

«Ikke kall det sykdom!» – å være ung og ha astma

Åshild W Selmer
Hildfrid V Brataas
Annbjørg R Skjørholm
Turid L Holmen

«DON'T CALL IT A DISEASE»
– ADOLESCENTS WITH ASTHMA

ABSTRACT

The aim of this study was to describe how adolescents experience having asthma. Data was recorded from 39 adolescents, 18 girls and 21 boys, interviewed by using Focus Groups. Mean age was 14 year (12 to 16 years). They were observed and interviewed within 7 groups.

Most (80 %) had had asthma for more than 10 years. All but two, used inhaled steroids. Only 33 % had experienced respiratory symptoms more than once a week during the last 14 days. The adolescents did not experience themselves as having a disease, and to discuss having asthma with other youths were unusual for most.

Some felt that they had to deal with a demanding environment without the aid of a supportive network. They expressed mistrust by teachers and friends related to physical training and school activities as most traumatically.

Adolescents are at high risk for poor outcomes from asthma owing to lifestyle and developmental changes. The result of the study suggest a need to better inform the people in the adolescent's surroundings (i.e. school teachers and friends) about asthma. Teachers and parents have an important task: to find physically challenging activities as well as leisure activities that strengthen the adolescent's self-esteem and ability to cope with their asthma. The focus group's methods allowed the adolescents to experience a supportive social environment and created openness concerning their health problems. There is a need for further studies about the adolescents, chronic disease and quality of life.

KEY WORDS: Adolescents, Asthma, Identity, Coping strategies, Quality of life, Focus groups

Bakgrunn og mål

Artikkelen beskriver ett av tre delprosjekt i en større studie ved Sykehuset Levanger om astma hos ungdom. Målet er å legge til rette for tidsmessig opplæring for ungdom med astma og allergi, slik at de tilegner seg kunnskap og ferdigheter, og blir motivert for å handle hensiktsmessig og mestre hverdagen best mulig. Prosjektet omhandler livskvalitet og mestring og tar utgangspunkt i hvordan ungdom selv opplever livet med astma og hvordan den enkelte mestrer å ha en kronisk sykdom. Artikkelen drøfter følgende problemstillinger: *Hvordan er det å være ung og ha astma? Hvilke utfordringer står helsepersonell overfor med hensyn til ungdommens livskvalitet?*

Forskning og utviklingsarbeid

Astma bronkiale er en av de hyppigste årsakene til funksjonshemming hos barn og unge. Ut fra norske prevalensundersøkelser kan det antas at 9–10 % av alle barn og unge har eller har hatt astma. Astma og allergi utgjør den største enkelte sykdomsgruppe ved de fleste poliklinikkene ved landets barneavdelinger, og utgjør også en vesentlig del av innlagte pasienter, spesielt i småbarnsgruppen (1, 2, 3).

Å være ung og ha astma kan være en belastning. Det vises ikke på utsiden hvordan en har det. Pustebesvær er angstskapende. Det å ikke få luft assosieres med kvelling. Å ikke bli trodd eller tatt på alvor bygger en mur som siden kan være umulig å trenge gjennom (4). I småbarnsalderen tar mor eller andre omsorgspersoner ansvar og passer på at medisiner blir tatt til riktig tid, tar forholdsregler og besørger informasjon. Ungdom må etter hvert ta ansvar selv, og ønske om frigjøring fra hjemmet og de faste omsorgspersonene gjør seg gjeldende.

Dessverre er det lite kunnskap om astma og allergi blant folk.

Dette kan gjøre at ungdom isolerer seg og ikke snakker om problemene sine (2, 5). Som eksempel kan nevnes at alle allergikere sjeneres av sigaretttrøyk, men få tør si fra. De lider i stillhet, fremfor å tilkjenne sin sykdom. Ungdommene kan havne i en konflikt mellom hensynet til symptomforebygging og behov i fasen med frigjøring. Resultatet kan bli sykdomsbenektning, mangelfull medikasjon og risikøkende adferd. Erfaringer fra klinikken og fra litteraturen viser at ungdom er en pasientgruppe som er i risiko for forverring av astma på grunn av uregelmessig inntakelse av medisin (5, 6). Det er vel kjent at noen astmapasienter ikke vet at dårlig astmabehandling kan føre til nedsatt lungefunksjon (2).

Forskning viser at helsetjenesten har forbedringspotensial når det gjelder pasientinformasjon/undervisning både til barn og voksne (1, 7, 8, 9). Det er lite forskning om livskvalitet hos ungdom med astma i litteraturen.

Livskvalitet og selvbilde

Ungdomstiden er en sårbar tid, en tid hvor man leter etter eget ståsted og identitet. Ikke minst i forhold til det motsatte kjønn vil kropp, utseende og prestasjon være et ømtålig område nettopp i ungdomsårene (10). Livskvalitet knyttes til menneskets subjektive opplevelse av ulike situasjoner ved sin livssituasjon. Siri Næss (11) bruker begrepet god livskvalitet synonymt med uttrykket «å ha det godt». En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad; han er aktiv, har samhørighet, har selvfølelse, har en grunnstemning av glede. Det er vesentlig for menneskets opplevelse av livskvalitet, eller av å ha det godt, at det er engasjert i noe utenfor seg selv som det opplever som meningsfullt (11). For å oppnå god livskvalitet er det dessuten viktig at ungdommen fungerer og

befinner seg vel kunnskapsmessig eller tankemessig, dette i tillegg til fysisk, følelsesmessig og sosial fungering (12). Opplevelse av livskvalitet i situasjoner hvor man har behov for helsetjenester, kan betegnes som helserelatert livskvalitet. Det vil si den personlige fremstilling som summerer positive og negative trekk ved personens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige velbefinnende og fungering på en gitt tid når sykdom, plager og behandlingsforhold er relevante (13). For alle fire områder, handler god livskvalitet om opplevelse av velbefinnende og fungering. Fysiske, psykiske, sosiale og åndelige områder er ikke adskilt, men har sammenheng med hverandre. Dette anser vi som dimensjoner av betydning for ungdommens identitet og mestring av kronisk sykdom.

Å ha identitet vil si å kjenne seg selv og vite hva en står for, og en følelse av tilhørighet i forhold til fortid, nåtid og framtid. Identitet innebærer å ha en stabil og trygg selvpoppfatning og være seg bevisst sin sosiale forankring (14). Ifølge Eriksons teori er identitet en integrert sum av positive og negative «selvfølelser» som er ervervet og avleiret opp gjennom barndomsårene (14). Erikson deler livsløpet inn i åtte karakteristiske perioder, også kalt menneskets åtte aldrer, fra spedbarnsalder til modenhet. I hver periode er det ett karakteristisk personlighetstrekk som trer i forgrunnen. Ungdomsalderen er preget av vennskap, intimitet og søken etter å finne seg selv. Ungdomstiden blir et repetisjonskurs for tidligere faser i livet for at den unge skal få «oversikt» over helheten. Det positive utfallet av denne perioden er vennskap og identitetsutvikling. Det negative er identitetsforvirring som kan føre til isolasjon (14, 15, 16, 17).

Identitet og selvpoppfatning formes i samspill med omgivelsene. Selvpoppfatning utvikles gjennom både en «indre sirkel» hvor personens selvvurdering er sentral,

og en «ytre sirkel» hvor vurdering fra andre gjør utslaget (15). Erikson (14) bruker uttrykket «signifikante andre» om personer som har betydning for en persons selvbylde. For at den andres vurdering skal angå også mitt selvbylde, må det være en person som betyr noe for meg på en eller annen måte. De fleste ungdommer er mer opptatt av venner og ungdomsmiljø enn den indre krets av familie og naboer som var den naturlige referanserammen i barndommen. Mange unge har lojalitetskonflikt mellom familien, den etniske gruppen, og vennegruppen (14). Ungdom kan oppleve stress knyttet til frigjøring så vel som til utfordringer ved nye relasjoner. I tillegg skal de mestre livet med astma.

Mestring er det mennesker gjør i møte med utfordringer. Mestringens vilkår er tilhørighet og kompetanse (16). Tilhørighet består i å ha minst en nær fortrolig, ha en familie der man får bekreftelse og har tilhørighet, og et nettverk med fellesskap i verdier og sosial støtte. Kompetanse består i å kunne noe, være til nytte, få ta ansvar, utfolde nestekjærlighet, og på konstruktiv måte å møte og mestre motgang. Dette fører til egenverd som igjen fører til motstandskraft (17). Tre elementer er viktig for mestring. Det er å forstå situasjonen, ha tro på å finne løsninger og å finne mening i å forsøke det. Mennesker handler i forhold til sine omgivelser ut fra den mening de legger i situasjonen (19). Sykdom og kroppslig plager, til forskjell fra å være frisk og oppleve velbefinnende, har betydning for tanker og følelser. Videre har kropp, tanker og følelser innvirkning på sosial fungering (18). For ungdom med astma handler mestring om tilhørighet og identitet, sosial og kulturell kompetanse, i tillegg til å ha og anvende kunnskap om sykdom og behandling.

Metode

Undersøkelsen er en kvalitativ beskrivende studie, gjennomført med feltobservasjon og fokusgruppeintervju. Naturalistisk forskning eller feltforskning bringer frem kunnskap om menneskers hverdagsliv, følelser, tenke- og handlemåter, det vil si om menneskers liv og livskvalitet (20). Vi fant feltforskning vel egnet til å undersøke ungdommens opplevelse av livskvalitet. Med feltobservasjon har forskeren både et innenfra og et utenfra perspektiv (21). Forskeren observerte ungdommens adferd i løpet av to dager med kartlegging av ungdommens bakgrunnskunnskap om astma, uformelle samtaler mellom ungdom og helsepersonell, undervisning og fokusgruppeintervju om ungdommens opplevelse av livskvalitet.

Ungdommer i aldersgruppen 12 til 16 år fikk tilbud om å delta i forbindelse med konsultasjon på astma og allergipoliklinikken, ved Barneavdelingen, Sykehuset Levanger. I undersøkelsen deltok 39 ungdommer, 18 jenter og 21 gutter, fordelt på 7 grupper. Gruppene ble satt sammen med 5 til 8 ungdommer, hvor begge kjønn var representert og med spredning i alder. Informantene var på forhånd informert skriftlig gjennom brev fra forskerne. Det ble gitt skriftlig samtykke til å delta fra ungdommene selv og fra foreldre eller foresatte.

Undersøkelsen har en Grounded Theory- tilnærming (22). Grounded Theory innebærer at ny kunnskap som fremkommer gjennom analysen, skal grunnes i data. Det innebærer at man ikke utgår fra en bestemt teori, men følger en teoretisk ledertråd. I denne studien var utgangspunktet teori om selvbylde og livskvalitet hos ungdom med astma.

Det ble brukt observasjon og fokusgrupper for datasamling. Det ble skrevet feltnotater etter deltakende observasjon. Fokusgrupper ble brukt for å bringe

frem informasjon fra en dynamisk interaksjonsprosess. Gruppeinteraksjonen brukes bevisst, med den hensikt å produsere data som det er vanskelig å få frem uten gruppedynamikken (23). Informantene ble oppfordret til å fortelle om viktige hendelser i dagliglivet. Vi forstår oss selv og andre, våre relasjoner og verden vi lever i ved hjelp av våre fortellinger (18). Fortellingenes poenger formidler budskap om forhold som gir mening og sammenheng i menneskers liv og levesett. Fortellinger har en sosial dimensjon som består i å etablere tillitsforhold gjennom at noen forteller til andre, som utvikler følelser og interesse for fortelleren og hans budskap (19). Ungdommen fortalte om hendelser som var viktige for dem, og diskuterte betydning av handlingsstrategier, sosiale omgivelser, kropp og medisinerings.

Etter hver samling som ble avsluttet med gruppeintervju ble intervjudata skrevet ut og sammenholdt med observasjonsnotater. Video ble brukt for å sikre at teksten var riktig sitert, og for å bringe frem riktig fortolkning av informantenes budskap og kroppsspråk. Feltnotater og intervjutekst er analysert og bearbeidet gjennom flere faser. Materialet ble kodet, organisert og sortert. For å identifisere nøkkeltema i materialet, beveget analyseprosessen seg mellom tekstenheter for opplevelser og analytiske kategorier for livskvalitet. Hypoteser genereres ved gjentatte analyser av materialet som helhet, ulike deler, koder og teoretiske kategorier (20). Vi så etter tema, regularitet og mønster, men også etter kontraster, paradokser og uregelmessighet.

Resultater

Alle ungdommene i studien har astma og går til behandling ved sykehusets astma og allergi-poliklinikk. Det varierte hvor mye de sa de var plaget, men samtlige

gikk på daglig medisinerings. De fleste har hatt astma så lenge de kan huske, noen få har fått det i den senere tid som ungdom. Resultatene beskriver ungdommenes opplevelse av å ha astma og deres selvoppfatning og ivaretagelse av eget liv i situasjonen. Ungdommene beskrev aktiviteter i fritiden og i skoledagen som vesentlig for deres livskvalitet. Et vesentlig funn er at sykdommen truer ungdommens selvbylde, og at ungdommen av den grunn holder sine problemer skjult for lærere og kammerater.

Sykdom, selvoppfatning og livskvalitet

Feltobservasjonen viste at ungdommene fikk økende grad av interesse for å delta i opplegget og lære mer om astma. Ungdommen viste interesse og fulgte godt med når det var snakk om medikamenter. De fleste ungdommene sa de var nøye med å ta daglig medisin og å ha nødvendig medisin tilgjengelig, men at det er mor som passer på at de tar den. Noen var selvstendig og tok eget ansvar. Maria, 13 år uttalte; «*Jeg har alltid fått ta eget ansvar og måtte tidlig passe på å ta medisiner selv*». Hun hadde god innsikt i egen mestring og fortalte hvordan hun en gang ble dårligere på grunn av at hun slurvet med å ta forebyggende medisin; «*Jeg hadde ikke tatt medisin på kjempelenge, og var mye dårligere da jeg var på test på sykehuset. Da merket jeg at medisinen hjalp. Og så fikk jeg komme hit og høre hvorfor det hjalp og sånn. Så nå vet jeg at jeg må ta forebyggende medisin i hvert fall!*»

På spørsmål om de fortalte kameratene at de bruker medisin, var svarene noe forskjellige. Mange sa at skolekameratene ikke vet at de bruker medisiner, mens noen få sa at det ikke er noe problem. En gutt på 14 år sa at i klassen hans er det fire som har astma, så det er liksom ikke noe problem. De som opplevde åpenhet lite problematisk uttrykte god

kunnskap om sykdommen. De hadde fått god opplæring fra sykepleier eller foreldre. Her har mestring sammenheng med kompetanse, jfr. Mustaparta (16).

Ingen i gruppene kalte seg selv syk eller omtalte problemene som sykdom, selv om alle var under poliklinisk behandling. «*Ikke kall det sykdom – Det høres så alvorlig ut når du sier sykdom*», Kari 16 år. På spørsmål om hva hun vil kalle tilstanden svarte Kari; «*Du kan si astma, for det høres ikke så farlig ut*». Ut fra hennes selv vurdering, oppfattet hun seg ikke som syk. At intervjuer gav uttrykk for en annen vurdering, syntes å true hennes selvoppfatning. Etter at intervjuer og Kari ble enige om å kalle tilstanden astma, ble Kari mer åpen og meddelsom. Hun deltok aktivt i diskusjonen. Både kroppslige problemer og tanker og følelser knyttet til problemene har innvirkning på sosial fungering, jfr. Brataas (19). Kari ønsket å nedtone kroppslige problemer. Hennes mestringsstrategi var å skape avstand fra sykdommen fordi tanker om egen sykdom førte til stress, frykt og usikkerhet.

Aktivitet og fritid

Informantene var aktive i ungdomsmiljøet, og de fleste var med i en eller annen form for organisert idrett eller andre fritidsaktiviteter. Alle sa de ønsket å delta på lik linje med jevnaldrende. De mente ikke astmaen hemmet dem betydelig, men innrømmet at det er ting de må stå over, eller ta ekstra hensyn til på grunn av pusteproblemer. Feltobservasjoner viste stor økning i ungdommenes engasjement når fysioterapeut gikk over fra å undervise til å instruere i aktiv trening. Instruksjon og egen trening sammen med fysioterapeut ble godt mottatt. Flere nevnte at det var nyttig å lære seg hvilestillinger og hvordan de best kan utnytte kreftene og pusten. Nødvendigheten av god oppvarming før gymtimer og andre uteaktiviteter ble poengtert og diskutert.

Med unntak av en, var det ingen av ungdommene som sa at de røyker. Det forekommer at ungdom med astma røyker tilfeldig (5). Alle de som sa de ikke røyker fortalte at de er plaget hvis det er røyking i nærheten av dem. De fleste mente det blir respektert at de ikke tåler røyk, og at de sjelden opplever dette som et stort problem. Likevel kom det frem noen eksempler på ubehag i forbindelse med venner som røyker; «*Jeg synes det er litt dumt når dem røyker når dem vet at jeg har astma og at det plager meg*», jente 15 år.

En gutt, 14 år, fortalte om episoder der klassekamerater røyker i gangen på skolen når læreren går ut. Det er ikke så lett å få forståelse for nødvendigheten av et røykfritt miljø, men noen fortalte om foreldre som har sluttet å røyke på grunn av at barnet deres har astma. Dette viser at ungdom med kronisk sykdom kan oppleve lojalitetskonflikter ikke bare overfor foreldre, men også i forhold til kamerater, jfr. Erikson (14). Opplevelse av stress i slike situasjoner ble løst ved at de som ikke tålte røyk trakk seg unna.

Flere av ungdommene har egne dyr de har ansvar for. Noen har vært nødt til å kvitte seg med kjeledyr på grunn av astmaen og noen har aldri vært i kontakt med dyr. Greta, 15 år fortalte en liten solskinnshistorie;

«*Jeg møtte en hund i sommer som jeg kunne kose med. Han kom opp til meg hele tiden. Vi var på hytta hos noen vi kjente og som hadde hund.*

Intervjuer (I): Hvilken sort var det?

Det var en sånn som ligner på en puddel, men det var ikke puddel. Og så var han litt krøllete.

I: Var han stor?

Nei, han var liten.

De hadde hund – og da tenkte jeg at hvordan skal dette gå? Og så kjente jeg at jeg ikke kjente noe når han var opp til meg.

Og så klippet jeg den litt og passet på å ikke ta hendene opp til ansiktet,

Og så ble det bare mer og mer. Og jeg kjente ingen ting.

Det var første gang jeg har klippet en hund ordentlig i hele mitt liv».

Dette narrativet bygger opp et tema som er ny mestring. Greta viste stor glede da hun fortalte historien som beviste for henne at ikke alle hunder utløser problemer i forhold til hennes astma. Situasjonen førte til læring for Greta. Opplevelsen kan tolkes som bedre livskvalitet i betydning velbefinnende og fungering. De andre gruppedeltakerne diskuterte og fortalte historier om forskjellige dyr de kan og ikke kan omgås, og hvordan de løser utfordringen i forhold til å ha dyr selv.

Skoledagen

Ungdommene opplevde å fungere akseptabelt på skolen, selv om de erkjente at det kan være problematisk å bli forstått og trodd, i forhold til sine daglige plager. Enkelte historier viste manglende forståelse fra lærere, og noen ganger fra kamerater som ikke har innsikt i deres problemer. Flere sa de trodde gymlæreren ikke vet at de har astma, og selv om foreldrene har snakket med skolen, blir det ikke tatt tilstrekkelig hensyn. «*Jeg tror ikke gymlæreren vet at jeg har astma*», Mette 16 år. Andre sa at lærerne ikke bryr seg eller forstår ikke! Noen påstod at enkelte lærere ikke vil forstå, og synes det er morsomt å sette lave karakterer når de gjør det dårlig. «*Til og med læreren som har astma og allergi, vet svært lite om sykdommen*», sa Erik 13 år. Samtidig var det flere i gruppen som sa de ikke sier i fra på skolen om at de har astma. Selv om de tar medisin daglig, sier de ikke i fra til lærere eller klassekamerater.

Det kom frem at noen i skolemiljøet ubegrunnet skylder på astma og allergi hvis de blir and-

pusten på grunn av for dårlig trening, eller for å få fri, for eksempel fra gymnastikktimer. Toril, 15 år, sa det slik: «*Det er veldig mange som har et eller annet med astma eller allergi på skolen. Så er det mange som sier at nei, i dag kan de ikke være med i gymnastikken p.g.a. astmaen og sånn. Det er liksom ikke så alvorlig blant folk det, så hvis du bare sier at du har astma, så kan læreren tro at du bare syter litt. Jeg har i hvert fall ikke sagt til gymlæreren min at jeg har astma*». Flere av gruppedeltakerne signaliserte at de noen ganger følte seg mistenkeliggjort i forhold til problemene sine. Å befinne seg vel og fungere sosialt i ungdomsmiljøet har betydning for god livskvalitet, jfr. Padilla (13).

Ny fellesskapsopplevelse

Noen mente at klassekamerater og idrettsvenner vet at de har astma, men tror ikke de forstår hva det er. Å snakke om seg selv og sykdommen med andre ungdommer var nytt for de fleste i gruppen. Feltobservasjoner viste at ungdom som ikke kjente hverandre tok kontakt, samspilte og utvekslet erfaringer. De gav hverandre mail-adresser. Sosial støtte blant signifikante andre har betydning for utviklingen av selvbilde, jfr. Erikson (14).

Alle var positive til opplegget i astmaskolen og til å utveksle erfaringer med likesinnede. En jente, 15 år sa det slik; «*Jeg synes det var veldig artig. Å være i lag om samme tingen. Jeg har aldri vært med på en slik gruppe*». Både feltobservasjon og fokusgruppeintervju viser tydelig at det å kunne være sammen med andre ungdommer og diskutere felles problemer og utfordringer har vært positivt. Flere uttrykte at disse to dagene har vært morsomme og gitt dem ny kunnskap. Kanskje har disse to dagene gitt en fellesskapsfølelse og en «ufarliggjøring» av noen av problemene. Det kom også frem ønske om å få ta med seg en venn eller

venninne til flere slike samlinger. «Da vil de kanskje bedre forstå hvordan vi har det», sa Maria på 13 år. Et positivt utfall av utviklingsperioden ungdommene er i, er vennskap og identitet i nye relasjoner, jfr. Erikson (14). Her utfordrer ungdommene helsepersonell til å bidra til en positiv utvikling av ungdomstida. Utfordringer går ut på både å tilrettelegge for opplæring, og å legge til rette for positive gruppeprosesser ungdom imellom.

Diskusjon

Ved konsultasjon på astma og allergipoliklinikken ble ungdommene invitert til å delta på et nytt opplæringsprogram og gruppeintervju. Alle ungdommene møtte. Den muntlige informasjonen fra sykepleier kan ha stor betydning for deltakelsen. En dansk undersøkelse (6) viser svært lav deltakelse blant ungdom som bare ble tilskrevet om å delta i et lignende prosjekt. Dette kan være tegn på sosial utrygghet hos ungdommen.

Fysisk aktivitet er viktig for å holde seg frisk og oppleve god livskvalitet. I den forbindelse er det nødvendig at ungdommens mestringsstrategier tilpasses både sykdommen og behovet for fysisk aktivitet. Ungdommene deltok i idrett. Det gav opplevelse av fysisk fungering, psykisk mestring, emosjonell tilfredshet og sosial likeverd med andre ungdommer. Det viste seg likevel at ungdommen hadde potensiale for å lære viktige mestringsstrategier i forhold til fysisk utfoldelse. Fysisk aktivitet var mer motiverende enn teoretisk innføring.

Hvordan omgivelsene, og spesielt lærere og helsepersonell møter ungdommer med kroniske lidelser som for eksempel astma, har mye å si for selvoppfatning og identitet. Ungdom kan utvikle et syn på seg selv som sykkelig og svak eller en oppfatning av seg selv som sterk og sunn, også med hensyn til å tilpasse seg den kroniske lidelsen. Det viktigste for

ungdommene med astma, synes å være at de oppfattes mest mulig lik signifikante andre i ungdomsgruppen. For å høyne opplevelsen av livskvalitet, kan ungdommen forestille seg at de er bedre enn de faktisk er, medisinsk sett. For å ivareta en positiv selvoppfatning kan de unngå å følge forholdsregler, slik som forebyggende medisin. På den måten tar ungdommen sjanser som kan redusere den fysiske dimensjonen.

Åpenhet omkring problemer med sykdom varierer i ungdomsmiljøet. Det skal tydeligvis til både kunnskap og mot for å snakke om sine problemer til andre. Det kan se ut som ressurssterke ungdommer som er godt informert, har lettere for å være åpen i forhold til kameratene, enn dårlig informerte når det gjelder for eks. medisinbruk. Her kan kunnskap om sykdom og mestringsstrategier bidra til bedre selvtillit og fungering som igjen gir bedre livskvalitet. For ungdom som har utviklet en negativ selvfølelse i forhold til sykdommen, er det viktig med tiltak som endrer deres forhold til egen kropp og sykdom.

Ungdommer med astma er vant til å stole på mor eller far, men det er tydelig et sterkt behov for frigjøring og mer direkte kontakt med fagfolk etter som de blir eldre. For at de kan leve mest mulig normalt, er det nødvendig med opplæring spesielt i medisinsk sykdomslære og medikament teknikk. Det er også viktig at miljøet rundt ungdommen har nødvendig kompetanse for å bidra til god livskvalitet og en positiv identitetsutvikling, jfr. Erikson (14). Her viser studien at det er et stort behov for opplæring/informasjon til ungdomsmiljøet og skolen.

Studien viser at det fortsatt er manglende kunnskaper og forståelse om astma og allergi hos ungdommer i store deler av skolemiljøet. Det er ikke alltid like uproblematisk å være åpen om sin

astma blant kamerater og lærer. Ungdommene ønsker å ufarliggjøre problemene og bli behandlet som de andre skolekameratene i miljøet. Samtidig kan kulturelle oppfatninger om astma bidra til å bagatellisere problemet og føre til misbruk av sykdomsbegrep. Når noen ubegrunnet skylder på astma for å få fri fra enkelte fag som gymnastikktimer, utarrangement etc., kan dette i neste omgang gå ut over de som har en reell grunn til å ta hensyn, og de vil oppleve at de ikke blir trodd. Det mest problematiske synes å være at lærere og medelever ikke vet om problemet eller har tilstrekkelig innsikt. Lærerne synes ofte å ha liten kunnskap om astma og allergi, noe som kan oppfattes som liten forståelse for problemene. Medelever og lærere som er uvitende om at en i klassen har astma, kan lett bli beskyldt for å ta for lite hensyn. Her har den enkelte ungdom med astma og allergi selv et ansvar for å fortelle om sine problemer. I denne sammenheng er det for det ene viktig å bidra til at ungdom utvikler åpenhet om sykdommen og handler positivt overfor lærere og skolekamerater. For det andre er samarbeid mellom helsepersonell og skole om helseopplysning og forebyggende arbeid nyttig. Å vise ungdommen respekt og være bevisst på deres rettigheter og behov for direkte informasjon synes å styrke deres selvoppfatning, åpenhet og sosiale trygghet. Ved å ta ungdom på alvor økes deres motivasjon for å handle hensiktsmessig og mestre hverdagen med astma best mulig.

I samtaler ut fra den enkeltes erfaringer, ga fokusgrupper kunnskap om betydningsfulle sammenhenger i livet som ungdom med astma. De viste stor oppmerksomhet for hverandres fortellinger. Det var tydelig at mange her *traff hverandre*, og fikk utvekslet felles erfaringer. Fokusgruppeintervjuet var først ment som en ren datasamling, men det ble raskt oppdaget at net-

topp i en slik setting, kan ungdommene utveksle nye kunnskaper som det kan være nyttig å ha med seg. Deltakelse i fokusgruppeintervju viste at opplegg med gruppesamtale setter kunnskap om astma inn i sammenhenger som er relevante og har betydning for de unge. Ut fra dette ble fokusgruppeintervjuet sett på som en del av undervisningsopplegget hvor ungdommene bidro i gruppen med egne erfaringer.

Ungdom som mestrer utfordringen med å ha astma, og som er åpen overfor andre, blir fort forbilde for andre gruppedeltakere som har de samme problemene. Her er det en fin mulighet for å lære av hverandres erfaringer. Den sosiale relasjonen med signifikante andre i lignende situasjon, gir større åpenhet, trivsel og sosial støtte som fremmer opplevelsen av helserelatert livskvalitet (13).

Konklusjon

Å ha astma er en kronisk tilstand, og den enkelte ungdom må selv lære seg å leve med den. Undersøkelsen viser at kronisk sykdom påfører ungdommen stress som kommer i tillegg til det stresset som normalt følger av frigjøring og identitetsutvikling i ungdomstiden. Mestring avhenger av kompetanse og sosial trygghet. Ungdommen er motivert for læring og mestring. De opplever det meningsfullt å lære sammen med andre i samme situasjon. Læring i gruppe sammen med andre ungdommer bidrar også til trivsel og samhørighet og stimulerer til mer åpenhet omkring egen sykdom og behandling.

Omgivelsene må ikke sykkeliggjøre ungdommene, men de må heller ikke bagatellisere problemene slik at det kan oppstå utrygge situasjoner i skole eller fritid. Kunnskap og åpenhet betyr mye for at ungdom med astma og allergi skal mestre skole og fritid, og oppleve god helserelatert livskvalitet. Helsepersonell og skole

bør samarbeide om informasjon/opplæring av ungdom, lærere og andre. Det er behov for opplæring på ungdommens premisser. Ungdommen trenger støtte av hverandre. Mer forskning omkring ungdom, kronisk sykdom og helsetjenester som bidrar til høy livskvalitet, er nødvendig.

Godkjent for publisering
19.06.2003

Korrespondanse til:
Åshild Wesche Selmer
Sørkleiva 10
NO – 7600 LEVANGER
aashild.selmer@
helse-nordtrondelag.no

Litteratur

- Langhammer A, Holmen TL, Holmen J. Behandling av barn med astma : idealer og virkelighet. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2000;120(4):449–53.
- Price JF.: Issues in adolescent asthma: what are the needs? *Thorax*. 1996 Jan;51 Suppl 1:S13–7.
- Nystad W, Søyseth V. Forekomsten av astma blant skolebarn i Norge 1985–94. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 1997; 117(5):644–7.
- Inga A, Parfa E, Pirak B, Olsson P. Att vilja vara frisk. Hur möter vi unga astmapatienter? *Allmänmedicin* 1996;17(2):97–102.
- Holmen TL. *Smoking and health in adolescent: The North-Trøndelag Study*, 1995–1997. Avhandling (dr.med) – Norges-naturvitenskapelige universitet, Trondheim, 2001.
- Brøndum E, Lange P, Vestbo J. Teenagers with asthma. *Ugeskr Laeger*. 2002 Nov 18;164 (47):5519–22
- Veenstra M, Kjell IP, Sjetne IS. *Pasienterfaringer ved 21 norske sykehus*. (HELTEF-forskningsrapport nr.1-2000). Nordbyhagen: Stiftelsen for helsetjenesteforskning, 2000.
- Holmen TL, Aas K, Hjort PF, Holmen J. Barn med bronkial obstruksjon i allmennpraksis: behov for bedre oppfølging. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 1992 Feb 20;112(5):625–7.
- Selmer ÅW. Pasientinformasjon – undervisning. *Vård i Norden*. 1997;17(1):11–17.
- Stephensen I. Sykdom og selvbilde. *Astma og allergi*. 1997;37(6):10–11.
- Næss S. Livskvalitet. I: Kristoffersen AJ (red.). *Generell sykepleie*. kap I. Oslo: Universitetsforlaget, 1995–1996.
- Brataas, H.V: Helse i hvert møte? *Kreftpasienters oppfatninger og sykepleieres kulturelt forankra meninger om kommunikasjon og helse*. Avhandling (dr.polit) – Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim, 2001.
- Padilla GV, Grant MM and Ferrell B. Nursing research into quality of life. *Qual Life Res*. 1992; 1(5):341–8.
- Erikson EH. *Identity. Youth and Crisis*. Oxford, England: Norton and Co, 1968.
- Imsen G. *Elevenes verden. Innføring i pedagogisk psykologi*. 3. utg. Oslo: Tano Aschehoug, 1998.
- Mustaparta M. Sorte tunneler, løvinner og englevakt. *Fokus på familien*. 2001;29(3):177–91
- Gjærum B, Grøholt B, Sommerschild H. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano, 1998.
- Bruner J. *Utdanningskultur og læring*. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1997.
- Brataas HV. Pasientfortellinger i klinisk praksis. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*. 2002; 4(2):90–105.
- Coffey A, Atkinson P. *Making sense of qualitative data. Complementary research strategies*. California: Sage, 1996.
- Dahlgren, L : Fältforskning – En distanslös eller distanse- rande verksamhet? I: Svensson, P-G og Starrin, B (red.) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, 1996.
- Starrin B. Grounded Theory – En modell för kvalitativ analys. I: Svensson P-G og Starrin B (red.) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund Studentlitteratur, 1996.
- Brataas HV. Fokusgrupper – en kvalitativ forskningsmetode. *Tidsskriftet Sykepleien*. 2001;89(14):54–56.