



Upplevelser av att leva med astma hos barn och ungdomar

Marina Jonsson
Allergisamordnare, Barnsjuksköterska
Centrum för Arbets- och Miljömedicin
Doktorand, Kvinnors och Barns Hälsa
Karolinska Institutet





Följksamhet till behandlingsriktlinjer i primärvården vid behandling av barn med astma

424 journaler på barn med astma 0-16 år granskades vad gäller dokumentation av:

- Tobaksexponering
- Spirometri på barn >6 år
- Förskrivning av inhalationssteroider/Singulair
- Demonstration av inhalationsteknik
- Patientutbildning
- Planerad uppföljning

Jonsson et al. Primary Care Respiratory Journal 2012. Adherence to national guidelines for children with asthma at primary health centres in Sweden: potential for improvement

25 sept 2



Resultat

- 14% av barnen och föräldrarna fick demonstration av inhalationsteknik och patientutbildning
- 14 % fanns dokumentation om tobaksexponering
- 14% av barnen från 6 års ålder blåste spirometri
- 58% hade behandling med inhalationssteroider
- Hälften fick en planerad uppföljning

25 sept 3



Strategier- Behandlingsstrategier

- Tonåringar med astma valde sin egen strategi för att behandla sig, trots att de var ordinerade regelbunden behandling med inhalationssteroider
- Några tog mediciner regelbundet för att förebygga försämringar
- Några tog bara mediciner när de hade försämringsperioder
- Några tog medicin endast före sportaktiviteter
- Några väntade till attacken passerade

"Jag väntar till det passerar någon gång har jag tagit medicin men inte ofta"

25 sept 10



Strategier- Behandlingsstrategier

- En behandlingsstrategi för ungdomarna för att se hur bra de mårde i sin astma var att få komma och blåsa spirometri och se om de blivit bättre eller sämre jämfört med tidigare test; för att se om det var idé att fortsätta med medicinerna

- "Genom att titta på kurvan kan du se om du blivit bättre eller sämre jämfört med föregående gång"

25 sept 11



Strategier- Behandlingsstrategier

En behandlingsstrategi för föräldrarna var att börja ge sina barn inhalationsmedicin så fort barnen fick symtom så de inte behövde åka till akutmottagningen.

-"Så snart jag hör snörvlingar så börjar jag att ge medicin fyra ggr per dag, du måste vara så snabb så du inte når peaken"

25 sept 12



Strategier- Anpassningsstrategier

Tonåringarna med astma upplevde starkt att de ville vara som alla andra. De ville inte bli sedd som annorlunda pga astma

" Jag tycker inte mina skolkamrater behöver veta om min astma, även om jag inte skäms över den , de har inget att göra med den"

25 sept 13



Strategier- anpassningsstrategier

- Föräldrarna uttryckte att de alltid måste anpassa sig till barnets vardag så deras barn med astma kunde vara lika aktiv som barn som inte har astma, såsom sportaktiviteter, leka med kompisar, gå på kalas. Denna anpassning kunde ibland resultera i infektioner hos barnet.

" När det är kalas det är alltid en risk att ditt barn blir sjuk efter ca tre dagar"

25 sept 14



Frustrationer- Känsla av otillräcklighet och oro

- När barnen blir försämrade i sin astma känner föräldrarna otillräcklighet

" Det är väldigt jobbigt när mitt barn blir trött och ledsen av att ha astma på natten"

" Jag vill det bästa för mitt barn, så mycket att det gör ont här(pekar på bröstet), men när de blir sjuka i astma det blir väldigt svårt att hantera"

25 sept 15



Frustrationer- otillräcklighet och oro

- Föräldrarna upplevde också att inte alltid bli "trodd på" från personal i förskolan och skolan vilket kunde betyda att barnens astma symtom inte togs på allvar och lärarna glömde ibland att ge barnet medicin
- Föräldrarna uttryckte också känslor av att inte bli lyssnad på av lärare när de önskade förändra något i förskolan eller skolan för sitt barn med astma
- I det vardagliga livet kände sig föräldrarna ofta ensamma. De ansåg att de var tvugna att behandla barnet med astma själva
" När vi träffar läkare och sjuksköterskor får vi hjälp, men barnet är med oss hela tiden, 24 timmar om dygnet. Vi vet inte vad som är dåligt eller bra för honom. Vi måste göra någonting så han inte blir sjukare"

25 sept 16



Frustrationer- otillräcklighet och oro

Även om föräldrarna var försiktiga och försökte undvika allergener och försämrade faktorer så fick ändå barnet astmasymtom. Föräldrarna uttryckte svårigheter i att förstå när försämringar i astma uppstod. De var inte alltid säkra att de inhalerade barnet på rätt sätt.

" Varje gång hon är förkyld ger vi inhalatorn och sjukvårdspersonalen frågar om vi gör det rätt. Men det är svårt att veta om vi inhalerar rätt, för barnet tar så små andetag"

25 sept 17



Förväntningar- mötas med kompetens och förståelse

Både föräldrar och tonåringar hade förväntningar att bli bemött och behandlad av sjukvårdspersonal som var kompetent och förstod dem och hur man skulle ta hand om patienter med astma

" Jag behöver hjälp från någon som vet och förstår mina behov"

25 sept 18



Förväntningar- mötas med kompetens och förståelse

- Både föräldrar och tonåringarna uttryckte den positiva support de fick ifrån sin astmasjuksköterska

“ Jag har direkt numret till astmasjuksköterskan så jag kan lätt nå henne. Jag kan inte hantera mitt barns astma utan hennes support. Hon ringer tillbaka och undrar hur mitt barn mår och verkligen supportar mig hela tiden

“ Det är mycket bättre att möta någon som vet vad jag behöver än att möta 10 personer och berätta hela historien igen”

25 sept 19



Slutsats

- Denna studie visar att leva med astma handlar om utveckling av individuella strategier för att behandla sin sjukdom
- Både föräldrar och tonåringar har förväntningar att mötas med förståelse och kompetent sjukvårdspersonal
- Föräldrarnas förväntningar inkluderade också behovet av mer kunskap till lärare/pedagoger om hur man tar hand om barn med astma i förskolan och skolan.
- Utveckla ett partnerskap mellan patienter och sjukvårdspersonal med specialkompetens om astma kan bli en väg att förbättra vården för våra patienter med astma

25 sept 20



Diskussion

- Varför är tonåringarna motvilliga att ta mediciner?
- Hur kan vi få föräldrar till barn med astma mer trygga?
- Hur kan vi bilda partnerskap med våra patienter med astma?
- Hur får vi våra politiker att förstå att det spelar roll hur vi tar hand om våra patienter med astma?

25 sept 21



Tack för att ni lyssnat!

marina.jonsson@slit.se

25 sept
