



Att leva med barn med reflux

- Hur sjukdomen påverkar familjens livskvalitet

Granberg Janica

Examensarbete / Degree Thesis

Vård12

2018

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	5069
Författare:	Janica Granberg
Arbetets namn:	Att leva med barn med reflux -Hur sjukdomen påverkar familjens livskvalitet
Handledare (Arcada):	Anu Grönlund
<p>Sammandrag:</p> <p>Reflux hos barn är vanligare än man tror och det påverkar både barnens och familjernas liv. Syftet med studien var att ta reda på hur livskvaliteten påverkas för familjen då barnen har reflux. Enligt tidigare forskning är livskvaliteten generellt sett försämrade på alla plan för familjer som lever med barn med reflux jämfört med familjer som har friska barn. I den teoretiska referensramen användes en teori som är utvecklad för forskning av familjens livskvalitet. Metoden som användes var en kvalitativ innehållsanalys. Datainsamlingsmetoden var temaintervjuer av tre föräldrar. Informanterna från en stödgrupp berättade ur subjektiv synvinkel om egna upplevelser. Kategorier som framstod ur datan och som påverkade familjen var livskvalitet, sömnen, ätandet, vardagen och hjälpen de fått av den kommunala vården. Resultaten påvisade att föräldrarna upplevde att refluxen påverkade vardagen väldigt negativt och att de önskade mera hjälp från rådgivningen och den kommunala hälsovården. Resultatet kan användas till att öka vårdpersonalens förståelse för hur livet kan påverkas då barnet lider av reflux och hur vårdpersonalen kan hjälpa till på bästa möjliga sätt.</p> <p>Detta arbete är gjort i samarbete med Refluksilapset ry.</p>	
Nyckelord:	reflux, barn, familj, livskvalitet,
Sidantal:	50
Språk:	svenska
Datum för godkännande:	27.11.2018

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	5069
Author:	Janica Granberg
Title:	Att leva med barn med reflux -Hur sjukdomen påverkar familjens livskvalitet
Supervisor (Arcada):	Anu Grönlund
Abstract:	
<p>Reflux amongst children is more common than one might think, and it affects both the life of the child as well as the family. The aim of this study was to figure out how the quality of life in the family is affected when the children have reflux. According to previous research the level of quality of life is generally worse in every aspect for families living with children who have reflux compared to families who have children who are well. In the theoretic frame of reference, a theory was used that was developed for researching families' quality of life. The method used was a qualitative content analysis. The method for collecting the data was theme interviews of three parents. The informants from a support group told about personal experiences from a subjective point of view. Categories that rose from the data and had an impact on the families were quality of life, impact on sleep, eating, day to day life and the help they had gotten from the public health authorities. The results showed that parents felt that reflux had a strong negative impact on their everyday life and that they wished for more help from the child health clinic and public health authorities. The result can be utilised to give the health care personnel understanding for how life can be affected when the child suffers from reflux and how the health care personnel can give help in the best way possible.</p> <p>This study has been done in co-operation with Refluksilapset ry.</p>	
Keywords:	reflux, children, family, quality of life
Number of pages:	50
Language:	Swedish
Date of acceptance:	27.11.2018

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Hoitotyö
Tunnistenumero:	5069
Tekijä:	Janica Granberg
Työn nimi:	Att leva med barn med reflux -Hur sjukdomen påverkar familjens livskvalitet
Työn ohjaaja (Arcada):	Anu Grönlund
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Refluksi on lapsilla yleisempää, kuin mitä luullaan ja se vaikuttaa sekä lapsen että perheen elämään. Tutkimuksen tarkoitus oli saada käsitys siitä, miten lapsen refluksi vaikuttaa perheen elämänlaatuun. Aikaisempien tutkimusten mukaan elämänlaatu on yleisesti ottaen huonontunut kaikilla tasoilla niillä perheillä, jotka elävät lasten kanssa joilla on refluksia, verrattuna perheisiin, joilla on terveet lapset. Teoreettisessa viitekehyksessä käytettiin teoriaa, joka on kehitetty perheen elämänlaadun tutkimiseen. Menetelmänä käytettiin kvalitatiivista sisällönanalyysia. Tiedonkeruumenetelmä oli teemahaastattelut kolmen vanhemman kanssa. Informantit tukiryhmästä kertovat subjektiivisesta näkökulmasta omista kokemuksistaan. Kategoriat, jotka ilmenivät materiaalista ja jotka vaikuttavat perheeseen olivat elämänlaatu, uni, syöminen, arkipäivä ja apu kunnalliselta terveydenhuollolta. Tulokset viittasivat siihen, että perheet kokivat refluksin vaikuttavan arkeen hyvin negatiivisesti ja että he toivoivat enemmän apua neuvolasta ja kunnalliselta terveydenhuollolta. Tuloksia voidaan hyödyntää lisäämään hoitohenkilökunnan ymmärrystä siitä, miten lapsen refluksi vaikuttaa elämään ja miten hoitohenkilökunta voisi auttaa perheitä parhaalla mahdollisella tavalla.</p> <p>Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyönä Refluksilapset ry:n kanssa.</p>	
Avainsanat:	refluksi, lapset, perhe, elämänlaatu
Sivumäärä:	50
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	27.11.2018

FÖRORD

Ett stort tack till Tobbe, Tiina, Johanna och Anu
och alla andra som har hjälpt mig på vägen!

Mitt allra störst tack går ändå till Jesus!

INNEHÅLL

1	INLEDNING	8
2	BAKGRUND	8
2.1	Gastroesofageal refluxsjukdom.....	8
2.2	Symtom och orsak till refluxsjukdom.....	9
2.3	Diagnostisering.....	11
3	FORSKNINGSÖVERSIKT	12
3.1	Forskningssökning.....	12
3.2	Tidigare forskning.....	12
3.2.1	<i>Livskvalitet</i>	12
3.2.2	<i>Föräldrarnas upplevelser</i>	15
3.2.3	<i>Barnens upplevelser</i>	17
4	TEORETISK REFERENSRAM	18
4.1	Definition av livskvalitet.....	18
4.2	Teorier om livskvalitet.....	19
5	SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	20
6	METOD OCH DESIGN	20
6.1	Att mäta livskvalitet.....	21
6.2	Temaintervju.....	21
6.3	Innehållsanalys.....	22
6.4	Forskningsetik.....	23
6.5	Studiens genomförande.....	24
7	RESULTAT	25
7.1	Hur påverkar barnets reflux familjens livskvalitet?.....	25
	<i>Figur 1. Refluxens inverkan på livskvaliteten</i>	25
7.1.1	<i>Refluxens påverkan på vardagen</i>	27
7.1.2	<i>Refluxens påverkan på orken</i>	28
7.1.3	<i>Refluxens påverkan på ätandet</i>	29
7.1.4	<i>Refluxens påverkan på sömnen</i>	29
7.1.5	<i>Symtom och medicinering</i>	30
7.2	Hurdan hjälp har de fått av den kommunala hälsovården?.....	31
	<i>Figur 2. Hjälpen från den kommunala hälsovården</i>	31
7.2.1	<i>Föräldrarnas upplevelser</i>	31

7.2.2	<i>Undersökningar och diagnosticering</i>	32
7.2.3	<i>Hjälpen från rådgivningen</i>	33
7.2.4	<i>Föräldrarnas bekymmer</i>	34
8	DISKUSSION	35
9	KRITISK GRANSKNING	39
	KÄLLOR	41
	BILAGOR	44
	Bilaga 1 Forskningssökning	45
	Bilaga 2 Brev till informanterna	47
	Bilaga 3 Samtycke till undersökningen/ Suostumus tutkimukseen	48
	Bilaga 4 Intervjufrågor	49

1 INLEDNING

Jag skriver om barn som lider av gastroesofageal refluxsjukdom (GERD), det vill säga sura uppstötningar och om hur vardagen och livskvaliteten påverkar föräldrarna. Jag vill också fokusera på hurdan hjälp de fått av den kommunala hälsovården och vad man kunde förbättra. Ämnet ligger mig nära hjärtat då jag själv har två barn som fram till nyligen har lidit av reflux. Det har varit väldigt tungt, påfrestande och påverkat och begränsat våra liv och vår vardag väldigt mycket. Reflux är inte så välkänt hos barn och vi fick i flera omgångar kämpa för att få hjälp. Därför upplever jag att det är viktigt att man får fram mera information om ämnet. Ofta är reflux dessutom sammanlänkat med födoämnesallergier och astma (Ruuska et al 2008). Jag skall bli hälsovårdare och då behöver jag kunna känna igen symtom på reflux och förstå hur föräldrarna känner det. Jag gör den här studien i samarbete med Refluksilapset ry, som har två stödgrupper för föräldrar som har barn med reflux. Den ena är riktad åt föräldrar med spädbarn och den andra åt föräldrar med lite äldre barn. I denna studie koncentrerar jag mig på barn från 18 månader upp till skolåldern. Jag utelämnar spädbarn, eftersom det finns mycket forskning om dem och de har ofta andra problem. Då barnet når skolåldern så har symtomen ofta redan lättat, men inte för alla. För en del påverkar puberteten och hormonförändringar så att refluxen kommer tillbaka eller förvärras. Under de senaste åren har reflux hos barn uppmärksammats i media. Det har gjorts både tv-reportage och artiklar i både dagstidningar och andra tidningar som är riktade åt småbarnsföräldrar, men ändå kämpar många föräldrar med att få vård åt sina barn.

2 BAKGRUND

I detta kapitel presenteras refluxen som sjukdom samt symtom och diagnosticering.

2.1 Gastroesofageal refluxsjukdom

Enligt forskning lider 3–7% av barnen av gastroesofageal refluxsjukdom (GERD), vilket är vanligare än man tror. Man talar om refluxsjukdom då barnet har besvärliga problem eller man kan konstatera att det finns en inflammation i matstrupen. Alla som har reflux

har inte reflux sjukdom, men de har så allvarliga refluxsymtom att det påverkar barnet och vardagen. (Ruuska et al 2008) Av barn som haft refluxsymtom som spädbarn, så har ännu 30 % symtom vid fyra års ålder (Tuomela 2015). Spädbarns kräkningar är fysiologiska så länge som det inte orsakar hälsoproblem och för de flesta slutar det vid åldern 12–18 månader. De flesta vuxna som lider av refluxsjukdom har haft det redan då de var barn. 20 % har blivit diagnosticerade då de var under 18 månader och upp till 75 % har blivit diagnosticerade under barndomen. (Ruuska et al 2008, Tuomela 2015)

Uppkomsten av gastroesofageal reflux är en flerdimensionell mekanism och man känner inte till den exakta patogenesen. Matstrupen har ett mekaniskt försvarssystem, matstrupens motilitet, som reglerar hur mycket sekret, det vill säga mängden av reflux, som strömmar bakåt från magsäcken och hur länge det varar. Matstrupens rengöringsmekanism sköter även om att magsyror snabbt återgår tillbaka till magsäcken. I matstrupens slemhinnor finns det också försvarssystem mot magsyror. Vilken som helst av dessa kan vara försvagade och orsaka reflux. (Ruuska et al 2008)

I refluxsjukdomen stiger det onormalt mycket maginnehåll tillbaka till matstrupen. Det kan leda till inflammation i matstrupen, esofagit. Den viktigaste faktorn till att förhindra bakåtflödet är matstrupens slutarmuskel (LES). Om nedre slutarmuskeln öppnar sig vid fel tid eller för ofta, så leder det till att maginnehållet stiger tillbaka upp till matstrupen. Hämmad tömning av magsäcken och putsning (clearance) av matstrupen orsakar bakåtflöde. Efter spädbarnsåldern och när barnet växer så slutar de flesta att kräkas och det blir istället mera blöta och/eller sura rapar eller våt hicka. Det kallas för tyst reflux (silent reflux). Andra symtom på tyst reflux är att det känns som att det kommer kräkning i halsen eller att maten stiger upp till svalget eller till och med upp till näsan. Dock har en del spädbarn aldrig haft kräkningar, utan enbart tyst reflux där maginnehållet seglat av och an längs med matstrupen. (Ruuska et al 2008)

2.2 Symtom och orsak till refluxsjukdom

Det kan finnas flera orsaker till varför barnet har uppstötningar. Matallergier är en sådan orsak. De som har reflux orsakat av allergier har samma symtom som de som har reflux

på grund av fysiologiska orsaker och de har även lika mycket luftvägsinfektioner. (Ruuska et al 2008)

Äldre barn har inte helt samma refluxsymtom som spädbarn och därför blir många barn odiagnostiserade, trots att smärtan fortfarande kan vara lika kraftig. Med åldern kan symtomen ändras och påminner mer om vuxnas symtom. Man tolkar deras symtom som stress, dåliga matvanor eller som beteendestörning. Äldre barn har magknip eller en känsla av att maten stiger upp till svalget, istället för att kräkas, vilket småbarn oftare gör. Barn kan ha en eller flera symtom och de kan variera och ändra uttryck i och med att barnet växer. (Pulsifer- Anderson 2007, s. 211ff) Magknip eller smärta vid övre delen av magen är väldigt vanligt. Man kan också känna smärta vid bröstkorgen, hjärtat, brännande känsla i halsen eller att det tar ont då man sväljer. Man har tänkt att smärtan är ett typiskt symtom för inflammerad matstrupe, men man har upptäckt att provresultaten från gastrokopier och symtomen inte alltid har samband. En del av barnen kan ha väldigt kraftiga symtom, utan att man hittar någon märkbar inflammation. (Ruuska et al 2008)

Det kan vara ganska vanligt att barnen är väldigt selektiva då det gäller mat och ätandet. Det kan handla om att de undviker vissa specifika födoämnen eller näringsgrupper, eller en viss sorts konsistens eller mat som orsakar halsbränna eller smärta åt dem när de äter, eller efter att de ätit. Det är väldigt vanligt att barnen går dåligt eller långsamt upp i vikt, medan en del är överviktiga på grund av att de äter och dricker konstant för att försöka hålla magsyrorna nere i magsäcken. Många sover dåligt, vaknar till under nätterna och har smärta eller halsbränna då de ligger. Huvudvärk och illamående kan vara refluxsymtom, men det kan även dålig andedräkt, ökad mängd saliv och erosion på tänderna. Problem relaterat till beteende så som ångest, depression, dålig koncentration och beteendestörningar kan också vara orsakat av reflux. (Pulsifer- Anderson 2007, s. 211ff)

Ett sätt som refluxen uppenbarar sig på är andningsproblem. Man har tänkt att magsyrorna orsakar en spasm i luftvägarna. Å andra sidan kan det bli inflammation på luftvägarnas slemhinna, ifall man aspirerar maginnehållet. (Ruuska et al 2008) Öroninflammation är även sammankopplat med reflux i och med att örongångarna börjar i svalget och refluxen

irriterar och orsakar inflammation i matstrupen. (Tuomela 2015) Heshet är ganska vanligt, men symtomen kan även koncentrera sig mera i de nedre luftvägarna och då framträder symtomen mera som hosta och astma. Då refluxen sköts brukar det bli bättre balans på astman, vilket ofta leder till att det kan minskas på astmamedicineringen. (Ruuska et al 2008)

En del av refluxsjukdomens symtom påminner mycket om neurologiska symtom. Småbarn kan ha återkommande tendens till hyperextension och Sandifer syndrom, det vill säga att man drar kroppen och nacken bakåt. Sandifer syndromet är som ett anfall med torticollisliknande symtom. Reflux är vanligare hos handikappade barn och de har oftare även gravare symtom. Även för barn med cystisk fibros och för barn med långsam motilitet i matsmältningskanalen är det vanligare med reflux. (Ruuska et al 2008)

2.3 Diagnosticering

För att ställa en diagnos räcker det oftast med att barnet har typiska symtom så som att maginnehållet tydligt flödar tillbaka upp i munnen, kräkningar eller kraftig halsbränna. Ifall symtomen inte är tillräckligt tydliga, kan det behövas undersökas med olika undersökningsmetoder. Otydliga symtom kan vara olika symtom i luftvägarna, för större barn smärta i övre delen av magen och för mindre barn orolighet, sover dåligt, återkommande infektioner och neurologiska symtom. Det har undersökts ifall apné och reflux kunde ha något samband, men det har inte ännu gått att bevisa. Då man gjort impedans- och pH-mätningar och undersökt apné så har man märkt att de uppkommer speciellt vid en långvarig reflux. (Ruuska et al 2008)

För de flesta försvinner refluxsymtomen med tiden, även de oskötta. Ändå kan även symptomfria barn ha esofagit förändringar då man tagit biopsi. Vilken betydelse det har är lite oklart. Trots att man vuxit ifrån refluxen kan man ändå ha tidvis reflux även i vuxen ålder. Ibland kan symptomfria barn på nytt börja få refluxsymtom då de kommer till puberteten, mest troligt på grund av hormonella faktorer. (Ruuska et al 2008)

3 FORSKNINGSOÖVERSIKT

I det här kapitlet presenteras forskningssökning, kriterierna för val av artiklar och tidigare forskning. Forskningssökningen är gjord i relation till reflux och livskvalitet.

3.1 Forskningssökning

Tidigare forskningar och bakgrundsinformation söktes via olika databaser. Det strävades att hittas forskningar som handlade om reflux hos barn och om hur det påverkar föräldrarna och livskvaliteten. Det fanns inte så många forskningar som handlade om det, men de 10 mest relevanta forskningarna valdes ut. Sökningarna gjordes 17–19.12.2014 och 21.8.2018. I de första sökningarna var kraven att artiklarna skulle vara skrivna åren 2004–2014, medan i den senare sökningen så var kraven att de skulle vara skrivna mellan 2008–2018. Sökningarna som är gjorda i Cinahl och Academic Search Elite hade kraven att det skulle vara peer reviewed. Forskningar som kostade eller som var skrivna på annat språk än svenska, finska eller engelska valdes bort. Eftersom studien vill fokusera sig på yngre barn och deras familjer, så valdes forskningar som handlade om vuxnas eller skolåldersbarns reflux bort. Flera artiklar handlade om reflux och återflöde i urinledarna och gav därför missvisande antal träffar. Tabell över forskningssökningen (bilaga 1).

3.2 Tidigare forskning

De tidigare forskningarna som presenteras handlar om reflux och dess påverkan på livskvalitet.

3.2.1 Livskvalitet

Mätning av livskvalitet är en viktig faktor då man gör kliniska försök eller gör en bedömning av populationsbaserad hälsa. (Youssef et al 2005, s. 58)

Varni et al (2014) undersökte hur reflux och andra mag-tarmsjukdomar påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten på barnpatienter. På engelska talar man om Health-Related Quality of Life, HRQOL. De intervjuade barnen och föräldrarna och resultaten tyder på

betydligt lägre poäng i alla dimensioner. Dimensionerna som man syftar på är fysiska, emotionella och sociala funktioner eller aktiviteter. Där kom de till den konklusionen att den hälsorelaterade livskvaliteten på barnpatienterna påvisar en nedsatt HRQOL och en signifikant negativ inverkan på de dagliga aktiviteterna. (Varni et al 2014, s. 86, 88f) En annan grupp med forskare konstaterar också att speciellt ovårdade refluxsymtom är associerade med försämrad livskvalitet för både barn och deras föräldrar och de kan leda till allvarliga problem (Malaty et al 2008, s. 1292). I en finsk undersökning har man kommit fram till att en familj med barn med matallergier har en försämrad livskvalitet på alla dimensionerna då man jämför med familjer med friska barn (Komulainen 2014, s. 50). Marlais (2009) forskargrupp kom också fram till att barn med reflux har betydligt lägre livskvalitet jämfört med friska barn. De använde sig av en mätare för livskvalitet och där fick barnen med reflux betydligt lägre poäng, än de friska barnen. Resultatet påvisar över 10 % lägre livskvalitet hos barnen med reflux. (Marlais et al 2009, s. 420f) Det har i flera forskningar konstaterats (Youssef 2005, Marlais 2009) att föräldrar till barn med reflux ofta upplever eller rapporterar om en lägre livskvalitet än vad barnen själv gör. Detta kunde tyda på att barnens resultat underskattar den verkliga situationen. (Youssef et al 2005, s. 58, Marlais et al 2009, s. 420)

När det talas om vad som påverkar familjers livskvalitet så lyftes en förenande faktor fram, vilket var en utmanande vardag för föräldrarna. Många av de tillfrågade beskriver reflux som

en stor del av deras liv, ett stort besvär, något som vårt liv är centrerat kring, förödande. (Acierno et al 2010, s. 487)

Reflux och matallergier orsakar många utmaningar åt familjerna i praktiken och förändrar vardagen (Komulainen & Kivistö 2013, s. 164f, Acierno et al 2010, s. 487). I två andra studier som undersöker hur allergier påverkar föräldrarnas livskvalitet har man kommit fram till ganska samma resultat. Teman som stiger fram är att leva med rädslan, oro om hälsan, kontroll, strävan att uppnå en balans, stort ansvar och påverkan på den sociala dimensionen. (Komulainen & Kivistö 2013, s. 164f)

Teoretisk granskning av familjens livskvalitet har gjorts åtminstone i två forskningsgrupper varav båda har utvecklat en egen referensram för forskning av familjens livskvalitet.

International Family Quality of Life Project har delat upp familjens livskvalitet i nio olika dimensioner: hälsa, ekonomiskt välmående, familjens relationer, stöd av andra människor, sjukdomsrelaterad service, värden, yrkeskarriär, fritid och avkoppling och social gemenskap. En annan forskningsgrupp vid namn Beach Center on Disability har presenterat dimensionerna i familjens livskvalitet som familjens samspel, föräldraskap, emotionell och fysisk hälsa, materiellt välstånd samt stöd för sjukdomen för familjer med barn med specialbehov. De har undersökt familjer med barn som inte ha specialbehov och de ovannämnda dimensionerna för familjens livskvalitet kunde tillämpas även i dessa familjer. (Komulainen & Kivistö 2013, s.164)

Det har inte forskats så mycket i hur livskvaliteten påverkar ett barn med reflux. Acierno (2010) säger i sin forskning att

ingen studie har fram till denna dag använt sig av instrument som mäter livskvalitet för att forska i hur reflux påverkar ett barn.” men det vill de ta reda på. (Acierno et al 2010, s.486)

Marlais (2009) säger i sin forskning att det inte finns någon forskning från tidigare där barn med reflux själva har fått värdera sin livskvalitet och att resultaten sedan jämförts med friska barns resultat. (Marlais et al 2009, s.418)

Matallergier är vanliga, men trots det har det forskats ganska lite i Finland i hur de påverkar familjernas välmående. Man har i forskning kunnat konstatera att barnets matallergier försämrar föräldrarnas livskvalitet. Forskning om familjens livskvalitet har ökat på 2000-talet. Det har uppstått ett behov av att kunna granska familjens livskvalitet parallellt med den enskilda individens livskvalitet. Genom forskning av familjens livskvalitet så kan man utveckla familjevårdsarbete och granska tjänsternas tillgänglighet och ändamålsenlighet för familjernas behov. Mycket av forskning i området har koncentrerat sig på familjer med barn med specialbehov. Avsaknaden av referensgrupper har eventuellt varit orsaken till att det inte finns en gemensam syn bland forskarna angående livskvalitet, dess innehåll, mätning och anpassning av mätare. (Komulainen & Kivistö 2013, s. 163f)

Cordeiro (2014) kom fram i sin forskning att trots att reflux hos barn är ganska vanligt, så finns det fortfarande stora problem i att förse familjerna med tillräcklig uppföljning och rådgivning. Vården borde vara familje-centrerad och att det skulle finnas en nära

kontakt mellan vårdarna och familjen. Då skulle inte föräldrarna uppleva att allt ansvar ligger på dem och man kunde lättare och snabbare ge hjälp så att situationen inte hinner bli drastiskt värre mellan besöken hos läkaren. (Cordeiro et al 2014, s. 258) Forskning har visat att snabb diagnostisering och vård av reflux kan resultera i en bättre livskvalitet och en förbättrad sjukdomsbild med förminskade allvarliga livslånga komplikationer. Därför behöver läkare vara medvetna om åldersrelaterade refluxsymtom. (Gold 2003, s. 22, 26)

3.2.2 Föräldrarnas upplevelser

Många familjer var överraskade av hur stor påverkan refluxen hade på deras liv och hur lite utomstående förstod. (Acierno et al 2010, s. 487) Många upplevde det obehagligt då utomstående människor inte förstår sig på barnens allergier. Det berättar att de får många frågor, blir nonchalerade eller möts med brist på förståelse. (Komulainen 2014, s.49)

Man har kunnat konstatera att familjens livskvalitet påverkas betydligt av barnens matallergier och reflux på flera olika områden. Ett av de områden som refluxen påverkade varje familj allra mest var maten. Många barn hade olika slags dieter. En del måste äta väldigt regelbundet, andra små portioner eller så var vissa specifika saker förbjudna att äta. Det var vanligt att barnet åt väldigt långsamt, mycket långsammare än syskonen. En mamma berättar att när symtomen är värre, så slutar barnet att äta och börjar gå ner i vikt och när symtomen lättar så börjar barnet vräka i sig mat (Acierno et al 2010, s. 487). Reflux kan också leda till oral överkänslighet, vilket gör att barnet kan ha svårt eller ovilja att äta mat av vissa konsistenser eller texturer (Cordeiro et al 2014, s. 257f). Oviljan kan också bero på rädsla att börja må illa eller få ont i magen. Ibland reagerar barnet med ovilja på grund av att det är allergiskt mot något och reagerar mot det opassliga födoämnet. (Lumeng 2005) Begränsningarna av mat och matarrangemangen ökar belastningen på vardagen (Acierno et al 2010, s. 487).

Ett annat område som påverkas är det sociala välmåendet, speciellt på grund av att det sociala umgänget är begränsat. Eftersom barnen inte kan och får äta vad de vill så blir det betydlig svårare att äta annanstans än hemma. Även det emotionella välmåendet är påverkat på grund av ångest, stress, oro och känsla av att man ständigt måste vara försiktig.

Den dagliga vården av allergier belastar och försämrar familjernas psykosociala välmående och påverkar vardagslivet och de dagliga aktiviteterna. (Komulainen & Kivistö 2013, s. 165) Många mammor sade att det inte är värt att åka iväg på grund av alla förberedelser och för att det är så mycket mediciner, mat och tillbehör som skall med och all oro för problem som kan uppstå när man är ute. (Acierno et al 2010, s 489) Så de väljer att stanna hemma (Komulainen 2014, s. 49), vilket leder till att en del föräldrar blir väldigt isolerade. (Cordeiro et al 2014, s. 257f)

I en grupp intervjuade familjer visade det sig att mammorna hade huvudansvaret för vården av barnet och hade ständigt refluxen och allergierna i tankarna och försökte komma på lösningar, medan pappan var med och hjälpte till i varierande grad. (Acierno et al 2010, s. 489) Det att mammorna ständigt måste ta specialbehov i beaktande och försöka fundera ut vad nästa steg skulle vara och kunde man göra något på annat sätt orsakade mycket stress (Komulainen 2014, s. 49). Mammorna upplevde att papporna oftare försökte ignorera symtomen för att hantera situationen. Flera föräldrar berättar att när det känns tungt så försöker de sätta enbart fokus på barnet och ignorera sjukdomen och symtomen för att klara av situationen. Många familjer upplevde ändå att det bästa sättet att klara av situationen var genom acceptans. Man försöker göra det bästa möjliga av situationen och inte symtomen och sjukdomen hindra och styra alltför mycket. Närvaron av refluxen lägger en stor börda på relationerna inom familjen men även mellan familjen och samhället i största allmänhet. (Acierno et al 2010, s. 488f)

Diagnostisering och vården av matallergierna ställer många utmaningar både för föräldrarna och vårdpersonalen. Man kan inte bli av med allergierna genom medicinering, utan det är en långvarig förändring för hela familjens levnadsvanor. Ofta upplever föräldrarna att ansvaret för vården av barnets allergier ligger på dem, eftersom det är de som ansvarar för att barnets diet förverkligas. Dessutom måste de följa med symtomen och på basen av dem göra beslut gällande kosten. (Komulainen & Kivistö 2013, s. 163) Det upplevs att man inte får tillräckligt med rådgivning för de olika utmaningarna man möter både med refluxen och alla dess utmaningar. Föräldrarna önskade att de hade mer kontakt till läkarna och vårdpersonalen som skulle följa tättare med situationen med barnet och hela familjen. (Cordeiro et al 2014, s. 256)

Föräldrarna berättar att refluxsymtomen påverkade barnen genom att de vaknade oftare, hade sämre kvalitet och minskad total mängd sömn. Det är vanligt att barnen vaknar på natten. En orsak är på grund av att de har obekvämlig ställning, eftersom de måste sova med överkroppen upphöjd. En annan orsak är att de har problem med andningen på grund av hosta, gurglande eller kippande efter andan. Den försämrade sömnen ledde ofta till att barnet var väldigt trött på dagen. (Acierno et al 2010, s. 487) Det är vanligare bland barn med reflux, jämfört med friska barn, att de måste stanna hemma på grund av att de är trötta eller mår illa och därför missar även föräldrarna oftare flera arbetsdagar på jobbet. (Varni et al 2014, s. 89)

Det har visat sig sjuksköterskorna kan göra en skillnad genom att se till att föräldrarna får relevant rådgivning och obegränsad mängd stöd i situationen med ett barn som har reflux. Då föräldrarna upplever mycket oro, så önskar de få förståelse av vårdpersonalen och att man blir tagen på allvar. (Cordeiro et al 2014, s. 256f) Många av föräldrarna oroar sig för barnets tillväxt och utveckling. De oroar sig även för den emotionella och sociala utvecklingen och att barnet inte skall känna sig annorlunda. (Komulainen 2014, s. 49) Förutom att föräldrarna oroar sig för barnets välmående och utmaningar i de sociala aktiviteterna, så kan även ekonomin bli ett stort orosmoment då medicinering, läkarbesök och specialmat kan bli väldigt dyrt och dessutom kan de förlorade arbetsdagarna påverka inkomsten. (Cordeiro et al 2014, s. 257)

3.2.3 Barnens upplevelser

När man låter barnen själva berätta vad reflux är så beskriver de det som att kasta upp slemmig mat eller att syrorna bränner, istället för att stanna nere i magen. En del nämner olika symtom, speciellt smärta. De som hade även andra problem i matstrupen, så som astma, irriterade stämband eller akrocyanos, det vill säga, blått runt munnen, fingerspetsar och tår, hade ofta värre symtom. (Acierno et al 2010, s. 487) Halsbränna är ett väldigt tydligt symtom på reflux, men bland barn är buksmärta, speciellt vid epigastriet, det vanligaste symtomet. Därefter kommer halsbränna, illamående och uppkastningar. (Malaty 2008, s. 1296)

Äldre barn och föräldrar till små barn berättade att de använder en del distraktioner så att barnen skall klara av att hantera refluxsymtom och istället få något annat att tänka på. De försöker leda bort uppmärksamheten från symtomen genom lugna aktiviteter eller hobbyn, så som att se på tv, film, spela tv-spel, läsa böcker eller sova. Flera barn berättade att de sover mer eller åtminstone försöker sova då refluxen är värre för att slippa symtomen. Många klarar inte heller av att hålla på med idrott som kräver hög aktivitet på grund av refluxen utan de fick hitta på någon lugnare hobby. (Acierno et al 2010, s. 487)

Det finns inte så mycket forskning i hur reflux påverkar familjens livskvalitet, men den forskning som finns verkar vara ganska enig om att den påverkar livskvaliteten negativt. Föräldrarna upplever att refluxen belastar vardagen på många plan. Många upplevde ändå att det försöker göra det bästa möjliga av situationen.

4 TEORETISK REFERENSRAM

I detta kapitel definieras livskvalitet samt presenteras den teoretiska referensramen. I denna studie baserar sig den teoretiska referensramen på FQOL, dvs. familjens livskvalitet, som är utvecklad av International Family Quality of Life Project.

4.1 Definition av livskvalitet

Med familjens livskvalitet menas familjens goda gemensamma liv vilket är en varierande helhet av barnets tillväxt och utveckling. Familjernas goda livskvalitet baserar sig på att familjernas behov blir tillfredsställda, att kunna njuta av livet som familj och att familjemedlemmarna har möjlighet att förverkliga sig själv. (Komulainen & Kivistö 2013, s. 164)

WHO definierar livskvalitet som en individs uppfattning om sin plats i livet utgående från den kultur och värdegrund hon lever i och i relation till mål, förväntningar, standard och

bekymmer. Det är ett brett koncept som på ett invecklat sätt påverkas av individens fysiska hälsa, psykologiska tillstånd, individens trossats, sociala relationer och hennes förhållande till de viktigaste egenskaperna i hennes omgivning. (World Health Organization, 2018)

Begreppet livskvalitet är ett på djupet mångfacetterat ämne som tål granskning. Beroende på vem och med vilka parametrar man försöker mäta livskvalitet kommer begreppet livskvalitet få olika betydelse. Den mest allmänna tolkningen om vad forskare ofta koncentrerar sig på är en persons välbefinnande, harmoni, tillfredsställelse och lycka. Ordet välbefinnande används i många fall synonymt med livskvalitet. (Nordenfelt 1993, s. 11)

4.2 Teorier om livskvalitet

Teoretisk granskning av familjens livskvalitet har gjorts av International Family Quality of Life Project. De har utvecklat en FQOL-teori år 2000 och efter omfattande fälttest runt om i världen så resulterade det i en reviderad version som enkät år 2006. I undersökningen granskas graden av vilken familjens livskvalitet är njutningsfull, meningsfull och stöds av resurser som är viktiga för alla familjemedlemmar såväl som utmaningar familjen möter. (Surrey Place 2016)

De har delat upp familjens livskvalitet i nio olika dimensioner: hälsa, ekonomiskt välmående, familjens relationer, stöd av andra människor, sjukdomsrelaterad service, värden, yrkeskarriär, fritid och avkoppling och social gemenskap. De har delat upp varje dimension i två sektioner. Den första sektionen går ut på att samla mer generell information, medan den andra sektionen delar det upp i sex stycken nyckelkoncept. De är: värde, möjligheter, initiativ, förmåga, stabilitet och tillfredsställelse. Det leder till att frågorna blir väldigt repetitiva, men man får en djup bild av helheten. Sista delen frågar om den övergripande uppfattningen av livskvalitet. (Surrey Place 2006)

Livskvalitet betraktas ofta ur ett subjektivt så väl som ett objektiva perspektiv. Till det subjektiva hör personens inställning eller upplevelse av en situation medan det objektiva

mäter sådant som t.ex. somatisk hälsostatus, yrkes-, bostads och familjesituation. En tudelning av begreppet är nödvändigt och befogat då studier visat att en förbättring eller försämring i någon av de nämnda kategorierna kommer att påverka de andra parametrarna i någon form. T.ex. en förändring i den somatiska hälsostatusen kommer att ha en inverkan på familjerelationer. Dessutom lyfts behovet av en miniminivå fram för att personen ska kunna uppleva välbefinnande. Objektiva data kan alltså ge en indirekt och kompletterande bild av personens välbefinnande eller livskvalitet. Det som gör direkt mätning av välbefinnande komplicerat är att vi inte kan mäta en människas själsliv. Lycka kan också uppfattas som en del av livskvaliteten. Vid mätningar av lycka har stark korrelation kunnat påvisas på tre områden nämligen relationer, inkomst och självupplevd hälsa. (Nordenfelt 1993 s. 12f)

5 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med den här studien är att undersöka hur föräldrar som lever med ett sjukt barn upplever familjens livskvalitet och hurdan hjälp de har fått från den kommunala hälsovården. Tanken med studien är att öka förståelse för vad som påverkar på familjens livskvalitet och vad vårdpersonalen kunde göra för att hjälpa familjen.

Forskningsfrågorna är

1. Hur upplever föräldrar att barnets reflux påverkar familjens livskvalitet?
2. Hurdan hjälp har de fått av den kommunala hälsovården?

6 METOD OCH DESIGN

Det här en kvalitativ studie där det använts temaintervju som insamlingsmetod av data. En intervju är ett samtal som både har ett syfte och struktur. (Kvale & Brinkmann 2014, s.19) Det påminner om ett vardagligt samtal, men på grund av angreppssättet och frågetekniken blir det en professionell intervju. Det insamlade materialet blir då mycket djupare i jämförelse med enkätsvar. Man vill få förståelse för hur den intervjuade upplever

sin vardag och därför har det gjorts en kvalitativ forskningsintervju. (Kvale & Brinkmann 2014, s.41) Det anses att det finns händelser och upplevelser som det inte går att förstå, utan att sätta sig in och försöka se det ur den undersökta personens perspektiv. (Kyngäs & Vanhanen 1999, s. 9)

6.1 Att mäta livskvalitet

Det går endast att mäta en persons livskvalitet indirekt. Då ligger fokus på de faktorer som påverkar och framför allt i vilken grad de påverkar på individens välmående. (Brülde 2003, s. 139) Faktorer kan vara t.ex. hälsa, yrkeskarriär, familjens sociala kompetens, stöd av andra människor, värden och fritid och avkoppling. (Komulainen & Kivistö 2013, s.164)

När det konstrueras ett instrument för mätning av livskvalitet bör det alltid utgå från att värdet på personens liv är rotat i de egna upplevelserna av hälsa. Ordet livskvalitet kan vara väldigt laddat eller ha olika innebörd för olika personer. Försiktighet behövs då det ordet används. I stället kan det frågas annat som t.ex. hur man mår eller hur lycklig man är. Om det väljs att inkludera sådant som inte kan anses ange finala värden bör det anges detta både för den svarande samt för den som i framtiden kommer att använda mätinstrumentet eller analysera materialet. Tolkningen av testresultaten bör också diskuteras utgående från i vilken mån forskaren anser livskvalitet mätbar. Det behövs också nämnas i vilken mån det tros att livskvalitet går att bestämma så att testresultaten kan tolkas korrekt. (Brülde 2003, s. 175ff)

6.2 Temaintervju

I denna studie valdes det att göra temaintervjuer, vilket är en halvstrukturerad intervju där det fokuserades på refluxens påverkan på livskvaliteten. Det var möjligt att göra temaintervjuer, eftersom man vet att alla informanter har upplevt en viss situation. Det har inte vetenskapligt bevisats att de har en gemensam upplevelse, men det antas att det går att undersöka informantens enskilda upplevelser och känslor med denna metod. Genom den kunskap som skribenten får så kan det göras vissa antaganden och slutsatser och sedan på

basen av analyserna kan det göras en grund för intervjun. I temaintervjun var det viktigaste att man höll sig till de centrala teman och det fanns inte någon gräns på hur djupt man kunde gå när man behandlade ämnet. En viss frågeföljd behövde inte följas, utan det kunde variera beroende på hur intervjun fortlöpte. (Hirsjärvi & Hurme 2010, s.47f)

6.3 Innehållsanalys

Det är informantens berättelser som definierar svaren på den centrala frågeställningen. I denna studie berättar informanterna om hur det är att leva med ett barn med reflux och hur det påverkar deras livskvalitet. Analysprocessen inleddes med att intervjuerna transkriberades och därefter lästes det igenom materialet. (Elo & Kyngäs 2009, s. 56)

När texten analyserades så utgicks det från vissa specifika faser. Texten tolkades som information om verkliga förhållanden, men upplevelserna är dock subjektiva. Den första fasen var kategorisering, vilket betydde att texten delades i olika teman eller problemställningar. Det behövdes ha kategorier som hjälper till att skapa struktur i texten. Kategorierna steg fram genom att leta vilka teman som återkommer och tas upp. De behövde kunna ta fasta på de mest väsentliga temana som togs upp i intervjuerna och dela dem i underkategorier. Kategorisering användes för att kunna bevisa att vissa typer av data har likheter eller behandlar samma tema eller pålyser olikheter inom ett visst tema. Sedan fylldes kategorierna med innehåll och det användes citat för att få stöd till påståendena. Till sist jämfördes intervjuerna sinsemellan och det letades efter likheter och skillnader. I innehållsanalysen behövdes varje intervju jämföras mot hela datan, för att få fram de viktigaste temana. (Jacobsen 2007, s. 139)

Syftet med kategoriseringen var att förenkla datan som var väldigt detaljerat, avancerat och omfattande. Då fanns det kategorier med texter att jobba med, istället för en stor massa av data. Kategorisering behövde också göras för att det skulle gå att jämföra intervjuerna sinsemellan för att finna skillnader och likheter. (Jacobsen 2007, s. 140)

6.4 Forskningsetik

Forskningsetiska delegationen har sammanställt principerna för god vetenskaplig praxis. I denna studie har skribenten strävat till att vara omsorgsfull, ärlig och noggrann i hela forskningsstadiet, dokumenteringen, analysering, kategoriseringen och i sammanställningen och presentation av resultaten. ”Vetenskaplig forskning kan vara etiskt godtagbar och tillförlitlig och dess resultat trovärdiga enbart om forskningen bedrivs i enlighet med god vetenskaplig praxis” (Forskningsetiska delegationen 2012).

Metoderna för dataanskaffning, undersökning och bedömning har följts enligt de kriterier som finns angående vetenskaplig forskning och hållbar etik. Öppenhet och ansvarsfull kommunikation tillämpas vid publicering av studiens resultat. Det är viktigt att värdet och betydelsen av de andra forskarnas resultat visas sitt värde. Kraven på vetenskapliga fakta visavi planering, genomförande, rapportering och lagrande av insamlad data bör följas. I början av studien gjordes det ett avtal med Refluksilapet ry. Det är en förening som är grundad av föräldrar med barn med reflux. De gör även mycket arbete i att göra reflux hos barn mera känt i Finland. De har en internetsida med information om reflux. Det finns även information riktad åt vårdpersonal på deras sidor. Refluksilapset ry har gjort samarbete med flera studerande som har gjort examensarbete tillsammans med dem. Det gicks igenom rättigheter, skyldigheter, ansvar, förvaring av material och rätten att använda materialet.

Ett meddelande om studiens publicering kommer att skickas till alla berörda parter. Datasekretessfrågor beaktas under alla delar av studiens gång. Under intervjutillfällena har skribenten varit noggrann med att informanterna förblir anonyma under hela forskningsprocessen och även efteråt. Inspelningarna och transkriberingarna av intervjuerna förstörs då studien är klar. All hänvisning och citering har skett respektfullt till andra forskare med hänsyn till deras arbeten för att undvika plagiat och stöld.Handledaren som är utsedd från Yrkeshögskolan Arcada byttes ut efter att intervjuerna var utförda. Trots det har forskningsprocessen skett i samråd mellan skribenten och handledaren. (Forskningsetiska delegationen 2012)

6.5 Studiens genomförande

Forskningsprocessen inleddes genom att göra en litteratursökning. Därefter blev det aktuellt att välja informanter. Till denna studie valdes informanterna på basen av lämplighets sampel. Med Refluksilapset ry:s tillstånd kontaktades deras stödgrupp för föräldrar med äldre barn på Facebook där skribenten är medlem på grund av egen erfarenhet. Det berättades i korthet om att studien går ut på att undersöka hur refluxen påverkar familjens livskvalitet. Det berättades att i studien koncentrerar man sig på föräldrar med barn i lekåldern, det vill säga barn i åldern 1,5–6 år. Det frågades av medlemmarna om det fanns intresse att delta som informant i studien. Stödgruppen är en sluten grupp för föräldrar med barn som lider av reflux. Helst skulle föräldrarna bo i huvudstadsregionen så att det skulle vara behändigare att utföra intervjuerna. Som informanter till studien valdes de fyra första personerna som meddelade sitt intresse att delta och som uppfyllde kriterierna.

Med teori och tidigare forskning som grund formades intervjufrågorna. Innan intervjuerna med informanterna gjordes det en pilotintervju med en förälder som har barn med reflux. Pilotintervjun räckte bara en knapp halv timme så det lades till några frågor och ordningen på frågorna bearbetades så att intervjun skulle löpa smidigare.

Handledaren godkände intervjufrågorna och gav tillstånd att utföra intervjuerna den 2.6.2015. Efter det kontaktades informanterna, de fick mera information (se bilaga 2) och tid bestämdes för intervjuerna. Från början var det fyra informanter som deltog, men en valde att avbryta innan den inplanerade intervjun. Med hennes tillstånd återberättas följande. Hon berättade att det var för tungt att ens försöka klara av vardagen med refluxbarnen och därför kunde hon inte ställa upp. Innan intervjun började upplyste skribenten informanten på nytt om frivilligheten till intervjun och att de hade rätt att avbryta medverkan när som helst utan orsak. De var likaså medvetna om att intervjuerna enbart kommer att användas i detta examensarbete. De skrev på informerat samtycke innan intervjun började (se bilaga 3). Intervjuerna utfördes i informanternas hem och en utfördes i ett avskilt rum på ett bibliotek. Det var reserverat en timme till intervjuerna, men två av dem blev en aning kortare och en räckte över en timme. Informanterna var finskspråkiga, så

intervjuerna skedde på finska. De spelades in på skribentens telefon med informantens tillstånd.

Intervjuerna transkriberades, vilket resulterade i 46 sidor material. Efter det översattes materialet delvis till svenska och både lästes och lyssnades igenom flera gånger. Sedan gjordes en innehållsanalys. Skribenten använde sig av olika färgers översträckningspennor för att hitta gemensamma underkategorier och sedan gruppera dem för att hitta svar på forskningsfrågorna. Olika underrubriker började stiga fram ur texten, vilket resultatet av kan läsas i kapitel 7. Citat har tagits med i resultaten och de är översatta så noggrant som möjligt från finska till svenska. Alla familjer som intervjuades hade två barn varav båda lider av reflux. För att barnen inte skall kunna kännas igen på grund av sitt kön, så valde skribenten att hänvisa till alla barn som han. Innan studien publicerades fick informanterna läsa igenom resultatet.

7 RESULTAT

I detta kapitel presenteras hur informanterna upplever att barnets reflux påverkar familjens livskvalitet och hurdan hjälp de fått av den kommunala hälsovården.

7.1 Hur påverkar barnets reflux familjens livskvalitet?



Figur 1. Refluxens inverkan på livskvaliteten

Alla tre informanter berättar att refluxen påverkar negativt på deras vardag. Det allra svåraste med refluxen är att barnen lider och det är inget som man kan göra åt saken. Föräldrarna försöker sitt allt. De försöker få den bästa möjliga vården som finns att få, men t.o.m. de bästa läkarna ha lyft på händerna och sagt att nu är det så svåra fall att de inte kan hjälpa mera. Skuld känslorna och den ständiga oron tynger då föräldrarna funderar att ha de gjort precis allt de kan och är det något som de gör fel.

En av informanterna upplever det väldigt knepigt då barnen blir äldre och märker hur olika deras värld är med alla begränsningar jämfört mot ett friskt barn. Informanten berättar vidare så här om hennes upplevelser:

”Det är ganska begränsat med tanke på att vi inte kan leva ett sådant barnfamiljeliv som man önskar sig.”

Två av informanterna berättar att det största ansvaret för vården av barnen och refluxen inom familjen ligger på henne. En av informanterna upplever att det är ett alltför stort ansvar som ligger på henne och hon känner att hon hela tiden måste ta reda på, läsa och studera då de själva måste ta så många beslut. Familjen upplever att de är lämnade ganska ensamma i sina tankar och beslut. De skulle inte själva vill ta ansvar över så stora beslut gällande barnens vård. Beslut som de ofta måste ta gäller speciellt maten och medicineringen.

Ska vi nu prova något, eller skall vi lämna bort något? Och om vi lämnar bort något så vad? Eller vad skall vi göra?

Det tyngsta med refluxen är enligt en informant detta:

Det att barnet aldrig blir friskt. Det att barnet ibland gråter att varför kan ingen hjälpa honom och varför han inte får äta som alla andra. Varför det inte går över, varför måste han alltid till läkaren och varför måste han alltid vara den som blir undersökt och stucken. Så hemskt när barnet är sjukt och man inte kan göra något, fastän man skulle göra vad som helst. Det är det värsta. Och när läkarna inte heller alltid vet. För mycket måste man själv ta, leka läkare, ta ansvar och beslut. Att vad skall jag nu göra med medicinerna och vad skall jag göra med maten och vad skall jag göra med det här och det där?

En av informanterna svarar så här på frågan att vad som känns svårt med refluxen:

”Gissandet, vad och varför. Maten. Kan jag ge det här och orsakar det symptom? Och sedan är det allergierna, att kan man ge det.? Medicineringen, hur mycket och vad? Ger jag i onödan? Jag har en hemsk känsla att jag ger av dem. Och kan jag minska på dem? Jag har en miljon gånger försökt minska. Hur länge? Det också att hur länge klarar du av nu symtomen utan protonpumpshämmare? Hur illa låter du inflammationen bli? Det är kanske det. När jag tydligt ser att han inte klarar sig utan det, så okej jag måste ge det. Sedan infektionen. Sedan är det lite att om Nexium talar man, att joo bentätheten och

infektionerna och levern och. Okej, jo, de finns, men hellre tar jag dem, än att jag låter hans matstrupe bli inflammerad. Det helvetet står ingen ut med. Barnet lider, jag lider, alla lider, livet lider. Och ändå så går han regelbundet på blodprov. Men förstås vill jag alltid prova, att klarar han sig utan, för jag vill inte ge i onödan.”

Alla informanter upplever att det är väldigt svårt att få förståelse för vad det är när ens barn har reflux. En stor del av både släkt och vänner förringar symtomen eller tycker föräldrarna är onödigt noga med smittorisk, allergier, mediciner, begränsningar och annat som har med barnens vård och hälsa att göra.

7.1.1 Refluxens påverkan på vardagen

En av informanterna berättar att refluxen påverkar vardagen såpass mycket att de aldrig kan planera något i förväg. Det är svårt att göra planer, eftersom risken är så hög att de ändå måste inhibera dem, ifall barnen inte mår bra eller är sjuka. De har väldigt lågt immunförsvar, så därför måste de ständigt försöka undvika smittorisk. Det begränsar möjligheterna betydligt att göra olika saker, vilket betyder att de inte kan åka till någon inomhus aktivitetspark, simhall eller annat liknande ställe, utan att bli sjuka efter några dagar. De kan inte heller träffa vänner, ifall de ens har snuva, vilket vissa vänner inte har förståelse för. Redan en vanlig flunsa är aldrig en vanlig flunsa för ett barn med reflux, utan symtomen blir betydligt mycket värre och det vill de undvika på alla sätt och vis. De kan heller inte åka ut och äta, eftersom de alltid måste ha med egen mat och kylförvaringen är knepig. Hemma har de blivit vana med restriktionerna, men ändå är matlagningen väldig utmanande då det är så begränsat vad barnen kan äta. Dessutom är det väldigt dyrt med alla specialprodukter.

Ett barn har haft svårt med sin idrottshobby, för han börjar redan i uppvärmningen må illa och sätter sig på sidan av planen. Informanten oroar sig för hur det skall gå i fortsättningen i skolgymnastiken och fritidshobbyn om han börjar må dåligt redan efter en kort stund.

På frågan hur refluxen påverkar vardagen så svarar en av informanterna så här:

”Det är svårt, för å ena sidan så påverkar den helt allt nästan, men å andra sidan se är det alltså, det är vårt liv. Att svårt är det att tänka så, att vad det påverkar.”

En annan svarar så här:

Det är så mycket, men det är vårt liv så det går inte ens att rabbla upp. Att någon som ser på det utifrån, så skulle se bättre att vad allt extra som händer hos oss. Man måste bara planera allt tidsmässigt långt i förväg, begränsa och hålla starkt fast vid rutinerna.

Stödgruppen har upplevts väl behövd, för därifrån har man kunnat få både stöd, hjälp och tips. Speciellt då det varit svårt att få hjälp, förståelse och stöd annanstans ifrån. En av informanterna berättar att hon är väldigt bitter på sig själv, eftersom det tog så länge innan hon förstod att barnet hade reflux och innan de fick medicin och vård åt barnet.

En informant berättar att trots att det är en smittorisk att vara på daghemmet, så är det den bästa lösningen för familjens välmående. Hon berättar att då hon var hemma med barnen så var det oerhört tungt. Förutom att man sov dåligt, så snurrar ett band i huvudet hela tiden av sorg och man går ständigt och funderar på vad det är som är fel, vad kunde man göra bättre eller annorlunda, vad är det som orsakar dessa symtom och då man hela tiden ser barnen så ser man hela tiden minsta lilla symtom. Det att hon jobbar hjälper henne att ha något annat att tänka på.

7.1.2 Refluxens påverkan på orken

En informant berättar att fastän situationen redan blivit bättre, så fortfarande går det ständigt vid gränsen av vad man klarar av. Barnen tar all energi, men samtidigt är det från dem man får kraften att orka. Även parförhållanden är väldigt tufft, men när de får det stundvis att fungera så får man kraft även från det. Föräldrarna försöker att inte jämföra sitt liv med vad de hade trott, hoppas och drömt att det skulle vara att vara en ”vanlig barnfamilj”. Att acceptera situationen hjälper att klara av den och de försöker ta fasta på de små framstegen och ljus stunderna som de har.

”Det är svårt, då det varit vår vardag redan så länge. Vi kan inte mera se vad det skulle vara, om inte refluxen fanns. Men ätande är det som vårt liv cirkulerar kring.” Rutiner, passliga maträtter.

På frågan vad som känns svårt med refluxen så svarar en informant att allting känns jobbigt och hon skulle när som helst byta ut det mot ett vanligt familjeliv. Det värsta är ändå

den ständiga oron och ständiga kvarnen som håller på i hjärnan som söker svar och lösningar på hur de skulle kunna göra det bästa av möjliga situationen. Det går heller aldrig att ta paus eller semester från refluxen, utan den är ständigt närvarande i allt de gör. En annan berättar att det mest utmanande är det att deras barn är väldigt ofta sjuka och refluxen blir genast värre om barnet har någon infektion. Refluxen är en väldigt klurig sjukdom då symtomen förändras med åldern och dessutom går den i vågor, d.v.s. att periodvis kan symtomen vara lättare eller värre utan tydlig orsak.

7.1.3 Refluxens påverkan på ätandet

På ett eller annat sätt har alla informanters barn utmaningar med ätandet. En informants ena barn äter väldigt mycket, mest troligt är det tröstätande, för att slippa smärta. Medan det andra barnet alltid har varit väldigt dåligt att äta. Som baby hade han perioder då han totalvägrade och föräldrarna fick kämpa för att få något i honom. Under de värsta stunderna har föräldrarna fått ge vätska några milliliter åt gången med en spruta. En annan informants barn har också haft perioder då det varit väldigt nära att hamna in på sjukhuset i dropp, för han har haft så sjukt så det inte gått att äta.

En informant berättar att:

Ätandet har att göra med allting. Man far vart som helst, så finns det någon matsituation där.

Problemet är att det aldrig finns någon färdig mat som de kunde ge åt barnen, utan föräldrarna måste alltid förbereda och laga mat som passar barnen. Det känns jobbigt att försöka träffa vänner, då picknick med knytkalas, restaurangbesök eller andra aktiviteter alltid kräver så mycket förberedelse, samtidigt som informanten upplever att vännerna inte förstår varför det är så viktigt med att barnen inte äter fel mat. Då är det lättare att stanna hemma.

7.1.4 Refluxens påverkan på sömnen

En informant är orolig hur det påverkar barnens utveckling då de vaknar så mycket på nätterna. Dessutom oroar hon sig för hur den avbrutna sömnen påverkar på föräldrarnas ork i det långa loppet. Hon berättar att det ändå gått åt det bättre hållet, eftersom barnen

inte gråter mera lika mycket. I flera års tid sov ena föräldern med ena barnet och den andra med det andra barnet. Nu har de i några veckors tid kunna ha båda barnen i samma rum, vilket betyder att åtminstone den ena föräldern får hoppeligen sova en hel natt. I många år ha de själv gått och sova genast när de får barnen att somna, bara för att få ihop så många timmar sömn som möjligt. Det ledde till att de egentligen inte hade någon tid alls för parförhållandet, utan de var bara arbetskamrater i hemmet. Situationen har ändå blivit bättre, eftersom barnen som yngre aldrig sov ens en halv timme i sträck ens nattetid. Fortfarande är nätterna de värsta, eftersom ingendera sover hela nätter. Det kan vakna upp till 10–20 gånger per natt med ungefär en timmes mellanrum, speciellt när de är sjuka så vaknar de mycket.

”Blir det flera nätter som man inte får sovet så blir perspektivet ganska så svart, men när man får sovet lite bättre några nätter så ljusnar det och man orkar tro på framtiden igen.”

Ibland drömmer sig informanten tillbaka till tiden innan barnen när de kunde sova nio timmar per natt.

”Då visste jag inte att man kan överleva med så här lite sömn.”

En annan berättar också att sömnen lider och därför sover de i olika rum, bara för att försöka skydda allas sömn så långt som möjligt. Vidare fortsätter hon med att säga:

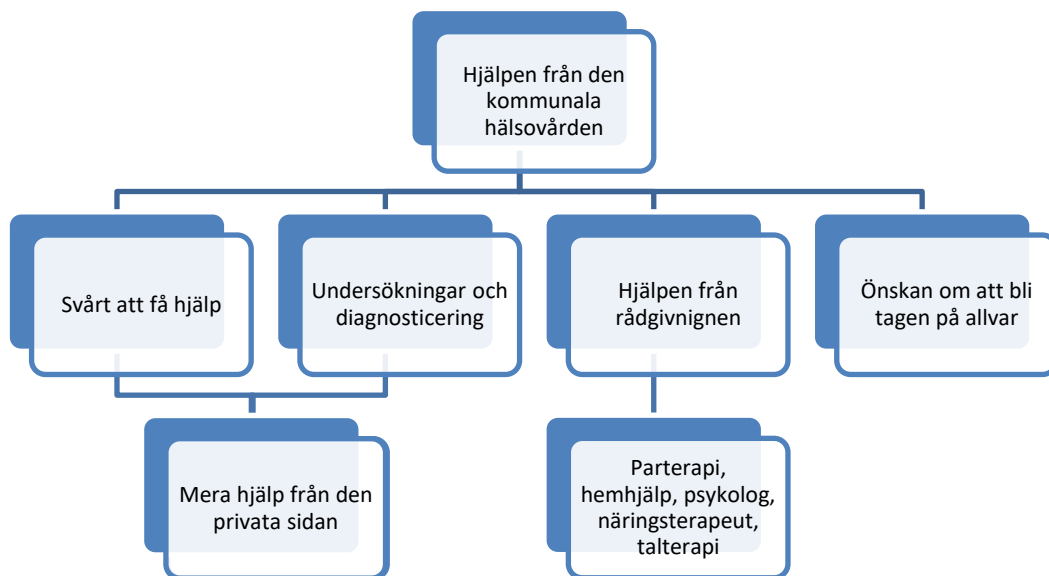
”Att helt samma vad andra tänker om våra sov arrangemang, huvudsaken är att vi sover på något sätt.”

7.1.5 Symtom och medicinering

Genast då refluxen är värre så syns det på barnens humör. Det syns tydligt att de har illa och vara och då är de gnälliga, irriterade och bråkar mycket mera med varandra. Ett av barnen säger de flesta dagarna att han får spyor i munnen. Symtom som barnen har är att de blir väldigt lätt retliga, sura, irriterade, rastlösa, illamående och gråtiga när refluxen besväras. För vissa kan de bara vara under kortare stunder. Barnen kan då ibland berätta efteråt att de kom spyor i munnen och därför var det svårt att koncentrera sig på det man skulle göra, svårt att beté sig eller därför blev de på dåligt humör. Refluxen orsakar även infektioner, heshet, laryngit, aptitlöshet och smärta, speciellt i buken. Några av barnen har dessutom sensorisk överkänslighet och ett av barnen försenad utveckling vilket orsakats av refluxen. Då barnet fick medicinering började han komma ikapp de jämnåriga

barnen. En av informanterna nämner att då när refluxen inte besväras så har barnen inga refluxsymtom och skillnaden är enorm och deras barn som ett helt annat barn. Flera av barnen får kraftiga symtom om de ätit något opassligt. Ibland kommer symtomen direkt, medan ibland kan de fördröja upp till några dagar. Det som upplevs knepigt med refluxen är maten, medicinen och gissande att vad något symptom kan bero på och finns det något man kunde göra bättre eller annorlunda.

7.2 Hurdan hjälp har de fått av den kommunala hälsovården?



Figur 2. Hjälpen från den kommunala hälsovården

Alla informanter berättar att det varit svårt att få hjälp. De upplever att de har fått kämpa för att få vård och att man inte har lyssnat på föräldrarna och tagit dem på allvar på rådgivningen. Därför har de alla vänt sig till privata läkarstationer. Två av informanterna har fått vård av reflux även på den kommunala sidan, men först efter att de fått reflux diagnos på den privata sidan.

7.2.1 Föräldrarnas upplevelser

En informant berättar att det var väldigt svårt att få hjälp åt deras första barn. Det tog flera månader innan de hittade en läkare som tog dem på allvar och gav dem hjälp. En annan

informant berättar att det tog några veckor innan de visste vad som var fel och hurdan hjälp de skulle söka. Informanten berättar att hon inte ens vågar tänka på hur illa situationen skulle vara, ifall de inte genast hade råkat få hjälp av en bra läkare på den privata sidan. Två av informanterna hade fått reflux diagnos åt sitt första barn innan nästa barn föddes. Den tredje informanten berättar om hur det var med hennes första barn:

”i många år misstänkte jag allt möjligt och föreslog att det här, eller det här, men jag fick inte något annat än en dålig diagnos åt mig själv. Att mamma inte är i skick diagnoser.”

Först då det yngre barnet hade fått en diagnos, så förstod hon vad det var frågan om och då började hon kämpa för att även äldre barnet skulle få vård. Det äldre barnet var över fem år gammalt innan det till sist blev en reflux diagnos.

Informanterna är besvikna på att de inte fick någon hjälp från rådgivningen, åtminstone i början. En informant svarar så här på frågan om de fått hjälp från rådgivningen:

”Nej, rådgivningen känner inte till och erkänner inte, men de förnekar inte heller allergisjukhusets paper.”

De fick istället höra om hur vanligt det är att babyer gråter och på rådgivningen förringade de föräldrarnas oro. Ingen på rådgivningen hade heller känt igen symtomen som reflux symptom. En av informanterna säger att först efter att de fått reflux diagnos annanstans så fick de hjälp från rådgivningen. På frågan om det var svårt att få hjälp så berättar att en av informanterna så här:

”Jo, jo, men sedan när man fick, så då fick jag bra. Men det att du får en diagnos och ingen tror att du är galen och att du på riktigt har sjuka barn och att man tror på dig. Så efter det har hjälpen kommit riktigt bra. Alltså från staden, socialtjänsten och läkarna, men de att du får den, så det är en hård väg.”

7.2.2 Undersökningar och diagnosticering

Två av informanternas första barn har redan som spädbarn haft refluxsymtom och blivit undersökta. Deras yngre barn hade båda reflux redan som nyfödda. De berättar att de kände igen symtomen som refluxsymtom och i och med att de hade färdigt tid till privatläkare så fick de rätt vård och medicinering mycket snabbare, än med det första barnet. En informants andra barn hade sin första lunginflammation redan som sex veckor gammal. Det gjorde att de började undersöka babyn med både pH-mätning och kontrastme-

delsundersökning och vid fyra månaders ålder blev diagnosen reflux. Två av informanternas båda barn har blivit undersökta via endoskopi, varav vissa har varit med om det flera gånger. Den tredje informantens ena barn har varit med om endoskopi, men hälsan rasade efter det för flera månader, vilket gjorde att de inte vågat låta andra barnet undersökas med endoskopi. Alla barnen har på ett eller annat sätt också testats för astma- och allergier. Ett av barnen har man också gjort en datortomografi på. Till en början ifrågasatte läkaren informantens önskan, men gick till slut med på det. Då resultaten kom så visade det sig att barnet hade fått skador på luftrören på grund av refluxen och att bronkerna hade utvidgats kroniskt.

”Jag bad att de skulle göra en datortomografi, där man hittade utvidgningen av bronkerna. Vilket ledde till att jag inte mera ansågs galen och vi fick antibiotikakuren. Om jag inte hade gråtit, jag grät och bad om det. Och sedan tittade han (läkaren), aj du vill igen röntga ditt barn igen? Han vände det så. Sedan när vi var på hans mottagning så sade han att nu har resultaten från datortomografin kommit. Genast när jag öppnade dörren så sa han att fyndet inte är normalt.”

Informanterna berättar att de upplever att en allt för stor del av den medicinska vården blivit på deras axlar. De måste själv ta beslut gällande läkemedel, då läkarna lyft upp händerna och sagt att de inte vet mera vad de skall göra för att hjälpa barnen. Föräldrarna får prova sig fram gällande kost och medicinering.

7.2.3 Hjälpen från rådgivningen

En av informanterna har via familjerådgivningen fått hemhjälp och möjlighet att gå hos en psykolog, vilket verkligen hjälpte att överleva det året. En annan av informanterna har gått hos en psykolog i flera år och går fortfarande där. Båda upplever att det varit till stor hjälp. Två av informanterna har gått på parterapi. De båda säger att utan parterapin så skulle de mest troligt ha skiljt sig och den ena informanten säger att den hjälpte dem att hållas vid liv. Informanten berättar att empatin av psykologen hjälpte, trots att de inte fick någon konkret hjälp. De säger att de inte fick så mycket annan hjälp från rådgivningen, men remissen till psykologen var till stor hjälp. En av informanterna har även fått väldigt mycket hjälp i flera år av sina föräldrar. Den hjälpen har varit helt ovärderlig och utan dem skulle de inte ha klarat sig.

En informant berättar att den enda hjälpen hon fått från rådgivningen är remiss till närings- och talterapeut och lite förståelse, men allt för mycket kritik och ifrågasättande av vården av barnet. Hon fick också remiss till psykologen både åt sig själv och barnet på grund av sin egen depression för att livsskedet var så tungt. Hon upplever att de emellanåt har fått riktigt bra hjälp från den kommunala sidan, men den verkliga livlinan har nog varit läkaren från den privata sektorn. Informanterna upplever att de inte skulle ha inte klarat sig enbart med vård från den kommunala sidan. De har själv och berättar att även många andra har dåliga erfarenheter därifrån. De upplever att vårdpersonalen på den kommunala sidan har förringat situationen. En av informanterna är ledsen för att situationen är som den är, eftersom alla inte har möjlighet eller råd att vända sig till den privata sidan.

7.2.4 Föräldrarnas bekymmer

På sista frågan om de ännu skulle vilja säga något så svarar en informant så här:

”Till hälsovårdarna, att lyssna och tro och lita på föräldrarna. Jag påstår att mammor nog vet, fastän det hur skulle vara första barnet och fastän du hur skulle vara i vilken ålder, om ditt barn är sjukt. Ta åtminstone emot oron och gör något åt saken, undersök. Jättebra om det inte sen heller är något, helt på riktigt. Men allt kan man bara inte inbilla sig så där. Att är det första barnet och vet du att babyer gråter och har du vetat att babyer vaknar och har du vetat att ibland kan det vara lite magknip?”

En annan önskar att läkarna skulle börja satsa på att hitta hjälp, mediciner och lösning så att det skulle finnas bättre hjälp åt barnen. Det är så hemskt när refluxen förnekas och inte erkänns, trots att det är frågan om en sjukdom som orsakar mycket smärta och som dessutom påverkar på den psykiska, fysiska och sociala utvecklingen. Den begränsar livet på så många plan. Föräldrarna önskar att man inte bara skulle se barnen och vården som utgifter, utan att man skulle tänka på att rädda människoliv.

Alla tre önskar att de fått mera konkret hjälp, men de hade ingen fått. Vad den konkreta hjälpen skulle ha varit vet de inte riktigt, eftersom de alla redan hade en nära läkarkontakt, men de önskar att man på rådgivningen skulle lyssna och ta oron på allvar.

8 DISKUSSION

Teorier om livskvalitet menar att för att få en omfattande uppfattning om livskvaliteten bör både subjektiva och objektiva aspekter tas i beaktande (Nordenfelt 1993, s. 12f). Om den objektiva delen hade tagits med så skulle det blivit en mera heltäckande bild av livskvalitet. Dock är det ganska svårt att få en heltäckande bild av en persons livskvalitet, eftersom den baserar sig så mycket på personens egna upplevelser och uppfattning av situationer. Genom att göra en temaintervju gavs ändå möjlighet för informanterna att berätta ganska fritt om sitt liv och sin familj, vilket inte skulle ha kommit fram i en enkät.

Återkommande tema inom livskvalitets teorier korrelerar både med tidigare forskning och med det som informanterna berättar. Mycket likheter framkom gällande utmaningar och hur refluxen påverkar vardagen och livskvaliteten. Temana som framkom i den teoretiska referensramens dimensioner var bland annat utmaningarna gällande ätandet, soandet, medicineringen, social gemenskap, ekonomiskt välmående, sjukdomsrelaterad service och social gemenskap. (Surrey Place 2006)

I den teoretiska referensramen har jag utgått från en teori om familjens livskvalitet (FQOL) som är utvecklad av International Family Quality of Life Project. Teorin är egentligen utvecklad för familjer med barn med handikapp, trots att den använts även i andra forskningar om livskvalitet där barnen haft någon sjukdom. Teoretiska referensramen tog form under examensarbetets gång med livskvalitet i tankarna under hela processen. Det kunde ha använts en livskvalitetsmätare istället för frågor som skribenten själv formulerat. Dock skulle det då inte ha blivit en lika djupgående datainsamling i ämnet.

Då tidigare forskning jämförs med denna studies resultat så hittas många likheter. Det framkom att både i resultatet och i tidigare forskning att livskvaliteten upplevdes som sämre, än vad det skulle varit med friska barn. (Marlais et al 2009, s. 420f) Även Varni (2014) säger i sin studie att den hälsorelaterade livskvaliteten var sämre i fysiska, emotionella och sociala funktioner och aktiviteter. Alla informanter upplevde att deras liv var tyngre på grund av refluxen och att den påverkade deras vardag väldigt mycket. Både i tidigare forskning och i resultatet säger informanterna att det känns tungt att leva med

sjuka barn och för att det är en stå stor del av deras liv. (Acierno et al 2010, s. 487) Dock sade en informant att det är svårt att se hur mycket den påverkar då den blivit en del av deras liv. Det sociala välmåendet tas upp i tidigare forskning, i teorin och kommer även upp i resultatet. Det framkommer att den sociala hälsan lider på grund av att umgänget blir så begränsat både för att barnen har svårt att äta annanstans och för att det är svårt att få förståelse av andra människor. (Komulainen & Kivistö 2013, s. 165, WHO 2018) Det upplevdes att det inte är värt att åka iväg på grund av alla förberedelser och på grund av problem som kan uppstå när man är utanför hemmet. (Acierno et al 2010, s 489) Så då var det lättare att stanna hemma (Komulainen 2014, s. 49). Det samma framkom i resultatet. Även det att måste ha så fasta tider och rutiner på grund av medicineringen var påfrestande.

Både i tidigare forskning och i resultatet säger de att det är en ständig balansgång. Många upplever ångest, stress, oro och en ständig känsla av att man måste vara försiktig. Dessutom kom det fram både i tidigare forskning och i intervjuerna att det är oftast mammorna som har det största ansvaret för barnen och vården av refluxen. (Acierno et al 2010, s.488f) Det leder till att de är ännu mera utsatta och upplever stress. (Komulainen 2014, s. 49) En orsak kan vara att mammorna är oftare de som är hemma med barnen, åtminstone i början. Pappans roll var mera varierande både i resultatet och i tidigare forskning. Den dagliga vården belastar och försämrar familjernas psykosociala välmående och påverkar vardagslivet och de dagliga aktiviteterna. (Komulainen & Kivistö 2013, s. 164f, WHO 2018)

Barnen hade mycket liknande symtom i resultatet och i tidigare forskning. De vanligaste var att humöret påverkades, likaså ätandet och sovandet. Vanligt var även sura uppstötningar, halsbränna, illamående och buksmärta (Acierno et al 2010, s. 487, Malaty 2008, s. 1296)

Ett av de områden som refluxen påverkade allra mest var maten. Många hade olika slags dieter eller allergier. Reflux kan leda till oral överkänslighet, vilket gör att barnet kan ha svårt eller ovilja att äta mat av vissa konsistenser eller texturer (Cordeiro et al 2014, s.

257f). Oviljan kan också bero på rädsla att börja må illa eller få ont i magen. Ibland reagerar barnet med ovilja på grund av att det är allergiskt för födoämnet. (Lumeng 2005) Begränsningarna av mat och matarrangemangen ökar belastningen på vardagen (Acierno et al 2010, s. 487). I resultatet kom det också tydligt fram att maten, ätandet och allergierna påverkade familjens vardag väldigt mycket och ställde stora krav på framställningen av maträtterna.

Refluxen påverkade mycket både barnens och föräldrarnas sömn både i tidigare forskning och i resultatet. Det kunde bli många avbrott under natten, vilket påverkade kvaliteten och längden på sömnen. Då barnen vaknade så vaknade även föräldrarna ofta, vilket påverkade hela familjens ork. I resultatet sade en informant att hon inte visste att man kunde överleva med så lite sömn som hon fick. En informant var orolig för hur sömnbristen påverkar barnens utveckling. Överlag framgick det att föräldrarna hade oro för barnens utveckling både i resultatet och i tidigare forskning. (Acierno et al 2010, s. 487) Många av föräldrarna oroade sig för barnets tillväxt och utveckling, men även för den emotionella och sociala utvecklingen och att barnet inte skall känna sig annorlunda. (Komulainen 2014, s. 49)

I tidigare forskning har det konstaterats att snabb diagnosticering leder till en bättre livskvalitet. (Gold 2003, s. 22, 26) Detta kom inte lika tydligt fram i resultatet, eftersom trots diagnosticering upplevdes vardagen väldigt tung. Dock led familjen mera vid fördröjd diagnosticering, eftersom vården och hjälpen uteblev. Det kommer fram både i tidigare forskning (Cordeiro et al 2014, s. 258) och resultatet att uppföljning och rådgivningen är väldigt viktig. Då skulle inte föräldrarna måsta uppleva att allt ansvar ligger på dem. Alla informanter önskar att läkarna kunde hjälpa ännu mera till, för nu har de själva fått ta väldigt mycket av ansvaret gällande vården, medicinering m.m. och får pröva sig fram. Två av informanterna säger att läkarna lyft händerna i luften och sagt att de inte mera vet vad man kunde göra för att hjälpa. Då har de ändå Finlands bästa läkare. Den tredje säger att fastän de har bra läkarkontakter och får den bästa möjliga vården, så gör det en ändå inte lycklig.

Ekonomi kan också bli ett stort orosmoment då medicinering, läkarbesök och specialmat kan bli väldigt dyrt och dessutom kan de förlorade arbetsdagarna påverka inkomsten. (Cordeiro et al 2014, s. 257) Det samma kom fram i resultatet, men det verkade inte vara lika stort bekymmer bland informanterna som i tidigare forskning.

I resultatet kommer det fram att ett av barnen har haft svårt med sin idrottshobby, för han börjar redan i uppvärmningen må illa. I tidigare forskning kommer det fram liknande erfarenheter och många har konstaterat att deras barn måste ha en lugn hobby på grund av refluxen och för att symtomen inte skall bli värre. (Acierno et al 2010, s. 487)

Målet med studien var få en djupare inblick i hur det påverkar livskvaliteten att leva med barn med reflux och att vårdpersonalen skulle kunna utnyttja resultaten. Eftersom reflux är ganska vanligt bland småbarn så är resultatet som kom fram i denna studie relevant för hälsovårdare på rådgivningen, men även för annan vårdpersonal. Det har visat sig att vårdpersonalen kan göra en skillnad genom att se till att föräldrarna får relevant rådgivning och mycket stöd då barnet har reflux. I resultatet kom det upp att det finns mycket besvikelse, eftersom man inte tagit föräldrarna på allvar på den kommunala sidan med barnens sjukdom. Då föräldrarna upplever mycket oro, så önskar de få förståelse av vårdpersonalen och att man blir tagen på allvar (Cordeiro et al 2014, s. 256f). Det samma framkom även i resultatet. Informanterna hoppas på att föräldrar kan på rådgivningen och i den kommunala hälsovården bli bemötta med större förståelse för hur refluxen påverkar livskvaliteten och kan bli erbjudna hjälp. Det önskades mera stöd, gärna konkret hjälp, men åtminstone att man skulle lyssna på föräldrarna och ta dem på allvar. Att det skulle visas empati genom att erbjuda ett lyssnande öra och försök på att hitta på lösningar så som att skriva remiss till rådgivningspsykologen. Därför borde man försöka på rådgivningen ta tid och lyssna på föräldrarna och fråga om det finns något man kunde hjälpa med och var föräldrarna behöver.

Vidare kunde man forska ur pappornas och barnens synvinkel och hur de upplever att refluxen påverkar vardagen och deras livskvalitet.

9 KRITISK GRANSKNING

I detta kapitel granskas studien kritiskt ur skribentens synvinkel. I kapitlet granskas forskningssökningen, etiken och genomförande av studien.

Sökningarna borde ha begränsats mera för att lättare hitta forskningar som handlar om reflux och livskvalitet. Då skulle det också blivit färre träffar om man hade haft flera sökord. Eftersom det tagit flera år för studien att bli färdig så kan det hända att om man skulle göra den på nytt, så skulle man åtminstone få med nyare artiklar. Dock gjordes en ny sökning hösten 2018, men trots det så var det inte lätt att hitta artiklar, eftersom det inte finns så mycket forskning i ämnet.

Studiens forskningsfråga om hur föräldrar upplever att barnets reflux påverkar familjens livskvalitet har blivit besvarat ganska brett. Dock användes inte ordet livskvalitet i intervjufrågorna, utan det blev kategorier om vad som påverkar deras liv. Kategorierna var sådana som kommit fram i tidigare forskning. Den andra frågan om hurdan hjälp de fått av den kommunala hälsovården besvarades väl utförligt.

Hade det använts enkäter istället, så kunde antalet informanter varit större, men kvalitativt skulle det inte ha blivit lika omfattande. Flera av livskvalitetsmätare som redan finns är i enkätform och de upplevdes svåra att utnyttja, eftersom de oftast inte är utformade specifikt för hur refluxen påverkar livskvaliteten. Med temaintervjuer var det möjligt att gå djupare in i ämnet. Genom att göra en kvalitativ innehållsanalys var det möjligt att kategorisera datan till olika kategorier och undergrupper. Det upplevdes som den bästa metoden.

Skribenten känner barnen och föräldrarna via stödgruppen, så det har med stor sannolikhet påverkat forskningsprocessen. Styrkan med innehållsanalys är att det fås direkta beskrivningar av deltagarna, men det finns risk att något missats eller att skribentens egna erfarenheter påverkat kategoriseringen. Formningen av intervjufrågorna har påverkats på grund av att skribenten känner informanterna. Det påverkade t.ex. ordval som ”hur orkar Ni?” istället för ”hur mår Ni?”. Dessutom är det möjligt att det påverkade sättet att ställa frågorna under intervjun. Under intervjuerna har det funnits situationer då de hänvisat till

någon händelse eller upplevelse med följdes orden ”du vet ju”. Då har skribenten ställt följdfrågor för att få dem att berätta om upplevelserna eller situationen. Samtidigt har det gjorts det att det har varit lättare för informanterna att våga berätta för skribenten om sina upplevelser och känslor, eftersom de känner henne och vet att hon har egen erfarenhet av att leva med barn med reflux. Skribentens egna upplevelser har mest troligt färgat tolkningen av resultatet och genomförande av studierna, trots att skribenten försökt förhålla sig så objektiv som möjligt.

Vid intervjutillfällena har det enbart intervjuats mammor, som har fått föra talan för hela familjen och berätta sin tolkning och upplevelse av hur partnern och barnen känner. Människor uppfattar ordens betydelse på olika sätt och speciellt då intervjuerna är gjorda på finska så finns det en risk att informanterna och skribenten kunna tolka något ord på olika sätt, eller att det vid översättningen uppstått en nyansskillnad i de skrivna orden. Det var endast tre informanter som deltog, eftersom en ville avbryta. Mera olika upplevelser skulle kommit upp, ifall det funnits flera informanter, men då skulle arbetets omfång även blivit större.

På grund av skribentens egna upplevelser så kändes det svårt att begränsa vad som skulle presenteras. Speciellt i bakgrunden, tidigare forskningar och i resultatet, eftersom det var så mycket som kändes viktigt.

Om studien skulle upprepas skulle resultatet påverkas av var skribenten skulle sätta fokus och fäste vid. Ifall skribenten inte skulle ha någon bakgrund med reflux så skulle allt material tolkas enbart som fakta, där inte känslorna påverkar. Mest sannolikt skulle informanterna inte tala lika öppet om upplevelserna och troligtvis skulle frågorna se annorlunda ut med en mera objektiv synvinkel och inte lika djupdykning i de svårare ämnen.

KÄLLOR

- Acierno, S.; Chilcote, H.; Edwards, T. & Goldin, A., 2010. Development of a Quality of Life Instrument for Pediatric Gastroesophageal Reflux Disease: Qualitative Interviews. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2010. Vol 50, nr. 5. S. 486-492. Tillgänglig: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2010/05000/Development_of_a_Quality_of_Life_Instrument_for.4.aspx Hämtad 19.12.2014
- Brülde, B., 2003. *Teorier om livskvalitet*. Lund. s.191. ISBN: 91-44-03176-9
- Cordeiro, J.; Gualberto, S.; Brasil, V.; Oliveira, G. & Silva, A., 2014. Difficulties faced by parents of children with gastroesophageal reflux disease. *Acta Paul Enferm*, 2014; 27(3), s. 255–259. Tillgänglig: http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n3/en_1982-0194-ape-027-003-0255.pdf Hämtad 19.12.2014
- Elo, S. & Kyngäs, H., 2009. Induktiivis-deduktiivisen keskitason teorian kehittäminen: Esimerkkinä teoria pohjoissuomalaisten kotona asuvien ikääntyneiden hyvinvointia tukevasta ympäristöstä. *Hoitotiede* vol 21, no 1/2009, s.54–66.
- Forskningsetiska delegationen (TENK), 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. 2013, s.42. ISBN 978-952-5995-07-7. Tillgänglig: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf Hämtad 20.2.2018
- Gold, B., 2003. Review article: epidemiology and management of gastro-oesophageal reflux in children. *Aliment Pharmacol Ther* 2004;19, s. 22–27. Tillgänglig: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.0953-0673.2004.01832.x> Hämtad 19.12.2014
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H., 2000. *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsingfors, s. 213. ISBN: 951-570-458-8
- Jacobsen, D., 2007. *Förståelse, beskrivning och förklaring : Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund. s.312. ISBN: 978-91-44-00638-3
- Komulainen, K. 2014. *Perheen elämänlaatu alle kouluikäisen ruoka-allergisen lapsen perheessä*. s.175. Tillgänglig: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9632-5> Hämtad: 17.12.2014
- Komulainen, K. & Kivistö, K., 2013. Perheen elämänlaatu allergian kuormittaessa arkea : 1–3 vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2013;50, s. 163–175. Tillgänglig: <https://journal.fi/sla/article/view/9336/6666> Hämtad 21.8.2018.
- Kvale, S. & Brinkmann, S., 2014. 3.e upplagan. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund, s. 412. ISBN: 978-91-44-10167-5

- Kyngäs, H. & Vanhanen, L., 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* Vol. 11, nr 1/1999, s. 2-12
- Lumeng, J., 2005. Is the picky eater a cause of concern? *Contemporary Pediatrics*. 1.3.2005. Tillgänglig: <http://www.contemporarypediatrics.com/pediatrics/picky-eater-cause-concern> Hämtad: 19.12.2014
- Malaty, H.; O'malley, K.; Abudayyeh, S.; Graham, D. & Gilger, M., 2008. Multidimensional measure for gastroesophageal reflux disease (MM-GERD) symptoms in children: a population-based study. *Acta Pædiatrica* 2008: 97, s. 1292–1297. ISSN: 0803-5253. Tillgänglig: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1651-2227.2008.00866.x> Hämtad 19.12.2014
- Marlais, M.; Fishman, J.; Köglmeier, J.; Fell, J. & Rawat, D., 2009. Reduced quality of life in children with Gastro-oesophageal reflux disease. *Acta Pædiatrica*, 2010, 99, s. 418–421. ISSN: 0803-5253. Tillgänglig: <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01613.x> Hämtad 19.12.2014
- Nordenfelt, L., 1991. *Livskvalitet och Hälsa : Teori & kritik*. Stockholm. S. 160. ISBN: 91-21-12345-4
- Pulsifer-Anderson, B., 2007. *The reflux book : A Parent's Guide to Gastroesophageal Reflux*. Amazon Create Space test print. S. 289. ISBN: 9780615182698
- Ruuska, T.; Grönlund, J.; Örmälä, T. & Kolho, K-L., 2008. Lasten gastroesofageaalinen refluksitauti ei ole harvinainen. *Suomen Lääkärilehti* 6/2008, nr. 63. s.495-499. Tillgänglig: http://www.terveysportti.fi.ezproxy.arcada.fi:2048/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=sll29650&p_haku=refluksi Hämtad 5.3.2015)
- Surrey Place, 2006. Surveys: FQOLS 2006 General Version Aug 09. Tillgänglig: <https://www.surreyplace.ca/research/current-research/about-the-international-family-quality-of-life-project/surveys/> Hämtad 18.10.2018
- Surrey Place, 2016. About the International Family Quality of Life Project- Additional Information. Tillgänglig: <https://www.surreyplace.ca/research/current-research/about-the-international-family-quality-of-life-project/additional-information/> Hämtad: 18.10.2018
- Tuomela, T., 2015. *GER-tauti lapsilla*. [Föreläsning]. Tillgänglig: http://refluksilapset.net/wp-content/uploads/2018/04/GER_luento_TT.pdf Hämtad: 21.8.2018
- Varni, J.; Bendo, C.; Nurko, S.; Shulman, R.; Self, M.; Franciosi, J.; Saps, M. & Pohl, J., 2014. Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Functional and Organic Gastrointestinal Disease. *The Journal of Pediatrics*. Januari 2015, vol 166, nr 1. S. 85–90. Tillgänglig: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(14\)00748-3/pdf](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(14)00748-3/pdf) Hämtad 19.12.2014.

World Health Organization (WHO), 2018. WHOQOL: Measuring Quality of Life. Tillgänglig: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> Hämtad: 18.9.2018

Youssef, N.; Langseder, A.; Verga, B.; Mones, R. & Rosh, J., 2005. Chronic Childhood Constipation Is Associated with Impaired Quality of Life: A Case-Controlled Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* vol 41, nr. 1, juli 2005. Tillgänglig: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2005/07000/Chronic_Childhood_Constipation_Is_Associated_with.12.aspx Hämtad: 19.12.2014

BILAGOR

Bilaga 1 Forskningsökning

Bilaga 2 Brev till informanterna

Bilaga 3 Samtycke till undersökningen/ Suostumus tutkimukseen

Bilaga 4 Intervjufrågor

BILAGA 1 FORSKNINGSSÖKNING

Datum	Databas	Publicerats år	Sökord	Antal träffar/ Antal använda artiklar	Titel på valda artiklar
17.12.2014	TamPub/ Väitös-kirjat	2014	perhe	441/1	Perheen elämänlaatu alle kouluikäisen ruoka-allergisen lapsen perheessä
19.12.2014	Ebsco - Cinahl	2014	gastroesophageal reflux AND child* peer reviewed	466/1	Difficulties faced by parents of children with gastroesophageal reflux disease.
19.12.2014	Academic Search Elite	2005	gastroesophageal reflux AND child* AND impact	47/1	Is the picky eater a cause for concern?
19.12.2014	Academic Search Elite	2009 2008 2003	gastroesophageal reflux AND child* AND qual*	73/3	Reduced quality of life in children with Gastro-oesophageal reflux disease. Multidimensional measure for gastroesophageal reflux disease (MM-GERD) symptoms in children: a population-based study. Review article: epidemiology and management of gastro-oesophageal reflux in children.

19.12. 2014	Pubmed	2005 2005 2010	(gastroesophageal reflu*) AND child* AND quality	139/3	Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Functional and Organic Gastrointestinal Diseases Chronic Childhood Constipation Is Associated with Impaired Quality of Life: A Case-Controlled Study Development of a Quality of life Instrument for Pediatric Gastroesophageal Reflux Disease: Qualitative Interviews
21.8. 2018	Medic	2013	Perhe* AND elämänlaatu	41/1	Perheen elämänlaatu allergian kuormittaessa arkea – 1-3 vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia

BILAGA 2 BREV TILL INFORMANTERNA

Bästa förälder till barn med reflux!

Jag heter Janica Granberg och jag studerar till hälsovårdare i yrkeshögskolan Arcada. Jag håller på att skriva mitt examensarbete som handlar om vardagen med barn med reflux. Meningen med arbetet är att undersöka hur föräldrarna upplever vardagen och hur deras livskvalitet påverkas då barnet eller barnen lider av reflux. Jag samarbetar med Refluksilapset ry,

Jag skulle vara väldigt tacksam, om Ni skulle vara intresserad av att ställa upp på en intervju. Det är självklart frivilligt. Intervjun är konfidentiell och uppgifterna om Er kommer inte i något skede fram till offentligheten. Intervjun kommer att bandas, ifall det passar Er och efter att jag fått mitt examensarbete färdigt så förstörs bandningen. Intervjun skulle räcka ungefär en timme.

Ni kan känna Er fria att när som helst avbryta deltagandet i intervjun utan orsak.

Min handledare är Gun-Britt Lejonqvist. Henne kan Ni vid behov kontakta via e-post:

Om Ni har några frågor kan Ni kontakta mig via e-post:

Med vänlig hälsning, Janica Granberg

BILAGA 3 SAMTYCKE TILL UNDERSÖKNINGEN/ SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Jag har läst igenom brevet till informanterna gällandet undersökningen som handlar om att leva med ett barn med reflux och hur det påverkar livskvaliteten. Jag deltar frivilligt i denna studie och är medveten om att när som helst, innan examensarbetet är godkänt, kan jag avbryta medverkan utan orsak.

Olen lukenut kirjeen haastateltaville koskien opinnäytetyötä, joka on elämisestä refluksi-lapsen kanssa ja miten se vaikuttaa elämänlaatuun. Osallistun vapaaehtoisesti tutkimukseen ja olen tietoinen, että voin milloin tahansa ennen kuin opinnäytetyö on hyväksytty, keskeyttää osallistumiseni ilman syytä.

Tid och plats

Aika ja paikka

Underskrift

Allekirjoitus

BILAGA 4 INTERVJUFRÅGOR

Bakgrund

- Hur många barn har Ni? Har alla reflux?
- Hur gammalt är Ert/Era barn och hur gammalt var han/hon då Ni misstänkte att han/hon har reflux, eller kom det fram först hos läkaren?
- Hur började Ni misstänka eller hur kom det fram att barnet/barnen har reflux?
- Har han/hon allergier?
- Har barnet/barnen andra sjukdomar som påverkar refluxen, eller som refluxen påverkar eller andra sjukdomar som orsakar refluxsymtom.
- Har någon i släkten reflux?

Sjukdomspåverkan

- Hurdana refluxsymtom har Ert/Era barn?
- Var symtomen annorlunda då han/hon var yngre?
- Hur har det undersökts? Eller har det alls undersökts?
- Har Ni haft svårt att få hjälp?
- Hur påverkar refluxen Er vardag?
- Hur löper dagarna?
- Hur ser en normal dag ut hos er?
- Hur löper nätterna?
- Har ni problem då det gäller maten och att äta?
- Är det något annat under dagen som refluxen påverkar?
- Påverkar refluxen barnets/barnens humör, och om så på vilket sätt?

Utmaningar

- Hurdana utmaningar har ni? (på grund av reflux/allergier?)
- Vilka är de tyngsta utmaningarna? / Vad är det tyngsta?
- Hur orkar Ni just nu?
- Vad får Er att orka?
- Får Ni den hjälp Ni behöver?

- Hur orkar Er eventuella partner?
- Hur orkar syskonen?
- Har ert parförhållande påverkats av att barnet/barnen lider av reflux? Om det har så på vilket sätt?
- Vad känns svårt med refluxen?
- Har ni fått hjälp med refluxen från rådgivningen?
- Hur har näromgivningen reagerat på barnets sjukdom?
- Förstår släktingarna och vännerna vad det handlar om? Fått stöd?
- Något annat Ni vill säga?