

# Vad säger den som är allergisk?

Fokusgruppintervjuer med patienter  
med eksem- och astmabesvär

Magnus Svartengren  
Hans Brunnberg  
Ann-Charlotte Egmar  
Magnus Lindberg  
Måns Waldenström  
Magnus Wickman

Arbets & Miljömedicin

Rapport från Yrkesmedicinska enheten ● 2001:3

Vad säger den som är allergisk?

Magnus Svartengren, överläkare   Hans Brunnberg, psykolog  
Ann-Charlotte Egmar, sjuksköterska   Magnus Lindberg, överläkare  
Måns Waldenström, psykolog   Magnus Wickman, överläkare  
Arbets & Miljömedicin



**Yrkesmedicin**

Yrkesmedicinska enheten • Norrbacka • 171 76 Stockholm  
tel 08-517 730 56 • fax 08-33 43 33 • yrkesmedicin@smd.sll.se

ISSN: 1401-0550

# Förord

Stockholms läns landsting har beslutat genomföra behovsanalyser för en rad olika besvärs- och sjukdomskategorier i syfte att förbättra underlaget för bl.a. upphandling av hälso- och sjukvård. Nordvästra sjukvårdsområdet gavs ansvar att driva analysen kring allergi och annan överkänslighet. Inom ramen för Samhällsmedicins arbete med behovsanalys för allergi och annan överkänslighet har Arbets & Miljömedicin med enheterna för Miljömedicin, Yrkesmedicin och Yrkes- och Miljödermatologi samverkat i det aktuella projektet med gruppintervjuer i syfte att anlägga patienternas perspektiv på problemen och behoven.

I arbetet med att framställa rapporten har främst Magnus Svartengren, Hans Brunnberg, Ann-Charlotte Egmar, Magnus Lindberg, Måns Waldenström samt Magnus Wickman medverkat. Vid intervjutillfällena har även Karin Wrangsjö och Ingegärd Anveden medverkat.

Rapporten beskriver en användbar kvalitativ metod som kan användas som ett komplement för att få en allsidig bild av allergisjukdomarna som kan vara till nytta för landstinget och andra aktörer.

Stockholm 2001-05-18

Magnus Svartengren

Arbets & Miljömedicin



# Innehåll

|  |    |
|--|----|
| FÖRORD.....  | 3  |
| INNEHÅLL .....                                       | 5  |
| SAMMANFATTNING.....                                  | 6  |
| PATIENTEN I FOKUS.....                               | 7  |
| TILLVÄGAGÅNGSSÄTT .....                              | 8  |
| SAMMANFATTNING AV GRUPPINTERVJUER.....               | 12 |
| 1. Att leva med astma och/eller eksem.....           | 12 |
| 2. Kontakt med vården .....                          | 16 |
| 3. Förslag till förbättringar .....                  | 18 |
| DISKUSSION.....                                      | 20 |
| REFERENSER .....                                     | 21 |
| APPENDIX.....  | 23 |
| Underlag från fokusgruppintervjuer kring astma ..... | 23 |
| Underlag från fokusgruppintervjuer kring eksem.....  | 28 |

# Sammanfattning

Under många år har olika vårdgivare inom hälso- och sjukvården i generella ordalag uttalat att patienten är i fokus. Det har dock inte varit lika etablerat att i praktiken efterfråga patienters behov och synpunkter på vården samt möjligheter till hjälp och stöd. Fokusgruppintervjuer har genomförts för att få kunskaper om patienters behov av och synpunkter på allergisjukvården samt kring andra behov av och möjligheter till hjälp och stöd. Föräldrar till barn, 2-6 år, ungdomar, 13-15 år samt vuxna över 18 år, totalt 20 personer, med diagnos astma och/eller eksem och sjukvårdskontakt 2-4 ggr per år rekryterades från barnmottagningar och vårdcentraler till fem olika fokusgruppintervjuer. Frågeinriktningarna vid gruppsamtalen var; innebörden av att ha astma eller eksem/vara förälder till barn med dessa sjukdomar, åsikter om kontakter med hälso- och sjukvården och förslag till förändringar. Samtalen bandades och analyserades så att de olika synpunkterna grupperades på ett deskriptivt sätt utifrån innehållet.

I interjuverna framkom att patienterna tyckte det var både svårt och mycket tidskrävande att hitta fram till en kompetent och stabil vårdgivarkontakt. De uttryckte ett starkt behov av att få känna förtroende för vårdgivaren, dvs. att bli tagen på allvar samt önskan om ömsesidigt förtroende mellan läkare/sjuksköterska och patient. Man uttryckte också ett problem med att bli sedd av omgivningen och att få sjukdomen accepterad av andra. Krav att ständigt behöva planera och ibland avstå från aktiviteter på grund av sjukdomen, påverkade både privatliv och arbete. Behovet av omskolning och att göra rätt yrkesval blev tydligt. Att själv bli ordentligt informerad om sin sjukdom framkom som viktigt, men även att information om allergisjukdomar sprids i samhället. Patientorganisationer nämns som viktiga informationsaktörer.

Själva intervjutekniken bedöms som lämplig för denna typ av behovsanalys inom området astma och eksem. Fokusgruppmetodik kräver dock mycket förarbete bl.a. vid rekrytering och gruppsammansättning samt att gruppintervjuaren fyller de speciella krav som metoden ställer. Metoden har flera användningsområden, men bör för att ge en allsidig bild av sjukdomstillstånd och behov utföras ofta på fler grupper med liknande sammansättning.

## Patienten i fokus

Under många år har olika vårdgivare inom hälso- och sjukvården i generella ordalag uttalat att patienten är i fokus. Det har dock inte varit lika etablerat att i praktiken efterfråga patienters behov och synpunkter på vården och möjligheter till hjälp och stöd. I ett patient- och befolkningsperspektiv behövs denna typ av information som en viktig komponent för att kunna bedöma behovet av vård. För att på ett korrekt sätt kunna relatera behovet av vård i befolkningen till befintligt utbud av sjukvård, fördelning av resurser och prioriteringar krävs data av olika typer. Det behövs bl.a. produktions- och konsumtionsdata, kunskap om behov, mått på medicinsk kvalitet och behandling och också möjligheter att på ett definierat och accepterat sätt mäta och utvärdera dessa saker. Detta arbete är komplicerat. För att exempelvis etablera en metodik som på ett objektivt sätt mäter och utvärderar effekter av vidtagna åtgärder inom ett vårdprogram, krävs att olika evalueringsmetoder används samtidigt och i kombination.

För att fånga upp olika användares (konsumenters, vårdtagares m.fl.) syn på och erfarenhet av en produkt, en aktivitet, ett bemötande eller dylikt, kan olika metoder eller tekniker användas. En sådan är den s.k. fokusgruppintervjun. Det utmärkande för den tekniken är att den utvalda gruppen fokuserar sig på ett fåtal bestämda och avgränsade frågor. Inom denna ram uppmuntras gruppen att tillsammans tänka högt och fritt med stöd av gruppleadare.

Tekniken har under många år använts i samband med marknadsundersökningar och under senare år även inom olika delar av hälso- och sjukvården. Inom allergi och astmaområdet har fokusgrupper använts bl.a. för att utvärdera utbildningsbehov, attityder till sjukdomen och hur man följer råd och behandlingsanvisningar, egenvårdsprogram och erfarenhet hos familjer med barn med astma. Inom dermatologin har fokusgrupper tidigare använts för att utvärdera erfarenheter hos familjer där barnen har atopiskt eksem. Det finns inga studier publicerade från Sverige. Därutöver har fokusgruppsmetodik används vid utarbetande av frågeformulär för att skatta olika aspekter av livskvalitet. Syftet med det aktuella arbetet var tvåfalt: dels har vi använt fokusgruppsmetodiken för att belysa olika gruppers erfarenheter och synpunkter på vården avseende astma och eksem för att försöka hitta en grund för fortsatt arbete; dels har vi använt fokusgruppsmetodiken för att utvärdera/bedöma om denna teknik är lämplig för det fortsatta arbetet inom ramen för behovsanalysprojektet.

# Tillvägagångssätt

Att genom intervjuer belysa hur astma och eksem påverkar människors liv i Stockholms län. Att få uppslag till förbättrande åtgärder inom hälso- och sjukvården och dess samverkan med samhället i övrigt rörande människor med astma och eksem. Frågor om hur sjukdomen påverkat yrkesval och om det ger/givit problem i nuvarande eller i tidigare yrke inkluderas. I ungdomsgruppen frågas om yrkesrådgivning. Beträffande barngruppen riktas frågorna till föräldrar med syfte att klargöra hur det är att vara förälder till ett astmasjukt barn. Vilka råd och rekommendationer som ges och vilket stöd familjen har erhållit från samhället i vid bemärkelse.

## Frågeinriktning

1. Vad innebär det för dig att ha astma och eller eksem, alternativt ha barn som har astma/eksem?

- allmänt
- i ditt/ditt barn dagliga liv som fritid, arbete, sociala relationer (psykisk och fysisk påverkan, olika funktioner mm)
- inför framtiden

2. Hur upplever du dina/era kontakter med hälso- och sjukvården?

- medicinska kvaliteten (inklusive information om sjukdomen och dess behandling och uppföljning)
- tillgänglighet och bemötande
- samarbetet inom hälso- och sjukvården
- samarbete mellan hälso- och sjukvården och andra sociala instanser såsom barnomsorg, barnavård, arbetsgivare mm

3. Har du förslag till förändringar?

- inom hälso- och sjukvården
- i övrigt

## Fokusgruppsintervjun som metod

Fokusgrupptechniken är en form av gruppintervju som används för att besvara en eller ett fåtal bestämda och avgränsade frågor. Gruppen leds av en intervjuare som har till uppgift att uppmuntra gruppen att tillsammans tänka högt och fritt och samtidigt hålla sig till de frågor som står i fokus. I gruppledningen bör finnas kompetens inom det område intervjun gäller. Gruppledaren bör samtidigt inte ha en egen tidigare kontakt med gruppdeltagare, för att inte hämma den fria diskussionen. I praktiken kan det vara svårt att fylla dessa krav helt. Ett sätt kan då vara att vara flera intervjuare med delvis olika funktioner. Gruppens sammansättning bestäms av den frågeställning man har. Gruppens storlek bör vara 4–10 personer beroende av frågeställning och syfte. Längden för en intervju är ofta 1–2 timmar, vilket även



det bör styras av ämne och gruppstorlek. För att få en tillräcklig bredd på åsikter och erfarenheter brukar man välja att hellre träffa flera grupper en gång än bara en grupp vid flera tillfällen. Intervjun bör spelas in på band för att möjliggöra en noggrann analys av diskussionen.

## Rekrytering

Vi planerade för en rekrytering av intervjupersoner till 6 olika grupper; tre vardera för astma och eksem.

- Föräldrar till barn och ungdomar rekryterades från barnmottagningar och vårdcentraler.
- Vuxna rekryterades från vårdcentraler inom ramen för landstingets allergisatsning i samarbete med Centrum för Allergiforskning, KI.

För att vara aktuell för intervju ställdes följande kriterier: Barnen, 2-6 år, och ungdomarna, 13-15 år, skulle ha en klar diagnos astma och eller eksem, sjukvårdskontakt minst 4 ggr per år och samma vårdgivare under minst ett år. Hälften av eksempatienterna skulle ha kontakt med specialiserad barnhudmottagning.

De vuxna, över 18 år, skulle ha en klar diagnos av astma och/eller eksem, kontakt med vårdgivare 2 ggr/år(astma) respektive 4 ggr/år(eksem) och signifikant besvär. Astmasjukdomen skulle vara av betydelse med behov av kontinuerlig medicinering. Eksemgruppen skulle inkludera hälften med atopiskt eksem och hälften med handeksem.

Informationsbrev och följebrev att distribueras till potentiella intervjupersoner skickades ut. Brevet skickades i november-december, vilket visade sig vara olyckligt. Delvis därför att framför allt vuxenmottagningarna vid vårdcentraler hade svårt att hinna ta fram lämpliga personer med det korta varsel som ingick i förutsättningarna. Delvis därför att december visade sig vara en mindre lämplig tid för intervjuer särskilt vad avser barnfamiljer.

För att kunna genomföra rekryteringen fick vi ändra kriterierna något. För barngrupperna sänktes kraven på kontakt med vårdgivare till regelbunden kontakt. För ungdomsgruppen med astma vidgades ålderskriteriet till 11-15 år. För ungdomar och vuxna med eksem rekryterades intervjugruppen från specialistmottagningar och för vuxna patienter med astma från fler enheter än vad som initialt planerades. Vi använde oss av såväl privata och landstingsdrivna mottagningar. Behovet av att ändra kriterierna kan ses som ett resultat i sig och belyser att det i förutsättningar för fokusgruppintervjuer ligger tid för förankring med ett transparent klar målsättning med undersökningen.

För varje gruppintervju användes i genomsnitt totalt 3 timmar dagtid och 3 timmars telefontid, kvällstid, då tilltänkta intervjupersoner kunde höra av sig. Totalt åtgick ca 35-40 timmar för detta moment.

## Resultat av rekryteringen

**Föräldrar till barn med eksem.** Elva tillfrågades, 5 familjer accepterade varav en blev sjuk och en uteblev. Totalt bestod gruppen av 4 föräldrar till 3 barn.

**Föräldrar till barn med astma.** Fjorton tillfrågades, sex accepterade varav två ringde återbud. Totalt bestod gruppen av sex föräldrar till fem barn. Gruppen utgjordes av verbala och engagerade föräldrar till små barn med astma men även andra allergimanifestationer såsom t.ex. svår födoämnesöverkänslighet. Barnen var måttligt till svårt sjuka, där de sjukaste krävde kontinuerlig, kvalificerad omvårdnad. Barnen medicinerades dagligen med framförallt inhalationssteroider och luftrörsvidgande i inhalationsform.

**Ungdomar med astma.** Tio tillfrågades, 6 accepterade varav en blev sjuk och en uteblev utan uppgiven orsak. Gruppen kompletterades med en extra kamrat som också uppfyllde kriterierna (n=5). Ungdomar hade alla astma med i olika svårighetsgrad, från lättare besvär i samband med idrottsutövande till svår astma. Samtliga av de fem ungdomarna medicinerade dagligen med framförallt inhalationssteroider och luftrörsvidgande.

**Ungdomar med eksem.** Nitton tillfrågades för totalt 3 olika tillfällen. Vid första tillfället kom endast två ungdomar, två blev sjuka och två "glömde bort". Andra tillfället ställdes in då enbart en accepterat att komma. Vid det tredje tillfället accepterade fem att delta, en kom, två blev sjuka och två glömde bort. Vi beslöt att ställa in gruppintervjun.

**Vuxna med astma.** Tolv tillfrågades, 8 accepterade varav 2 blev sjuka. Av de som deltog hade 2 haft astma sedan barndomen, de övriga debuterade i vuxen ålder. En hade haft besvär i 20 år, men hade strax innan intervju blivit diagnosticerad. Alla hade vid tidpunkt för tillfrågan om medverkan en regelbunden kontakt och medicinerade dagligen.

**Vuxna med handeksem.** Alla hade under senaste året haft flera kontakter med Yrkes- och miljödermatologiska mottagningen och samtliga hade väl definierade diagnoser. Sjukdomsdurationen avseende handeksem hos gruppdeltagarna varierade från drygt 1 år upp till mer än 20 år. Vissa var i arbete (några omskolade), några sjukskrivna och en med förtida pension. Samtliga hade handeksem och 4 hade samtidigt atopiskt eksem.

Det bedömdes att gruppernas sammansättning var väl lämpade för att kunna belysa frågeställningarna.

## Bearbetning av intervjuerna

Intervjuerna spelades in på band (cirka två timmar per intervju) och har sedan skrivits ut ordagrant. Varje intervju omfattar ungefär 40 sidor, varför hela råmaterialet kom att uppgå till 200 sidor. Intervjuerna lästes igenom och strukturerades efter de tre frågeställningarna. Texten under varje frågeställning

har sedan försetts med rubriker som täcker innehållet. Typiska och rikhaltiga intervjuцитat och eventuella motsägande intervjuцитat har valts ut. En del citat har komprimerats till beskrivningar, men när citaten har varit särskilt informativa har de bibehållits. Detta är grunden för rapportens appendix om astma och eksem, med varje åldersgrupp redovisad separat.

Varje avsnitt i astma- respektive eksemintervjuerna har sedan jämförts med varandra för att i görligaste mån få fram vad som är gemensamt och vad som är olikt i besvårsgrupperna. Detta bildar sammanfattningen av resultaten i rapporten.

# Sammanfattning av Gruppintervjuer

*Erfarenheter och synpunkter på vården avseende astma och eksem för att försöka hitta en grund för fortsatt arbete.*

## 1. Att leva med astma och/eller eksem

### Att få diagnos

Att få diagnosen upplevdes som en lättnad. Problemet var att det kunde dröja länge innan man fick en riktig diagnos. Flera av föräldrarna till barn med eksem hade överraskats av det starka samband som visat sig finnas mellan eksem och astma. Någon funderade kring hur det hade varit om man bara hade haft kunskapen.

*På senare år har man kanske förstått sambandet, men det gjorde man väl inte direkt från början. Man var inte så upplyst då, när man var nybliven förälder. Man kanske hade kunnat undvika vissa fällor som man har trampat i... Vi hade katt, det kanske hjälpte till. Man kanske hade ammat längre om man hade haft förstånd till det. Man kanske hade undvikit att introducera vissa födoämnen...men det kanske inte hade förändrat dagsituationen....*

### Att matcha besvär mot både egna behov och omgivningens krav

Det grundläggande förhållningssättet för astmatikerna är detsamma oberoende av ålder även om uttrycken för det varierar. För ungdomarna är det en pendling mellan att vara annorlunda eller lika, för föräldrarna isolering eller kontakt och för de vuxna kalkylerade risker för att kunna leva som andra icke-astmatiker. Ungdomarna betonar att astma inte är en sjukdom utan ett hinder som kan övervinnas, låt vara att astman inte är för svår. För föräldrarna handlar det om hindra sina barn från att drabbas av akut andnöd t.ex., men att barnen ändå ska kunna delta så mycket som möjligt i sociala sammanhang. Föräldrarna måste planera och delta för att detta ska fungera. De vuxna kan utsätta sig för tobaksrök med vad det innebär i form av besvär eller ökad medicinering för att få gå på restaurang t.ex.

För ekseminformanterna är det samma slags tema: att aktivt göra en bedömning av hur mycket smärta eller klåda vissa aktiviteter kan leda till. Det är en kalkyl där ofta lusten eller tvånget att genomföra aktiviteten bestämmer vad man är beredd att "betala". I kalkylen ingår också att avgöra om det är värt tiden och ansträngningen att försöka minska besvären genom att försöka skydda sig på olika sätt.

*Man kalkylerar den där smärtan ibland också, som om man skalar en apelsin "okej nu svider det jättemycket, men det är ju så gott". Eller om man skall diska "ska jag ta på mig handskarna, nej jag hinner inte det" och så gör det jätteont och så blir man jättetorr och så skall man smörja och så blir man kletig och så får man byta kläder. Det blir ett mönster på något sätt som man ligger på lite olika nivåer, hur mycket man "betalar" med olika känslor eller vad det nu kan vara.*

Som förälder till barn med dessa besvär är dessa avvägningar mycket påtagliga. Ett barn har t.ex. helt naturligt ett stort rörelsebehov, men har man den här typen av besvär, så måste man hålla igen en del på den fysiska aktiviteten. Det kan kännas tungt för en förälder att behöva sätta snävare aktivitetsgränser för det egna barnet än vad andra barn och lekkamrater behöver ha.

Samtidigt gäller det att få sitt barn att själv förstå och lära sig handskas med situationen. Det är inte bara tungt för föräldern utan även för barnet. Föräldrarnas omsorg kan missförstås och uppfattas som pjåskigt överbeskydd eller väcka misstroende, att man t.ex. tar för sig på andras bekostnad.

*Jag har själv när jag åker buss klagat många gånger på hundägare som sätter sig precis på barnvagnsplatsen och så får man säga till – ursäkta mitt barn är allergiskt – - Ja, det har man ju hört förr - säger dom då och skiter totalt i att barnet sitter där och hostar och får andnöd.*

Som förälder vill man gärna uppmuntra att ens eget barn får möjlighet att träffa andra barn och att själv tillsammans med sitt barn kunna träffa andra. Det tycks bli så att umgänget och lekkamrater ofta kommer att bestämmas av om det finns "rena" miljöer att vara i. Flera vittnar om att man tappat viktiga kontakter eller fått säga nej till andra pga. att det funnits risk för att få besvär.

*Det är mycket att hålla reda på. Jag kan inte bara skicka hem honom till någon kompis efter skolan. Jag vet ju inte vad dom tänker bjuda på. Jag vet inte vad dom har för någonting hemma, katt eller hund - och då kan det bli världens överraskning och det tycker jag kan kännas lite jobbigt för hans del. Man ser hur ledsen han blir ...*

*Man har en liten klunga kompisar. Om dom sen får för sig att skaffa hund, får man bocka av dom. Då kan man inte åka dit heller.*

Som förälder är det också extra viktigt att försöka behålla en hög stresstolerans. Många vittnade om att stress och upprörda känslor mot sina barn, kanske i samband med tidspress på morgonen, i sig är en motor att sätta igång barnens besvär. Det finns hela tiden en risk att man startar en ond cirkel, där besvären ökar.

Många vuxna vittnar om svårigheterna att matcha de besvär man har till sitt yrkesarbete. Det arbete man en gång valt och utbildat sig för och som man nu är ekonomiskt beroende av och som har blivit en viktig del av den vuxna identiteten, det har man svårt att klara och kanske behålla på grund av sina

besvär. Som en ytterligare börda finns det flera hinder att byta jobb, inte minst svårigheterna att hitta möjliga alternativa jobb. För t.ex. en person med handeksem kan det se ut så här:

*Jag har en gång tidigare varit inne och nosat på att jag skall byte yrke i samband med min arbetsskada, men jag blev helt enkelt nästan knäckt av det, för jag vet inte vad jag skall göra. Vad jag vill göra är att jobba med händerna och jobba med händerna skall man inte göra när man har ett handeksem. Ja, vad finns det för jobb där man inte jobbar med händerna – vintrampare?*

Att ha eksem innebär ofta att ha smärta och klåda. Hur ofta och hur starka besvär man har varierar. Symtomen finns där antingen direkt påtagligt eller som en risk. Så kan man värdera sina besvär olika.

*Klådan är värre när det gör ont. Jag har heller ont än att det kliar. Jag får panik då. Till slut sitter man bara och letar "vad skall jag riva mig med" ?*

Men för en del räcker det inte att ha ont från morgon till kväll. Besvären kan följa personen hela dygnet, inte minst på natten.

Dålig nattsömn är något som ofta tycks drabba både vuxna med astma och eksem och även barn och därmed även deras föräldrar. Graden av störningar varierar mellan personer och över tid. En förälder till ett barn med svåra eksem berättade:

*Jag har haft många långa vakna nätter kan jag säga i och med att min son har eksem precis överallt. Då när det blir varmt på sommaren t.ex. Då – det kan man tänka sig själv– det är som att lägga sig i en myrstack som dom säger att det är hemskt, det är jobbigt.*

Dålig nattsömn är ytterligare något som kan starta den onda cirkeln. Trötthet minskar stresstoleransen, som påverkar hur man lyckas genomföra behandlingen, vilket riskerar leda till att behandlingen kanske blir sämre och att man blir sen till arbetet, som i sin tur ökar besvären, som ....

## Omgivningen

Ett allergidaghem är ett stöd, eftersom personalen är specialiserad på astma. Skolan och vanliga daghem kan inte vara specialiserade på samma sätt. Det finns en förståelse hos personal och andra föräldrar, men som enskild förälder får man ta ett stort informationsansvar, eftersom det inte finns någon speciellt ansvarig på skolan. Det finns också en oro hos de föräldrar som har barn i förskoleåldern på allergidaghem eller hos astmakunnig dagmamma för hur det ska fungera när de börjar skolan.

På arbetet är förståelsen god för att man som förälder till ett astmatiskt barn måste gå ifrån snabbt om det behövs. Men den kommer av att man som förälder har informerat på arbetsplatsen noggrant och tydligt.

Viktigt för föräldrarna till astmabarnen är att få avlastning och få göra något som vuxen på egen hand. Men det är svårt att hitta någon som man kan lita på som kan vara barnvakt. Därför blir det sällan någon avlastning, även om några intervjupersoner fått timmar av kommunen för detta.

## Behandlingen

Behandlingen av astma innebär disciplin och kunnande. Det gäller att iaktta vad som fungerar i vilka situationer och att komma ihåg att ta viss medicin regelbundet och annan medicin vid speciella tillfällen. Det gäller förstås också att inte ta för mycket medicin. Speciellt föräldrarna är vaksamma på detta. Biverkningar av mediciner är något man helt naturligt fruktar som förälder.

Behandlingen av eksem kräver normalt att man sätter av en halvtimme morgon och kväll. Så kompletterar man den under dagen beroende på vad man sysslar med. En komplikation, inte minst för barn, är att salvans positiva, lindrande effekt kan låta vänta på sig. Först kan det faktiskt vara tvärtom, salvan kan ibland inledningsvis öka besvären.

*Salvan svider på en gång, svider eller kliar, för det fräter i huden. Så det är ingen lindring eller bot, som blir bra på en gång, utan på sikt. Men det är svårt att övertyga sitt barn om när det gör ont på en gång när man smörjer.*

## Att hitta ett förhållningssätt till sina besvär

För att kunna leva med sina besvär i vardagen för lång tid framåt, kanske under hela livet, söker man och utvecklar någon form av övergripande strategi. Det är ett förhållningssätt, som speglar både personlighet och de villkor som man lever i och som kan vara mer eller mindre framgångsrikt.

*...skall man orka leva vidare så måste man också se framåt ...Jag är jag med eksem och det är jag som måste lära mig att leva med mitt eksem. Sen kan ju självklart omgivningen ta hänsyn, men det går inte att hela tiden påpeka detta för omgivningen. Man blir ingen rolig figur i ens omgivning, för man blir en "gnällig typ". Då måste man vara en väldigt tolerant människa för att kunna sätta sig in i en annan människas problematik. Då måste vi sitta och tala om det vi sitter här och talar om, att på morgonen när man slår upp ögonen, det första man tänker - "ska jag orka tvätta av händerna nu, eller gå in i duschen? Hur skall jag göra innan jag får upp rörligheten och den här första smärtan innan det går vidare" - men det kan ju inte dom överhuvudtaget förstå.*

## Att identifiera risker

När man vet vad man är allergisk mot, ökar möjligheten att planera vad man skall undvika. I praktiken är det dock inte alltid så lätt.

*Jag är allergisk mot konserveringsmedel .... Jag tycker att det är så ohyggligt svårt för det heter en sak på pappret och sedan heter det något helt annat när det står på paketet, så jag har givit upp. Jag orkar inte titta efter det längre. Det är klart jag tittar efter just det namnet, men jag vet inte vad jag skall leta efter.*

## 2. Kontakt med vården

Om svårigheter att hitta fram till vårdgivare med rätt kompetens

En gemensam erfarenhet hos alla tre åldersgrupperna var att det varit en lång väg och tagit mycket tid att hitta fram till någon inom vården som haft tillräcklig kompetens att ge den vård man sökt. En beskrivning som en person med eksem gav, kände många allt för väl igen:

*Jag har ju också gått hos ett antal såna här hudläkare .. och så fick jag höra då ”prova den här salvan, den är nog bra, den gör att det kommer att läka” och så funkade inte det så himla bra. ”Jamen då testar vi en annan”. Och sen en tredje och då han det ”Jamen nu har du snart frikort då kan vi ju börja testa lite fler olika sorters salvor”.*

Förtroende och kontinuitet

Våra informanter hade till slut ändå kommit till en kompetent vårdgivare som man kände förtroende för. Grunden för detta förtroende var erfarenheten av att man hittat någon som tagit problemen på allvar. En annan del i tilliten var att man kunnat bygga upp en stabil kontakt med denna vårdgivare över tid. Det fanns också en ömsesidig tillit mellan läkaren och patienten. Patienten litade på vad läkaren säger. Läkaren vet att patienten kan sina besvär, och respekterar därför vad denne säger:

*- När man till slut kom till rätt person då har det vänt helt och då ser man en otroligt professionell attityd. --- och läkaren som säger ”Det är du som är mamma, du vet, tror du det så, är det säkert så”.*

En informant litade på specialisten men inte allmänläkaren:

*- Jag har nästan bara gått hos specialister och det är en jättestor skillnad alltså. Jag litade, då lägger jag mitt liv totalt i händerna [på dem], för dom litade jag totalt på. Men en allmänläkare, det är möjligtvis för att de ska skicka en vidare. Man ska lägga 120 spänn så att man kan komma vidare för att man ska få en remiss. Det är bara det de är till för. Det är bara den där extra vägen runt, innan man kommer vidare.*

Kravet man ställer på en läkare är:

*- Det som är viktigt för mig med en läkare, det är att de tar sig tid, och att de skickar vidare till någon annan när de inte vet.*

Informanterna var angelägna att framhålla att allt inte beror på läkaren; exempelvis kan en astmasköterska göra en god insats.



Det blev uppenbart att när man har tillgång till en kompetent vårdgivare som dessutom finns kvar under en längre tid, så fick vården ett bra innehåll, även om man inte alltid blev av med sina besvär.

### Om orsaker

Det finns vid sidan om ett behov att få en bra behandling, även ett intresse att förstå vad som orsakar besvären. Men nuvarande kunskaper är begränsade och det kan det vara olika svårt att stå ut med.

*Det finns inget svar att få. Jag har lämnat så mycket prover i olika faser under dom här 5 åren. Jag har haft jävligt jobbigt. Jag har blivit bra behandlad här och jag säker på att dom har gjort vad dom har kunnat, men jag får inte något besked tillbaka på dom där proverna.*

### Yrkesarbete

Ibland möter man vården därför att man skall få sina besvär bedömda utifrån möjligheterna att fortsätta sitt yrkesarbete. För en person blev det ett tråkigt möte.

*Det tog ungefär 5 minuter för honom och konstatera att "du skall jobba". Det var vad han behövde den där läkarn. Och alla papper dom hade härifrån, det struntade han i. Sen kom jag till försäkringskassan och hon har ju sett mina händer under åren, för jag har gått dit personligen varje gång. Hon var ju alldeles förtvivlad, så hon hjälpte mig så jag fick förtid.*

*Ja, genom AMI skickade dom mig till en brädgård där jag fick stå och lasta plank.....Jag har jobbat 35 år som snickare och jag älskar mitt jobb. Det är jävligt grymt då. Så säger dom då "du kan gå på en brädgård". Det är ju samma sak, plocka med samma jävla plankor en gång till.*

Det fanns även berättelser i gruppen som refererade till positiva insatser. Det var framgångsrikt när företagshälsovården och arbetsgivaren tillsammans lyckades hjälpa personerna till både rätt vårdgivare och till lämpliga arbetsuppgifter eller hjälp till omskolning.

### 3. Förslag till förbättringar

I våra gruppintervjuer växte förslagen till förbättringar i vården på ett naturligt sätt fram ur informanternas breda erfarenhet av vad som varit ett stöd och vad som varit hinder för att få behandling eller råd i att handskas med sina besvär.

#### *Öka och bredda kompetensen inom öppenvården*

Primärt har varit att hitta fram till en kompetent vårdgivare. Eftersom det har visat sig vara ett tidskrävande och krångligt sökande, så är ett självklart önskemål att fler inom öppenvården ökar sin kompetens inom astma- och allergiområdet.

#### *Öka tillgängligheten och kontinuiteten*

Men det räcker inte att ha goda kunskaper. Man måste också ha förutsättningar att använda sig av dessa. Det betyder att den kompetenta vårdgivaren måste ha mycket mera tid för sina patienter. Därmed förbättras även möjligheterna till ökad tillgänglighet och kontinuitet i vården.

#### *Förmedla att man tar problemen på allvar*

I vårdgivarens kompetens ingår också att ha och visa sitt engagemang. Flera i gruppen framhåller vikten av att bli tagen på allvar, ”även om man inte bär på en dödlig sjukdom”, som en av personerna uttryckte det. Detta är grunden för ett förtroende.

#### *Om specialistmottagningar*

Det fanns förslag från flera att inrätta särskilda astma- och allergimottagningar. Enligt vår tolkning av diskussionerna var ändå det primära att kompetensen, tillgängligheten och kontinuiteten fanns någonstans. Klarar inte öppenvården att möta detta krav, så blir inrättandet av flera specialenheter ett nödvändigt alternativ.

#### *Tidigt stöd inför yrkesval*

I öppenvårdens kompetens borde dessutom någonstans finnas kunskap som hjälpte personer med eksem och astma att tidigt hitta rätt i sitt yrkesval. När man väl via en kanske en lång och dyrbar utbildning valt ett yrke, kan det vara mycket svårt att byta när besvären kopplade till arbetet har blommat ut.

- Ge ett kompetenshöjt BVC möjlighet att besöka både hem och dagis.
- Ge skolhälsovården kompetens och möjligheter att aktivt delta i det förebyggande och behandlingsstödjande arbetet

Skolsyster är tyvärr numera ingen tillförlitlig resurs, eftersom personen ifråga kanske finns bara tio timmar på en skola. Händer något akut, måste det finnas en resursperson tillgänglig omedelbart.

## Information och forskning

### *Astma- och Allergiförbundet*

En viktig aktör och informatör skulle kunna vara Astma- och Allergiförbundet. Erfarenheterna av förbundets verksamhet varierar. Några kände inte till den, några hade mycket positiva erfarenheter och några kände inte att förbundet var viktigt i deras situation.

### *Öka forskningen kring eksem och astma*

Våra informanter är väl medvetna om de kunskapsluckor som finns kring varför de själva eller deras barn har fått astma eller eksem. För att kunna bygga upp ett bra förhållningssätt till sina långa kamp med sina besvär, har man stor hjälp av att förstå orsaken till dessa, samtidigt som man behöver en ha förhoppning om att det i framtiden kommer en behandling som åtminstone minskar besvären. Så vill man också känna sig trygg med att den behandling man nu får är optimal, vilket inkluderar att man vet vilka biverkningar man kan råka ut för om man inte sköter sin behandling på rätt sätt.

### *Informera båda föräldrarna*

Att informera båda föräldrarna om astma är viktigt. Det är grunden för delaktighet i barnets besvär.

### *Nätverk – föräldrar*

Föräldrarna till barn med astma kände ett klart behov av avlastning men vittnade samtidigt om svårigheten att hitta t.ex. kompetenta barnvakter. Ett sätt att stödja dem vore att bilda nätverk mellan dessa föräldrar som skulle kunna avlasta varandra och även utbyta information om allt som har med astma att göra.

### *Preventiv inriktning*

Informanterna framhåller att vården borde arbeta mer preventivt. De vuxna och tonåringarna tränade alla mycket, vilket förbättrade de astmatiska besvären. Vården borde stödja detta:

*Men du får subventionerade mediciner. Det tycker jag är helt vansinnigt. Du får subventionerade mediciner, men du får inte subventionerat träningskort --.*

# Diskussion

## Användning av fokusgruppmetodiken inom ramen för behovsanalysprojektet

Fokusgruppmetodiken är en kvalitativ mätmetod där grupperna sätts samman utifrån vilken frågeställning som skall belysas. I den aktuella studien, som kan ses som ett första försök med fokusgrupper inom området astma och eksem i Stockholm, har vi arbetat med en grupp per definierad ålder och diagnos. Trots ett ganska omfattande rekryteringsarbete hade vi svårigheter att inom de uppsatta tidsramarna få ihop adekvata grupper, framför allt vad avser tonåringar. Det är vår bedömning att det finns stora vinster att göra genom att förankra projektet och gärna genomföra rekrytering och intervjuarbete i nära samarbetet med ordinarie vårdgivare. Våra resultat visar dock, att vi även med denna begränsade studie, erhåller information som direkt kan användas som underlag för fortsatt arbete med dessa frågor. För att använda tekniken med fokusgrupper i fortsatt arbete måste vi dock arbeta betydligt mer med rekryteringen och också utöka antalet grupper för att så mångsidigt som möjligt belysa frågeställningarna (uppnå mättnad avseende informationsutbytet).

## Slutsatser

I interjuverna framkom att patienterna tyckte det var både svårt och mycket tidskrävande att hitta fram till en kompetent och stabil vårdgivarkontakt. De intervjuade uttryckte ett starkt behov av förtroende mellan vårdgivare och patient, dvs. att bli tagen på allvar samt önskan om ömsesidigt förtroende mellan läkare/sjuksköterska och patient. Man uttryckte också ett problem med att bli sedd av omgivningen och att få sjukdomen accepterad av andra. Krav att ständigt behöva planera och ibland avstå från aktiviteter på grund av sjukdomen, påverkade både privatliv och arbete. Behovet av omskolning och att göra rätt yrkesval blev tydligt. Att själv bli ordentligt informerad om sin sjukdom framkom som viktigt, men även att information om allergisjukdomar sprids i samhället. Patientorganisationer nämns som viktiga informationsaktörer.

Vi anser att tekniken med fokusgrupper är användbar för att belysa frågor inom området astma och eksem. Den bör också kunna vara användbar för andra allergisjukdomar och möjligen även för individer med mer överkänslighetsproblematik. Man måste dock vara mycket klar över metodens begränsningar och möjligheter. Dels kräver metoden mycket förarbete vid rekryteringen av fokusgrupperna. En förutsättning för att kunna bedöma om man uppnått informationsmättnad, är att flera fokusgrupper per definierad grupp ingår. Informationen som man får måste, för att vara användbar, kombineras med andra tekniker.

## Referenser

1. Dialogen med patienten, SPRI-rapport 391, Stockholm, 1995.
2. Focus groups in dermatology, *Clinical and Experimental Dermatology*, 1998; 23: 195-200 (McNally, NJ, Phillips, DR, Williams, HC).
3. Focus groups: a method for developing consensus guidelines in general practice. *Fam Pract.* 1994 Sep; 11(3): 325-9. (Fardy HJ, Jeffs D).
4. Health-related quality of life in Australian children with asthma: lessons for the cross-cultural use of quality of life instruments *Qual Life Res.* 1998 Jul; 7(5): 409-19. (French DJ, Carroll A, Christie MJ).
5. Use of focus groups to assess the educational needs of the primary care physician for the management of asthma. *Med Educ.* 2000 Dec; 34(12): 987-93 (Davis P, Man P, Cave A, McBennett S, Cook D).
6. Barriers pediatricians face when using asthma practice guidelines.
7. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2000 Jul; 154(7): 685-93. (Cabana MD, Ebel BE, Cooper-Patrick L, Powe NR, Rubin HR, Rand CS).
8. The Living with Asthma Questionnaire. *Respir Med* 1991 Sep; 85 Suppl B: 13-6; discussion 33-7 (Hyland ME).



## APPENDIX

# Underlag från fokusgruppintervjuer kring astma

### Föräldrar till barn

#### *Hur är det att leva med astma*

Få diagnosen är en lättnad. Behandlingen lär man sig så småningom. Kontakter med omgivningen innebär ett val och en noggrann planering. Man pendlar som förälder mellan isolering och kontakt. Mitt hem är min borg, säger en intervjuperson, men framhåller samtidigt att barnet ju måste kunna träffa andra barn.

Ett allergidaghem är ett stöd, eftersom personalen är specialiserad på astma. Skolan kan inte vara specialiserad på samma sätt; det finns en förståelse hos lärare och andra föräldrar, men som enskild förälder får man ta ett stort informationsansvar, eftersom det inte finns någon ansvarig på skolan. Det finns också en oro hos de föräldrar som har barn i förskoleåldern för hur det ska fungera när de börjar skolan.

Förståelsen på arbetet är god för att man måste gå ifrån snabbt om det behövs. Men den kommer av att man som förälder informerar på ett tydligt sätt. Man måste som förälder kontrollera barnen så att de inte äter farlig mat; några intervjupersoner kan det, medan andra har barn som testar själva med följd att det kan bli ilfärd till sjukhus.

Ett viktigt tema i intervjun är att få avlastning och få göra något som vuxen på egen hand. Men det är svårt att hitta någon som man kan lita på som kan vara barnvakt. Därför blir det sällan någon avlastning, även om några intervjupersoner fått timmar av kommunen för detta.

#### *Hur är bemötandet i vården*

Problemet att nå fram till rätt instans eller rätt person är genomgående. För astmapatienterna är det speciellt viktigt med en fast kontakt för att minska akutbesöken. Det kan ta lång tid innan så sker:

*- När man till slut kom till rätt person då har det vänt helt och då ser man en otroligt professionell attityd. --- och läkaren som säger "Det är du som är mamma, du vet, tror du det så, är det säkert så".*

När man har nått fram till rätt ställe, fungerar vården väl:

*- Dom kan till och med lyssna på ungen i luren och säga "Nej, det där tycker jag att du skall åka in med", eller "Det räcker att du kommer hit".*

*- Och man kan ringa om man behöver lite nya mediciner, dom vet att det är ingen hypokondrisk mamma som ringer.*

Citaten uttrycker också att när vården fungerar som bäst finns det en ömsesidigt tillit mellan läkare och patient. Patienten litar på läkarens kompetens; läkaren litar på patientens kunskap och erfarenhet.

#### *Förslag till förbättringar i vården*

Att bli tagen på allvar, att personalen lyssnar är grunden för bemötandet enligt intervjupersonerna. Intervjupersonerna kommer också in på resurser lokalt:

*- I alla kommuner borde det finnas en specialistfunktion just med barnläkare med just barnallergi, astma och alla andra sjukdomar.*

*- Så borde det vara för alla barn, om man har en kronisk sjukdom, att man har en läkare som sköter om en från början till slut. Och att dom sen istället i sin tur tar kontakten utåt om dom behöver ha nya remisser. Att man inte börjar utifrån och går in utan att man börjar här inne och får gå ut i så fall.*

Som förälder vill man inte överdosera. Biverkningar av mediciner är något man helt naturligt fruktar som förälder. Intervjugruppen framhåller att det behövs stöd och information ofta för att man ska vara mottaglig:

*- Att informera båda föräldrarna om astma är viktigt. Det är grunden för delaktighet i barnets besvär.*

## Ungdomar 13 – 15 år

### *Hur är det att leva med astma*

Intervjupersonerna är i tonåren, vilket märks på olika sätt när det gäller behandlingen av astma:

*- När man var mindre tror jag att man kände sig bättre för alla "duttade" med en. Nu är de mer raka, så här och så här är det och dom här medicinerna skall du ha och sedan var det bra med det.*

Att komma ihåg att ta medicin beror på hur svår astma intervjupersonerna har. Många i skolan har pälsdjur och det kan besvära mycket för vissa och litet för vissa. Intervjupersonerna är alla fysiskt aktiva. Blir det några besvär från astman i det sammanhanget:

*- Jag tar mediciner innan så går det bra.*

*- Man måste ju känna att man kan hålla på med det man tycker om trots att man har astma, det får ju inte vara något hinder*

Intervjupersonerna betonar att astma inte är en sjukdom utan ett hinder som ska övervinnas:

*- Bara för att man känner att man har ett hinder så måste man över det, visa att jag kan visst så man kanske är den som springer mest på gympalektionerna och visar att titta jag kan fast jag har astma.*



Svår astma är emellertid ett hinder. Intervjupersonerna talar om att man måste bedöma en situation som innebär problem för astman; går den att förändra eller måste man som astmatiker ta sig ur den.

En viktig fråga för intervjupersonerna som varierar på flera sätt är om man är annorlunda för att man har astma. Man vill absolut inte vara annorlunda, men ändå bör det tas hänsyn till de besvär man har eller kan få. Astma syns inte som t.ex. ett rörelsehinder, vilket gör att inte samma hänsyn tas. Man vill inte heller synas med sina astmabesvär. Därför tar man puffar i skymundan eller hos skolsyster. En intervjuperson sammanfattar sin hållning så här:

*- Ifall någon säger att du skall vara på ett läger och träffa andra som har astma eller allergi då känner man sig – i alla fall jag tycker det – det känns konstigt, annorlunda, man känner sig inte som en vanlig människa då.*

#### *Bemötandet i vården*

En viktig del av vården är att få tid när man behöver. Några intervjupersoner är nöjda, för att de inte har så mycket besvär; andra efterlyser mer tid och besök oftare för att diskutera kring mediciner och ta upp frågor man har. Många gånger behövs en kontakt per telefon istället för ett besök.

#### *Förslag om förbättringar i vården*

Samspelet mellan läkaren och patienten är viktigt:

*Jag tror att man måste pröva mediciner själv, det står om man läser att för vissa så fungerar den jättebra, för vissa fungerar den inte alls. --- Så man får pröva sig fram. Det är ändå vi som har astma som vet mer vad som ger astma än vad läkaren gör, för man vet ofta hur man känner själv, det kan inte läkare göra.*

Skolsyster har en viktig uppgift men har för liten tid på varje skola.

## Vuxna med astma

#### *Hur är det att leva med astma*

Att ha astma innebär att hela tiden väga om man ska utsätta sig för en dålig miljö och anpassa sig så gott det går eller att undvika miljön. Intervjupersonerna säger att de kalkylerar med att ta besvär ibland. Liksom ungdomarna anser de vuxna att det är viktigt att träna för att hantera astman.

Vad är farligt att utsätta sig för? Det är svårt att veta från början utan man måste testa. Detta gäller även för de som nu är medelålders och haft astma sedan barndomen. De som arrangerar miljöer som ska vara riskfria, vet inte hur de ska göra. Rökfria miljöer på restauranter kan t.ex. innebära att man först måste passera rökavdelningen.

### *Bemötandet i vården*

Ett tema är att det är svårt att hitta fram till en läkare som man kan lita på. Den här intervjupersonen litar på specialisten men inte allmänläkaren:

*Jag har nästan bara gått hos specialister och det är en jätkla skillnad alltså. Jag litar, då lägger jag mitt liv totalt i händerna [på dem], för dom litar jag totalt på. Men en allmänläkare, det är möjligtvis för att de ska skicka en vidare. Man ska lägga 120 spänn så att man kan komma vidare för att man ska få en remiss. Det är bara det de är till för. Det är bara den där extra vägen runt, innan man kommer vidare.*

Allt beror inte på läkaren. En astmasköterska kan göra en god insats. När man väl nått fram till rätt person i vården så kan det fungera mycket bra:

*- Första gången jag träffade honom fick jag sitta i trekvart med honom. Och det är den tid man behöver. Då kom vi fram till och resonerade länge, och det är så jag tycker det skall vara.*

Följande dialog mellan intervjuaren och en intervjuperson visar att det kan variera mellan läkare oavsett deras ställning i organisationen:

*Jag har väl haft det problemet med läkare. Nä, hon nonchade. Jag hade feber till exempel, nä, men du är frisk. Varför ska du göra det här? om en annan grej då.*

Intervjuaren: *Var det en läkare för din astma?*

*- Nä, det var en annan en husläkare.*

Intervjuaren: *Den nuvarande, är det också en husläkare?*

*- Ja, hon är jättebra.*

Vilka krav ställer intervjupersonerna på en läkare?

*- Det som är viktig för mig med en läkare, det är att de tar sig tid, och att de skickar vidare till någon annan när de inte vet.*

*- Ja, ja, ja, men det har ju med prestigelöshet att göra. Det här att de kan erkänna att det här vet jag ingenting om. Jag skickar iväg dig, ja, att de är säkra på vad de kan och inte kan. Ja, det tycker jag känns bra.*

När man nått fram till den rätte (de rätta), kan det fungera väl:

*- Nä, jag tycker jag har det jättebra på min vårdcentral. Jag har en astmasyrra och så har jag läkaren och jag får alltid komma till henne först och göra spirometri och så. Sedan har jag tid hos läkaren direkt efteråt. Med de resultat jag fått, eftersom jag har bytt mediciner och hållit på att försöka hitta det som är bäst. Nu går jag var tredje månad. Så det funkar jättebra tycker jag.*

### *Förslag till förbättringar i vården*

Andningsteknik kan vara ett komplement till medicineringen. Patienten som subjekt med eget ansvar är ett tema, men intervjugruppen framhåller också att vården borde ha en mer preventiv inriktning:

- *Förebygga det tycker jag, det får man inte mycket hjälp med.*
- *Nej det får man absolut inte.*
- *Det tar för mycket tid. Jag behöver mycket hjälp med förebyggande.*
- *Men du får subventionerade mediciner. Det tycker jag är helt vansinnigt. Du får subventionerade mediciner, men du får inte subventionerat träningskort --.*

Från resonemanget om prevention kommer intervjugruppen in på temat alternativ behandling:

- *Nej, --- min astmasyrra hänvisar till den akupunktören. Så att hon är ju bra, så det är ju bra, och det funkar faktiskt.*

Intervjupersonerna efterlyser också astmamottagningar på alla vårdcentraler.

### Slutsatser för astmapatienterna

Helt naturligt tar de olika intervjugrupperna upp teman som är aktuella för den livsfas de befinner sig i. Det finns emellertid några teman som är genomgående men uttryckta på olika sätt av grupperna.

Det existentiella temat är ”annorlunda eller lika” för ungdomarna, ”isolering eller kontakt” för föräldrarna och för de vuxna ”kalkylerade risker” för att kunna leva som andra icke-astmatiker. Ungdomarna betonar att astma inte är en sjukdom utan ett hinder som kan övervinnas, låt vara att astman inte är för svår. För föräldrarna handlar det om hindra sina barn från att drabbas av akut andnöd t.ex. men att barnen ändå ska kunna delta så mycket som möjligt i sociala sammanhang. Föräldrarna måste planera och delta för att detta ska fungera. De vuxna kan utsätta sig för tobaksrök med vad det innebär i form av besvär eller ökad medicinerings för att få gå på restaurang t.ex.

När det gäller vården är temana ”Att nå fram” och ”Att etablera tillit”. Att nå fram till den rätta läkaren eller att få kontakt med en astmasköterska kan ta lång tid. När man väl nått fram, kan vården fungera väl. I bästa fall uppstår en ömsesidig tillit mellan läkaren och patienten; de litar båda på varandras kunskaper.

Både ungdomarna och de vuxna talar om vikten av träning. De vuxna föreslår också att träning och även andra preventiva insatser ska vara en uppgift för vården. Föräldrarna däremot efterlyser behovet av avlastning men betonar samtidigt svårigheten att få en kunnig person för detta ändamål. Ett nätverk mellan föräldrar till astmabarn kunde lösa en del av detta behov. Intervjupersonerna föreslår dock inte att bildande av nätverk kunde vara en arbetsuppgift för vården; de formulerar bara behovet, men vilken annan instans skulle annars ta på sig uppgiften.

# Underlag från fokusgruppintervjuer kring eksem

Hur är det att leva med eksem?

Föräldrar till barn med eksem

*Att få en diagnos*

Några av barnen fick tidigt diagnos på sina eksem. För någon dröjde upptäckten och barnet fick först fel diagnos. För flera var det dessutom svårt att upptäcka den astma som dessa barn hade vid sidan om sina eksem, även för sjukvårdspersonal. Flera av föräldrarna hade överraskats av det starka samband som visat sig finnas mellan eksem och astma. Någon funderade kring hur det hade varit om man bara hade haft denna kunskap, att om man har eksem så ökar risken påtagligt att man också har eller kan få astma.

*På senare år har man kanske förstått sambandet, men det gjorde man väl inte direkt från början. Man var inte så upplyst då, när man var nybliven förälder. Man kanske hade kunnat undvika vissa fällor som man har trampat i. ..Vi hade katt, det kanske hjälpte till. Man kanske hade ammat längre om man hade haft förstånd till det. Man kanske hade undvikit att introducera vissa födoämnen ... men det kanske inte hade förändrat dagssituationen....*

*Matcha besvär mot egna behov och omgivningens krav*

Gemensamt för föräldrar till barn med eksem och som ofta dessutom har astma, är att man i extra hög grad måste ägna sig åt att matcha dessa besvär mot både barnets egna olika behov och önskningar liksom mot omgivningens krav.

Som förälder till barn med dessa besvär är dessa avvägningar mycket påtagliga. Ett barn har t.ex. helt naturligt ett stort rörelsebehov, men har man den här typen av besvär, så måste man hålla igen en del på den fysiska aktiviteten. Det kan kännas tungt för en förälder att behöva sätta snävare aktivitetsgränser för det egna barnet än vad andra barn och lekkamrater behöver ha.

*...man försöka dämpa det hela. Kan du inte göra det, kan du göra någonting annat istället – kan inte du vara med och spela fotboll när det är pollensäsong då får du göra något annat istället. Men det är klart att dom tycker synd om sig själva.*

*- Det har gått upp och ner. Det har varit stora protester många gånger. Nu har vi kommit till ett stadium när han har gett upp att han vet att okej det spelar ingen roll vad jag säger, för det blir så här ändå - Han har rutinerna på det nu, men det har varit bråk och slagsmål.*

Samtidigt gäller det att få sitt barn att själv förstå och lära sig handskas med situationen. Det är inte bara tungt för föräldern utan även för barnet.

Föräldrarnas omsorg kan missförstås och uppfattas som pjåskigt överbeskydd eller väcka misstro, att man t.ex. tar för sig på andras bekostnad.

*Jag har själv när jag åker buss klagat många gånger på hundägare som sätter sig precis på barnvagnsplatsen och så får man säga till – ursäkta mitt barn är allergiskt. - Ja, det har man ju hört förr - säger dom då och skiter totalt i att barnet sitter där och hostar och får andnöd.*

Som förälder vill man gärna uppmuntra att ens eget barn får möjlighet att träffa andra barn och att själv tillsammans med sitt barn kunna träffa andra. Det tycks bli så att umgänget och lekkamrater ofta kommer att bestämmas av om det finns ”rena” miljöer att vara i. Flera vittnar om att man tappat viktiga kontakter eller fått säga nej till andra möjliga på grund av att det funnits risk för allergiska besvär i dessa miljöer.

*Det är mycket att hålla reda på. Jag kan inte bara skicka hem honom till någon kompis efter skolan. Jag vet ju inte vad dom tänker bjuda på. Jag vet inte vad dom har för någonting hemma, katt eller hund - och då kan det bli världens överraskning och det tycker jag kan kännas lite jobbigt för hans del. Man ser hur ledsen han blir ...*

*Man har en lite klunga kompisar. Om dom sen får för sig att skaffa hund, får man bocka av dom. Då kan man inte åka dit heller.*

Som förälder är det också extra viktigt att försöka behålla en hög stresstolerans. Många vittnade om att stress och upprörda känslor, ofta i samband med tidspress på morgonen, är något som lätt startar en ond cirkel där barnens besvär ökar.

**Den dagliga behandlingen** ges som regel till barnen morgon och kväll och kompletteras vid behov på dagtid, men då ofta av dagispersonal eller på skolan. Föräldrarna har utvecklat rutiner och en sådan rutin är att just sätta av ungefär en halvtimme på morgonen och kvällen, för att undvika stress.

En komplikation, inte minst för barn, är att salvans positiva, lindrande effekt kan låta vänta på sig. Först kan det faktiskt vara tvärtom, salvan kan ibland inledningsvis öka besvären. Förmågan att ha tålamod att vänta på lindring av besvären är mindre för barn än vuxna.

*Klådan är värre när det gör ont. Jag har heller ont än att det kliar. Jag får panik då. Till slut sitter man bara och letar ”vad skall jag riva mig med?”.*

Men man utvecklar knep för att kunna genomföra behandlingen så smidigt som möjligt, som att t.ex. låta barnen vara med att smörja sig själva samtidigt som kanske även dockan eller gossedjuret får sin medicin.

Både **dagis och skola** tycks kunna klara problemen kring eksem- och viss astmabehandling rätt bra, om det inte uppstår komplikationer.

*..men det beror på vad det är för personal, för dom är ju skraja också. I och med att man informerar själv och att dom känner att dom vågar ta det ansvaret, så fungerar det. Vissa anser att det inte är deras uppgift. Det har jag hört flera andra föräldrar säga.*

Det krävs då att dagis och skola bl.a. har tillräckligt med personal, så att det finns förutsättningar att ta detta ”extra” ansvar.

Dålig **nattsömn** är något som ofta tycks drabba eksembarn och därmed även deras föräldrar. Dålig nattsömn är ytterligare något som kan starta den onda cirkeln. Trötthet minskar stresstoleransen, som påverkar hur man lyckas genomföra behandlingen, vilket riskerar leda till att behandlingen kanske blir sämre och att man blir sen till arbetet, som i sin tur ökar besvären osv.

*Jag har haft många långa vakna nätter kan jag säga i och med att min son har eksem precis överallt. Då när det blir varmt på sommaren t.ex. då – det kan man tänka sig själv – det är som att lägga sig i en myrstack som dom säger att det är hemskt, det är jobbigt.*

*Kontakt med sjukvården och förslag till förbättringar*

### **Lång tid att hitta rätt kompetens**

En gemensam erfarenhet hos dessa föräldrar var att det tagit lång tid att hitta fram till någon inom vården som haft tillräcklig kompetens att kunna hjälpa deras barn med sina allergiska besvär. Till slut har man ändå hittat fram till någon med tillräcklig kompetens och som man känner förtroende för.

*Dom flesta föräldrar man pratar med, beroende på vad dom söker för, har ofta efter en lång smärtsam process lyckats hitta ett ställe, någon bra egen företagsläkare eller någon person som man tycker, att den här vet vad det handlar om. För det handlar ju mycket om tillit från föräldrarna tror jag. Även om det kanske är väldigt många bra läkare så gäller det att man som förälder känner tillit för läkaren för jag kommer ju faktiskt dit med det bästa jag har och då vill jag faktiskt ha någon jag litar på också.*

*Ja från början då, i och med att han var så pass liten när det här kom, när han fick eksem var det i ansiktet, då var det vanliga BVC man vände sig till. Och där får jag lova att säga att där kan man faktiskt inte ett skit rent ut sagt. De första buden vi fick var – det där är hormonprickar och det kan ju vara någonting du har ätit och bla bla bla bla. - men det var ju inte det. Och på nåt vänster fick jag kontakt med en barnläkare (läkarens namn + sjukhus) på deras allergimottagning....och det är en underbar människa och henne har vi fått väldigt mycket hjälp av. Jag tror det var genom henne vi fick remiss till barnhud.... Det är dom enda jag behöver. Jag är faktiskt väldigt besviken på BVC, dom kan så lite.*

### **Tidig hjälp en vinst**

Föräldrarnas åsikt är att det skulle vara en stor vinst att få kompetent hjälp tidigare. Det tidskrävande och tunga sökandet många har erfarenhet av innan

man i bästa fall kommer rätt, gör att besvären hinner förvärras och behandlingen riskerar bli både mera omfattande och tidskrävande.

### **Öka tillgänglighet och garantera kontinuitet i vårdkontakten**

Det är ett självklart behov hos föräldrarna att snabbt kan nå fram till kompetent personal när man behöver hjälp. Ökar kompetensen inom öppenvården, ökar samtidigt förutsättningarna för detta. Har man dessutom möjlighet att nå fram till samma personal som känner till ens barns besvär och som man har hunnit bygga upp en förtroendefull relation till, så ökar kvaliteten i vården avsevärt.

### **Ge första mötet extra tid**

Föräldrarna vittnar om hur viktigt det är att ge det första mötet mellan barnet, föräldrarna och läkaren gott om tid. För att upprätta en positiv, effektiv och hållbar kontakt krävs att undersökningen och behandlingen både är och upplevs professionell.

### **Inrätta flera astma- och allergidagis och skolor**

En föräldragrupp i en kommun har uppvaktat ansvariga kring att inrätta flera astma- och allergifria dagis och skolor. Det finns många goda argument för detta, men än så länge inte tillgång till pengar i kommunerna den största bromsen för att genomföra detta.

**Betydelsen av ökad information** till både beslutsfattare och allmänhet uppfattar föräldrarna som stor. Chansen att minska de problemframkallande miljöer deras barn skall vistas i, kräver kunskap, medvetenhet och sannolikt även ekonomiska resurser.

En viktig aktör och informatör skulle **Astma- och allergiförbundet** kunna vara. Erfarenheterna av förbundets verksamhet varierar.

### **Öka forskningen kring eksem och astma**

Det finns en utbredd uppfattning hos föräldrarna att det är långt ifrån klart vad som orsakar deras barns problem liksom vad gäller besvärens behandling. Det finns en oro att t.ex. medicineringen blir felaktig och skapar negativa biverkningar, framför allt kring astmamedicinerna.

### **Vuxna med eksem**

#### *Att ha smärta och klåda*

Att ha eksem innebär ofta att ha smärta och klåda. Hur ofta och hur starka besvär man har varierar. Symtomen finns där antingen direkt påtagligt eller som en hot. Man kan värdera sina besvär olika.

*Klådan är värre när det gör ont. Jag har heller ont än att det kliar. Jag får panik då. Till slut sitter man bara och letar ”vad skall jag riva mig med?”.*

### *Matchning av besvär mot behov och krav*

När man har astma eller eksem ingår det ofta att aktivt göra en bedömning av hur mycket andningsbesvär, smärta eller klåda vissa aktiviteter kan leda till. Det är en kalkyl där ofta lusten eller tvånget att genomföra aktiviteten bestämmer vad man är beredd att "betala". I kalkylen ingår också att avgöra om det är värt tiden och ansträngningen att försöka minska besvären genom att försöka skydda sig på olika sätt.

*Man kalkylerar den där smärtan ibland också, som om man skalar en apelsin "okej nu svider det jättemycket, men det är ju så gott". Eller om man skall diska "ska jag ta på mig handskarna, nej jag hinner inte det" och så gör det jätteont och så blir man jättetorr och så skall man smörja och så blir man kletig och så får man byta kläder. Det blir ett mönster på något sätt som man ligger på lite olika nivåer, hur mycket man "betalar" med olika känslor eller vad det nu kan vara.*

Det är inte nog med att göra sin egen privata kalkyl av vad man skall göra och vad man skall avstå från. Det man har att göra, inte minst hemma och i familjen, påverkar andra på olika sätt. Arbetsuppgifter vill man fördela hyfsat rättvist och att man gör dem i rätt ordning och i rätt tid. Den ordningen kan vara svår att hålla.

*Jag tycker att det är jobbigt att be om hjälp hela tiden, jag vet inte vad ni andra tycker, man känner sig som en diva "nej, jag kan inte" med frökenfingrarna. Det är jobbigt när man har familj och hus, det är ett stort projekt som skall drivas runt att inte kunna då är ju urjobbigt. Därför gör jag det oftast hellre än att be någon annan göra eller låta det stå, men det straffar sig snabbt.*

Sen kan man också påverka sin omgivning även på annat sätt. Eksemen påverkar humöret och humöret påverkar relationen, som i sin tur gärna framkallar irritation och stress. Det finns en uppenbar risk att denna typ av besvär sätter igång en ond cirkel, trots många goda ambitioner. – Förnuftiga tankar dränks lätt i smärtan.

*Även om man vänjer sig vid klåda eller att ha ont efter en viss gräns så ibland vissa gånger när det har varit som värst då är det labilare i humöret för att du går och är irriterad av att det kliar och det svider och gör ont och allting är i vägen och det irriterar. Då påverkar ju det din omgivning också. Så försöker man hålla sig glad och vara trevlig på jobbet så orkar man inget mer när man kommer hem. Dom som har barn dom måste vara glada en stund till.*

Att ha eksem, ofta i kombination med astma, sätter gränser för vilka miljöer man kan vara i, som i sin tur påverkar vilka människor man kan umgås med. Det styr också vilka fritidsaktiviteter man själv och ofta familjen kan ägna sig åt.

### *Identifiera risker*

Ibland vet man vad man är allergisk mot. Det är ju en bra start för sin egen planering av vad man skall undvika. I praktiken är det dock inte alltid så lätt.



Har man t.ex. en allergi mot konserveringsmedel, så innebär det ett stort och ibland omöjligt arbete att hitta de produkter man måste undvika.

*Jag är allergisk mot konserveringsmedel .... Jag tycker att det är så ohyggligt svårt för det heter en sak på pappret och sedan heter det något helt annat när det står på paketet, så jag har givit upp. Jag orkar inte titta efter det längre. Det är klart jag tittar efter just det namnet, men jag vet inte vad jag skall leta efter.*

### *Övergripande förhållningssätt*

För att kunna leva med sina besvär i vardagen för lång tid framåt, kanske under hela livet, söker och utvecklar man någon form av övergripande strategi. Det är ett förhållningssätt, som speglar både personlighet och de villkor som man lever i och som kan vara mer eller mindre framgångsrikt.

*...skall man orka leva vidare så måste man också se framåt ...Jag är jag med eksem och det är jag som måste lära mig att leva med mitt eksem. Sen kan ju självklart omgivningen ta hänsyn, men det går inte att hela tiden påpeka detta för omgivningen. Man blir ingen rolig figur i ens omgivning, för man blir en "gnällig typ". Då måste man vara en väldigt tolerant människa för att kunna sätta sig in i en annan människas problematik. Då måste vi sitta och tala om det vi sitter här och talar om, att på morgonen när man slår upp ögonen, det första man tänker - "ska jag orka tvätta av händerna nu, eller gå in i duschen? Hur skall jag göra innan jag får upp rörligheten och den här första smärtan innan det går vidare" - men det kan ju inte dom överhuvudtaget förstå.*

Några väljer en mer spontant lättsam strategi, som man är medveten om att man får betala senare. De egna besvären kan också ställas mot annat, t.ex. hur det var förr. Genom den referens man väljer kan man öka eller minska upplevelsen av sina besvär.

*..när man kom fram till att jag var allergisk, det är alltså över 30 år sedan, då pratade man inte om allergier i det här samhället, vilket innebar att jag pratade inte om det. Det var inte som det är i skolorna idag, jag är helt fascinerad man får inte ha blommor. Och är det någon som är allergisk, då pratar man i skolan om den här personen och att dom andra får inte komma med kläder som varit i kontakt med djur.. Det existerade inte när jag växte upp, utan det var jag som fick lära mig att undvika allting istället. Det där har jag med mig på nåt sätt i mitt bagage. Jag vet hur jag skall snirkla mig fram på nåt sätt och kunna hantera det här. Det blir mitt sätt att leva och så har jag alltid fått göra. När jag hade astma och det pep i lungorna, då var jag med i alla lekar och sånt för att få vara med, att inte blir utanför..... Jag tycker att det har hänt enormt mycket både inom eksem och allergi. Jag tycker att det är fantastiskt.*

Vissa utvecklar en smidighet och ett undvikande att dra in andra i sina problem. Det är sannolikt en av omgivningen belönande strategi, men bygger på att personen orkar härbärgera många olika typer av känslor, sannolikt även berättigad irritation mot andra. Och då och då och någonstans måste man få möjlighet att rensa ut det man samlat på sig.

### Yrkesarbete

Många vuxna vittnar om svårigheterna att matcha de besvär man har till sitt yrkesarbete. Det arbete man en gång valt och utbildat sig för och som man nu är ekonomiskt beroende av och som har blivit en viktig del av den vuxna identiteten, det har man svårt att klara och kanske behålla på grund av sina besvär. Som en ytterligare börda finns det flera hinder att byta jobb, inte minst svårigheterna att hitta möjliga alternativa jobb. För t.ex. en person med handksem kan det se ut så här:

*Jag har en gång tidigare varit inne och nosat på att jag skall byta yrke i samband med min arbetsskada, men jag blev helt enkelt nästan knäckt av det, för jag vet inte vad jag skall göra. Vad jag vill göra är att jobba med händerna och jobba med händerna skall man inte göra när man har ett handksem. Ja, vad finns det för jobb där man inte jobbar med händerna – vintrampare?*

### Kontakt med vården och förslag till förbättringar

Det var en gemensam erfarenhet från deltagarna i gruppintervjun att det varit en tung och lång vandring innan man fått en kompetent hjälp.

*Jag har ju också gått hos ett antal såna här hudläkare .. och så fick jag höra då ”prova den här salvan, den är nog bra, den gör att det kommer att läka” och så funkade inte det så himla bra. ”Jamen då testar vi en annan”. Och sen en tredje och då han det ”Jamen nu har du snart frikort då kan vi ju börja testa lite fler olika sorters salvor”.*

Det är viktigt att man möter en läkare som tar problemen på allvar, ger tid och som också följer upp behandlingsarbetet.

*Jag har inte fått hjälp förrän jag kom hit. Från det att man var liten och hade enkla eksemer under ögonen och på händerna, ... hade man redan där .. tagit tag i det och inte bara fått cortisonsalvor och smörja i ur och skur och lite titt som tätt, utan kunnat fått någon slags ordning på hur man skall använda cortison, lägga upp någon sorts schema och trappa upp eller trappa ner, någon som följer upp det och kollar att det blir bättre, någon som tar tag i det som kan hjälpa en och vägleda en när man själv inte vet, så hade det kanske inte gått så långt när man blev äldre.*

Ibland möter man vården därför att man skall få sina besvär bedömda utifrån möjligheterna att fortsätta sitt yrkesarbete. För en person blev det ett tråkigt möte.

*Det tog ungefär 5 minuter för honom och konstatera att ”du skall jobba”. Det var vad han behövde den där läkaren. Och alla papper dom hade härifrån, det struntade han i. Sen kom jag till försäkringskassan och hon har ju sett mina händer under åren, för jag har gått dit personligen varje gång. Hon var ju alldeles förtvivlad, så hon hjälpte mig så jag fick förtid.*

*Ja, genom AMI skickade dom mig till en brädgård där jag fick stå och lasta plank.....Jag har jobbat 35 år som snickare och jag älskar mitt jobb. Det är jävligt grymt då. Så säger dom då ”du kan gå på en brädgård”. Det är ju samma sak, plocka med samma jävla plankor en gång till.*

Det fanns även berättelser i gruppen som refererade till positiva insatser. Det var framgångsrikt när företagshälsovården och arbetsgivaren tillsammans lyckades hjälpa personerna till både rätt vårdgivare och till lämpliga arbetsuppgifter eller hjälp till omskolning.

Det finns vid sidan om ett behov att få en bra behandling, även ett intresse att förstå vad som orsakar besvären. Men nuvarande kunskaper är begränsade och det kan det vara olika svårt att stå ut med.

Primärt har varit att hitta fram till en kunnig vårdgivare. Det har visat sig svårt, så ett självklart önskemål är att fler inom öppenvården ökade sin kompetens inom detta fält.

I denna kompetens borde finnas kunskap som hjälper personer med eksem och astma att tidigt hitta rätt i sitt yrkesval. När man väl via en kanske en lång och dyrbar utbildning valt ett yrke, kan det vara mycket svårt att byta när besvären kopplade till arbetet har blommat ut.

Och det räcker inte att ha goda kunskaper. Man måste också ha förutsättningar att använda sig av dessa. Det betyder att den kompetenta vårdgivaren måste ha mycket mera tid för sina patienter. Därmed förbättras även möjligheterna till ökad tillgänglighet och kontinuitet i vården.

I vårdgivarens kompetens ingår också att ha och visa sitt engagemang. Flera i gruppen framhåller vikten av att bli tagen på allvar, ”även om man inte bär på en dödlig sjukdom”, som en av personerna uttryckte det. Detta är grunden för ett förtroende.

Flera framförde önskemål att det skulle finnas särskilda allergimottagningar inom primärvården.