

Dansk Resumé

Atopiske sygdomme herunder atopisk dermatitis, fødevareallergi, astma og allergisk rhinoconjunctivitis (høfeber) er udbredte blandt børn. Sværhedsgraden af disse sygdomme varierer fra barn til barn, men også over tid hos det enkelte barn. Undervejs i et udrednings- og behandlingsforløb har børn med atopiske sygdomme ofte behov for at konsultere en række forskellige sundhedsprofessionelle, men der mangler viden om disse forløb og hvordan man kan forbedre forløbene. Formålet med dette ph.d.-projekt var at undersøge forløb og oplevet omsorg blandt forældre til børn med atopiske sygdomme med henblik på at identificere områder, der kan styrkes.

I det første studie gennemførte vi en spørgeskemaundersøgelse, hvor vi undersøgte det eksisterende forløb i sundhedsvæsenet i Danmark for børn med atopiske sygdomme. Vi fandt, at der ikke var en direkte henvisningsvej til hospitalet for børn med tre eller flere atopiske sygdomme, men at disse børn hyppigere blev henvist til hospitalet end børn med en til to atopiske sygdomme. Vi fandt også, at fødevareallergi og i mindre udstrækning astma var de væsentligste årsager til, at børnene blev henvist til hospitalet, hvorimod antallet af sygdomme, atopisk dermatitis og allergisk rhinoconjunctivitis ikke havde samme effekt.

Det andet og tredje studie var begge baseret på individuelle interviews med forældre til børn med atopisk dermatitis og en anden atopisk sygdom (fødevareallergi, astma og/eller allergisk rhinoconjunctivitis).

I det andet studie undersøgte vi forældres erfaringer med oplevelse af omsorg og deres børns forløb i sundhedsvæsenet. Kortlægningen viste, at børnenes forløb var komplekse og med stor variation, til trods for at de havde de samme atopiske sygdomme. Fordelingen af ansvar, roller og opgaver havde stor betydning for interaktionen med sundhedsprofessionelle. Forældrene havde en oplevelse af omsorg, når der i fordelingen af opgaver og ansvar var overensstemmelse mellem det familierne forventede og faktisk oplevede. Forløbet blev oplevet som fragmenteret grundet begrænset samarbejde mellem de sundhedsprofessionelle, hvilket medførte at forældrene havde et øget ansvar for koordinering. Familierne oplevede omsorg og støtte, når de sundhedsprofessionelles kendskab til familien rakte ud over barnets sygdomme, og de tilpassede niveauet af ydet omsorg i forhold til den enkelte families behov.

I det tredje studie undersøgte vi, hvordan de atopiske sygdomme påvirkede familielivet, herunder de opgaver som forældrene påtog sig i relation til deres barns sygdomme. Det viste sig, at de opgaver, som direkte vedrørte barnets behandling kun udgjorde en mindre del af den samlede arbejdsbyrde. Forældrene udførte talrige andre opgaver i forsøget på at tilpasse familielivet i forhold til barnets atopiske sygdomme ud fra et ønske om, at deres barn skulle have en så normal barndom som muligt.

Sammenfattende, så bidrager de tre studier med en større viden om de eksisterende forløb for børn med atopiske sygdomme med fokus på forældrenes perspektiv. Mens tilgængelighed er en vigtig faktor, så er kontinuitet og tillid essentielle elementer i forløbet set fra forældrenes synsvinkel. Det påvirker hele familien at have et barn med flere atopiske sygdomme, og børnenes udrednings- og behandlingsforløb omfatter mere end mødet med sundhedsprofessionelle og de biomedicinske aspekter. Det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle er opmærksomme på disse omfattende implikationer, eftersom en opmærksomhed på dette er et væsentligt skridt mod at forbedre forældres oplevelser af forløbet for deres børn med atopiske sygdomme.