sin självkänsla och sin astmaspecifika livskvalitet. Tidigare undersökningar i Sverige om barns självkänsla och förekomst av psykiska problem användes som jämförelsematerial. Barnens föräldrar intervjuades om familjepsykologiska förhållanden, sin förmåga att uppfostra och ta hand om sitt barn och hur mycket barnets astma påverkade föräldrarnas egna livskvalitet.

I en kvalitativ studie (grounded theory), djupintervjuades 26 föräldrar som deltagit i en familjeinriktad försöksverksamhet för barn med astma om den pårestning barnets astma inneburit.

Resultat: Mått på astmans svårighetsgrad (iakttagelser från föräldrar, barnets egen upplevelse, den behandlande barnläkarens bedömning, lungfunktion och halten i urin av eosinofilt protein X) samvarierade i viss mån, men ingen av graderingarna var tillräckligt som enda mått. Som grupp bedömde föräldrar till barn med astma att deras barn hade mer psykiska problem än föräldrar till friska barn gjorde. Barn med ansträngningsutlösta astmabesvär och barn som förutom astma hade eksem angavs ha många problem. Det var ingen skillnad i självkänsla mellan barn med astma och friska barn. Barn i familjer med icke-sammanboende föräldrar hade mer påverkan på sin astmaspecifika livskvalitet och mer psykiska problem än barn med sammanboende föräldrar. I den kvalitativa studien generades en modell över coping-strategier i relation till föräldrars "level of cognitive control" och "locus of confidence in caring". En del föräldrar var aktiva med att lösa problem som uppstod medan andra var mer avvaktande. En del föräldrar hade stor tillit till sin egen förmåga, andra saknade denna egenskap medan vissa satte tilltro till andra personers förmåga att bemästra svårigheter och hjälpa. De föräldrar som själva hade stort inflytande över sitt barn och uppfattade sin familj som präglad av närhet, angav att deras barn hade få psykiska problem. De svenska versionerna av livskvalitetsinstrumenten Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire, avsett för barn, och Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire, för föräldrar, befanns vara lämpliga som utfallsmått för familjeinriktade insatser.

Slutsats: I verksamhet avsedd att förbättra livskvalitet och anpassning för barn med astma bör hänsyn tas till olika aspekter och perspektiv på sjukdomen. Barns egen bedömning, föräldrars iakttagelser och objektiva fynd tillfogar vardera unik och viktig upplysning om vilka begränsningar astmasjukdomen medför. För att bättre förstå hur väl barn anpassar sig till sin astma, bör förekomst av ansträngningsutlösta besvär, om barnen samtidigt har eksem, hur föräldrarna upplever sig kunna påverka sitt barn, föräldrarnas sätt att handskas med sitt barns astma, familjepsykologiska förhållanden och familjens sociala situation beaktas. De studier som presenteras bidrar till utvecklingen av evidensbaserade insatser inom folkhälsa och hälso- och sjukvården för barn med astma.

Nyckelord: Anpassning, astma, barn, coping, eksem, familj, folkhälsa, föräldrar, livskvalitet, psykiska problem.