

Barn med astma og deres foreldre

- læring, deltakelse og samarbeid

Anne Trollvik

Doktorgradsavhandling ved Nordic School of Public Health,

Göteborg, Sverige

2012



norden

Nordic School of Public Health
NHV

Barn med astma og deres foreldre
-læring, deltakelse og samarbeid

©Anne Trollvik, 2012

Nordic School of Public Health
Box 121 33
SE- 402 42 Göteborg, Sverige
www.nhv.se

ISBN 978-91-86739-32-4
ISSN 0283-1961

Trykket ved Gamlebyen Grafiske AS
Forsidetegningen er trykt med barnets tillatelse.

Til min mor, Anna

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt: Astma er den hyppigste kroniske sykdommen i barnealderen, den påfører barn og familier personlige og sosiale påkjenninger samt utgjør et betydelig folkehelseproblem. For å handtere hverdagen trenger barna og foreldrene kunnskap. Det overgripende målet med avhandlingen er å utvikle læringstilbud til barn og foreldre der den pedagogiske tilnærmingen tar utgangspunkt i barns, foreldres og helsepersonells vurderinger om hva som er viktig å lære.

Metode: Avhandlingen inkluderer 5 studier (I–V) ut fra 2 prosjekter som forgikk på en barneavdeling i Norge, i 1995–1998 og 2004–2007. I studie I og II ble hermeneutisk fenomenologi brukt der 9 foreldre deltok i dypintervju. I studie III ble innholdsanalyse brukt i et aksjonsforsknings prosjekt, handlingsorientert forskningssamarbeid, der 90 personer deltok. I studie IV ble hermeneutisk fenomenologi brukt der 15 barn i alderen 7–10 år tegnet og deltok i dypintervju. I studie V ble innholdsanalyse brukt der samhandlingen mellom 3 barn og 2 helsepersonell ble observert i et læringstilbud.

Resultatene viser at både barn med astma og foreldrene erfarte engstelse og redsel i hverdagen (I, IV). Foreldrene uttrykte følelser av usikkerhet, hjelpeløshet og skyld (I). Barna var redde for forverrelser av astmaen og hvordan sykdommen påvirket kroppen. De brukte mange forskjellige ord når de beskrev astma. De kjente astma i hele kroppen og situasjonen kunne endre seg raskt fra vanlig lek til at all energi var borte. Barna var redde for å bli utestengt fra lek og aktivitet, og opplevde det som et dilemma om de skulle fortelle om astmaen til andre eller holde det hemmelig (V). Både barn og foreldre erfarte det å dele erfaringer i gruppe som betydningsfullt (II, V). Barnas perspektiv og deltakelse ble ivaretatt gjennom intervensjonsfasen, mens barneperspektivet ble ivaretatt av voksne gjennom hele prosjekt 2 (III). I læringstilbudet kjente barna seg trygge, var aktive, lærte av hverandre og satte ord på egne følelser (IV). Fortellinger og bilder fungerte godt i pedagogisk tilnærming til barn. Barnas egne tegninger var et godt redskap for å kommunisere med barn og for å få tilgang til deres livsverden (V).

Konklusjon: Denne avhandlingen viser at for å støtte barn og foreldre til å handtere astma i hverdagen, er det viktig at helsepersonell legger tilrette for læring ved å utforme læringstilbud som tar utgangspunkt i deres perspektiver. Det at barna selv er aktive, at deres egne erfaringer brukes og verdsettes i dialogen, viser et nedenfraperspektiv som er en god kilde til empowerment-prosesser. Slike prosesser styrker barna i troen på egne krefter og gir dem handlekompetanse. Læringsprosessene som er beskrevet i meningsfull læring vil styrke barnas begripelighet, handterbarhet og meningsfullhet og derved styrke barnas Sense of Coherence (SOC). Ved styrket SOC vil barna i større grad mestre utfordringer i livet og derved oppnå bedre helse og livskvalitet.

Nøkkelord: Astma, aksjonsforskning, barn, deltakelse, empowerment, erfaringer, foreldre, handlingsorientert forskningssamarbeid, health promotion, hermeneutisk fenomenologi, kvalitativ tilnærming, meningsfull læring, sense of coherence, tegninger.

DrPH-avhandling, Nordic School of Public Health, Box 12133, SE-40242, Göteborg, 2012.

E-mail: Anne.Trollvik@hihm.no, Anne.Trollvik@gmail.com ISBN 978-91-86739-32-4 ISSN0283-1961

Abstract

Background and aim: Asthma is the most common chronic childhood disease, many children and families are personally and socially affected which makes asthma a public health problem. The overall aim of this thesis was to develop an asthma education programme for children with asthma and their parents, where the pedagogic approach takes children's, parents' and health care personnel's experiences and views as a starting point.

Methods: This thesis includes 5 studies (I–V) from 2 projects performed in a paediatric ward in Norway in 1995–1998 and 2004–2007. In studies I and II a hermeneutic phenomenological approach was used, in which 9 parents participated in qualitative research interviews. In study III, 90 persons participated in a co-operative inquiry. Data were analysed by content analysis. Study IV used a hermeneutic phenomenological approach: 15 children (7–10 years of age) participated in qualitative research interviews. In study V, 3 children and 2 health care personnel participated in an observational study. Content analysis was used in the analysis.

The results showed that both the children and the parents experienced fear in their experiences of asthma in everyday life (I, IV). The parents expressed feelings of uncertainty, helplessness and guilt (I). The children experienced fear of exacerbations and how the asthma affected their bodies. They used many different words when they described how asthma affected them. They felt asthma in their whole body, and the condition could change quickly. The fear of being ostracised concerned all aspects of the children's lives and they related a dilemma of keeping the asthma secret or being open about it (V). Sharing experiences in group settings was experienced as meaningful to both children and parents (II, V). The adult's child perspectives were taken into account throughout the project, while the children's own perspectives were taken into account during the period of intervention (III). During the asthma education programme the children actively participated and learned from each other. As the pictures and stories were related to their experiences made it easier for them to express their own feelings. Drawings were a good way to initiate a dialogue with the children and to get access to their life world (V).

Conclusion: This thesis shows that in order to support children and parents to cope with asthma, it is crucial to build on their perspectives in learning processes. Active involvement of the children shows a bottom-up perspective that can lead to confidence in their own strength and empowerment. Overall, this approach corresponds to an educational approach and learning theory that takes meaningful learning into account. Meaningful learning strengthens children's comprehensibility, manageability and meaningfulness and their Sense of Coherence (SOC). A strong SOC leads to better health and a better quality of life.

Keywords: Action research, asthma, child, co-operative inquiry, empowerment, experiences, drawings, health promotion, hermeneutic phenomenology, meaningful learning, parents, participation, qualitative approach, sense of coherence.

Doctoral dissertation, Nordic School of Public Health, Box 12133, SE-40242, Gothenburg, 2012.

E-mail: Anne.Trollvik@hihm.no, Anne.Trollvik@gmail.com ISBN 978-91-86739-32-4 ISSN 0283-1961

Avhandlingen bygger på følgende delstudier, i teksten referert til som I–V:

- I. Trollvik, A., & Severinsson, E. (2004). Parents' experiences of asthma: Process from chaos to coping. *Nursing & Health Sciences*, 6(2), 93-99.
- II. Trollvik, A., & Severinsson, E. (2005). Influence of an asthma education program on parents with children suffering from asthma. *Nursing & Health Sciences*, 7(3), 157-163.
- III. Trollvik, A., Eriksson, B.G., Ringsberg, K.C., & Hummelvoll, J.K.; Children's participation and experiential reflections using co-operative inquiry in developing a learning programme for children with asthma. Submitted.
- IV. Trollvik, A., Nordbach, R., Silen, C., & Ringsberg, K.C. (2011). Children's experiences of living with asthma: Fear of exacerbations and being ostracized. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(4), 295-303.
- V. Trollvik, A., Silen, C., & Ringsberg, K. C.; Children's experiences of a participation approach to asthma education. Submitted.

Studiene er trykt etter tillatelse fra de berørte tidsskrifter.

Pusteøvelse

Hvis du kommer langt nok ut
får du se solen bare som en gnist
i et sluknende bål
hvis du kommer langt nok ut.

Hvis du kommer langt nok ut
får du se hele Melkeveiens hjul
rulle bort på veier av natt
hvis du kommer langt nok ut.

Hvis du kommer langt nok ut
får du se Universet selv,
alle lysår-milliardenes summer av tid,
bare som et lysglimt, like ensomt, like fjernt
som julinattens stjerne
hvis du kommer langt nok ut.

Og ennu, min venn, hvis du kommer langt nok ut
er du bare ved begynnelsen

-til deg selv.

Rolf Jacobsen

Fra PUSTEØVELSE (1975)

Innholdsfortegnelse

1 Innledning.....	1
2 Bakgrunn	2
2.1 Astma hos barn	2
2.2 Å leve med astma	3
2.3 Pedagogiske intervensjoner	4
3 Teoretisk perspektiv	6
3.1 Folkehelsevitenskaplig perspektiv.....	6
3.2 Pedagogisk perspektiv	14
4 Hovedmål	18
4.1 Delmål	18
5 Materiale og metode	19
5.1 Kvalitativ forskningstilnærming.....	19
5.2 Beskrivelse av prosjekt 1 og 2.....	22
5.3 Deltakere.....	25
5.4 Datainnsamling	26
5.5 Analyse	28
5.6 Validitet	31
5.7 Ethiske overveielser.....	33
6 Resultat	36
6.1 Studie I.....	36
6.2 Studie II	36
6.3 Studie III	37
6.4 Studie IV	38
6.5 Studie V	39
7 Diskusjon.....	41
7.1 Resultatdiskusjon.....	41
7.2 Metodediskusjon.....	48
8 Konklusjon	52
8.1 Implikasjoner	52
8.2 Forslag til videre forskning.....	53
English summary.....	57
Litteratur	61

Vedlegg:

Delstudier I-V

NHV-rapporter

Ordforklaringer

Astmaskole:	læringstilbud for foreldre
Barn	er ifølge barnekonvensjonen barn og unge mellom 0–18 år, barn som deltar i studiene er mellom 7–10 år
Fagpersoner	inkluderer både helsepersonell og lærere
FGI:	fokusgruppeintervju
Foreldrene og foresatte	er pårørende til barnet og blir i avhandlingen omtalt som foreldre
GARD:	Global Alliance against Respiratory Diseases
GINA:	Global Initiative for Asthma
Health promotion	er betegnelsen på vitenskapen og forskningen i health promotion der syv ledende prinsipper er inkludert
Helsefremmende arbeid	er betegnelsen på strategier som blir brukt i det praktiske helsefremmende folkehelsearbeidet
HP:	helsepersonell som inkluderer sykepleiere, barnepleiere, fysioterapeuter, sosionom og leger. De fleste som har deltatt i studiene er sykepleiere
Medisin	brukes som terminologi for legemiddel når det diskuteres ut fra barn eller foreldres erfaringer
LMS:	Lærings- og mestringssentre
Læringstilbud:	læringstilbud til barn
NAAF:	Norges Astma- og Allergiforbund
NHPRN:	Nordic health promotion research network
NK LMS:	Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring
SOC:	Sense of Coherence - følelse av sammenheng
WHO:	World Health Organisation

1 Innledning

Min interesse for barn med astma og deres foreldre startet i 1992 da jeg ble ansatt som avdelings-sykepleier ved barnepoliklinikken på Hamar. Mange familier søkte hjelp for barnas pustebesvær. Jeg forsto at foreldrene hadde behov for kunnskap om sykdommen og hvordan de skulle mestre den nye situasjonen. Som et av de første stedene i landet ble ”astmaskole” for foreldre i startet 1994. Jeg ble opptatt av medvirkning og hvor klokt det var å involvere barn og foreldre; de som vet ”hvor skoen trykker” fordi de kan bidra til verdifull erfaringsbasert kunnskap som var annerledes enn den jeg hadde. Etter hvert har barna fått fortrinn i forskningen. Da jeg begynte studiene ved NHV, fikk jeg øynene opp for FNs barnekonvensjon og barns rettigheter til medvirking ut fra alder og modenhet. Min bakgrunn som helsesøster kombinert med erfaring i folkehelsetenkning var nyttig å ha med i en sykehuskontekst. Det har ført med seg et bredere og mer helhetlig perspektiv, og jeg har vært spesielt opptatt av samarbeid mellom fag og på tvers av sektorer. Derfor valgte jeg i forskningen å arbeide med et folkehelsevitenskapelig perspektiv med vekt på health promotion og læringstilbud der nedenfraperspektivet var sentralt. Mitt ønske er å bidra til økt innsikt om betydningen av læringstilbud som er basert på deltakernes egne erfaringer. Dette perspektivet ønsker jeg å bringe inn i pedagogisk arbeid og i utdanning av personell. Barnas perspektiv har forrang i avhandlingen.

2 Bakgrunn

2.1 Astma hos barn

Forekomst

Astma er den hyppigste kroniske sykdommen i barnealderen og forekomsten øker over hele verden (ISAAC, 1998). Astma er en belastning for barnet og familien (Reichenberg, 2001) og for hele samfunnet (Masoli, Fabian, Holt, Beasley, 2004). Prevalensen av kroniske helsetilstander hos barn (2–17 år) var 14,5% i de nordiske land i 1996, derav utgjorde astma, allergi, rhinitt og eksem halvparten av tilstandene (Grøholt, Stigum, Nordhagen, & Kohler, 2001). Det har vært diskutert om astma hos barn fortsatt øker i omfang, eller om det er en nedgang. Anandan, Nurmatov, van Schayck, & Sheikh (2010) har utført en systematisk review der konklusjonen er at det ikke er en nedgang på verdensbasis. Fra Norden var svenske, danske og finske data inkludert i studien. Internasjonalt viser ISAAC (1998) at forekomsten av astma var høyest i engelsktalende land (Storbritannia, Australia, Nord-Amerika) og i Latin-Amerika, mens de var lavest i Øst-Europa. Afrika og Asia har foreløpig for få studier til å si noe sikkert om forekomsten (Anandan et al., 2010).

Det ser ut til at forekomsten i Norden er økende. En norsk kohort (Carlsen et al., 2006) viste at prevalensen hos 10-åringer var 11,1%, livtidsprevalensen var 20,2%, mens legediagnostisert astma var 16,1%. I Sverige (Bjerg-Backlund et al., 2006) økte forekomsten av legediagnostisert astma fra 5,7% i alderen 7–8 år til 7,7 % i alderen 11–12 år. Foreldrerapporterte data fra Sverige viste en prevalens på 6,1% (Bengtsson, 2011). I Danmark viser Porsbjerg, von Linstow, Ulrik, Nepper-Christensen, & Backer (2006) at punktprevalensen hos barn (7–17 år) økte fra 4,1% i 1986 til 11,7 i 1998, mens i Finland (Latvala, von Hertzen, Lindholm, & Haahtela, 2005) økte forekomsten av legediagnostisert astma blant menn 18-19 år (vernepliktige), fra 0,3% i 1960 til 3,5% i 2003. Astma forekommer hyppigere hos gutter (14,4%) enn hos jenter (7,1%) (Carlsen et al., 2006), fordelingen mellom kjønnene endrer seg i tenårene, og i voksen alder er det flere kvinner enn menn som har astma (Tollefsen et al., 2007). Forskjeller i målemetoder av forekomsten gjør at det er usikkert å sammenligne tallene (GINA, 2010; Hederos, 2007).

Kjennetegn og årsaker

Astma er en inflammatorisk sykdom i luftveiene som fører til residiverende episoder av puste-besvær (GINA, 2010). Inflammasjonen fører til økte mengder sekret i luftveiene og at den glatte muskulaturen i bronkiene trekker seg sammen (ibid.). Disse mekanismene fører til forsnevring av luftrørgreiningene og at det ofte blir problematisk å puste ut. Irriterte slimhinner øker produksjonen av slim og den kroniske betennelsen fører til at flimmerhårenes funksjon blir redusert. Tegn på astma hos barn er piping i brystet, tungpustethet, langvarig tretthet og hoste, spesielt om

natten og tidlig på morgenen. Astma er en multifaktoriell sykdom, det vil si at flere faktorer virker sammen, som for eksempel arv og miljø. Utløsende faktorer til astma kan være allergisk betinget (pollen, dyr, muggsopp og midd), gjentatte virusinfeksjoner, irriteranter (røyk, støv, kulde, forurensing) og psykiske faktorer som for eksempel engstelse og glede (GINA, 2010). Anstrengelse, lek og aktivitet utløser pustebesvær hos 70–80 % av barn med ubehandlet astma (Carlsen & Carlsen, 2002). Symptomene ved astma kan variere, både fra dag til dag og gjennom livet. Det kan derfor være vanskelig å stille riktig diagnose (GINA, 2010).

Klassifisering og behandling

Barn med moderat og alvorlig astma er inkludert i denne avhandlingen. Den medikamentelle behandling av moderat til alvorlig astma i alderen 7–10 år, kan deles inn i forebyggende behandling med antiinflammatoriske legemidler (inhalasjonssteroider), samt bronkodilaterende midler som brukes ved akutte symptomer (kortidsvirkende) og langtidsvirkende beta 2-reseptorantagonister som brukes forebyggende sammen med antiinflammatorisk behandling (GINA, 2010). Legemidlet tas som spray i kammer eller i pulverinhalator. Leukotrienantagonister har også en plass i behandlingen av barn. Målet for en vellykket astmabehandling er bedre kontroll av symptomer, opprettholde normalt aktivitetsnivå, forebygge pustebesvær, unngå bivirkninger av medikamenter og forebygge dødelighet. En viktig komponent er opplæring som foreslås å være en integrert del mellom helsepersonell (HP) og pasienter i alle aldre. Kommunikasjon og samarbeid er fremhevet som gode strategier (GINA, 2010).

2.2 Å leve med astma

Barns opplevelse

Intervjustudier av barn med astma viser at de ved pustebesvær opplever seg redde, usikre og hjelpeløse (Carrieri, Kieckhefer, Janson-Bjerklie, & Souza, 1991; Rydstrom, Englund, & Sandman, 1999; Woodgate, 2009). Barn (14–18 år) forteller at årsaken til usikkerhet og hjelpeløshet kan være at sykdommen endrer seg fort og derfor er uforutsigbar (Velsor-Friedrich, Pigott, & Louloudes, 2004). Studier viser at barn (7–13 år gamle) forteller om redsel for å dø (Carrieri et al., 1991) og at de opplever seg som annerledes og utenfor og strever etter å leve et godt liv (Rydstrom et al., 1999; Protudjer, Kozyrskyj, Becker, & Marchessault, 2009). Informanter i Protudjer et al. (2009) sin studie beskrev astma som smertefullt og at sykdommen hindret dem i deltakelse i fysisk aktivitet. En review studie (Williams, Powell, Hoskins, & Neville, 2008) viser at barn med astma er mindre aktive enn barn som ikke har astma. Penza-Clyve, Mansell, & McQuaid (2004) intervjuet barn i fokusgrupper for å undersøke hvorfor ikke barna tar legemidlene. Barna glemte det eller var ikke motiverte til å stoppe midt i en aktivitet for å ta medisinen. Andre var flau over å ta medisinen på skolen (ibid.), noe som støttes av Protudjer et al. (2009) og Nicholas, Williams, & MacLusky (2009).

Price et al. (2002) har i en studie vist at HP og barn har forskjellig syn på symptomer, påkjenninger og medikamentbruk ved det å ha astma. Fagpersonene fokuserte på symptomer, mens barna fokuserte på begrensninger i aktivitet (ibid.). Studien viste at barn i liten grad hadde kontroll over astmaen og konkluderte at gjennom forskning kan det i større grad spørres om barnas egne erfaringer (ibid.). Rydström (2005) hevder at forutsetningen for at barn med astma (6–16 år) skal kunne leve et godt liv, øker når de kjenner tillit til egen kunnskap om hvordan de skal handtere sykdommen, når de kjenner andre mennesker som kan hjelpe dem og de har tillit til medisinerne sine.

Familien og foreldrene

Astma hos et barn vil alltid involvere hele familien. Berntsson (2000) hevder at familien er den viktigste forutsetningen for barns helse og velvære og slik sett et viktig mål for helsefremmende tiltak. I en analyse av den helsefremmende familie (Christensen, 2004) sees familien som en støtte for å arbeide mot å fremme barns helse og velvære. Foreldre er viktige støttespillere for sine barn og de har en selvfølgelig rolle i forhold til barns helse og sykdom (Söderbäck, 2010). Intervjustudier viser at foreldre til barn med astma opplever redsel og usikkerhet i forhold til barnets sykdom, særlig i starten av forløpet til de fikk mer kontroll over situasjonen (Jerrett & Costello, 1996). Det varierer i hvilken grad foreldre til barn med astma stoler på egne avgjørelser og hvor aktive de er i problemløsning (Reichenberg, 2001). Englund, Rydström, & Norberg (2001) så forskjeller i hvordan mødre og fedre reagerer på barnets sykdom. Mødre var ofte lei seg fordi barnet hadde astma og de hadde et beskyttende reaksjonsmønster på barnets sykdom. Fedre hadde lettere for å akseptere sykdommen og hadde et mer liberalt syn på barneoppdragelsen (ibid.). Samspill mellom omsorgsperson og barn vil ha betydning for hvordan barna i fremtiden vil utvikle seg i forhold til selvstendighet, håndtering av astma og evne til å ta vare egen helse. Foreldrene og familien er viktige bidragsyttere og samarbeidspartnere for HP når det gjelder barn med astma. Det er derfor viktig at både barn og foreldre får tilbud om læringstilbud for å bedre helsen til barna og familiene (Christian, 2011).

2.3 Pedagogiske intervensjoner

Læringstilbud til barn og familier

Flere studier har evaluert effekten av astmaopplæring for barn og foreldre. En Cochrane-studie (Guevara, Wolf, Grum, & Clark, 2003) undersøkte effekten av astmaopplæring til barn (2–18 år). Opplæringen ble assosiert med bedret lungefunksjon, redusert skolefravær, barna ble mindre begrenset i fysisk aktivitet og de hadde færre besøk på sykehus. Studien konkluderte med at opplæringsprogram bør være en del av rutinen i oppfølgingen av barn og ungdom (ibid.). En annen Cochrane-studie (Boyd et al., 2009) viste at når barn (0–18 år) og deres pårørende fikk undervisning i forbindelse med akutt innleggelse, var sjansen for reinnleggelse redusert. Det viste seg også at opplæring til barn bedret livskvaliteten og reduserte sykdomsbyrden (Cicutto et al.,

2006; McGhan et al., 2010) mens opplæringsprogram i skolen førte til mindre fravær og at barna presterte bedre i skolesituasjonen (Bartholomew et al., 2006). McCarthy et al., (2002) viste at astmaundervisning for foreldre til barn med astma med en empowerment-tilnærming (foreldrene ble sett på som eksperter på sitt barn og delte erfaringer med andre foreldre) førte til bedre evne til å ta kontroll over sykdommen enn de foreldrene som fulgte et tradisjonelt program.

Et litteratursøk om det pedagogiske innhold i læringstilbud til barn, viste at mange forskjellige pedagogiske intervensjoner var brukt til barn med astma. Programmene var basert på teoretisk eller pedagogisk perspektiv slik som sosial-kognitiv teori (Cicutto et al., 2005; McGhan et al., 2010), livslang læring (Kintner & Sikorskii, 2009) og gruppebaserte program (Nicholas et al., 2009; Watson et al., 2009). I andre program var det medisinske innholdet den viktigste komponenten, for eksempel trening på inhalasjonsteknikk (Burkhart, Rayens, Oakley, Abshire, & Zhang, 2007) og monitorering av astmasykdommen ved hjelp av Peak Expiratory Flow (PEF) (Chandler, 2007). Studier beskrev også at barna selv deltok i aktiviteter; ved å synge og spille musikk (Andrew, 2008; DePue et al., 2007), toveis dialog mellom barna og HP (Cano-Garcinuno et al., 2007; Flapper, Duiverman, Gerritsen, Postema, & van der Schans, 2008), rollespill (Cicutto et al., 2005; Pulgaron, Salamon, Patterson, & Barakat, 2010) og fysiske aktiviteter (Costa M.R. et al., 2008; Nicholas et al., 2009). Intervensjonene hadde forgått på skolen, i primærhelsetjenesten, på astmacamp eller i sykehus. Program der barna hadde deltatt i utviklingen av undervisningsmateriellet eller programmet ble ikke funnet.

3 Teoretisk perspektiv

Jeg vil bruke et folkehelsevitenskaplig- og et pedagogisk perspektiv for å belyse problemstillingene i avhandlingen.

3.1 Folkehelsevitenskaplig perspektiv

Astma hos barn kan betraktes som et betydelig folkehelseproblem; den hyppigste kroniske sykdommen hos barn, den store og økende forekomsten, den personlige og sosiale påkjenninger for barn og familier, samt økonomiske belastninger for samfunnet. World Health Organization (WHO) setter søkelyset på den usynlige epidemien som kroniske sykdommer representerer på verdensbasis. WHO har tatt initiativ til å danne et nettverk for å forebygge lungesykdommer; Global Alliance against Respiratory Diseases (GARD) (WHO, 2011). Global Initiative for Asthma (GINA, 2010), som er en undergruppe av GARD, ble startet for å øke bevisstheten om astma blant HP, myndigheter og legfolk. GINA arbeider globalt med overvåking og retningslinjer vedrørende forebygging og behandling av astma hos barn og voksne.

Med folkehelse menes befolkningens helsetilstand (Folkehelseloven, 2011). Folkehelse har et teoretisk kunnskapsområde; folkehelsevitenskapen og et praktisk område; folkehelsearbeid (Andersson & Ejlerstson, 2009). Folkehelsevitenskap kan defineres som *"the science and art of preventing disease, prolonging life, and promoting health through the organised efforts of society"* (Acheson, 1988). Det vil si at folkehelsevitenskapen har teorier og vitenskap i seg som inneholder aktiviteter som innebærer å fremme helse, forebygge sykdom og forlenge livet til mennesker, samt at aktivitetene kan skape helsefremmende vilkår for menneskene (ibid.). Folkehelsevitenskapen har utviklet seg fra en biomedisinsk forankring til en multidisiplinær bevegelse der ulike selvstendige disipliner som medisin, sykepleie, psykologi, pedagogikk, idrett, kultur, arbeidsliv, miljø og samfunn m.m. er inkludert (Andersson & Ejlerstson, 2009).

Health promotion

I folkehelsevitenskapen finnes retningen health promotion, også beskrevet som new public health (WHO, 1998). Health promotion tar utgangspunkt i helse (WHO, 1986) og har et annet utgangspunkt enn tradisjonell folkehelse som tar utgangspunkt i sykdom. Målet med health promotion er helse og velbefinnende (ibid.), styrken er de humanistiske idealer som medbestemmelse, medvirkning og empowerment (Hauge, 2003) og at det arbeides på individ-, gruppe- og samfunnsnivå (WHO, 1986). I health promotion sees helse som en prosess som gjør mennesket i stand til å bli et aktivt handlende subjekt i eget liv:

Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve their health. To reach a state of complete physical, mental and social well-being,

an individual or group must be able to identify and to realize aspirations, to satisfy needs, and to change or cope with the environment (WHO, 1986).

Avhandlingens health promotion-perspektiv tar utgangspunkt i Ottawa-charteret (WHO, 1986) og syv ledende prinsipper slik de ble definert av WHO's arbeidsgruppe for health promotion (Rootman et al., 2001) og videreutviklet i forskning i Norden ved NHV (Ringsberg & Borup, 2011):

- Holistic: Helse skal sees som en helhet. Utvikling av fysisk, mental, sosial og åndelig helse skal etterstrebes.
- Empowerment: Myndiggjøring. Det skal muliggjøres for individer og lokalsamfunn å få mer makt over personlige, sosioøkonomiske og miljørelaterende faktorer som påvirker helsen.
- Participatory: Delaktighet. Den/de det gjelder skal involveres i alle steg av planlegging, implementering og evaluering.
- Intersectoral: Relevante sektorer og virksomhetsområder skal samarbeide.
- Equity: Det skal arbeides mot en sosialt likestilt og rettferdig fordeling av helsetjenester.
- Multistrategy og multidisciplinary: Ulike metoder skal brukes i helsefremmende arbeid slik som policy-utvikling, organisatoriske forandringer, forandringer innen kommunen og andre relevante sektorer. Virksomheter skal samarbeide.
- Sustainable: Forandringer hos individer og kommuner skal være bærekraftige og kunne fungere på egenhånd etter at støtten er opphørt.

Holistic

Ifølge Nasjonalt folkehelseinstitutt utgjør barn og unge under 25 år en tredjedel av befolkningen i Norge og de fleste er ved god helse (Folkehelseinstituttet, 2010). Helse har til alle tider vært en sentral verdi i menneskers liv og det gjenspeiler seg på ulike måte ved menneskers kultur opp gjennom tidene (Medin & Alexanderson, 2000). Allerede fra antikken ble helse vurdert som en likevektstilstand og Hippokrates hadde et helhetlig syn på helse (ibid.).

Helse er blitt beskrevet på ulike måter og fra ulike perspektiv opp gjennom tidene. Boorse (1977) utviklet den biostatistiske teorien. Hans sykdoms- og helsebegrep utgår fra mennesket som en biologisk skapning som fungerer etter et arttypisk mønster og kjennetegn, senere kjent som normal-funksjonen. Boorse beskrev helse slik: "...*health as freedom from disease is then statistical normality of function*". Han definerte altså helse som fravær av sykdom, og dette har lagt grunnlag for dagens klassifikasjonssystem av sykdom. Dette synet er senere blitt kritisert av bl. a. filosofer fordi det reduserer mennesket til en biologisk skapning. En av de første til å formulere en alternativ teori var sosiologen Parsons (1981) som definerte helse som individets deltakelse i det sosiale systemet. Senere kom flere holistiske helsemodeller (Nordenfelt, 2000; Pörn, 1984). I disse modellene er helse diskutert både i forhold til helse og sykdom. Pasienten og hans/hennes mål er i fokus og ikke de enkelte deler av den biologiske skapningen, og blant annet blir dialogen

mellom pasient og HP sett på som viktig (ibid.). Nordenfelt (1991) beskriver at helse er relatert til i hvilken utstrekning mennesket har mulighet til, med rimelige forutsetninger kulturelt, sosialt og økonomisk, å realisere det som er viktig for henne (vitale mål). Med vitale mål menes både basale og høyprioriterte mål, altså det som oppfattes som viktig for personen det gjelder. Nordenfelt brukte lykke som en karakteristikk av vitale mål. Pörn (1984) og Whitbeck (1981) presenterte, uavhengig av hverandre, "equilibriumteorien" som ser på helse som en tilpasning/balanse/likevekt mellom hva et menneske ønsker å gjøre og evnen til å gjøre dette. Handlingsevnen og omgivelsene til et menneske er sentralt i denne teorien. I Ottawa-charteret beskrives helse som ressurs: "*Health is seen as a resource for everyday life, not the objective of living. Health is a positive concept emphasizing social and personal resources, as well as physical capacities*" (WHO, 1986).

Fra Ottawa-charteret til salutogenese

Lindström & Eriksson (2006) peker på at health promotion er bygget på menneskerettighetene, men at konseptets teoretiske rammeverk ikke utviklet seg i årene etter 1986. Både Lindström & Eriksson (2006) og Antonovsky (1996) hevder at et salutogent perspektiv kan bidra til teoriutvikling av health promotion. Tradisjonell medisin studerer sykdom ut fra et patogent perspektiv. Den israelske sosiologen Aron Antonovsky (1923–1994), antok en annen tilnærming ved å bruke et salutogent perspektiv (Antonovsky, 1991; 1996). Han så helse som et kontinuum mellom helse og uhelse, hvor det salutogene perspektivet styrer interessen mot de faktorer som bringer en så nær den friske polen som mulig. Han studerte hvorfor mennesker overlever, holder seg friske og klarer seg til tross for at de utsettes for store påkjenninger. Antonovsky (1991; 1996) har et holistisk syn på helse og vektlegger faktorer som fremmer helsen. Han mente at helse oppnås når personen opplever sense of coherence (SOC) (følelse av sammenheng) i livet. SOC defineres som en grunnleggende holdning som uttrykker i hvilken utstrekning man har en gjennomgående, stabil, men dynamisk følelse eller tillit til at stimuli som stammer fra ens indre eller ytre omgivelser er strukturerte, forutsigbare og forståelige (begripelighet), at ressurser er tilgjengelige slik at en kan møte kravene som disse stimuliene stiller (håndterbarhet), og kravene er utfordrende, verdt investering og engasjement (mening). Hvordan man opplever virkeligheten i form av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som til sammen utgjør SOC, påvirker graden av mestring, helse og velvære. SOC er avgjørende for hvordan mennesker kan håndtere stressfylte situasjoner. Det salutogene perspektivet løfter fram ressurser og muligheter. Det betyr at menneskenes ressurser i utgangspunktet er viktigere å fokusere på enn sykdommen og hindrene (ibid.). SOC er basert på empirisk forskning (Eriksson, 2007).

For å oppnå så høy SOC som mulig trenger vi å forstå ulike situasjoner, tro at vi kan håndtere dem og synes det er meningsfylt å håndtere dem (Antonovsky, 1991; 1996). *Begripelighet* (kognitiv komponent) handler om å ha kunnskap og forstå sammenhenger, for eksempel gjenkjenne pustebesvær, ha kunnskap om sykdommen og forstå hvordan medisinen skal tas. *Håndterbarhet* (instrumentell eller handlingskomponent) dreier seg om å få ressurser og krefter

til å gjøre noe med situasjonen; for eksempel be om hjelp i vanskelige situasjoner. *Meningsfullhet* (motivasjons komponent) blir sett på som den viktigste komponenten og handler om det emosjonelle, ha tro på og oppleve mening i det man holder på med. En høy SOC innebærer en større grad av evne til å møte utfordringer og stress i livet på en måte som bevarer helsen (ibid.). En viktig faktor er de ressursene som er tilstede for å bevege seg mot polen helse (Antonovsky, 1991; 1996). Personer som har tilgang og evne til å bruke motstandsressursene sine, vil mestre spenning og få erfaringer som stimulerer til videre utvikling av SOC. Generelle motstandsressurser kan blant annet utvikles gjennom kultur, økonomi, kunnskap, erfaring, tro på at man lykkes, selvtillit, sosial støtte og religion (ibid.).

Hilchen Sommerschild, norsk barnepsykiater, har utviklet en modell for mestringens vilkår for barn basert salutogen tenkning (Sommerschild, 1998). Hun mener at mestringen vilkår er for barnet å ha tilhørighet og å ha kompetanse. Tilhørigheten består av å ha minst én nær fortrolig, en bekreftende familie og et nettverk som gir sosial støtte. Kompetanse består av å kunne noe, være til nytte og møte og mestre motgang, da dette gir næring til egenverdsfølelsen. I bruk av modellen trekkes paralleller til SOC's komponenter; å forstå situasjonen, å ha tro på å finne løsninger og finne mening og se de som gyldige for barn. Med egenverdsfølelsen vil barnet kunne møte livets utfordringer med motstandskraft (ibid.). Denne avhandlingen tar utgangspunkt i et holistisk syn på helse der helse sees som følelse av sammenheng (Antonovsky, 1991; 1996) og som ressurs og prosess (WHO, 1986). Konsekvensen av å ha et holistisk syn på helse er at man tar alle dimensjonene av helse med i betraktning når man studerer mennesker.

Empowerment

Tengland (2008) hevder at empowerment (myndiggjøring) kan både være et mål og en prosess. Det mest vanlig er det å se empowerment som en prosess og som den måten mennesker, organisasjoner og samfunn oppnår kontroll over faktorer som påvirker livet og bedrer helsen (Gibson, 1991; Laverack, 2009; WHO, 1986). Empowerment har et nedenfraperspektiv der klienten eller brukeren setter premissene, og begrepet inneholder ordet power som betyr styrke, makt eller evne til (Askheim, 2007; Gibson, 1991). Laverack (2009) beskriver makt og empowerment som nøkkelbegreper i praktisk folkehelsearbeid for å gjenopprette ulikhet i helse. Tones & Tilford (2001) beskriver forholdet mellom lokalsamfunnets empowerment og individuell empowerment som gjensidig; de påvirker og utvikler hverandre. De hevder at self empowerment er forbundet med SOC og et ønske og mulighet til å ta kontroll over eget liv og egen helse (ibid.). Kalnins, McQueen, Backett, Curtice, & Currie (1992) har studert barns helse og empowerment, og tar utgangspunkt i to prinsipper de mener må være tilstede i forhold til barn og empowerment: det må rette seg mot problemer som er viktige for barna og det må involvere barna til deltakelse.

Empowerment-begrepet fikk på 70-tallet økt betydning i pedagogisk arbeid, såkalt "frigjørende pedagogikk" (Freire, 1974). Paulo Freire (1921–1997) var brasiliansk pedagog og frihetsforkjemper og har vært en inspirasjonskilde innenfor empowermenttradisjonen (Askheim, 2007). Hoved-

linjene i Freires pedagogikk var en metode der dialogen var i sentrum og der lærestoffet tar utgangspunkt i det som er viktig for eleven (Nordland, 1999). Dialogen kan karakteriseres som et fellesskap mellom lærer og elev. Gjennom læringsprosessen beveger eleven seg mot nye muligheter, får en bevissthet om seg selv, blir subjekt i eget liv og kjenner seg respektert som menneske (ibid.). I ideologisk betydning kan dette tolkes som å ha tro på mennesket, at det har ressurser og mulighet til å ta vare på seg selv. Jensen (2009) beskriver handlekompetanse i en helsefremmende pedagogikk som tar utgangspunkt i at målgruppen deltar aktivt og at denne deltakelsen er avgjørende for læringsprosessen. Begrepet kan relateres til empowerment (ibid.). Det finnes kritiske røster til empowerment; vi er nå en inne i en tid med en generell individualiseringsprosess i samfunnet (Andrews, 1999). Økt press til deltakelse på individnivå kan føre til ansvarsfraskrivelse på samfunnsnivå. Ved økonomiske nedgangstider kan samfunnet overføre ansvar til individet og ikke ta det overordnede ansvaret som innbyggere av et samfunn har krav på (ibid.). Denne avhandlingen tar utgangspunkt i at det er et samspill mellom individ og samfunn slik at man arbeider mot at både individet og samfunnet har et ansvar. I avhandlingen blir empowerment brukt som aktiv deltakelse (Unicef, 1989; Jensen, 2009), som prosess (Gibson, 1991; WHO 1986) og som nedenfraperspektiv (Freire, 1974).

Participatory

Ifølge FNs konvensjon om barns rettigheter (Unicef, 1989) har barn rett til å bestemme over sin egen situasjon, samt uttrykke og bli respektert for sine meninger. Artikkel 12 anerkjenner barn som selvstendige individer og oppfordrer til å bruke metoder som gjør at barn føler seg komfortable med å uttrykke sine meninger ut fra alder og modenhet (ibid.). Retten til å bli hørt omfatter både at barnet får uttale seg, at det blir lyttet til og at det barnet sier, blir tatt hensyn til (ibid.). Ifølge Lov om spesialisthelsetjenesten (1999) § 3–8, er opplæring av pasienter og pårørende en av fire oppgaver som sykehus særlig skal ivareta. Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) § 3–2 sier at *”...pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helse-tilstand og innholdet i helsehjelpen”*. Informasjonen skal ifølge § 3–5 *”...være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger som alder, modenhet, erfaring og kultur og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte”*. For å kunne skreddersy helsetjenester til barn, har HP et ansvar for å sikre barns rettigheter ved å oppmuntre dem til deltakelse (Söderbäck, Coyne, & Harder, 2011).

Sommer, Pramling Samuelsson, & Hundeide (2010) beskriver forskjellen på barnas perspektiv og et barneperspektiv: Barnas perspektiv representerer barns erfaringer, oppfatninger og forståelse i egen livs verden, barna selv er aktørene. Barneperspektivet representerer voksnes oppmerksomhet mot å forstå barns oppfatninger, erfaringer og handlinger, de voksne er aktørene. Söderbäck et al. (2011) hevder at begge perspektiv er nødvendige for å møte barn på deres vilkår. Barn og voksne kan ha forskjellig syn på hva som er viktig, derfor kreves et perspektiv der den voksne er lydhør og oppmerksom for å forstå barnet (ibid.).

Hart (1992) definerer deltakelse som ”deltakelse i beslutningsprosesser som påvirker den enkeltes liv og det lokale fellesskap”. Hart bruker en stige (basert på Arnsteins modell fra 1969) som metafor for å forklare grader av barns medvirkning fra ikke deltakelse på den ene siden til deltakelse på den andre siden. De tre laveste trinnene 1) manipulation, 2) decoration og 3) tokenism beskriver ikke-deltakelse, de tre neste 4) assigned but informed, 5) consulted and informed, 6) adult initiated shared decisions with children, beskriver deltakelse med initiativ fra voksne. De to øverste 7) child-initiated and directed og 8) child-initiated, shared decisions with adults, beskriver deltakelse der barn selv har tatt initiativet. Hart (2008) kritiserer sin egen modell fordi den kan misforstås ved at man urettmessig kan bedømme barn som ikke-deltakere fordi de ikke befinner seg på de øverste trinnene. Han hevder at det viktigste er å beskrive hvordan deltakelsen er initiert og gjennomført for å bedømme barns deltakelse (ibid.). Modellen var i sin tid utviklet til bruk i en gruppe- eller samfunnssetting. Med inspirasjon fra Hart (1992) foreslår Jensen (2009) en modifisert modell, hvor deltakelse ikke bare dreier seg om hvem som tar initiativet, like viktig er den etterfølgende prosess som skal føre til en felles beslutning. Fokuset flyttes fra initiativet til deltakelse og dialog (ibid.). Den profesjonelles innsikt og kunnskap er nå sentral i rollen som ansvarlig fasilitator, som kan føre en ekte dialog med deltakerne (ibid.).

Shier (2001) har utformet en femdelte modell til bruk for profesjonelle for å støtte barns rett og mulighet til deltakelse i helsetjenesten:

- At barn blir lyttet til uansett alder
- At barn får støtte til å uttrykke sine synspunkter
- At barns meninger og synspunkter blir tatt hensyn til
- At barn blir engasjert og involvert i beslutningsprosesser
- At barn deler makt og ansvar for de beslutninger som tas

Modellen er ment brukt i arbeidet for å gjøre barn delaktige eller til å evaluere barns delaktighet (Shier, 2001). I avhandlingen diskuteres deltakelse ut fra rettigheter, barneperspektiv, barns perspektiv og modeller for deltakelse.

Intersectoral

Tverrsektorielt viser til at sektorers samarbeid kan føre til mer effektive og bærekraftige helsekonsekvenser enn hvis en sektor arbeider alene (WHO, 1998). Tverrsektoriell innsats for helse sees som sentralt for å oppnå en mer likestilt fordeling av helsetjenester (ibid.). Helsedirektoratet (2010) peker på at det meste av grunnlaget for god helse ligger utenfor helsesektoren, derfor bør helsesektoren søke å fremforhandle felles mål med andre sektorer. Ett eksempel på denne gjensidige effekten er at fysisk aktivitet i skolen ikke bare bedrer elevens helse, men også bidrar til bedre læringsmiljø (Helsedirektoratet, 2010). Og omvendt; et godt læringsmiljø bedrer ikke bare

elevens skoleprestasjoner, men bidrar også til bedre helse (ibid.). Axelsson & Bihari Axelsson (2007) hevder at tverrsektorielt samarbeid er komplekst fordi det omfatter samarbeid både tvers av sektorer og fag. En norsk evaluering av tverrfaglig og tverrsektoriell samordning av kommunale tjenester til utsatte barn og unge i 6 kommuner, viste varierende resultater (Winsvold, 2011). Det skjedde en positiv utvikling i samhandling fra første til andre datainnsamling, men prosjektene erfarte mange hindringer, som for eksempel ulike profesjonskulturer, urealistiske forventinger og lite prioritet i ledelsen (ibid.). Dette viser noe av utfordringen i tverrfaglig og tverrsektorielt arbeid. Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) igangsettes i Norge i 2012 og har som et av sine mål å bedre funksjonsfordeling og samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Sammen med Folkehelseloven (2011) setter reformen fokus på pasientens behov for koordinerte tjenester, tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid og bærekraftig samfunnsutvikling. Det skal legges større vekt på å fremme helse og forebygge sykdom enn det som er tilfelle i dag (ibid.).

Settings for health promotion beskrives som stedet (arena) hvor mennesker er engasjert i daglige aktiviteter der miljømessige, organisatoriske og personlige faktorer samhandler for å påvirke helse og velvære (WHO, 1998). Ifølge Parcel, Kelder, & Basen-Engquist (2000) foregår majoriteten av health promotion-tiltak for barn og unge i skolesetting der de lærer, leker og sosialiseres. De peker på at skolen skal ha en sentral rolle, men det er imidlertid ikke ønskelig at skolen alene er ansvarlig, og flere parter bør trekkes inn, deriblant foreldre og andre samarbeidspartnere utenfor skolen (ibid.).

Utviklingspsykologen Urie Brofenbrenner's utviklingsøkologiske modell er et eksempel på en holistisk nettverksmodell som kan brukes til å forstå de ulike settinger og det kompliserte samspillet barna deltar i (gjengitt i Bø, 2000). Brofenbrenner oppfatter miljøet som en serie sammenhengende strukturer hvor den ene utgjør kjernen i den andre. På mikronivå finner man de settinger som barnet deltar direkte i slik som venner familie, skole og fritidsaktiviteter. Mesonivået beskriver forholdet mellom to eller flere mikrosystemer for eksempel hjem/skole, hjem/venner, hjem/idrettslag og forbindelseslinjer dem i mellom. Eksonivået representerer settinger der barnet sjelden er tilstede, men de kan påvirke barnet, for eksempel forelderens arbeid. Makronivået representerer ritualer, tradisjoner, religion og økonomi som påvirker og binder de andre nivåene sammen (ibid.).

Equity

Med equity i helse menes en rettferdig og likestilt fordeling av helse og helsetjenester (WHO, 1998). Sosial ulikhet i helse kan beskrives som systematiske forskjeller i helsetilstand som følger sosiale og økonomiske kategorier, særlig yrke, utdanning og inntekt, og utfordrer derved grunnleggende prinsipper for rettferdighet (Sosial- og helsedirektoratet, 2005; WHO, 2008). Helseforskjeller kan også sees med utgangspunkt i kjønn, geografi, etnisitet og familiestatus (ibid.). Allerede i 1978 visste man om de globale helseforskjellene og deklarasjonen *Helse for*

alle innen år 2000 ble planlagt (WHO, 1978), likevel gikk det mange år før WHO tok opp igjen dette arbeidet (Sosial- og helsedirektoratet, 2005; WHO, 2008). I Norden har Norge og Finland utviklet nasjonale strategier for å utjevne helseforskjellene (ibid), imidlertid etterlyses svensk initiativ (Dahlgren, 2010). En studie av sosioøkonomiske faktorer i forhold til astmakontroll, viste at barn fra familier med lavt inntekstnivå hadde dårlig astmakontroll (Cope, Ungar, & Glazier, 2008). Grøholt et al. (2001) viste at lav sosioøkonomisk status er assosiert med prevalens av kroniske helsetilstander hos barn i de nordiske land og at prevalensen for astma er høyere for barn som kom fra lavutdannede familier sammenlignet med høyutdannede familier.

Health literacy er et sammensatt begrep og defineres som personlige, kognitive og sosiale ferdigheter som er avgjørende for enkeltindividets evne til å få tilgang til, forstå og anvende helseinformasjon for å fremme god helse (WHO, 1998; Nutbeam, 2000). Health literacy deles inn i *funksjonell* (omhandler lese- og skriveferdigheter), *interaktiv* (omhandler kommunikasjons- og samhandlingsferdigheter) og *kritisk literacy* (omhandler evne til kritisk tenkning som å analysere og anvende informasjon) (Nutbeam, 2000). Graden av menneskers health literacy henger sammen med ulikhet i helse (Nutbeam, 2008; WHO, 2008). En systematisk review (Sanders, Federico, Klass, Abrams, & Dreyer, 2009) viste at lav literacy hos omsorgspersonene var assosiert med dårlig helse for barna. Sanders, Shaw, Guez, Baur, & Rudd (2009) foreslår å arbeide mot å bedre health literacy som en effektiv strategi for å redusere ulikhet i helse blant barn. Lav health literacy hos foreldre ble assosiert med mer bekymring for barnets astma, foreldrene oppfattet astmaen som mer alvorlig og de hadde lavere livskvalitet (Shone, Conn, Sanders, & Halterman (2009). Studien konkluderte med at mer kunnskap og bedre kommunikasjon kan redusere foreldrenes bekymringer (ibid.).

Multistrategy og multidisiplinary

Å arbeide multistrategisk i health promotion (Rootman et al., 2001) betyr at man bruker varierte tilnæringsmåter på flere nivåer for å styrke helsen: gjennom lovendringer, organisatoriske og samfunnsmessige endringer, gjennom utdannings- og kompetansebygging og policyutvikling. Det er viktig at tiltak som settes i gang er gjennomarbeidet og er forankret i praksisfeltet som sikrer levedyktighet etter at prosjektet er avsluttet (ibid.). Norge har en ny folkehelselov (Folkehelseloven, 2011) som skal bidra til en samfunnsutvikling som fremmer folkehelse. Kommuner, fylkeskommuner og statlige myndigheter har ansvar og skal samarbeide i folkehelsearbeidet (ibid.). Folkehelseloven fokuserer fem grunnleggende prinsipper for folkehelsearbeidet; prinsippet om å utjevne sosiale helseforskjeller, ”helse i alt vi gjør” (Health in All Policies), bærekraftig utvikling, føre-var og medvirkning (ibid.).

Finland gjennomførte en nasjonal handlingsplan mot astma i 1994 – 2004 (Haahtela et al., 2006). Programmet gikk ut på å minske påkjenningene og følgene av astma ved å øke kunnskapen om astma og astmabehandling i primærhelsetjenesten. Hovedvekt ble lagt på mindre sykелighet og bedre funksjon i alle aldersgrupper gjennom: tidlig diagnose, veiledet egenbehandling, reduksjon

av luftveisirritanter, pasientutdanning, økt kunnskap om astma og mer forskning (ibid.). Programmet har gitt gode resultater (ibid.): antall dager på sykehus på grunn av astma ble redusert, antall uføretrygdete på grunn av astma ble redusert, i tillegg til redusert dødelighet og reduserte samfunnskostnader. Det finske eksemplet viser hvordan man gjennom multistrategiske folkehelsevitenskaplige metoder kan oppnå bedre helse for en gruppe av befolkningen.

Sustainable

Med en sustainable (bærekraftig) utvikling menes at utviklingen møter nåtidens behov for ressurser uten å gå på akkord med helse og velvære for fremtidige generasjoner (WHO, 1998). Bærekraftig utvikling er spesielt viktig i form av å skape samfunn med gode boforhold, sunn livsstil og at likhet i helse styrkes både nå og i framtiden (ibid.). Aksjonsforskning som er brukt i denne avhandlingen er en praksisnær metode hvor kunnskapen skapes i konkrete situasjoner for å brukes i praksis. Metoden danner grunnlag for bærekraftighet og levedyktighet etter at prosjektet er avsluttet.

3.2 Pedagogisk perspektiv

Den pedagogiske tilnærmingen og folkehelseperspektivet i avhandlingen samstemmer i menneskesyn, health promotion-prinsippene (empowerment, participation) og et holistisk, salutogent syn på helse der alle tre komponentene i SOC forstås som sentrale i barns læring. Det pedagogiske perspektivet i avhandlingen tar utgangspunkt i antagelsen om at læring er en konstruktiv prosess (Bransford, Brown, & Cocking, 2000; Marton & Booth, 1997), at den som skal lære må selv være aktiv (Marton & Booth, 1997) og at læring innebærer en forandring ved å se omverdenen på en annen måte (ibid.).

Studier viser at det fortsatt er mest fokus på hva som skal læres, nemlig innholdet (Friberg, Pilhammar Andersson, & Bengtsson, 2007), og at innholdet utgår fra hva fagpersoner anser som viktig for pasienten (ibid.). Pasientopplæring brukes som begrep i lovverk (Lov om spesialisthelsetjeneste, 1999) og en kan spørre seg om ved å bruke begrep som opplæring beskrives en tradisjonell rolle mellom lærer og elev, et maktforhold der læreren er eksperten og eleven er den som mottar (Friberg et al., 2007). Det viser seg at dette maktforholdet er vanskelig å endre, fortsatt har HP vansker for å avlære gamle vaner i stedet for å ta inn over seg det nye paradigmet (Whitehead, 2009).

Teorier om læring

Meningsfull læring

En viktig grunn for å involvere barn i læringsprosessen handler om teorier om meningsfull læring (Marton, Hounsell, & Entwistle, 1984; Mayer, 2002). Det er godt dokumentert i pedagogisk forskning at læring er en aktiv prosess. Den lærende (barnet) må konstruere sin egen kunnskap

gjennom å bearbeide informasjon (for eksempel hvordan mestre astma) på sitt forståelsesnivå (Bransford et al., 2000; Marton & Booth, 1997). For å gjøre denne informasjonen forståelig, er det viktig at barnet kan relatere til aktuelle scenarioer som han/hun har erfart selv; i dette tilfelle erfaringer som hører sammen med astma. Inkludert i teorier om meningsfull læring er relevante erfaringer; barnet vil være motivert til å lære hvis det som skal læres settes inn i en relevant situasjon der barnet trenger å lære noe for å mestre en situasjon (Dahlgren, 1990; Dewey, 1916; Marton & Booth, 1997). For å engasjere barn på deres forståelsesnivå trenger voksne og profesjonelle å forstå hva meningsfullhet betyr for barn med astma (Dahlgren, 1990; Dewey, 1916; Vygotsky, 1978). Mayer (2002) hevder at læring er ikke bare å tilegne seg kunnskap, men også å kunne bruke kunnskapen i forskjellige situasjoner (meningsfull læring). Teorier om meningsfull læring kan kobles til teorier om SOC (Antonovsky, 1991; 1996) der mening er en sentral komponent. Et eksempel fra en hverdagsutfordring for et barn med astma kan belyse denne teorien: for eksempel kan begripelighet (den kognitive komponenten) gjøre at barnet forstår (kognitivt) at medisinen skal tas på en bestemt måte, før en aktivitet. Meningsfullhet (motivasjonskomponenten) gjør at barnet ser det som viktig for seg selv og at medisinen bør tas for at barnet kan ha moro og fortsette deltakelsen i leken. Handlingskomponenten (handterbarhet) som kan kobles til empowerment, kan bidra til at barnet har tro på å klare det og ressurser til å utføre handlingen og faktisk tar medisinen før aktiviteten.

Sosiokulturelt syn på læring

Et sosiokulturelt syn på læring innebærer at læring er både en individuell prosess og en sosial prosess der samspillet mellom mennesker er vesentlig (Dysthe, 2001). Dewey (1916) anså at interaktive og morsomme aktiviteter er sentrale virkemidler som involverer den sosiale verden til barnet, slik som venner, klassekamerater og gruppemedlemmer. Lev Semjonovitsj Vygotsky (1896–1934) var russisk psykolog og kjent for sitt arbeid innen utviklingspsykologi og pedagogikk. Vygotsky (1978) mente at kognitiv og sosial utvikling bygger på hverandre og at barn lærer fra hverandre gjennom samtale, aktivitet og sosial interaksjon. Aktiviteter som leder til læring og utvikling, kjennetegnes ved at de er sosiale (gjøres sammen med andre), de er medierte (benytter hjelpemidler), de er situerte (foregår i en sammenheng), og at de er kreative og grenseoverskridende (Strandberg, Manger, & Moen, 2008). Det som var nytt og viktig ved Vygotskys læringsteori, er teorien om den proksimale (nærmeste) utviklingssonen: med det mente han at barnet lærer og utvikler seg når det går fra å utføre en handling sammen med andre (voksne eller barn, altså sosialt) for deretter å utføre denne handlingen alene. Barnet gjør først en ting med hjelp, deretter alene. Det er når barnet stimuleres til å arbeide aktivt sammen med andre, at det lærer. Utviklingssonen, også kalt flytsonen for læring, ligger i grensen mellom det barnet kan klare med hjelp, og det barnet gjør alene. Lærerens utfordring ligger i å finne det enkelte barns utviklingssone og gi passe utfordringer ut fra det. I praksis betyr dette å finne barnets utgangspunkt og nivå, møte barnet på dette nivået og gi det passe utfordringer, og samtidig støtte barnet ut fra dets egne forutsetninger (Strandberg et al., 2008; Vygotsky, 1978).

I pedagogisk arbeid med barn er kunnskap om kognitiv og psykososial utvikling hos barn grunnleggende, her presenteres kun en utvalgt del. Erik Homburger Erikson (1902 – 1994) var tysk psykolog. Erikson (1965) beskriver menneskets utvikling og modning fra fødsel til alderdom i åtte psykososiale faser, hvert med sitt karaktertrekk. Livsfasen som Erikson kaller ferdighetsfasen, varer fra ca. 7–11 år. Det som kjennetegner alderen er flid og lærelyst, barna har språk- og begrepsutvikling som gir forutsetning for å tilegne seg kunnskap i ulike læresituasjoner. Den psykososiale konflikten som utspiller seg i denne fasen er mellom arbeidsflid og mindreverdighetsfølelse. Hvordan omgivelsene reagerer på det barnet gjør er avgjørende for om det opplever seg som dyktig eller om det får en følelse av og ikke strekke til (ibid.). Jean Piaget (1896–1980) var sveitsisk psykolog og kjent for å kategorisere den kognitive utviklingen i stadier. Piaget (2000) betegner 6–12 års alder som det konkret-operasjonelle stadiet der barnet får stadig bedre begrepsforståelse, mens abstrakte begreper kan være vanskelig å forstå. Barn begynner å forstå menneskelige relasjoner, de liker for eksempel fortellinger som utspiller seg mellom fantasi og virkelighet (Tamm, 2002) og de begynner å forstå forklaringer og årsaker til sykdommer. Den moderne utviklingspsykologien (Askland & Sataøen, 2009) tar til orde for en mer komplisert modell for å forstå barns utvikling enn det som er beskrevet ovenfor. Faktorer rundt barnet slik som kultur, samspill, dagliglivets utfordringer, kriser og hendelser har større betydning enn det man forsto av den tidlige utviklingspsykologien, der man mente at barna utviklet seg i mønster (ibid.). Dette støttes av Hundeide (2003) som beskriver at utviklingspsykologien nå forstås mindre regelbundet og mer komplekst.

Problembasert læring

Problembasert læring (PBL) er én metode for å initiere meningsfull læring i et livsverden perspektiv (Gijsselaers, 1996; Hmelo-Silver, 2004; Margetson, 1996; Silén & Uhlin, 2008), som samstemmer med health promotion-perspektivet i avhandlingen. Fyrenius, Bergdahl, & Silén (2005) har beskrevet PBL og meningsfull læring på en måte som kan overføres til hvordan PBL kan forstås brukt i en barnekontekst: 1) den nye kunnskapen må være relatert til den lærendes aktuelle kunnskap (Dewey, 1916; Gijsselaers, 1996; Vygotsky, 1978); 2) innholdet må være relevant og innenfor konteksten for den lærendes kunnskap (Dahlgren, 1990; Marton et al., 1984; Margetson, 1996); 3) den som skal lære, må selv være aktiv (Dewey, 1916; Marton & Booth, 1997); 4) diskusjon med likesinnede er sentralt (Vygotsky, 1978); 5) refleksjon vil integrere kunnskapen på en meningsfull måte (Norman & Schmidt, 1992; Dewey, 1916); 6) den som skal lære, stiller sine egne spørsmål og det er drivkraften i læringsprosessen (Margetson, 1996; Fyrenius et al., 2005; Silén, 2000; Silén & Uhlin, 2008). Situasjoner fra det virkelige livet, fortellinger og bilder kan være startpunkt for læring i PBL. Det å skape fortellinger er en gammel måte å formidle kunnskap på (Aspeli, 1996). Å fortelle betyr å dele erfaringer mellom personer og den tradisjonelle fortellingen foregår i møtet mellom to eller flere som oppholder seg i samme rom. Fortellingene våre er med på å danne erfaringer og å forstå sammenhenger, de kan brukes til å skape mening, forstå oss selv og verden rundt oss som kan utnyttes pedagogisk (ibid.).

Problemformulering

For at barn med astma skal leve et godt liv trenger de kunnskap om hvordan de skal handtere sykdommen (Rydström, 2005). Familien sees som en støtte for å fremme barns helse og velvære, foreldre er viktige støttespillere for sine barn og har en selvfølgelig rolle i forhold til barns helse og sykdom (Söderbäck, 2010). Fagpersoner og barn har forskjellig syn på påkjenninger ved astma og man etterlyser barnas egne erfaringer (Price et al., 2002). Barn har rett til medvirkning ifølge Unicef (1989) og Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999). I medisinske møter har interaksjon vært dominert av lege og foreldre med lite bidrag fra barn i alderen 5–10 år (Tates & Meeuwesen, 2001). Litteraturgjennomgang viser at det fortsatt er tradisjonell pedagogikk som beskrives og det savnes studier der læring og læringsprosesser blir undersøkt bedre (Friberg et al., 2007). Når en person får en kronisk sykdom, starter en læringsprosess som kan bli et viktig redskap for mestring som påvirker resten av livet til denne personen. Tidligere er det utgått fra hva fagpersonen har ansett som viktig for pasienten å vite, og ikke anvendt seg av deltakernes kunnskap i samme grad. Det er mindre kunnskap om hvordan barn og foreldre opplever og erfarer hverdagen sin, hvilken kunnskap de har behov for og hvordan de lærer. I litteratursøket ble det ikke funnet studier eller program der barn hadde deltatt i utvikling av undervisningsmateriellet eller programmet. Det er behov for å utfylle eksisterende kunnskap og bringe nye perspektiver om barns læring og medvirkning videre.

Forskningsspørsmål

Prosjekt 1

- Hvilken betydning har det for foreldre til barn med astma å delta i astmaundervisning?
- Hvordan erfarer foreldre til barn med astma barnets sykdom?

Prosjekt 2

- Hvilken betydning har det for barn å delta i læringstilbud der deres egne erfaringer var utgangspunkt for undervisningen?
- Hvordan opplever barn med astma å leve med astmasykdommen i hverdagen?
- Hvordan er barnas perspektiv ivarettatt i handlingsorientert forskningssamarbeid?
- Hvilke metodiske refleksjoner og erfaringer har forskere og medforskere i etterkant av handlingsorientert forskningssamarbeid?
- Hvordan kan læringstilbud til barn og foreldre utformes slik at de bidrar til både barnas og foreldrenes egen mulighet til å handtere hverdagen med astma?

4 Hovedmål

Det overgripende målet med avhandlingen er å utvikle læringstilbud til barn og foreldre der den pedagogiske tilnærmingen tar utgangspunkt i barns, foreldres og helsepersonells vurderinger om hva som er viktig å lære. For å nå dette målet søkes en dypere forståelse og innsikt i hvordan barn med astma og deres foreldre opplever hverdagen sin i relasjon til astmasykdommen, dvs. hvilke påkjenninger det innebærer å leve med astma, hvilke erfaringer de har i dagliglivet og deres relasjoner til venner, skole og samfunnet rundt. I et lengre perspektiv er målet å fremme barnas helse ved å sette lys på deres behov for støtte av foreldre og lærere, samt å involvere til tverrfaglig og tverretattlig samarbeid rundt barn med astma og deres familier.

4.1 Delmål

Prosjekt 1:

- Målet med studien var å belyse hvilken betydning det har for foreldre å delta i astmaundervisning (studie II).
- Målet med studien var å beskrive foreldres erfaringer med å leve med barn som har astma (studie I).

Prosjekt 2

- Målet med studien var å utforske barns deltakelse og respons på et læringstilbud om astma der barna selv var involvert i utviklingen av programmet (studie V).
- Målet med studien var å belyse og beskrive barns erfaringer med å leve med astma i hverdagen for å utforme et læringstilbud basert på deres behov (studie IV).
- Målet med studien var å diskutere metodologiske erfaringer fra handlingsorientert forskningssamarbeid i en barneavdeling og beskrive hvordan barnas perspektiv ble ivarettatt (studie III).

5 Materiale og metode

Avhandlingen inkluderer fem studier (tabell 1) ut fra to prosjekter som foregikk på en barneavdeling på et middelstort sykehus i Norge. Prosjekt 1 foregikk i 1995–1998. Foreldre til barn med astma deltok på en astmaskole der den pedagogiske tilnærmingen primært var basert på HPs vurderinger av hva som var viktig for foreldrene å lære. Innhold og tilnærming var derfor bestemt av HP. I dette prosjektet inngår studie **I** og **II**. Prosjekt 2 foregikk i 2004–2007 og bygger på erfaringer fra prosjekt 1. I 2004 ble samme barneavdeling introdusert til, og ble enige om å ta i bruk, et nytt undervisningsmaterieell til barn med astma og deres familier. Materiellet fremhever viktigheten av barns og foreldres deltakelse i læringsprosessen. Dette inspirerte til å starte et aksjonsforskningsprosjekt der den pedagogiske tilnærmingen i læringstilbudet tok utgangspunkt i barns, foreldres og HPs vurderinger om hva som var viktig å lære. I dette prosjektet inngår studie **III**, **IV** og **V**.

Tabell 1. Oversikt over studiene i avhandlingen.

Studie	Prosjekt	Tids- periode	Datainnsamling	Analyse
I	1	1995–98	Kvalitativt forsknings- intervju	Fenomenologisk beskrivelse, hermeneutisk tolkning
II	1	1995–98	Kvalitativt forsknings- intervju	Fenomenologisk beskrivelse, hermeneutisk tolkning
III	2	2004–07	Kvalitativt forsknings- intervju, fokusgruppe- intervju, observasjon, dialogbasert undervisning, møter og notater	Kvalitativ innholdsanalyse
IV	2	2005–06	Kvalitativt forsknings- intervju Tegninger	Fenomenologisk beskrivelse, hermeneutisk tolkning
V	2	2006	Deltakende observasjon	Kvalitativ innholdsanalyse med en styrt tilnærming

5.1 Kvalitativ forskningstilnærming

Fokus i helserelatert forskning med barn har skiftet fra å søke informasjon om barn til å søke informasjon direkte fra dem (Docherty & Sandelowski, 1999) og gjennom metoder der de er

involvert (Tisdall, Davis, & Gallagher, 2009). Prosjektet er basert på forskning med mennesker heller enn på mennesker. Derfor har avhandlingen et kvalitativt forskningsdesign for å beskrive og tolke barn og foreldres livsverden og for å analysere og tolke observasjoner, notater og fokusgruppeintervju (FGI) (Barbosa da Silva & Wahlberg, 1994). Kvalitativ forskning handler om å få tilgang til egenskaper, verdier, innhold, motiver og hensikter i menneskelige opplevelser, adferd, erfaringer og handlinger, samt deres opplevelse av følelser som glede, lykke og sorg (ibid.).

Hermeneutisk fenomenologi

Edmund Gustav Albrecht Husserl (1859–1938) var tysk filosof og regnes som den moderne fenomenologiens grunnlegger (Bengtsson, 2005). Fenomenologi er forankret i filosofi og er både en filosofisk teori og forskningsmetode (Bengtsson, 2005). Den har sine røtter i 1800-tallets filosofi og kom som en motreaksjon på naturvitenskapens objektivitet for å forstå det subjektive i den menneskelige verden (ibid.). Fenomenologi er læren om fenomenene. Ordet fenomenologi kommer fra gresk og betyr ”det som viser seg”, en beskrivelse av verden gjennom det opplevde og erfarte ved ”å gå tilbake til tingene selv ” (ibid.). Den fenomenologiske metode er en deskriptiv forskningsmetode som søker å utforske og beskrive fenomener (menneskelige opplevelser og erfaringer) på den måten disse fenomenene fremtrer (Hummelvoll, 1995). I avhandlingen benyttes hermeneutisk fenomenologi.

Hermeneutikk betyr læren om å fortolke og forstå. Hans-Georg Gadamer (1900–2002) var tysk filosof og hans hovedverk ”Sannhet og metode” som kom i 1960, står sentralt i hermeneutisk filosofi (Gadamer, 2010). Ifølge Gadamer vil enhver forståelse forutsette en annen, forutgående forståelse. En slik forutgående forståelse kaller han en fordom. Fordom er et positivt begrep fordi det henspiller på noe som har kommet forut, nemlig våre forkunnskaper, som er nødvendige for å forstå og fortolke. Vi vil alltid fortolke det vi ikke kjenner eller forstår, ut fra det vi kjenner. Fordommen ligger ikke fast fordi den endres og revideres hver gang vi får en ny forståelse av noe. Den nye forståelsen danner så en ny fordom, som så igjen kan revideres. Dette er Gadams versjon av den hermeneutiske sirkel / spiral, en veksling mellom helhets- og del forståelse. En forståelseshorisont betegner den samlede helhet av våre fordommer. Vi kan aldri være vår forståelseshorisont helt bevisst, nye momenter kan dukke opp og slik vil vår førforståelse alltid være i utvikling. Forståelse innebærer at de to horisonter nærmer seg hverandre til en horisontsammensmeltning. Dette betyr ikke at de to horisonter smelter sammen til noe identisk, men kan forstås som en synergisk prosess hvor det fra dette møtet mellom de to horisonter oppstår noe tredje, nemlig ny sannhet. Forståelsen beveger seg i den hermeneutiske sirkel (Gadamer, 2010).

Livsverden er et filosofisk begrep og går blant annet tilbake til Husserl (Bengtsson, 2005). Med livsverden menes den erfarings- og opplevelsesverden hvor et menneske lever sitt daglige liv, og som er formet av tidligere og aktuelle opplevelser som gjør det mulig å tolke hans eksistens

(ibid.). Schutz (2005) fører Husserls begrep om livsverden inn i ”hverdagsverden” -begrepet. Han karakteriserer hverdagsverden som den praktiske og sosiale verden og i den verden vi lever vår virkelighet, våre liv og kan lære av våre erfaringer (jf. Bengtsson, 2005). Hermeneutisk fenomenologi slik det er brukt i avhandlingen (I,II,IV) er beskrevet av Hummelvoll & Barbosa da Silva (1996) med inspirasjon av Kvale (1997) og Barbosa da Silva (1996).

I den hermeneutiske fenomenologien er forskerens førforståelse en forutsetning for å kunne oppdage og utvikle ny kunnskap (Bengtsson, 2005). Som forskere har vi med oss en førforståelse av det vi vil studere, men vårt subjektive forskningsperspektiv kan også være et hinder for oss til å oppdage nye fenomen (ibid.). Vår førforståelse og dens betydning er sentralt når det gjelder forståelsen av fenomenologien og bruken av denne metoden i forskning (Lundman & Graneheim, 2008). Skillet går mellom om det er mulig å sette sin førforståelse i parentes (bracketing, epoché), slik at man kan studere fenomenene ”rent” uten påvirkning fra egne tidligere erfaringer, eller om dette er umulig i og med at vi alle har erfaringer i verden som vi aldri kan komme oss på utsiden av, vi kan aldri ta en objektiv posisjon (ibid.). Nystrom & Dahlberg (2001) hevder at førforståelsen er ubevisst, den er vanskelig å bevisstgjøre seg og dermed ikke mulig å sette helt til side.

Aksjonsforskning

Aksjonsforskning som forskningstilnærming har sin opprinnelse på midten av 1900-tallet da Lewin (1997) søkte å kombinere forskning og forandringsarbeid. Målet med forskningen var ifølge Lewin å skape forandringer i praksis, forbedre eksisterende teori og utvikle ny teori. Hans ambisjon om å støtte underprivilegerte grupper, innebærer at aksjonsforskning er nært knyttet til begrepet empowerment (Freire, 1974; Gibson, 1991). Holter & Schwartz-Barcott (1993) identifiserte tre ulike retninger innen aksjonsforskning: teknisk samarbeid, kritisk bevisstgjørende samarbeid og gjensidig samarbeid. Den sistnevnte retningen anvendes i denne avhandlingen fordi forskningen er bygget på gjensidig samarbeid og er karakterisert av en hermeneutisk tilnærming og en induktiv arbeidsmåte; co-operative inquiry (Reason & Heron, 1986; Reason, 1994), på norsk oversatt til handlingsorientert forskningssamarbeid, videreutviklet og tilpasset en norsk kulturell kontekst av Hummelvoll og kollegaer (Granerud, 2008; Hummelvoll, 2003; 2006; Hummelvoll & Severinsson, 2005).

Handlingsorientert forskningssamarbeid kan bidra til å skape gyldig praksiskunnskap gjennom å inngå granskende fellesskap nært forbundet med den praktiske virkeligheten (Hummelvoll, 2006; Reason & Heron, 1986). Handlingsorientert forskningssamarbeid bygger på et humanistisk og helhetlig grunnsyn, og forskningsopplegget bygger på tre interrelaterte aspekter (Heron & Reason, 2006; Reason & Heron, 1986). 1) Deltagende og helhetlig viten er en bevegelse bort fra objektivitetens distansering og innebærer at man utgår fra menneskets søken etter mening og helhetlig forståelse. Fokusering på helhet betyr at man verken er interessert i fragmentert kunnskap eller teoretisk kunnskap som er skilt fra praksis og erfaring. Derfor søkes deltakernes

erfaring så mye som mulig, noe som forutsetter at de berørte i denne avhandlingen: det vil si barn, foreldre og HP møtes i en gjensidig arbeidsprosess for å skape kunnskap som er relevant for utfordringer i praksis og i hverdagslivet. Kunnskapen som utvikles er en integrasjon av praktisk erfaring og teoretisk kunnskap. 2) Kritisk subjektivitet er en kvalitet i vår bevissthet som bidrar til å overstige splittelsen mellom objektivitet og subjektivitet. Det betyr at man verken undertrykker den primære, naive subjektive opplevelse og erfaring, eller overveldes eller lar seg rive med av den. I stedet fokuseres erfaringen bevisst som en del av forskningsprosessen. I denne kritiske bevisstheten er man klar over at den enkelte ser verden som 'sin verden' og ikke som 'Verden'. Følgelig vektlegges den individuelle opplevelse og erfaring. Gjennom denne selvrefleksjon kan individuell kunnskap skapes om til generell kunnskap. Dette gir den praksisnære forskningen den refleksive motstand som er avgjørende for resultatenes validitet og dermed kvalitet (jf. Hummelvoll, 2003; 2006). 3) Kunnskap i handling betyr at kunnskapen i handlingsorientert forskningssamarbeid skapes i konkrete situasjoner og omfatter så mye av deltakernes erfaring som mulig, med mål om å kunne brukes i praksis, i tillegg til det vitenskapelige målet. Følgelig vil forskningssamarbeidet være preget av at gransking, utdanning og sosial aksjon integreres i forskningsprosessen (Heron & Reason, 2006; Hummelvoll, 2003; Hummelvoll, 2006; Reason & Heron, 1986).

5.2 Beskrivelse av prosjekt 1 og 2

Denne avhandlingen baserer seg på to prosjekter.

Prosjekt 1

I prosjekt 1 er søkelyset rettet mot astmaundervisning for foreldre og gjennomføring av denne over en treårsperiode 1995–1998 på en barneavdeling på et middelsstort sykehus i Norge. Resultatene er beskrevet i studie **I** og **II**.

Beskrivelse av intervensjonen i prosjekt 1

Astmaundervisning for foreldre ble startet i 1995. Målsettingen var å øke kunnskapen hos foreldrene slik at de kunne mestre barnas astma bedre. Målgruppen var foreldre til barn med astma i førskolealder (0–6 år), helst innen 6 mnd. etter de har fått diagnosen. Begge foreldrene ble oppfordret til å delta. Hvis en av foreldrene ikke kunne delta, kunne de invitere med seg en venn eller annen omsorgsperson. Astmaskolen var gruppebasert og 10 barns foreldre ble invitert hver gang. Program, innhold og målsetting var utarbeidet av HP og den pedagogiske tilnærmingen var primært basert på HPs vurderinger av hva som var viktig for foreldrene å lære. Varigheten var en dag fra kl 9–15. En representant fra Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF) var rådspurt om idé og innhold, men deltok ikke i utarbeidelsen. Undervisningsmetodene vekslet mellom dialog og diskusjon i gruppen, foredrag med lysark og tavle, demonstrasjon og visning av videofilm. Foreldrene kunne påvirke dagen med å komme med innspill og spørsmål underveis.

Starten og avslutningen var dialogbasert. Fagpersonene snakket med deltakerne i pausene, foreldrene hadde ofte individuelle spørsmål om sitt eget barn. Barnelege, sykepleier, fysioterapeut, sosionom og en representant fra NAAF underviste. Programmet inneholdt følgende tema: symptomer og utløsende årsaker for barns astma, astma og fysisk aktivitet, behandlingsprinsipper, hvordan foreldrene selv kunne vurdere forverring hos barnet, demonstrasjon av medikamenter, forbedringsmuligheter for innemiljø og sosiale rettigheter. Undervisningsmateriellet var laget lokalt og deltakerne fikk en kursmappe som inneholdt skriftlig informasjon.

Prosjekt 2

I prosjekt 2 er søkelyset rettet mot barn med astma 7–10 år. Det dreier seg om handlingsorientert forskningssamarbeid som pågikk i 2004–2007 ved en barneavdeling på et middestort sykehus i Norge. Hovedmålet var å utforske barns erfaringer med å leve med astma for å utvikle et læringstilbud basert på deres perspektiv. I tillegg søkte man å utvikle den pedagogiske kompetansen til HP. Resultatene er beskrevet i studie **III**, **IV** og **V**.

Handlingsorientert forskningssamarbeid

Handlingsorientert forskningssamarbeid utvikler kunnskap gjennom fire faser der ideer, praktisk kunnskap og erfaringer blir systematisk samlet og forbedret (Hummelvoll, 2003; Hummelvoll & Severinsson, 2005; Reason & Heron, 1986). De fire fasene blir beskrevet nedenfor med utgangspunkt i det aktuelle prosjektet.

Fase 1:

I forberedelsesfasen ble forskningsprosjektet initiert gjennom et felles forslag fra forskeren (AT) og lokal prosjektkoordinator (RN). En erfaren forsker (JKH) veiledet prosjektet. Forskningsplanen var designet som handlingsorientert forskningssamarbeid i fire faser og ble presentert og drøftet med ledelsen og HP i barneavdelingen, samt en representant fra NAAF. En detaljert plan med etiske vurderinger og søknad om økonomisk støtte ble utviklet av forskeren i samarbeid med veilederen.

Fase 2:

I orienteringsfasen ble det empiriske grunnlaget for prosjektet utviklet. Prosjektgruppen ble etablert, bestående av to forskere (veilederen og prosjektlederen fra Høgskolen i Hedmark), avdelingssykepleier, lokal prosjektkoordinator og representant fra NAAF. En samarbeidsavtale mellom sykehuset og Høgskolen i Hedmark ble ferdigstilt, og lokal prosjektkoordinator ble etablert. Forskningsprotokollen med etisk godkjenning og økonomisk støtte ble ferdigstilt.

Fase 3:

Aksjonsfasen utgjorde den mest omfattende delen av forskningen og det var i denne fasen barna deltok aktivt. I aksjonsfasen med full fordypning i praksis samhandler profesjonelle, medforskere (barn og foreldre) og forskere og erfaringsbasert kunnskap ble samlet inn gjennom

intervjuer med barn, FGI, observasjon av læringstilbudet til barn, dialogbasert undervisning, deltagelse i samarbeidsmøter og nedtegning av notater. FGI med helsepersonell og bruker-representant ble utført i begynnelsen, i midten og på slutten av fase 3 og reflekterte den handlingsorienterte forskningsprosessen i prosjektet. Forskeren og lokal prosjektkoordinator skrev notater av de erfaringene som ble gjort. Gjennom referater, samtaler og møter ble erfaringene tilbakeført til praksisfeltet som ga sin respons.

Dialogbasert undervisning ble arrangert av forskeren og lokal prosjektkoordinator sammen med personalet, totalt ble 6 samlinger holdt i fase 3. Dialogbasert undervisning fungerte som en interaksjon mellom erfaring og refleksjon og var en arena for utvikling av erfaringsbasert kunnskap. Personalet kunne foreslå diskusjonstema. Eksempler på tema som ble tatt opp, var erfaringer om bruken av undervisningsmaterialet, involvering av barna og refleksjon om bruk dialog som kommunikasjonsmetode med barn.

Læringstilbudet til barn var gruppebasert og varte i 3 timer (foreldre og barn fikk læringstilbudet samtidig i separate grupper). I løpet av forskningsperioden ble 6 læringstilbud holdt, 3–4 barn deltok hver gang og totalt deltok 21 barn. Undervisningsmaterialet som ble introdusert i 2004 ble brukt til barn i intervensjonsfasen¹. Tretti bilder illustrerer fortellingene i barneboka. Materialet fremhever viktigheten av at barn og foreldre deltar aktivt i læringsprosessen ved å bruke sine erfaringer som et utgangspunkt for dialog og kommunikasjon; HP viser et bilde fra materialet og avventer barnas respons. Basert på deres respons, involverer HP barna i fortellingen eller barna formidler sin fortelling med egne ord.

Fase 4:

I evalueringsfasen ble forskningen kritisk gransket gjennom analyse og refleksjon. Kvaliteten og holdbarheten av kunnskapsdannelsen ble nøye evaluert, inkludert endring av praksis. Metodologiske, erfaringsbaserte refleksjoner og resultater ble oppsummert og rapportert i studie **III, IV og V**.

¹ En barnebok *Ane og Bronky – i farta* (Aspeli & Bø, 2001) ble brukt. Materialet var utviklet av en tverrfaglig gruppe sammen med barn og foreldre (Nasjonal Plan for Astmaskoler, 2001) og var basert på GINAs retningslinjer om astma. Forfatteren av barneboka besøkte familier som har barn med astma og utviklet boka på basis bl.a. av barnas fortellinger. En kunstner var engasjert til å tegne bilder basert på disse fortellingene. En pedagogisk veileder (Nasjonal Plan for Astmaskoler, 2010) beskriver hvordan man kan bruke bildene og fortellingene pedagogisk.

5.3 Deltakere

Tabell 2. Deltakere, intervensjon og perspektiv.

Studie	Deltakere	Intervensjon	Perspektiv
I	9 foreldre	Astmaskole for foreldre	Foreldres perspektiv
II	9 foreldre	Astmaskole for foreldre	Foreldres perspektiv
III	90 personer deltok totalt. Av disse deltok 31 personer aktivt: 18 barn med astma, 3 foreldre, 1 brukerrepresentant og 9 HP	Møter Dialogbasert undervisning Fokusgrupper Læringstilbud for barn	Forskerens perspektiv
IV	15 barn	Ingen	Barnas perspektiv
V	3 barn og 2 HP	Læringstilbud for barn	Barnas perspektiv

Prosjekt 1

Foreldre som deltok i studie **I** og **II** har alle barn med astma. I perioden 1995–98 ble det gitt undervisning om astma til familier som hadde barn med astma. Undervisningen ble holdt 20 ganger, ca 15 foreldre deltok hver gang og totalt 172 familier gjennomgikk undervisningen. Fra disse familier foretok en spesialsykepleier ved barneavdelingen et utvalg på fem familier til intervju; fire fedre og fem mødre med barn i alderen 2–6 år, fire par og en enslig forelder (**I**, **II**). Alle som ble spurt, ønsket å delta. Familiene ble utvalgt strategisk: kort/lang tid siden deltakelsen i undervisningen, bosted i by eller bygd, ulik akademisk og yrkesmessig bakgrunn og at både aleneforeldre og foreldrepår var representert. Det var de samme foreldrene som ble intervjuet i studie **I** og **II**.

Prosjekt 2

Det handlingsorienterte forskningssamarbeidet er beskrevet i studie **III**, **IV** og **V**. Her deltok totalt 90 personer: 31 barn med astma, 21 sykepleiere, 5 barnepleiere, 4 barneleger, fysioterapeut, 2 sekretærer, helsesøster, lærer, primærlege, veileder, forsker, 2 observatører og 15 sykepleiestudenter. Av de 90 personene, deltok 31 personer (18 barn med astma, 3 foreldre, 1 brukerrepresentant, 5 sykepleiere, 1 barnepleier, 1 barnelege, 1 fysioterapeut og 1 helsesøster) aktivt i intervju, FGI eller observasjon. De øvrige 59 personene deltok i møter, dialogbasert undervisning og/eller kommuniserte med barn som kom til sykehuset. Noen av deltakerene arbeidet i barneavdelingen, primærhelsetjenesten ved skolen eller på høgskolen. Andre deltakere var sykepleiestudenter eller de var barn som deltok i læringstilbudet. Deltakerne som deltok aktivt ble rekruttert av lokal prosjektkoordinator.

I studie **III** deltok 10 personer i FGI og de møttes tre ganger. Ved rekruttering av helsepersonell tok man utgangspunkt i to astmagrupper i barneavdelingen, i tillegg deltok en helsesøster fra den lokale helsestasjonen. Fire personer møtte alle gangene, de seks andre personene møtte 1–2 ganger. Deltakerne var sykepleiere (5), barnepleier, barnelege, fysioterapeut, helsesøster og brukerrepresentant. Det ble rekruttert 3 foreldre til deltakelse i dette FGI. Kun en forelder møtte første gangen, det ble derfor vurdert at foreldrene kunne uttale seg friere gjennom en egen fokusgruppe. Deretter ble tre foreldre rekruttert til en egen fokusgruppe. To av foreldrene hadde tidligere erfart læringstilbud til seg selv og barna, en hadde ikke.

I studie **IV** ble 15 barn (9 gutter og 6 jenter) strategisk utvalgt, med hensyn til alder (7–10 år), kjønn, alvorlighetsgrad av astma (moderat eller alvorlig). De skulle forstå og snakke norsk, skulle ha normal kognitiv utvikling og ikke ha deltatt i læringstilbud om astma tidligere. Utvalget ble gjort konsekutivt av de barn som besøkte barneavdelingen ved sykehuset i 2005–2006. Det ble først forsøkt å samle barna til FGI, men fordi man ikke greide å samle barna til samme tid, ble individuelle intervju valgt i stedet. Det ble foretatt intervjuer av 7 barn etter læringstilbudet, hvorav 5 barn hadde deltatt i intervjuene før læringstilbudet, 2 hadde ikke. Disse data er foreløpig ikke publisert.

I studie **V** deltok tre barn (to jenter, 8 og 10 år og en gutt, 10 år) som var rekruttert fra barneavdelingen. To av barna hadde tidligere deltatt i studie **IV**. Dessuten deltok 2 HP, en spesialsykepleier og en fysioterapeut.

5.4 Datainnsamling

Data ble samlet inn med individuelle kvalitative forskningsintervjuer (**I**, **II**, **IV**), passiv deltakende observasjon (**V**) og FGI (**III**). I studie **III** benyttes også data fra notater og referater fra møter. I studie **III** og **V** ble resultatene av studie **IV** reflektert i kunnskapsprosessen slik at de individuelle kvalitative intervjuene er en del av data også her.

Det kvalitative forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervju (Kvale & Brinkmann, 2009) har til hensikt å samle inn, beskrive og forstå sentrale tema som utgjør intervjupersonens livsverden og hvordan personen forholder seg til disse tema. Ved intervjuet ønsker man å forstå meningen med de fenomener som kommer fram og vise åpenhet overfor nye og uventede fenomener. Intervjuet forutsetter at forskeren har innlevelsesevne, at intervjueren har erfaring med å samtale med andre, i dette tilfelle barn og foreldre, slik at det skapes grunnlag for autentisk dialog (Hummelvoll & Barbosa da Silva, 1996; Kvale & Brinkmann, 2009). Begge intervjuerne (i studie **IV**) hadde lang erfaring i kommunikasjon med barn. Docherty & Sandelowski (1999) hevder at barn husker godt og kan gi nøye beskrivelser av egne erfaringer gjennom intervju. Intervjueren tilpasset spørsmålene til intervjupersonen, avventet og fulgte opp utsagn ut fra hvordan samtalen skred fram (Bowling,

2009; Kvale, 1997). I studie **I**, **II** og **IV** ble semistrukturerende intervjuer foretatt ved hjelp av en temaguide (se studie **I**, **II**, **IV**) med åpne spørsmål, i den hensikt å få intervjupersonen til å fortelle så fritt som mulig om sin opplevelse og erfaringer. Det ble tatt lydopptak av alle intervjuer.

Tegninger

Bruk av tegninger i forskning med barn sees på som en barnesentrert tilnærming og som en døråpner til barnas verden (Driessnack, 2006). Det fremmer kommunikasjonen og gjør det enklere for barn å gi uttrykk for vanskelige situasjoner de har opplevd (Gross & Hayne, 1998). I studie **IV** ble tegninger benyttet for å kommunisere med barna og inkludere dem aktivt (Driessnack, 2005). Bruk av barns tegninger har lang tradisjon innen psykologi, psykiatri og opplæring, i tidligere studier ble tegninger tolket og analysert av forskeren (Driessnack, 2006; Ryan-Wenger, 1998), mens senere forskning viser at resultatet av analysen blir mer troverdig ved at barna selv tolker tegningen før forskeren analyser den (Driessnack, 2006).

Metakommunikasjonsteknikk

I studie **IV** ble en metakommunikasjonsteknikk benyttet for å kommunisere bedre med barna ut fra deres alder og utviklingsnivå og for å inkludere barna aktivt. I forberedelsesfasen til intervjuene av barna deltok begge intervjuerne sammen på et kommunikasjonskurs vedrørende barn, og utviklet i etterkant en metakommunikasjonsteknikk ved hjelp av snakkebobler, beskrevet av Ruud (2011). Teknikken ble brukt i intervjuene på denne måten: intervjueren lagde en tegning av to ansikter med en snakkeboble tilknyttet hvert ansikt. Intervjueren introduserte den nye settingen til barna ved at de to ansiktene kommuniserte med hverandre og engasjerte barna i samtalen. Spørsmål og svar ble skrevet inn i snakkeboblene. Ved bruk av denne teknikken distanserte barnet seg fra seg selv, fikk et metaperspektiv på situasjonen og snakket om seg selv i tredjeperson. Det var sine egne erfaringer barnet snakket om. Til slutt reflekterte intervjueren og barnet sammen om innholdet i snakkeboblene (jf. studie **III**).

Fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervjuer (FGI) (Kitzinger & Barbour, 1999) ble brukt i studie **III**. Ett FGI ble gjennomført med foreldre og tre FGI med HP og representant fra NAAF. De sistnevnte ble gjennomført som flerstegs FGI. Flerstegs FGI (Morgan, 1997) innebærer at de samme gruppemedlemmene møtes flere ganger. Flerstegs FGI har vist seg gunstig som metode i dataskaping og for å engasjere personale i prosessen som medforskere i handlingsorientert forskningssamarbeid (Hummelvoll, 2008). Metoden kombinerer gruppedynamikk og kvalitativt gruppeintervju der felles tema blir diskutert og data blir skapt gjennom gruppens interaksjon og utveksling av erfaringer (Morgan, 1997). En semistrukturert intervjuguide ble benyttet som støtte til temafokusering (Krueger, 1998). Temafokuseringen i FGI for foreldre var tuftet på foreldrenes erfaringer fra deltakelse i læringstilbud, deres refleksjon vedrørende det nye undervisnings-

materiellet og læringstilbudet til barn. Temafokuseringen i FGI for HP var tuftet på erfaringer fra egen praksis med barn med astma, barnas perspektiv, forskningsprosessen og deres synspunkter på samarbeid på tvers av fag og sektorer. FGI varte mellom 1 ½ til 2 timer. En moderator (AT) ledet gruppeprosessen gjennom å fremme dialogen relatert til temaet. En observatør (enten kollega med erfaring i FGI eller veileder) deltok i gruppen hver gang med ansvar for å observere gruppedynamikken. Lydopptak ble gjort av alle FGI.

Observasjon

Observasjon gir forskeren et direkte inntak i sosial interaksjon (utveksling av ord og handlinger) og innblikk i sosiale prosesser (Repstad, 2007). Man søker å få kunnskap om hva som skjer her og nå ved å være tilstede der det skjer (ibid.). Et læringstilbud, det tredje som ble gitt, ble observert over tre timer (V). Det ble valgt ut etter at fagpersonene hadde prøvd ut de pedagogiske metodene på to grupper av barn og de hadde fått erfaring med metodene og pedagogikken. Data ble samlet gjennom observasjoner, notater og lydopptak av interaksjonen mellom barna og HP. Forskeren inntok en passiv, deltakende rolle. Observasjonene fokuserte på hvordan aktivitetene i AEP foregikk, den pedagogiske tilnærmingen og dialogene i læringstilbudet og hvordan barna responderte (Bowling, 2009; Repstad, 2007).

Nedskrivning av notater og dokumenter fra møter og undervisning

Forskeren og lokal prosjektkoordinator dokumenterte prosessene i prosjekt 2 gjennom å beskrive egne erfaringer, observasjoner og refleksjoner i form av notater og forskerdagbok underveis. Notatene reflekterer rollene som forskeren og lokal prosjektkoordinator hadde i prosjektet, og slik kan disse to ansees som medsubjekter i forskningsprosessen (Hummelvoll & Severinsson, 2005). Det ble kontinuerlig skrevet referater fra møter og dialogbasert undervisning og disse utgjør grunnlagsdokumenter som følger forskningsprosessen i prosjektet. Disse dokumentene blir brukt spesielt i studie III, men også i studie IV og V er disse refleksjonene anvendt.

5.5 Analyse

Studiene har et eksplorativt, deskriptivt design. Kvalitativ tilnærming egner seg for å besvare forskningsspørsmål der man ønsker svar på menneskers opplevelse, erfaringer og refleksjoner. Fenomenologisk beskrivelse og hermeneutisk tolkning er brukt for å forstå barn og foreldres livsverden og utforske deres hverdagslige erfaringer. Innholdsanalyse ble valgt for å studere metodologiske erfaringer og meningen i barns læring (jf. tabell 3).

Fenomenologisk beskrivelse og hermeneutisk tolkning (Kvale, 1997; Hummelvoll & Barbosa da Silva, 1996) ble brukt i studie I, II og IV. Intervjuene ble lyttet til, transkribert, lest flere ganger og forskeren noterte sentrale ord i margen på manuskriptet fulgt av en hovedanalyse på tre nivåer (ibid.): 1) *Egenforståelse*: en konkret fenomenologisk beskrivelse av fenomenene ble laget. 2) *Allmenn forståelse*: intervjuene ble lest igjen for få en helhetlig oppfatning, for å forstå

hvordan intervjupersonene selv forstår og tenker og verbalt uttrykker seg om fenomenet/emnet, samtidig som forskeren forblir på et common sense-nivå i sin forståelse. Deretter ble fenomenet/emnet identifisert og sortert i meningsbærende enheter som igjen ble kodet i tema og undertema. 3) *Teoretisk tolkning*: på dette analysenivå betones den hermeneutiske dype forståelse og mening med bruk av den hermeneutiske sirkelen, fra helhet til del og fra del til helhet idet man må forstå delene for å forstå helheten. Eksempler på analysen er gitt i studie **I, II og IV**.

Tegninger og metakommunikasjonen ble analysert på denne måten: i studie **IV** tegnet barna fra en situasjon de hadde fortalt om tidligere i intervjuet, deretter fortalte de igjen om innholdet i tegningen. Slik tolket de selv meningen i tegningen. Det ble gjort lydopptak av samtalen om tegningen og metakommunikasjonen som senere ble transkribert. Både tegningene og metakommunikasjonen ble tolket og analysert sammen med den transkriberte teksten med fenomenologisk beskrivelse og hermeneutisk tolkning.

Innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Graneheim, 2008) ble brukt i studie **III** og **V**. I studie **III** ble lydopptak fra intervjuene lyttet til og transkribert. De transkriberte intervjuene, notater fra observasjoner, notater fra forskeren og lokal prosjektkoordinator og møtedokumenter analysert i form av manifest innholdsanalyse. Fokus i analysen var på metodologiske erfaringer, på hvilken måte barna var involvert i prosjektet og hvordan deres perspektiv var tatt hensyn til. Analysen ble utført gjennom syv steg: 1) teksten ble lest gjentatte ganger for å få tak i helheten, 2) refleksjon over tekstens innhold, 3) teksten ble delt inn i domener, 4) meningsbærende enheter ble kondensert, abstrahert og benevnt med en kode, 5) resten av teksten ble analysert og kodet på samme måte, 6) teksten ble gjennomgått for å se etter likheter og forskjeller, og 7) tema ble formulert (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Graneheim, 2008).

Lydopptaket fra interaksjonen (**V**) ble lyttet til og transkribert. Den transkriberte teksten, sammen med notatene fra observasjonen, ble analysert i seks steg med manifest og latent innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004). Det ble lagt vekt på både verbal og non-verbal interaksjon. Analysen fulgte disse stegene: 1) teksten ble lest nøye gjentatte ganger for å få tak i helheten, 2) refleksjon over tekstens innhold, og 3) en styrt analyse (Hsieh & Shannon, 2005), det vil si en mer strukturert prosess enn det man vanligvis bruker, ble utført. Ved denne tilnærmingen begynte analysen ved identifisering av viktige variabler som den initiale kodingen. De viktige variablene i denne studien var basert på resultatene fra den tidligere intervjustudien med barn (**IV**): redd for forverrelser og redd for sosial utestegning, 4) det ble utviklet en beskrivelse for å belyse det manifeste innholdet i dataene, 5) denne beskrivelsen ble analysert for å avdekke det latente innholdet, det vil si meningen i forhold til barnas læring, og 6) det latente innholdet ble beskrevet i tema.

Tabell 3. Refleksjon over erfarte likheter og forskjeller i hvordan fenomenologisk beskrivelse og hermeneutisk tolkning og innholdsanalyse er brukt i avhandlingen.

Analyse	Fenomenologisk beskrivelse og hermeneutisk tolkning	Innholdsanalyse
Starten av analysen	I starten av analysen så forskeren etter essensen eller fenomener i teksten og beskriver disse.	I starten av analysen så forskeren etter meningen og innholdet i det som ble studert.
Hva studeres	Det opplevde og erfarte fra personens livsverden blir analysert.	Innhold fra FGI, notater, referater og observasjon blir analysert.
Førforståelse	Forskeren klargjorde sin førforståelse (skrev den ned) for å være bedre i stand til å se nye fenomener som viste seg, både under intervjuene, ved lytting og gjennomlesing av teksten. Senere i analysen ble førforståelsen aktivt trukket inn i den hermeneutiske tolkningen for å forstå fenomenene ut fra konteksten; hvilken sammenheng de intervjuede var i.	Forskeren arbeidet ikke bevisst med førforståelsen på samme måte her. Imidlertid skrev forskeren refleksjoner gjennom forskningsprosessen, noe som kan ha lignende betydning som å skrive ned sin førforståelse.
Styrt analyse	Ingen styrt analyse.	I studie V ble det foretatt en styrt analyse der forskeren fokuserte dypere på meningen av det barna uttrykte i studie IV. Derfor ble ikke alt som foregikk under læringstilbudet analysert, men særlig de forhold som barna opplevde som vanskelige i hverdagen.
Analysen	Beskrive variasjoner gjennom å identifisere likheter og ulikheter i den transkriberte teksten.	Beskrive variasjoner gjennom å identifisere likheter og ulikheter i den transkriberte teksten.
Tolkning	Konteksten er viktig i tolkning av data.	Konteksten er viktig i tolkning av data.

5.6 Validitet

Forskeren har en sentral rolle i den håndverksmessige utførelsen av forskningen (Kvale & Brinkmann, 2009; Larsson, 1994). Forskerens egne kvaliteter som intervjuer, fortolker og teoretiker kan påvirke resultatene (ibid.). Kvalitetskontroll gjennom alle forskningssteg slik at andre kan gå gjennom og granske hva som er gjort, sikrer troverdigheten. Ulike tiltak er brukt ved datasamling og analyse for å validere resultatene og gjøre dem troverdige gjennom hele prosessen:

- Gjennom alle studiene (**I–V**) ble forskningsstegene beskrevet grundig; deltakere, innsamling av data, analyse, notater og resultater. Eksempler på hvordan analysen ble gjennomført er gitt og sitater er presentert slik at leseren selv kunne lese hvordan barn (**III, IV, V**) og voksne (**I, II, III**) uttrykte seg slik at de selv kunne bedømme troverdigheten.
- Intersubjektiv validering (Kvale, 1997) har til hensikt å få en felles forståelse av meningsinnholdet. Metoden ble brukt i intervjuene (**I, II, IV**) og FGI (**III**) slik: etter å ha snakket en stund, presenterte forskeren sin forståelse av det som ble kommunisert. Når hun fikk aksept for at forståelsen var korrekt, gikk hun videre, hvis forståelsen ikke var korrekt, ble tema utdypet på nytt. I studie **IV**, ble intersubjektiv validering i tillegg gjort ved hjelp av en metakommunikasjonsteknikk, beskrevet i studie **III** og **IV**.
- Det ble lagt vekt på at intervjuer og intervjupersonen skulle forstå hverandre (Christensen & James, 2008; Kvale, 1997). Begge intervjuere (**IV**) hadde lang erfaring med kommunikasjon med barn, de brukte et barnevennlig og forståelig språk basert på kunnskap om barns alder og utvikling (Eide & Winger, 2003).
- Det ble lagt vekt på at barna ble intervjuet i barnevennlige omgivelser. Det viser seg at konteksten har betydning for om barn slapper av, føler trygghet og kan uttrykke seg i intervjusituasjonen (Fargas-Malet, McSherry, Larkin, & Robinson, 2010; Eide & Winger, 2003).
- I relasjonen mellom barn og voksen er det et maktforhold (fysisk større, autoritet som voksen, respekt) som man kan oppleve når barn og voksne møtes (Christensen & James, 2008). For at negative maktrelasjoner skulle unngås (**IV, V**), og for at barnet skulle snakke så fritt som mulig, plasserte intervjuerne seg på en måte som støttet barnet og det ble gitt tilstrekkelig tid for barnet til å reflektere og fortelle om sine erfaringer.
- For å oppnå troverdighet (**III, IV**) ble flere metoder brukt: dataene ble samlet inn både ved intervjuer, tegninger og metakommunikasjon. Det hadde som formål å øke troverdigheten gjennom å anvende metodetriangulering (Patton, 2002).
- Bruk av tegninger engasjerer barn (Driessnack, 2005) og kan gi barn mer kontroll i intervjusituasjoner (Fargas-Malet et al., 2010). Bruken av tegninger ble erfart positivt av

forskerne (III, IV) ved at det ga et utfyllende inntrykk fra barnas livsverden, og et visuelt forståelig bilde på det barna hadde uttrykt verbalt.

- I handlingsorientert forskningssamarbeid er validiteten avhengig av en refleksiv og kritisk holdning fra forskerne og medforskerne, det vil si kritisk subjektivitet (Hummelvoll, 2003; Reason, 1994). Dette gir den praksisnære forskningen den refleksive motstand som er avgjørende for resultatenes validitet og dermed kvalitet (Hummelvoll, 2003; 2006). I studie III, IV og V reflekterte forskere og medforskere (barn, foreldre og HP) sammen i kunnskapsdialogen, intervju, FGI og dialogbasert undervisning. Slike dialoger kan føre til at deltakerne inntar en spørrende og kritisk holdning til sin egen praksis, en innstilling som kan åpne opp for innsikt og ny kunnskapsdannelse (Hummelvoll, Andvig, & Lyberg, 2010). Det ble skrevet notater (III, IV, V) som dreide seg om refleksjon og dokumentasjon bl.a. om egen rolle gjennom forskningsprosessen. Bruken av metoden handlingsorientert forskningssamarbeid medførte at forskerne hele tiden var nær praksisfeltet. Man utviklet kunnskap i handling (Hummelvoll, 2003); praktisk kunnskap oppsto gjennom handling i praksisfeltet, eksempelvis gjennom erfaringer om hvordan HP og barna kommuniserte i læringstilbud (V).
- Prosjektet er lagt fram, gransket og diskutert i det kollegiale "Forum for praksisnær forskning" ved Høgskolen i Hedmark fra prosjektidé, metodisk del, analyse og resultatet gjennom hele forskningsprosessen (Hummelvoll et al., 2010).
- Det Kvale & Brinkmann (2009) kaller pragmatisk validitet, det vil si å diskutere analyse og resultater med praksisfeltet underveis, er gjennomført i alle studiene (I, II, III, IV, V). Forskerne og medforskerne diskuterte foreløpige resultater med HP fra praksisfeltet og fikk synspunkter på hvorvidt de var praksisrelevante.
- Resultatenes troverdighet kan økes gjennom at tolkningen av resultatene ble mangfoldige. Resultatene i samtlige studier ble kontinuerlig diskutert og analysert av flere forskere med forskjellig perspektiv og bakgrunn slik som folkehelse, mental helse, sykepleie, sosialt arbeid og utdanning; det vil si at en analysetriangulering er gjort (Patton, 2002).

Overførbarhet

Data i avhandlingens studier er ikke basert på statistisk materiale og resultatene er derfor ikke overførbare i statistisk mening. Resultatene kan derimot gi en økt forståelse og dypere kunnskap om fenomener, noe som kan tjene til å rette søkelyset mot nye fenomener og resultatene kan derved være overførbare til andre situasjoner (Bowling, 2009). Larsson (2009) skisserer overførbarhet gjennom lignende kontekst: ved at konteksten beskrives nøye, kan denne beskrivelsen kommuniseres til leseren slik at den kan være overførbar og gjelde i en annen kontekst. Barna i studie IV fortalte at de var redde for å bli utestengt fra aktiviteter i lek på skolegården fordi de ikke klarte å fortsette leken. Situasjonen de fortalte om kan være overførbar til barn med annen kronisk sykdom i lignende kontekster.

Førforståelse

Vitenskapelig arbeid vil alltid være påvirket av konteksten og forskerens førforståelse, verdier og holdninger (Larsson, 1994). Forskeren (AT) i denne avhandlingen har arbeidet med barn med astma og deres familier i 18 år og er klar over at førforståelsen har både vært en fordel og en ulempe i forskningsprosessen. I løpet av forskningen har jeg arbeidet med egen førforståelse ved å skrive den ned og diskutere den med andre for å bevisstgjøre meg denne. Det har særlig vært gjort i forberedelsen før intervjuer med barn og foreldre slik at jeg har prøvd å nærme meg dem så naivt som mulig for å kunne oppdage nye og uventede fenomener. Senere i analysen er førforståelsen bevisst brukt for å tolke betydningen av resultatene for barn og foreldre. I intervjuene har jeg vært delaktig i samspillet med barn og foreldre (**I, II, IV**) og er derved jeg en medskaper av innholdet i teksten som analyseres (Lundman & Graneheim, 2008). Vedrørende førforståelsen ble resultatene i samtlige studier kontinuerlig diskutert og analysert av flere forskere med forskjellig perspektiv og bakgrunn så som folkehelse, mental helse, sykepleie, sosialt arbeid og utdanning. Det utgjør en motvekt til min førforståelse ved at tolkningen ble utført multidisiplinært.

5.7 Etiske overveielser

Barn er individer i utvikling, de har ulike behov og evner i forskjellige faser av livet. Derfor har barn krav på særlig beskyttelse når de deltar i forskning i tråd med deres alder og behov (Nasjonal forskningsetisk komité for humaniora og samfunnsfag (NESH)). Barn i alderen 7–10 år er en sårbar gruppe i forskning (Solbakk, 2010), og i tillegg har barna som har deltatt i studiene (**III, IV, V**) en kronisk sykdom, noe som gjør dem ekstra utsatte (ibid.). Etiske overveielser har vært en pågående prosess gjennom hele prosjektet (Alderson & Morrow, 2004), og i alle studiene har rådende forskningsetiske prinsipper (Helsinkideklarasjonen, 2008) vært benyttet. Begge prosjekt er lagt fram for NESH ved regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), Sør-Øst-Norge for gransking (74/98 og 953/05) og blitt godkjent.

Forhold som er spesielt viktige når det gjelder forskning med barn, er maktforhold barn og voksen, rekruttering, samtykke, ikke skade og konfidensialitet (Alderson & Morrow, 2004; Backe-Hansen, 2009; Helseth & Slettebø, 2004; Kirk, 2007; Tangen, 2008).

I relasjonen mellom barn og voksen er det en ulikhet i makt som eksisterer i samfunnet og som kan duplisere seg i forskning (Punch, 2002b). Det kan føre til at barn som deltar i forskning kan få negative følelser ved at de for eksempel opplever at de ikke yter bra nok (Christensen & James, 2008). I studie **IV** var to intervjuere tilstede, og de plasserte seg slik at en satt på samme side av bordet som barnet for å forsøke å utjevne maktforholdet. Intervjuerne vekslet på å lede intervjuet og observere om barna viste non-verbale tegn på ubehag. Hvis ubehag ble oppdaget, ble barnet spurt om det ønsket å stoppe intervjuet eller ta en pause. Ingen ønsket å stoppe intervjuet, men noen ønsket en pause. Etter intervjuet ble barna spurt om hvordan de erfarte

intervjuet. Ingen uttrykte negative erfaringer med to intervjuerne, men forskerne er klar over at det var vanskelig for barna å uttrykke negative erfaringer rett etter intervjuet og mens intervjuerne var tilstede. Foreldrene var alltid med barnet i starten av intervjuet og gikk ikke ut før barnet følte seg trygge i intervjusituasjonen. Intervjuerne hadde lang erfaring i kommunikasjon med barn, noe som bidro til trygghet for barnet i intervjusituasjonen.

Informert, skriftlig samtykke ble det innhentet fra informanter som deltok i intervju, FGI og observasjon. Disse fikk informasjon om at deltakelse var frivillig, at de kunne trekke seg når som helst og at de hadde rett til konfidensialitet. I prosjekt 2 hadde lokal prosjektkoordinator ansvar for rekruttering og hun hadde nødvendig kunnskap om etiske retningslinjer (Gallagher, 2009). Rekrutteringsprosessen i prosjekt 2 ble sett på som et etisk dilemma mellom barns behov for beskyttelse og barnets rett til å delta (Unicef, 1989). En del familier sa seg villige til deltakelse, senere valgte de ikke å delta, og forskerne var bekymret for at det var et uttrykk for at det ble en ekstra byrde på barna og familiene (Alderson & Morrow, 2004). Litt av problemet skyldtes at det dreide seg om de samme familiene utover i prosjektet, noen av barna hadde deltatt i intervju og læringstilbud, deretter ble de spurt om deltakelse i erfaringskonferanse. Forskerne sto overfor et dilemma mellom å rekruttere barn til forskning eller ikke, fordi det er etisk betenkelig å utelate barn fra forskning. Hvis de ikke deltar og slipper til med sine erfaringer og meninger, er det et spørsmål om hvorvidt prinsippene i FNs barnekonvensjon blir overholdt (Tangen, 2008; Unicef, 1989). Morgan, Gibbs, Maxwell, & Britten (2002) erfarte også rekrutteringsproblemer i forskning med barn og fant det lettere å rekruttere barn i skolesituasjonen eller eksisterende grupper. FGI ble prøvd ut tidlig i dette prosjektet, men det lyktes ikke å samle barna til samme tidspunkt.

Foreldrene var inngangsporten (gatekeepers) til barna i studiene og foreldrene kunne påvirke barna og deres ønske om deltakelse på barnas vegne (Helseth & Slettebø, 2004). Forskeren presiserte under samtalen med foreldrene at de ikke skulle øve press på barnet til deltakelse. Informasjonen til barna var muntlig og ble gitt på en enkel og forståelig måte ut fra barnets alder og modningsnivå. Hvis barnet ønsket deltakelse, ga både barnet og foreldrene skriftlig informert samtykke før intervjuet startet (ibid.). De barna og foreldrene som ikke ønsket å delta, fikk det samme behandlingstilbud og læringstilbud som de barna som ønsket å delta.

I alle intervjusituasjoner kan informantene åpne opp for ubehagelige minner fra tidligere opplevelser og erfaringer. Slike situasjoner ble møtt på en empatisk måte av forskerne. Barna fortalte om følelsesladde tema; for eksempel situasjoner der de hadde blitt sosialt utestengt på grunn av sykdommen. Vi observerte at noen av barna fikk et trist uttrykk i ansiktet da de fortalte om slike situasjoner. På den annen side observerte vi at det opplevdes godt for barna å fortelle sin fortelling til andre, det kunne være en lettelse for dem. Dette erfartes spesielt i læringstilbudet der barna delte erfaringer med hverandre og det var en støtte for dem når et barn fortalte at hun/han hadde opplevd noe lignende. Vi erfarte at barna var stolte av å kunne være til nytte og bidra med sin kunnskap.

Retten til konfidensialitet og personvern betyr at informasjonen som kommer fram i forskningen begrenses til den som har adgang til den. Det betyr at det intervjupersonen forteller forblir mellom intervjueren og intervjupersonen. Det er ikke laget noe register over deltakerne, opplysninger som blir tatt opp på lydbånd og transkribert, er innelåst og blir slettet etter at rapportering har funnet sted. Resultatene er anonymisert i publikasjoner. I starten av FGI ble det henstilt til deltakerne om at informasjonen som kom fram, forble i gruppen (III). I praksisnær forskning tilkommer at konfidensialitet i forhold til praksisfeltet ivaretas ved å ha en åpen og tillitsfull omtanke til hvordan resultatene presenteres og om den er til nytte for praksisfeltet (Hummelvoll et al., 2010).

6 Resultat

6.1 Studie I

Målet med studien var å beskrive foreldres erfaringer med å leve med et barn som har astma og å belyse foreldrenes erfaringer i møte med helsepersonell.

Fire hovedtema beskriver resultatet: *1) følelse av usikkerhet, hjelpeløshet og skyld, 2) behov for hjelp og støtte fra helsepersonell, 3) tilpasning til dagliglivet og 4) utvikling av mestringsstrategier.* I tema 4 er to undertema beskrevet; *prøve ut og søke informasjon.* Foreldrene uttrykte at de var mye engstelige og redde da barnet fikk astma, noen var redde for at barnet skulle dø i et astmaanfall. Senere, når barnet fikk akutte forverrelser, følte de seg usikre og hjelpeløse overfor hvordan medisinen skulle gis og hvordan de skulle takle astmaanfallene. De uttrykte tanker om at de hadde skyld for at barnet var blitt sykt, slik som arvelighet, dårlig innemiljø og at de bodde i forurenset område. De reflekterte over om de kunne ha gjort noe annerledes. Noen foreldre tilpasset livene sine til barnas sykdom ved at de sluttet i arbeid, de flyttet til et område med mindre forurensing eller de solgte gården pga. barnets allergi. Foreldrene hadde mange ubesvarte spørsmål knyttet til hvordan de skulle håndtere sykdommen, og de uttrykte behov for å diskutere dette med andre foreldre og HP. I tidlig fase av sykdommen, før barnet fikk diagnosen astma, opplevde foreldre at HP ikke trodde på dem og deres kompetanse om barnet. Når de søkte hjelp for barnet, opplevde de at HP ikke tok barnets astmasymptomer alvorlig. Prøve ut og søke informasjon var to strategier foreldre tok i bruk for å mestre sykdommen. Foreldrene ønsket kunnskap om barnets astma og de søkte informasjon ved å lese bøker og stille spørsmål til HP.

6.2 Studie II

Målet med studien var å belyse hvilken betydning det har for foreldre å delta i astmaundervisning.

Hovedresultatet var at foreldrene erfarte økt forståelse for barnets astma etter å ha deltatt i astmaskole. Tre tema ble beskrevet: *1) dele erfaringer, 2) akseptere sykdommen og 3) bygge opp partnerskap med helsepersonell.* Etter deltagelse i astmaskole uttrykte foreldrene at de hadde fått økte kunnskaper om barnets astma og en bedre forståelse for hvordan de kunne hjelpe barnet sitt. Det å dele erfaringer med andre foreldre og at andre hadde lignende erfaringer, opplevde de som viktig på astmaskolen. De hadde behov for både fakta kunnskap og for å dele erfaringer, men de erfarte at ble for mye informasjon på en dag. Det at begge foreldre fikk samme informasjon, opplevde de som positivt og gjorde at de lettere delte ansvaret etterpå. Det skriftlige materialet ble lest og diskutert i ettertid. For framtidige astmaskoler ønsket de at det var færre deltakere i gruppen. De ville gjerne ha en oppfølgingsdag slik at dagen ble roligere og for at de kunne

diskutere mer og repetere. De ønsket å bli bedre kjent med HP for å kunne ta kontakt ved behov slik at de kunne stole på å få hjelp når de trengte det.

6.3 Studie III

Målet med studien var å diskutere metodologiske erfaringer fra handlingsorientert forskningssamarbeid i en barneavdeling og beskrive hvordan barnas perspektiv ble ivaretatt.

Forskningsprosessen med hovedresultater: Initialt var det stor entusiasme i barneavdelingen og arbeidet kom i gang raskere enn forventet. Barna og familiene fikk det nye undervisningsmateriellet, HP brukte materiellet i nye situasjoner, både individuelt og i grupper og læringstilbud ble holdt regelmessig. Nye rutiner og kvalitetsforbedringer ble utviklet, bl.a. ble en brosjyre for foreldre og lærere vedrørende barn med astma og fysisk aktivitet utviklet. Kommunikasjonsmetoder som ble brukt, tok utgangspunkt i barnas synspunkter og perspektiver. Til tider var det imidlertid vanskelig å samle personalet, fordi det var vanskelig å prioritere. utfordringer som tid, travelhet og krevende endringer, førte til en motstand/tretthet i prosjektet.

Refleksjoner over hvordan barnas perspektiv ble ivaretatt: Trygge og myndiggjørende (empowering) forhold er viktig for barn. De fleste barna ble intervjuet på et barnevennlig rom på barneavdelingen og foreldrene var sammen med barna til de følte seg trygge. De to intervjuerne satt sammen med barnet rundt et lavt bord. Den ene intervjueren satt på samme side som barnet for å unngå negativt maktforhold mellom voksen og barn. Intervjuerne byttet på å lede intervjuet og observere om barnet opplevde ubehag i intervjusituasjonen. *Empatisk kommunikasjon – en måte å involvere barn på.* En tematisk intervjuguide var utviklet av forskeren og brukt fleksibelt i forhold til barnas alder og modenhet. Første delen av intervjuet var som en fri samtale med ”bli kjent” spørsmål. Gjennom samtalen forsto intervjuerne at barna uttrykte astma på forskjellig måte. Når barna uttrykte seg, ble språket og ordene de brukte lagt merke til slik at intervjuerne brukte barnas egne ord i neste spørsmål. Kommunikasjonen ble oppfattet som fri og utvungen når barnet svarte tillitsfullt og så ut til å trives. Kommunikasjonen ble erfart som klosset hvis barnet ikke forsto et spørsmål, ble stille eller ikke så fornøyd ut. *Involverende teknikker – tegninger og metakommunikasjon.* På slutten av intervjuet ble barna spurt om de ville tegne fra en situasjon de hadde fortalt om i intervjuet, og 14 av 15 barn ville tegne. Intervjuerne erfarte at barna koste seg når de tegnet. En metakommunikasjonsteknikk ble brukt på denne måten: intervjueren lagde en tegning av to ansikter med en snakkeboble tilknyttet hvert ansikt. Intervjueren introduserte den nye settingen til barna ved at de to ansiktene kommuniserte med hverandre og engasjerte barna i samtalen. Spørsmål og svar ble skrevet inn i snakkeboblene. Ved bruk av denne teknikken distanserte barnet seg fra seg selv, fikk et metaperspektiv på situasjonen og snakket om seg selv i tredjeperson. Det var sine egne erfaringer barnet snakket om. Til slutt reflekterte intervjueren og barnet sammen om innholdet i snakkeboblene.

Tilpasse læringstilbudet til barnas perspektiver. Barnas perspektiv ble ivaretatt ved at de preliminære resultater fra intervjustudien ble brakt inn i forskningsprosessen slik at HP fikk innsikt i barnas erfaringer av å leve med astma. Ved gjennomføringen av læringstilbudet beskrev HP hvordan barnas perspektiv ble ivaretatt i utviklingen av læringstilbud som en ”runddans”. Runddansen mellom barna og HP ble til ved at det barna fortalte, ble tatt inn i planlegging, gjennomføring, evaluering og eksperimentering og brukt videre i neste utviklingstrinn av læringstilbud.

Kritiske refleksjoner av valg som ble gjort i forskningsprosessen: FGI eller individuelle intervju med barn. I prosjekt 2 var det planlagt å samle barna til FGI, men det viste seg etter to forsøk at barna og foreldrene ikke klarte å møte opp som avtalt. Det ble da bestemt å foreta individuelle intervju med barn i stedet. Dette ble erfart som et godt valg idet intervjuene og tegningene ga verdifull innsikt i barnas tanker og erfaringer om astma.

Rekrutteringsutfordringer. Det ble brukt mye tid på å kontakte og motivere til deltakelse av barn, foreldre og personale. Aktiviteter ble avlyst pga. at deltakerne ikke møtte; to erfaringskonferanser (der barn og foreldre skulle møte helsepersonell) ble avlyst, likeså en fagdag om astma for lærere og helsesøstre. Disse aktivitetene ble ikke gjentatt og det finnes ikke data fra denne typen samtaler i prosjektet. I alt 40 barn oppfylte kriteriene for deltakelse, men grunnet sykdom i familien, lange avstander, dårlig vær og foreldres arbeid, deltok 31 barn.

Bestemme omfang for prosjektet. I overensstemmelse med health promotion-strategier, var det viktig for barnet og familien å møte en helhetlig tilnærmingstype, og at tverrfaglig og intersektorielt samarbeid fungerte på flere nivå i helsetjenesten. Derfor ble både de tverrfaglige personalet fra barneavdelingen, representanter fra primærhelsetjenesten og skolen involvert i prosjektet. Fordelen var at mange følte eierskap for prosjektet og ansvar for endring. Det førte også til økt bevissthet i de forskjellige sektorene og på de utfordringer barn med astma lever med. Ulempen var at prosjektet ble stort, mange personer ble involvert, det kunne miste fokus på barna og den pedagogiske tilnærmingen. Det var i evalueringsfasen at forskeren og lokal prosjektkoordinator kunne ta et steg tilbake, reflektere og analysere prosessene i prosjektet.

6.4 Studie IV

Målet med studien var å belyse og beskrive barns erfaringer med å leve med astma i hverdagen for å utforme et læringstilbud basert på deres behov.

To hovedtema med fem undertema beskriver resultatene: *Redd for forverrelser: kjenne astma i kroppen, skremmende opplevelser, miste kontrollen. Redd for å bli sosialt utestengt: erfaringer med å bli utestengt, dilemma mellom å holde astmaen hemmelig eller være åpen om den.*

Barna brukte mange forskjellige ord når de beskrev astma, de hadde ikke ett felles ord, noe som gjorde det vanskelig for andre enn de nærmeste å forstå hvordan barna hadde det. Barna refererte

til fysiske forandringer i kroppen, slik som at hjertet og pusten går fortore og de kjente astmaen i hele kroppen. Astmaanfall opplevde de som å miste kontrollen. De uttrykte at det var umulig for andre som ikke har opplevd astma selv, å forstå hvordan det oppleves. Situasjonen kunne endre seg raskt fra vanlig lek til at de lå på bakken og all energi var borte. De var redde for forverring av astmaen og erfarte nattlige oppvåkninger som skremmende. Barna erfarte at de ble utestengt fra lek og aktivitet både i friminutter på skolen og i idrettsaktiviteter. Når de lekte og ikke orket å fortsette leken, hendte det at de andre barna ikke ventet på dem hvis de måtte stoppe opp. Noen barn opplevde det som et dilemma om de skulle fortelle om astmaen til andre eller holde det hemmelig. Noen barn fortalte det til en nær venn. Allergier førte til at de ikke kunne være hos venner eller delta i for eksempel fødselsdagsselskaper der de har dyr. I situasjoner som besøk hos venner som har dyr, gårdsbesøk, utelek i kulde om vinteren kunne de føle seg utestengt fra aktiviteter. Gjennom seks tegninger beskrev barna visuelt hvordan de opplevde en situasjon de hadde beskrevet i intervjuet.

6.5 Studie V

Målet med studien var å utforske barns deltakelse og respons på et læringstilbud om astma der barna selv var involvert i utviklingen av programmet. I et lengre perspektiv var målet å forstå hvordan læringstilbud kan utformes for å støtte og hjelpe barn til å leve med og mestre astma.

Det ble først utviklet en beskrivelse med fire dialoger som illustrerer den manifeste analysen. Denne beskrivelsen ble analysert for å avdekke det latente innholdet som deretter er beskrevet i fire tema: 1) *barna lærer av hverandre*, 2) *barna lærer gjennom interaksjon med undervisningsmaterialet*, 3) *barna lærer gjennom interaksjon med HP og vice versa*, og 4) *barna kan uttrykke og diskutere sin forståelse av astma*.

Barna lærer av hverandre. Et positivt læringsklima bidro til at når barna sa noe ble de møtt på en måte som gjorde at de følte seg velkomne til å si mer. Barna kjente seg trygge i gruppen, delte erfaringer, så ut til å kose seg og turte å sette ord på hverdagslige opplevelser, samt eksistensielle og vanskelige følelser som det å skamme seg, skjule astmaen og medisinene, følelser de vanligvis ikke uttrykker.

Barna lærer gjennom interaksjon med undervisningsmaterialet. Bildene og fortellingene fanget barnas interesse. Når HP viste et bilde fra materialet til gruppen fikk de respons ved at barna husket detaljer fra fortellingen og barna kunne relatere dette til egne erfaringer. Siden materialet var basert på fortellinger fra barn, ble både bildene og fortellingene gjenkjennbare og meningsfylte for de barna som deltok. Både barna og HP hadde forberedt seg gjennom å lese og høre på materialet før de kom til læringstilbudet.

Barna lærer gjennom interaksjon med HP og vice versa. Ved at barna allerede i starten var i dialog med HP, fikk HP kunnskap om hvordan barna uttrykte seg og kunne tilpasse språket deretter. På denne måten kunne de nå fram til barnet slik at de forsto hverandre, noe som skaper

basis for meningsfull læring. HP brukte åpne spørsmål og avventet barnas svar. På denne måten utgikk samtalen fra barnas erfaringer. Gjennom likeverdig dialog utvekslet barna og HP erfaringer slik at barna lærte av HP, og HP lærte av barna. HP fulgte ikke alltid opp de signaler barna ga, de var fortsatt i en tradisjonell tankegang om at astma er en fysisk sykdom i lungene, mens barna ga uttrykk for at de kjente astma i hele kroppen og uttrykte følelsesmessige og psykologiske konsekvenser av sykdommen.

Barna kan uttrykke og diskutere sin forståelse av astma. Selv om barna hadde kunnskap, greide de ikke å bruke den i praktisk handling. For eksempel visste de hvordan medisinene skulle tas, men de tok den ikke, fordi de var opptatt i leken, de glemte den eller de ville ikke ta den mens andre så på. De hadde kunnskap om at de skulle ta medisiner og ta det rolig hvis de fikk forverrelser av astma, men når de lekte, ville de ikke stoppe midt i leken for å ta medisiner fordi de hadde det moro og var redd for at de andre løp fra dem mens de tok medisinene.

7 Diskusjon

7.1 Resultatdiskusjon

Det overgripende målet med avhandlingen er å utvikle læringstilbud til barn og foreldre der den pedagogiske tilnærmingen tar utgangspunkt i barns, foreldres og helsepersonells vurderinger om hva som er viktig å lære. For å nå dette målet søkes en dypere forståelse og innsikt i hvordan barn med astma og deres foreldre opplever hverdagen sin i relasjon til astmasykdommen, dvs. hvilke påkjenninger det innebærer å leve med astma, hvilke erfaringer de har i dagliglivet og deres relasjoner til venner, skole og samfunnet rundt. I et lengre perspektiv er målet å fremme barnas helse ved å sette lys på deres behov for støtte av foreldre og lærere, samt å involvere til tverrfaglig og tverretattlig samarbeid rundt barn med astma og deres familier.

Kort oppsummering av resultatene

Resultatene viser at både barn med astma og foreldrene erfarte engstelse og redsel i hverdagen (**I**, **IV**). Foreldrene uttrykte følelser av usikkerhet, hjelpeløshet og skyld (**I**). Barna var redde for forverrelser av astmaen og hvordan sykdommen påvirket kroppen. De brukte mange forskjellige ord når de beskrev astma. De kjente astma i hele kroppen og situasjonen kunne endre seg raskt fra vanlig lek til at all energi var borte. Barna var redde for å bli utestengt fra lek og aktivitet, og opplevde det som et dilemma om de skulle fortelle om astmaen til andre eller holde det hemmelig (**IV**). Både barn og foreldre erfarte det å dele erfaringer i gruppe som betydningsfullt (**II**, **V**). Barnas perspektiv og deltakelse ble ivaretatt gjennom intervensjonsfasen, mens barneperspektivet ble ivaretatt av voksne gjennom hele prosjekt 2 (**III**). I læringstilbudet kjente barna seg trygge, var aktive, lærte av hverandre og satte ord på egne følelser (**IV**). Fortellinger og bilder funget godt i pedagogisk tilnærming til barn. Barnas egne tegninger var et godt redskap for å kommunisere med barn og for å få tilgang til deres livsverden.

Barn og foreldres erfaringer som utgangspunkt for læring

Resultatene viser at både barn med astma og foreldrene erfarte engstelse og redsel i hverdagen (**I**, **IV**). Barna var redde for forverrelser av astma (**IV**), foreldrene erfarte usikkerhet, spesielt i startfasen av sykdommen og når barna fikk forverrelser (**I**). Dette bekreftes av intervjestudier med barn (Carrieri et al., 1991; Rydstrom et al., 1999; Woodgate, 2009) og foreldre (MacDonald, 1996; Dellve, Reichenberg, & Hallberg, 2000; Englund et al., 2001). Gjennom intervjuene (**IV**) beskrev barna astmaen med egne ord og de uttrykte astmaen på forskjellige måter (**IV**), funn som også Woodgate (2009) beskriver. Det at barna uttrykker både verbalt og visuelt om hvordan de opplever pustebesvær, viser at de har et språk og en forståelse som er et godt utgangspunkt å bygge videre på i pedagogisk tilnærming. Barna relaterte pusten til deler av kroppen (det snører seg i halsen, hjertet banker fortere) og hele kroppen (all energi blir borte) når de beskrev

pustebesvær (IV,V). De plutselige forandringene i kroppen gjorde det vanskelig for dem å stole på reaksjonene i kroppen sin, hvilket kan tolkes som at de erfarer å miste kontrollen over kroppen (IV). Merleau-Ponty (1994) ga livsverden en kroppslig dimensjon i teorien om persepsjonens fenomenologi og ”den levde kroppen” (Bengtsson, 2005). Den levde kroppen utgjør en uatskillelig enhet av kropp og bevissthet (ibid.). Dette perspektivet fremhever at det er som levende kropp mennesket eksisterer i verden, og det er gjennom kroppens eksistens verden blir synlig og får mening (ibid.). At kroppen bærer i seg viten og erfaring, åpner opp for nye utgangspunkt for hva dette kan bety for barn med astma. Det gir indikasjoner på at barna kan ha utbytte av å bli bedre kjent med kroppen sin for å forstå dens reaksjoner. Dette kan ha betydning for barnets selvoppfatning, læring og pedagogisk tilnærming (jf. Duesund, 1995). Denne dimensjonens betydning for barn med astma bør utforskes videre.

Barna uttrykte et dilemma mellom å holde astmaen hemmelig eller fortelle om den (IV). De vegret seg for å fortelle det til venner, skolekamerater og lærere i frykt for ikke å bli akseptert, bli betegnet som annerledes og som en konsekvens bli sosialt utestengt (IV). Dette bekreftes av forskning som viser at barn med astma kjenner seg utenfor (Penza-Clyve et al., 2004; Velsor-Friedrich et al., 2004; Rydström et al., 1999; Rydström, 2005) og noen blir også stigmatisert pga. sykdommen (Penza-Clyve et al., 2004). Studie IV og V indikerer at barn med astma opplever sosial utestengning og de opplever seg alene med disse tankene. Det kan være at voksne, foreldre og profesjonelle, overser eller vegrer seg for å snakke med barn om vanskelige livssituasjoner fordi de synes det er utfordrende og vanskelig (Ruud, 2011). Det kan føre til at barn blir oversett og kjenner seg ensomme om opplevelsene sine. Barn med astma kan beskrives som en sårbar gruppe og noen av barna kan ha behov for ekstra støtte i skolesituasjonen der helsesøstre kan være en ressurs. En studie av Kvarme et al. (2010) beskriver at stille, tilbaketrukkne barn i alderen 12–14 år, fikk ekstra støtte i form av et gruppetilbud med en løsningsfokustert tilnærming i regi av skolehelsetjenesten. Gruppetilbudet viste seg å ha effekt på barnas mestringsforventing, idet barna lærte av hverandre og de delte felles erfaringer. Helsesøstre viste seg gode i å lede disse gruppene (ibid.).

En annen side av å være sosialt utestengt er barns rett til deltakelse i fritidsaktiviteter (Unicef, 1989; Høstmælingen, Sandberg, & Kjørholt, 2008). Studie IV viser at barna opplever å bli utestengt fra lek og aktiviteter, selv om de har en rett til å delta i fellesskapet. Hverdagsverdenperspektivet (jf. Schutz, 2005) har en læringsdimensjon i seg ved at man lærer av hverandre i praktiske situasjoner i sin hverdag. Lek og aktivitet er barns måte å lære og delta i livet på. Det er blant annet gjennom erfaringer knyttet til praktiske handlinger barn lærer (ibid.). Dette perspektivet bør utnyttes bedre i pedagogisk sammenheng ved å tilrettelegge for læring nærmere der barn oppholder seg, for eksempel i skolesammenheng. Dette kan kobles til Ottawa-charteret: *”Health is created and lived by people within the setting of their everyday life: where they learn, work, play and love”* (WHO, 1986). Brofenbrenners utviklingsøkologiske modell viser det kompliserte samspillet mellom barnet og de miljøene barna deltar i (Bø, 2000). Livet i barnas

hverdag forgår i en erfaringsutveksling mellom foreldre, søsken, lærere, venner, familie og trenere (mikro- og mesonivået)(ibid.) Gjennom det sosiale nettverket lærer barna og får respons fra omgivelsene og det er viktig for dem å delta i dette fellesskapet.

Sentralt i barnas fortellinger var at de fikk forverrelser ved fysisk aktivitet (IV, V). Guttene fortsatte ofte den fysiske aktiviteten, mens jentene stoppet opp (IV). Ut fra det barna fortalte, er det indikasjoner på at barna ikke tok medisinerne som foreskrevet, men at de glemte å ta den, særlig guttene (IV). Både jenter og gutter gjemte seg når de skulle ta den (IV, V). Denne kjønnsforskjellen bekreftes av Williams (2000) som fant at jenter innlemmer kronisk sykdom mer i sosiale settinger, mens gutter deltar mer i sportsaktiviteter men er mindre villige til å ta medisinen. Studie V viste at barna hadde handlingsberedskap, idet de hadde kunnskap om den tekniske delen av å ta medisinen, men når de erfarte dilemma mellom å stoppe opp eller fortsette leken, valgte de ofte å fortsette leken fordi de var redd for å bli forlatt og at de andre barna fortsatte leken uten dem, det kan se ut til at de ikke hadde handlekompetanse. Barna ville helst ta medisinen uten at andre var tilstede (V), noe som bekreftes av andre studier (Nicholas et al., 2009; Penza-Clyve et al., 2004), derfor gjemte de seg på toalettet, ventet til de andre barna hadde forlatt klasserommet eller glemte å ta medisinen (V). Det er usikkert i hvilken grad foreldrene hjelper barna sine til mestring ved åpent å snakke om følelser og hvordan de har det med astma hjemme. Studie IV indikerer at barna erfarte at HP, lærere og foreldre ikke snakket med dem om opplevelsen av å være redd og engstelig. Det er vanskelig og utfordrende for foreldre å snakke med barn om vanskelige livssituasjoner (Ruud, 2011). Derfor har HP en viktig oppgave i å støtte foreldre i den viktige oppgaven de har og veilede dem i å møte barnas følelser om hvordan de har det (ibid.). Studie IV og V viser at barn er i stand til å formidle hvordan de har det. De trenger samtalepartnere som lytter til dem og møter dem med respekt og anerkjennelse (Ruud, 2011). Canam (1993) hevder at hvis foreldre lærer seg å uttrykke følelser, vil de hjelpe barna sine til å gjøre det samme. Derfor er læringstilbud som åpner opp for å ta opp psykososiale tema viktig både med tanke på barn og foreldre.

Barn og foreldres erfaringer av å delta i læringstilbud

Både barn og foreldre erfarte møtet med likestilte i gruppe som betydningsfullt, de lærte av hverandre (II, V) (Vygotsky, 1978). Barna koste seg sammen, følte seg trygge og ble fort kjent med hverandre i gruppen (V). Det var den første gangen de møttes og diskuterte forhold vedrørende astma med andre barn på sin egen alder (V). De utvekslet erfaringer og åpnet opp for å snakke om følelser de vanligvis ikke uttrykker. De opplevde at andre hadde sammenfallende erfaringer som de selv (V). Det at de selv var aktive, at deres egne erfaringer ble brukt og verdsatt i dialogen, viser et nedenfraperspektiv som er en god kilde til empowerment-prosesser (Kalnins et al., 1992; Freire, 1974; Nicholas et al., 2009). Slike prosesser styrker barna i troen på egne krefter og gir handlekompetanse (Jensen, 2009). Foreldrene utvekslet erfaringer med hverandre på astmaskolen (I, II). Et foreldrepar beskrev hvordan de etter astmaskolen turte å prøve ut medisiner hjemme. De lot barnet gjøre en aktivitet uten medisiner, for neste dag å gi medisin før

lignende aktivitet, de prøvde ut hva som var best for barnet (I). De lærte gjennom å prøve og feile (I), en mestringsstrategi som tidligere er erfart som fruktbar til foreldre for barn med astma (Jerrett & Costello, 1996).

I læringstilbudet ble barna engasjert i bildene og fortellingene som tidligere var utviklet basert på barns erfaringer. Bruken av materiellet bidro til at barna uttrykte egne følelser (V). De deltagende barna hadde forberedt seg (V) og de kjente igjen bildene og fortellingene fra barneboka. Måten HP brukte bildene og fortellingene på viste at de hadde forberedt seg. Barna hadde vansker med å forstå om de var tungpustne pga. av astmaen eller om de pustet tungt fordi de bare var slitne (IV, V). Det å puste og det å være sliten er abstrakte følelser som kan være vanskelig for barn som er i det ”konkrete operasjonelle stadiet” (Piaget, 2000), å forstå (V). Barna hadde erfaringene, men de forsto ikke situasjonen kun gjennom samtale. HP kan hjelpe barna til å sette deres forståelse inn i en sammenheng for å skape læring. Derfor kan en bedre pedagogisk tilnærming være at barna er fysisk aktive i læringstilbudet slik at erfarer å bli slitne ved selv å være i aktivitet. Det kan lettere foregå i læringstilbud som gis i skole- (Cicutto et al., 2005) eller astmacampsammenheng (Costa et al., 2008; Nicholas et al., 2009) der barna er sammen over lengre tid. Barn i alderen 7–10 år har kort oppmerksomhetsspenn (Piaget, 2000), og de trenger, ifølge Dewey (1916) og Hill, Gallagher, & Whiting (2009), variasjon i aktivitetene og en blanding av morsomme og barnevennlige aktiviteter. HP hadde prøvd ut læringstilbudet to ganger før det fant en form som passet for barna, med en balanse av spontanitet og struktur (V). Læringstilbud til barn bør variere i utforming og tilnærming slik at barna nås gjennom det kroppslige (Merleau-Ponty, 1994), gjennom det kognitive (Piaget, 2000), gjennom lek og aktivitet (Dewey, 1916) og det sosiale (Vygotsky, 1978).

Tilnærmingen i læringstilbudet til barn tilsvarende læringsteorier som vektlegger meningsfull læring (V) (Marton et al., 1984; Mayer, 2002). For å engasjere barna på deres forståelsesnivå (Dahlgren, 1990; Dewey, 1916; Vygotsky, 1978), var måten barna uttrykte og erfarte astmaen viktig for HP. I dialogen startet de med å utforske hvordan barna uttrykte seg og slik ble kommunikasjonen tilpasset de barna som var tilstede (V). I kommunikasjonen med barna brukte HP åpne spørsmål og avventet barnas svar slik at de fikk mulighet til å reflektere og komme med egne opplevelser (V). Med denne teknikken utgikk dialogen fra barnets livsverden og ga barna mulighet til å konstruere sin kunnskap ut fra sin virkelighet (Bransford et al., 2000; Marton & Booth, 1997). Gjennom bruk av bildene og fortellingene som var basert på virkelige situasjoner, ble barna inspirert til å komme med eksempler fra egen hverdag. Slik relaterer de til egne erfaringer, noe som motiverer til læring (Dahlgren, 1990; Dewey, 1916; Marton & Booth, 1997). Læringsprosessene som er beskrevet i meningsfull læring vil styrke barnas begripelighet, handterbarhet og meningsfullhet og derved styrke barnas SOC (Antonovsky, 1991; 1996). Ved styrket SOC vil barna i større grad mestre utfordringer i livet og derved oppnå bedre helse og livskvalitet.

Møte mellom barn, foreldre og helsepersonell

Barn (**III, IV**) og foreldre (**I**) erfarte at de hadde et annet perspektiv på sykdommen enn HP. Astma for barna var et fenomen de kjente i hele kroppen, astmabesværet førte til at de ble utmattet og helt tom for energi (**IV, V**). HP forsto ikke full ut meningen i barnas uttrykk (**V**), de fortsatte å fokusere på lungene, størrelse og beliggenhet i kroppen som forklaring på astma (**V**). Foreldrene erfarte barnets astma som at de var trøtte og ikke orket å gå på skolen eller leke med andre barn, mens HP overså foreldrenes observasjoner og vurderte astma ut fra kliniske symptomer (**I**). Foreldrene uttrykte at deres oppfatning om barnet ikke ble anerkjent i møte med HP (**I**). Barn og foreldre representerer et innsideperspektiv basert på sin livsverden og erfaringer, mens HP representerer et utsideperspektiv basert på faglige kvalifikasjoner i forhold til helse og sykdom. Det kan være et uttrykk for at HP ser astma fortrinnsvis som en fysisk tilstand og de reflekterer ikke alle dimensjoner i den holistiske helsen (Nordenfelt, 2000; Pörn 1984). Det kan også være et uttrykk for at den biomedisinske sykdomsforståelsen (Barbosa da Silva, 2006; Bowling, 2009) er rådende, og at HP faller tilbake i en tradisjonell endimensjonal helseforståelse. Den biomedisinske forståelsen bygger på et menneskesyn som definerer sykdom som en kroppslig defekt eller dysfunksjon, og helse sees som fravær av sykdom (Barbosa da Silva, 2006; Boorse, 1977). Toombs (1993) hevder at forskjeller i perspektiv mellom profesjonelle og pasienter i større grad må tas på alvor. Det må legges større vekt på pasientens erfaringer fordi det representerer den levde erfaringen og virkeligheten i deres sykdom (ibid.).

Erfaringer gjennom prosjekt 1 til prosjekt 2, og tidsspennet fra 1995–2007 viser at det skjer en utvikling på mange plan disse årene. På det et ytre plan, skjer det en endring i lovverket (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999), der kravet til brukermedvirkning blir løftet fram. Utviklingen av lærings- og mestringssentrene (LMS) fra det første LMS starter på Aker sykehus i Oslo i 1997, til at det i 2010 er 63 LMS i Norge (Hvinden, 2011), viser en økende satsning på helsepedagogikk. Gjennom dette arbeidet blir det medisinske perspektivet utfordret av det humanistiske, både på et nasjonalt og et lokalt plan. I prosjekt 2 ble en annen pedagogisk tilnærming benyttet, og HP har en annen rolle enn i prosjekt 1. Det gir indikasjoner på at HPs rolle endrer seg fra å være kun en faglig ekspert, til en fasilitator som først finner fram personens (barnets) kunnskap, kompetanse og ståsted, før hun kommer med sine fagkunnskaper (**V**). Det tas utgangspunkt i flere dimensjoner av helse i prosjekt 2, med aktiv deltakelse fra barnet (**III, V**). Flere teoretikere og forskere har beskrevet fasilitatorrollen. Vygotsky (1978) fremhever at aktiv læring utgår fra kunnskapsnivået til den lærende, at barn lærer sammen med andre guidet av læreren som en fasilitator (ibid.). Jensen (2009) har lagt vekt på fasilitators evne til å føre en ekte dialog og at deltakerne er aktive. Lindström & Eriksson (2011) støtter Jensen's (2009) modell og foreslår en ny tilnærming til helsefremmende læring (healty learning), bygget på et salutogent rammeverk. Endring fra en tradisjonell profesjonell rolle til en fasilitatorrolle er krevende fordi våre roller som profesjonelle er implisitte og handler om holdinger vi har hatt over lang tid. Tengland (2007) hevder at hvis en ser empowerment som prosess, kreves det mot fra den

profesjonelle til å minimere egen kontroll og makt og til å stole på at mennesket selv har nødvendige redskap for forandring.

Både Tengland (2010) og Jensen (2009) argumenterer for at helsefremmende og sykdomsforebyggende strategier kan adskilles begrepsmessig men ikke i praksis. De hevder at begge strategier har som mål å bedre helsen, men med forskjellige metoder. Imidlertid slår en norsk rapport (Helsedirektoratet, 2010) fast at health promotionkonseptet ikke kommer tydelig nok fram i begrepet helsefremmende strategier og foreslår at konseptet bør utvikles i en norsk kontekst. Ut fra dette, og resultatene i avhandlingen, viser det seg viktig å tydeliggjøre health promotionkonseptet. Tilnærmingsmåten og strategien i læringstilbudet til barn viser at det er viktig å illustrere i detalj, for eksempel på hvilken måte barnas deltakelse er ivaretatt, og hvordan health promotionkonseptet forstås i praksis. Gammersvik & Alvsvåg (2010) hevder at det er viktig å synliggjøre og bevisstgjøre forskjellene i helsefremmende og sykdomsforebyggende strategier, ikke minst i utdanningene og ved kompetanseheving av HP.

Barnas perspektiv og deltakelse

Legges barnas perspektiv og barneperspektivet (Sommer et al., 2010; Söderbäck, 2010; Soderback et al., 2011) til grunn, er det ivaretatt på ulike måter i prosjektet (**III**, **IV**, **V**). Barneperspektivet, ved at de voksne representerer barnet, er ivaretatt ved at HP var lydhøre for barnas perspektiver i utviklingen av AEP (**III**), foreldrene var aktører for å formidle barnas erfaringer i FGI (**III**). I forhold til Shiers (2001) modell om barns medvirkning, er barnas perspektiv ivaretatt ved at barnet er lyttet til (**III**, **IV**, **V**), fått støtte til å uttrykke sine synspunkter (**III**, **IV**, **V**), deres meninger og synspunkter blir tatt hensyn til (**III**, **IV**, **V**), og de er blitt engasjert og involvert i beslutningsprosesser (**III**, **V**). Det siste punktet på Shiers liste ”...at barn deler makt og ansvar for de beslutninger som tas” er tatt til vare i læringstilbudet (**V**) der barna gjennom dialogen er medbestemmende. Det var ønskelig at barna skulle delta i beslutninger i handlingsorientert forskningssamarbeid, men det lyktes ikke å samle barna til FGI og til erfaringskonferanse der barna og familiene skulle møte HP og forskerne. Går man til Harts stigemetafor (Hart, 1992), kan barnas deltakelse vurderes til steg 5/6. Det er ikke realistisk å forvente at barn i alderen 7–10 år initierer prosjekter (dvs. 7 og 8 på Hart’s stige). Hvis man kun ser prosjektet i lys av Shier og Hart, kan man hevde at prosjektet hadde tatt barnas perspektiv i større grad om man kom til steg 6 der prosjektet er initiert av voksne, men beslutningene er delt med barna (samme nivå som 5 på Shiers liste). Trekkens Jensens (2009) modell og den etterfølgende prosess inn, vil jeg hevde at HP (**III**, **V**) inntar en fasilitatorrolle som beskrevet av Jensen (2009). I handlingsorientert forskningssamarbeid (**III**) ble barneperspektivet ivaretatt i fase 1, 2 og 4, mens barnas perspektiv ble ivaretatt i fase 3. For de deltagende barna betyr den aktive medvirkning i læringsprosessen et godt utgangspunkt for empowerment og læring.

En samarbeidsmodell mellom brukere av helsetjenester og tverrfaglig personell er prøvd ut ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (NK LMS). En

kartlegging av LMS (Strøm, 2004) i Norge viste at LMS handler om å være et bindeledd mellom brukere og fagpersoner, samt å fremme helsepedagogiske idealer. Strøm (2010) undersøkte medvirkning og samhandling ved tre LMS. Studien konkluderte med at brukernes kunnskaper og perspektiver har vunnet plass i samarbeidet, mens fagfolkene fortsatt nøkkelpersonene (ibid.). LMS-modellen er i liten grad utprøvd med barn. Barn i alderen 7 år kan gi pålitelig informasjon om sin astma (Olson et al., 2007). Likevel viser studier at i medisinske møter har interaksjon vært dominert av lege og foreldre med lite bidrag fra barn i alderen 5–10 år (Tates & Meeuwesen, 2001), og at barn i alderen 6–12 år hadde lite meningsfylt deltakelse i legekonsultasjoner (Cahill & Papageorgiu, 2007). Siden voksne tradisjonelt ikke anerkjenner barns kompetanse og at det mellom barn og voksen er en ulikhet i makt som eksisterer i samfunnet (Punch, 2002b), er det ekstra viktig å utvikle læringstilbud der barn deltar aktivt. Erfaringene fra studie **III**, **IV** og **V** viser at barn er kompetente til å uttrykke seg og delta i saker som angår dem. Deres deltakelse og erfaringer hadde stor betydning for hvordan læringstilbudet utviklet seg og det var en klok måte å arbeide på. Barns kompetanse øker gjennom delaktighet (Söderbäck, 2010). Framtidige utviklingsprosjekter og forskning bør baseres på grunnleggende forskningsetiske prinsipper (Helsinkideklarasjonen, 2008) for å sikre at barnas deltakelse blir planlagt, reflektert og gjennomført med forsvarlig kvalitet. Dette støttes av Halldén (2003) som hevder at å ha et barneperspektiv, innebærer at barnet er tatt vare på i forskningen gjennom rett til å bli hørt og gjennom at etiske retningslinjer er fulgt.

Fremme barnas helse i et lengre perspektiv

Resultatene viste at barna i liten grad kjenner til andre barn som har astma (**IV,V**), dette til tross for den høye prevalensen av astma (Carlsen et al., 2006) som tilsier at det i de fleste skoleklasser finnes barn med astma. Det indikerer at astma ikke er så synlig blant barna. Barna følte at de var alene om å ta medisiner i skolesammenheng (**V**) og det er en indikasjon på at de trenger støtte fra voksne. Da de deltok i læringstilbudet, var det den første gangen de delte erfaringer om astma med andre barn på sin egen alder (**V**). Barna nevnte ikke at helsesøster var en støtte for dem (**IV**) slik barn gjorde i en svensk studie (Rydström et al., 1999). Det kan være en indikasjon på at helsesøster ikke er så tilgjengelig for barn med astma i Norge som i Sverige (selv om barna i den svenske studien var eldre). Internasjonale studier (Canham et al., 2007) viser at en av fire barn tar ansvaret for astmamedisinen selv og at lærere undervurderer forekomsten av astma i skolen (McCann et al., 2002). Det kan se ut til å være et gap mellom det barna har behov for og det de faktisk får av støtte.

Både Folkehelseloven (2011) og Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) etterlyser tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid og at flere omsorgsoppgaver flyttes fra spesialisthelsetjenestenivå til primærhelsetjenestenivå. Erfaringer fra internasjonale studier viser at intervensjoner til barn med astma som foregår i skolesituasjon har stor betydning for samarbeidet rundt barnet, mellom lærer, foreldre og trenere (Cicutto et al., 2005; Kintner & Sikorskii, 2009; McGhan et al., 2010). Intensjonen i handlingsorientert forskningssamarbeid var

at familiene skulle møte en helhetlig tilnærming på flere nivå i helsevesenet (III) i overensstemmelse med health promotion-prinsippene (Rootman et al., 2001; WHO, 1986). Konkrete resultater viste seg ikke i løpet av prosjektperioden men man så en økt bevissthet blant personalet i barneavdelingen, helsestasjonen og skolen om hvilke utfordringer barn med astma møter i hverdagen. Dette viser at i forandringsarbeid kreves et langt tidsperspektiv for å se konkrete resultater. Imidlertid kan den økte bevisstheten og den erfarne praksisnære kunnskapen, bidra til og lykkes med forandringsarbeid i nye prosjekter i forbindelse med Samhandlingsreformen (2009), for eksempel ved et utvidet samarbeid mellom spesialist- og primærhelse-tjenesten. Finlands nasjonale handlingsplan mot astma (Haahtela et al., 2006) er et eksempel på et multistrategisk arbeid med astma og programmet har gitt gode resultater. I Norge har vi hatt flere handlingsplaner med astma, den siste kom i 1999, men vi har ikke sett en nasjonal satsning tilsvarende det som er rapportert fra Finland. Sosial ulikhet i helse er ikke spesielt vurdert i denne avhandlingen. Med tanke på at prevalensen for astma er høyere for barn som kommer fra lavutdannede familier (Grøholt et al., 2001) og at familier med lavt inntektsnivå har dårligere astmakontroll (Cope, Ungar, & Glazier, 2008) er det viktig i framtidige studier å vurdere om de som deltar i forskning og læringstilbud representerer gruppen fra lavutdannede familier og familier med lavt inntektsnivå, ikke minst for å bedre deres health literacy.

7.2 Metodediskusjon

Forskningsspørsmålene som stilles i avhandlingen berører opplevelse og mening i livsverden til barn og foreldre. Det var deres erfaringskunnskap om livet med astma som skulle utforskes, samt deres involvering og samarbeid med de forskjellige deltakerne i handlingsorientert samarbeid. Forskningsspørsmålene er besvart ved en kvalitativ, eksplorativ, deskriptiv tilnærming.

Handlingsorientert forskningssamarbeid

Handlingsorientert forskningssamarbeid ble erfart som en omfattende og krevende metode der barneavdelingen, helsestasjonen og skolen deltok. En kan spørre seg om en annen tilnærming kunne være mer fruktbar, for eksempel å avgrense mer spesifikt mot målgruppen. En fordel med handlingsorientert forskningssamarbeid er at metoden arbeider ut fra et holistisk syn på helse, har et bottom up-perspektiv, er praksisnær og at endringer skjer mens forskningen pågår. Ulempen er at metoden er omfattende og tidkrevende. Ved å se tilbake i slutfasen kreves et lengre perspektiv for å se betydningen av å bruke en slik omfattende metode fordi kunnskapen som dannes er en del av en lang læringsprosess som kan komme til nytte senere for de involverte parter.

Erfaringen fra prosjekt 1 hadde betydning for oppstart av prosjekt 2. Barneavdelingen hadde erfaring med å arbeide tverrfaglig og personalgruppa var stabil. I det handlingsorienterte forskningssamarbeidet (prosjekt 2) var det et godt klima for forandringer, det rådet en positiv stemning, personalet tok initiativ og det skjedde raskt endringer i rutiner (III). Etter en initiativrik startfase (III), kom prosjektet over i en motstands- eller tretthetsfase som er kjent i denne typen

forandringsarbeid (Watzlawick, Weakland, & Fish, 1974). Motstand i praksisnær forskning kan være et sunt tegn ved at personalet vurderer etablert praksis og ikke godtar endringer uten refleksjon (Hummelvoll, 2003). Lokal prosjektkoordinator, forskeren og HP forberedte saker (rekruttering, erfaringskonferanse, kurs for HP) som det ikke ble noe av. Dette opplevdes også som en frustrasjon som, sammen med personalets erfaringer, bidro til tretthet/motstand i prosjektet. Det var hele tiden en knapphet på tid og det viste seg viktig å sette av tid til refleksjon og diskusjon for å holde motivasjonen oppe hos personalet, ikke minst for å gi tilbakemeldinger og påpeke positive endringer som var vanskelige å se underveis.

Forskeren og lokal prosjekt koordinator samarbeidet tett i dette prosjektet (III) og denne typen samarbeid blir sett på som en hjørnestein i handlingsorientert forskningssamarbeid. Begge hadde deltatt i aksjonsforskningskurs (inkludert etiske vurderinger), slik at de kunne dele på oppgavene i prosjektet. Begges roller balanserte mellom en aktiv og en avventende rolle, og mellom en insider- og en outsider rolle. De var aktive initialt, men inntok etter hvert en mer avventende rolle for å overføre ansvar og eierskap i prosjektet til personalet. Senere, da prosjektet møtte tegn på tretthet/motstand, kunne en mer aktiv og støttende rolle fra forskeren og lokal prosjekt-koordinator bidra til å øke motivasjonen hos personalet. Begge erfarte rollene som krevende og det var vanskelig å prioritere oppgavene. Spesielt vanskelig var det å balansere mellom tid til å delta i praktisk utviklingsarbeid og å opprettholde kvalitet i forskningen. Westlander (2000) beskriver dette dilemmaet som et motsetningsforhold mellom den rendyrkede forsknings-innrettede forskeren på den ene siden og den rendyrkede service-innrettede forskeren på den andre siden og hvordan tiden skal fordeles mellom disse to. Forskeren erfarte seg som inside-forsker. Dette gir forskeren den fordelen at man kan språket og kulturen og blir invitert inn, mens ulempen er at man er for nær, tar ting for gitt og blir dratt inn i avdelingens travle virkelighet. Coghlan & Casey (2001) hevder likevel at sykepleie aksjonsforskere kan tilføre ny kunnskap selv om de er insidere, hvis man er klar over hvilke styrker og svakheter det innebærer.

Fokusgruppeintervju, individuelle intervju og tegninger

I planlegging av prosjekt 2 var det ønskelig at barna skulle delta i FGI for å skape en dynamisk kommunikasjon og at barna var i flertall (for å utjevne maktbalansen barn/voksen). Planen var 4 barn og 2 intervjuere i FGI før og etter intervensjonen. Ved første FGI møtte det to barn, ved neste møtte ett barn. Det viste seg vanskelig å samle barna til samme tidspunkt. Etter disse erfaringene ble det bestemt å foreta individuelle intervju. En kan spørre seg om informasjonen og medvirkningen fra barna ble annerledes enn planlagt. Punch (2002a) utførte både individuelle intervju og gruppeintervju med barn. Gruppeintervju har en avslappende atmosfære, gjør situasjonen tryggere og barna inspirerer hverandre til å ta opp emner som de kanskje ikke tør i individuelle intervju, men kanskje ikke på et så dypt plan (ibid.). Gruppeintervju erfares morsommere for barn enn individuelle intervju (ibid.). Det er dessuten lettere å ivareta maktbalansen mellom barn og voksne når barna deltar i grupper (Morgan et al., 2002). Begge metoder er mulige, imidlertid viser erfaringer fra studie IV at de individuelle intervjuene ga kunnskap på

et dypt plan. Ved rekruttering av barn og familier (**III, IV**) kunne det forenkle rekruttering ved å samle barn fra et lite geografisk område, slik Morgan et al. (2002) foreslår. Kravet om at forskningen skal være valid, med variasjon i utvalget og representativ deltakelse, gjorde at man valgte å inkludere deltakere fra hele fylket slik at både by og land ble representert.

I studie **IV** ble det observert at barna koste seg når de tegnet og at tegningene engasjerte og involverte barna. Punch (2002b) hevder at ikke alle barn liker å tegne. Fjorten av de 15 barna ville tegne, det ble erfart positivt at tegninger ble brukt. Bruk av tegninger styrket resultatene (**IV**) og utfylte intervjuene ved at de ga et visuelt inntrykk fra barnas livsverden. Tolkningene av intervju, tegninger og observasjoner (studie **IV, V**) ble gjort fra et voksenperspektiv i og med at forskerne var voksne. Det er en utfordring i forskning med barn at man som voksen ikke fullt ut forstår og tolker barns uttrykk og meninger korrekt (Christensen & James, 2008; Patton, 2002). Faglig ståsted, egne erfaringer om barn, tenke seg tilbake til intervjusituasjonen, samt bevisstgjøring av førforståelsen ble brukt for å forstå, tolke og videreformidle det barna uttrykte (Eide & Winger, 2003). I den styrte analysen (Hsieh & Shannon, 2005) utgikk man fra viktige variabler (resultater fra studie **IV**) og den er således ikke en åpen kvalitativ analyse. Metoden ble brukt for å utvide eksisterende variabler i intervjustudien. I stedet for å gå inn på nye tema, gikk man dypere inn i de eksisterende tema, det førte til at de temaene ble nøyere studert og ble beriket. Foreldrene som deltok i studie **I** og **II**, ble bedt om å se tilbake fra ½ til 3 år. Tidsrommet som har gått mellom astmaskolen til intervjuene fant sted, er opptil 3 år. Ved tolkning av resultatene står forskeren ovenfor et endrings- og sorteringsproblem der man ikke kan trekke for store slutninger. Ved evaluering av læringseffekter vil de mellomliggende erfaringer i ny kunnskapsdannelse influere fra andre læresituasjoner som ikke har med astmaskolen å gjøre. På den andre siden kreves det et langt tidsperspektiv for at det skal skje en forandring. Det kan være positivt å vente så lenge. Når man evaluerer intervensjoner, bør man være oppmerksom på både et kort og et langt tidsperspektiv. Ofte evaluerer man effekter i korte perspektiv og utelater det lange, det som har med sustainability å gjøre.

En styrke ved avhandlingen er at den tar et vidt perspektiv ved at barn, foreldre og HP er inkludert i studiene. Det er tatt utgangspunkt i barns livsverden og brukt ulike metoder og strategier for å involvere barn slik at de kan gi sine synspunkter og deres kompetanse kommet frem. Det er en styrke at barna er så unge og at aldersgruppen er smal slik at man kan si noe spesifikt om aldersgruppen som er studert. Foreldrene er viktige omsorgspersoner for barn i denne alderen og det er en styrke at de er inkludert. Begge kjønn er representert når det gjelder både barn og foreldre. I utvikling av læringstilbudet er det en styrke at læremateriellet som ble brukt er basert på barns fortellinger og at barn deltok aktivt i utviklingen og gjennomføringen av læringstilbudet. Kvalitativ datainnsamling er foretatt med få deltakere i den hensikt å få rike

beskrivende data og få fordypet kunnskap fra barn, foreldre og HPs erfaringer. Datagrunnlaget kunne blitt bedre, hvis læringstilbudet hadde vært observert flere ganger.

8 Konklusjon

Denne avhandlingen viser at for å støtte barn og foreldre til å handtere astma i hverdagen, er det viktig at helsepersonell legger tilrette for læring ved å utforme læringstilbud som tar utgangspunkt i deres perspektiver. Læringstilbud bør utformes slik at helsepersonell kommer i dialog med barn og foreldre slik at de får uttrykt sine tanker og erfaringer. Likeledes vil en variasjon i aktivitetene med balanse mellom spontanitet og struktur være fruktbart. Fortellinger og bilder fungerer godt i pedagogisk tilnærming til barn. Barnas tegninger er et godt redskap for å kommunisere med barn og for å få tilgang til deres livsverden. Når helsepersonell er lydhøre for det barna uttrykker, tør barna å sette ord på følelser om situasjoner de opplever som vanskelige i hverdagen. Det gir barna et språk til å formidle hvordan de har det slik at voksne kan hjelpe og støtte dem. Resultatene viser at barna har erfaringer hvis de får mulighet til å uttrykke seg. Både barn og foreldre erfarer gruppetilbud som betydningsfullt der de møter andre med lignende erfaringer som de selv, de får mulighet til å diskutere og reflektere sammen. Gjennom metodene som brukes i læringstilbudet deltar barna aktivt. Det at barna selv er aktive, at deres egne erfaringer brukes og verdsettes i dialogen, viser et nedenfraperspektiv som er en god kilde til empowerment-prosesser. Slike prosesser styrker barna i troen på egne krefter og gir dem handlekompetanse. Læringsprosessene som er beskrevet i meningsfull læring vil styrke barnas begripelighet, handterbarhet og meningsfullhet og derved styrke barnas SOC. Ved styrket SOC vil barna i større grad mestre utfordringer i livet og derved oppnå bedre helse og livskvalitet.

8.1 Implikasjoner

- I pedagogiske tilnærminger bør helsepersonell komme i dialog med barn og foreldre slik at de får uttrykt sine tanker og erfaringer som det bygges videre på i læringstilbud.
- Helsepersonell bør legge til rette for læring på en måte som gjør at barn og foreldre er aktivt deltakende.
- I pedagogisk arbeid med barn er det viktig å tilpasse kommunikasjonen til barnas alder og utviklingsnivå, lytte til hvordan de uttrykker seg og bruke deres egne ord i videre kommunikasjon.
- Barns tegninger er et godt redskap for å initiere en dialog og kommunisere med barn og få tilgang til deres livsverden. Tegninger gir et visuelt bilde på barns tanker og erfaringer og kan brukes i forskning, pediatrik praksis og læresituasjoner.
- Fortellinger og bilder fra læremateriellet om Ane og Bronky er gjenkjennbare og fungerer godt i læresituasjoner og dialog med barn. Materiellet anbefales til bruk i pedagogisk praksis til barn med astma og deres familier.

- Både barn og foreldre erfarte det positivt å utveksle erfaringer med andre i grupper. Gruppetilbud med erfaringsutveksling er viktige for barn med astma og deres familier og dette tilbudet bør utvides framover.
- Familien er en viktig ressurs for barna. Helsepersonell bør støtte foreldre til å være en samtalepartner for barna og veilede dem i å møte barnas følelser om hvordan de har det i hverdagen.
- Når barn formidler erfaringskunnskap til helsepersonell og helsepersonell lytter til barna, møtes de i en felles læringsprosess og de kan lære av hverandre. Hvis helsepersonell benytter denne kunnskapen i videre arbeid, kan det føre til kontinuerlig forbedring av framtidige læringstilbud.
- Kompetansen til helsepersonell bør styrkes med hensyn til en fasilitatorrolle i tilrettelegging for læring. Viktige elementer i en fasilitatorrolle innebærer at faglig kunnskap og erfaring er en basis som kompetansen bygges på. Like viktig som faglig kunnskap er evnen til å lytte til den lærende og ha tro på at den lærende har ressurser og kunnskap som læring bygges videre på. Fasilitator opptrer som en guide som tilrettelegger for læring ved å ta utgangspunkt i det den som skal lære uttrykker, og legger opp til metoder som gjør at den som skal lære er aktivt deltakende.
- Hverdagsverden-perspektivet bør utnyttes bedre i pedagogisk sammenheng til barn ved å tilrettelegge for læring i settinger nærmere der barn oppholder seg til daglig, for eksempel i skolesammenheng.
- Helsepersonell, helsesøstre, lærere og personell i fritidsaktiviteter bør i større grad samarbeide for å tilrettelegge for barn slik at de deltar og ikke kjenner seg utestengt fra aktiviteter. I tillegg er det viktig å gi barna mulighet til å sette ord på hvordan de opplever hverdagen sin. Helsesøster er en ressurs i dette arbeidet.
- Framtidige utviklingsprosjekter og forskning bør baseres på grunnleggende forskningsetiske prinsipper for å sikre at barnas deltakelse blir planlagt, reflektert og gjennomført med forsvarlig kvalitet.

8.2 Forslag til videre forskning

Avhandlingen har vist at barn i alderen 7–10 år kan uttrykke seg om saker som angår dem. Deres kompetanse bør benyttes i videre forskning. Arbeidet med avhandlingen har vekt nye spørsmål:

- Barns medvirkning i denne avhandlingen var basert på individuelle intervju og deltakelse i læringstilbud i gruppe. Videre forskning bør prøve ut andre metoder for barns medvirkning.

- Barna opplevde sosial utestengelse i hverdagen. Det er behov for mer kunnskap om dette fenomenet ved å studere hva som skjer i skolehverdagen til barn og inkludere læreres synspunkter.
- Avhandlingen viser at helsepersonells rolle i tilrettelegging for læring er i endring. Hvordan vil utdanningsinstitusjonene møte denne endringen?
- Avhandlingen setter spørsmålstegn ved barnas kroppsopplevelse og hvilken betydning den kan ha for barnets selvoppfatning, læring og pedagogisk tilnærming. Denne dimensjonens betydning for barn med astma bør utforskes nærmere.

Med tanke på sosial ulikhet i helse er bør videre forskning undersøke om de som rekrutteres til deltagelse i læringstilbud inkluderer gruppen med lav inntekt og utdanningsnivå.

Takk

Først og fremst vil jeg takke alle barn som deltok i studiene, tegnet tegninger og fortalte om erfaringer fra hverdagen. Takk til foreldre som deltok i intervju og fokusgruppe og som gjorde det mulig for barna å delta.

Så vil jeg takke personalet i barneavdelingen som deltok i forskningen på ulike måter og ledelsen som takket ja til å delta i forskningsprosjektet. En spesiell takk til Reidun Nordbach som var en drivkraft i arbeidet med barn og min medspiller i aksjonsforskningen. Takk for alle gode samtaler vi har hatt.

En spesiell takk til min hovedveileder Karin Ringsberg for din brede erfaring, gode råd og raske tilbakemeldinger. En spesiell takk til min biveileder Charlotte Silén for at dine grundige refleksjoner, spesielt i analyser og i pedagogisk tenkning.

En spesiell takk til Jan Kåre Hummelvoll for din lange erfaring i feltet og tålmodige veiledning gjennom flere år. Takk til Bengt G. Eriksson for gode diskusjoner rundt praksisnær forskning.

Jeg vil også takke Birgitta Klang, Anders Möller, Åse Boman og Marianne Mahler som har lagt ned tid og arbeid på å gi meg tilbakemeldinger ved halvtids- og sluttseminar.

Jeg har lang fartstid på NHV. Takk til mine medstudenter og personalet gjennom mange år på NHV. NHV med et nordisk miljø har betydd mye for meg gjennom alle disse årene. Takk til Bengt Lindström som åpnet øynene mine for health promotion, barns rettigheter, empowerment og salutogense. Takk til biblioteket for god service.

Takk til stipendiater og personale ved Høgskolen i Hedmark for nyttige diskusjoner, støtte og oppmuntrende kommentarer under studiene, en spesiell takk til biblioteket for god service. Takk til kollegaer Synøve Mæhlum og Arild Granerud for at dere var observatør i fokusgrupper.

En spesiell takk til Bob Andrews for hjelp til språkgransking.

Takk til mine venner som på forskjellig måte har vært ved min side i løpet av disse årene. Først til Lotto med Inger, Anikken og Anne - gode middager og mye moro, så til Else og Jan-Erik, takk for at dere alltid er der. Takk til Anne Margrete for varm støtte og fine fjellturer og Liv-Grethe for gode samtaler og for at du ga verdifull tilbakemelding på slutten av arbeidet. Takk til X-ene med Synøve, Synnøve, Eva, Elisabeth, Grethe og Inger med latter og sprelske påfunn. Takk til Anne N. for treningsturer og Vygotsky-diskusjoner. Takk til Chi-gruppen med Mette, Mette, Brit og Ninni, dere har jevnlig gitt meg styrke og fornyet energi. Takk til ArrKom med Inger, Gerd, Mona, Hilde, Vidar, Jan, Erik, Sverre og Bjørn for alle fantastiske planleggingsmøter. Takk til Arne som har invitert med på konserter når jeg har vært i Göteborg.

En stor og spesiell takk til mine barn Andreas, Petter og Maria som har oppmuntret meg, spurt hvordan det går og har mange ganger måtte vente tålmodig på meg. Takk til Andreas for gode

diskusjoner. En stor takk til Silje som hele tiden har vært med. Tusen takk til min søster Marie som har vært til stor støtte og oppmuntring på alle måter under mine Gøteborgs-opphold, takk for at du alltid er der. Takk til Jonas og Emil for kloke quiz diskusjoner og gjestfrihet. Takk til min bror Jon Arne for støtte og oppmuntring.

Til slutt vil jeg takke NHV og Høgskolen i Hedmark for finansiering som gjorde det mulig å gjennomføre fire års studier og til Sykehuset Innlandet for deltakelse og støtte i forskningen.

English summary

Children with asthma and their parents - learning, participation and collaboration

Background

Asthma is the most common childhood disease and long-term medical condition affecting children (Masoli, Fabian, Holt, Beasley, & Global Initiative for Asthma (GINA) Program, 2004). A Norwegian cohort study among 10-year old children concluded that the lifetime prevalence of asthma was 20.2%, the highest number ever reported in Scandinavia, with boys being more affected than girls (Carlsen et al., 2006). Many children and their families are therefore affected by asthma directly or indirectly. Living with a chronic disease affects lives of the child, the parents and the whole family psychologically, physically, socially and spiritually. Although the thesis focuses on both parents and children, the children are given priority.

Health promotion perspective

Asthma is a public health problem. Public health can be defined as *"the science and art of preventing disease, prolonging life, and promoting health through the organised efforts of society"* (Acheson, 1988). According to the Ottawa charter (WHO 1986), health promotion is *"the process of enabling people to increase control over, and to improve their health"*. This thesis takes a health promotion-perspective, based on the Ottawa-charter and seven principles that were defined by WHO's working group on health promotion (Rootman et al., 2001) and further developed in research in a Nordic setting at the Nordic School of Public Health (NHV) (Ringsberg & Borup, 2011): holistic, empowerment, participatory, intersectoral, equity, multistrategy and sustainable.

Salutogenesis, the origin of health, is a stress-resource orientated concept that focuses on resources and that maintains and improves the movement towards health. It answers the question why people despite stressful situations and hardships stay well, thus it is the opposite of pathogenesis (Antonovsky, 1991). The Convention on the Rights of the Child (Unicef, 2008) enshrines children's rights to participate in and to express their views freely on all matters. The Patient's Rights Act (1999) stresses that information must be adapted to the qualifications of the individual recipient, i.e., age maturity, experience, cultural and linguistic background. Thus, when planning learning programmes and approaching children, it is important to explore children's experiences and needs so that new programmes are optimally tailored to the target group.

Pedagogic perspective

The pedagogic and public health perspectives in this thesis are in accordance: by view on human life, health promotion principles; empowerment and participation and a holistic, salutogen view on health, where the three components of Sense of Coherence (SOC) are central to a child's learning process. The pedagogic approaches applied in this thesis are theories of meaningful learning (Marton, Hounsell, & Entwistle, 1984; Mayer, 2002), socio-cultural learning (Vygotsky, 1978) and problem-based learning (Gijssels, 1996; Silén & Uhlin, 2008). It is well documented in educational research that learning is an active process. The learner (the child) must construct his/her own knowledge and process information

(how to cope with asthma at his/her level of understanding) (Bransford, Brown, & Cocking, 2000; Marton & Booth, 1997). To make the information comprehensive, it is important that the child can be able to relate to actual scenarios in daily life that he/she has experienced; in this case, the experiences are connected to asthma. Included in theories of meaningful learning are experiences of relevance; the child will be motivated to learn if he/she can relate to real situations with which they need to cope (Marton & Booth, 1997; Dewey, 1916). To engage children at their level of understanding, adults and professionals need to understand what meaningfulness means to children with asthma (Dahlgren, 1990). Antonovsky (1987) describes meaning as a central part of the SOC. With its core dimensions, comprehensibility, manageability and meaningfulness, SOC explains why people in stressful situations remain healthy and are even able to improve their health (Antonovsky, 1987).

Methods

Research issues

Health care professionals (HCPs) and children focus on different aspects of having asthma (Price et al., 2002); HCPs focus on symptoms while children focus on activity limitations. Programmes where children participate in the development of educational materials or programmes are limited. Traditionally, educational programs are developed by professionals. In this study children's perspectives were incorporated into an educational programme and these children were involved in the development and implementation of this program.

Aims

The overall aim of this thesis was to develop asthma education programmes to children with asthma and their parents where the pedagogic approach takes children's, parents' and health care personnel's experiences and views as a starting point of dialogue and communication. To accomplish this aim, I seek a deeper understanding of how children with asthma and their parents experience everyday life with asthma and their relationship with friends, school and society. From a larger perspective, the aims of the thesis are to promote children's health by illuminating their need for support from parents and teachers, and invite to intersectional collaboration and understand how educational approaches can be designed to help children learn to live and cope with asthma.

The specific aims were:

- to illuminate the influence of an asthma education programme for parents (Paper II).
- to describe parents' everyday experiences of living with a child suffering from asthma (Paper I).
- to explore the participation and responses of children to an asthma education program that was developed with the aid of these children (Paper V).
- to discuss methodological issues based on experiences involving the use of co-operative inquiry in a paediatric ward and to describe how the children's perspectives were taken into account (Paper III).
- to explore and describe children's everyday experiences of living with asthma in order to tailor an asthma education programme based on their needs (Paper IV).

The thesis includes five studies (I–V) from two projects performed in a paediatric ward in Norway, in 1995–1998 and 2004–2007.

Project 1: From 1995 to 1998, the health care personnel in the paediatric ward were actively involved in developing an asthma educational programme (AEP) for parents of children with asthma. The pedagogic approach at that time was primarily based on the assumptions of health care personnel regarding the issues that parents needed to learn. Paper **I** and **II** report findings from project 1.

Project 2 was conducted from 2004 through 2007 and builds on experiences from project 1.

In 2004 the paediatric ward was introduced to, and agreed to implement, a new strategy for educating children with asthma and their families (National Strategy for Asthma Education, 2001). This strategy inspired a co-operative inquiry where the pedagogic approach in the asthma education programme was based on children's, parents' and health care professionals' assessments. Papers **III**, **IV** and **V** report findings from project 2.

Participants

The studies in this thesis used a qualitative approach to facilitate an understanding of the life-world of children (**IV**) and parents (**I**, **II**). This approach also analyses and describes a co-operative inquiry process, observations, notes and focus group interviews (**III**, **IV**).

In studies **I** and **II** (n=9) a hermeneutic phenomenological approach was used when 9 parents participated in qualitative research interviews.

Study **III** (n=90) conducted a co-operative inquiry where a total 90 persons participated, 31 of them actively. Data were analysed by content analysis.

Study **IV** (n=15) used a hermeneutic phenomenological approach when 15 children (7–10 years of age) participated in qualitative research interviews.

In study **V**, (n=5) 3 children and 2 health care personnel participated in an observational study. Content analysis with a directed approach was used in the analysis.

Findings

Study I: In analysing the interviews of the parents of children with asthma four main themes emerged: feelings of uncertainty, helplessness and guilt: the need for support and help from health care professionals: adaptation to everyday life: development of coping strategies; trying out and seeking information. In encounters with health care professionals, the parents expressed that they were not respected and that their competence was questioned.

Study II: Interviews of parents of children with asthma showed that the parents experienced an increased understanding of their child's experience of asthma after having participated in an asthma education program (AEP). Three themes that emerged were: Sharing experiences, accepting the illness and participation building.

Study III: The findings of the co-operative inquiry showed that the staff members initiated changes, and demonstrated a willingness to change; however, the delivery of new practices was time consuming, and implementing the changes was met with some resistance.

Reflections on how the children's perspectives were taken into account were described in three themes. The first theme was Safe and empowering conditions are important for children. The children were interviewed in a child-friendly room and the parents sat with the child until the child felt safe. One of the interviewers sat on the same side of the table as the child to avoid negative power relations. The second theme was Emphatic communication – a way of involving children. The interviewers used the children's

own words as they expressed their thought about asthma differently. When the children expressed asthma, the interviewer used their vocabulary in the interview questions. The third theme was Involving techniques – drawings and meta-communication. The children were encouraged to make a drawing of a thought that had been expressed in the interview and to narrate its content. A meta-communication technique was used to involve the children and to maintain their concentration.

Study IV: In analysing the interviews of children with asthma, the findings are described in two themes with five attendant subthemes: Fear of exacerbation: bodily sensations, frightening experiences, loss of control. Fear of being ostracised: experiences of being excluded, dilemma - keeping the asthma secret or being open about it. The themes are illustrated with six drawings made by the children.

The children used many different words when they described how asthma affected them. They described frightening experiences of asthma and allergy as the worst thing that they have ever experienced and they often referred to situations at night when they felt that they had lost control. The fear of being ostracised concerned all aspects of the children's lives and they related the dilemma of keeping the asthma secret or being open about it.

Study V: The observations of the AEP showed that the programme was planned with various pedagogic approaches. The initial plan was followed, but the HCP altered the plan when an initiative came from the children. The findings are presented in four themes illustrating the meaning of the manifest content based on the latent analysis: Theme 1. Children are learning from each other: In the positive climate of the AEP, the children were able to express themselves on existential and emotional themes that they may not have communicated to others prior to the AEP. Theme 2. Children are learning through an interaction with the *educational material*: The children discussed stories and pictures in a fellow interplay: when one child expressed something, another child would recognise it from his/her own experiences, and continue the story. *Theme 3: Children are learning from their interaction with health care personnel and vice versa.* Adjusting the session and vocabulary according to the children's experiences, they were met on their level of understanding, which created a basis for meaningful learning. *Theme 4. Children can express and discuss their understanding of asthma:* The children showed that they had knowledge about asthma, however, they faced challenges in utilizing this knowledge in daily life.

Conclusion

This thesis shows that in order to support children and parents to cope with asthma, it is crucial to build on their perspectives in learning processes. Active involvement of the children shows a bottom-up perspective that can lead to confidence in their own strength and empowerment. Overall, this approach corresponds to an educational approach and learning theory that takes meaningful learning into account. Meaningful learning strengthens children's comprehensibility, manageability and meaningfulness and their SOC. A strong SOC leads to better health and a better quality of life.

Litteratur

- Acheson, D. (1988). *Public health in England: The report of the committee of inquiry into the future development of the public health function*. London: HMSO.
- Alderson, P., & Morrow, V. (2004). *Ethics, social research and consulting with children and young people*. Ilford: Barnardo's.
- Anandan, C., Nurmatov, U., van Schayck, O. C., & Sheikh, A. (2010). Is the prevalence of asthma declining? Systematic review of epidemiological studies. *Allergy*, 65(2), 152-167.
- Andersson, I., & Ejlerstsson, G. (2009). Folkhälsa – några begreppsdefinisioner. In I. Andersson, & G. Ejlerstsson (Eds.), *Folkhälsa som tvärvetenskap: Möten mellan ämnen* (pp. 17-30). Lund: Studentlitteratur.
- Andrew, W. (2008). Bronchial boogie. *Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 128(6), 287-288.
- Andrews, T. (1999). Pulled between contradictory expectations: Norwegian mother/child service and the 'new' public health discourse. *Critical Public Health*, 9(4), 269-285.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18.
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment ulike tilnærminger. In O. P. Askheim, & B. Starrin (Eds.), *Empowerment: I teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askland, L., & Sataøen, S. O. (2009). *Utviklingspsykologiske perspektiver på barns oppvekst*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Aspeli, W. (1996). *Fortell! fortell!* Oslo: Pedagogisk forum.
- Aspeli, W., & Bø, H. (2001). *Ane og Bronky – i farta!* Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://www.naaf.no/Documents/Opplæring/Ane%20og%20Bronky%20-%20i%20farta!%202010.pdf>
- Axelsson, R., & Bihari Axelsson, S. (2007). Samverkan och folkhälsa: Begrepp, teorier och praktisk tillämping. In R. Axelsson, & S. Bihari Axelsson (Eds.), *Folkhälsa i samverkan mellan professioner, organisationer och samhällssektorer* (pp. 11-31). Lund: Studentlitteratur.
- Backe-Hansen, E. (2009). *De nasjonale forskningsetiske komiteer*. Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://www.etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/>

- Barbosa da Silva, A. (1996). Analys av texter. In B. Starrin, & P. Svensson (Eds.), *Kvalitativa studier i teori och praktik* (pp. 169-206). Lund: Studentlitteratur.
- Barbosa da Silva, A., & Wahlberg, V. (1994). Vetenskapsteoretisk grund för kvalitativ metod. In B. Starrin, & P. Svensson (Eds.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori* (pp. 41-70). Lund: Studentlitteratur.
- Barbosa da Silva, A. (2006). *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bartholomew, L. K., Sockrider, M., Abramson, S. L., Swank, P. R., Czyzewski, D. I., Tortolero, S. R., . . . Tyrrell, S. (2006). Partners in school asthma management: Evaluation of a self-management program for children with asthma. *Journal of School Health*, 76(6), 283-290.
- Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. In J. Bengtsson (Ed.), *Med livsvärlden som grund* (2nd ed., pp. 9-58). Lund: Studentlitteratur.
- Berntsson, L. (2000). *Health and well-being of children in the five Nordic countries in 1984 and 1996*. Doktoravhandling. Göteborg: Nordic School of Public Health.
- Berntsson, L. (2011, november). Upublisert materiale, personlig meddelt. Göteborg: Nordic School of Public Health.
- Bjerg-Backlund, A., Perzanowski, M. S., Platts-Mills, T., Sandstrom, T., Lundback, B., & Ronmark, E. (2006). Asthma during the primary school ages– prevalence, remission and the impact of allergic sensitization *Allergy*, 61(5), 549-555.
- Bø, I. (2000). *Barnet og de andre* (3rd ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Boorse, C. (1977). Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 44, 542-573.
- Bowling, A. (2009). *Research methods in health: Investigating health and health services* (3rd ed.). Buckingham: Open University Press.
- Boyd, M., Lasserson, T. J., McKean, M. C., Gibson, P. G., Ducharme, F. M., & Haby, M. (2009). Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2(2), CD001290.
- Bransford, J., Brown, A. L., & Cocking, R. R. (2000). *How people learn: Brain, mind, experience, and school*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Burkhart, P. V., Rayens, M. K., Oakley, M. G., Abshire, D. A., & Zhang, M. (2007). Testing an intervention to promote children's adherence to asthma self-management. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(2), 133-140.

- Cahill, P., & Papageorgiu, A. (2007). Triadic communication in the primary care paediatric consultation: A review of the literature. *British Journal of General Practise*, 57(544), 904-911.
- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 46-53.
- Canham, D. L., Bauer, L., Concepcion, M., Luong, J., Peters, J., & Wilde, C. (2007). An audit of medication administration: A glimpse into school health offices. *The Journal of School Nursing*, 23(1), 21.
- Cano-Garcinuno, A., Diaz-Vazquez, C., Carvajal-Uruena, I., Praena-Crespo, M., Gatti-Vinoly, A., & Garcia-Guerra, I. (2007). Group education on asthma for children and caregivers: A randomized, controlled trial addressing effects on morbidity and quality of life. *Journal of Investigational Allergology & Clinical Immunology*, 17(4), 216-226.
- Carlsen, K.C., Haland, G., Devulapalli, C., Munthe-Kaas, M., Pettersen, M., Granum, B., . . . Carlsen, K. H. (2006). Asthma in every fifth child in Oslo, Norway: A 10-year follow up of a birth cohort study. *Allergy*, 61(4), 454-460.
- Carlsen, K. H., & Carlsen, K. C. (2002). Exercise-induced asthma. *Paediatric Respiratory Reviews*, 3(2), 154-160.
- Carrieri, V. K., Kieckhefer, G., Janson-Bjerklie, S., & Souza, J. (1991). The sensation of pulmonary dyspnea in school-age children. *Nursing Research*, 40(2), 81-85.
- Chandler, T. (2007). Reducing re-admission for asthma: Impact of a nurse-led service. *Paediatric Nursing*, 19(10), 19-21.
- Christensen, P. (2004). The health-promoting family: A conceptual framework for future research. *Social Science & Medicine*, 59(2), 377-387.
- Christensen, P., & James, A. (2008). *Research with children. perspectives and practices*. (2nd ed.). London: Routledge.
- Christian, B. J. (2011). Research commentary-evaluating educational programs in pediatric nursing: Translating research outcomes to improve practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(4), 383-384.
- Cicutto, L., Conti, E., Evans, H., Lewis, R., Murphy, S., Rautiainen, K. C., & Sharrard, S. (2006). Creating Asthma-Friendly schools: A public health approach. *Journal of School Health*, 76(6), 255-258.
- Cicutto, L., Murphy, S., Coutts, D., O'Rourke, J., Lang, G., Chapman, C., & Coates, P. (2005). Breaking the access barrier: Evaluating an asthma center's efforts to provide education to children with asthma in schools. *Chest*, 128(4), 1928-1935.

- Coghlan, D., & Casey, M. (2001). Action research from the inside: Issues and challenges in doing action research in your own hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 35(5), 674-682.
- Cope, S. F., Ungar, W. J., & Glazier, R. H. (2008). Socioeconomic factors and asthma control in children. *Pediatric Pulmonology*, 43(8), 745-752.
- Costa, M.R., Oliveira, M. A., Santoro, I. L., Juliano, Y., Pinto, J. R., & Fernandes, A. L. (2008). Educational camp for children with asthma. *Jornal Brasileiro De Pneumologia*, 34(4), 191-195.
- Dahlgren, G. (2010). Minska klyftorna. *Socialpolitik*, 2, 18-20.
- Dahlgren, L. (1990). Undervisningen och det meningsfulla lärande. *Skapande Vetande*, 16
- Dellve, L., Reichenberg, K., & Hallberg, L. (2000). Parents coping with caring for their asthmatic child. A grounded theory study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2, 100-113.
- DePue, J. D., McQuaid, E. L., Koinis-Mitchell, D., Camillo, C., Alario, A., & Klein, R. B. (2007). Providence school asthma partnership: School-based asthma program for inner-city families. *The Journal of Asthma*, 44(6), 449-453.
- Dewey, J. (1916). *Democracy and education: An introduction to the philosophy of education*. New York: Macmillan.
- Docherty, S., & Sandelowski, M. (1999). Interviewing children. *Research in Nursing & Health*, 22(2), 177-185.
- Driessnack, M. (2005). Children's drawings as facilitators of communication: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(6), 415-423.
- Driessnack, M. (2006). Draw-and-tell conversations with children about fear. *Qualitative Health Research*, 16(10), 1414-1435.
- Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dysthe, O. (2001). *Dialog, samspel og læring*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Eide, B., & Winger, N. (2003). *Fra barns synsvinkel: Intervju med barn - metodiske og etiske refleksjoner*. Oslo: Cappelen.
- Englund, A. C., Rydstrom, I., & Norberg, A. (2001). Being the parent of a child with asthma. *Pediatric Nursing*, 27(4), 365-373.
- Erikson, E. H. (1965). *Barnet och samhället* (2nd ed.). Stockholm: Natur och kultur.

- Eriksson, M. (2007). *Unravelling the mystery of salutogenesis. The evidence base of the salutogenic research as measured by the A* *n* *c* *e* *s* *c* *a* *l* *e*. Doktoravhandling. Helsinki: Folkhälsan Research Center.
- Fargas-Malet, M., McSherry, D., Larkin, E., & Robinson, C. (2010). Research with children: Methodological issues and innovative techniques. *Journal of Early Childhood Research*, 8(2), 175-192.
- Flapper, B. C., Duiverman, E. J., Gerritsen, J., Postema, K., & van der Schans, C. P. (2008). Happiness to be gained in paediatric asthma care. *The European Respiratory Journal*, 32(6), 1555-1562.
- Folkhelseinstituttet. (2010). *Folkehelse rapport 2010: Helsetilstanden i Norge*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Folkhelseloven. LOV-2011-06-24-29. (2011). Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://www.lovdata.no/all/hl-20110624-029.html>
- Freire, P. (1999). *De undertryktes pedagogikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Friberg, F., Pilhammar Andersson, E., & Bengtsson, J. (2007). Pedagogical encounters between nurses and patients in a medical ward—A field study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(4), 534-544.
- Fyrenius, A., Bergdahl, B., & Silen, C. (2005). Lectures in problem-based learning—why, when and how? An example of interactive lecturing that stimulates meaningful learning. *Medical Teacher*, 27(1), 61-65.
- Gadamer, H. (2010). *Sannhet og metode: Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax.
- Gallagher, M. (2009). Ethics. In E. Tisdall, J. M. Davis & M. Gallagher (Eds.), *Researching with children and young people: Research design, methods and analysis* (pp. 11-28). London: Sage Publications Ltd.
- Gammersvik, Å., & Alvsvåg, H. (2010). Forståelse av helsefremming i sykepleie. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 5(2), 18-29.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16(3), 354-361.
- Gijselaers, W. (1996). Connecting problem-based practices with educational theory. In L. Wilkerson, & W. Gijselaers (Eds.), *Bringing problem-based learning to higher education: Theory and practice* (pp. 13-21). San Fransisco: Jossey-Bass Publishers.

- GINA. (2010). *GINA Report, Global Strategy for Asthma Management and Prevention*. Lokalisert den 24. november 2011 på <http://www.ginasthma.org/guidelines-gina-report-global-strategy-for-asthma.html>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Granerud, A. (2008). *Social integration for people with mental health problems: Experiences, perspectives and practical changes*. Doktoravhandling. Gøteborg: Nordic School of Public Health.
- Grøholt, E., Stigum, H., Nordhagen, R., & Kohler, L. (2001). Children with chronic health conditions in the nordic countries in 1996 – influence of socio-economic factors. *Ambulatory Child Health*, 7, 177-189.
- Gross, H., & Hayne, H. (1998). Drawing facilitates children's verbal reports of emotionally laden events. *Journal of Experimental Psychology*, 4,(2)163-179.
- Guevara, J. P., Wolf, F. M., Grum, C. M., & Clark, N. M. (2003). Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: Systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*, 326(7402), 1308-1309.
- Haahtela, T., Tuomisto, L. E., Pietinalho, A., Klaukka, T., Erhola, M., Kaila, M., . . . Laitinen, L. A. (2006). A 10 year asthma programme in Finland: Major change for the better. *Thorax*, 61(8), 663-670.
- Halldén, G. (2003). Barnperspektiv som ideologisk eller metodologisk begrep. *Nordisk Pedagogik*, 1-2(8), 12-23.
- Hart, R. A. (1992). *Children's participation: From tokenism to citizenship*. Firenze: UNICEF.
- Hart, R. A. (2008). Stepping back from "the ladder": Reflections on a model of participatory work with children. In A. Reid, B. B. Jensen, J. Nikel & V. Simovska (Eds.), *Participation and learning: Perspectives on education and the environment, health and sustainability* (pp. 19-31). NewYork: Springer.
- Hauge, H. A. (2003). Hvordan kan samfunnsvitenskap bidra til helsefremmende arbeid? I H. A. Hauge, & M. B. Mittelmark (Eds.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid: Fra monolog til dialog?* (pp. 15-35). Bergen: Fagbokforlaget.
- Hederos, C. (2007). *Asthma in young children: Epidemiology, burden of asthma and effects of a parental information program*. Doktoravhandling. Stockholm: Karolinska institutet.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). Samhandlingsreformen. *Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. (St. melding nr. 47 (2008 - 2009). Lokalisert den 23.januar 2012 på <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>
- Helsedirektoratet. (2010). *Folkehelsearbeidet: Veien til god helse for alle*. Oslo: Helse-direktoratet.
- Helseth, S., & Slettebø, A. (2004). Research involving children: Some ethical issues. *Nursing Ethics*, 11(3), 298-308.
- Helsinkideklarasjonen. (2008). *Etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker*. Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Heron, J., & Reason, P. (2006). The practice of co-operative inquiry: Research "with" rather than "on" people. In P. Reason, & H. Bradbury (Eds.), *Handbook of action research* (pp. 144-154). London: Sage Publications Ltd.
- Hill, L., Gallagher, M., & Whiting, C. (2009). Group work toolkit. In E. K. M. Tisdall, J. M. Davis & M. Gallagher (Eds.), *Researching with children and young people: Research design, methods and analysis* (pp. 128-150). London: Sage Publications Ltd.
- Hmelo-Silver, C. E. (2004). Problem-based learning: What and how do students learn? *Educational Psychology Review*, 16(3), 235-266.
- Holter, I. M., & Schwartz-Barcott, D. (1993). Action research: What is it? how has it been used and how can it be used in nursing? *Journal of Advanced Nursing*, 18(2), 298-304.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Hummelvoll, J. K. (1995). *Psychiatric nursing in a public health perspective: A study of how a holistic-existential psychiatric nursing model contributes to work in public health*. Doktoravhandling. Göteborg: The Nordic School of Public Health.
- Hummelvoll, J. K. (2003). *Kunnskapsdannelse i praksis: Handlingsorientert forsknings-samarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hummelvoll, J. K. (2006). Handlingsorientert forskningssamarbeid–teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 8(1), 17-30.
- Hummelvoll, J. K. (2008). The multistage focus group interview: A relevant and fruitful method in action research based on a cooperative inquiry perspective. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10(1), 3-15.

- Hummelvoll, J. K., Andvig, E., & Lyberg, A. (2010). *Etiske utfordringer i praksisnær forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hummelvoll, J. K., & Barbosa da Silva, A. (1996). Det kvalitative forskningsintervju som metode for a nærme seg den psykiatriske sykepleiers profesjonelle livsverden i kommunehelsetjenesten. *Vård i Norden*, 16(2), 25-32.
- Hummelvoll, J. K., & Severinsson, E. (2005). Researchers' experience of co-operative inquiry in acute mental health care. *Journal of Advanced Nursing*, 52(2), 180-188.
- Hundeide, K. (2003). *Barns livsverden: Sosiokulturelle rammer for barns utvikling*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Hvinden, K. (2011). Etablering av lærings-og mestringssentra – historie, grunnlagstenkning og organisering. In A. Lerdal, & M. S. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (pp. 48-62). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Høstmælingen, N., Sandberg, K., & Kjørholt, E. S. (2008). *Barnekonvensjonen: Barns rettigheter i Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- ISAAC. (1998). Worldwide variations in the prevalence of asthma symptoms: The international study of asthma and allergies in childhood. *The European Respiratory Journal*, 12(2), 315-335.
- Jensen, B. B. (2009). Et sundhetspædagogisk syn på sundhetsfremme og forebyggelse. In M. Carlsson, V. Simovska & B. B. Jensen (Eds.), *Sundhedspædagogik og sundhedsfremme - teori, forskning og praksis* (pp. 11-29). Århus: Århus Universitetsforlag.
- Jerrett, M. D., & Costello, E. A. (1996). Gaining control: Parents' experiences of accommodating children's asthma. *Clinical Nursing Research*, 5(3), 294-308.
- Kalnins, I., McQueen, D. V., Backett, K. C., Curtice, L., & Currie, C. E. (1992). Children, empowerment and health promotion: Some new directions in research and practice. *Health Promotion International*, 7(1), 53-59.
- Kintner, E. K., & Sikorskii, A. (2009). Randomized clinical trial of a school-based academic and counseling program for older school-age students. *Nursing Research*, 58(5), 321-331.
- Kirk, S. (2007). Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 44(7), 1250-1260.
- Kitzinger, J., & Barbour, R. S. (1999). Introduction: The challenge and promise of focus groups. In R. S. Barbour, & J. Kitzinger (Eds.), *Developing focus group research: Politics, theory and practice* (pp. 1-20). London: Sage.

- Köhler, L. (1998). Child public health. A new basis for child health workers. *The European Journal of Public Health*, 8(3), 253-255.
- Krueger, R. A. (1998). *Developing questions for focus groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd ed.). Los Angeles: Sage.
- Kvarme, L. G., Helseth, S., Sorum, R., Luth-Hansen, V., Haugland, S., & Natvig, G. K. (2010). The effect of a solution-focused approach to improve self-efficacy in socially withdrawn school children: A non-randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1389-1396.
- Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitative studier. In B. Starrin, & P. Svensson (Eds.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori* (pp. 163-189). Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. (2009). A pluralist view of generalization in qualitative research. *International Journal of Research & Method in Education*, 32(1), 25-38.
- Latvala, J., von Hertzen, L., Lindholm, H., & Haahtela, T. (2005). Trends in prevalence of asthma and allergy in finnish young men: Nationwide study, 1966-2003 *British Medical Journal*, 330(7501), 1186-1187.
- Laverack, G. (2009). *Public health power, empowerment and professional practice* (2nd ed.). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Lewin, K. (1997). *Resolving social conflicts*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and antonovsky in public health development. *Health Promotion International*, 21(3), 238-244.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2011). From health education to healthy learning: Implementing salutogenesis in educational science. *Scandinavian Journal of Public Health*, 39(6 suppl), 85-92.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter. LOV-1999-07-02-63. (2011). Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://www.lovdato.no/all/nl-19990702-063.html>
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. LOV-1999-07-02-61. (2011). Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://www.lovdato.no/all/hl-19990702-061.html>

- Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. In M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (pp. 159-172). Lund: Studentlitteratur.
- MacDonald, H. (1996). "Mastering uncertainty": Mothering the child with asthma. *Pediatric Nursing*, 22(1), 55-59.
- Margetson, D. (1996). Beginning with the essentials: Why problem-based learning begins with problems. *Education for Health*, 9, 61-69.
- Marton, F., & Booth, S. (1997). *Learning and awareness*. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum.
- Marton, F., Hounsell, D., & Entwistle, N. (1984). *The experience of learning*. Edinburgh: Scottish Academic Press.
- Masoli, M., Fabian, D., Holt, S., Beasley, R., & Global Initiative for Asthma (GINA) Program. (2004). The global burden of asthma: Executive summary of the GINA dissemination committee report. *Allergy*, 59(5), 469-478.
- Mayer, R. E. (2002). Rote versus meaningful learning. *Theory into Practice*, 41(4), 226-232.
- McCann, D., McWhirter, J., Coleman, H., Devall, I., Calvert, M., Weare, K., & Warner, J. (2002). The prevalence and management of asthma in primary-aged schoolchildren in the south of England. *Health Education Research*, 17(2), 181-194.
- McCarthy, M. J., Herbert, R., Brimacombe, M., Hansen, J., Wong, D., & Zelman, M. (2002). Empowering parents through asthma education. *Pediatric Nursing*, 28(5), 465-474.
- McGhan, S. L., Wong, E., Sharpe, H. M., Hessel, P. A., Mandhane, P., Boechler, V. L., . . . Befus, A. D. (2010). A children's asthma education program: Roaring adventures of puff (RAP), improves quality of life. *Canadian Respiratory Journal*, 17(2), 67-73.
- Medin, J., & Alexanderson, K. (2000). *Begreppen hälsa och hälsofrämjande: En litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Morgan, M., Gibbs, S., Maxwell, K., & Britten, N. (2002). Hearing children's voices: Methodological issues in conducting focus groups with children aged 7-11 years. *Qualitative Research*, 2(1), 5-20.

- Nasjonal Plan for Astmaskoler. (2001). *Med på det meste*. Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://naaf.no/no/tjenester/Flash/Astmaskoler---NPAS-/Nasjonal-Plan-for-Astmaskoler-NPAS-/>
- Nasjonal plan for astmaskoler. (2010). *Veilederen til helsepersonell*. Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://www.naaf.no/Documents/Oppl ring/VEILEDAREN%20til%20helsepersonell%202010.pdf>
- Nicholas, D. B., Williams, M., & MacLusky, I. B. (2009). Evaluating group work within a summer camp intervention for children and adolescents with asthma. *Social Work with Groups*, 32(3), 209-221.
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och h lsa. Teori & kritik*. Solna: Almqvist & Wiksell.
- Nordenfelt, L. (2000). Om holistiska h lsoteorier. In K. Klockars, & B.  sterman (Eds.), *Begrepp om h lsa: Filosofiska och etiska perspektiv p  livskvalitet, h lsa och v rd* (pp. 29-43). Stockholm: Liber.
- Nordland, E. (1999). Forord i Freire, P. (1999). *De undertryktes pedagogikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Norman, G., & Schmidt, H. (1992). The psychological basis of problem-based learning: A review of the evidence. *Academic Medicine*, 67(9), 557-565.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072-2078.
- Nystr m, M., & Dahlberg, K. (2001). Pre-understanding and openness– a relationship without hope? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(4), 339-346.
- Olson, L. M., Radecki, L., Frintner, M. P., Weiss, K. B., Korfmacher, J., & Siegel, R. M. (2007). At what age can children report dependably on their asthma health status? *Pediatrics*, 119(1), 93-102.
- Parcel, G. S., Kelder, S. H., & Basen-Engquist, K. (2000). The school as a setting for health promotion. In B. D. Poland, L. W. Green & I. Rootman (Eds.), *Settings for health promotion: Linking theory and practice* (pp. 86-120). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Parsons, T. (1981). Definitions of health and illness in the light of american values and social structure. In A. L. E. Caplan H.T., & J. J. McCartney (Eds.), *Concepts of health and disease*.

interdisciplinary perspectives (pp. 57-81). Massachusetts: Reading Addition-Wesley Publishing Company.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

Penza-Clyve, S. M., Mansell, C., & McQuaid, E. L. (2004). Why don't children take their asthma medications? A qualitative analysis of children's perspectives on adherence. *Journal of Asthma*, 41(2), 189-197.

Piaget, J. (2000). *Barnets psykiske utvikling*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Pörn, I. (1984). An equilibrium model of health. In L. Nordenfelt, & B. I. B. Lindahl (Eds.), *Health, disease, and causal explanations in medicine philosophy and medicine* (pp. 3-9). Dordrecht: Reidel.

Porsbjerg, C., von Linstow, M. L., Ulrik, C. S., Nepper-Christensen, S., & Backer, V. (2006). Risk factors for onset of asthma: A 12-year prospective follow-up study *Chest*, 129(2), 309-316.

Price, D., Ryan, D., Pearce, L., Bawden, R., Freeman, D., Thomas, M., & Robson, L. (2002). The burden of paediatric asthma is higher than health professionals think: Results from the asthma in real life (AIR) study. *Primary Care Respiratory Journal*, 11(2), 30-33.

Protudjer, J. L. P., Kozyrskyj, A. L., Becker, A. B., & Marchessault, G. (2009). Normalization strategies of children with asthma. *Qualitative Health Research*, 19(1), 94-104.

Pulgaron, E. R., Salamon, K. S., Patterson, C. A., & Barakat, L. P. (2010). A problem-solving intervention for children with persistent asthma: A pilot of a randomized trial at a pediatric summer camp. *The Journal of Asthma*, 47(9), 1031-1039.

Punch, S. (2002a). Interviewing strategies with young people: The 'secret box', stimulus material and task-based activities. *Children & Society*, 16(1), 45-56.

Punch, S. (2002b). Research with children: The same or different from research with adults? *Childhood*, 9(3), 321-341.

Reason, P. (1994). Three approaches to participatory research inquiry. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*, London: Sage Publications.

Reason, P., & Heron, J. (1986). Research with people: The paradigm of cooperative experiential inquiry. *Person Centred Review*, 1(4), 456-475.

Reichenberg, K. (2001). *Children with asthma and their families: Coping, adjustment and quality of life*. Doktoravhandling. Göteborg: Nordic School of Public Health.

- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse: Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ringsberg, K. C., & Borup, I. (2011). The role of health promotion in the transition of the Nordic welfare states. *Scandinavian Journal of Public Health*, 39(6 Suppl), 4-5.
- Rootman, I., Goodstadt, M., Hyndman, B., McQueen, D., Potvin, L., Springett, J., & Ziglio, E. (2001). *Evaluation in health promotion: Principles and perspectives*. Copenhagen: WHO Regional Office Europe.
- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ryan-Wenger, N. (1998). Children's drawings: An invaluable source of information for nurses. *Journal of Pediatric Health Care*, 12(3), 109-110.
- Rydström, I. (2005). *"Jag vill också ha en hund..."*. En studie av barn och tonåringar med astma och deras mammor. Doktoravhandling. Umeå: Umeå University.
- Rydström, I., Englund, A. C., & Sandman, P. O. (1999). Being a child with asthma. *Pediatric Nursing*, 25(6), 589-90, 593-6.
- Sanders, L. M., Federico, S., Klass, P., Abrams, M. A., & Dreyer, B. (2009). Literacy and child health: A systematic review. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 163(2), 131-140.
- Sanders, L. M., Shaw, J. S., Guez, G., Baur, C., & Rudd, R. (2009). Health literacy and child health promotion: Implications for research, clinical care, and public policy. *Pediatrics*, 124(Suppl 3), 306-14.
- Schutz, A. (2005). *Hverdagslivets sociologi*. København: Hans Reitzels forlag.
- Shier, H. (2001). Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15(2), 107-117.
- Shone, L. P., Conn, K. M., Sanders, L., & Halterman, J. S. (2009). The role of parent health literacy among urban children with persistent asthma. *Patient Education and Counseling*, 75(3), 368-375.
- Silén, C. (2000). *Mellan kaos och kosmos: Om eget ansvar och självstendighet i lärande*. Doktoravhandling. Linköping: Linköping Universitet.
- Silén, C., & Uhlin, L. (2008). Self-directed learning – a learning issue for students and faculty! *Teaching in Higher Education*, 13(4), 461-475.

- Söderbäck, M. (2010). Barnperspektiv och barns perspektiv. In M. Söderbäck (Ed.), *Barns och ungas rätt i vården* (pp. 13-24). Stockholm: Stiftelsen Allmänna barnhuset.
- Söderbäck, M., Coyne, I., & Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care*, 15(2), 99-106.
- Solbakk, J. H. (2010). *Sårbare grupper. De nasjonale forskningsetiske komiteer*. Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://www.etikk.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/>
- Sommer, D., Pramling Samuelsson, I., & Hundeide, K. (2010). *Child perspectives and children's perspectives in theory and practice*. Dordrecht: Springer.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. In B. Grøholt, H. Sommerschild & B. Gjærum (Eds.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (pp. 21-60). Oslo: Tano Aschehoug.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005). Gradientutfordringen. *Sosial- og helsedirektoratets handlingsplan mot sosiale ulikheter i helse*. Oslo: Direktoratet.
- Strandberg, L., Manger, A., & Moen, B. F. (2008). *Vygotsky i praksis: Blant pugghester og fuskellapper*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Strøm, A. F., MS. (2004). Learning centres in hospitals – a new arena for cooperation in patient education of the chronically ill. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 6(1), 36-44.
- Strøm, A. (2010). *Samarbeid i lærings- og mestringssenteret – brukervedvirkning og makt*. Doktoravhandling. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Tamm, M. (2002). *Psykososiale teorier vid hälsa och sjukdom* (2nd ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Tangen, R. (2008). Listening to children's voices in educational research: Some theoretical and methodological problems. *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 157-166.
- Tates, K., & Meeuwesen, L. (2001). Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. *Social Science & Medicine* (1982), 52(6), 839-851.
- Tengland, P. A. (2007). Empowerment: A goal or a means for health promotion? *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 10(2), 197-207.
- Tengland, P. A. (2008). Empowerment: A conceptual discussion. *Health Care Analysis*, 16(2), 77-96.
- Tengland, P. A. (2010). Health promotion and disease prevention: Logically different conceptions? *Health Care Analysis*, 18(4), 323-341.

- Tisdall, E., Davis, J. M., & Gallagher, M. (2009). Introduction. In E. Tisdall, J. M. Davis & M. Gallagher (Eds.), *Researching with children and young people: Research design, methods and analysis* (pp. 1-10). London: Sage Publications Ltd.
- Tollefsen, E., Langhammer, A., Romundstad, P., Bjermer, L., Johnsen, R., & Holmen, T. L. (2007). Female gender is associated with higher incidence and more stable respiratory symptoms during adolescence. *Respiratory Medicine*, 101(5), 896-902.
- Tones, K., & Tilford, S. (2001). *Health promotion: Effectiveness, efficiency and equity* (3rd ed.). Cheltenham: Nelson Thornes.
- Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publisher.
- Unicef. (1989). *FNs konvensjon om barns rettigheter*. Lokalisert den 23. januar 2012 på <http://www.unicef.org/crc/>
- Velsor-Friedrich, B., Pigott, T. D., & Louloundes, A. (2004). The effects of a school-based intervention on the self-care and health of african-american inner-city children with asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(4), 247-256.
- Vygotsky, L. (1978). *Mind in society*. Cambridge: Harvard University Press.
- Watson, W. T., Gillespie, C., Thomas, N., Filuk, S. E., McColm, J., Piwniuk, M. P., & Becker, A. B. (2009). Small-group, interactive education and the effect on asthma control by children and their families. *Canadian Medical Association Journal*, 181(5), 257-263.
- Watzlawick, P., Weakland, J., & Fish, R. (1974). *Change: Principles of problem formation and problem resolution*. New York: Norton.
- Westlander, G. (2000). Forskerroller i varianter av aksjonsforskning. *Nordisk Psykologi*, 52(3), 197-216.
- Whitbeck, C. (1981). A theory of health. In A. L.E. Caplan H.T., & J. J. McCartney (Eds.), *Concepts of health and disease. interdisciplinary perspectives* (pp. 611-626). Massachusetts: Reading Addition-Wesley Publishing Company.
- Whitehead, D. (2009). Reconciling the differences between health promotion in nursing and 'general' health promotion. *International Journal of Nursing Studies*, 46(6), 865-874.
- WHO. (1978). Declaration of Alma Ata. Geneve: WHO.
- WHO. (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Geneve: WHO.
- WHO. (1998). Health Promotion Glossary. Geneve: WHO.

- WHO. (2008). *Utjevne helseforskjellene i løpet av en generasjon: Helseforskjellene kan utjevnes ved å endre de sosiale helsedeterminantene: Commission on social determinants of health*. Geneve: WHO.
- WHO. (2011). *GARD: Chronic disease and health promotion global alliance against respiratory diseases*. Geneve: WHO.
- Williams, B., Powell, A., Hoskins, G., & Neville, R. (2008). Exploring and explaining low participation in physical activity among children and young people with asthma: A review. *BMC Family Practice*, 9(40), 1-11.
- Williams, C. (2000). Doing health, doing gender: Teenagers, diabetes and asthma. *Social Science & Medicine*, 50(3), 387-396.
- Winsvold, A. (2011). *Evalueringen av prosjektet: Sammen for barn og unge–bedre samordning av tjenester til utsatte barn og unge*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Woodgate, R. (2009). The experience of dyspnea in school-age children with asthma. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 34(3), 154-161 .