Högskolan i Skövde
Institutionen för vård och natur

Familjens upplevelser när ett barn får diagnosen astma

Och sjuksköterskans betydelse

The family's experiences when a child is diagnosed with asthma

And the importance of the nurse

Examensarbete i omvårdnad
15 poäng
Höstterminen 2007

Författare: Engelin, Magnus
Hokkinen, Lovisa
Handledare: Svensson, Ann-Marie

SAMMANFATTNING

Titel:	Familjens upplevelser när ett barn får diagnosen astma. Och sjuksköterskans betydelse.
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 poäng
Författare:	Engelin, Magnus; Hokkinen, Lovisa
Handledare:	Svensson, Ann-Marie
Sidor	21
Månad och år:	December 2007
Nyckelord:	Astma, föräldrar, barn, omvårdnad, familj och bemästrande

---

Bakgrund: Tidigare studier har fokuserat på de fysiologiska aspekterna i bearbetningen av astma, både för patienterna och för deras närstående. Astma har under de senaste årtiondena ökat i prevalens och sjukdomen skapar emotionell och psykologisk stress som drabbar hela familjen runt den astmasjuke.

Syfte: Syftet med denna litteratur studie var att uppmärksamma familjens upplevelser när ett barn har sjukdomen astma, samt belysa sjuksköterskans betydelse

Metod: Till denna litteraturstudie samlades data in från databaserna Academic Search Elite och CINAHL. Under analysen skapades fyra teman. Dessa var: *Första tiden efter diagnosen, anpassning, när astman blir en del av livet.* Sista temat var *sjuksköterskans betydelse.*

Resultat: Resultatet visar att föräldrar till barn med nydiagnostiserad astma känner osäkerhet, rädsla och betvivlar sin förmåga att vårda sitt barn. Föräldrarna uppgav också att de upplevde en tuffare ekonomisk situation relaterat till ökat frånvaro från arbetet, mediciner och förändringar i hemmiljön. Det visade sig också att sjuksköterskan och den information som gavs från sjukvårdspersonalen spelade en central roll i föräldrarnas förmåga att anpassa sig.

ABSTRACT

Title:	The family's experiences when a child is diagnosed with asthma. And the importance of the nurse.
Department:	School of life Sciences, University of Skövde
Course:	Thesis in nursing care 15 ECTS
Author:	Engelin, Magnus; Hokkinen, Lovisa
Supervisor:	Svensson, Ann-Marie
Pages:	21
Month and year:	December, 2007
Keywords:	Asthma, parents, children, nursing, family and coping.

Background: Earlier studies have focused on the physiological aspects of coping with asthma, both on patients and their relatives. Asthma is a disease that has been increasing over the last decades and it puts a lot of emotional and psychological stress on the entire family.

Aim: The aim of this literature review was to observe the family's experiences when a child has asthma, and illuminate the importance of the nurse.

Method: For this literature review, data was collected from the databases Academic Search Elite and CINAHL. During analyse four themes appeared. These were *the first period after diagnose, adapting, when asthma becomes a part of life.* The last theme was named *the importance of the nurse.*

Result: The result showed that parents to children whose been newly diagnosed with asthma feels insecure, afraid and feel doubts their capability to care for their child. The parents also reported that they had a tougher economical situation due to higher absence from work, medicines and changes required in their home environment. It also showed that the nurse and the information from healthcare providers have a central role in the parents coping capabilities.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning ... 1

Bakgrund ... 1
Definition av astma ... 1
Faktorer associerade till uppkomsten av astma ... 2
Epidemiologi ... 2
Behandling ... 3
Farmakologisk behandling ... 3
Icke-farmakologisk behandling ... 3
Astmasjukdomens påverkan på familjen ... 4
Sjuksköterskans roll ... 5
Dorothea Orems omvårdnadsteori ... 6
Problemområde och frågeställningar ... 7

Syfte ... 7

Metod ... 7
Val av metod ... 7
Figur 1. Polit och Beck (2004) schematiskbild av stegen i metoden i en litteraturstudie ... 7
Litteratursökning ... 8
Identifiering av sökord ... 8
Identifiering av potentiella källor och inhämtning av litteratur ... 8
Exklusionskriterier ... 8
Inklusionskriterier ... 8
Tabell 1. Redovisning av artikelsökning I databaserna CINAHL och Academic Search Elite ... 9
Dataanalys ... 9
Granskning av referenserna ... 9
Läsning, organisering och analys av referenserna samt integrering av materialet ... 10
Nedskrivning av litteraturstudien ... 11
Etiska ställningstaganden ... 11

Resultat ... 12
Första tiden efter diagnosen ... 12
Anpassning ... 13
När astman blir en del av livet ... 14
Betydelsen av sjuksköterskan och bemötande inom sjukvården ... 16
Information och informationens betydelse ... 16
Resultatsammanfattning ... 17

Diskussion ... 17
Metoddiskussion ... 17

Resultatdiskussion 19
Implikationer för sjuksköterskan 20
Slutord 21

Referenser 22
Bilaga 1. Protokollmall ..... A
Bilaga 2. Redovisning av valda resultatartiklar ..... A

INLEDNING

Astma är en obstruktiv lungsjukdom som är vanligt förekommande, var man än arbetar inom vården så kommer man som sjuksköterska att träffa på dessa patienter. Det är ett betydande och ökande problem och har en koppling till miljöfaktorer, framför allt luftföroreningar utomhus och inomhus. Sjukdomen debuterar oftast i barndomen och engagerar då hela familjer. Diagnosen astma kan följa patient genom livet och drabbar då även framtida familj och yrkesliv. Under vår utbildning har vi träffat på anhöriga till patienter med astma som anser att deras behov av information inte har uppmärksammats, oftast handlar frågorna om sjukdomen i sig och dess behandlingsalternativ. Sjukdomen påverkar inte bara patientens utan även de anhörigas dagliga liv, och på vilka sätt de påverkas bör uppmärksammas på ett bättre sätt.

Att leva med vetskapen att en familjemedlem som lider av astma plösligt kan insjukna skapar oro, ångest och känslor av hjälplöshet. En sjuksköterska kan med rätt information och bemötande göra sjukdomen lättare att hantera både för patienten och för hans/hennes familj. För att uppnå god omvårdnad bör vi som sjuksköterskor uppmärksamma alla som kan tänkas påverkas i en familj där det förekommer ett barn med diagnosen astma, och deras individuella behov. Detta för att patienten ska kunna uppnå optimal hälsa och förbättra livskvalitet i sjukdom. För att som sjuksköterska på ett bättre sätt kunna förstå den drabbades livssituation och för att kunna ge individuell omvårdnad, krävs engagemang och att sjuksköterskan aktivt lyssnar på patienten och dess familj. Vi vill med denna studie uppmärksamma familjens upplevelse, och vilken roll sjuksköterskan har för patienten och dennes familj.

BAKGRUND

Definition av astma

Enligt Socialstyrelsen (2004) definieras astma som en kronisk inflammatorisk rubbning i luftvägarna, vid vilken många celltyper och cellelement medverkar. Till exempel så ökar vissa inflammatoriska celler i kroppen i antal vid astma. Den kroniska inflammationen orsakar en ökning i luftvägarnas känslighet som gör att luftrören lättare drar ihop sig och leder till återkommande episoder med pip i bröstet, andfåddhet, tryckkänsla över bröstet och hosta, speciellt nattetid eller tidigt på morgonen. Dessa episoder är vanligtvis associerade med en utbredd men variabel luftvägsobstruktion som gör det svårare att andas. Denna obstruktion är ofta reversibel, antingen spontant eller efter behandling. Det nedsatta luftflödet i luftvägarna vid astma kan orsakas av olika faktorer som till exempel akut bronkmuskelsammandragning, svullnad av luftvägsväggen, slempluggar i luftvägarna och förändringar i luftvägsväggen. Astmasymtom, etiologi och patofysiologi hos små barn skiljer sig i vissa avseenden från astma hos skolbarn och vuxna. Före 2 års ålder klassas besvären som astma vid tredje episoden med luftvägsobstruktion (a.a).

Om astma finns i familjen, eller om barnet har eksem eller födoämnesallergi, används diagnosen redan vid det första tillfället med luftvägsobstruktion. Efter 2 års ålder bör alla tillfällen av obstruktiv bronkit kallas för astma (Socialstyrelsen, 2004).

Faktorer associerade till uppkomsten av astma

Enligt Socialstyrelsen (2004) är atopi (hudallergi) och hereditet (ärftlighet) för atopi med astma, predisponerande för utveckling av astma. Luftvägsallergi är den enskilt viktigaste riskfaktorn för fortsatt astma hos barn och är även kopplad till debut av astma i vuxen ålder. Allergi är den i särklass vanligaste orsaken till återkommande astma hos barn och unga, men orsaken till varför vissa individer utvecklar allergi är okänd. Allergiastma är den vanligaste typen av astma hos barn, hos vuxna är det ca hälften som har allergiutlöst astma. Exponering för olika substanser i arbetslivet är en viktig orsak till astma hos vuxna. Astma som inte är kopplad till allergi kan utlösas av ospecifika retningsfaktorer som tillexempel luftvägsinfektioner, tobaksrök, luftföroreningar, kall utomhusluft, fysisk ansträngning och psykiska faktorer. En del läkemedel kan också utlösa astmasymtom, dessa är tillexempel acetylsalicylsyra, NSAID-preparat och betablockerare.

Epidemiologi

Astma är en sjukdom som oftast börjar i barndomen. Enligt Socialstyrelsen (2004) är astma den vanligaste kroniska sjukdomen hos barn i Sverige och tillsammans med allergi står de för de vanligaste långvariga hälsoproblemen bland barn. 20 % av alla barn under två år har haft astmasymtom som oftast utlösts av virusinfektioner. Tre av fyra barn med enbart infektionsutlöst astma under späd- och småbarnsåren är besvärsfria innan tio års ålder. Prevalensen av astma hos skolbarn har under de senaste två decennierna fördubblats och ligger nu på cirka 8-10 % och det finns inga tecken på att ökningen avtar. Astma i skolåldern har en god prognos, där hälften är symptomfria vid 20 års ålder och återfallsrisken efter flera års symtomfrihet är liten. Incidensen är högst i småbarnsåldern med cirka 1 % per år, den siffran sjunker med stigande ålder och är i medelådern cirka 0,2 %. Under barnaåren är den vanligare bland pojkar, bland vuxna och tonåringar är det flest kvinnor som är drabbade. Astma har visat sig ökat snabbare i prevalens och orsakat svårare symtom och fler sjukhusinläggningar hos barn med en utsatt social situation (a.a).

Bland vuxna har prevalensen också fördubblats under de senaste två decennierna och cirka 8 % av den vuxna populationen har i dag diagnostiserad astma. Tillbakagång av astma är mycket ovanligt och cirka 1 % bland den vuxna befolkningen tillfrisknar helt. Det dör årligen mellan 2-6 personer yngre än 35 år av astma. I Sverige är astma vanligast i norra delen av landet, där har också ökningen varit som störst. De flesta astmapatienter har en lindrig form av sjukdomen, ungefär 35 % har medelsvår eller svår astma (Socialstyrelsen, 2004). Andelen värnpliktiga i Sverige som blev diagnostiserade med astma, hösnuva och eksem, tredubblades under perioden från 1970-1999 (Socialstyrelsen, 2005). Man kan också se en ökning av antal astmafall i övriga världen och enligt Dalheim- Englund, Rydsström, Rasmussen, Möller, och Sandman, (2004) beräknar man att någonstans mellan 2.8 till 10.5 % av världens barn och ungdomar lever med astmatiska besvär. Ett exempel är en studie gjord av Wu och Takaro, (2006) som visade att USA haft en kraftig ökning av antalet astmafall med hela 75 % mellan 1980 och 1994.

Behandling

Farmakologisk behandling

Enligt Läkemedelsverket (2007) utgör inhalationsbehandling basbehandlingen vid astma. Glukokortikoider är ett inhalationssteroidpreparat (kortison) som ger minskade astmasymtom, färre astmaanfall, minskad överkänslighet i luftvägarna, förbättrad lungfunktion, förbättrad hälsorelaterad livskvalitet samt minskad risk för död i astma. Dock kan behandlingen med inhalationssteroider ge lokala biverkningar som svampinfektion i mun och svalg och heshet. Det kan också ge en liten, övergående hämning av längdtillväxten hos barn, men som regel uppnås normal slutlängd. Hos vuxna finns ökad risk för benskörhet och grå starr. Enstaka fall med psykiska biverkningar finns beskrivna i form av aggressivitet och irritabilitet, samt ångest, nedstämdhet och tvångsföreställningar. Beta-2-stimulerande medel ges också som inhalation och har en vidgande effekt på luftrören. De används i kombinationsbehandling tillsammans med en inhalationssteroid och en snabbverkande beta-2-stimulerare kan användas vid behov som enda läkemedel för symtomlindring vid lindrig astma. Vid kombinationsbehandling finns en väldokumenterad gynnsam effekt hos vuxna, effekten hos barn är inte lika väldokumenterad. Biverkningar relaterade till beta-2-stimulerare är darrningar, hjärtklappning och muskelkramper (a.a).

Vidare enligt Läkemedelsverket (2007) finns det ett alternativ för de patienter som inte kan inhalera, detta kallas antileukotriener och finns i tablettform. Preparatet har effekt på den astmatiska inflammationen och ger en viss skyddseffekt mot stimuli som ger upphov till att luftrören blockeras genom att dra ihop sig. De vanligaste biverkningarna kopplade till detta preparat är huvudvärk och buksmärtor. Antikolinergika och Teofyllin är två andra typer av preparat som verkar luftrörsvidgande. Dessa har biverkningar i form av muntorrhet hos antikolinergikan och hjärtrytmrubbningar, interaktioner med andra läkemedel och illamående hos Teofyllinet. Hos barn kan Teofyllin också påverka kognitiva funktioner negativt med nedsatt koncentrations- och inlärningsförmåga som följd. Vid svår allergisk astma kan behandling med Anti-IgE-antikroppar användas. IgE är en antikropp som finns normalt i människokroppen och när en allergiker utsätts för ett allergiframkallande ämne bidrar IgE till den allergiska reaktionen. Läkemedlet hämmar IgE-antikroppen och minskar därmed den allergiska reaktionen. Enligt Socialstyrelsen (2004) använder de flesta astmatiker bronkvidgande medicinering, medan en tredjedel använder underhållsbehandling med antiinflammatorisk medicin.

Icke-farmakologisk behandling

Enligt Barrett, Gallien, Dunkin och Ryan (2001) bör utöver den farmakologiska behandlingen, fokus riktas mot att identifiera och eliminera astmautlösande faktorer i miljön. Astmautlösande faktorer inkluderar allergen så som damm, djur, mögel, tobaksrök och pollen. Trots att identifieringen av astmautlösande faktorer är en relativt lätt process, är eliminering eller minskning av faktorerna allt annat än problemfri I en studie från USA beskriver Platts-Mills, Leung och Schatz (2007) att The National Asthma Education and Prevention Programs expert panel, rekommenderar att patienter som kräver daglig astmamedicinering bör se om sin hemmiljö, och göra allergitester för att identifiera ev. överkänslighet för de vanligaste inomhusallergenerna.

Andra ämnen som inte heller bör finnas i en astmatikers dagliga miljö är mögel, tobaksrök och andra luftföroreningar (Platts-Mills et al. 2007) Enligt Socialstyrelsen (2004) är målsättningen vid behandling av patienter med astma att uppnå systemkontroll, förhindra försämringsepisoder, behålla normal aktivitetsnivå och normal lungfunktion samt att förebygga irreversibel luftvägsobstruktion. För att kunna åstadkomma en optimal behandling så krävs det att patienten får adekvat information och tydlig rådgivning. Uppföljning och monitorering har också stor betydelse och varje patient bör ha en egen individuell behandlingsplan. Patienten och hans/hennes familj måste informeras och involveras i omvårdnaden av patienten som måste ses i ett helhetsperspektiv. Viktigt är att familjen får enhetliga och vetenskapligt grundade råd, eftersom olika budskap kan leda till förvirring och bristande förtroende. Det är också viktigt att uppmärksamma och ta hänsyn till vilka möjligheter, förutsättningar och begränsningar varje enskild individ/familj har att åtgärda problemen. Det är viktigt att strukturera och klargöra vad som är realistiskt och viktigast att åtgärda (a.a.). Principer för modern astmabehandling: Behandlingen har formulerats i ett program som innehåller sex punkter enligt Socialstyrelsen (2004).

1. Undvika utlösande faktorer.
2. Upprätta individuella behandlingsplaner för långtidsbehandling.
3. Erbjuda regelbunden uppföljning.
4. Följa astmans svårighetsgrad genom registrering av symtom och mätningar av lungfunktion.
5. Upprätta planer för behandling av akuta försämringar.
6. Utbilda patienten till samarbetspartner i astmabehandlingen.

De yrkeskategorier som arbetar med detta är förutom läkare och sjuksköterskor även allergikonsulter, arbetsterapeuter och kuratorer. Patienter med lindrig eller medelsvår astma följs upp och behandlas i primärvården. Patienter med svår astma kräver specialistläkare och/eller specialistmottagningar (a.a.).

Astmasjukdomens påverkan på familjen

Enligt Socialstyrelsen (2004) påverkar astma livet och människorna i den nära omgivningen. Den nya livssituationen vid en diagnos kräver anpassning, vilket kan vara svårt. Att leva med astma kräver regelbundenhet och ställer högre krav på en kontrollerad miljö. Den nya livssituationen som diagnosen innebär kan innebära begränsningar i det sociala livet, och förändringarna kan även påverka de övriga familjemedlemmarnas livskvalitet. Den övriga familjens upplevelser kan leda till en negativ attityd till sjukdomen och/eller till individen. Dalheim-Englund, et al. (2004) menade att det innebär inskränkningar i familjens normala aktiviteter om det finns en familjemedlem med astma, det skapar också psykologisk stress för alla familjemedlemmar. Med tanke på den ökade prevalensen lever allt fler föräldrar med de kraftiga bördor som det innebär att ha ett barn med astma. Föräldrarna måste övervaka barnens respiratoriska status, administrera mediciner och identifiera astmautlösande faktorer. De behöver även finna tid för att kunna bearbeta den eventuella psykiska påfrestningen relaterat till sjukdomen som kan uppstå både hos dem själva och hos de övriga medlemmarna i familjen. Utöver den fysiska påverkan på det astmasjuka barnet, drabbas dessa familjer ekonomiskt i stor utsträckning, då mediciner, undersökningar, medicinskteknisk apparatur och ökad sjukfrånvaro påverkar den ekonomiska situationen. Föräldrar till astmatiska barn lever också med en osäkerhet relaterat till att deras barn lider av en sjukdom som påverkar barnets förmåga att kunna andas och som utan förvarning kan bryta ut.

Enligt Platt-Mills et al. (2007) innebar diagnosen astma både små och stora förändringar för familjen och övriga anhöriga. I hemmet kunde det röra sig om att göra sig av med eventuella husdjur, investera i specialdammsugare, förbättra ventilation och att byta ut madrasser och örngott. Det innebar också att ingen rökning bör ske i hemmet och att eventuellt mögel identifieras och saneras bort samt att tätare och noggrannare städrutiner införs för hela familjen. Allergenerna har stor betydelse vid allergiutlöst astma och att förbättra en astmatikers inomhusmiljö i hemmet innebär många förändringar och nya vanor för både patient och dennes familj (a.a.).

Enligt Barret et al. (2001) kan familjer känna sig överväldigade att försöka modifiera hemmiljön eller att förändra sin livsstil för att kunna minska frekvensen och graden av astma attacker. Enligt Wu och Takaro, (2006) kan en förbättrad hemmiljö leda till bättre hälsa för astmatikern, framförallt astmatiska barn. Människor som lever i moderna samhällen spenderar ca 90 % av sin tid inomhus, dvs. hemma, på arbetet, i skolan och på offentliga platser. Inomhusluftens kvalitet har stor betydelse för den allmänna hälsan och välbefinnandet och dålig luft är associerat med bl.a. allergier, astma, och infektioner. Astma innebär också stora kostnader, detta är kostnader för inköp av mediciner och att bortfall av inkomst kan uppkomma pga. symtom som gjort att astmatikern inte kunnat arbeta. Det innebär också att barn med astma ofta måste stanna hemma från skolan på grund av sina symtom och då oftast också en förälder som förlorar arbetsinkomst. Enligt Barret et al. (2001) är sjukfrånvaro i USA relaterat till astma årligen ca 10 miljoner dagar. Enligt Socialstyrelsen (2004) har föräldrar till barn eller ungdomar som fått diagnosen astma många frågor om framtiden och de förändringar diagnosen innebär. God kunskap hos föräldrarna om astmatiska sjukdomar ger högre livskvalitet, lägre skolfrånvaro, färre sjukdagar och minskade sjukvårdskostnader för hela familjen.

Sjuksköterskans roll

Socialstyrelsen (2007) säger att:

En legitimerad sjuksköterskas yrkesområde område omfattar barn, ungdomar, vuxna och äldre som behandlas i öppen och/eller slutenvård för vanligt förekommande akut eller kronisk hälsosvikt av somatisk eller psykisk karaktär samt vanligt förekommande åldersrelaterade symtom och tillstånd av somatisk eller psykogeriatrisk karaktär. (s.8-9)

Vidare enligt Socialstyrelsen (2007) ingår det i sjuksköterskeyrket att ta initiativ och vidta åtgärder som syftar till att befrämja hälsan och förebygga uppkomsten av sjukdom hos enskilda patienter. I arbetsuppgifterna ingår även att informera och instruera enskilda patienter och undervisa i hur han/hon kan påverka sin miljö eller livsföring. Sjuksköterskan bör också informera, undervisa, bemöta och stödja patientens närstående. Det är viktigt att sjuksköterskans undervisning av patienten och/eller patientens närstående innehåller lämplig information och att det finns en uppföljning som säkerställer att patienten och/eller patientens närstående förstått informationen och kan handla enligt instruktionerna (a.a.). Det är viktigt att sjuksköterskor förstår att det inte bara är den medicinska delen av behandlingen som är viktig. Enligt Barret et al. (2001) bör sjuksköterskan också ta hänsyn till eventuella problem som föräldrar kan känna i samband med behandlingen av sitt astmatiska barn och måste tänka på att den större delen av omvårdnaden utförs av föräldrarna som är ansvariga för att omvårdnadsbehovet tillgodoses och medicinen

administreras (a.a). Föräldrarnas anpassningsförmåga har en stor inverkan för hur andra familjemedlemmar mår och för att hela familjen ska må bra behöver föräldrarna tid och resurser. Då astma inte går att bota utan endast är behandlingsbar så är det viktigt för sjuksköterskan att ta hänsyn till livskvaliteten för alla familjemedlemmar (Dalheim-Englund et al. 2004).

Enligt Socialstyrelsen (2004) är det som sjuksköterska viktigt att stötta och hjälpa individen och anhöriga att finna förståelse för, och en förklaring till sin sjukdom. Detta kan göras genom att förmedla kunskap och information till de drabbade. De övergripande målen är att öka följsamheten i behandlingen, kunskaperna om riskerna, trygghetskänslan och livskvaliteten. Samt skapa en bättre förståelse och att lära sig leva med sjukdomen.

Dorothea Orems omvårdnadsteori

Dorothea Orem (Orem, 2001) betraktar omvårdnad som en ersättning för egenvård i situationer där patienten inte är i stånd att utföra detta själv. Med egenvård menas att vara kapabel att utföra nödvändiga åtgärder för att upprätthålla den egna personliga hälsan. Målet med omvårdnaden blir att så långt som möjligt hjälpa patienten till självständighet men när det målet inte kan uppnås blir det nya målet att hjälpa patientens familj och närstående att överta hela ansvaret eller en del av ansvaret. Orems egenvårds modell är indelad i tre olika teorier som tillsammans bildar en generell teori om omvårdnad. Vid obalans mellan egenvårdsbehov och förmåga att utföra dessa uppstår egenvårdsbrist. I detta tillstånd kan andra människor i individens närhet, familj eller närstående gå in och utföra såkallad närstående-omsorg. När detta inte heller räcker till är det berättigat med omvårdnad. Omvårdnadens problemområde enligt Orem innebär att sjuksköterska ska identifiera olika typer av egenvårdsbrist. Omvårdnaden består i att dels förstärka patientens förmåga att utföra egenvård, dels att ta över utförandet av de aktiviteter som patienten eller hans/hennes anhöriga inte kan utföra. I Orem`s teori intar anhöriga en speciell ställning genom sin roll som omsorgs givare då patienten inte är i stånd att klara sin egenvård. Orems teori är tillämpbar under sådana omständigheter då patienten och/eller hans anhöriga behöver lära sig att behandla och vårda sig själv (a.a.). Enligt Läkemedelsverket (2007) är den första av tre vårdnivåer för astma just egenvård. En stor del i behandlingen av astma består av egenvård och de flesta patienter handläggs i primärvården som utgör den andra vårdnivån. Den tredje vårdnivån är lungklinik/barnklinik/allergimottagning och dit remitteras de patienter där de andra två nivåerna inte är tillräckliga.

Problemområde och frågeställningar

En stor del av tidigare forskning och riktlinjer inom omvårdnaden av astmapatienter har fokuserat på den fysiologiska och medicintekniska delen. Vi vill med denna studie komma åt den emotionella upplevelsen och problematiken hos familjen som uppstår i samband med en astmadiagnos hos ett barn.

- Vad innebär det att vara förälder till ett barn med astma?
- Vilken betydelse har sjuksköterskan för hur familjen lär sig att bemästra den nya livssituation som en astmadiagnos innebär?

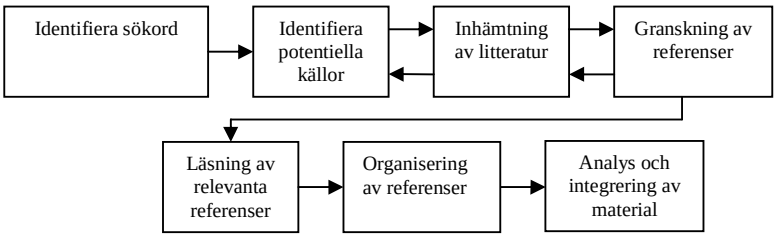
SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att uppmärksamma familjens upplevelser när ett barn har sjukdomen astma, samt belysa sjuksköterskans betydelse.

METOD

Val av metod

För att besvara syfte och frågeställningar valde vi att göra en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Enligt Polit och Beck (2004) har en litteraturstudie bland annat som syfte att: Identifiera ett forskningsproblem och precisera ett problemområde eller en hypotes, klargöra vilken kunskap som finns och inte finns inom ett område för att fastställa vilken forskning som bäst kan bidra till den existerande kunskapsmassan, samt utreda om det finns några luckor eller motsägelser i existerande forskning inom ett område (a.a). Metoden vi valt följer Polit och Becks (2004) beskrivning av genomförandet av en litteraturstudie, metoden innefattar sju olika steg som vi följt. Dessa steg är: Identifiering av sökord, identifiering av potentiella källor och inhämtning av referenslitteratur, granskning av referenserna, läsning av relevanta referenser, organisering av referenserna, analys och integrering av material. Steg ett, två och tre samlades under rubriken *Litteratursökning*, medan resterande steg finns under rubriken *Dataanalys*. De sju stegen visas i figuren nedan (Figur 1). När de sju stegen hade genomgåtts, skedde nedskrivningen av litteraturstudien.



Figur 1. Polit och Beck (2004) schematiskbild av stegen i metoden i en litteraturstudie

Litteratursökning

Identifiering av sökord

Enligt Polit och Beck (2004) måste forskaren vara specifik i valet av sökord och det är viktigt att de innehåller och fångar in det väsentliga i ämnet man vill undersöka. Då syftet med denna litteraturstudie var att uppmärksamma familjens upplevelser när ett barn har sjukdomen astma, samt belysa sjuksköterskans betydelse valdes följande sökord: Asthma, Family, Children, Parents, Coping och Nursing.

Identifiering av potentiella källor och inhämtning av litteratur

Detta steg innebär att man tar reda på var man ska söka den information man vill komma åt (Polit & Beck, 2004) Inom omvårdnadsforskningen används bl.a. databaserna CHINAL, Academic Search Elite och Medline. Utav dessa tre valdes CHINAL och Academic Search Elite som sökmotorer för detta arbete. Sökningarna presenteras med sökord, datum och resultat i tabell 1. Inklusion- och exklusionskriterier för studien skapades för att begränsa antal artiklar och säkerställa att de innehöll material som var relevant för studien, dessa presenteras nedan.

Exklusionskriterier

Då syftet var att uppmärksamma familjens upplevelser valdes de artiklar bort där inte informationskällorna var familj eller anhörig till astmapatienter. Artiklar som inte var kvalitativa och vars resultat inte handlade om familjens upplevelser valdes också bort då vi ville komma åt familjens livsvärld. Enligt Kvale (1997) är den kvalitativa forskningens syfte att beskriva individens livsvärld och hans/hennes relation till den, den söker också beskriva och förstå meningen hos det centrala i individens livsvärld. För att styrka studiens tillförlitlighet, valde vi bort artiklar som inte var vetenskapliga. För att ytterligare styrka studiens reliabilitet valdes att endast använda aktuell forskning, och därför valdes artiklar publicerade före år 1997 bort. Artiklar utan abstract exkluderades eftersom en vetenskaplig artikel baserad på forskning innehåller ett abstract enligt Polit och Beck (2004).

Inklusionskriterier

Inklusionskriterierna för denna studie var: artiklarna skulle vara publicerade från och med 1997 och framåt, de skulle vara kvalitativa, de skulle vara vetenskapliga och informanterna i studierna skulle vara medlemmar i en familj där det fanns ett astmatiskt barn. Ytterligare krav var att artiklarna skulle vara peer-reviewed och finnas tillgängliga i fulltext samt vara förstahandskällor. Artiklar skrivna på engelska inkluderades då CHINAL endast innehåller material skrivet på engelska.

Tabell 1. Redovisning av artikelsökning I databaserna CINAHL och Academic Search Elite

Databas	Sökterm	Antal träffar	Lästa Abstract	Lästa artiklar	Använda artiklar	Datum
CHINAL	Asthma	11802	-	-	-	6/11-07
“	Asthma and parents	631	-	-	-	”
“	Asthma and parents and coping	36	23	8	4	“
“	Asthma and parents and children	144	-	-	-	“
“	Asthma and parents and children and nursing	27	16	9	2	“
Academic Search Elite	Asthma	7039	-	-	-	8/11-07
“	Asthma and children	2256	-	-	-	“
“	Asthma and children and parents	348	-	-	-	“
“	Asthma and children and parents and family	122	23	3	1	“
“	Asthma and children and parents and family and coping	8	4	2	2	14/11-07

Dataanalys

Granskning av referenserna

Enligt Polit och Beck (2004) behöver material som identifierats under litteratursökningen granskas. Det första som ska avgöras är om artikeln är lättåtkomlig och om den är skriven på ett språk som man som författare till litteraturstudien förstår. Granskning görs också för att avgöra om artikeln innehåller relevant material, vilket man oftast (men inte alltid) kan avgöra genom att läsa abstractet. Där abstract saknas kan en gissning göras av relevansen baserad på artikelns titel (a.a). Med detta i åtanke lästes 66 abstract därifrån valdes 22 st artiklar ut för genomläsning. Efter genomläsning och granskning valde vi att använda sex artiklar från CHINAL och tre artiklar från Academic Search Elite till resultatet. Dessa fanns tillgängliga i fulltext och var skrivna på engelska. Efter att ha läst rubriker och abstract, valdes de artiklar ut som verkade vara relevanta i förhållande till studiens syfte. Två av artiklarna exkluderades eftersom de inte ansågs vara relevanta. Återstående artiklar som inte motsvarade denna studies inklusionskriterier togs bort. När granskningen var klar visade det sig att en av artiklarna var en sammanfattning av en tidigare studie så den exkluderades. Under arbetets gång fann vi Trollvik och Severinsson (2004) som artikelreferens i Trollvik och Severinsson (2005), denna artikel söktes upp via CHINAL, genomgick granskning, relevansbedömdes och inkluderades i arbetet. Nio artiklar användes till analysen, urvalet visas i bilaga 2.

Läsning, organisering och analys av referenserna samt integrering av materialet

I arbetet med analysen inspirerades vi av Polit och Beck (2004). När man kommit till detta steg innebär det att ett urval av material har skett, det material som har valts ut anses vara relevant (Polit & Beck, 2004). I detta steg lästes hela artiklarna igenom noggrant och kritiskt av oss båda två. Vi gjorde anteckningar i samband med genomläsningen så att viktig information kunde sammanställas i en protokollmall inspirerad av Friberg (2006) (bilaga 1). Detta gjorde att det blev lättare att få en översikt över det omfångsrika datamaterialet. Båda författarna till denna studie läste igenom samtliga artiklar. Sammanfattningar av samtliga artiklar skrev vi sedan ned, det arbetet delades upp mellan oss. Samtidigt som vi läste gjorde vi markeringar i texten med färgpenna för att tydliggöra det viktigaste i materialet inför nedskrivningen av sammanfattningen. Fokus lades på varje enskild artikels syfte och resultat. Detta arbete utfördes var för sig i våra hem för att kunna arbeta fokuserat och metodiskt och skapa bästa förutsättningar för en tyst och lugn miljö. När arbetet med sammanfattningarna var klart, träffades vi och redovisade det nedskrivna materialet muntligt för varandra. Detta gjorde att vi tyckte oss få en djupare förståelse om vad materialet egentligen handlade om.

Insamlat material sorteras in i olika grupper, detta utgör grunden till det nya resultatet (Polit & Beck, 2004). Vi jämförde nu de olika sammanfattningarna och upptäckte likheter och skillnader i form av ord och fraser som vi färgmarkerade i olika färger för att sedan organiserade litteraturen utifrån. Likheterna och skillnaderna delades in i teman som utgjordes av olika tidsperioder. Den första perioden handlade om hur familjen påverkades precis tiden efter barnet fått diagnosen astma, den andra perioden handlade om hur familjen upplevde det när beskedet fått sjunka in och de hade börjat anpassa sig till den nya situationen. Den tredje och sista perioden handlade om vad familjen upplevde när de hade lärt sig att leva med astmadiagnosen. Ytterligare ett tema bildades och det handlade om hur familjen, framförallt föräldrarna, upplevde kontakten med sjukvården och sjuksköterskan. Text som hade likadana färgmarkeringar samlades ihop på ett ställe och genomlästes sedan ytterligare gånger för att förvissa oss om att de var placerade i rätt grupp. Alla grupperna av färgmarkerad text bearbetades likadant. Detta gjorde vi tillsammans för att kunna diskutera och värdera oss fram till vårt resultat. Med dessa teman som grund sammanfogade vi sedan olika delar av materialet under fyra olika rubriker i resultatet. Dessa fyra rubriker var: *Första tiden efter diagnosen, Anpassning* och *När astman blir en del av livet.* Det sista temat fick rubriken *Betydelsen av sjuksköterskan och bemötande inom sjukvården*. Ur det sista temat tyckte vi oss se ytterligare material som kunde sammanfattas i en underrubrik till rubrik nummer fyra och denna underrubrik fick namnet *Information och informationens betydelse.*

Enligt Polit och Beck (2004) är syftet med analys av kvalitativ data att organisera, ge struktur åt och framkalla mening ur forskningsmaterial. Sökandet efter teman och koncept börjar i samma stund som insamlingen av data inleds. Kvalitativ dataanalys är svår att beskriva bland annat för att det inte finns några standardiserade regler för analys och presentation av kvalitativ data, avsaknaden av sådan standard gör det svårt att förklara och presentera hur man som författare av studien gått till väga och samtidigt behålla studiens validitet (a.a).

Nedskrivning av litteraturstudien

Enligt Polit och Beck (2004) ska en nedskriven litteraturstudie förse läsaren med en objektiv, välorganiserad sammanfattning av existerande kunskap inom ett område. Det ska varken vara en serie citat eller en serie abstract, det ska heller inte beskriva vad forskarna har gjort, utan vara en sammanfattning och kritisk utvärdering av resultaten. Olikheter och likheter ska pekas ut och resultatet ska skrivas med författarens egna ord. Den ska vara objektiv i den utsträckning det går (a.a). Denna litteraturstudie har skrivits ned med de organiserade artiklarnas resultat som utgångspunkt. Rubriker och underrubriker har skapats utifrån de teman som materialet sorterades in under i steget *Läsning, organisering och analys av referenserna samt integrering av materialet*. Denna studies resultat är nedskriven med författarnas egna ord och vi har inte lagt in egna värderingar i resultatet.

Etiska ställningstaganden

Vår studie kan ge ett underlag för att anpassa omvårdnaden av anhöriga och deras upplevelser vid astma. Enligt Polit och Beck (2004) ska all forskning syfta till att göra gott och minimalisera skada, vår studie leder till att tydliggöra kunskapen inom området. Positiva aspekter i vår studie är att riskerna för att kränka integriteten hos de medverkande är minimal då dessa individer redan är publicerade och har därmed givit sitt samtycke, presumerat samtycke (Vetenskapsrådet, 2003). I vår studie eftersträvar vi att inte förvränga eller fabricera data och därmed visar vi respekt för tidigare genomförd forskning. Enligt Polit och Beck (2004) bör all forskning behandla all data rättvist, medverkande individer bör visas hänsyn och respekt.

RESULTAT

Resultatet baserades på nio vetenskapliga artiklar och redovisades utifrån fem teman vilka var: *Första tiden efter diagnosen, Anpassning, När astman blir en del av livet, Betydelsen av sjuksköterskan och bemötande inom sjukvården, Information och informationens betydelse.*

Första tiden efter diagnosen

När ett barn får diagnosen astma påverkar det hela barnets familj. I början precis efter att diagnosen blivit fastställd präglas familjens liv av osäkerhet, oro, rädsla, skuldkänslor, ilska och känsla av ensamhet. Familjens livsvärld förändras hastigt och nya rutiner måste fastställas för att lära sig att bemästra den nya situationen. Frustration präglar också den första perioden och många föräldrar uttrycker att de vetat om en längre tid att något varit fel:

> *He (son) started wheezing and the family were noticing that he was wheezing, and then being sick, and I thought this isn't right, this is not just plain sickness.* (Maltby, Kristjanson & Coleman, 2003, s.369).

Trots upprepade besök till olika läkare uppger flera föräldrar att de inte blivit lyssnade på eller betrodda trots att barnet haft symtom under en längre tid. Många uttryckte stark frustration över att som de tyckte, blivit negligerade av sjukvården och att detta i många fall hade lett till att deras barn gått miste om adekvat behandling och att det till och med hade förvärrat situationen och sjukdomen för barnet. Många föräldrar upplevde skuldkänslor i samband med den första tiden efter diagnosen, dessa skuldkänslor visade sig vara kopplade till tankar om att de kunde ha gjort mer för att barnet skulle ha fått sin diagnos tidigare, att de själva skulle ha förvärrat situationen för barnet genom att till exempel ha haft husdjur i hemmet eller att de hade städat för lite.

> *I was shocked when my child took ill. I was so sad because I myself suffer from allergies. I found it so depressing that she developed the same disease. It's fine that they can inherit money or houses from us, but not the bad things like illness.* (Trollvik & Sevrinsson, 2004, s.95).

Känslan av osäkerhet är det övergripande begrepp som präglar denna period starkast, den upplevs som mycket betungande och påfrestande för hela familjen. Osäkerheten är relaterad till okunskap hos föräldrarna, de har helt enkelt inte hunnit skaffa sig den kunskap de behöver för att bemästra barnets sjukdom. Den är också kopplad till att de betvivlar sin egen förmåga att vårda sitt eget barn och att astmadiagnosen kräver stora förändringar för hela familjen. Många föräldrar uttryckte att sjukvårdspersonalen ofta tog föräldrarnas förmåga att vårda sitt barn för givet och att de inte uppmärksammade den osäkerhet de kände inför den nya situationen.

Det de kände sig mest osäkra över var bland annat biverkningar av mediciner, brist på kommunikation med vårdpersonalen och oro inför hur de skulle agera om barnet skulle få en astmaattack.

> *The pediatrician checked his lungs and they said to me, he has asthma, here's an inhaler. Never showed Andrew how to use the inhaler, never told me what kind of asthma he had, never told me what he was even taking. I had no clue, I had no clue what i was doing.* (Palmer, 2001, s.78).

Tillsammans med osäkerheten kom också känslor av att känna sig ensamma och hjälplösa, dessa känslor var vanligast att föräldrarna kände just under denna första period, men visade sig också kunna återkomma varje gång barnet blev allvarligt sjukt. Förändringarna som astmasjukdomen orsakar i familjens liv visade sig upplevas mycket stressfull för alla familjemedlemmar och uppstod i alla delar av familjelivet. Hela familjens livsvärld, atmosfär och relationer visade sig förändras och detta krävde anpassning av dess beteende.

Anpassning

När diagnosen väl var fastställd och beskedet fått sjunka in upplevde många föräldrar att de kunde börja ta till sig verkligheten och den kunskap de fått om astmasjukdomen. Vanligt var dock fortfarande att de kände sig osäkra i sina roller som sitt barns primära vårdgivare och som förälder till ett barn med astma. Många upplevde att de hade dåligt självförtroende inför situationen att lära sig att hantera barnets astma och uttryckte fortfarande skuldkänslor, känsla av förvirring och att befinna sig i kris. Nya känslor som kunde uppstå i denna period var frustration över situationen och att inte kunna greppa den fullt ut samt ifrågasättande över varför det var tvunget att drabba just deras familj. Trots detta kan de flesta föräldrar ändå gå vidare och börja fastställa nya rutiner för att underlätta både för barnet och för den övriga familjen. I denna period får de mycket information om sjukdomen och hur man som förälder kan göra det bästa av situationen, de började kunna lära sig att leva med sjukdomen och många känner en större förmåga att kunna vårda sitt barn.

> *When I feel safe, then Heidi, my daughter, feels safe too. When she feels safe then her life becomes easier for her.* (Trollvik & Severinsson, 2005, s.161

All anpassning, inlärning och hantering av barnets sjukdom upptar stor del av föräldrarnas tid och det gör att många föräldrar känner att de inte får tillräckligt med tid till sig själva och/eller till den övriga familjen, många föräldrar uttryckte hur barnets sjukdom krävde mycket tid och energi. Detta kan leda till känslor av utbrändhet, frustration och sömnbrist, vissa föräldrar uppgav också att de inte fått tillräckligt med tid att slappna av tillsammans med sin partner. Under denna period uppstod också en oro som var relaterad till ekonomi. Tid som förälder och barn måste vara borta från skola och jobb och kostnader för mediciner är exempel på faktorer som visade sig kunna orsakade denna oro. Sociala restrektioner, brist på förståelse från övrig släkt och vänner och en oro för när nästa astmaattack ska uppstå och hur allvarlig den kommer att vara, är andra faktorer som visade sig orsaka oro under denna period.

En del tyckte att det upplevde det arbetsamt att hela tiden behöva påminna om och argumentera för att släkt och vänner t.ex. inte skulle röka inomhus eller köpa med sig blommor när de kom på besök. En del föräldrar tyckte också att det var lättare att hålla sig hemma än att behöva försäkra sig om att miljön var säker för barnet när de skulle besöka släkt och vänner. Många föräldrar upplevde att beskedet om sjukdomen och början på familjens anpassning till den, var en vändpunkt i livet och att de då tvingades att se framtiden ur andra perspektiv.

När astman blir en del av livet

Den här perioden präglas av återvunnet självförtroende, tro på sina egna förmågor som förälder och att astman har blivit en integrerad del i föräldraskapet och i familjens liv. När de kommit så här långt har de lärt sig att leva med diagnosen och många utrycker att det upplever att de återfått kontrollen. Nya rutiner har kunnat fastställas som gör barnets miljö så trygg som möjligt och att leva med de nya rutinerna har kommit att bli en naturlig del av livet, för hela familjen. I detta stadium känner många föräldrar att de fått mycket information av hälso- och sjukvårdspersonalen, de har också sökt information själva om det de tyckte fattades och de flesta känner sig välinformerade.

> *But I myself went out, I researched it. I read books and I sort of became a self-made expert because at that point I figured if the didn't even tell me at the hospital what was wrong with her I wasn't going to count on anybody to inform me*. (Palmer, 2001, s.81).

Att känna sig välbekant med det faktum att barnet har astma och vad det innebär, gjorde att föräldrarna kräver bekräftelse och respekt från vårdpersonalen som sitt barns primära vårdgivare. Många föräldrar, framförallt mammor kände att ingen kan sköta om barnet lika bra som dem och de har svårt att lämna över ansvaret för barnet till någon annan. Detta resulterar i en rädsla som i många fall beror på att barnet skulle kunna komma i kontakt med något som kan generera ett astmaanfall, när de själva inte finns i närheten. Trots att astman börjar bli en del av livet och att livet i sig återgår i stort sett till det normala, finns mycket rädsla kvar, men inte i samma intensitet som i början strax efter beskedet. Många kände sig även utmattade i detta skede, men det berodde på lite andra faktorer än de som orsakat utmattning i tidigare stadier. Nu var det ansvaret och känslan av att ingen annan kunde göra jobbet lika bra, som var grogrunden till utmattningen, en annan orsak var känslan av att alltid vara tvungen att finnas till hands om barnet skulle bli akut sjukt och en del föräldrar upplevde att de levde ett inrutat och stereotypt liv på grund av detta.

Brist på kommunikation mellan föräldrarna kan leda till en obalans mellan deras förmågor och skyldigheter, därmed kan deras roller splittras och det i sin tur kan leda till att ansvaret kommer att tynga den ena föräldern mer än den andra. Föräldrarna upplevde fortfarande tidsbrist i detta stadium och att det var svårt att finna tid till alla familjemedlemmar. Allt detta visade sig kunna leda till ytterligare påfrestningar inom familjen som då brister i sitt stöd och sin förståelse till barnet, något som visat sig ha stor betydelse för barnets anpassningsförmåga. Konflikter är också vanligt förekommande och är ofta relaterade till stress.

> *...He used to say that the children come first, then the pets, and finally himself. And I can't help saying somewhat ironically, when do you think I come in?* (Englund, et al., 2001, s.371).

Det visade sig också finnas skillnader i mammornas och pappornas hanterande av sjukdomen och vilka roller de spelade för barnets anpassning. Mammorna intar oftast en beskyddande, planerande, ansvarstagande och emotionell roll, medan papporna oftare intar en frigörande, tuffare och mer rationell roll.

> *Yes, actually I think that as a man and a father… I, for instance, I think, and what you can, you say more rationally… Yes I think I am more rational…In other words, I believe that the mothers are more emotional, they think more of feelings, more of… that doesn't mean that rational thinking is more important, because I think it's extremely important that there exists both rational and emotional thinking in the relationship with the child.* (Englund et al. 2001, s.370).

Många pappors agerande visade sig vara mer inriktat på att göra barnet så självständigt som möjligt, medan mammorna ständigt var på sin vakt och hyste starka känslor för ansvaret. Detta kan göra att många pappor upplever det svårt att känna sig delaktiga. Det visade sig viktigt att hitta en balansgång mellan, och en kombination av mammans emotionella och pappans rationella funktion. Föräldrarna måste både beskydda och skapa frihet och inget av de två får ta överhanden. Sättet de hanterar sjukdomen på varierar, en del föräldrar sökte och insöp all information de kunde komma över, en del tyckte sig ha fått så olika råd från olika individer och kände att de behövde skaffa sig en egen uppfattning om vad som gällde just dem. Andra provade helt enkelt vad barnet blev sjukt av och inte.

> *We have learnt something important; to try out medicine. We had to carry our daughter in a rucksack when walking in the mountains. We were not in the habit of giving her medicine before walking. One day we gave her medicine before we went to the mountains. She walked in front of us. The day after, we did not give her any medicine and we had to carry her. The third day we gave her the medicine again, she ran in front of us* (Trollvik & Severinsson, 2004, s.97).

Att astma fungerar olika för alla drabbade individer och att något som generar ett anfall hos en person, inte behöver göra det hos en annan, gör att man genom att prova sig fram kan skapa förutsättningar för att så normalt och socialt liv som möjligt för hela familjen, med så lite restriktioner som möjligt. Klart är att vara förälder till ett astmatiskt barn kräver att man är aktiv i sin roll då familjen ska lära sig att hantera barnets sjukdom och eftersom sjukdomen varierar från individ till individ, så varierar också sättet som föräldrarna tar sig an problemet och vad som fungerar för just dem. Ett återkommande begrepp är Empowerment. Detta är en process genom vilken individer kan vinna kontroll över sina egna liv. Det kan beskrivas som en social process av erkännande, främjande och ökande av människors förmåga att tillgodose sina egna behov, lösa sina egna problem och se till att de har nödvändiga resurser för att känna att de har kontroll över sina egna liv

Betydelsen av sjuksköterskan och bemötande inom sjukvården

I många av studierna visade det sig att föräldrarna ansåg att förhållandet de hade med sin hälso- och sjukvårdspersonal hade stor betydelse för hur de lärde sig hantera barnets astma. De känner sig stöttade av personal som lyssnar, ger dem uppmärksamhet, beaktar deras upplevelser och känslor. Det anses också viktigt att personalen är uppdaterade inom ämnet och har stor kunskap om sjukdomen och vad den innebär. En del föräldrar anser att sjukvårdspersonalen kunde ge stöd och lindring till deras rädslor och farhågor och detta stöd visar sig behövas varierande på individerna, ålder på barnet och den tid barnet haft sin sjukdom. Många av föräldrarna uppger att när de uppsöker sjukvården vill de bli tagna på allvar och bli bemötta med respekt. I många fall har det tagit lång tid att komma fram till diagnosen och många upplever sig ha blivit illa bemött av sjukvårdspersonalen. En del har blivit behandlade som hysteriska, andra som överbeskyddande. Många känner sig ifrågasatta och menar att det ändå är de som känner sitt barn allra bäst, inte en läkare som de träffade en gång om året. På grund av detta visade det sig vara några föräldrar som tappade förtroendet för sjukvården. Om barnet skulle hamna på sjukhus visade sig att en del mödrar känner sig utelämnade när sjukhuspersonal tar över ansvaret för omvårdnaden, och att de inte efterfrågar hennes specifika kunskap om barnets individuella behov.

> *Sometimes you're treated as if you're an absolute, complete, and utter moron and that's what I resent and in the end you stop asking questions.* (Maltby et al 2003, s.371).

Information och informationens betydelse

I början, precis när barnet hade fått sin diagnos, önskar många föräldrar att få informationen till sig, det ska vara mycket och den ska vara adekvat. När det sedan har gått en tid och de börjar lära sig hantera sjukdomen, söker många aktivt information själva. Föräldrar till astmatiska barn har ett enormt kunskaps- och informationsbehov därför att en ökad kunskap kan leda till att barnet får ett friare och friskare liv. I många fall leder en ökad kunskap till att t.ex. förändringar görs i hemmen för att minimalisera riskerna för att barnet ska få ett astmaanfall. Det visade sig att skillnader finns i hur mycket information föräldrarna fick. Föräldrar som tillhör minoritetsgrupper, lågutbildade och/eller låginkomsttagare visade sig få mer information än majoritetsbefolkningen, högutbildade och/eller höginkomsttagare. Detta relaterades till att den sistnämnda gruppen antogs aktivt söka mer information från flera olika källor. Många av studierna visar att föräldrarna tycker att sjukvården fokuserar på t.ex. hur de ska kupera ett anfall eller hur de ska använda och administrera barnets medicin, medan de enligt dem borde fokusera mer på t.ex. barnets känslor eller gemensamma behandlingsmål. Faktorer som kan orsaka stress hos dessa föräldrar är brist på kunskap och förståelse om barnets tillstånd. Brist på kunskap gör också att strategier för att hantera framtida astmaepisoder eller anfall inte kan etableras. Föräldrarna behöver utbildning, inte bara om sjukdomen i sig utan även om hur sjukdomen påverkar barnets framtida emotionella, sociala och intellektuella utveckling. Föräldrar till astmatiska barn kan ha nytta av att delta i någon form av utbildningsprogram där de får träffa andra föräldrar i liknande situationer.

> *It's not the Asthma Education Program alone. It is all the things together: the contact with the nurse, physician, the clinic itself and the Asthma Education Program. If you feel like it, you can make a telephone call whenever you need it. The Asthma Education Program is an important part to fill in the whole, but on its own it's not enough* (Trollvik & Severinsson, 2005, s.161).

De kan med dem utbyta erfarenheter, känna igen sig och ge varandra goda råd. De kan genom att få höra andras berättelser, få andra perspektiv på sjukdomen och dess betydelse för familjen och det visade sig att de kunde ta till sig information de fick från personalen bättre, om de fick sitta i lugn och ro tillsammans med likasinnade i en lugn och avstressad miljö. Här spelade också sjuksköterskan en stor roll som den som stod för faktakunskaperna och som den som gav föräldrarna en unik kunskapsgrund att stå på.

Resultatsammanfattning

Under den tidiga fasen efter att barnet har fått diagnosen astma, upplever familjen oro rädsla och osäkerhet. Familjens livsvärld förändras och nya rutiner måste skapas.
När vetskapen om att deras barn har astma har befäst sig, upplevde många föräldrar att de kunde börja ta till sig kunskap om astmasjukdomen. Många föräldrar kände sig osäkra och hade dåligt självförtroende. Med tiden integreras astman som en del av livet. Föräldrarna återvinner sitt självförtroende och tron på sina egna förmågor. Föräldrarna skapade nya rutiner som gav trygghet för barnet och familjen. I många studier visade det sig att föräldrarna värdesatte sitt förhållande till sjukvården som en viktig del i hanteringen av sitt barns astma.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med vår studie var att uppmärksamma familjens upplevelser när ett barn har sjukdomen astma, samt belysa sjuksköterskans betydelse. Metoden som användes var en kvalitativ litteraturstudie. Vi anser att vald metod var relevant till syftet och frågeställningarna eftersom vi fann svar på dessa. Fördelen med att göra en litteraturstudie är att den skapar en överblick över kunskapen inom ett visst område och påvisar eventuella kunskapsluckor inom ett ämne. Enligt Backman (1998) används litteraturgranskning just för detta ändamål. Nackdelen är att man inte kan ställa följdfrågor till informanterna, något som man kunde ha gjort om man använt sig av en intervjustudie. En studie ska kunna dupliceras utav en annan forskare och då nå ett liknande resultat och i en litteraturstudie är enligt Polit och Beck (2004) metodbeskrivningens syfte att tala om för läsaren hur författaren har gått tillväga för att nå sitt resultat. Det målet anser vi oss uppnått genom att tydligt och ingående beskriva steg för steg i vår metod och hur vi gått tillväga, därmed har vi också kunnat styrka reliabiliteten. Vi valde att utgå ifrån Polit och Becks (2004) sjustegs modell, vilket hjälpte oss att på ett objektivt och metodiskt sätt nå önskat resultat.

I början av arbetet med att söka artiklar såg vi tidigt att orden, Asthma och Coping gav ett mycket stort antal träffar och för att minska antalet träffar och få fram relevant material skapades sökordskombinationer som passade det område vi ville komma åt. Det kändes viktigt att använda aktuell forskning och därför gjordes en avgränsning till artiklar publicerade från och med 1997. Ytterliggare sökord kunde ha tillförts, men då antalet träffar som stämde överrens med valt syfte var stort, antogs att det som var aktuellt för valt syfte framkom i de sökningar som gjordes. Sökorden som valdes uppfattades som relevanta i förhållande till syftet. De artiklar vi fann var både kvalitativa och kvantitativa men endast kvalitativa användes i resultatet då det var informanternas livsvärld vi ville uppmärksamma. Vi valde att arbeta med vetenskapliga artiklar istället för självbiografier, då vi fann ett bredare utbud av material.
Vi har använt oss av artiklar vars syfte och frågeställningar överrensstämmer med studiens tänkta resultat, vilket styrker studiens validitet. Relevans och kvalitet prioriterades före kvantitet i val av vetenskapliga artiklar. Genom att använda oss av artiklar som passade vårt syfte och var relevant och aktuell, minskade vi antalet artiklar som vi kunde använda och under arbetets gång har artiklar exkluderats då de inte uppfyllt de inklusionskrav som skapades. De artiklar som använts är primärkällor, detta för att undvika förvrängning av resultatet. Enligt Polit och Beck (2004) ska man så långt som möjligt använda sig av förstahandskällor då de är skrivna av den som utförde studien, i en andrahandskälla kan man inte vara säker på att alla detaljer om studien finns med, eller att den är helt objektiv. Detta kan innebära förändringar i dess innebörd. Artiklarna värderades utifrån en protokollmall och genom att sedan skapa en översiktstabell, skapades en tydligare överblick över insamlad data.

Genom sökmotorer på Internet såsom Yahoo, Google eller Alta Vista kan man få mycket information om olika intresseföreningar, stödgrupper osv., men det är inte säkert att de förser den sökande med vetenskapligt baserad litteratur, dessutom kommer det upp ett enormt antal träffar som sedan blir svårt att sortera ut användbart material ur. Det är istället rekommenderat att använda en elektronisk databas som lämpar sig till det område som ska undersökas (Polit & Beck, 2004). Därför valde vi CHINAL och Academic Search Elite som enda datainsamlingskällor till vårt arbete. CHINAL rekommenderades i Polit och Beck (2004) som den viktigaste elektroniska databasen för sjuksköterskor, Medline valdes inte eftersom den är den mest välkända primära källan till biomedicinsk litteratur och syftet med denna litteraturstudie inte var av en biomedicinsk natur. Databaserna som användes i datainsamlingen har anknytning till ämnet omvårdnad, detta styrker studiens reliabilitet. Ett problem som uppstod var att hitta studier gjorda i Sverige, därför inkluderades studier skrivna på engelska. Vi anser även att vald analysmetod var relevant då den gav oss en möjlighet att på ett strukturerat sätt få fram det essentiella ur materialet och organisera in texten under olika teman. Under arbetet med att läsa artiklarna upptäckte vi ganska snart att det var svårt att sitta tillsammans, det var lättare att kunna fokusera vid läsning hemma och i lugn och ro. Det negativa var att vi då inte kunde diskutera under tiden, men de positiva effekterna övervägde de negativa. Det var också lättare att skriva sammanfattningarna var för sig då det krävde eftertanke och tid att fundera och beskriva. Att sedan redovisa det vi skrivit ned muntligt för varandra upplevde vi som mycket positivt. Även om vi båda två läst alla artiklarna så hade vi lite olika perspektiv på dem och hade sett en del saker ur olika vinklar, vilket vi anser var till fördel för analysen och gav den mer djup och bredd. Att använda oss av olika färgmarkeringar visade sig vara ett bra sätt att strukturera upp och sortera in texterna efter. Det vi färgmarkerade var olika begrepp

av känslor och upplevelser som föräldrarna i artiklarna uttryckte. Markeringarna gjorde det lättare att sortera in begreppen under de olika teman som bildades. De teman vi upptäckte grundades i att det fanns liknade begrepp i de olika artiklarna beroende på hur lång tid det hade gått efter att barnet fått sin astmadiagnos. Liknande begrepp upptäcktes också när det handlade om i vilket stadium av bearbetning av diagnosen föräldrarna befanns sig i. Det är dessa teman som ligger till grund för vårt resultat och rubrikerna i det.

Resultatdiskussion

Vi anser att resultatet väl besvarade syftet och frågeställningarna. När en individ får diagnosen astma, påverkar det hela familjen och de anhöriga spelar en stor roll för den drabbades omvårdnad och framtida livskvalitet. Då astmasjukdomen oftast debuterar i barnaåren känner sig föräldrarna framförallt osäkra på sin förmåga att hantera barnets sjukdom, men även utarbetade och sårbara pga. den ökade belastning det innebär. Under analysen av referens material fann vi att den övriga familjen kan känna sig åsidosatt då allt fokus hamnar på det sjuka barnet. Vi fann att processen att lära sig att vara förälder till ett astmatiskt barn, sker under flera steg och att olika komponenter kan göra processen enklare eller svårare. Det återkommande begreppet Empowerment visade sig mycket betydelsefullt för föräldrarnas anpassningsförmåga och något man som sjuksköterska kan eftersträva att skapa hos familjer med astmatiska barn. Detta överrensstämmer även med Orem´s (2001) teori om egenvård, då patientens anhöriga tar över ansvaret för omvårdnaden då patienten själv inte klarar av det, och att en sjuksköterskas uppgift blir att hjälpa och stödja patientens anhöriga i omvårdnadsarbetet.

Enligt Orem (2001) ersätter omvårdnaden egenvården när patienten inte är i stånd att klara den på egen hand och målet med omvårdnaden blir att så långt som möjligt hjälpa patienten till självständighet. Vi fann att under den första tiden efter diagnosen upplever anhöriga en bristande självkänsla i samband med omvårdnaden av sitt barn. För att kunna ta hand om sitt astmasjuka barn och för att återfå självkänslan behöver föräldrar information och stöttning från sjukvården. Under analysen av använt referens material har vi sett skillnader i hur man på bästa sätt kan styrka anhörigas självkänsla, hälso- och sjukvården spelar en central roll, utbildningsprogram är bra för att stärka egenkänslan. Under studiens gång har vi kunnat se att sjukvården fokuserar på vissa områden medan personalen ur anhörigas synvinkel negligerar andra områden som anses viktiga. Det är viktigt att sjukvården fokuserar på familjens subjektiva upplevelser. För att hjälpa dessa föräldrar kan man som sjuksköterska förse dem med aktuell forskning och andra föräldrars upplevelser för att belysa de mera subjektiva upplevelserna som familjen kan ha.

Socialstyrelsen (2004) tar också upp att det är viktigt att familjen får enhetliga och vetenskapligt grundade råd, detta var något som visade sig inte stämma så bra överrens med verkligheten i många fall. De flesta studiernas resultat visade att föräldrarna ville ha mer stöd, adekvat information och någon som lyssnar till deras tankar och funderingar. De uttryckte att de oroade sig för många faktorer som handlar om livet runt omkring sjukdomen, och inte så mycket om det rent fysiologiska och medicinsktekniska. Många upplevde osäkerheten som det mest betungande och att en sjuksköterska kan bidra till att skapa den kunskapsbasis och trygghet som behövs för att minska osäkerheten.

Vi har under studiens gång uppmärksammat att sjukvårdspersonalen ofta tar föräldrarnas förmåga att vårda sitt barn för givet, man inser inte den osäkerheten som uppkommer i samband med diagnosen astma. För att minska problemen måste sjukvården prioritera vissa delar i informationskedjan. Informationen ska anpassas efter ålder på barnet, sjukdomstid och innehållet ska vara adekvat och uppdaterat.

Vi har uppmärksammat att sjukvården informerar föräldrar och anhöriga olika varierande av kön, klass, utbildning och inkomst. I tidigare forskning (Socialstyrelsen, 2004) så nämner man att astma har ökat i prevalens och orsakat svårare symtom hos barn som lever i en familj med en utsatt social situation. Även skillnad i informationsflödet till föräldrarna beroende på vilken samhällsklass de tillhörde. Kanske är det så att personalen tar för givet att vissa samhällsgrupper tar reda på mer om det som berör dem än andra, och att detta påverkar de som inte faller inom ramen negativt. Det kan också vara så att föräldrar med en högre utbildning ställer högre krav på den information som idag ges. Vad som är viktigt som sjuksköterska är att verkligen lyssna efter att varje individuell familj får den information de behöver för att kunna skapa en trygg tillvaro runt barnet, och att man försäkrar sig om att de har tagit till sig den information de fått och att det finns olika krav på information och riktlinjers innehåll, det kan därför vara viktigt att vi inom sjukvården prioriterar alla grupper utefter deras egna individuella behov. Det kan också vara viktigt att tänka på att alla drabbas olika hårt ekonomiskt av sjukdomen. I flera studier visade det sig att många föräldrar oroade sig för ekonomiska bitar och att det skapade påfrestningar i ekonomin när de ofta behövde vara hemma från arbetet med sitt sjuka barn. Oro fanns också över andra kostnader som var förenade med sjukdomen såsom mediciner, tekniskt utrustning mm. I flera studier återkommer begreppet respekt. Föräldrar och anhöriga vill bli bemötta med respekt, något som inte alltid uppfylls. Vi inom sjukvården måste prioritera hela familjen, lyssna, värdera och integrera föräldrarnas kunskap i vården av deras barn. Som sjuksköterska bör man ha i åtanke att föräldrarna är barnen primära vårdgivare och att de besitter värdefull information om barnets önskningar och behov.

Implikationer för sjuksköterskan

Vi anser att sjuksköterskor måste förstå vilken påverkan en kronisk sjukdom hos ett barn har för familjen. Som sjuksköterska kan man hjälpa familjen hantera astma genom att fokusera på familjens perception och bearbetnings förmågor. Genom att utbilda barnet och familjen om astmasjukdomen och uppmuntra familjen, prata om känslor och deras farhågor, kan en sjuksköterska skapa ett positivt bearbetningsbeteende. Sjuksköterskan har en unik möjlighet att assistera familjen så att de på ett effektivt sätt kan hantera barnets astma och en viktig del i omvårdnadsarbetet är att skapa sig förståelse för familjens perspektiv, deras situation, behov, oro och hanteringsstrategier. Det kan även bli aktuellt att prioritera anhöriga för att förbättra familjesituationen. Genom att ha förståelse för att varje individ är unik och har ett individuellt behov av stöd och utbildning, kan man som sjuksköterska minska ångest, antalet astma attacker och minska familjens stress. Med tanke på den ökade prevalensen av astma och att astma är den vanligaste kroniska sjukdomen hos barn, anser vi det viktigt att sjuksköterskor inom allmänsjukvården är uppdaterade inom ämnet och den senaste forskningen för att kunna ge föräldrarna den trygghet och kunskap de behöver.

Slutord

Sammanfattningsvis visar föreliggande studie att föräldrarnas upplevelse och livskvalitet påverkas utav att ha ett astmasjukt barn. Oro, ångest och rädsla styr deras liv i det initiala skeendet efter diagnos, med tiden återvinns självkänslan och rädslan minskar.
Vi anser att ytterliggare forskning inom området behövs för att få sjukvården att fokusera på de psykologiska och emotionella aspekterna, då dagens omvårdnad är mer inriktad och specialiserad på de fysiologiska sidorna av sjukdomen och dess påverkan på patient och anhöriga.

REFERENSER

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser.* Lund: Studentlitteratur.

Barrett, J., Gallien, E., Dunkin, J., Ryan, L. (2001) Managing Asthma Within the Context of the Rural Family. *Public health nursing, 18,* (6), 385-391.

Buford, T. (2005). School-age children with asthma and their parents: relationships with health care providers. *Issues in comprehensive pediatric nursing. 28,* 153-162.

Dalheim-Englund, A.C., Rydström, I., Rasmussen, B., Möller, C., Sandman, P.O. (2004) Having a child with asthma- quality of life for Swedish parents. *Journal of clinical nursing, 13,* 386-395.

Englund, A. D., Rydström, I., & Norberg, A. (2001). Being the parent of a child with asthma. *Pediatric nursing. 27,* (4), 365-375.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Lund: Studentlitteratur.

Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1997) Factors associated with the adaption of parents with a chronically ill child. *Journal of clinical nursing, 7,* 316-324.

Kurnat, E. L. & Moore, C. M. (1999). Family matters. The impact of a chronic condition on the families of children with asthma. *Pediatric nursing. 25,* (3), 288-292.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Lund: Studentlitteratur.

Läkemedelsverket. (2007). *Farmakologisk behandling vid astma-Behandlingsrekommendation.* Hämtat från WWW 2008-01-10, http://www.lakemedelsverket.se/upload/Hälso-%20och%20sjukvård/behandlingsrek/astma2007.pdf

Maltby, J. H. Kristjanson, L. & Coleman, M.E. (2003). The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International journal of nursing practice, 9,* 368-373.

McMullen, A. Yoos, L. H., Anson, E., Kitzmann, H., Halterman, J. S, & Arcoleo, K. S. (2007). Asthma care of children in clinical practice: Do parents report receiving appropriate education? *Pediatric nursing. 33,* (1), 37-44.

Orem, D. E., (2001). *Nursing. Concepts of practice* (6th ed.). St.Louis: Mosby

Platts-Mills, T., Leung, D.Y.M., & Schatz, M. (2007) The Role of Allergens in Asthma. *American Family Physician, 76,* (5), 675-680.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing Research- principles and methods.* (7th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott William & Wilkins.

Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens riktlinjer för vård av astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL). Faktadokument och beslutsstöd för prioriteringar.* (2004-102-6). Hämtad från WWW 2007-11-09, http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/F083502E-7907-4B88-B263-37E77828D52E/2770/20041027.pdf

Socialstyrelsen. (2005). *Folkhälsorapport 2005.* (2005-111-2). Hämtad från WWW 2007-11-09, http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/7456A448-9F02-43F3-B776-D9CABCB727A9/6169/20051114.pdf

Socialstyrelsen. (2007). *Kompetensbeskrivningar för sjuksköterskor och barnmorskor. Allmänna råd från Socialstyrelsen 1995:5.* (1995-70-5). Hämtad från WWW 2007-11-09, http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/2A3816D8-51A0-4A6F-9D0C-FB209ED08BBD/7634/1995706.pdf

Trollvik, A. & Severinsson, E. (2004). Parents´experiences of asthma: Process from chaos to coping. *Nursing and health sciences.* 6, 93-99.

Trollvik, A. & Severinsson, E. (2005). Influence of an asthma education program on parents with children suffering from asthma. *Nursing and health sciences. 7,* 157-163.

Wu,F., & Takaro, T. K. (2007) Childhood Asthma and Environmental Interventions. *Environmental Health Perspectives, 115,* (6), 971-975.

Bilaga 1. Protokollmall

Magnus Engelin & Lovisa Hokkinen

Titel:

Författare:

Utgivningsår:

Tidskrift:

Sidor:

Kvalitets granskning. Frågorna besvaras med ja eller nej.

1. Finns det ett tydligt formulerat problem
2. Finns det en teoretisk utgångspunkt beskriven
3. Är syftet klart beskrivet
4. Är metoden klart beskriven
5. Hur analyserades datan

Artikel granskning. Punkterna besvaras med en beskrivning.

6. Kort sammanfattning av artikel
7. Vilket var arbetets syfte
8. Vilken forsknings design följer forskarna
9. Val av datainsamlingsmetod
10. Etiska ställningstaganden
11. En kort beskrivning av resultat
12. Sammanfatta relevant fakta för vårt syfte.

Bilaga 2. Redovisning av valda resultatartiklar

Författare, år, Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat
Buford, T. (2005).	school-age children with asthma and their parents: relationships with health care providers	Syftet var att belysa relationen mellan vårdgivare och familjer med astma sjuka barn.	Kvalitativ metod, intervjustudie.	N=28	Man fann att föräldrar och tillviss del barnen tyckte att relationen mellan vårdgivare var en bra och viktig del i deras hantering av sjukdomen, man fan dock att relationen också kunde uppfattas som påfrestande då sjukvårdspersonalen inte alltid lyssnade på föräldrarnas åsikter i vården av deras barn.
Englund, A-D., Rydström, I., & Norberg, A. (2001)	Being the parent of a child with asthma.	Syftet var att beskriva hur det är att vara förälder till astmatiska barn	Kvalitativ metod, intervjustudie.	N=24	Man fann att föräldrarna upplevde att de levde ett påfrestande liv och handlande mycket om att beskydda barnet. De känslor som uppstod nedstämdhet och rädsla.
Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998)	Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child.	Syftet I denna studie var att beskriva föräldrar med kroniskt sjuka barns anpassningsförmåga i den dagliga vardagen.	Kvalitativ metod, intervjustudie.	N=189	Man fann två olika faktorer som låg bakom god anpassningsförmåga och två faktorer som låg bakom dålig anpassningsförmåga. Emotionell och instrumentell stöttning skapade god anpassningsförmåga, medan bristande stöd från sjukvården och informations tillgång låg bakom dålig anpassning.
Kurnat, E-L., & Moore, C-M. (1999)	Family matters. The impact of a chronic condition on the families of children with asthma.	Syftet var att beskriva hur en kronisk sjukdom påverkar familjen	Kvalitativ metod, enkätstudie.	N=14	Sjukdomen skapar oro, ångest mm i relation över tid ifrån skola och arbete, behandlingar och ekonomisk påverkan. Man fann även att familjerelationerna påverkades på ett negativt sätt. Sjukvården bör assistera familjerna genom att styrka deras förmåga att anpassa sig.

Författare, år, Land	**Titel**	**Syfte**	**Metod**	**Deltagare**	**Resultat**
Maltby, H-J., Kristjanson, L., & Coleman, M-E. (2003).	The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma.	Syftet var att se hur föräldrar till astmatiska barn lär sig att leva med sjukdomen.	Kvalitativ metod, intervjustudie.	N=15	Studien visade att man anpassar sig genom olika steg, under det fösta steget upplever föräldrarna känslor som, sorg, rädsla, oro. Under det andra steget upplevde föräldrarna att de var förvirrade och i kris. Under det tredje steget upplevde föräldrarna att de kunde gå vidare i livet, de kände att de hade kontroll.
McMullen, A., Lorrie Yoos, H., Anson, H., Kitzmann, H., Halterman, J., & Arcoleo, K-S. (2007).	Asthma care of Children in Clinical Practice: Do Parents Report Receiving Appropriate Education.	Syftet var att dokumentera föräldrars perception av astma information från sjukvården.	Kvalitativ metod, intervjustudie.	N=228	Studien visar att föräldrarna upplevde informationen olika utifrån graden av astma hos barnet, ras och utbildning. Dessa aspekter påverkade hur föräldrarna såg på informationen.
Palmer, E-A. (2001)	Familycargiver experiences with asthma in school-age children.	Syftet var att undersöka vårdgivare inom familjens perspektiv och upplevelser av att ha ett skolbarn med astma.	Kvalitativ metod, intervjustudie.	N=10	Forskarna skapade en teori som hade tre faser, diagnos fasen, stridande fasen och hanterings fasen. Dessa faser har som mål att minimera astmans påverkan på familjen.
Trollvik, A. & Severinsson, E. (2004)	Parent's experiences of asthma: Process from chaos to coping.	Syftet med studien var att beskriva föräldrars vardagliga upplevelser av att leva med ett astmatiskt barn.	Kvalitativ metod, intervjustudie.	N=9	Fyra teman uppstod, dessa var känslor som osäkerhet, hjälplöshet. Behovet av stöd från sjukvård. Anpassning till vardagen och skapandet av hanterings strategier.
Trollvik, A. & Severinsson, E. (2005).	Influence of an asthma education program on parents with children suffering from asthma.	Syftet med denna studie var att belysa hur ett astma informationsprogram influerar föräldrarna.	Kvalitativ metod, intervjustudie.	N=9	Man fann att föräldrarna som deltagit i ett utbildningsprogram, kände en ökad förståelse. Tre teman uppstod, att dela erfarenheter, acceptera sjukdomen och betydelsen av sammanfogad kunskap mellan föräldrarna. Föräldrarna fick en bättre förståelse för hur de själva levde i mötet med andra familjer

C