

Familjer med barn SOM HAR ASTMA

SAMMANFATTNING:

Familjer med barn och ungdomar med svår astma, svårinställd diabetes eller ätstörningar utgjorde underlaget för familjemodeller som utvecklades under 70-talet och som fått stort inflytande i klinisk verksamhet i särskilt de nordiska länderna (1). Termer som «överbeskydd» och «insnärjhet (enmeshment)» blev gängse medicinskt språkbruk. Översikten inleds med en redovisning av traditionen kring denna så kallade psykosomatiska familjeterori och hur den bidragit till att familjer med barn med svårbevästrad astma kunnat förstå sin situation.

Härefter sammanfattas några norska och svenska studier som på olika sätt framställer hur familjer kan uppfatta och bemästra barnets astma och den inverkan sjukdomen har på barnet och familjen. En enkel frågemall för föräldrar att uttrycka hur mycket deras eget dagliga liv berörs presenteras. Slutligen redogörs för hur sjukvårdspersonal kan utnyttja erfarenheter från familjepsykologisk samtalsmetodik i uppgiften att få kännedom om hur syskon, föräldrar och släktingar upplever barnet och barnets sjukdom.

Kjell Reichenberg

är universitetslektor vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap i Göteborg och Vårdalinstitutet, Göteborgs och Lunds universitet. Specialistläkare i barnallergologi och barnpsykiatri.

KONTAKTADRESS:

Kjell Reichenberg
Nordiska högskolan
för folkhälsovetenskap
Box 12133
SE-402 42 Göteborg
Kjell@Reichenberg.se
HEMSIDA: www.allergi.org.

KJELL REICHENBERG,

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap och Vårdalinstitutet, Göteborg och Lund.

I denna översikt sammanställs arbetsätt och forskning om familjer med barn som har astma. Förutom att redovisa begrepp, modeller, resultat och arbetssätt orienteras kort om de olika forskningsmetoder som används i undersökningar om familjer med barn som har astma: om teorier som grundar sig på behandlingserfarenhet och kliniska iakttagelser, hypotesprövande metoder och om systematiskt gjord kvalitativ forskning med anknytning till en särskild metod. Vidare orienteras om hur frågeformulär till föräldrar med syftet att kvantitativt värdera betydelsen av sociala och medicinska faktorer för den delen av tillvaron föräldrar som har barn med astma upplever har med barnets sjukdom att göra. För orientering om olika forskningsmetoder hänvisar till relevanta avsnitt i boken Robson, C. *Real world research*. 2nd edition. Oxford: Blackwell Publishers; 2002.

Den psykosomatiska familjemodellen

Familjens anpassningsförmåga (adaptability), närhet (cohesion) och kommunikationsförmåga är tre grundläggande storheter i närbesläktade teorier om samspelmönster i familjer med långvarigt sjuka barn och som antagits vara av stor betydelse för barn som har astma (1). I modellerna¹ betraktas anpassningsförmåga och närhet båda som egenskaper som kan variera från låg till hög. Genom god kommunikation delger familjemedlemmar varandra upplevelser och känslor som gagnar möjligheten att rätta anpassning och närhet till barnets och familjens aktuella behov.

De reaktionssätt på påfrestning förespråkare för dessa så kallade psykosoma-

tiska familjemodeller intresserat sig för, och bedömt som ogynnsamma, är:

- **RIGIDITET:** svårighet att förändra vanor och oförmåga att finna lösningar på nya frågor och problem som uppstår. Det kan vara en oförmåga att ändra måltidsvanor, semester mål eller andra förändringar som behövs för astmabehandling.
- **INSNÄRJDHET:** en exceptionellt stark känslomässig och rumslig närhet mellan familjemedlemmar. Ett exempel är när den ene föräldern lägger sig i och har synpunkter på när den andra föräldern ber barnet hjälpa till med städning eller ger beröm.
- **OTYDLIGA GENERATIONSGRÄNSER:** barnen invigs i det som tillhör enbart de vuxnas liv som ekonomiskt ansvar eller föräldrarnas sexualliv.
- **ÖVERBESKYDD:** någon eller båda föräldrarna beskyddar barnet mer än «normalt» för åldern och familjemedlemmar har en ständig oro över varandras välbefinnande. Exempel är när en förälder följer sitt barn till skolan upp i mellanstadiet eller är med vid lek med kamrater för att se till att hennes barn inte behandlas orättvist av andra.
- **KONFLIKTUNDVIKANDE:** i familjer kan utvecklas samvaro och reaktionssätt för att undvika upptäckt av eller uttryck för motsättningar. När konflikter ändå ibland uppträder saknar familjen förmåga att komma fram till lösningar som kan accepteras, eller åtminstone upplevas som rimliga, av familjens medlemmar.
- **TRIANGULERING:** en eller båda föräldrarna drar in barnet för att avleda en konflikt mellan sig. Målet kan vara att någon av föräldrarna vill ha barnet som en bundsförvant. Barnets sjukdom kan

¹ I artikeln används «teori» om ett system med sammanhållna definierade begrepp med en övergripande uppfattning om hur dessa begrepp hör samman. Prov på en sådan är teorin om homeostas som gör anspråk på att kunna användas för att beskriva många olika fenomen i naturen. Tillämpad på familjer är den ett sätt att förstå hur dynamiken i familjens liv kan ses och beskrivas som reglerad av behovet om fortsatt bibehållen jämvikt, till exempel att motverka skilsmässa mellan föräldrarna. En modell är av mindre omfattning och tar sin utgångspunkt i undersökning av ett avgränsat fenomen, exempelvis den om hur föräldrar kan inordna bemästringen av sitt barns sjukdom i ett eget meningsskapande system.

Familjens förmåga till anpassning, närhet och kommunikation är betydelsefulla för att hantera det kaos som uppstått när barn fått en långvarig, kanske kronisk, sjukdom. Barn med astma verkar entydigt gagnas av en hög emotionell närhet i familjen.

FOTO: PRESSENS BILD

också vara av den karaktären att den ger föräldrarna ett gemensamt uppdrag och verkar sammanhållande i familjen. Båda dessa reaktionssätt kallas triangulering.

Modellen har förenklats så att viktiga familjmönster, som de här angivna, beskrivs som kombinationer av de tre egenskaperna anpassningsförmåga, närhet och kommunikationsförmåga (2). Modellens förespråkare anger att det finns en för barnet mest gynnsam «lagom» nivå av anpassningsförmåga och närhet, inte för hög och inte för låg. Det har dock ifrågasatts att det skulle finnas ett så kallat kurvilineärt samband för anpassningsförmåga och närhet, det vill säga att det över huvud taget finns en lagom nivå för dessa egenskaper. Barn med astma verkar i stället entydigt gagnas av en hög emotionell närhet i familjen (3).

Två prospektiva undersökningar pekar mot att «lagom balanserad anpassning och närhet» och att om föräldrar upplever sig ha få svårigheter som uppfostrare minskar risken för barn med atopisk ärftlighet att insjukna i astma (4, 5). De båda studierna omfattade dock bara tillsammans 46 3-åriga barn som insjuknat i astma och har inte producerats. Mot tolkningen att familjeförhållanden har betydelse för insjuknande i astma kan invändas att allergisymtom knappast har någon strikt startpunkt eller entydig karaktär. Det kan ju mycket väl vara så att obehag och humörpåverkan som det lilla barnet upplever, och som påverkar den övriga familjen, i sig kan vara uttryck för allergi.

Den beskrivna psykosomatiska familjemodellen utarbetades på grundval av kliniska iakttagelser med ett fåtal familjer i familjepsykoterapeutisk behandling. Den grundar sig inte på någon metod att systematisera hur familjemedlemmars egna upplevelser kan ordnas i begrepp eller kategorier enligt någon av de kvali-



tativa forskningstraditionerna. Inte heller baseras den på att med så kallad faktoralanalys gruppera och gradera många personers svar på standardiserade frågor om familjeförhållanden för att generera begrepp och modeller med stort förklaringsvärde. Teorin utgörs av antaganden byggda på klinisk erfarenhet om att vissa familjemönster bättre än andra gynnar barns anpassning till sin sjukdom, hälsa och livskvalitet. Hur bra dessa antaganden är som förklaring kan prövas med gängse statistiska metoder. Det finns flera väl beprövade frågemallar för hur familjers reaktionssätt kan bedömas enligt begreppen närhet och förmåga till anpassning och kommunikation (2).

Familjers sätt att bemästra barns sjukdom

I en amerikansk studie av familjer med barn med långvariga sjukdomar beskrivs fem utpräglade «familjetyper», fem olika sätt för familjer att anpassa sig och reagera på sorg, utmaningar och krav i anslutning till barnets sjukdom: duktighet (thriving), foglighet (accommodating), tålmodighet (enduring), kamp (struggling) och irrande osäkerhet (floundering) (6). De specifika reaktioner som observerats i familjer med barn med astma och som beskrivs här kan ses som varianter av de fem angivna bemästringssätten.

Föräldrar bemästrar aktivt sitt barns

astmasjukdom och de sociala konsekvenser sjukdomen har för barnet och familjen. Så gör även syskon, men de sätt det sker på är mycket lite undersökt, varför tonvikten här läggs på föräldrars coping, den engelska term som ofta används även i norsk- och svenskspråkig litteratur. Här ges några exempel på hur föräldrars coping kan förstås.

Karakteristiskt för nyblivna barnfamiljer är att de under de första månaderna irrar fram i sin strävan att anpassa sig till det nya livet. Det tar tid att komma fram till en funktionsduglig balans för vilka nya regler för närhet och distans som ska råda mellan föräldrarna och hur kontakt med vänner och släktingar ska gå till. Efter 1-årsåldern kan familjen ha anpassat sig till de nya kraven och den känsla av förvirring och oreda som präglar familjen kan successivt genom tillväxning till det nya livet och de nya kraven övergå till förnöjsamhet med situationen. I takt med anpassning och ökad kompetens utvecklar föräldrarna sin känsla av duglighet och förmåga att samtidigt tillgodose barnets och sina egna behov. – Så kan en gynnsam utveckling för familjer med friska barn beskrivas.

I familjer med barn med astma kan förvirringen och känslan av kaos, ett av föräldrar använt begrepp, fördjupas och vara flera år. Upplevelsen av kaos kan för familjer med barn med astma kvarstå och

vidmakthållas av återkommande infektioner, nytillkommen allergi och svårigheter med att eliminera allergiämnen (7).

Förutom att familjer med barn med astma kan behöva längre tid och mer hjälp av utomstående att anpassa sig till nya behov, riskerar de att hålla fast vid reaktionssätt som inte längre är gynnsamma för vare sig barnets tillfrisknande eller psykologiska utveckling. På grund av den sociala isolering de kan tvingas till kan de också gå miste om uppslag från andra familjer om hur familjelivet kan utvecklas i takt med att barnen blir större.

Den kaotiska tiden i den allergiska familjens liv kan präglas av svårighet att känna igen och förstå symtom på astma, känsla av inkompetens, täthet i familjen med svårighet att realistiskt värdera proportioner, stark rädsla, upprepade besök inom akutsjukvården och en allmän känsla av osäkerhet om «vad som försigår» (8).

Det är i denna period föräldrar kan uppleva sig som förstådda först när de av någon de uppfattar som kompetent, ofta en läkare eller en sjuksköterska, får ett definitivt besked att barnet lider av astma. Om diagnosbeskedet är förenat med uttryck för tillförsikt om behandlingsmöjligheter kan familjens orientering mot aktiv kontroll gynnas och påskyndas. I en norsk undersökning, baserad på samtalsintervjuer med föräldrar, befanns osäkerhet och hjälplöshet, föräldrarnas behov av stöd, familjens anpassning till sin vardagstillvaro och utvecklingen av sin egen bemästring sammanfatta det väsentliga i hur föräldrar med barn med astma upplevde sin situation (9).

Bringa ordning i kaos

Hur kan då föräldrar göra för att bringa ordning i det kaos som uppstått? Sätten för familjer att nå behärskning över situationen och förloppet varierar givetvis med familjens struktur, livsåskådning, sociala situation, hur stor förståelse familjen får av släkt, vänner och personal inom skola/barnomsorg och sjukvård och givetvis med astmasjukdomens svårighetsgrad och karaktär. Några av de bemästringssätt föräldrar använder kan beskrivas som följer (7):

- EN AKTIV OCH PROBLEMLÖSANDE STRATEGI. Familjen mobiliserar egna rehabiliterande krafter och tar ett grepp om initiativ i utredning och behandling. Föräldrarna förkovrar sig, ser till att barnet får en trygg vardag och gör

sig tillgängliga för personal i barnomsorg och skola. De ordnar så att familjens levnadssätt behålls i så hög grad som möjligt och kan också finna mening i de nya uppgifter de nödgas lösa.

- MINIMERANDE STRATEGI. Familjen använder sig inte av tilltro till vare sig sin egen eller andras förmåga till förändring för att betvinga barnets sjukdom. Familjen finner styrka och sammanhang genom att undvika att betona risker, behov av förändring och aktiv bemästring. Att ha en normal, i meningen för familjen normal, tillvaro är ingen framträdande strävan hos familjen.
- TILLITSFULL STRATEGI. Familjen finner tillit i sig själv och mobiliserar kraft utan att aktivt söka lösa problem. Försöker finna personliga lösningar med anknytning till egen livsåskådning och egna ideal.
- FÖLJSAM STRATEGI. Finner styrka genom tillit till andra, personal, släkt eller vänner. Familjen bemästrar den nya situationen genom följsamhet till råd, behandlingsplaner och omgivningshygieniska insatser.

Indelningen, som baseras på familjens sätt att söka tillit och uppbygga kraft och struktur, kan tjäna till att analysera de processer familjer genomgår under sjukdomens utveckling och under barnens uppväxt. En del familjer kan använda varierande sätt i olika situationer samtidigt medan andra familjer huvudsakligen använder samma strategi under barnens hela uppväxt (7).

Ett ständigt hot

När väl förvirringen övervunnits är en fortgående upplevelse av hot utmärkande för familjen. Hotet är att barnet försämras, plötsligt eller successivt, i sin astma och att försämringen kan leda till döden (10). Två kompletterande sätt att betvinga hotet är att skydda och frigöra: efter bästa förmåga skydda barnet från försämring i sin sjukdom och från isolering i kamratkretsen. Frigöra genom att ställa krav på barnet om att själv sköta den medicinska behandlingen och uppmuntra frigörelse från familjen.

Författarna till den här refererade studien menar att det utvecklas ett dialektiskt förhållande mellan att skydda och frigöra och att i en familj med två föräldrar mamman ofta tar den skyddande positionen och pappan den frigörande (10).

Målsättningen för de citerade studierna om bemästringssätt har varit att skildra hur utomstående undersökare kan förstå och göra begripligt hur föräldrar bär sig åt när de bemästrar barnets astma eller att beskriva hur föräldrar själva tänker när de för sin egen skull försöker göra sitt eget handlande och sina egna upplevelser fattbara. Snarare än att jämföra en modells förklaringsvärde med en annan är det alltså försök att peka ut olika möjligheter att förstå egna och andras känslor, upplevelser, tankar och idéer.

Utveckling av familjens egen kompetens

Ett annat sätt att utforska mönster är att med multivariata metoder generera modeller baserade på kombinationer av observationer, kliniska data och uppgifter föräldrar lämnat på frågor om sociala och familjepsykologiska förhållanden. Detta tillvägagångssätt använde Zimmerman och medarbetare när de studerade hur familjer med barn med astma utvecklas över tid i sin förmåga att själva reglera sin anpassning till sjukdomen (11).

I första fasen uppmärksammade föräldrarna luftrörssymtom på astma som de dock inte uppfattar har något med astma att göra. I fas två godtog föräldrarna att barnet hade astma och skaffade sig tillgång till bronkvidgande behandling för akutbruk. I tredje fasen utvecklade föräldrarna följsamhet till råd om allergi-sanering, regelbunden behandling och träning. I den fjärde fasen, slutligen, skapade familjen ett eget förhållningssätt i att behandla astman, förebygga försämring och anpassa sitt dagliga liv till barnets sjukdom. Författarna kan visa att stadiindelningen inte är gjord på måfå utan hänger samman med utveckling av underliggande psykologiska mekanismer. Vidare påvisades att familjens förmåga att utnyttja råd från sjukvården hade stor betydelse för hur den egna kompetensen successivt utvecklades (11).

Frågemall för föräldrar

För att kunna värdera hur barns astma-besvär inverkar på föräldrars egen tillvaro finns en enkel frågemall som utvecklats på grundval av uppgifter från föräldrar till 7–17-åringar med astma, Paediatric Caregiver's Asthma Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) (12) som finns i 17 språkversioner, bland andra norska,

svenska, danska och finska. Frågemallen utgörs av 13 frågor. Föräldrarna graderar på en skala från 1 till 7 i vilken grad barnets astma inverkar på känslomässiga förhållanden (9 frågor) och föräldrarnas egna aktiviteter (4 frågor). Exempel är hur ofta under den senaste veckan barnets astma gjort att föräldrarna inte fått sova på natten, hindrats i sitt arbete eller påverkat förhållandet mellan familjemedlemmarna och hur oroliga föräldrarna varit för biverkningar av astmamediciner.

Sociala förhållanden har visats ha stor betydelse för hur föräldrar värderar hur deras eget välbefinnande påverkas av barnets sjukdom: sammanboende föräldrar som har barn med astma anger bättre välbefinnande än ensamstående föräldrar (13) och familjer med hög ekonomisk standard bättre än de med låg inkomst (14, 15). Likaledes anger föräldrar till barn med svår astma större påverkan på sin dagliga tillvaro än de med lindrigare sjukdom (13, 16), ett faktum som kan tas till intäkt för att urvalet frågor är relevant. Skillnaderna mellan hur föräldrar till pojkar och flickor svarar är obetydlig (13) liksom den mellan hur mammor och pappor svarar (17).

För att en frågemall av den här typen ska kunna användas i utvärdering av läkemedel eller undervisningsprogram är det lämpligt med en fördelning mot mitten av svars-skalan. Härigenom ges utrymme för föräldrar att uttrycka både förbättring och försämring. I takt med att den medicinska behandlingen förbättras för barn med astma, belyst med bland annat det minskade behovet av sjukhusvård, minskar också rimligen sjukdomens påverkan på föräldrar och familj. I de två nordiska studier som publicerats med Paediatric Caregiver's Asthma Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) ligger fördelningen av föräldrarnas svar nära högsta möjliga, det vill säga föräldrar anger att deras egen tillvaro inte påverkas i någon högre grad (13, 17). Detta innebär att frågeinstrumentet inte är känsligt för förändringar till det bättre för hela gruppen barn med astma. För att värdera nyttan av till exempel undervisning för familjer med barn som har astma är frågemallen inte tillräcklig som enda utfallsmått. För familjer i sociala förhållanden som försvårar astmabehandlingen eller där barnet har svår astma, vilka ju också är de som särskilda behandlingsinsatser riktas mot och erbjuds, kan likväl frågemallen lämpa sig.

Samtal i familjer

Personal inom hälso- och sjukvård för barn och familjer kan dra nytta av erfarenheter från den familjepsykologiska samtalsmetodik som utvecklats inom psykiatrisk verksamhet. Målsättningen med familjesamtal är att personalen ska få möjlighet att ta del av erfarenheter och synpunkter från barnets alla familjemedlemmar och att kretsen av personer som tar del i barnets behandling kan vidgas. Ett planmässigt sätt att intervjua och delta i samtal befördrar medverkan från hela familjen².

Med cirkulära frågor förskjuts tonvikten från enskilda individer till relationer i familjen. Cirkulära frågor kan röra såväl idé-, tanke-, känslö- som beteendemässiga förhållanden. Vad är då fördelen med frågor av denna typ och hur kan de användas i vanlig klinisk verksamhet? Den som inte är så van att delta i familjesamtal hamnar lätt i situationen att komma med korta frågor som, i bästa fall omväxlande, besvaras av föräldrarna eller barnen. Sjuksköterskor och läkare har också erfarenhet av att passivt få finna sig i att lyssna till ordrika och hätska förebråelser riktade mot andra familjemedlemmar. Ett sätt att undkomma dessa situationer för att i stället befördra samtal inom familjen är att fråga en familjemedlem om någon annan i familjen. Det kan vara frågor av typ:

- «Vem tror du (pappa) är mest orolig för att er dotter med astma kan få ett livshotande tillbud?» Yttranden om skillnader i känslor i familjen väcker ofta starka reaktioner och stimulerar till fortsatt dialog om känslor.
- «Vad tror du (mamma) din man menar när han säger att alla måste dra åt samma håll när det gäller hur astma ska behandlas?» Diskussion om tankar kan underlätta för familjemedlemmar att uttrycka olikheter i uppfattning om vad som är bra behandling och ge utrymme att uttrycka skepsis mot sjukvårdens behandling.
- «Kan du (dotter) berätta hur du tror att mamma och pappa skulle reagera om du bestämde dig för att sluta med din vanliga astmabehandling och söka alternativ vård?» Hypotetiska frågor kan underlätta för familjemedlemmar att förstå vaga och ibland outtalade skillnader i idéer och tänkesätt i familjen.

² Arbetsättet med cirkulära frågor framställs här som det arbetsätt Karl Tomm beskriver i Systemisk intervjuetodik: en utveckling av det terapeutiska samtalet. Stockholm: Mareld; 1989. Metoden beskrivs i en på norska och svenska tillgänglig grundbok, Kirkevold M, Ekerns KS, redaktörer. Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal; 2001 respektive Familien i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003.



Karakteristiskt för nyblivna barnfamiljer är att de under de första månaderna irrar fram i sin strävan att anpassa sig till det nya livet.

FOTO: PAULINA WESTERLIND/PRESSENS BILD

- «Vad tror du (storebror) att mamma är mest orolig för de helger din lillasyster med astma bor hos sin pappa och hans nya fru?» Frågor om relationer i familjen kan underlätta att tabubelagda områden, som kan ha stor betydelse för astmabehandling, neutraliseras och diskuteras på ett sakligt sätt. – En annan relationsfråga kan vara «Vilket av de sätt du har att stödja din fru när hon kommit i dispyt med sjukhuspersonalen tror du att hon uppskattar mest?» När intervjuaren framkastar ett antagande är det, enligt min mening, viktigt att framhålla att det är en just ett antagande och inte ett påstående eller en insinuation.
- «När i skolan tror du, mamma, att er dotter tycker det är som mest besvärligt med sin astmasjukdom?» Frågor av den här typen kan ge dottern möjlighet att tillrättalägga om förhållanden hon kanske trodde var bekanta för föräldrarna eller bekräftas i sin uppfattning att föräldrarna har god inblick i hennes vardagstillvaro.



Det utvecklas ett dialektiskt förhållande mellan att skydda och frigöra barnet. I en familj med två föräldrar tar mamman ofta den skyddande positionen och pappan den frigörande, fann författarna till en studie. FOTO: STIG HAMMARSTEDT/PRESSENS BILD

Frågor av den här typen kan varieras till att koncentrera sig på framtiden, vilken effekt en familjemedlems beteende har på andra i familjen, på allianser mellan familjemedlemmar och utomstående i frågor som är av vikt för sjukdomsbehandlingen.

Inom psykiatrisk verksamhet, särskilt barn- och ungdomspsykiatri, där arbetsättet med cirkulära och reflexiva frågor blivit rutin, har en inriktning med att personal med olika utbildning, bakgrund och kön samarbetar i arbetslag ägt rum. Ett lagarbete av denna typ kan underlätta för barn med astma att utnyttja hjälp från hela sin familj för att må så bra som möjligt. Motsättningar mellan personal och familj kan undvikas genom att diskussioner och överväganden inom personalgruppen och mellan till exempel läkare med olika specialiteter sker i familjens närvaro. «Familjen» kan givetvis omfatta långt fler än den traditionella kärnfamiljen: föräldrars nya partners, halvsyskon och mormödrar.

Familjeterapins roll i astmabehandling

I anslutning till den psykosomatiska familjemodellen och familjeterapin insteg i den medicinska psykologin lanse- rades familjepsykoterapi som ett komplet- ment till medicinsk behandling och råd

om omgivningshygieniska åtgärder. Eller snarare som en insats som skulle undanröja hinder för familjer att genom- föra den medicinska behandlingen; innan inhalationssteroider blev tillgängliga var behandlingen för många barn med astma både omständlig, tidskrävande och tåla- modsprövande. I två studier med kon- trollgrupp har också påvisats viss verkan av familjepsykologisk behandling, dock ej med sådan säkerhet att effekten be- dömts som övertygande i en Cochrane- sammanfattning (18).

Sammanfattande synpunkter

I takt med att den farmakologiska behandlingen av astma förbättras och förenklas är det rimligt att tro att de psykologiska följderna av sjukdomen minskar för flertalet barn. I en del familjer kan samspelet mellan föräldrar och barn vara sådant att barnets anpassning till sjukdomen försvåras och den medicinska behandlingen inte utnyttjas till fullo. Hur familjer anpassar sig till barnets astma kan förstås enligt olika tankemodeller. Föräldrar väljer till synes helt skilda sätt att bemästra sitt barn sjukdom. Personal kan med ett planmässigt fråge- sätt befordra sin egen, barnets, föräld- rars och syskons förståelse för hur familjer anpassar sig till och bemästrar astmasjukdomen.

Referenser:

1. Minuchin S, Baker L, Rosman BL, Liebman R, Milman L, Todd TC. A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Arch Gen Psychiatry* 1975 ;32: 1031-8.
2. Olson DH. Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy* 2000; 22: 144-67.
3. Reichenberg K, Broberg AG. Children with asthma. Few adjustment problems is related to high perceived parental capacity and family cohesion. *Nord J Psychiatry* 2004. Under tryckning.
4. Gustafsson PA, Kjellman NI, Björkstén B. Family interaction and a supportive social network as salutogenic factors in childhood atopic illness. *Pediatr Allergy Immunol* 2002; 13: 51-7.
5. Mrazek DA, Klinnert M, Mrazek PJ, Brower A, McCormick D, Rubin B et al. Prediction of early-onset asthma in genetically at-risk children. *Pediatr Pulmonol* 1999; 27 :85-94.
6. Knafk K, Breitmayer B, Gallo A, Zoeller L. Family response to childhood chronic illness: description of management styles. *J Pediatr Nurs* 1996; 11 :315-26.
7. Dellve L, Reichenberg K, Hallberg LR-M. Parents' coping with their child's asthma. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2000; 2: 100-13.
8. Jerrett MD, Costello EA. Gaining control: parents' experiences of accommodating children's asthma. *Clin Nurs Res* 1996; 5: 294-308.
9. Trollvik A, Severinsson E. Parents' experiences of asthma: process from chaos to coping. *Nurs Health Sci* 2004 ;6 :93-9.
10. Dalheim Englund A-C, Rydstrom I, Norsberg A. Being the parent of a child with asthma. *Pediatr Nurs* 2001; 27: 365-73.
11. Zimmerman BJ, Bonner S, Evans D, Mellins RB. Self-regulating childhood asthma: a developmental model of family change. *Health Educ Behav* 1999; 26: 55-71.
12. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 27-34.
13. Reichenberg K, Broberg AG. The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) scores in Swedish parents. *Acta Paediatr* 2001 ;90: 45-50.
14. Erickson SR, Munzenberger PJ, Plante MJ, Kinking DM, Hurwitz ME, Vanuya RZ. Influence of sociodemographics on the health-related quality of life of pediatric patients with asthma and their caregivers. *J Asthma* 2002; 39: 107-17.
15. Osman LM, Baxter-Jones AD, Helms PJ. Parents' quality of life and respiratory symptoms in young children with mild wheeze. *EASE Study Group. Eur Respir J* 2001; 17 :254-8.
16. Wamboldt FS, Spahn JD, Klinnert MD, Wamboldt MZ, Gavin LA, Szefer SJ et al. Clinical outcomes of steroid-insensitive asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1999; 83 :55-60.
17. Dalheim-Englund AC, Rydstrom I, Rasmussen BH, Möller C, Sandman PO. Having a child with asthma - quality of life for Swedish parents. *J Clin Nurs* 2004; 13 :386-95.
18. Panton J, Barley EA. Family therapy for asthma in children (Cochrane Review). *The Cochrane Library* 2000; 2: CD000089.