

Jaana Kuha

**VANHEMPIEN KOKEMUKSIA LAPSEN REFLUKSITAUDIN VAIKUTUKSISTA  
PERHEEN HYVINVOINTIIN**

**VANHEMPIEN KOKEMUKSIA LAPSEN REFLUKSITAUDIN VAIKUTUKSISTA  
PERHEEN HYVINVOINTIIN**

Jaana Kuha  
Opinnäytetyö  
Kevät 2024  
Hoitotyö  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK)

---

Tekijä: Jaana Kuha

Opinnäytetyön nimi: Vanhempien kokemuksia lapsen refluksitautin vaikutuksista perheen hyvinvointiin

Työn ohjaajat: Anne Keckman & Virpi Mäkikangas

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2024

Sivumäärä: 78 + 4

---

Opinnäytetyöni tarkoitus oli kerätä terveydenhuollon henkilöstölle kuvailevaa tietoa refluksitautia sairastavien lasten vanhemmilta refluksitautin vaikutuksista perheen hyvinvointiin. Lisäksi kerättiin tietoa siitä, miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa kohdattu sekä vanhempien terveiset terveydenhuollon henkilöstölle. Tavoitteena on, että opinnäytetyön avulla saatava informaatiota käytetään terveydenhuollossa parempaan kohtaamiseen refluksitautia sairastavien lasten perheiden kanssa, avartamaan ymmärrystä sekä diagnosoimaan lapsen refluksitauti riittävän varhaisessa vaiheessa. Tutkimustulosten avulla olisi mahdollista kouluttaa etenkin neuvolan sekä hyvinvointikeskusten henkilökuntaa tunnistamaan aiempaa paremmin lapsen refluksitautin oireet, jotta lapsi saisi tarvitsemansa tutkimukset sekä hoidon mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tutkimus auttaa terveydenhuollon henkilöstöä myös ymmärtämään sairauden kokonaisvaltaisuuden ja miksi sairaus on syytä tunnistaa ajoissa.

Kohderyhmäksi valitsin vanhemmat, joiden 2–10-vuotiaalla lapsella on diagnosoitu refluksitauti. Tutkimusmenetelmänä käytin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Aineiston keräsin Webropol -ohjelmalla luodun kyselyn avulla anonyymisti. Kysely linkitettiin Facebook -ryhmään Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry) ja vastanneita perheitä oli yhteensä 5 kappaletta. Analysoin aineiston sisällönanalyysin avulla.

Tuloksista ilmeni, että lapsen refluksitauti vaikuttaa sekä lapsen että koko perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin negatiivisesti. Tuloksista ilmeni myös, että kohtaaminen perusterveydenhuollossa on pääsääntöisesti ollut negatiivista: lapsen refluksitautin oireita ei ole tunnistettu tai tutkittu ja lapsen diagnoosin saaminen sekä hoito on viivästynyt jopa vuosien ajan. Tulosten perusteella vanhemmat kokevat, että perusterveydenhuollon henkilöstöllä ei ole riittävästi tietoa lapsen refluksitautista. Vanhemmat kokevat kohdanneensa lapsen refluksitautin osalta myös vähättelyä sekä tunteen, että vanhempia ei ole kuultu. Vanhempien toivomus perusterveydenhuollolle on kuulluksi tuleminen, lapsen oireiden sekä vanhemman huolen tosissaan ottaminen, oireiden tutkiminen ja lapsen oikea-aikainen hoidon saaminen. Aiempia tutkimuksia aiheesta on tehnyt, joista kahteen vertasin tutkimustuloksiani. Tutkimukseni tulokset vahvistavat kahden aiemmin tehdyn opinnäytetyön tuloksia.

Jatkotutkimusaiheeksi ehdotan perusterveydenhuollon henkilöstön osaamisen kartoittamista lapsen refluksitautia koskien tai oppaan luomista perusterveydenhuollon henkilöstön käyttöön.

---

Asiasanat: lapsen refluksitauti, hyvinvointi, lapsiperhe, laadullinen tutkimus, gastroesofageaalinen refluksi

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Bachelor of Health Care, Nursing

---

Author: Jaana Kuha

Title of thesis: Parents' experiences of the effects of a child's reflux disease on the family's well-being

Supervisors: Anne Keckman & Virpi Mäkikangas

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2024

Number of pages: 78 + 4 appendices

---

The purpose of my thesis was to describe the effect of a child's reflux disease on the well-being of the family, how the family has been heard and treated by healthcare personnel and what message parents want to send to the healthcare staff. The goal is that the information obtained through the thesis is used in health care for treating families of children with reflux disease better, to expand understanding of reflux disease and to diagnose the child's reflux disease earlier. With the help of the research results, it would be possible to train the staff of child health clinics and health care centres to recognize the symptoms of a child's reflux disease better, so that the child can get the necessary examinations and treatment as early as possible. The research helps health care personnel to understand the comprehensiveness of the disease and why it is necessary to recognize the disease in time.

As the target group, I chose parents whose children with reflux disease are between the ages of 2 and 10. As a research method, I used a qualitative research method. I collected the data anonymously using a survey created with the Webropol program. The survey was linked to the Facebook group: Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry) and there was a total of 5 families who responded. I analysed the material using content analysis.

The results showed that the child's reflux disease negatively affects the overall well-being of both the child and the entire family. The results also showed that the encounter in primary health care has generally been negative: the symptoms of the child's reflux disease have not been recognized or investigated, and the child's diagnosis and treatment have been delayed even for years. Based on the results, parents feel that primary care personnel do not have enough information about child's reflux disease. The parents also feel that they have faced belittling and that they have not been heard. The parents' wish for primary health care is to be heard, to take the child's symptoms and the parent's concern seriously, to investigate the symptoms and to receive treatment for the child in time. There have been previous studies on the topic, two of which I compared my research results to. The results of my research confirm the results of two theses completed earlier.

As a topic for further research, I suggest collecting information from primary care personnel on how well they know a child's reflux disease or creating a guide for use by primary care personnel.

---

Keywords: child's reflux disease, well-being, family with children, qualitative research, gastroesophageal reflux

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	7
2	REFLUKSITAUTI SAIRAUTENA JA SEN VAIKUTUKSET KOKONAISVALTAISEEN HYVINVOINTIIN .....	9
2.1	Refluksitauti ja sen aiheuttajat.....	9
2.2	Refluksitaudin oireet lapsella .....	10
2.3	Refluksitaudin diagnosointi ja tutkimukset .....	12
2.4	Refluksitaudin hoito .....	14
2.5	Perhe ja perheen hyvinvointi .....	15
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	18
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	19
4.1	Kvalitatiivinen tutkimus .....	19
4.2	Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu .....	20
4.3	Aineiston analysointi.....	21
4.4	Tutkimuksen aikataulu, työnjako sekä kustannusarvio .....	26
5	TULOKSET.....	28
5.1	Vanhempien kokemuksia lapsen refluksitaudin vaikutuksesta perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin.....	28
5.1.1	Refluksitaudin vaikutus lapsen hyvinvointiin .....	28
5.1.2	Lapsen refluksitaudin vaikutus muun perheen hyvinvointiin.....	37
5.2	Vanhempien kokemuksia terveydenhuollon kohtaamisista sekä terveiset terveydenhuollon henkilöstölle .....	42
6	POHDINTA.....	48
6.1	Tulosten tarkastelu, vertailtavat tutkimukset.....	48
6.2	Tulosten tarkastelu, oma tutkimus .....	53
6.2.1	Lapsen fyysinen, psyykinen sekä sosiaalinen hyvinvointi .....	53
6.2.2	Perheen fyysinen, psyykinen sekä sosiaalinen hyvinvointi.....	55
6.2.3	Vanhempien kokemuksia terveydenhuollon kohtaamisista sekä terveiset terveydenhuollon henkilöstölle .....	56
6.3	Tutkimusten tulosten vertailu keskenään.....	58
6.3.1	Vaikutus perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin .....	58
6.3.2	Perheen kohtaaminen terveydenhuollossa .....	63

6.3.3	Perheiden terveiset terveydenhuollon henkilöstölle .....	65
6.3.4	Johtopäätökset.....	66
6.4	Tutkimustulosten luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelua.....	69
6.5	Oma oppimisprosessi.....	72
6.6	Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheita .....	74
LÄHTEET	.....	76
LIITTEET	.....	80

# 1 JOHDANTO

Refluksitauti on yleinen sairaus, jota esiintyy myös lapsilla. Sairauden diagnosointi ja hoito on haasteellista johtuen sen epätyypillisestä oireistosta varhaislapsuudesta murrosikään saakka. Mahalaukun sisällön kulkeutumista ruokatorveen esiintyy myös terveillä vauvoilla ja lapsilla, mutta nämä episodit ovat lyhyitä ja eivät yleensä aiheuta oireilua. Refluksitaudissa mahalaukun sisällön nousua ruokatorveen esiintyy huomattavan usein, aiheuttaen erilaisia oireita lapsesta ja lapsen iästä riippuen. Refluksitautia pyritään ensisijaisesti hoitamaan elämäntapamuutoksilla, kuten asentohoidolla, erityisruokavaliolla sekä tarvittaessa painon pudotuksella. Lisäksi oireita voidaan hoitaa lääkityksellä, mikäli oireet eivät helpotu elämäntapamuutoksilla. Joskus refluksitaudin hoidossa saatetaan päätyä kirurgisiin toimenpiteisiin (Friedman, C. Sarantos, G. Katz, S & Geisler, S. 2021.) Refluksitaudissa lapsen tyypillinen oire on ns. ”pulauttelu” vauvana, kasvun taittuminen, hengitystieinfektiot, hengityskatkokset tai yöaikainen itkuisuus, levottomuus. Vauva saattaa vetää itseään kaarelle ja ojentaa päätään. Isompi lapsi saattaa valitella toistuvia ylävatsakipuja, närästystä, pahoinvointia tai täysinäisyyden tunnetta ruokailun jälkeen (Lasten refluksioireet ja refluksitauti. Terveyskylä.)

Refluksitaudin on todettu heikentävän elämänlaatua, mutta sen epäillään olevan myös esimerkiksi distaalisen ruokatorven adenokarsinooman nopean yleistymisen taustalla. Refluksitaudin seurauksena voi kehittyä Barrettin metaplasia, eli muutoksia ruokatorvessa refluksitaudin seurauksena, joka osalla voi muuttua pahalaatuiseksi muutokseksi. Lisäksi refluksitaudin oireiden seurauksena voi olla eroosiivinen esofagiitti, eli ruokatorven sisäpuolelta on hävinnyt soluja. Edellä mainitut ovat hoitamattoman refluksitaudin seurauksena tulleita komplikaatioita. Tutkimuksissa on todettu, että H<sub>2</sub>-salpaajilla, protonipumpun estäjillä tai leikkauksella voidaan potilaan elämänlaatua parantaa huomattavasti (Isolauri, J. 2000.)

Lapsen refluksitauti on aikuisen oireisiin nähden paljon epätyypillisempi ja jää helposti diagnosoidumatta. Oman kokemuksen sekä vertaisten kokemuksen mukaan lapsen refluksitauti jää usein tunnistamatta ja diagnoosin saaminen viivästyy, koska lapsen oireet eivät ole aina samanlaisia kuin aikuisen refluksitautia sairastavan oireet. Myös terveydenhuollon henkilöstön asenteet ovat joskus olleet esteenä tai hidasteena sairauden diagnosoinnissa. Refluksitaudin kokonaisvaltaisista vaikutuksista perheeseen on myös saatavilla vain vähän tietoa. Tietokannoissa ei niinkään kerrota, miten

refluksitauti lapsessa tai lapsen käytöksessä näkyy. Vähemmän löytyy myös tietoa siitä, miten lapsen oloa voi yrittää helpottaa ja että ruokavaliohoito on tärkeä osa refluksitaudin hoitoa. Internetistä tietokantojen kautta löytyy kyllä tietoa lapsen refluksitautista, mutta monen refluksitautia sairastavan lapsen diagnoosin saanti viivästyy jopa vuosia, ennen kun tiedetään mistä on kyse ja miten sairautta voi hoitaa. Lapsen refluksitaudin kokonaisvaltaiset, negatiiviset vaikutukset näkyvät perheen elämässä, ja kuten johdannon alussa kerrottiin, on oireiden hoitamatta jättämisellä myös vakavien komplikaatioiden vaara.

Olen valinnut aiheeksi vanhempien näkemyksen lapsen refluksitaudin vaikutuksista koko perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Olen rajannut kohdejoukon lasten iän 2–10 –vuotiaisiin. Olen valinnut aiheen, koska minulla itselläni on refluksitautia sairastava lapsi ja olen kokenut, että se vaikuttaa koko perheeseen laajasti ja terveydenhuollon edustajilla ei ole aina ollut aiheesta riittävää tietoa. Olen sosiaalisessa mediassa ryhmässä, jossa on muita refluksitautia sairastavien lasten vanhempia, ja olen huomannut heillä olevan samanlaisia kokemuksia. Refluksitaudin yllättävän laajojakin vaikutuksia elämän moneen alueeseen voi olla vaikea ymmärtää ilman omaa kokemusta.

Opinnäytetyön tarkoitus on kerätä terveydenhuollon henkilöstölle kuvailevaa tietoa refluksitautia sairastavien lasten vanhemmilta refluksitaudin vaikutuksista perheen hyvinvointiin. Lisäksi kerätään tietoa siitä, miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa kohdattu sekä vanhempien terveiset terveydenhuollon henkilöstölle. Tavoitteena on, että opinnäytetyön avulla saatavaa informaatiota käytetään terveydenhuollossa parempaan kohtaamiseen refluksitautia sairastavien lasten perheiden kanssa, avartamaan ymmärrystä sekä diagnosoimaan lapsen refluksitauti riittävän varhaisessa vaiheessa.

## 2 REFLUKSITAUTI SAIRAUTENA JA SEN VAIKUTUKSET KOKONAISVALTAISEEN HYVINVOINTIIN

### 2.1 Refluksitauti ja sen aiheuttajat

Refluksitaudin oireita esiintyy länsimaissa 10–20 % väestöstä. Refluksitauti on krooninen sairaus ja sen tärkeimpiä oireita ovat närästys ja takaisinvirtaus. Taudin kliiniset diagnostiset kriteerit täyttyvät, kun oireita on vähintään kahdesti viikossa ja ne huonontavat elämänlaatua (Kiviniemi, 2021.) Refluksitauti vaikuttaa merkittävästi jokapäiväisiin toimintoihin, kuten nukkumiseen, syömiseen, yleiseen jaksamiseen ja sosiaaliseen elämään. Refluksitaudin oireita on monia erilaisia ja kaikki eivät aina esiinny samankaltaisina kaikilla refluksitautia sairastavilla (RISA, 2016.)

Tärkein refluksitautia aiheuttava tekijä on ruokatorven alasulkijan hetkellinen nielemiseen liittymätön relaksaatio (Kiviniemi, 2021). Alasulkija saattaa avautua väärään aikaan tai liian usein (Ruuska, Grönlund, Örmälä & Kolho, 2008). Tästä syystä refluksitaudissa mahalaukun erittämä suolahappo ja pepsiini pääsevät virtaamaan ruokatorveen vaurioittamaan sitä. Joskus mukana on myös sappihappoa (Kiviniemi, 2021.) Refluksitaudin synty on kuitenkin monisäikeinen, eikä sille tunneta tarkkaa patogeneesiä. Ruokatorven motiliteetin pitäisi rajoittaa mahalaukusta tulevaa takaisinvirtausta, ruokatorven puhdistusmekanismin pitäisi huolehtia refluksaatin nopeasta palautumisesta mahaan. Myös ruokatorven limakalvossa pitäisi olla puolustusmekanismeja happoa vastaan. Mikä tahansa edellä mainituista voi heikentymisellään olla refluksitaudin taustalla. Lisäksi hidastunut mahan tyhjeneminen ja ruokatorven vähentynyt puhdistuma sekä sappirefluksi voivat aiheuttaa takaisinvirtausta (Ruuska ym., 2008.)

Refluksitauti mielletään nimenomaan alle 1-vuotiaiden vaivana, joka jäisi pois sen jälkeen, kun lapsi alkaa syömään kiinteitä ruokia ja on enemmän pystyasennossa (Refluksilapset ry, n.d). Imeväisikäisten pulauttelua pidetään fysiologisena niin kauan, kun se ei aiheuta terveydellistä haittaa. Pahimmillaan pulauttelu on 4–6 kuukauden iässä, mutta useimmiten vauvan refluksitauti paranee 12–18 ikäkuukauteen mennessä. Refluksitautia on tutkitusti noin 3–7 % lapsista, ja refluksitaudiksi pulauttelu mielletään siinä vaiheessa, kun se aiheuttaa hankalia oireita tai ruokatorvessa todetaan selvä tulehdus. Suuri osa aikuisten refluksitaudeista onkin todettu jo lapsuudessa (Ruuska ym.,

2008.) On hyvä huomioida, että aiemmin oireettomilla lapsilla murrosikä voi laukaista refluksitautin oireet. Tämä johtunee hormonaalisista tekijöistä (Ruuska ym., 2008.)

## 2.2 Refluksitautin oireet lapsella

**Refluksitautin aiheuttamat oireet** usein muuttuvat iän myötä. (RISA, 2016) Oireet voivat vaikuttaa helpottaneen, mutta ovatkin vain muuttuneet erilaisiksi. Refluksitautin oireita voi pahentaa asiat kuten sairastuminen tai stressi. Pienempien lasten on mahdotonta tai vaikeaa sanoittaa tuntemuksia, mutta kasvaessaan lapsi alkaa löytää sanoja oireilleen. Pienemmän lapsen oireet voi olla tämän vuoksi vaikea haarukoida juuri refluksitautin aiheuttamiksi (Refluksilapset ry, n.d.)

Lasten oppiessa sanoittamaan tuntemuksiaan, on lapset kertoneet esimerkiksi kurkkuun, kaulaan, nenään tai vatsaan sattuvan, tai että syöminen sattuu. Lisäksi lapset ovat kertoneet yskän tai oksennuksen nousevan suuhun, suuta tai kurkkua polttavan. Lapset ovat myös sanoittaneet ruoan tai juoman tulevan ylöspäin tai että suuhun tulee paha maku (Refluksilapset ry, n.d.)

Lapsen refluksitautin on todettu imeväisillä aiheuttavan regurgitaatio-oiretta eli pulauttelua ja oksentelua. Lisäksi itkuisuutta, syömisongelmia sekä aliravitsemusta. Isommilla lapsilla lisäksi närästystä ja kipua. Kivun taustalla on usein ruokatorven tulehdus. Joskus oireita voi olla ilman merkittäviä tulehduslöydöksiä, jolloin tekijäksi on ajateltu viskeraalinen yliherkyys (Ruuska ym., 2008.) Muita havaittuja oireita ovat pahoinvointi, ruoansulatushäiriöt, epämukavuuden tunne rinnassa tai vatsassa, palan tunne kurkussa ja kurkun selvittely. On kuvailtu karvasta tai hapanta makua suussa, nielemisvaikeuksia, kroonista punoitusta nielussa sekä kurkkukipua (RISA, 2016.)

Lapsen refluksitautiin liittyy usein myös hengitystieoireet. Tämän on ajateltu johtuvan keuhkoputkien neuronaalista, reflektorista spasmista (Ruuska ym., 2008.) Myös mahansisällön nousut aiheuttavat hengitystien limakalvoille tulehdusta. Astmatikoilla on todettu esiintyvän refluksitautia normaalia enemmän, toisaalta refluksitauti pahentaa astman oireita. Etenkin imeväisillä refluksitautissa on todettu ilmenevän ylähengitystieoireita, kuten hengitysteiden vinkumista. Isompien lasten oireena on usein äänen käheyttä, usein esiintyen myös yskä- ja astmaoireita. Usein refluksitautin hyvä hoito on vähentänyt astmalääkkeiden tarvetta. On viitettä myös siihen, että refluksitautin

yhteydessä lapsella ilmenee helpommin hengityskatkoksia, etenkin heikosti happaman, pitkäkestoisien nousun aikana öisin. Tätä on tutkittu impedanssin ja pH-mittauksen avulla (Ruuska ym., 2008.)

Lapsella voi olla erehdyttävän paljon neurologisia oireita muistuttavia oireita. Esimerkkinä hyperkstensiotaipumusta sekä vartalon ja niskan taaksepäin vetämistä. Näitä voi olla vaikea erottaa neurologisista kohtausoireista. Lisäksi on huomattu, että refluksitautia esiintyy enemmän vammaisilla lapsilla ja oireet ovat usein vaikeampia. Tämä johtuu spastisuuden lisäämästä vatsaontelon sisäisestä paineesta, lääkkeiden vaikutuksesta sekä siitä, että ruokatorven alasulkijalihaksen toiminta ja ruokatorven puhdistuma huononevat makuuasennossa ja nielemisvaikeuksien vuoksi. Vammaisilla lapsilla refluksitaudin yhteydessä todetaan enemmän komplikaatioita, kuten esofagiittia, ruokatorvistiktuuroita, Barrettin -muutoksia ruokatorvessa ja myös adenokarsinoomaa. Refluksitautia on havaittu esiintyvän myös enemmän kystistä fibroosia sairastavilla lapsilla, sekä ruoansulatuskanavan motiliteettihäiriöitä sairastavilla lapsilla (Ruuska ym., 2008.)

Lapsella voi esiintyä aggressiivisuutta sekä äärimmäistä voimakastahtoisuutta. Lisäksi uhma voi olla tavallista rajumpaa ja pitkäkestoisempaa. Lapsi voi olla alakuloinen ja hänellä voi olla keskittymisvaikeuksia. Lisäksi lapsi voi olla itkuinen, hän voi hermostua hyvin pienistäkin vastoinkäymisistä sekä olla ärtynyt (Refluksilapset ry, n.d.)

Lapsella voi ilmetä suuria vaikeuksia nukahtaa ja hän voi heräillä öisin epätavallisen paljon (RISA, 2016). Lapsi voi haluta juoda öisin useamman kerran. Lapsi ei tunnu saavan öisin tarpeeksi unta eikä herää levänneen oloisena, ja tarvitsee kenties ikäänsä nähden enemmän unta kuin lapset siinä iässä yleensä. Lapsi voi unen aikana äännellä ja itkeskellä sekä narskutella hampaita (Refluksilapset ry, n.d.)

Lapsi voi tuntua äärimmäisen valikoivalta ruoan suhteen, hän saattaa myös pelätä uusia ruokia. Lapsi voi ilmentää tai sanoa että hänellä on kipua niellessään ja hänellä voi ilmetä nielemisvaikeuksia. Lapsi tuntuu olevan nälkäinen mutta syö silti vain vähän. Lapsi ei pysty tai suostu syömään ruokia, joissa on tietynlainen rakenne, esimerkiksi jos ruoka on rakeista. Lapsi saattaa jättää aterioita syömättä. Koska öisin refluksitauti oireilee makuuasennon vuoksi voimakkaasti, voi aamulla syöminen olla vaikeaa. Lapsi voi haluta juoda usein ja lähes jopa korvata aterioita pelkällä juomalla. Lapsi voi haluta jääkylmää juotavaa, jotta saisi lievitettyä kurkun poltetta (Refluksilapset ry, n.d.)

Muita mahdollisia oireita: Lapsen hampaissa voi olla kiilleaurioita ja epätavallista reikiintymistä etenkin suun takaosissa; Lapsi voi olla väsynyt ja jaksamaton ja voi usein olla jopa kalpea; Lapsi saattaa selvittää kurkkuaan jatkuvasti, hänen äänensä voi olla käheä tai karhea sekä hänen henkensä voi haista pahalta. Lisäksi lapsella voi olla aistinkäsittelyn ongelmia (Refluksilapset ry, n.d.)

### 2.3 Refluksitaudin diagnosointi ja tutkimukset

**Refluksitaudin diagnoosi** asetetaan useimmiten yleisoireiden perusteella (Kiviniemi, 2021). Tyyppilliset oireet kuten mahan sisällön nouseminen suuhun, oksentelu ja voimakas närästys, riittävät diagnoosiin. Hoitokokeilua voidaan käyttää diagnostiikan tukena. Joskus oirekuvan ollessa epäselvä, on tarpeellista käyttää erilaisia tutkimuksia tilanteen selvittämiseksi. Epäselvä oirekuva voi olla esimerkiksi hengitystieoireilu, ylävatsakipu ja dyspepsiatyyppinen oireilu, levottomuus, huono nukkuminen, toistuvat infektiot tai neurologinen oireilu (Ruuska ym., 2008.) Tutkimuksia tehdään tarpeen vaatiessa. Koska lapsella oireet voi olla kirjoiltaan laajoja, voi diagnoosin saaminen olla toisinaan vaikeaa (Refluksilapset ry, n.d.)

Diagnoosin tueksi voidaan tehdä erilaisia **tutkimuksia**. Tutkimukset aloitetaan, mikäli kliinisin perustein aloitettu PPI-lääkitys ei tehoa, tai potilaalla on hälyttäviä oireita tai löydöksiä (Kiviniemi, 2021.) PPI-lääkitys, eli protonipumpun estäjät, salpaavat limakalvon soluissa toimivia protonipumpuja ja täten estää tehokkaasti hapon eritystä (Lääkärikirja Duodecim, 2023). Hälyttäväksi löydöksiä tulkitaan nielemisvaikeudet tai nielemiskivut, oksentelu, laihtuminen, anemia, vaikeat tavannomaiselle hoidolle vastaamattomat oireet (Kiviniemi, 2021.)

Varmin tapa diagnosoida refluksitauti on **ruoansulatuskanavan tähystys** biopsioineen. (Refluksilapset ry, n.d.) Tähystystutkimus tehdään, kun oireet ovat voimakkaita ja pitkään kestäneitä, tai kun lapsella on ilmennyt kasvuhäiriöitä, sillä näissä tapauksissa ruokatorventulehduksen tai rakenteellisen poikkeavuuden mahdollisuus on suurempi (Ruuska ym., 2008). **Ruokatorvibiopsia** auttaa refluksitaudin erotusdiagnostiikassa (Kiviniemi, 2021). Tähystystutkimuksella limakalvosta saadaan tarkkaa tietoa ja biopsiasta voidaan arvioida tulehduksen astetta. Lisäksi tähystyksessä pystytään arvioimaan ruokatorven alasulkijaa ylhäältä ja alhaalta päin, arvioiden mahdollisia anatomisia muutoksia. Lapsille tähystystutkimuksen tekoa harkitaan tarkkaan, sillä tähystys tehdään

nukutuksessa (Ruuska ym., 2008.) Tähystys ei anna tietoa refluksitaudista, joka aiheuttaa esimerkiksi keuhko-oireita (Refluksilapset ry, n.d).

Erikoissairaanhoidossa käytetään **ruokatorven pH-mittausta sekä impedanssi –tutkimusta**, jonka avulla saadaan tietoa ruokatorven motorisista häiriöistä luotettavasti. Tutkimuksissa asennetaan nenän kautta ruokatorveen ohut letku vuorokauden ajaksi. Tutkimuksen yhteydessä pitää selvittää oireiden ja löydösten ajallinen korrelaatio, eli mittauksen aikana pidetään päiväkirjaa syömisistä, juomisista sekä nukkumisista (Kiviniemi, 2021.) Mittauksessa arvioidaan happamien takaisinvirtausten taajuutta ja kestoa (Terveyskylä, n.d). Poikkeavana löydöksenä pidetään yli 5 minuutin kestoista hapanta takaisinvirtausta sekä lisääntyneitä happamien takaisinvirtausten osuutta koko rekisteröintiajasta. Ruokatorven pH-rekisteröinti ei rekisteröi hapotonta takaisinvirtausta, eli hapoton takaisinvirtaus jää tällä tekniikalla havaitsematta (Ruuska ym., 2008.)

Impedanssimittaus löytää myös ei-happamat refluksitapahtumat. Vaikka hapoton refluksi ei vaurioita limakalvoja, se voi ärsyttää limakalvon alaisia hermopäätteitä ja aiheuttaa oireita. Lisäksi hapoton nousu voi joutua keuhkoihin ja aiheuttaa tulehdusreaktion (Terveyskylä, n.d.) Tässä mittaustekniikassa mitataan ruokatorvessa olevan nesteen aiheuttamaa vastuksen muutosta. On ajateltu, että puolet takaisinvirtauksista on hapottomia (Ruuska ym., 2008.) Nykyisin nämä mittaukset on yhdistetty. Kumpikaan mittaus ei ole yksiselitteisen virheetön ja mittauksessa saadaan sekä vääriä positiivisia että vääriä negatiivisia tuloksia (Refluksilapset ry, n.d.)

Lisäksi voidaan suorittaa ruokatorven **manometriatutkimus**, jossa mitataan ruokatorven ylä- ja alasulkijoiden pituudet, keskipaine sekä relaxoituminen. Tällöin saadaan tietoa myös peristalttisen aallon etenemisestä ruokatorvessa. Tätä tutkimusta käytetään, kun lapsella epäillään olevan harvinainen liike- ja toimintahäiriö (Ruuska ym., 2008.)

Ruokatorvelle voidaan myös suorittaa **varjoainokuvaus**. Tämä antaa hyvän kuvan ruokatorven anatomiasta, etenkin jos epäillään palleatyrää, striktuuraa tai lapsille harvinaisempia divertikkeleitä tai akalasiaa. Tämä tutkimusmuotoa käytetään vain äärimmäisen tarpeen tullen, sillä tutkimus aiheuttaa säderasitusta lapselle (Ruuska ym., 2008.)

Joskus käytetään **kaikututkimusta** tutkimaan mahan tyhjenemistä, sillä poikkeava tyhjeneminen voi korreloida takaisinvirtausoireeseen. Tätä tutkimusta ei kuitenkaan käytetä rutiininomaisesti (Ruuska ym., 2008.)

## 2.4 Refluksitaudin hoito

Ensisijaisena hoitona suositellaan refluksitautia sairastavalle lapselle **ruokavaliohoitoa**. Tämä sisältää sekä sopivan ravinnon, että sopivan ruokailutahdin ja annoskoot. Esimerkiksi useat pienet ateriat ovat suositeltavia (Kiviniemi, 2021.) Joillakin lapsilla refluksitauti saatetaan saada jopa oireettomaksi, kun ruokavalio on sopiva. Erilaiset ruoka-aineet voivat aiheuttaa tai pahentaa refluksitautia. Yhtä ja yleisesti pätevää ruokavaliota lapsen refluksitaudin hoitoon ei ole olemassa, vaan käytännössä jokainen lapsi reagoi yksilöllisesti eri ruoka-aineisiin. Sopiva ruokavalio löytyy yrityksen ja erehdyksen kautta. On arvioitu, että joka kolmannella tai peräti puolella refluksitautia sairastavista lapsista on oireiden taustalla ruoka-aineallergia (Refluksilapset ry, n.d.)

Lasten refluksitaudissa **lääkehoidon** tavoite on lieventää oireita ja parantaa mahdollinen ruokatorven tulehdus. Pyrkimys on lääkkeettömään hoitoon, mutta joskus tarpeen on käyttää lääkitystä. Tällöin tavoitellaan pienintä mahdollista lääkeannosta, jolla oireet pysyvät hallinnassa. Lääkkeet tehoavat yksilöllisesti, eli sama lääke ei tuota kaikilla samaa toivottua tulosta (Refluksilapset ry, n.d.)

Yleisimmin käytetään **protonipumpun estäjää** eli PPI-hoitoa. PPI-lääkkeet vähentävät suolahapon eritystä (Kiviniemi, 2021.) Pitkäaikaiseen PPI-lääkkeiden käyttöön voi liittyä imeytymishäiriöitä sekä infektioita, lisäksi mahalaukun vähähappoisuutta (Kiviniemi, 2021), jolloin ruoka voi sulaa huonommin ja suuhun voi nousta sen vuoksi mahalaukun sisältöä. Lisäksi lieviin lyhytaikaisiin oireisiin voidaan käyttää **antasideja** ja **alginaatteja**, mutta näiden kesto on vain noin 30–60 minuuttia (Kiviniemi, 2021). Antasidit sisältävät alumiini-, magnesium- sekä kalsiumsuoloja, jotka vähentävät mahan happamuutta suolahappoa neutraloimalla. Levistä saatava alginaatti reagoi mahahapon kanssa muodostaen vaahtomaisen alginaatti-kolloidikerroksen mahan sisällön pinnalle sekä ruokatorven alaosan limakalvolle toimien suojaavasti (Lääkärikirja Duodecim, 2023.) Lisäksi käytetään **Sukralfaatteja**, jotka suojaavat ruokatorven limakalvoa ja estävät näin hapon aiheuttamaa limakalvovauriota (Refluksilapset ry, n.d.) Sukralfaatti vapauttaa happamassa ympäristössä alumiinihydroksimolekyyliä, jotka sitoutuvat vaurioituneen limakalvon pinnalle kalvoksi suojaten sitä hapon, pepsiinin ja sappihapon vaikutuksilta. Sukralfaatin kanssa ei saa käyttää yhtä aikaa antasideja (Lääkärikirja Duodecim, 2023). **H2-salpaajat** vähentävät mahanesteen happamuutta ja näin ollen hapon aiheuttamaa limakalvoärsytystä (Refluksilapset ry, n.d.) Elimistössä vaikuttava histamiini osallistuu mahahapon erittymiseen maharauhasen soluista. Histamiinin H2-reseptorin salpaaja

estää histamiinin vaikutusta. Refluksitaudissa lääkettä käytetään estämään haponeritystä ympärivuorokautisesti (Lääkärikirja Duodecim, 2023.) Joskus käytetään myös **prokineettisiä** lääkkeitä, jotka lisäävät ruoansulatuskanavan peristaltiikkaa ja estää näin vatsan sisällön nousua ruokatorveen (Refluksilapset ry, n.d.).

**Ummetuksen hoito** ja estäminen on tärkeää refluksitaudin hoidossa, sillä ummetus usein pahentaa refluksitaudin oireita. On suositeltavaa, että refluksitautia sairastava lapsi ulostaa päivittäin (Refluksilapset ry, n.d.) Ummetuksessa ulostaminen voi olla vaikeaa, suoli ei tyhjene kunnolla, uloste on kovaa, vatsa kipeä ja vatsa toimii vain 1–2 kertaa viikossa. Ensisijaisesti suositellaan normaalia kuitujen ja veden saantia sekä normaalia liikunnan määrää. Lääkkeenä voidaan lapsella käyttää sokeripohjaista lääkeainetta kuten makrogolia tai laktuloosia, joiden käyttö on ensisijaista ja turvallista pitkäaikaisenakin (Merras-Salmio, Lehmusjärvi, Peldan & Nylund, 2021.) Makrogolista esimerkkinä on Pegorion tai Movicol (Duodecim lääketietokanta, n.d.).

**Asentohoito** on tärkeää lapsen refluksitaudin hoidossa. Refluksitaudissa etenkin syömisen jälkeen on tärkeää pitää ruokatorvi mahalaukkua korkeammalla, jotta painovoima estää mahan sisältöä nousemasta ylöspäin. Nukkuessa sängyn päätyä voidaan kohottaa tai tukea lapsi muuten kohoasentoon. Korotuksen tulisi olla vähintään 30 astetta (Refluksilapset ry, n.d.) Refluksitaudin hoidossa suositellaan myös **välttämään vatsaa kiristäviä vaatteita** sekä paineen tuottamista vatsan alueelle, erityisesti vasemmalle puolelle (Refluksilapset ry, n.d.) **Leikkaushoito** refluksitautia sairastavalle lapselle on harvinaista. Ennen leikkauspäätöstä tehdään erotusdiagnoosi huolella ja suljetaan pois kaikki muut syyt refluksitaudille (Ruuska ym., 2008.)

## 2.5 Perhe ja perheen hyvinvointi

**Perhe** muodostuu yhdessä asuvista avio- tai avoliitossa olevista tai parisuhteensa rekisteröineistä henkilöistä sekä heidän lapsistaan; yhdestä vanhemmasta sekä hänen lapsistaan; avio- ja avopuolisoista sekä parisuhteensa rekisteröineistä henkilöistä, joilla ei ole lapsia. (Tilastokeskus, n.d.) Vaikka asuntokunnassa asuu perheen ulkopuolisia henkilöitä, ja vaikka he olisivat sukua perheelle, he eivät virallisen määritelmän mukaan kuulu perheväestöön. Perheeksi ei määritellä myöskään yhdessä asuvia sisaruksia tai serkuksia, eikä myöskään yksin tai samaa sukupuolta olevan henkilön kanssa asuvia ihmisiä kutsuta perheeksi, jos he eivät ole aviopari tai rekisteröity pari (Tilastokeskus, n.d.) Asuntoloissa asuvat perheet kuuluvat perheväestöön. Laitoksissa kirjoilla olevat

henkilöt eivät muodosta perhettä (Tilastokeskus, n.d.) Perheeseen voi kuulua korkeintaan kaksi peräkkäistä sukupolvea. Perhe muodostetaan nuorimmasta sukupolvesta lähtien, jos asutokunnassa on useampia sukupolvia. Toisin sanoen, jos perheen kanssa asuu esimerkiksi lasten isovanhempi, hän ei kuulu virallisen määritelmän mukaiseen perheeseen. Mikäli isovanhemman kanssa asuu yhdessä myös puoliso, he muodostavat oman, erillisen, perheensä (Tilastokeskus, n.d.) Lapsiperheeksi määritellään perhe, jossa kotona asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi (Tilastokeskus, n.d.).

**Hyvinvoinnista** on vaikea saada yksiselitteistä selitystä, mitä se oikein tarkalleen ottaen tarkoittaa. Hyvinvointi koostuu monista eri osa-alueista ja on näiden ollen monien tekijöiden summa. Hyvinvoinnin tila myös muuttuu ajan ja elämän myötä, siihen suhtautuminen myös. Hyvinvointiin vaikuttaa kuitenkin sairaudet, elinympäristö sekä ihmisen omat kokemukset, arvo sekä asenne (Huttunen, 2020.) Väestöryhmien välillä on isoja eroja hyvinvoinnin kaikissa ulottuvuuksissa. Hyvinvointiin vaikuttaa tulotaso, koulutustausta sekä ammatti. Ajatellaan hyvinvoinnin jakautuvan kolmeen ulottuvuuteen kuten terveys, materiaallinen hyvinvointi, koettu hyvinvointi sekä elämänlaatu. Hyvinvoinnin osatekijöitä ovat niin yhteisön kuin yksilöidenkin hyvinvointi. Yhteisön hyvinvointi koostuu asuinoloista ja ympäristöstä, työllisyydestä sekä työoloista sekä toimeentulosta. Yksilön hyvinvoinnin taas ajatellaan koostuvan sosiaalisista suhteista, itsensä toteuttamisesta, onnellisuudesta sekä sosiaalisesta pääomasta. Elämänlaatu on iso osa hyvinvointia, ja elämänlaadun taas koetaan muodostuvan terveydestä, materiaalisesta hyvinvoinnista, odotuksista hyvästä elämästä, ihmissuhteista, omanarvontunnosta sekä mielekkästä tekemisestä (THL, 2022.) Maailman terveysjärjestön WHO:n määritelmä jakaa terveyden täydellisen fyysisen, psyykkisen sekä sosiaalisen hyvinvoinnin tilaan (Health and Well-Being, WHO, n.d). Tätä tilaa ei tietenkään ole mahdollista saavuttaa, mutta määritelmän avulla pystyy avaamaan hyvinvoinnin käsitettä (Huttunen, 2020.) Määritelmään on lisätty viime vuosina myös henkisyys ja terveyden muovautuvuus (Tiedenaiset, 2021). Tarkkailen hyvinvointia WHO:n määrittelemien fyysisen, psyykkisen sekä henkisen hyvinvoinnin kautta.

**Fyysinen hyvinvointi** on yksilön oma kokemus omasta fyysisestä terveydestään, pystyvyydestään sekä arjessa jaksamisestaan. Yksilön oman näkemyksen sekä lääketieteellisen näkemyksen välillä voi olla eroa. Henkilöllä voi olla krooninen sairaus, mutta hän kokee silti itsensä täysin terveeksi. Henkilö voi myös kokea itsensä sairaammaksi tai huonokuntoisemmaksi kuin todellisesti onkaan. Fyysistä hyvinvointia voi edistää elämäntavoilla (Tiedenaiset, 2021.)

Mielenterveys on oleellinen osa hyvinvointia ja on yhtä tärkeä kuin fyysinen hyvinvointi. **Psyykinen hyvinvointi** koostuu sosioekonomisista, biologisista sekä ympäristötekijöistä. Mielenterveys on se hyvinvoinnin taso, jossa yksilö ymmärtää omat vahvuutensa ja kykynsä, pystyy selviämään elämän normaalien stressitekijöiden kanssa, kykenee työskentelemään tuottavasti sekä panostamaan omaan yhteisöönsä. Mielenterveys on myös tärkeä osa kollektiivista sekä yksilöllistä kykyä ajatella, tuntea, olla vuorovaikutuksessa, ansaita elantonsa ja ylipäättänsä nauttia elämästään. Mielenterveyteen vaikuttavat yksilölliset, sosiaaliset sekä rakenteelliset tekijät joko suojaen tai heikentäen. Mielenterveyttä suojaavia tekijöitä ovat mm. fyysinen terveys, hyvät sosiaaliset taidot ja suhteet, positiivisuus, hyvät emotionaaliset taidot sekä vuorovaikutus- ja ongelmanratkaisutaidot. Lisäksi turvallinen elinympäristö, yhteisö ja yhteenkuuluvuus, mahdollisuus toteuttaa itseään, laadukas koulutus ja hyvä työ. Toiset ihmiset voivat olla psyykkiseltä hyvinvoinniltaan haavoittuvaisempia kuin toiset, johtuen yksilöllisistä psykologisista sekä biologisista tekijöistä. Epäsuotuisille sosiaalisille, geopoliittisille ja ympäristöllisille olosuhteille altistuminen on uhka mielenterveydelle. Näitä on esimerkiksi köyhyys, väkivalta sekä eriarvoisuus omassa ympäristössä. Etenkin lapsuuden epäsuotuisat tapahtumat vaikuttavat mielenterveyteen alentavasti (Mental Health, WHO, 2022.)

**Sosiaaliseen hyvinvointiin** vaikuttaa laajasti mittavat voimat ja tekijät, jotka muokkaavat henkilön jokapäiväistä elämää. Siihen vaikuttavat esimerkiksi henkilön elinolosuhteet, mihin henkilö on syntynyt, missä kasvanut, millainen varhaislapsuus on ollut, missä henkilö asuu ja käy töissä, millaiset on työolosuhteet, myös henkilön ikä. Henkilön tulotaso, sosiaaliturva, koulutus, työttömyys tai työn epävarmuus vaikuttavat sosiaaliseen hyvinvointiin. Onko asuinalueella riittävät peruspalvelut ja millainen asuinympäristö on? Pääseekö henkilö edullisten ja kohtuullisen laadukkaiden terveystalveiden piiriin? Henkilön ystävyys-, perhe- ja parisuhteet, työ- ja muihin yhteisöihin liittyvät suhteet. Saako henkilö riittävästi ruokaa, laskut maksettua, onko varaa elämän ylellisyyksiin? Onko henkilö itse tyytyväinen elämäänsä, omaan uraan ja koulutukseen? Mitä odotuksia hänellä elämältä on? Saako henkilö toteuttaa itseään? Kokeeko henkilö sosiaalista yhteenkuuluvuutta ja elää syrjintätörmässä ympäristössä? Sosiaalisella hyvinvoinnilla on suora yhteys terveydentilaan. Eri maiden välillä on suuria eroja elintasossa ja tämä heijastaa suoraan maan väestön terveydentilaan. Mitä matalampi sosioekonominen taso, sitä huonompi terveys ihmisellä yleensä on (Social determinants of health, WHO, n.d.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoitus, tutkimuskysymykset sekä aineistonkeruumenetelmän valinta muodostavat perustan koko tutkimusprosessin suunnittelulle. Tärkeää on muodostaa tarkoitus, tavoite sekä tutkimuskysymykset niin, että saadaan sisällönanalyysiin kerätyn aineiston avulla niihin vastattua. Tutkimuksen tarkoitus kertoo, mitä tutkimuksessa tehdään ja kokoaa tutkimuskysymykset laajemmaksi kokonaisuudeksi (Elo, Kajula, Tohmola & Kääriäinen, 2022.) Opinnäytetyön **tarkoitus** on kerätä *terveydenhuollon henkilöstölle kuvailevaa tietoa refluksitautia sairastavien lasten vanhemmilta refluksitaudin vaikutuksista perheen hyvinvointiin*. Olen jakanut kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin WHO:n määrittelemiin osa-alueisiin: Fyysinen, psyykinen sekä sosiaalinen hyvinvointi. Lisäksi kerätään tietoa siitä, *miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa kohdattu sekä vanhempien terveiset terveydenhuollon henkilöstölle*. Tavoite on se päämäärä, mitä toivotaan tuloksilla saavutettavan, miten uutta tietoa voidaan hyödyntää ja mikä sen merkitys voisi olla hoitotieteen, yhteiskunnan ja klinisen hoitotyön näkökulmasta (Elo ym., 2022). Opinnäytetyön **tavoitteena** on, että opinnäytetyön avulla saatavaa *informaatiota käytetään terveydenhuollossa parempan kohtamiseen refluksitautia sairastavien lasten perheiden kanssa, avartamaan ymmärrystä sekä diagnosoimaan lapsen refluksitauti riittävän varhaisessa vaiheessa*.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten *lapsen* refluksitauti vaikuttaa *vanhempien* kokemuksen mukaan perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin?
2. Miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa vanhempien kokemuksen mukaan *kohdattu* sekä vanhempien *terveiset* terveydenhuollon henkilöstölle.

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Tutkimuksessa käytetään kvalitatiivista eli laadullista menetelmää, sillä se sopii parhaiten vastaamaan tutkimuksen tarkoitukseen, tavoitteisiin sekä tutkimuskysymyksiin. Laadullisen tutkimusmenetelmän tavoitteena on ymmärtää tutkittavaa ilmiötä keräämällä tietoa ihmisten kokemuksista (Elo ym., 2022.) Laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan merkitysten maailman ihmisten välillä. Merkityskokonaisuudet ovat ihmisistä lähtöisin olevia ja ihmiseen päätyviä tapahtumia, kuten toimintaa, ajatuksia, päämäärien asettamista tai yhteiskunnan rakenteita. Pyritään keräämään kuvauksia asioista, joita haastateltava pitää itselleen merkityksellisinä ja tärkeinä (Vilka, 2021.) Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla lapsen refluksitaudin vaikutuksia perheen hyvinvointiin sekä kerätä myös tietoa siitä, miten perheet on kohdattu terveydenhuollossa. Tällaisesta tuotettua tietoa ei ole kovin paljon ja on tärkeää kerätä nimenomaan kokemustietoa asiasta. Laadullinen menetelmä auttaa ymmärtämään asiaa tai ilmiötä paremmin, eikä kohdejoukon tarvitse olla suuri. Opinnäytetyötä varten on saatu kerättyä 5 perhettä ja pienikin määrä tutkimusaineistoa riittää laadulliseen tutkimukseen (Vilka, 2021.) Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruussa tuotetaan materiaalia analysoitavaksi siitä näkökulmasta, mikä on tutkimuksen kannalta olennaista ja tuo tutkittavasta asiasta uutta tietoa. Nyt kerätystä aineistosta on saatu kerättyä kokemustietoa lapsen refluksitaudin vaikutuksista perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin sekä myös kokemustietoa siitä, miten perhe on terveydenhuollossa kohdattu. Useimmiten laadullisessa tutkimuksessa tiedonhankintamuotona käytetään tutkimushaastattelua ja sen analysointiin sisällönanalyysia (Elo ym., 2022.) Tässä tapauksessa on käytetty kyselylomaketta, joka on laadittu Webropol -alustan avulla. Kyselyn kysymykset ovat olleet muodoltaan avoimia, ja vastaaja on saanut vastata vapaasti omin sanoin. Sisällönanalyysin avulla saadaan aineistosta kerättyä oleellinen, tutkimuskysymyksiin vastaava tieto.

Tutkimuskysymykseeni: *”Miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa vanhempien kokemuksen mukaan kohdattu sekä vanhempien terveiset terveydenhuollon henkilölle”* -koskeva aineisto ei ole analysoitavissa laadullisen analyysin keinoin, mutta tärkeä osa opinnäytetyön raporttia. Saatu aineisto on puhekielistä, sisältää kirjoitusvirheitä sekä ilmauksia, jotka

eivät ole sellaisenaan oikean kirjoitusasun mukaisia. Materiaali on analysoitu vain pelkistämiseen asti.

## 4.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Tutkittava kohde on *vanhempien näkemys lapsen refluksitaudin vaikutuksesta koko perheen hyvinvointiin*. Tutkittava kohde on myös *vanhempien kokemuksen kuvaus siitä, miten perhe on kohdattu terveydenhuollossa sekä terveiset terveydenhuollon henkilöstölle*. Sopiva kohdejoukko on löytynyt yhteisöpalvelimen ryhmästä, jonka jokaisella jäsenellä on itsellään refluksitautia sairastava lapsi. Ensimmäisen kerran halukkuutta osallistua opinnäytetyön tekoon haastattelun muodossa on kysytty Facebook -ryhmässä *Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry)* 15.1.2021 (Liite 1). Tuolloin alkuperäisenä ajatuksena on ollut haastatella vain yhtä perhettä, mutta vapaaehtoisia haastatelluun osallistuvia löytyi ryhmästä useampia julkaisun myötä. Tuolloin päädyttiin suunnitelmaan haastatella useampaa henkilöä runsaamman ja täten laadukkaamman aineiston keräämiseksi. Vuoden 2023 tammikuussa julkaistiin edellä mainittuun ryhmään uusi julkaisu (liite 2). Tuon julkaisun myötä ilmeni tarpeeksi halukkaita osallistumaan kyselyn täyttämiseen. Webropol -kysely luotiin ja ryhmään jaettiin avoin linkki kyseisen kyselyn täyttämistä varten (liite 3).

Materiaali on kerätty kirjallisen kyselyhaastattelun avulla. Kyselyhaastattelussa ollaan kiinnostuneita nimenomaan yksittäisen haastateltavan vastauksesta osana isompaa aineistoa keräten näin laajempaa ihmisryhmää ja sen osia koskevia kuvauksia. Kiinnostuksen kohteena on haastateltavien kokemukset ja näkemykset (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvuori, 2017, s. 88–89.) Kyselyn kysymykset on luotu WHO:n määrittelemien hyvinvoinnin osa-alueiden perusteella: fyysinen hyvinvointi, psyykinen hyvinvointi sekä sosiaalinen hyvinvointi. Vastaukset osallistujat saivat antaa vapaasti kirjoittaen. Aineisto on kerätty Webropol -ohjelmistolla luodun kyselylomakkeen avulla. Kysely on linkitetty Facebookiin ryhmän *Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry)* -sivustolle, jossa halukkaat ovat voineet käydä anonymisti vastaamassa. Vastaukset on kerätty aikavälillä: 2. – 15.10.2023 julkisella nettilinkillä. Julkisen nettilinkin kautta kysely on avattu vastaajien toimesta 92 kertaa, 9 henkilöä on aloittanut kyselyyn vastaamisen, lopulta 5 vastaajaa on vastannut kyselyyn. Aineistoa ei ole testattu esihaastattelun avulla aikataulullisista syistä.

Kyselyyn vastasi 5 eri henkilöä, ei ole tiedossa onko vastaajina ollut yksi vanhempi vai kaksi vanhempaa. Taustatietona on kysytty vanhempien ja lasten lukumäärä perheessä, onko perheessä

diagnoosin saanut 2–10-vuotias refluksitautia sairastava lapsi sekä montako refluksitautia sairastavaa lasta perheessä on. Kaikissa vastaajien perheissä on kaksi vanhempaa. Ensimmäisessä perheessä on 5 lasta, joista kolmella on diagnosoitu refluksitauti. Toisessa perheessä on 3 lasta, joista yhdellä on diagnosoitu refluksitauti. Kolmannessa perheessä on yksi lapsi, jolla on diagnosoitu refluksitauti. Neljännessä perheessä on 2 lasta joista toisella on diagnosoitu refluksitauti. Viidennessä perheessä on 2 lasta, joista molemmilla on diagnosoitu refluksitauti. Vanhemmat ovat täyttäneet kyselyn itselleen parhaiten sopivalla hetkellä sillä tarkkuudella ja huolellisuudella, kuin kullakin on ollut mahdollista. Vastausaikaa on käytetty noin: 4min, 15min, 21min, 23min sekä 36min. Aikaa kyselyyn vastaamiseen on siis käytetty hyvin vaihtelevasti. Kaikki vastaajat eivät ole vastanneet jokaiseen kohtaan.

Parempi valmistautuminen sekä runsaammat aikaresurssit sekä työparin olemassaolo olisi mahdollistanut paremman aineiston keruun. Opinnäytetyötä varten kerätty aineisto on käytettävissä oleisiin resursseihin nähden kuitenkin riittävän laadukas ja informatiivinen. Saatu aineisto vastaa niihin kysymyksiin, joihin aineiston keruulla on haettu vastauksia.

### 4.3 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysillä etsitään merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia saadusta materiaalista (Vilka, 2021). Sisällönanalyysin voi tehdä joko aineistolähtöistä tai teorialähtöistä lähestymistapaa käyttäen. Aineistolähtöisessä analyysissä tutkija tuottaa luokittelun itse aineistoon perustuen, eikä ole olemassa valmista luokittelurunkoa. Teorialähtöisessä analyysissä ensin luodaan luokittelumatriisi, joka ohjaa analyysin etenemistä. Teorialähtöiseen analyysiin tarvitaan riittävästi aikaisempaa tutkimustietoa tai tuotettua teoriaa, mutta aineistolähtöiseen analyysiin tätä ei vaadita. Kun kyseessä on vähemmän tutkittu aihe ja vastaajien määrä on suppea, on aineistolähtöinen analyysi parempi vaihtoehto. Laajempaa tutkimusta tehdessä, on mahdollista yhdistää molempia lähestymistapoja samassa tutkimuksessa (Elo ym., 2022.) Tässä opinnäytetyössä käytetään aineistolähtöistä lähestymistapaa, sillä tutkimuksen kyselyyn osallistui vain viisi perhettä. Sisällönanalyysin päävaiheet ovat **valmistelu-**, **analyysi-** sekä **raportointivaihe** (Elo ym., 2022). Analyysin kohteena on 2–10-vuotiaiden refluksitautia sairastavien lasten vanhempien tuottama kirjallinen aineisto. Vanhempien antama kirjallinen aineisto antaa materiaalia tutkimuskysymyksiin: Miten lapsen refluksitauti vaikuttaa vanhempien kokemuksen mukaan perheen fyysiseen, psyykkiseen sekä sosiaaliseen hyvinvointiin? sekä Miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on

terveydenhuollossa vanhempien kokemuksen mukaan kohdattu sekä vanhempien terveiset terveydenhuollon henkilöstölle.

**Valmisteluvaiheessa** perehdytään aineistoon sekä valitaan analyysiyksikkö. Analyysiyksikkö voi olla ajatuskokonaisuus, lause tai jopa yksittäinen sana, joita yksittäisistä aineistoista lähdetään poimimaan (Elo ym., 2022.). Tässä tapauksessa yksikkönä on käytetty *ajatuskokonaisuuksia* sekä *lauseita*. Ajatuskokonaisuudeksi käsitetään ilmaisu, joka voi muodostua useista lauseista ja tämä ajatuskokonaisuus vastaa esitettyyn tutkimuskysymykseen. Se voi myös sisältää monta merkitystä eli asiaa, jolloin yhdestä ajatuskokonaisuudesta voi tulla useampi pelkistetty ilmaisu, jotka kaikki vastaavat tutkimuskysymykseen eri näkökulmista. Analyysiyksikön valinnan jälkeen perehdytään materiaaliin. Tällöin koko aineisto käydään huolella läpi ennen, kun aloitetaan analyysin tekoa. Tällä tavoin saadaan kokonaiskuva analysoitavasta materiaalista. Tässä kohtaa tarkistetaan tutkimuskysymykset ja varmistetaan, että aineisto antaa niihin vastauksen (Elo ym., 2022.) Webropol kyselyn aineiston raportti ladattiin tietokoneelle vastausten tarkastelua sekä jatkokäsittelyä varten. Aineistoon tutustuesssa raportti myös tulostettiin, jotta vastauksista sai paremman kokonaiskuvan. Kokonaisuuden paremman hallinnan vuoksi tehtiin oma Word -tiedosto sisältäen koko analyysin. Koko raportin aineisto siirrettiin Word -tiedostoon käsiteltäväksi. Kyselyyn vastannut henkilö on voinut yhdessä vastauksessa vastata useampaan muuhunkin kysymykseen. Ihminen on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kokonaisuus, joten analyysissa aineistoa on työskentelyvaiheessa käsitelty kahden pääotsikon alla: ”Miten refluksitauti vaikuttaa vanhempien kokemuksen mukaan perheen fyysiseen, psyykkiseen sekä sosiaaliseen hyvinvointiin?” Sekä ” Miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa vanhempien kokemuksen mukaan kohdattu sekä vanhempien terveiset terveydenhuollon henkilöstölle”. Vastaukset on ensin kirjoitettu tiedostoon sellaisenaan, kuin ne on kyselyyn kirjoitettu. Koska aineistoa tutkittaessa on huomattu, että vanhempi on eri kysymykseen vastatessa vastannut myös toiseen kysymykseen, on kaikki aiheeseen oleellisesti lisätietoa antava pyritty keräämään koko materiaalista. Analyysia varten luodussa tiedostossa kaikki eri vastauksesta lainatut kohdat on merkattu selkeästi TAULUKKON 1 esitetyllä tavalla.

Nukahtaminen on tosin hankalaa, kun oireet häiritsevät.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Vaikea nukahtaa</li><li>• Tulee yöllisiä nousuja</li><li>• Nukkuu oireisena huonosti, uni häiriintyy</li></ul>
Väsänyt, koska ruoan nousu häiritsee yöunia huolimatta Pegorionin käytöstä.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ei nukkunut kunnolla vielä yli kaksivuotiaana</li></ul>

<p>...huonoa nukkumista...</p> <p><u>Poimittu osiosta: "Terveisesi terveydenhuollon henkilökunnalle lapsen refluksitaudin osalta" se osa, joka koskee myös lapsen fyysistä hyvinvointia:</u></p> <p><u>...terveenä erinomaisesti nukkuvalla lapselle...</u></p> <p><u>Vasta reilut kaksivuotiaana pääsimme erikoislääkärille hoitoon, koska lapsi ei nukkunut vielä...</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nukkuu oireettomana erinomaisesti</li> </ul>
--	---

TAULUKKO 1. Esimerkki vastausten lainaamisesta eri kohtaan annetusta materiaalista

Aineistolähtöinen **analyysivaihe** aloitetaan *tutkimuskysymysten esittämisellä sekä poimimalla analyysiyksikön mukaiset ilmaukset*, jotka vastaavat näihin kysymyksiin. Tämän jälkeen poimittu materiaali pelkistetään poistamalla ylimääräiset täytesanat ja muokataan murre sanat kirjakieliseksi. Tiedonantajan kuvaama sisältö ei saa muuttua ja tulkintoja ei saa tässä vaiheessa tehdä. Yhdessä pelkistetyssä ilmaisussa pitäisi olla vain yksi asiasisältö. Tällöin yhdestä alkuperäisilmaisusta saatetaan saada useampi pelkistetty ilmaisu. Aineisto on käyty läpi useamman kerran, jotta mukaan on kerätty kaikki ilmaisut, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen (Elo ym., 2022.) Aineiston läpikäymiseen sekä korjaamiseen, uudelleen kirjoittamiseen on käytetty useita tunteja. Tietokonevian vuoksi aineisto katosi kerran analyysin pelkistämävaiheessa, mutta lopulta takaisku oli hyväksi, sillä valittu materiaalin esitystapa ei olisi toiminut. Aineistoa on tarkistettu ja pyritty pitämään aineiston sanoma yhdenmukaisena alkuperäisilmaisujen merkityksen kanssa. Pelkistys on tehty suoraan alkuperäisistä vastauksista. TAULUKKO 1 antaa esimerkin myös pelkistyksestä.

Seuraavaksi tapahtuu *koodaus*, jossa ennen varsinaista luokittelua aineisto käydään läpi ja tehdään sitä jäsenteleviä merkintöjä esimerkiksi alleviivaten tai muilla merkinnöillä. Koodaus auttaa hallitsemaan kokonaisuutta ja muodostamaan ensituntuman aineistosta (Elo ym., 2022.) Kyseisessä opinnäytetyössä koodaus on tapahtunut asiakirjan muokausvaiheessa, kun on pelkistämävaiheessa samalla jo kerätty samaan kohtaan kuuluvia pelkistysaiheita peräkkäin. Koodauksen jälkeen siirrytään *ryhmittelyyn ja luokittelun* vaiheeseen, jossa vertaillaan muodostettuja pelkistettyjä ilmaisuja keskenään etsien niistä samankaltaisuuksia sekä eroavaisuuksia. Tällöin viedään samaa tarkoittavat pelkistetyt ilmaisut samaan alaluokkaan, joka myös nimetään. Yhteen vietyjen

pelkistysten määrällä ei ole väliä, kunhan vähintään kaksi pelkistystä yhdistyy. Pelkistysten määrä ennen yhdistämistä kertoo kuitenkin aineiston rikkaudesta, joten niiden määrä on suotavaa merkata ylös (Elo ym. 2022.) Tässä aineistossa pelkistysten määrä perheen hyvinvointia koskien on 126. Alaluokan nimen tulee kuvata siihen yhdistettyjen pelkistysten ilmaisujen sisältöä konkreettisesti ja tarkasti ja nimen tulee olla mahdollisimman yksityiskohtainen (Elo ym., 2022.) TAULUKKO 2 osoittaa esimerkin alaluokkaan jaosta tässä opinnäytetyössä.

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erityisen kiukkuinen</li> <li>• Erityisen väsynyt</li> <li>• Nukkui korkeintaan 1,5 tuntia</li> <li>• Nukkui vain vartin kerrallaan</li> <li>• Oksensi "kaaressa" kaksiviikkoisesta lähtien</li> <li>• Ripuloi joka päivä</li> <li>• Hyvin laiha</li> <li>• Ei pystynyt matkustamaan autossa</li> </ul>	Refluksitaudin oireet ennen diagnoosia ja hoitoa

TAULUKKO 2. Esimerkki alaluokkiin yhdistämisestä

Seuraavassa vaiheessa vertaillaan muodostettuja alaluokkia ja yhdistetään samansisältöiset keskenään ryhmiä, eli yläluokiksi. Yläluokille annetaan sisältöä kuvaava nimi (Elo ym., 2022.) TAULUKKO 3 esittää esimerkin yläluokkiin yhdistämisestä.

Alaluokka	Yläluokka
Refluksitaudin oireet ennen diagnoosia ja hoitoa	Refluksitaudin oireet ennen diagnoosia ja hoitoa
Refluksitaudin syy tunnistettu tai tuntematon	Refluksitaudin syy, toteamisajankohta sekä oireet
Refluksitaudin tutkimisen/toteamisen viivästyminen	
Refluksitaudin oireet	

TAULUKKO 3. Esimerkki yläluokkiin yhdistämisestä

Tätä yhdistelevää luokittelua jatketaan niin pitkälle kuin se on tutkimuksen osalta asianmukaista. Luokittelu voidaan nimetä muotoon: alaluokka, yläluokka, pääluokka sekä mahdollisesti myös yhdistävä luokka. Analyysin etenemisen loogisuus varmistetaan lopuksi tarkistamalla polun eteneminen alaluokasta pääluokkaan varmistaen, että jokainen alaluokka vastaa sisällöllisesti hyvin kaikkiin siitä johdettuihin ylä- ja pääluokkiin. Lopputuloksena on tiivis kuvaus, jota havainnollistetaan

kuviolla tai taulukolla (Elo ym., 2022.) TAULUKKO 4 havainnollistaa pääluokkiin viemistä tässä prosessissa, TAULUKKO 5 viemistä yhdistävään luokkaan.

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Refluksitaudin oireet ennen diagnoosia ja hoitoa	Refluksitaudin oireet ennen diagnoosia ja hoitoa	<b>Refluksitaudin vaikutus lapsen hyvinvointiin</b>
Refluksitaudin syy tunnistettu tai tuntematon Refluksitaudin tutkimisen/toteamisen viivästyminen Refluksitaudin oireet	Refluksitaudin syy, toteamisajankohta sekä oireet	

TAULUKKO 4. Esimerkki pääluokkiin yhdistelystä

Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Refluksitaudin oireet ennen diagnoosia ja hoitoa	<b>Refluksitaudin vaikutus lapsen hyvinvointiin</b>	<b>Refluksitaudin vaikutus perheen hyvinvointiin</b>
Refluksitaudin syy, toteamisajankohta sekä oireet		
Refluksitaudin oireiden hoitoon käytetyt lääkkeet ja muut valmisteet		
Refluksitaudin oireiden hoitoon käytetyt lääkkeet ja muut valmisteet		

TAULUKKO 5. Esimerkki yhdistävään luokkaan yhdistelystä.

Aineistolähtöinen analyysi ei itsessään sovellu käsittelemään aineistoa, jonka vanhemmat ovat antaneet tutkimuskysymykseen: **Miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa vanhempien kokemuksen mukaan kohdattu sekä vanhempien terveiset terveydenhuollon henkilöstölle.** Materiaali kuitenkin on tärkeä osa opinnäytetyön tarkoitusta, sillä aineisto antaa terveydenhuollon henkilöstölle kokemustietoa siitä, miten perheet on kohdattu ja miten perheet toivoisivat tulevaisuudessa kohdatuksi. Materiaali on puhekielistä, sisältäen kielioppivirheitä sekä sanamuotoja, jotka eivät suoraan opinnäytetyöhön liitettyinä toimi. Päädyttiin tekemään sisällönanalyysi pelkistämiseen asti, näin saaden aineiston sanoma ja ajatus kerättyä tiivistetyssä muodossa. Aineiston sisältö referoidaan. Referointi tarkoittaa tekstin olennaisen sisällön selostamista, saadun kirjallisen materiaalin lyhentämistä ja tiivistämistä. Referaatin laatija on selostaja, joka on

myös vastuussa siitä, että alkuperäisen tekstin ajatus välittyy lukijalle oikein. Alkuperäisaineistosta tehdään objektiivisuuteen pyrkivä, tarkka, kattava, tiivis sekä selostava perusreferaatti (Kauppinen, 1988.) TAULUKOSSA 6 esitetään esimerkki materiaalin pelkistämisestä sekä referoinnista.

Alkuperäinen kirjaus:

*“Jos neuvolassa vanhempi sanoo, että lapsi oireilee, ei hän halua kuulla vastaukseksi ”vauvat nyt vaan itkee”. Meidän oireita vähäteltiin, vaikka lapsi oksensi kaareissa kaksiviikkoisesta lähtien. Neuvolassa lääkäri totesi, että ei voi olla refluksi kun noin hyvin kerran paino nousee”*

Pelkistys:

- Lapsen oireita ja vanhempien huolta vähätelty
- Tilannetta väitetty ”normaaliksi” rajuista oireista huolimatta
- Neuvolan lääkäri kiistänyt refluksitaudin mahdollisuuden
- Sanottu: ”vauvat nyt vaan itkee”

Esimerkki referoinnista:

Kyselyyn vastanneen vanhemman kertoman mukaan neuvolassa lapsen oireista kerrottaessa on vanhempien huolta ja lapsen oireita vähätelty, vaikka lapsi on oksentanut kaareissa ja itkenyt paljon. Neuvolan lääkärin kerrotaan sanoneen, että lapsella ei voi olla refluksia, koska paino on noussut hyvin.

TAULUKKO 6. Esimerkki materiaalin pelkistämisestä sekä referoinnista.

#### 4.4 Tutkimuksen aikataulu, työnjako sekä kustannusarvio

Opinnäytetyötä on tehty vuoden 2021 alusta lähtien ja elämäntilanteen vuoksi työn teko on viivästynyt ja aktiivinen opinnäytetyön teon vaihe sijoittuu vuoden 2023 loppupuolelle sekä vuoden 2024 alkupuolelle. Opinnäytetyön suunnitelma on aloitettu vuoden 2021 alussa ja saatu hyväksytyksi lokakuun 2023 aikana. Aineiston keruu on ajoittunut vuoden 2023 loppuun, analyysi on tehty vuosien 2023 sekä 2024 aikana. Opinnäytetyön raportointi on valmistunut kevään 2024 aikana ja opinnäytetyön viimeistely huhti-toukokuulle 2024.

Teen kaikki opinnäytetyöhön liittyvät asiat itse ilman työparia tai ryhmää.

Kustannuksia tulee lähinnä työajassa. Opettajien työaikaa menee yhteensä noin 25 tuntia, maksaen 45€/tunti. Opettajien ajalle kustannusarvio on 1125€. Oma työaika on noin 27 tuntia, maksaen 10€/tunti. Oma kustannusarvio on 270€. Lisäksi opinnäytetyön kansittaminen maksaa.

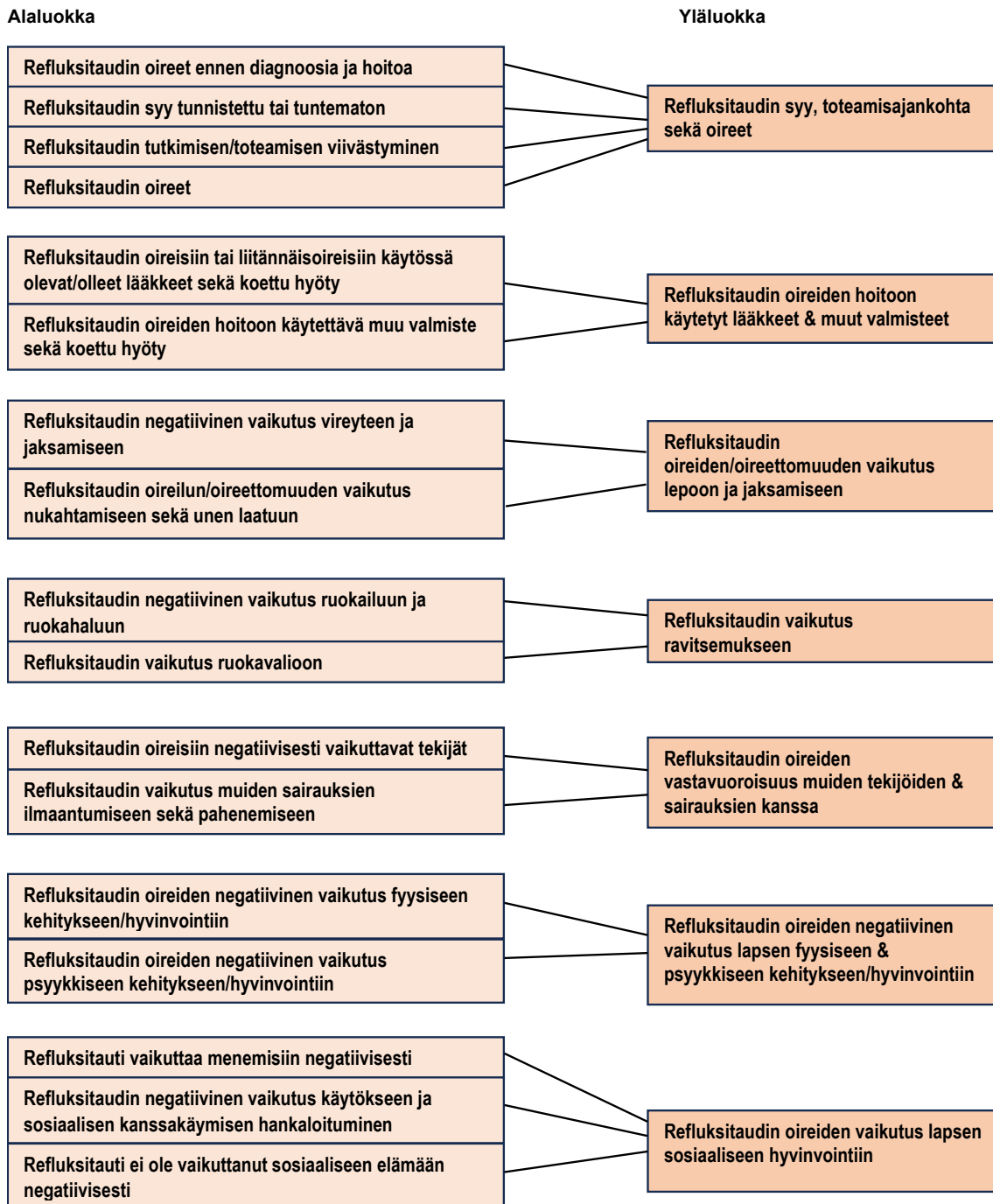
## 5 TULOKSET

### 5.1 Vanhempien kokemuksia lapsen refluksitaudin vaikutuksesta perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin

Sisällönanalyysissä käsiteltäessä lapsen refluksitaudin vaikutusta perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin omiksi pääluokikseen muodostuivat “refluksitaudin vaikutus lapsen hyvinvointiin” sekä “lapsen refluksitaudin vaikutus muun perheen hyvinvointiin”. Tutkimustulokset on esitelty jokainen pääluokka erikseen, jotka on edelleen jaoteltu omiksi alaluokikseen, esitellen näin analyysin etenemistä. Tuloksiin on myös liitetty kuviot. Raportissa on myös lähes jokaista alaluokkaa koskien kyselyyn vastanneiden vanhempien alkuperäisilmaisuja vastaajan anonymiteettiä suojellen. Lopuksi olen verrannut oman tutkimukseni tuloksia aikeisempien tutkimusten tuloksiin (Elo ym., 2022.)

#### 5.1.1 Refluksitaudin vaikutus lapsen hyvinvointiin

Sisällönanalyysin pohjalta pääluokkaan **refluksitaudin vaikutus lapsen hyvinvointiin** kuuluu seitsemän yläluokkaa: ”syy, toteamisajankohta sekä oireet”, ”oireiden hoitoon käytetyt lääkkeet & muut valmisteet”, ”oireiden/oireettomuuden vaikutus lepoon ja jaksamiseen”, ”vaikutus ravitsemukseen”, ”oireiden vastavuoroisuus muiden tekijöiden & sairauksien kanssa”, ”oireiden negatiivinen vaikutus lapsen fyysiseen & psyykkiseen kehitykseen/hyvinvointiin” sekä ”oireiden vaikutus lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin” (KUVIO 1).



KUVIO 1 Pääluokka "Refluksitaudin vaikutus lapsen hyvinvointiin"

Refluksitaudin syy, toteamisajankohta sekä oireet on yläluokka, johon sisältyy neljä alaluokkaa: *Refluksitaudin oireet ennen diagnoosia ja hoitoa*, *Refluksitaudin syy tunnistettu tai tuntematon*, *Refluksitaudin tutkimisen/toteamisen viivästyminen* sekä *Refluksitaudin oireet*.

Alaluokassa "refluksitaudin oireet ennen diagnoosia ja hoitoa" on vanhempien kokemuksia siitä, miten lapsen refluksitauti on oireillut ennen, kun lapsi on saanut diagnoosin sekä oikeanlaista hoitoa. Materiaalissa mainitaan lapsen erityinen kiukkuisuus, väsymys, huonosti sekä pätkissä nuketut

yöt. Lisäksi mainitaan usein toistunut ripulointi sekä paineella oksentaminen sekä laihuus. Mainitaan myös refluksitaudin oireiden olleen niin hankalia, että vauvana lapsi ei ole voinut matkustaa autossa.

*”Ensimmäisen vuoden aikana lapsi oli hyvin kiukkuinen ja väsynyt, koska pisin unipätkä ensimmäisenä vuonna oli 1,5h”*

*”Olemme joutuneet jäämään pois useammista tärkeistä perhejuhlista, mm.häistä jne koska lapsi ei pystynyt vauva-aikaan matkustamaan autossa”*

*“- - lapsi oksensi kaarella kaksiviikkoisesta lähtien.”*

*“- - lapsi nukkui vain vartin kerrallaan vielä vuoden ikäisenä”*

*“- - vauva oksenteli kaarella, ripuloi joka päivä ja oli laiha kuin bialalaislapsi”*

Alaluokassa ”refluksitaudin syy tunnistettu tai tuntematon” käydään läpi, mikäli vanhemmat ovat vastauksissaan maininneet syyn refluksitaudille. Eräs vanhempi on maininnut lapsen refluksitaudin olevan allergiaperäinen. Toinen vanhempi on kertonut, että lapsen refluksitaudille ei ole tutkimuksista huolimatta löydetty syytä.

*”allergiaperäisen refluksin aiheuttama ruokavalio- -”*

*”lapsi tutkittu päästä varpaisiin yliopistollisessa sairaalassa eikä syytä refluksiin ole löytynyt”*

Alaluokassa ”refluksitaudin tutkimisen/toteamisen viivästyminen” mainitaan tutkimuksessa useamman vastaajan taholta lapsen diagnoosin saannin viivästyneen. Useimmin mainittu ikä diagnoosin saamiselle on kaksivuotias tai vanhempi. Yhden vastaajan materiaalissa on mainittu, että samalla kun lapsella on diagnosoitu refluksitauti, on lapsella ollut jo myös refluksitaudin liitännäissairaus refluksiesofagiitti. Useamman vanhemman vastauksissa korostuu, että vanhemmat ovat pyytäneet lapsen oireiden tutkimista, mutta tätä ei ole syytä tai toisesta tehty vasta, kun lapsi on ehtinyt jo kahden vuoden ikään.

*“Vasta reilu kaksi vuotiiana pääsimme erikoislääkärille hoitoon, koska lapsi ei nukkunut vieläkään ja paha refluksi todettiin ph rekisteröinnissä ja sitten saimme lääkkeet”*

*“Lopulta hänet tähystettiin pari vuotta myöhemmin yksityislääkärin läheteellä toisen sh-piirin sairaalassa. Silloin paljastui refluksitauti ja refluksiesofagiitti, eli pitkäaikaisen, hoitamattoman refluksitaudin komplikaatio – tunnetusti varsin kivulias sellainen”*

Alaluokassa ”refluksitaudin oireet” mainitaan refluksitautia sairastavalla lapsella ilmenevän ainakin oksentelua, ”yökkimistä”, kipua, mahakipua sekä närästyksen tunnetta.

*“oksentelua, yökkimistä, ruokahaluttomuutta, kipuja”*

*“tuntee välillä polttavaa kipua rinnassa sekä mahakipuja”*

Refluksitaudin oireiden hoitoon käytetyt lääkkeet & muut valmisteet on nostettu omaksi yläluokakseen. Yläluokkaan kuuluu kaksi alaluokkaa: *Refluksitaudin oireisiin tai liitännäisoireisiin käytössä olevat/olleet lääkkeet sekä koettu hyöty* sekä *Refluksitaudin oireiden hoitoon käytettävä muu valmiste sekä koettu hyöty*.

Alaluokassa ”*Refluksitaudin oireisiin tai liitännäisoireisiin käytössä olevat/olleet lääkkeet sekä koettu hyöty*” kerätään vanhempien antamassa materiaalissa mainitut lääkkeet, joita on refluksitautia sairastavalle lapselle annettu. Materiaalissa mainitaan happosalpaaja, josta on koettu myös olleen jonkin verran apua. Happosalpaajista erikseen on mainittu nimeltä lääke Nexium, mutta myös sen olleen lapselle sopimaton sen sisältämän maissin takia. Lisäksi lääkkeistä mainitaan Pegorion sekä Ventoline, jotka eivät ole refluksitaudin oireisiin suoraan käytettäviä valmisteita, vaan Pegorion on valmiste pehmittämään suolen sisältöä ja siten estämään ummetusta, Ventoline on keuhkoputkia avartava lääke helpottamaan hengittämistä.

*“Saimme happosalpaajat käyttöön 2vuotiaana ja sen jälkeen on nukkuttu vähänparemmin”*

*” refluksilääkkeistä Nexiumissa maissia, pahensi entisestään refluksia”*

*“Jos on flunssa ja refluksia yhtäaikaan, on todella tukossa öisin. Joudutaan käyttämään paljon ventolinea”*

*“ - - ruoan nousu häiritsee yöunia huolimatta Pegorionin käytöstä”*

Alaluokassa *”Refluksitaudin oireiden hoitoon käytettävä muu valmiste sekä koettu hyöty”* on mainittu yhtenä refluksitaudin oireisiin auttavana valmisteena ruoansulatusentsyymi. Yhden vanhemman kokemus on, että valmiste on ollut ainoa apu lapsen refluksitaudin oireisiin.

*“ - - vähintään kerran yössä on nostettava lapsi ylös ja annettava ruoka entsyymiä, jotta ruoka pilkkontuu maha laukussa eikä nouse ylös”*

*”Meille ainoa apu ovat luontaistuotekaupan ruoka entsyymi kapseli t”*

Yksi analyysissä esille nostettu yläluokka on Refluksitaudin oireiden/oireettomuuden vaikutus lepoon ja jaksamiseen. Yläluokkaan kuuluu kaksi alaluokkaa: *”Refluksitaudin oireilun/oireettomuuden vaikutus nukahtamiseen sekä unen laatuun”* sekä *”Refluksitaudin negatiivinen vaikutus vireyteen ja jaksamiseen”*.

Ensimmäisessä alaluokassa on kerätty vanhempien vastauksista maininnat *refluksitaudin oireiden vaikutuksista nukahtamiseen sekä unen laatuun*. Usea vanhempi on vastauksissa kertonut lapsen vaikeuksista saada unta sekä hankaluuksista nukkua oireisena, kun nousut häiritsevät ja uni häiriintyy. Kerrotaan lapsen nukkuneen huonosti vielä yli kaksivuotiaana. Toisaalta kerrotaan lapsen oireettomana nukkuvan hyvin.

*”Nukahtaminen on tosin hankalaa, kun oireet häiritsevät”*

*”ruoan nousu häiritsee yöunia”*

*”Yöunet oli mitättömiä, kun lapsi nukkui vain vartin kerrallaan vielä vuoden ikäisenä, - - Vasta reilu kaksi vuotiaana pääsimme erikoislääkärille hoitoon, koska lapsi ei nukkunut vieläkään”*

*“ - - terveenä erinomaisesti nukkuvalla lapselle”*

Toisessa alaluokassa vanhempien vastauksista on kerätty se, miten *refluksitauti vaikuttaa lapsen vireyteen ja jaksamiseen*. Väsymys on mainittu materiaalisissa useamman vastaajan toimesta osana

lapsen refluksitautia, luonnollisena seurauksena huonosti nukutuista öistä. Tähän liittyen mainitaan lapsen nukkuvan useat päiväunet ja lapsen jaksamattomuus terveisiin lapsiin nähden.

*“lapsi on silti todella väsynyt, saattaa nukkua päivälläkin useamman tunnin”*

*“Tavallisia askareita ei jaksa touhuta samoin kuin terveet lapset”*

*”Väsynyt, ei jaksa”*

Ravitsemus nousee tärkeään rooliin vastaajilta kerättyssä materiaalissa, ja siihen pureudutaan yläluokassa Refluksitaudin vaikutus ravitsemukseen. Yläluokka jakautuu kahteen alaluokkaan: *“Refluksitaudin negatiivinen vaikutus ruokailuun ja ruokahaluun”* sekä *“Refluksitaudin vaikutus ruokavalioon”*.

Ensimmäisessä alaluokassa on kerätty vanhempien kokemuksia siitä, millä tavalla *refluksitauti vaikuttaa lapsen ruokailuun sekä ruokahaluun*. Vanhempien vastauksissa on mainintaa siitä, että lapsi syö huonosti ja kärsii ruokahaluttomuudesta. Kerrotaan myös, että lapsella on haasteita maistaa uusia makuja, lapsi on tarkka ruoan rakenteesta ja että lapsella on herkkä oksennusrefleksi.

*“Ruoka maistuu älyttömän huonosti ja uusia makuja ei suostu maistamaan. On tarkka ruoan rakenteesta, sillä oksennus tulee herkästi”*

*“oksentelua, yökkimistä, ruokahaluttomuutta”*

Yksi oleellisimmin materiaalissa ilmi käyvä asia on *refluksitaudin vaikutus ruokavalioon*. Mainitaan useamman vastaajan toimesta lapsella olevan erityisruokavalio, sillä lapselle tulee oireita ja kipua, mikäli syö jotain väärää.

*“Ruokavalio maidoton, munaton gluteeniton ja maissiton”*

*“Syömiset on jatkuvaa vahtimista, ettei vain refluksikko söisi mitään väärää mikä aiheuttaa oireita.”*

*“pitää vahtia lapsen syömisistä. Emme voi esim. ruokailla ravintoloissa, - - vain koska niistä ei voida saada lapselle sopivaa ruokaa”*

*“vaikea ruokavalio”*

*“Voi päästää vain sellaisille kavereille, joiden perheessä ymmärrys ruoka-  
aineallergioista, koska epäsopivista ruuasta lapsi tulee kipeäksi”*

Yläluokaksi muodostui Refluksitaudin oireiden vastavuoroisuus muiden tekijöiden & sairauksien kanssa. Tähän yläluokkaan kuuluu kaksi alaluokkaa: *“Refluksitaudin oireisiin negatiivisesti vaikuttavat tekijät”* sekä *“Refluksitaudin vaikutus muiden sairauksien ilmaantumiseen sekä pahenemiseen”*.

Vanhempien vastauksissa ilmenee, että on myös muita *tekijöitä, jotka vaikuttavat refluksitaudin oireisiin negatiivisesti*, edellä mainitun vääränlaisen ruokavalion lisäksi. Infektiotaudit nimetään refluksitaudin oireita pahentavana tekijänä ja vatsatauti mainitaan infektiosta pahimpana ja sen vaikutukset oireisiin pitkäkestoisimpana.

*“Pienikin flunssa räjäyttää refluksioireet tappiin, vatsataudista puhumattakaan.”*

*“jos meille taas tulee refluksia pahentava flunssa taikka vatsatauti joka jättää oksentamisen päälle viikoiksi”*

Vanhempien vastausten perusteella *refluksitauti myös vaikuttaa muiden sairauksien ilmaantumiseen sekä pahenemiseen*. Kerrotaan esimerkiksi refluksitaudin yhdessä flunssan kanssa aiheuttavan runsasta tukkoisuutta lapselle. Lisäksi mainitaan hoitamattoman refluksitaudin komplikaatio refluksiesofagiitti. Myös hampaiden herkempi reikiintyminen käy materiaalista ilmi.

*“Jos on flunssa ja refluksia yhtäaikaan, on todella tukossa öisin”*

*“Silloin paljastui refluksitauti ja refluksiesofagiitti, eli pitkäaikaisen, hoitamattoman refluksitaudin komplikaatio - tunnetusti varsin kivulias sellainen”*

*“-- ettei refluksista johtuvat reiän alut ole vanhempien syytä”*

Yläluokassa Refluksitaudin oireiden negatiivinen vaikutus lapsen fyysiseen & psyykkiseen kehitykseen/hyvinvointiin on alaluokat *“Refluksitaudin oireiden negatiivinen vaikutus fyysiseen kehitykseen/hyvinvointiin”* sekä *“Refluksitaudin oireiden negatiivinen vaikutus psyykkiseen kehitykseen/hyvinvointiin”*.

*Refluksitaudin oireiden mainitaan vaikuttavan negatiivisesti lapsen fyysiseen kehitykseen sekä hyvinvointiin. Tästä esimerkkinä on mainittu lapsen laihtuminen sekä painon ja kasvun hidastuminen. Lisäksi mainitaan lapsen voivan olla normaalia tapaturma-alttiimpi.*

*Refluksitaudin oireiden koetaan myös vaikuttavan negatiivisesti lapsen psyykkiseen kehitykseen sekä hyvinvointiin. Tähän viittaa maininta, että lapsi oireiden vähentyessä ottaa ”kehitysoikan”. Aineistosta on myös poimittavissa, kuinka refluksitaudin oireillessa lapsen uhma on rajumpaa, lapsi on kártyynen, sisäänpäin káántynyt, väsynyt, jaksamaton sekä itkuinen. Lapsen käytökseen refluksitaudin oireilun mainitaan vaikuttavan negatiivisesti.*

*”on mm laihtunut kertaalleen rajusti, paino ja kasvu laahanneet useamman kerran”*

*”Huomaan, että lapsen uhma on todella rajua. Ja menee myös kausittain, eli refluksilla on siihen selkeä vaikutus. -- -- Mielipaha on suurta etenkin silloin, kun huomaa että joku syö sellaista mitä hän ei itse saa syödä.”*

*”lapsi on refluksin pahana ollessa kártyynen ja väsynyt, välillä itkuinen. Aina vaikean jakson päättyessä ottaa kehitysoikan.”*

*”Refluksin vaivatessa lapsi on ártynyt ja sisäänpäin káántynyt. Pinna palaa helposti ja voi olla normaalia tapaturma-alttiimpi tai itkuisempi.”*

Yläluokka ”Refluksitaudin oireiden vaikutus lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin” sisältää kolme alaluokkaa: *”Refluksitauti vaikuttaa menemisiin negatiivisesti”*, *”Refluksitaudin negatiivinen vaikutus käytökseen ja sosiaalisen kanssakáymisen hankaloituminen”* sekä *”Refluksitauti ei ole vaikuttanut sosiaaliseen elämään negatiivisesti”*.

Vastausten perusteella on nähtävissä, että on hyvin yksilöllistä vaihtelevuutta siitä, missä määrin refluksitauti sosiaaliseen kanssakáymiseen vaikuttaa.

*Refluksitaudin koetaan vaikuttavan menemisiin negatiivisesti. Vanhempien vastauksissa mainitaan, että lapsi ei voi mennä yhtä vapaasti kuin muut lapset tai sosiaalinen kanssakáyminen vaatii etukáteisjärjestelyjä onnistuakseen.*

*”Lapselle on aina oltava omat eväät, jos hänen kanssa lähdetään johonkin..*

*” -- Ei voi mennä yhtä vapaasti. Voi päästää vain sellaisille kavereille, joiden perheessä ymmärrys ruoka-aineallergioista”*

*Refluksitaudin koetaan vaikuttavan käytökseen negatiivisesti sekä hankaloittavan sosiaalista kanssakäymistä. Refluksitaudin oireiden mainitaan muun muassa aiheuttavan lapselle haasteita käyttäytymisessä.*

*”Vaikuttaa mm sosiaalisia suhteita päiväkodissa, kun pinna on kireällä.”*

*”-- Lapsi on myös aggressiivinen toisia lapsia kohtaan--”*

*”Lasta ei voi päästää oireisena kavereille, kun ärtynyt ja väsynyt.--”*

*Refluksitauti ei aina vaikuta lapsen sosiaaliseen elämään negatiivisesti. Vanhempien vastauksissa on myös sopeutumista kuvaavia asioita, sitä että aina sosiaalinen kanssakäyminen ei kärsi refluksitaudin oireiden vuoksi. Vanhemmat materiaalin mukaan sopeutuneet lapsen sairauteen, päiväkodissa lapsi otetaan hyvin huomioon tai lapsi on vielä niin pieni, että esimerkiksi kavereilla kyläily ei ole vielä ajankohtaista.*

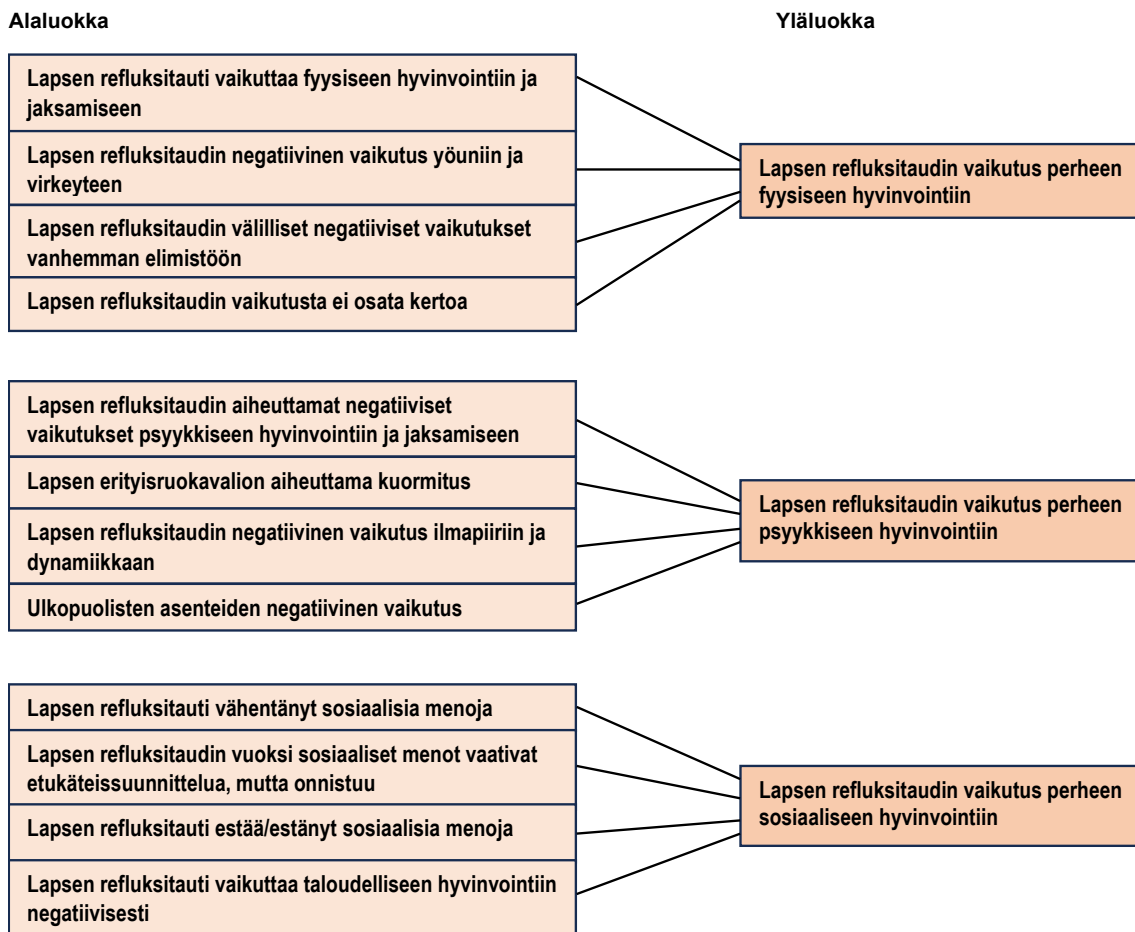
*”Lapsi on kotihoidossa, joten vielä ei ole hänen omia menemisiä joutunut rajoittamaan.”*

*”Kyseessä erityislapsi, niin ei muutenkaan voi käydä yksinään synttäreillä.”*

*”Lapsi on huomioitu esim. hoidossa hyvin ja hänelle on tarjolla vastaavaa sopivaa ruokaa tai herkkua kuin muilla. Ei jää ulkopuolelle”*

## 5.1.2 Lapsen refluksitaudin vaikutus muun perheen hyvinvointiin

Sisällönanalyysin pohjalta pääluokkaan **lapsen refluksitaudin vaikutus muun perheen hyvinvointiin** kuuluu kolme yläluokkaa: "Lapsen refluksitaudin vaikutus perheen fyysiseen hyvinvointiin", "Lapsen refluksitaudin vaikutus perheen psyykkiseen hyvinvointiin" sekä "Lapsen refluksitaudin vaikutus perheen sosiaaliseen hyvinvointiin" (KUVIO 2)



KUVIO 2 Pääluokka "Lapsen refluksitaudin vaikutus muun perheen hyvinvointiin"

Yläluokka "**Lapsen refluksitaudin vaikutus perheen fyysiseen hyvinvointiin**" sisältää neljä alaluokkaa: "*Lapsen refluksitauti vaikuttaa fyysiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen*", "*Lapsen refluksitaudin negatiivinen vaikutus yöuniin ja virkeyteen*", "*Lapsen refluksitaudin välilliset negatiiviset vaikutukset vanhemman elimistöön*" sekä "*Lapsen refluksitaudin vaikutusta ei osata kertoa*".

*Lapsen refluksitaudin kerrotaan yksiselitteisesti vaikuttavan muun perheen fyysiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen, mutta erillisenä mainintana on vain, että jaksaminen on huonoa.*

*”Lapsen vointi ja refluksi vaikuttaa koko perheen jaksamiseen. - - Jaksaminen on huonoa  
--”*

*Lapsen refluksitaudin koetaan vaikuttavan muun perheen yöuniin ja virkeyteen negatiivisesti. Aineistossa useampi vastaaja on maininnut tähän viittaavia asioita. Öiden kerrotaan olevan katkonnaisia, perheenjäsenten jatkuvasti väsyneitä.*

*”Perheen unet on olemattomia--”*

*”Jatkuvaa väsymystä, vähintään kerran yössä on nostettava lapsi ylös ja annettava ruoka entsyymiä--”*

*”Aiheuttaa heräilyä/ univajetta molemmille vanhemmille”*

*”Uni häiriintyy ja on katkonnaista”*

*Aineiston perusteella lapsen refluksitauti vaikuttaa välillisesti vanhemman elimistöön negatiivisella tavalla. Vanhemmille kerrotaan aiheutuneen painon nousua tai laskua sekä sydänoireita.*

*”vaikeimmassa vaiheissa painonnousua ja sydänoireita yhdelle vanhemmalle ja painonlaskua toiselle”*

*Aina lapsen refluksitaudin vaikutuksista perheen muiden jäsenten fyysiseen hyvinvointiin ei ole osattu kertoa.*

Yläluokka ”Lapsen refluksitaudin vaikutus perheen psyykkiseen hyvinvointiin” sisältää alaluokat:

*”Lapsen refluksitaudin aiheuttamat negatiiviset vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen”, ”Lapsen erityisruokavalion aiheuttama kuormitus”, ”Lapsen refluksitaudin negatiivinen vaikutus ilmapiiriin ja dynamiikkaan”, sekä ”Ulkopuolisten asenteiden negatiivinen vaikutus”.*

Materiaali kuvaa lukuisia *negatiivisia vaikutuksia*, joita perheissä on huomattu *lapsen refluksitaudin aiheuttavan perheen psyykkiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen*. On mainittu vaikutus unensaantiin ja sitä myöten jaksamiseen, kerrotaan myös mielialan laskusta ja ärtyneisyydestä, kiukusta sekä stressistä. Mainitaan paineen tunne sekä jatkuva huoli ja pelko, ajatusten kierroksilla olo.

*"Stressi on valtava -- Koko ajan alitajunta käy kierroksilla, mitä jos meille taas tulee refluksia pahentava flunssa taikka vatsatauti joka jättää oksentamisen päälle viikoiksi"*

*"Väsymys vaikuttaa psyykkiseen hyvinvointiin--"*

*"Vaikuttaa. Aiheuttaa stressiä ja valtavasti huolta ja univaje väsyttää--"*

*"Vaikuttaa omaan jaksamiseen ja hyvinvointiin -- Huonosti nukutut yöt verottavat jaksamista ja laskevat mielialaa."*

Erityisenä osana on mainittu *lapsen erityisruokavalion aiheuttama kuormitus*, sillä se usein aiheuttaa ylimääräistä työtä ja valmistelua, jotta koko arki sujuu. Mainitaan lapsen syömisten jatkuva vahtaaminen, lisäksi kuormittuminen erityisruokavalion vuoksi, myös sen vaikutus psyykkiseen mielialaan, kun ravintolaan tai kylään meno on normaalia vaikeampaa.

*"--pitää vahtia lapsen syömisä. Emme voi esim. ruokailla ravintoloissa, joka olisi kivaa pään tuuletusta välillä; vain koska niistä ei voida saada lapselle sopivaa ruokaa"*

*"--vaikea ruokavalio vaikeuttaa lähtemistä esim. kylään"*

*"--allergiaperäisen refluksin aiheuttama ruokavalio rajoittaa ihmisten tapaamista"*

*"--kuormittavat vanhempaa, kun huolehditaan sopivat syömiset/eväät"*

*Lapsen refluksitaudin koetaan myös vaikuttavan perheen ilmapiiriin ja dynamiikkaan negatiivisesti*. Kerrotaan parisuhteen kärsivän, sillä lapsen sairaus vie paljon huomiota. Lisäksi viitataan yleisen ilmapiirin olevan huonoa ja kotona raskasta olla lapsen oireillessa.

*"Parisuhte kärsii, kun aikaa ja huomiota menee niin paljon lapsen sairauteen."*

*"Kotona on raskasta olla jos lapsi oireilee"*

*"Jaksaminen on huonoa ja voi olla ärtynyt. Yleinen ilmapiiri voi kotona olla huono."*

Aineistosta on eriteltävissä myös *ulkopuolisten asenteiden negatiivinen vaikutus*, jolla viitataan asenteisiin olla vanhemmat kokevat tullessa kohdatuksi. Vanhemmat kokevat suuria paineita ulkopuolisten asenteista ja kokevat, että lapsen refluksitautia tai sen vaikutuksia lapseen ja perheeseen ymmärretä. Tästä on jätetty kokonaan sivuun aineisto, joka on annettu osiossa: ”Vanhempien kokemuksia terveydenhuollon kohtaamisista sekä terveiset terveydenhuollolle”.

*”Suurin paine on se, että vanhemmat nähdään luulosairaina lapsen sairastaessa refluksia, on niin harva joka tästä paskasta ymmärtää mitään.”*

Yläluokka ”Lapsen refluksitaudin vaikutus perheen sosiaaliseen hyvinvointiin” sisältää neljä alaluokkaa: *”Lapsen refluksitauti vähentänyt sosiaalisia menoja”*, *”Lapsen refluksitaudin vuoksi sosiaaliset menot vaativat etukäteissuunnittelua, mutta onnistuu”*, *”Lapsen refluksitauti estää/estänyt sosiaalisia menoja”* sekä *”Lapsen refluksitauti vaikuttaa taloudelliseen hyvinvointiin negatiivisesti”*.

*Lapsen refluksitaudin koetaan vähentävän perheen sosiaalisia menoja.* Aineiston mukaan refluksitaudin koetaan vaikuttavan sosiaaliseen hyvinvointiin. Eriteltynä mainitaan perheenjäsenten olevan esimerkiksi niin väsyneitä, että ei jakseta tavata ihmisiä kovin usein sekä vierailujen ja ihmisten tapaamisen olevan muutoinkin rajoittunutta. Mainitaan myös ruokavalion tekevän kylään lähtemisestä vaikeampaa.

*”Vaikuttaa. Valvoneena ei jaksa tavata ihmisiä niin paljon kuin toivoisi, valvoneena ei jaksa selvittää niin hyvin tavanomaisia ihmiselämään kuuluvia ristiriitoja, allergiaperäisen refluksin aiheuttama ruokavalio rajoittaa ihmisten tapaamista”*

*“--samoin vaikea ruokavalio vaikeuttaa lähtemistä esim. kylään”*

Toisaalta saadun aineiston mukaan *lapsen refluksitaudin vuoksi sosiaaliset menot vaativat etukäteissuunnittelua, mutta onnistuu.* Aineiston mukaan menot onnistuvat kyllä, mutta vaatii etukäteissuunnittelua ja valmistelua.

*”Kaverisynttärät, vierailut ym. ovat hoituneet hyvin, mutta kuormittavat vanhempaa, kun huolehditaan sopivat syömiset/eväät. Kylään mennään vain vatsa täynnä ettei syömiset aiheuta harmitusta.”*

Toisinaan lapsen refluksitaudin koetaan estäneen tai estävän sosiaalisia menoja kokonaan. Aineistossa mainitaan esimerkkinä se, kuinka lapsi ei ole pienenä voinut oireiden vuoksi matkustaa lainkaan autossa ja menot jääneet sen takia käymättä. Lisäksi koetaan, että ei voida ruokailla ravintolassa, koska sieltä ei saa lapselle sopivaa ravintoa. Myös lapsen kova uhma mainitaan esteenä lähteä jonnekin.

*“Emme voi esim. ruokailla ravintoloissa, joka olisi kivaa pään tuuletusta välillä; vain koska niistä ei voida saada lapselle sopivaa ruokaa.”*

*“--Olemme joutuneet jäämään pois useammista tärkeistä perhejuhlista, mm.häistä jne koska lapsi ei pystynyt vauva-aikaan matkustamaan autossa. Nykyään jo pystyy. Monesti myös lapsen uhma ja kiukkuisuus estää lähtemästä”*

Oleellisena osana perheen sosiaalista hyvinvointia on taloudellinen hyvinvointi. Lapsen refluksitaudin koetaan vaikuttavan taloudelliseen hyvinvointiin negatiivisesti. Aineistossa on useita eri esimerkkejä, miten lapsen refluksitauti vaikuttaa perheen talouteen. Lapsen erityisruokavalion kerrotaan olevan kallista, lisäksi mainitaan lääkäri- sekä lääkekulut, joita lapsen refluksitaudista seuraa. Myös vanhempien poissaolot töistä refluksitautiin liittyen on mainittu, ja aineistossa kerrotaan myös vanhemman joutuneen olemaan hakematta parempipalkkaista työtä lapsen refluksitaudin vuoksi. Aineistossa on mainittu myös se, kuinka on jouduttu käyttämään yksityisiä lääkäripalveluita ilman vakuutusta, koska on koettu, että perusterveydenhuollosta ei ole saatu riittävää apua. Yhtenä esimerkkinä on myös mainittu ravintolan valinta, joka täytyy tehdä siellä tarvottavan ruoan mukaan, ei ravintolan edullisuuden mukaan.

*“Sillä lailla on, että joudumme ostamaan aivan erityisiä ruuan raaka aineita, koska lapsi ei voi syödä kaikkea tavallista ja nehan maksavat sitten monesti yli tuplaten normaaleihin verrattuna. Onneksi ollaan otettu vakuutus, jonne menee lapsen lääkäri- ja lääkekulut.”*

*“Erityisruokavalion tuotteet paljon kalliimpia -- Sairaalaoperaatiot maksaa, silloin on pitänyt olla töistä pois”*

*“Olemme joutuneet tekemään vähemmän töitä, jättämään hakematta parempipalkkaista työtä eli on tullut isoja tulonmenetyksiä. Lisäksi lapsen hoito maksaa keskimäärin monta sataa per kk, kun julkiselta ei saa kunnolla apua.”*

*”Erikoisruokavalio refluksin takia on kallis verrattuna ns. normaaliin ruokavalioon, jota ei ole rajoitettu. Rahaa menee paljon ruokaan. Ruokapaikat pitää valita niin että sopivaa syötävää varmasti löytyy.”*

## **5.2 Vanhempien kokemuksia terveydenhuollon kohtaamisista sekä terveiset terveydenhuollon henkilöstölle**

Toisena tärkeänä tutkimuskysymyksenä on ollut, miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa *kohdattu* sekä vanhempien *terveiset* terveydenhuollon henkilöstölle. LIITE 4 sisältää vanhempien alkuperäiset vastaukset muokkaamattomana. Raportissa vanhempien kokemukset ja terveiset käydään läpi pelkistysten ja referoiden alkuperäisiä kirjoituksia. Ohessa myös muutama suora lainaus. On huomioitavaa, että kokemukset on kerätty viiden eri perheen vanhemmalta, joiden asuinpaikka ei ole tiedossa. Saatu materiaali sisältää heidän henkilökohtaisen kokemuksensa oman asuinpaikkakunnan terveydenhuollossa saamastaan kohtelusta ja heidän henkilökohtaisista toivomuksistaan terveydenhuollon henkilöstölle.

TAULUKOSSA 7 on kerätty pelkistyksiä negatiivisiksi koetuista kohtaamisista terveydenhuollon parissa. Useiden eri vanhempien antamissa vastauksissa kerrotaan vähättelystä, jota ovat kohdanneet terveydenhuollon henkilöstön toimesta. Kerrotaan sekä lapsen oireiden että vanhempien huolen vähättelystä, siitä kuinka tilannetta on pitkään väitetty normaaliksi siitäkin huolimatta, että lapsen oireet ovat olleet todella rajuja ja vaikeita. Lääkäriin kerrotaan suoraan kiistäneen refluksitaudin mahdollisuuden. Terveydenhuollon henkilöstön kerrotaan sanoneen lapsen oireista yleistyksiä, kuten ”vauvat nyt vaan itkee” tai ”ei kaikki vauvat nuku”, viitattu suoraan myös äidin olevan herkempi koska kyseessä on ensimmäinen lapsi.

Aineistossa ilmaistaan myös huolta vähättelevistä terveydenhoitajista sekä lääkäreistä ja pohditaan myös terveydenhuollon henkilöstön ammattitaitoa sekä empatiakykyä. Vastauksissa ilmaistaan myös kokemus, että lapsen kohtelu on perusterveydenhuollossa ollut julmaa, koska kivulias sairaus on jätetty hoitamatta ja lapsi kärsimään vuosien ajan. Kokemuksena on myös se, että lasta ei ole refluksitaudin osalta tutkittu julkisella puolella lainkaan, tai on tutkittu vasta lapsen oireiltua jo parin vuoden ajan. Lapsen diagnoosin saanti sekä hoito on kokemusten mukaan viivästynyt kohdattujen asenteiden vuoksi.

*“Jos neuvolassa vanhempi sanoo, että lapsi oireilee, ei hän halua kuulla vastaukseksi ”vauvat nyt vaan itkee”. Meidän oireita vähäteltiin, vaikka lapsi oksensi kaareissa kaksi- viikkoisesta lähtien. Neuvolassa lääkäri totesi, että ei voi olla refluksi kun noin hyvin ker- ran paino nousee. Yöunet oli mitättömiä, kun lapsi nukkui vain vartin kerrallaan vielä vuo- den ikäisenä, silti meille sanottiin että ei kaikki vauvat nuku. Vasta reilu kaksi vuotiiana pääsimme erikoislääkärille hoitoon, koska lapsi ei nukkunut vieläkään ja paha refluksi to- dettiin ph rekisteröinnissä ja sitten saimme lääkkeet”*

*”Pidän lapseni kohtelua julkisella lähinnä julmana. Tilannetta väitettiin neuvolassa ja lä- himmässä sairaalassa kuukausikaupalla ”normaaliksi”, vaikka vauva oksenteli kaareissa, ripuloi joka päivä ja oli laiha kuin bialfralaislapsi. Lopulta hänet tähystettiin pari vuotta myö- hemmin yksityislääkärin läheteellä toisen sh-piirin sairaalassa. Silloin paljastui refluk- sitauti ja refluksiesofagiitti, eli pitkäaikaisen, hoitamattoman refluksitaudin komplikaatio - tunnetusti varsin kivulias sellainen. Olen erittäin huolissani jokaisesta terveydenhoitajasta ja lääkärisstä, joka voivotteli meille ”esikoisen äidin herkkyydestä” ja tyrkytti unikoulua ter- veenä erinomaisesti nukkuvalle lapselle; ja jätti lapsen kivuliaan sairauden hoitamatta. Mikä on heidän ammattitaitonsa ja empatiakykynsä taso, jos he voivat jättää pienen lap- sen kärsimään vuosien ajaksi?”*

- Lapsen oireita ja vanhempien huolta vähätelty
- Tilannetta väitetty ”normaaliksi” rajuista oireista huolimatta
- Ehdotettu unikoulua, vaikka lapsi oireettomana nukkuu hyvin
- Neuvolan lääkäri kiistänyt refluksitaudin mahdollisuuden
- Sanottu: ”vauvat nyt vaan itkee”.
- Sanottu: ”ei kaikki vauvat nuku”,
- Puhuttu ”esikoisen äidin herkkyydestä”
- Vanhempi on huolissaan vähättelevistä terveydenhoitajista ja lääkäreistä
- Vanhempi pohtii terveydenhuollon henkilöstön ammattitaitoa sekä empatiakykyä
- Koetaan lapsen kohtelun perusterveydenhuollossa olleen julmaa
- Lapsen kivulias sairaus on jätetty hoitamatta ja lapsi on kärsinyt vuosien ajan
- Lasta ei julkisella puolella tutkittu lainkaan
- Lapsi tähystettiin yli 2-vuotiaana yksityislääkärin läheteellä toisen sairaanhoitopiirin sairaalassa
- Lapsi pääsi erikoislääkärille vasta ollessaan 2
- Lapsi sai diagnoosin ja lääkehoitoa vasta yli 2-vuotiaana

TAULUKKO 7. Negatiivisesti koetut asiat kohtaamisissa terveydenhuollon parissa

TAULUKOSSA 8 on kerättyä erään vastanneen äidin kokemus sukupuoleen liittyvästä negatiivisesta kohtaamisesta. Vastanneella äidillä on kokemus siitä, että on terveydenhuollon henkilöstön osalta tullut kohdatuksi epätasa-arvoisesti, koska on nainen. Aineistossa mainitaan kohdattu sovinismi, alentuva puhe ja tunne että ”kävellään yli”. Aineistossa mainitaan myös kokemus, että isää kuunnellaan ja uskotaan paremmin ja lapsi on saanut hoitoa vasta, kun isä on sanonut samat asiat kuin äiti aiemmin.

*”Haluan myös lisätä, että olen tehnyt urani sovinismistaan tunnetulla STEM-alalla- Niin tärkeää ja laajamittaista sovinismia en ole työelämässä ikinä tavannut kuin mikä suomalaisessa pienten lasten terveydenhuollossa on arkipäivää. Minulla on tohtorintutkinto, mutta minulle lässytetään jatkuvasti kuin vähä-älyiselle, ja ylitseni yritetään kävellä jatkuvasti. Jos mieheni tulee paikalle, hän voi ihan vaan toistaa eri sanoin mitä olen juuri sanonut. Häntä kyllä heti uskotaan, ja sitten lapsemme saakin tarvitsemaansa hoitoa. (Oma isoäitini muuten kertoi aivan samanlaisia tarinoita äitien kohtelusta lasten terveydenhuollosta ajalta, kun hänen lapsensa olivat pieniä 1950-luvulla. Toivoisin, että terveydenhuollon asenteet päivittyisivät tähän päivään.)”*

- Äiti kokee kohdanneensa sovinismia, alentuvaa puhetta ja että hänen ylitseen kävellään
- Äiti kokee, että isää kuunnellaan ja uskotaan paremmin
- Äiti kokee, että lapsi on saanut hoitoa vasta kun isä kertonut samat asiat kuin äiti aiemmin.
- Äiti kokee kohtelunsa olleen samanlaista, kuin isoäidillä 1950 –luvulla

TAULUKKO 8. Äidin kokemus sukupuoleen liittyvästä negatiivisesta kohtaamisesta

TAULUKOSSA 9 on koottuna kokemus, että lapsen refluksitautia ei tunneta ja osata hoitaa riittävästi. Saadussa aineistossa mainitaan kokemus, että lapsen refluksitaudin hoito on vielä kehittämättömä terveydenhuollossa. Lisäksi koetaan, että perheen voimavarat olisivat paljon paremmat, mikäli refluksitauti olisi hoidettu ajoissa.

*”Lasten refluksin hoito on täysin lapsen kengissä. --”*

*”Jos tämä olisi hoidettu ajoissa, olisi perheen voimavarat ihan eri luokka”*

- Koetaan, että lapsen refluksitaudin hoito on vielä täysin ”lapsen kengissä”
- Koetaan, että perheen voimavarat olisivat paremmat, jos refluksitautia olisi hoidettu ajoissa

TAULUKKO 9. Kokemus, että lapsen refluksitautia ei tunneta ja osata hoitaa riittävästi

TAULUKOSSA 10 on koottu neutraalit sekä positiiviset kohtaamiset terveydenhuollon parissa. Aineistossa mainitaan kokemus, että vastaanotto terveydenhuollon henkilökunnalta on ollut vaihtelevaa. On myös mainittu kokemus, että osa terveydenhuollon henkilökunnasta on hyvin ymmärtäväisiä, erikseen mainittuna hammashuolto. Vanhemmalla on kokemus, että lapsen hampaista on pidetty huolta.

*”Vastaanotto on ollut vaihtelevaa. Pahimmillaan on vähätelty. Osa terveydenhuollon henkilökunnasta todella ymmärtäväisiä, esim. hammashuollossa ymmärretään, ettei refluksista johtuvat reiän alut ole vanhempien syytä. Hampaista pidetään huolta”*

- Koetaan, että vastaanotto on ollut vaihtelevaa
- Koetaan, että osa terveydenhuollon henkilökunnasta on todella ymmärtäväisiä
- Kerrotaan, että hammashuollossa ollut ymmärtäväistä kohtaamista
- Koetaan että lapsen hampaista pidetään huolta

TAULUKKO 10. Neutraali ja positiivinen kohtaaminen terveydenhuollon parissa

TAULUKKON 11 on koottu vanhempien tärkeäksi kokema jatkuvuus lääkärien ja hoitajien kanssa. Aineistossa mainitaan kokemus, että julkisella asiointi on hankalaa, sillä lääkärien ja hoitajien vaihtuvuus on suurta. Koetaan uuvuttavaksi joutua selittämään lapsen tilanne aina uudelleen uudelle työntekijälle. Tästä syystä onkin koettu mielekkäämmäksi asioida yksityisellä, jossa voi asioida tutulla hoitajalla tai lääkäriellä. Etenkin koetaan oman ja perheen jaksamiselle tärkeäksi tuttu lääkäri, jolla on ymmärrys refluksitaudista.

*”Lasten refluksi on aiheuttanut sen, että asioin terveysasioissa mieluiten yksityisellä, tutulla lääkäriellä /hoitajalla kuin julkisella, jossa joka kerta on eri lääkäri/hoitaja. Joka kerta ei jaksu selittää juurta jaksain lapsen tilannetta, joten tuttu lääkäri, jolla ymmärrys refluksista on tärkeä oman ja perheen jaksamisen kannalta.”*

- Koetaan asioinnin julkisella hankalaksi, koska joka kerta eri lääkäri/hoitaja
- Koetaan uuvuttavaksi joutua joka kerta selittämään lapsen tilanteen uudelle lääkärielle/hoitajalle
- Koetaan asioinnin terveysasioissa olevan mieluisampaa yksityisellä, tutulla lääkäriellä/hoitajalla
- Koetaan, että tuttu lääkäri, jolla on ymmärrys refluksitaudista, on tärkeä oman ja perheen jaksamisen kannalta

TAULUKKO 11. Vanhempien tärkeäksi kokema jatkuvuus lääkärien ja hoitajien kanssa

TAULUKKON 12 on koottu se, mitä vanhemmat haluavat lapsen refluksitautiin liittyen. Vanhemmat haluavat sanoa terveydenhuoltohenkilökunnalle, että vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja tietävät jos jotain on vialla. Vanhemmat toivovat, että heidän kokemuksiaan ei vähäteltäisi ja heitä uskottaisi. Vanhempain toivomus on, että heitä kuunnellaan enemmän ja myös isolla tiimillä sekä tarjottaisiin monipuolisemmin apua. Toiveena on myös, että terveydenhuollon asenteet päivittyisivät nykyaikaan äitien kohtaamisen osalta.

”Terveiseni on, että älä koskaan vähättele vanhempain kokemuksia, he tuntevat lapsensa parhaiten ja varmasti tietävät että jotain on vialla!!”

”Lisäksi vanhempain pitoisuus kuunnella isommalla tiimillä, eikä vain vanhemman kertoa hoitajalle lapsen vauvoista joista lääke lukee vain tietokoneelta”

”Toivoisin, että terveydenhuollon asenteet päivittyisivät tähän päivään.”

”Pitäisi kuunnella enemmän perhettä ja tarjota monipuolisemmin apua”

- Halutaan sanoa, että vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja tietää jos jotain on vialla
- Halutaan, että vanhempain kokemuksia ei vähäteltäisi
- Halutaan, että vanhempain uskottaisi
- Halutaan, että perhettä kuunnellaan enemmän
- Halutaan, että vanhempain kuunnella isolla tiimillä
- Halutaan, että perheelle tarjotaan monipuolisemmin apua
- Halutaan, että asenteet päivittyisivät tähän päivään äitien kohtaamisen osalta

TAULUKKO 12. Mitä vanhemmat haluavat lapsen refluksitautiin liittyen

TAULUKKON 13 on koottu yksityiskohtaisempia toivomuksia lapsen refluksitautin tutkimuksiin liittyen. Aineistossa esitetään toivomus, että refluksitautia sairastavalta lapselta tutkittaisi aina myös allergiat, raudan puute sekä vitamiinien puute. Toivotaan enemmän yhteistyötä allergioiden sekä vitamiinien puutteen suhteen ja että näiden yhteydestä refluksitautin oireisiin puhuttaisiin enemmän.

”Lasten refluksen hoito on täysin lapsen kengissä. Pitäisi tutkia tässä yhteydessä myös allergiat, jotka vaikuttavat olennaisesti refluksiin. Samoin raudan puutteen. Vaikutukset ovat täysin vieraita viralliselle lääketieteelle. Meille ainoa apu ovat luontaistuotekaupan ruoka entsyymi kapseli t. Kapselin sisällön tyhjentää pikku lääke astiaan, juotan lapselle ja vettä päälle. Lisäksi vanhempia pitoisuus kuunnella isommalla tiimillä, eikä vain vanhemman kertoa hoitajalle lapsen vauvoista joista lääke lukee vain tietokoneelta. Paljon enemmän yhteistyötä allergologien ja Vitali INI puutteiden suhteen. Samoin B12 vitamiininpuute vaikuttaa ruoan imeutumiseen. Näistä pitäisi puhua paljon enemmän.”

- Toivotaan, että refluksilapselta tutkittaisi aina myös allergiat
- Toivotaan, että refluksilapselta tutkittaisi myös raudan puute
- Toivotaan enemmän yhteistyötä allergioiden sekä vitamiinin puutteen suhteen
- Toivotaan, että allergioiden ja vitamiinin puutteen yhteydestä refluksitaudin oireisiin puhuttaisi enemmän
- Toivotaan, että allergia ja vitamiiniasioista puhuttaisi enemmän

TAULUKKO 13. Yksityiskohtaisempia toivomuksia lapsen refluksitaudin tutkimuksiin liittyen

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu, vertailtavat tutkimukset

Tarkastelin tämän tutkimuksen tuloksia tutkimuskysymysten avulla ja vertailin myös kahteen muuhun aiheeseen liittyvään opinnäytetyöhön.

Perkiö & Vauhkala (2015) Centria-ammattikorkeakoulusta tutkivat omassa opinnäytetyössään vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta sekä tuesta, kun lapsella on gastroesofageaalinen refluksitauti. Tutkimuksessaan tutkitaan myös, millaista ohjausta ja tukea vanhemmat olisivat hoitohenkilökunnalta toivoneet sekä myös sitä, millaisia oireita vanhemmat ovat lapsissaan havainneet. Tutkimuksessa kohderyhmänä on olleet vanhemmat, joiden lapsella oli diagnosoitu refluksitauti 0-3 -vuotiaana. Tutkimuksessa teemahaastatteluun on osallistunut yhteensä 5 eri perhettä (Perkiö & Vauhkala, 2015.)

Vanhempien havaitsemia oireita lapsilla ovat olleet mm. runsas oksentelu, lukuun ottamatta lapsia, joilla ollut silent refluksi, jossa oksentelua ei välttämättä esiinny. Lisäksi oireena on mainittu lapsen nukkumattomuus ja vaikeus saada lapsi nukkumaan, mainittu myös makuuasennon pahentaneen lapsen oireita. Oireena mainitaan myös lapsen jatkuva tyytymättömyys sekä ärtyneisyys, lapsen vaikeus olla lattialla tai sylissä. Lisäksi oireena mainitaan lapsen kielteinen suhtautuminen ruokaan. Myös lohtusyöminen mainitaan. Lisäksi mainitaan lapsen olleen tavallista itkuisempi ja yleisesti kivuliaan oloinen, lapsella myös olleen itkukohtauksia joiden aikana lapsi on vetänyt itseään kaarelle. Lisäksi mainitaan lapsen jatkuva röyhtäily, nieleskely sekä hikottelu (Perkiö & Vauhkala, 2015.)

Vanhempien terveydenhuolloilta saama tuki ja ohjaus koetaan riittämättömäksi kaikista perusterveydenhuollon tahoista, joissa vanhemmat ovat lapsen oireiden vuoksi asioineet: neuvolassa, terveyskeskuksessa. Lisäksi on käytetty yksityisiä palveluntarjoajia, joista apua on lopulta saatu. Vanhemmat kokevat, että eivät ole saaneet lapsen oireisiin apua, vaikka ovat sitä yrittäneet saada. Tutkimuksen esimerkkisitaateissa on viittausta vähättelyyn ja neuvottomuuteen. Hoidon ohjauksen koetaan keskittyneen liikaa pelkkään lääkehoitoon, eikä syitä refluksitaudin taustalla ole kerrottu tai saatu neuvoa muista keinoista, joilla oireita voisi helpottaa. Konkreettinen ja toimiva neuvo, joka

neuvolasta on saatu, on ohjaus nostaa lapsen sängyn päätyä. Useamman perheen kokemukset mukaan käytännön ohjeita ei ole saatu lainkaan. Neuvolassa on keskitytty lapsen hidastuneeseen kasvuun, ottamatta kantaa tarkemmin ja ohjaamatta lääkärille, vaikka on kerrottu lapsen muista oireista. Koettu, että perheen jaksamista ei ole huomioitu lainkaan. Koettu, että hoitohenkilökunnan tietämys lapsen refluksitaudista on riittämätöntä ja hoitohenkilökunnan ammattitaitoon ei ole voinut luottaa. Yksi tutkimuksen vanhemmista on ohjannut hoitohenkilökuntaa hakemaan tietoa taudista ja kokemus on, että vanhemmat tietävät lapsensa sairaudesta enemmän kuin neuvolan henkilökunta. Suurella osalla vanhemmista on ollut vähättelyn kokemus neuvolan taholta, kun on kerrottu lapsen oireista. Usein on mainittu neuvolan henkilökunnan sanoneen, että vaiva on vain koliikkia, eikä refluksitaudin mahdollisuutta ole otettu huomioon. Yksi kyseisen tutkimuksen vanhemmista on saanut apua lapsen oireisiin apua vasta, kun perheessä muiden asioiden vuoksi käynyt perhetyöntekijä on huomannut lapsen oireet. Muutama vanhempi kertoo saaneensa apua, mutta kokemuksen mukaan liian myöhään: eräässä perheessä lapsi ollut jo 4,5-vuotias ja perhe jo hyvin väsynyt. Lähete jatkotutkimuksiin on saatu vasta, kun on itse vanhemmat vaatineet. Osassa tapauksista apua ja ohjausta ei ole tarjottu lainkaan. Eräässä perheessä vasta kotisairaanhoidolta on saatu apua ja asiat lähteneet eteenpäin. Käytännössä vanhemmat, jotka ovat osallistuneet tutkimukseen, eivät ole saaneet ohjausta tai tukea, ainoa konkreettinen tuki on ollut lääkityksen aloitus ja pienet käytännön neuvot esimerkiksi sängyn päädyn kohottamisesta (Perkiö & Vauhkala, 2015.)

Vanhempien toiveet ohjauksen ja tuen suhteen on monenlaiset. Toivotaan, että vanhempien huoli lapsen oireista olisi otettu tosissaan sekä lapsen somaattiset sairaudet olisi suljettu pois. Vanhempia ei ole kuunneltu, on epäilty vian olevan äidillä päässä tai sanottu usein, että kyse on vain koliikista. Toivotaan tietoista ohjausta enemmän, enemmän teoreettista tietoa sairaudesta sekä miten sitä voidaan hoitaa. Toivotaan myös, että keskityttäisiin enemmän koko perheen tukemiseen, hoitohenkilökunta kuuntelisi ja ymmärtäisi perhettä ja olisi ohjattu esimerkiksi vertaistukiryhmään (Perkiö & Vauhkala, 2015.)

Granerg (2018) Arcadia-ammattikoulusta on omassa opinnäytetyössään ”Att leva med barn med reflux: Hur sjukdomen påverkar familjens livskvalitet” käsitellyt aiheita, miten lapsen refluksitauti vaikuttaa perheen elämään. Tutkimuksen kohdejoukko on vanhemmat, joiden lapsella on refluksitauti ja lapset ovat iältään 1,5–6-vuotiaita. Tutkimukseen on osallistunut 3 vastaajaa, jotka ovat jäsenenä Facebookin ryhmässä *Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry)*. Alkuperäinen opinnäytetyö on ruotsinkielinen, joten apuna kääntämisessä on osittain käytetty Google translate -ohjelmaa.

Vanhempien kokemus on, että lapsen refluksitauti vaikuttaa jokapäiväiseen elämään negatiivisesti. Vaikeimmaksi on kerrottu lapsen kärsimys ja se, että sille ei voi mitään. Vanhemmat ovat tehneet parhaansa saadakseen lapselle apua saamatta sitä riittävästi. Podetaan syyllisyyttä siitä, onko sitenkään tehty kaiken, minkä voi tai tekeekö jotain väärin. On huomattu, että oman perheen elämä on hyvin erilaista kuin terveiden lasten perheiden elämä. Koetaan vanhemman vastuun olevan suuri, kun lapsella on refluksitauti: pitää etsiä tietoa refluksitaudista sekä tehdä monenlaisia päätöksiä lapsen ruokavalion ja lääkityksen suhteen itsenäisesti, ja tämä koetaan raskaana taakkana. Koetaan, että ulkopuolisen on vaikea ymmärtää, minkälaista on, kun lapsella on refluksitauti. On koettu saaneensa jopa sukulaisilta ja ystäviltä oireiden ja vanhemman huolen vähättelyä esimerkiksi tartuntariskeistä, allergioista, lääkkeistä, rajoituksista tai muista asioista, jotka lapsen hoitoon liittyvät (Granerg, 2018.)

Vanhemmat kokevat refluksitaudin vaikuttavan jokapäiväiseen elämään suuresti. On vaikea suunnitella mitään ennakkoon, sillä usein suunnitelmat joutuu perumaan lapsen refluksitautiin liittyvien syiden vuoksi. Koetaan refluksitautia sairastavan lapsen flunssan olevan rajumpi kuin terveen lapsen. Kyläily ja syömässä käyminen koetaan haastavaksi myös lapsen erityisruokavalion vuoksi. Erityisruokavalio koetaan myös kalliimmaksi kuin normaali ruokavalio. Vastaajat ovat kokeneet vertaistuen parhaaksi tueksi, josta ovat saaneet apua ja tukea sekä ymmärrystä. Osa tutkimukseen osallistujista on syyllistänyt itseään siitä, että lapsen sairauden tunnistamisessa sekä lääkityksen ja hoidon saamisessa kesti niin kauan (Granerg, 2018.)

Vanhemmat kokevat elämän olevan selviytymistä ja että lapsi vie paljon vanhemman energiaa, mutta antaa samalla voimaa jaksaa. Ihmissuhteiden ylläpito koetaan vaikeaksi, mutta niistäkin saa onnistuessaan voimaa. Vanhempien kokemuksen mukaan tärkeää on ollut olla vertailematta omaa elämää toisten elämään tai siihen mitä on joskus elämältä haaveillut ja halunnut ja hyväksyä tilanne sellaisena kuin se on. Hyväksyntä auttaa selviämään ja eteenpäin, pienin edistysaskelin. Refluktauti koetaan kokonaisuudessaan vaikeaksi, etenkin jatkuvan huolen ja pohdinnan siitä, millaisilla ratkaisuilla saisi parhaan mahdollisen tilanteen, sillä refluktauti ei katoa koskaan. Koetaan myös haastavaksi, että lapsi on usein sairas ja lapsen refluktauti pahenee aina, jos on jokin infektio päällä (Granerg, 2018.)

Vanhempien kokemuksen mukaan lapsella on ollut haasteita syömisestä kanssa: on mainittu sekä lohtusyöminen että erittäin huono syöminen jopa syömättömyyteen asti. On ollut myös tilanne,

jossa eräs lapsi ollut lähellä joutua sairaalaan koska on ollut niin sairas, että ei ole voinut syödä. Koetaan hankalaksi, että refluksitautia sairastavalle lapselle on vaikea löytää hänelle sopivaa valmista ruokaa, joten kaikki ruoat on tehtävä itse. Tämä vaikuttaa sosiaaliseen elämään. Kaikki tuttavat eivät myöskään ymmärrä lapsen erikoisruokavaliota ja sen noudattamisen tärkeyttä. On koettu, että on helpompaa vain jäädä kotiin (Granerg, 2018.)

Vanhemmat ovat huolissaan siitä, kuinka huonosti nukutut yöt vaikuttavat lapsen kehitykseen. Myös omasta jaksamisesta ollaan huolissaan, sillä unet keskeytyvät usein. Osassa perheissä on ollut erityiset nukkumajärjestelyt, ennen kun on päästy niin sanottuun ”normaaliin” tilaan. Esimerkiksi toinen vanhempi nukkunut toisen ja toinen toisen lapsen kanssa, menty nukkumaan heti kun lapsetkin menevät, että saadaan itse mahdollisimman paljon unta. Järjestely on kuitenkin vienyt aikaa parisuhteelta. Yöt on osassa vastaajien perheitä koettu pahimpina, sillä lapsi on voinut herätä jopa 10–20 kertaa yössä, jopa tunnin välein. Etenkin sairaana lapsen kerrotaan heräilleen paljon (Granerg, 2018.)

Kerrotaan, että kun lapsen refluksitauti on pahempina, se näkyy lapsen mielialassa ja käytöksessä, jolloin lapsi on ärtyneempi ja lasten välillä tappeluita enemmän. Lapsen kerrotaan tuolloin olevan myös levottomia, pahoinvoivia, kipeämahaisia ja itkuisia. Lapsen kerrotaan itse myöhemmin sanoneen, että koska on oksennellut suuhun, on ollut vaikea keskittyä ja käyttäytyä tai siksi on ollut niin huonolla tuulella. Kerrotaan refluksitaudin aiheuttavan myös infektoita, äänen käheyttä, kurkunpääntulehdusta, ruokahaluttomuutta sekä kipua, erityisesti vatsassa. Osalla lapsista on myös kerrottu olevan sensorinen yliherkkyys. Lisäksi on kerrottu lapsella olleen viivästynyt kehitys refluksitaudin vuoksi ja kun oireet on saatu helpottamaan, on lapsi alkanut tavoittaa kehityksessä ikätovereita. Lapsen mainitaan olevan täysin erilainen, kun refluksitauti ei oireile. Kerrotaan lapsen saavan vakavia oireita, jos hän syö jotain väärää, joskus päivien viiveellä (Granerg, 2018.)

Vanhemmat kokevat saaneensa perusterveydenhuollosta apua huonosti ja avun saanti on koettu hankalaksi. Koetaan, että heitä ei ole kuunneltu tai otettu vakavasti neuvolassa. Kaikki kyseisen tutkimuksen vanhemmat ovat lopulta kääntyneet yksityisen terveydenhuollon pariin apua saadakseen. Kahdessa vastanneessa perheessä lopulta apua on saatu myös perusterveydenhuollossa, mutta vasta kun diagnoosi on saatu yksityisellä. On ollut vaikea löytää lääkäri, joka on ottanut vanhemmat tosissaan ja auttanut. Moni on joutunut taistelemaan, että lapsi saa diagnoosin ja hoitoa ja eräs tutkimuksen lapsi on ollut yli viisivuotias ennen diagnoosin saamista. Etenkin neuvolasta saatuun apuun on oltu pettyneitä, sillä koetaan, että lapsen refluksitautia ei tunnisteta ja lapsen

oireita on vähätelty. Eräs tutkimuksen vanhempi epäilee, että lapsen tilanne olisi päässyt erittäin huonoksi, ellei vanhemmat olisi heti hakeneet apua yksityiseltä puolelta, hyvältä lääkäriltä. Nopein apua koetaan saaneen yksityiseltä puolelta. Jos useammalla lapsella on refluksitauti, on toisen kohdalla jo ymmärretty mistä on kyse ja haettu apua yksityiseltä heti, parhaimmillaan diagnoosin saadessa lapsi on ollut muutamaan kuukauteen ikäinen (Granerg, 2018.)

Lasten oireita on tutkittu pH -mittauksen, varjoainekuvauksen sekä endoskopian avulla. Lapsilta on myös tutkittu astma ja allergiat. Yhdelle tutkimuksen lapselle on tehty tietokonetomografia vanhemman pyynnöstä, ja tutkimuksessa lapsella on todettu henkitorven vaurioita refluksitaudin seurauksena, kuten myös keuhkoputkien kroonista laajentumista (Granerg, 2018.)

Neuvolan ja perheneuvolan kautta on saatu esimerkiksi kotiapua sekä mahdollisuus käydä psykologilla tai pariterapiassa. Psykologilla käymisestä on koettu olleen apua jaksamisessa. Pariterapiasta koetaan myös olleen apua niille, jotka ovat siellä käyneet, kokevat jopa estäneen avioeron. Psykologin apu koettiin hyväksi, mutta vanhemmat olisivat halunneet enemmän konkreettista apua. Apua on saatu myös esimerkiksi omilta vanhemmiltaan, ja sen on koettu olleen korvaamatonta. Apua on myös saatu lähetteenä esimerkiksi ravitsemus- ja puheterapeutille. Eräs vanhempi on kokenut saaneensa todella hyvääkin apua perusterveydenhuollosta, mutta todellinen pelastus on ollut yksityinen lääkäri. Eräs vastaaja kokee, että ei olisi pärjännyt pelkästään perusterveydenhuollosta saamansa avun turvin. Eräs vastaaja kertoo, että sekä hänellä että usealla hänen tuntemallaan on huonot kokemukset perusterveydenhuollosta ja eniten korostetaan vähättelyä. Ollaan pahoillaan tilanteesta sekä siitä, että kaikilla ei ole mahdollista käyttää yksityistä hoitoa saadakseen (Granerg, 2018.)

Eräs vanhempi haluaa lähettää perusterveydenhuoltoon terveiset, että kuuntele, usko ja luota vanhempiin. Halutaan sanoa, että vaikka kyseessä olisi vanhemman ensimmäinen lapsi, ja oli lapsi minkä ikäinen tahansa, vanhempi tietää kyllä, jos lapsi on sairas. Toivotaan, että vanhemman huoli hyväksytään ja asialle tehdään jotain. Halutaan, että ei ajatella vanhemman kuvittelevan tai vähättellä. Toivotaan, että lääkärit panostaisivat avun, lääkkeiden ja ratkaisujen löytämiseen lapselle. Kauhistellaan sitä, kuinka refluksitauti kielletään eikä sitä tunnisteta, vaikka se aiheuttaa lapselle kovasti kipua sekä vaikuttaa henkiseen, fyysiseen ja psyykkiseen kehitykseen. Halutaan kertoa, että refluksitauti rajoittaa elämää monella eri tavalla. Kaikki tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olisivat halunneet konkreettista apua. Pääasiallinen toive on, että neuvolassa kuunneltaisiin ja huolenaiheet otettaisiin vakavasti (Granerg, 2018.)

## 6.2 Tulosten tarkastelu, oma tutkimus

### 6.2.1 Lapsen fyysinen, psyykkinen sekä sosiaalinen hyvinvointi

Ennen diagnoosia vanhemmat kertovat lapsen olleen esimerkiksi erityisen kiukkuinen, väsynyt, nukkuneen huonosti ja pätkissä yöt. Lisäksi oireena mainitaan olleen paineella oksentaminen ja laihuus. Oireet ovat erään vanhemman lapsella olleet niin pahat, että tämä ei ole vauvana voinut matkustaa autossa. Vanhemmista osa on ohimennen maininnut, onko refluksitaudille löytynyt selitys vai ei. Eräs vanhempi kertoi lapsen refluksitaudin olevan allergiaperäinen ja toinen vanhempi mainitsee, että tutkimuksista huolimatta syytä ei ole löydetty. Lapsen diagnoosin saamisen useampi vanhempi mainitsee viivästyneen ja useimmiten mainittu ikä diagnoosin saamiselle on yli 2-vuotta. Erään vanhemman vastauksessa mainitaan lapsella olleen jo myös refluksitautiin liittyvä liitännäissairaus refluksiesofagiitti, kun refluksitauti on diagnosoitu. Usean vanhemman materiaalissa mainitaan, että lapsen oireiden tutkimista on pyydetty pitkään, ennen kun lapsi viimein on tutkittu. Oireina refluksitautia sairastavalla lapsella kerrotaan olevan oksentelua, ”yökkimistä”, kipua, mahakipua sekä närästyksen tunnetta.

Refluksitaudin oireisiin käytettäviksi lääkkeiksi aineistossa mainitaan happosalpaaja, josta on koettu olleen jonkin verran apua oireisiin. Happosalpaajista eräs vastannut erittelee Nexiumin, joka kuitenkin oli sopimaton lapselle maissiallergian vuoksi ja aiheutti oireiden pahenemista. Pegorion -löysyke mainitaan tuotteena, sen ei kuitenkaan eräs vastaaja kokenut auttavan yöllisiin nousuihin. Lisäksi mainitaan Ventoline apuna silloin, kun lapsella flunssan ja refluksitaudin yhteisvaikutuksen vuoksi öisin voimakasta tukkoisuutta. Muuna tuotteena avuksi refluksitaudin oireisiin mainitaan ruoansulatusentsyymi, josta on koettu olevan apua lapsen yöllisiin nousuihin.

Refluksitaudin koetaan vaikuttavan sekä nukahtamiseen että unen laatuun, sillä oireilu vaikeuttaa unen saantia ja aiheuttaa myös yöllisiä heräilyjä. Uniongelmien taustalla nähdään olevan nimenomaan oireilun, sillä eräs vastaaja mainitsee lapsen nukkuvan oireettomana erinomaisesti. Refluktitudin koetaan vaikuttavan lapsen vireyteen ja jaksamiseen huonosti nukuttujen öiden myötä. Esimerkkinä mainitaan useat päiväunet sekä jaksamattomuus.

Ravitsemus nousee tutkimuksessa isoon osaan ja tutkimuksen tulosten mukaan refluksitautin oireilu vaikuttaa ravitsemukseen, kun taas ravitsemus vaikuttaa refluksitautin oireiluun. Tutkimustuloksissa mainitaan lapsen syövän huonosti sekä kärsivän ruokahaluttomuudesta, lisäksi mainitaan haasteet kokeilla uusia makuja sekä lapsen olevan tarkka ruoan rakenteesta. Kerrotaan myös lapsella olevan herkkä oksennusrefleksi. Isona tekijänä lapsen refluksitautin oireilulle tutkimuksessa mainitaan lapsen syövä ravinto. Useamman vastaajan lapsella on erityisruokavalio, sillä vastausten mukaan lapselle tulee väärenlaisesta ruokavaliosta oireita sekä kipua.

Tutkimuksen tulosten mukaan refluksitautin oireisiin vaikuttavat monet tekijät ja refluksitauti itsessään vaikuttaa muiden sairauksien ilmaantumiseen sekä pahenemiseen. Infektiotauti ilmaistaan refluksitautin oireita pahentavana tekijänä, pahimmaksi on nimetty vatsatauti. Flunssa mainitaan myös refluksitautin oireita pahentavana tekijänä. Refluksitautin vuoksi mainitaan lapsen olevan flunssan aikaan huomattavan tukkoinen. Lisäksi mainitaan lapselle ilmaantuvan herkemmin reikiä hampaisiin, kun lapsella on refluksitauti.

Refluksitaudilla kuvaillaan olevan negatiivisia vaikutuksia sekä lapsen fyysiseen että psyykkiseen kehitykseen ja hyvinvointiin. Tuloksissa mainitaan lapsen laihtuminen, painon ja kasvun hidastuminen. Motoriseen kehitykseen liittyen mainitaan lapsen olevan normaalia tapaturma-alttiimpi. Psykkiseen kehitykseen ja hyvinvointiin liittyen lapsen mainitaan ottavan oireiden vähentyessä ”kehitysoikan”, lapsen olevan oireisena uhmakkaampi, kättäisempi, sisäänpäin kääntynyt, väsynyt, jaksamaton sekä itkuinen. Oireilun koetaan myös vaikuttavan lapsen käytökseen negatiivisesti.

Tutkimustuloksissa viitataan refluksitautin vaikuttavan suuresti myös lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin. Vastausten perusteella on kuitenkin vaihtelua, kuinka suuressa mittakaavassa vaikutusta on. Osa vastanneista kokee, että refluksitautia sairastava lapsi ei voi mennä yhtä vapaasti kuin muut lapset, mainitaan myös sosiaalisen kanssakäymisen vaativan paljon etukäteisjärjestelyä esimerkiksi eväiden valmistelun kautta, tai kaverin luo lapsen voi päästä vain, jos kaverin perheessä ymmärretään erityisruokavalioiden tärkeys. Lisäksi haasteena sosiaaliselle kanssakäymiselle mainitaan oireilun aiheuttamat haasteet käyttäytymisessä, joka näkyy esimerkiksi aggressiivisuutena toisia lapsia kohtaan tai ärtymyksenä. Toisaalta vastauksissa on myös kokemuksia, että perheessä on sopeuduttu lapsen sairauden vaatimukseen, myös esimerkiksi lapsen päivähoitossa lapsi huomioidaan hyvin ja koetaan ettei lapsi jää refluksitautin vuoksi ulkopuolelle. Osassa vastanneita perheitä lapsi on vielä niin pieni, että on kotihoidossa eikä sosiaalisia kaverikontakteja ole ehtinyt

muodostua, tai lapsen sosiaalista kanssakäymistä rajoittaa esimerkiksi jo se, että hän on erityislapsi.

## **6.2.2 Perheen fyysinen, psyykkinen sekä sosiaalinen hyvinvointi**

Lapsen refluksitaudin koetaan vaikuttavan koko perheen fyysiseen hyvinvointiin negatiivisesti. Perheen yöunien koetaan olevan katkonaisia, perheenjäsenten väsyneitä ja tätä myöten jaksamattomia. Aineistossa mainitaan lapsen refluksitaudin takia vanhemmille välillisesti aiheutuneen myös fyysisiä haasteita: eräässä perheessä toiselle vanhemmista painonnousua ja sydänoireita, toiselle vanhemmista painonlaskua. Kaikki vastanneet eivät ole osanneet kertoa, onko lapsen refluksitaudilla ollut vaikutusta muun perheen fyysiseen hyvinvointiin.

Perheen psyykkiseen hyvinvointiin lapsen refluksitaudilla koetaan olevan negatiivinen vaikutus. Luonnollisesti näissäkin tuloksissa vanhemmat mainitsevat vaikutuksen unensaantiin ja sitä myöten jaksamiseen. Lisäksi on mainittu mielialan laskua, ärtyneisyyttä, kiukkua sekä stressiä. Vanhempien kokema paineen tunne, jatkuva huoli sekä pelko, ajatusten ”kierroksilla olo” mainitaan vanhempien materiaalissa. Lapsen erityisruokavalio koetaan erityisen kuormittavana, sillä sen koetaan aiheuttavan ylimääräistä työtä sekä valmistelua, jotta arki sujuu. Kuormittavana koetaan myös se, että vanhemman täytyy jatkuvasti valvoa, mitä lapsi syö. Psyykkiseen hyvinvointiin koetaan vaikuttavan myös sen, että kylään tai ravintolaan meno koetaan normaalia vaikeammaksi lapsen erityisruokavalion vuoksi. Koetaan perheen yleisen ilmapiirin olevan huonoa ja kotona olevan raskasta, kun lapsi oireilee. Lisäksi koetaan parisuhteen kärsivän, kun aikaa ja energiaa menee niin paljon lapsen sairauteen. Ikävänä vastaajat kokevat myös asenteet, joita vanhemmat ovat lapsen refluksitaudin myötä kohdanneet: koetaan suuria paineita ulkopuolisten asenteiden vuoksi, sillä vanhemmilla on tunne, että heidät nähdään esimerkiksi luulosairaana ja refluksitautia ei ymmärretä.

Refluksitaudin koetaan vaikuttavan myös perheen sosiaaliseen hyvinvointiin, mutta tässä on vaihtelua vastaajan mukaan. Aineistossa mainitaan perheenjäsenten olevan esimerkiksi niin väsyneitä, että eivät jaksava tavata ihmisiä kovin usein tai muutenkin ihmisten tapaamisten sekä vierailujen olevan rajoittunutta. Ruokavalio mainitaan yhtenä haasteena kyläilyä ajatellen. Toisaalta sosiaalisten tapahtumien kuten kyläilyn sekä kaverisynttärien koetaan onnistuvan hyvin, mutta vaativan

etukäteisvalmistelua vanhemmilta. Eräässä perheessä lapsen refluksitaudin koetaan estäneen sosiaalisia menoja kokonaan. Mainitaan, että lapsi ei ole vauvana voinut oireiden vuoksi matkustaa lainkaan autossa. Osassa perheitä koetaan lapsen erityisruokavalio esteeksi käydä esimerkiksi ravintolassa. Myös lapsen uhma koetaan esteenä lähteä johonkin.

Osana sosiaalista hyvinvointia on käsitelty myös perheen taloudellista hyvinvointia. Lapsen refluksitaudin koetaan vaikuttavan perheen taloudelliseen hyvinvointiin monien eri syiden takia. Suurimpana syynä mainitaan lapsen erityisruokavalio ja sen korkea hinta. Lisäksi mainitaan lääkäri- sekä lääkekulut. Lapsen refluksitaudin kerrotaan aiheuttavan vanhemmille poissaoloa töistä, mikä vaikuttaa vanhemman palkkaan. Eräs vastaaja kertoo vanhempien olleen estyneitä hakemaan parempipalkkaista työtä, johtuen lapsen refluksitaudista. Aineiston tuloksena on myös mainittu taloudelle haitallisena seikkana se, että on jouduttu käyttämään yksityisiä lääkäripalveluja ilman vakuutusta, kun perusterveydenhuollosta ei ole saatu lapselle apua. Lisäksi talouteen vaikuttavana asiana mainitaan esimerkiksi ravintolan valitseminen: ei voi mennä halvimpaan, vaan on mentävä sinne, jossa lapselle saa sopivaa ruokaa.

### **6.2.3 Vanhempien kokemuksia terveydenhuollon kohtaamisista sekä terveiset terveydenhuollon henkilöstölle**

Tuloksissa on nähtävissä negatiivisia kokemuksia kohtaamisissa perusterveydenhuollon kanssa. Terveydenhuollon henkilöstön taholta on koettu vähättelyä sekä lapsen oireita että vanhemman huolta kohtaan. Tuloksissa kerrotaan esimerkkinä lapsen vaikeiden ja rajujenkin oireiden pitäminen normaalina. Aineiston mukaan neuvolan lääkäri on myös kiistänyt erään perheen lapsen refluksitaudin olemassaolon. Lisäksi lapsen oireet on yleistetty sanoen esimerkiksi vauvojen itkevän, kaikki vauvat eivät nuku tai viitattu lapsen äidin olevan herkempi, koska lapsi on esikoinen. Tuloksissa ollaan huolissaan vähättelevistä terveydenhoitajista sekä lääkäreistä ja pohditaan heidän ammattitaitonsa tasoa sekä empatiakykyä. Osa vastaajista on kokenut perusterveydenhuollon kohtelun olleen julmaa lasta kohtaan, koska lapsen sairaus on jätetty hoitamatta vuosien ajaksi ja on koettu, että lapsi on jätetty kärsimään. Tuloksissa on ilmaistu kokemus, että julkisella puolella refluksitautia ei tunneta lainkaan tai lapsi on tutkittu vasta lapsen oireiltua parin vuoden ajan. Tuloksissa ilmaistaan lapsen diagnoosin saamisen sekä hoidon viivästyneen kohdattujen asenteiden vuoksi.

Tuloksissa erään vastanneen äidin kokemuksen mukaan on ollut myös sukupuoleen liittyvää negatiivista asennetta. Äidin kokemus on, että hän on kohdannut perusterveydenhuollossa sovinismia ja alentuvaa puhetta sekä kokenut, että hänen ylitseen kävellään. Lapsen kerrotaan saaneen apua vasta, kun lapsen isä on kertonut samat asiat kuin äiti aiemmin.

Tutkimukseni tuloksissa ilmaistaan kokemus, että refluksitautia ei perusterveydenhuollossa tunneta ja osata hoitaa riittävästi. Mainitaan, että lapsen refluksitaudin hoito on kehittymätöntä ja mikäli refluksitauti olisi todettu ajoissa, olisi myös perheen voimavarat paremmat.

Vastauksissa on myös mainittu vastaanoton perusterveydenhuollossa olleen vaihtelevaa tai jopa kerrotaan positiivisista kokemuksista. Kerrotaan, että osa terveydenhuollon henkilökunnasta on ymmärtäväisiä ja erityisesti mainitaan hammashuolto positiivisena kokemuksena. Koetaan, että lapsen hampaista pidetään hyvää huolta ja ymmärretään, että refluksitaudista johtuvat hampaiden reiänalut eivät ole vanhempien syytä.

Tulosten mukaan tärkeänä ilmaistaan jatkuvuus terveydenhuollossa. Koetaan, että julkisella puolella asiointi on hankalaa, koska hoitajat ja lääkäri vaihtuu usein ja on uuvuttavaa kertoa asiat aina uudelleen. Mielekkäämmäksi koetaan asiointi yksityisellä, jossa voi asioida tutulla hoitajalla tai lääkärillä. Tuttu lääkäri, jolla on ymmärrys refluksitaudista, koetaan erityisen tärkeäksi.

Tulosten mukaan vanhemmat haluavat sanoa terveydenhuollon henkilökunnalle, että vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja tietävät, jos jotain on vialla. Tuloksissa esitetään toive, että vanhempien kokemuksia ei vähäteltäisi ja heitä uskottaisi. Vastauksissa esitetään myös toive, että vanhempia kuultaisi isommalla tiimillä ja tarjottaisiin mahdollisimman monipuolisesti apua. Toiveena on myös terveydenhuollon henkilöstön asenteiden päivittyvän nykyaikaan äitien kohtaamisen osalta.

Tuloksissa eräs vanhempi kertoi yksityiskohtaisempia toiveita refluksitaudin tutkimuksia koskien. Vanhempi esittää toiveen, että lapselta tutkittaisi aina myös allergiat, raudan puute sekä vitamiinien puute. Toivotaan enemmän yhteistyötä allergioiden sekä vitamiinin puutteen suhteen ja että näiden yhteydestä refluksitaudin oireisiin puhuttaisiin enemmän.

### 6.3 Tutkimusten tulosten vertailu keskenään

Ennen tulosten vertailua keskenään, on syytä ottaa huomioon, että koska kaikkien kolmen tutkimuksen vastaajat on kerätty Facebookin ryhmästä *Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry)*, joten on mahdollista, että yksi tai useampi vastanneista on ollut vastaamassa useammassa näistä tutkimuksista. Tulosten anonyymiyden vuoksi tätä on mahdoton vahvistaa. Lisäksi tulee ottaa huomioon, että ei ole tiedossa, mistä päin Suomea vastaukset on annettu, miltä hyvinvointialueelta tai mistä kunnasta tai kaupungista. Perusterveydenhuollon palveluissa voi olla alueellisia eroja. Annetut vastaukset ovat vastanneiden ihmisten henkilökohtaiset kokemukset aihealueesta, miten refluksitautia sairastavan lapsen vanhemmat ovat asiat kokeneet tai havainneet.

#### 6.3.1 Vaikutus perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin

Kaikissa kolmessa tutkimuksessa lasten tutkimuksiin, hoitoon ja diagnoosiin asti pääsy on kestänyt ensimmäisen lapsen kohdalla jopa vuosia. Keskimäärin omassa tutkimuksessani mainittu diagnoosin saamisen ikä on ollut yli 2-vuotias tai vanhempi. Perheen toiselle lapselle diagnoosi on saatettu saada jo muutaman kuukauden ikäisenä, kuten Granerin tutkimuksessa, koska ensimmäisellä lapsella diagnoosi oli jo. Erikseen refluksitaudin syitä ei ole eritelty missään tutkimuksissa sen tarkemmin, kuin mainittu esimerkiksi omassani, että kyseessä on allerginen refluksitauti tai että tutkimuksista huolimatta syytä ei ole löydetty. Kaikilla kaikkiin tutkimuksiin osallistuneilla lapsilla on diagnosoitu refluksitauti.

Omassa sekä Granerin tutkimuksessa on mainittu refluksitaudin tutkimiseen käytetyn pH-mittausta sekä tähystystä, eli endoskopiaa. Granerin tutkimuksessa mainitaan varjoainekuvaus ja eräälle tutkimuksen lapselle mainitaan tehdyn myös tietokonetomografia tiettyjen oireiden vuoksi.

Kaikissa kolmessa tutkimuksessa mainitaan lapsen oireena runsas oksentelu, lapsen nukkumattomuus ja vaikeus saada nukkumaan sekä yölliset heräilyt. Lisäksi yhteneväisiä tuloksia ovat olleet lapsen tyytymättömyys, ärtyisyys sekä itkuisuus, kivuliaisuus. Erityisesti kipu vatsassa mainitaan kaikissa kolmessa tutkimuksessa. Perkiö & Vauhkalan tuloksissa mainitaan silent refluksi, jolloin lapsella on refluksitauti ilman oksentelua. Perkiö & Vauhkalan tutkimuksessa mainitaan myös jatkuva röyhtäily, nieleskely ja hikottelu. Granerin tutkimuksessa mainitaan pahoinvointi, ja että lapsi

on itse sanonut oksennuksen nousseen suuhun. Omassa ja mahdollisesti myös Granerin tutkimuksessa mainitaan närästyksen tunne.

Kaikissa kolmessa tutkimuksessa mainitaan lääkehoito jossain yhteydessä. Omassa tutkimuksessa eritellään happosalpaaja, joista nimetty Nexium. Lisäksi mainitaan lapsen suolen toimintaa edistävä Pegorion. Muutoin mainitaan infektion yhteydessä käytetyn Ventolinen, keuhkoputkia avaava lääke. Ruoansulatusentsyymi mainitaan oireita helpottavana, muuna oireisiin käytettävänä tuotteena.

Erityisruokavalio mainitaan tuloksissa sekä omassa että Granerin tutkimuksissa. Refluksitautia sairastavan lapsen kerrotaan voivan huonommin ja oireilevan, jos hän syö jotain väärää. Molemmista mainitaan lapsella olevan erityisruokavalio, jolla oireita saadaan vähennettyä. Molemmista tutkimuksissa mainitaan lapsen voivan huonosti, jos hän syö jotain väärää ja Granerin tutkimuksessa lapsen mainitaan saavan vakavia oireita, jos syö jotain väärää, ja oireiden tulevan joskus viiveellä. Kaikissa kolmessa tutkimuksessa mainitaan lapsen kielteinen suhtautuminen ruokaan jossain muodossa: valikoivuus, huono syöminen, ruokahaluttomuus. Sekä Perkiö & Vauhkalan sekä Granerin tutkimuksessa mainitaan myös lohtusyöminen osana oireilua. Granerin tuloksissa mainitaan jopa lapsen syömättömyys, joka on johtanut lähes sairaalahoitoon asti. Omassa tutkimuksessani mainitaan haaste kokeilla uusia makuja, tarkkuus ruoan rakenteesta, herkkä oksennusrefleksi.

Infektioalttius mainitaan sekä omassa, että Granerin tutkimuksessa. Molempien tutkimusten tulokset viittaavat refluksitautia sairastuvan lapsen infektioiden olevan rajumpia kuin ns. ”terveillä” lapsilla, myös infektiotaudin pahentavan lapsen refluksitaudin oireita. Omassa tutkimuksessani tulokset korostavat erityisesti mahataudin pahentavan oireita. Granerin tutkimuksessa mainitaan refluksitautia sairastavan lapsen myös sairastuvan muita herkemmin, refluksitaudin aiheuttavan infektioita, äänen käheyttä sekä kurkunpääntulehdusta, mainitaan lapsen olevan usein sairaana. Omassa sekä Granerin tutkimuksessa mainitaan hoitamattoman refluksitaudin aiheuttamat lisäsairaudet: Omassa tutkimuksessa eräällä lapsella on diagnosointivaiheessa ollut refluksiesofagiitti. Granerin tutkimuksessa erään lapsen tutkimuksessa selvisi henkitorven vaurioita sekä keuhkoputkien kroonista laajentumista. Lisäksi omassa tutkimuksessa mainitaan hampaiden herkempi reikiintyminen.

Omassa sekä Granergin tutkimustuloksissa mainitaan refluksitaudin vaikuttavan lapsen kehitykseen negatiivisesti silloin, kun oireilu on pahaa. Molemmissa tuloksissa mainitaan myös lapsen ottaneen ikätovereita kiinni kehityksessä, kun oireilu on saatu helpottamaan. Omassa tutkimuksessa mainittiin lapsen laihuus, pituus ja painon kehityksen hidastuminen oireiden ollessa pahana. Granergin tutkimuksessa pohditaan myös, kuinka huonosti nukutut yöt vaikuttavat lapsen kehitykseen.

Omassa tutkimuksessa erityisen kuormittavaksi koetaan erityisruokavalio ja siihen liittyvä valmistelu ja huolehtiminen, että lapsella on sopivaa syötävää ja lapsi ei syö mitään sopimatonta. Tähän viitataan myös Granergin tutkimuksessa.

Perkiön & Vauhkalan tutkimustuloksissa mainitaan lapsen makuuasennon pahentaneen lapsen oireita, lapsen vaikeuden olla lattialla mutta myöskään sylissä lapsen olo ei helpota. Lapsella kerrotaan myös olleen itkukohtauksia, joiden aikana lapsi vetää itseään kaarelle. Tällaisesta itkukohtauksesta on mainintaa myös omassa tutkimuksessani.

Kaikissa kolmessa tutkimuksessa mainitaan lapsen nukkumattomuus refluksitaudin oireilun vuoksi. Granerin tutkimuksessa mainitaan lapsen heränneen jopa 10–20 kertaa yössä, etenkin sairaana heräilyä on paljon. Omassa tutkimuksessa kerrotaan myös nukahtamisen vaikeudesta. Sekä Granerin että omassa tutkimuksessani koko perhe kärsii huonosti nukutuista öistä, sekä lapsi että vanhemmat ovat väsyneitä ja jaksamattomia.

Granergin sekä omassa tutkimuksessani mainitaan refluksitaudin oireiden vaikutus lapsen mielialaan sekä käytökseen muun muassa ärtyneisyytenä, kätttyisyytenä, kiukkuna, itkuisuutena. Granergin tutkimuksessa mainitaan vaikeus keskittyä ja käyttäytyä ja olleen huonolla tuulella, jonka syyksi lapsi myöhemmin maininnut oksennuksen nousun suuhun. Omassa tutkimuksessani mainitaan lapsen olevan oireisena uhmakas, sisäänpäin kääntynyt sekä oireiden vaikuttavan negatiivisesti lapsen käytökseen. Myös Granergin tutkimuksessa mainitaan perheen lasten välillä tapeltavan enemmän, kun oireilua on enemmän. Granergin tutkimuksessa kerrotaan lapsella olevan myös sensorinen yliherkkyys, lisäksi maininta, että lapsi on oireettomana täysin erilainen käytökseltään, kuin oireisena.

Omassa tutkimuksessani mainitaan lapsen refluksitaudin vaikuttavan myös vanhempiin sekä fyysisellä että psyykkisellä tasolla. Mainitaan vanhemman painonnousua, painonlaskua, sydänoireita.

Psyykkisenä oireena mainitaan mielialan lasku ärtyneisyys, kiukku, stressi, huoli, pelko, kuormittuneisuus. Granergin tutkimuksessa mainitaan syyllinen olo, onko tehnyt kaiken voitavan, toivottomuus kun lapsi kärsii ja asialle ei voi tehdä mitään, syyllinen olo myös koska lapsen diagnoosin saaminen on kestänyt niin kauan. Granergin tutkimuksessa mainitaan kokemus, että elämä on selviytymistä, lapsen sairaus vie paljon vanhempien energiaa ja jaksamista, mutta toisaalta lapsi antaa voimaa jatkaa. Sekä Granergin että omassa tutkimuksessani viitataan refluksitaudin negatiivisen vaikutukseen vanhempien parisuhdetta koskien: lapsen sairaus vie paljon aikaa ja energiaa, yöunet, jolloin aikaa parisuhteelle jää vähemmän. Omassa tutkimuksessa mainitaan yleisen ilmapiiirin kotona olevan huono, lapsen oireilla. Myös Perkiön & Vauhkalan tutkimuksen vastauksissa näkyy vanhempien väsymys, jaksamattomuus, toivottomuus ja halu saada koko perheen hyvinvointi huomioon ottavaa apua.

Granergin sekä oman tutkimukseni tuloksissa mainitaan erityisruokavalioon liittyvät haasteet: hankaluus löytää valmista ruokaa, joka lapselle sopii, jolloin kaikki ruoat on usein tehtävä itse ja tekee kyläilystä sekä syömässä käymisestä haastavaa. Tämä vaikuttaa sosiaaliseen kanssakäymiseen. Granergin tutkimuksessa mainitaan, että kaikki ystävät ja tuttavat ei ymmärrä erityisruokavalion tärkeyttä, jolloin on ollut usein helpompi vain jäädä kotiin.

Psyykkistä kuormitusta lapsen refluksitauti aiheuttaa edellä mainittujen lisäksi monista eri syistä, ja tämä on nähtävissä kaikkien kolmen tutkimuksen tuloksissa. Kaikissa kolmessa tutkimuksessa vanhemmat ovat yrittäneet saada lapsen oireisiin apua pitkään tuloksetta, jopa vuosien ajan, ennen kun lasta on tutkittu perusterveydenhuollossa. Omassa ja Granergin tutkimuksessa mainitaan apua jo haetun yksityiseltä, koska perusterveydenhuollossa sitä ei ole annettu. Granerin tutkimuksessa mainitaan myös vanhemman valtava vastuu lapsen refluksitaudin hoidossa: pitää hakea uutta tietoa, osata huolehtia ruokavaliosta ja huolehtia lääkityksestä, lisäksi yrittää välttää lapsen sairastumista. Granerin tutkimuksessa myös mainitaan jatkuva pohdinta siitä, millä teoilla päästään parhaaseen mahdolliseen tulokseen, sillä refluksitauti on aina mukana, myös asioiden ennalta suunnittelu on refluksitaudin vuoksi hankalaa, sillä usein suunnitelmat joutuu lapsen huonovointisuuden tai sairastumisen vuoksi perumaan.

Granergin tutkimuksessa mainitaan vanhempien huomanneen elämänsä olevan hyvin erilaista kuin terveiden lasten vanhempien elämän. Sekä omassa että Granergin tutkimuksessa mainitaan ulkopuolisten ikävät asenteet ja vaikeus ymmärtää, mitä refluksilapsen perheen elämä on. Granergin tutkimuksessa mainitaan, että tuttavilta, ystäviltä ja sukulaisilta on voinut tulla jopa vähättelyä

oireisiin, ruokarajoitteisiin tai tautien pelkoa kohtaan. Omassa tutkimuksessa mainitaan kokemus, että vanhempia pidetään luulosairaina.

Granergin tutkimuksessa mainitaan psyykkistä hyvinvointia vahvistavana tekijänä tilanteen hyväksyminen sellaisena kuin se on, se että ei vertaile omaa elämää muiden elämään tai siihen, mitä on joskus elämältään haaveillut. Granergin tutkimuksessa hyväksynnän mainitaan auttavan eteenpäin, pienin edistysaskelin. Lisäksi Granergin tutkimuksessa mainitaan vahvistavana tekijänä vertaistuki sekä ihmissuhteet, kun ne onnistuvat ylläpidon haasteista huolimatta.

Sekä omassa että Granergin tutkimuksessa mainitaan ihmissuhteiden ylläpito ja sosiaalinen kanssakäyminen hankalana, kun lapsella on refluksitauti: kylään tai syömään lähteminen on haastavaa, ihmisten ymmärtämättömyys ja asenteet vaikuttavat. Lapsen kanssa tai lapsi yksin voi mennä kylään tai ravintolaan vain eväiden kanssa, tai paikkaan, jossa ruokavalio huomioidaan. Molemmissa tutkimuksissa viitataan lapsen haastavan käytöksen vaikuttavan sosiaalisiin kanssakäymisiin sekä perheen että lapsen osalta. Omassa tutkimuksessa eräs lapsi ei ole voinut oireiden vuoksi vauvana matkustaa autossa, joka on estänyt menoja esimerkiksi sukujuhlisiin. Omassa tutkimuksessa myös lapsen uhmakkuus on mainittu syynä menojen estymiselle. Omassa tutkimuksessani mainitaan myös oireista johtuva ärtymys tai aggressiivinen käytös, joka aiheuttaa haasteita muiden lasten kanssa. Omassa opinnäytetyössä vastauksissa korostuu paljolti vanhempien asenteet siihen, miten paljon refluksitauti sosiaaliseen elämään vaikuttaa: Osa järjestää asiat parhaansa mukaan niin, että sosiaalinen elämä ei kärsi, osa kokee, että esimerkiksi ravintolaan ei voi mennä ollenkaan, koska sieltä ei saa lapselle sopivaa ruokaa. Osa oman tutkimuksen lapsista on joko niin pieniä, että sosiaalisia menoja ei juuri ole, tai lapsi on muutoin erityislapsi, joka rajoittaa itsenäistä menoa. Omassa opinnäytetyössä tuloksissa mainitaan vanhempien väsymys syyksi, että ei jaksata tavata ihmisiä kovin usein.

Osana sosiaalista hyvinvointia on myös perheen talous. Granergin sekä omassa tutkimuksessani mainitaan erityisruokavalion olevan kalliimpaa kuin normaali ruokavalio. Omassa tutkimuksessani tarkennetaan, että rahaa menee paljon ruokaan, mutta lisäksi tulee terveydenhuoltokuluja lääkärinkäynneistä, lääkkeistä. Mikäli apua ei ole koettu saavan perusterveydenhuollosta, on käytetty yksityisiä lääkäripalveluja, jotka ovat ilman vakuutusta hyvin kalliita. Yksityisten terveydenhuolto- palvelujen käyttöön ja sen hinnakkuuteen viitataan myös Granergin sekä Perkiö & Vauhkalan tutkimuksissa. Vanhemmille on tullut ansionmenetyksiä, koska on jouduttu olemaan pois töistä, tai ei

ole voitu lapsen refluksitaudin vuoksi vaihtamaan parempipalkkaiseen työhön. Myös ruokapaikan valinta joudutaan tekemään erityisruokavalion mukaan, joka voi olla kalliimpaa.

### **6.3.2 Perheen kohtaaminen terveydenhuollossa**

Kaikissa kolmessa tutkimuksessa tulokset viittaavat vanhempien kokeneen terveydenhuollolta saamansa tuen, ohjauksen sekä avun olleen riittämätöntä. Kaikissa kolmessa tutkimuksessa myös korostuu vanhempien yrittäneen saada oireiselle lapselleen apua, mutta perusterveydenhuollossa oireita on tutkittu vasta oireiden kestettyä jopa vuosia tai ei lainkaan. Kaikissa kolmessa tutkimuksessa korostuu vanhempien usein olleen pakotettu kääntymään yksityisen terveydenhuollon pariin, jossa vasta lapsi on tutkittu ja vanhemmille tarjottu apua. Kaikissa kolmessa tutkimuksessa on lapsen diagnoosin saaminen sekä hoidon saaminen viivästynyt jopa vuosia. Perkiö & Vauhkalan sekä Granergin tutkimuksissa muutama perhe on saanut apua perusterveydenhuollosta vasta, kun on saatu diagnoosi ensin yksityiseltä.

Kaikissa kolmessa tutkimuksessa vanhemmat ovat kokeneet saaneensa terveydenhuollon henkilöstön taholta vähättelyä: on koettu, että vanhempia ei ole kuunneltu tai otettu tosissaan, kun on kerrottu lapsen oireista. Kaikista kolmesta tutkimuksesta tuloksissa on eriteltävissä oireiden vähättelyä sanomalla sitä esimerkiksi koliikiksi, sanottu vauvojen itkevän tai että vauvat eivät aina nuku. Omassa tutkimuksessani oireita on väitetty normaaliksi ja refluksitaudin mahdollisuus jopa suoraan kiistetty lääkärin toimesta. Oman tutkimuksen aineistossa esikoislapsen äitiä on väitetty herkemäksi tai eräs äiti ei saanut lapselleen apua ennen, kun lapsen isä kertoi samat asiat terveydenhuollon henkilöstölle kuin äiti aiemmin. Oman tutkimukseni aineistossa ollaan huolissaan terveydenhuollon henkilöstön ammattitaidosta ja empatiakyvystä, kun koetaan että lapsi on jätetty kärsimään vuosiksi, koska sairaus on jätetty hoitamatta.

Kaikissa kolmessa tutkimuksessa vanhemmat ovat kokeneet, että terveydenhuollon henkilöstöllä ei ole riittävästi tietoa lapsen refluksitaudista, sen oireista, syistä tai hoidosta. Perkiön & Vauhkalan sekä Granergin tutkimuksissa vanhemmilla on kokemus, että he tietävät lapsen refluksitaudista jopa enemmän kuin terveydenhuollon henkilöstö esimerkiksi neuvolassa. Perkiön & Vauhkalan tutkimuksessa mainitaan, että terveydenhuollon henkilöstön ammattitaitoon ei ole voinut tässä asiassa luottaa ja eräs vanhempi on jopa ohjannut terveydenhuollon henkilöstöä hakemaan tietoa

sairaudesta. Mikäli refluksitaudista tiedettäisi enemmän ja sitä alettaisi hoitaa nopeammin, perheen voimavarat olisivat paremmat eikä lapsen tila ehtisi niin huonoksi. Granergin tutkimuksen eräs vastaaja kokee, että vanhemmalla on liian suuri vastuu lapsen sairauden hoidosta omilla harteillaan, sillä koetaan että lääkärit eivät ole osanneet auttaa.

Perkiö & Vauhkalan tutkimuksessa kerrotaan ohjauksen, jota on saatu olleen lähinnä pelkkää lääkehoitoa. Pääasiassa koetaan, että mitään käytännön neuvoja oireiden helpottamiseksi tai syytä refluksitaudin oireille ei ole annettu. Eräs maininta konkreettisesta neuvosta on sängyn päädyn nostaminen, joka on hieman auttanut oireisiin. Myös keskityttiin lapsen hidastuneeseen kasvuun, mutta asiaa ei tutkittu tai ohjattu lääkäriin, vaikka kerrottiin muistakin oireista.

Perkiö & Vauhkalan tutkimuksessa lähetettä jatkotutkimuksiin ei ole tarjottu vaan se on saatu vasta kun vanhemmat ovat osanneet vaatia. Vanhempien kertomusta lapsen oireista ei käytännössä ole otettu tosissaan ja huomioon. Apua on muutamassa perheessä annettu vasta joku muu, terveydenhoitoalan ammattilainen, on asiasta huomauttanut. Granergin tutkimuksessa kerrotaan, että on ollut vaikeaa löytää lääkäri, joka ottaa vanhemmat tosissaan ja auttaa.

Kaikissa tutkimuksissa sanotaan joko suoraan tai kuvailuista käy ilmi, että vanhemmat ovat joutuneet taistelemaan, että lapsi saa apua perusterveydenhuollossa. Granergin tutkimuksessa eräs lapsi oli yli viisivuotias ennen diagnoosin saamista, Perkiö & Vauhkalan tutkimuksessa yli neljävuotias. Tuohon ikään mennessä lapsi on saanut kärsiä hoitamattomasta refluksitaudista jo vuosia, ja perhe tulla jo hyvin väsyneeksi tilanteessa. Omassa tutkimuksessa lapset ovat olleet parissa perheessä ainakin yli kaksivuotiaita ennen diagnoosin saamista.

Granergin tutkimuksessa eräs vanhempi epäilee suoraan, että lapsen tilanne olisi päässyt erittäin huonoksi, ellei olisi heti haettu apua yksityiseltä puolelta. Muutoinkin Granergin tutkimuksessa kokemus on, että yksityisellä puolella avun on saanut nopeinten. Tutkimuksessa ilmaistaan myös se, että mikäli toisellakin lapsella on refluksitaudin oireita, on asiaa osattu nopeammin epäillä, ja heti suunnata yksityisen pariin, jolloin lapsi on parhaimmillaan saanut diagnoosin jo alle puolenvuoden iässä.

Granergin tutkimuksessa mainitaan avusta, jota neuvolan tai perheneuvolan kautta on perheelle saatu: Osalla vastanneista perheistä on ollut kotiapua, lisäksi mahdollisuus käydä psykologilla tai

pariterapiassa. Näistä tukimuodoista on koettu myös olleen apua esimerkiksi jaksamisen tai parisuhteen jatkumisen kannalta. On myös saatettu saada lähete ravitsemus- tai puheterapeutille. Vanhemmat olisivat kuitenkin halunneet enemmän konkreettista apua koskien refluksitaudin hoitoa.

Eräs vastaaja Granergin tutkimuksessa on kokenut saaneensa hyvääkin apua perusterveydenhuollossa, mutta todellinen pelastus on ollut yksityinen lääkäri. Omassa tutkimuksessani on myös viitattu positiivisiin kokemuksiin, etenkin hammashuollon henkilökunnan osalta. Lisäksi on mainittu, että perusterveydenhuollosta saatu kohtaaminen on ollut vaihtelevaa. Granergin tutkimuksessa eräs vastaaja on sanonut, että ei olisi pärjännyt pelkän perusterveydenhuollosta saamansa avun turvin. Ollaan myös pahoillaan tilanteesta, että kaikilla ei ole mahdollista käyttää yksityistä terveydenhuoltoa apua saadakseen.

### **6.3.3 Perheiden terveiset terveydenhuollon henkilöstölle**

Kaikissa kolmessa tutkimuksessa vanhemmilla on paljon samankaltaisia toiveita terveydenhuollon henkilöstölle. Voimakkaimpana nousee esiin toive, että vanhempia kuunneltaisi, ymmärrettäisi, uskottaisi, heidän huoli lapsen oireista otettaisi tosissaan ja asiaa alettaisi tutkimaan. Vanhemmat haluavat, että heidän huoltaan tai lapsen oireita ei vähäteltäisi. Vanhemmat haluavat, että lapsi ja perhe saavat apua. Toivotaan, että vanhemman sukupuoli tai se, onko lapsi ensimmäinen, ei vaikuttaisi uskottavuuteen ja lapsen avun saamiseen.

Perkiö & Vauhkalan tutkimuksessa toivotaan tietoista ohjausta enemmän, nimenomaan teoreettista tietoa sairaudesta ja miten sitä voidaan hoitaa, konkreettista apua. Toivotaan myös enemmän tukea koko perheelle. Lisäksi toivotaan, että perhe olisi ohjattu vertaistuen piiriin. Granergin tutkimuksessa toivotaan, että lääkärit panostaisivat avun, lääkkeiden ja ratkaisujen löytämiseen, ja lapselle saataisiin apua. Korostetaan sitä tosiasiaa, että refluksitauti kielletään tai sitä ei tunnisteta, vaikka tauti aiheuttaa lapselle kovasti kipua, joka vaikuttaa kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Granerin tutkimuksessa halutaan myös sanoa, että refluksitauti rajoittaa elämää monella eri tavalla. Omassa tutkimuksessani toivotaan, että vanhempia kuunneltaisi isommalla tiimillä, eikä niin että ensin kerrotaan asia sairaanhoitajalle, joka kertoo asian lääkärille. Toivotaan myös monipuolisemmin apua. Toivotaan myös terveydenhuollon asenteiden päivittyvän nykyaikaan äitien kohtaamisen osalta.

Omassa työssäni ilmaistaan toive hoidon jatkuvuudesta ja korostetaan sen tärkeyttä. Tästä syystä on koettu yksityisen käyttö mielekkäämmäksi, kun on mahdollista päästä samalle lääkärille tai hoitajalle, joka on jo tietoinen lapsen sairaudesta ja historiasta. Julkisella puolella asiointi koetaan hankalaksi ja uuvuttavaksi, koska hoitaja ja lääkäri vaihtuu usein.

Omassa tutkimuksessa eräs vanhempi toivoisi myös, että lapselta tutkittaisi aina myös allergiat, raudanpuute, vitamiinien puute ja että olisi enemmän yhteistyötä allergioiden ja vitamiinin puutteen suhteen, sekä että näiden yhteydestä refluksitaudin oireisiin puhuttaisiin enemmän.

#### 6.3.4 Johtopäätökset

Tutkimustuloksia tarkasteltaessa on havaittavissa paljon samankaltaisuutta osassa vastauksia ja kokemuksia ja kaikkien kolmen tutkimuksen tulokset vahvistavat toisiaan. Kerätyissä aineistoissa on huomattava määrä samankaltaisuutta niin refluksitaudin oireiden; refluksitaudin vaikutuksissa fyysiseen, psyykkiseen sekä sosiaaliseen hyvinvointiin; myös siinä kuinka tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokevat tulleen kohdatuksi terveydenhuollon osalta ja mitä he toivoisivat terveydenhuollon henkilöstöltä.

Tutkimuskysymykseen: ”Miten *lapsen* refluksitauti vaikuttaa *vanhempien* kokemuksen mukaan perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin” oma tutkimukseni antoi tulokseksi, että lapsen refluksitauti vaikuttaa vanhempien kokemuksen mukaan sekä perheen fyysiseen, psyykkiseen että sosiaaliseen hyvinvointiin negatiivisella tavalla. Sekä Perkiön & Vauhkalan että Granergin tutkimuksien tulokset tukevat tätä päätelmää. Kaikkien tutkimusten tulokset yhdessä antavat kuvan, että vaikutukset ovat moniulotteiset ja koskevat koko perhettä, ei vain itse sairaudesta kärsivää lasta. Kaikki kolme tutkimusta antavat myös ymmärtää, että tutkimuksessa kerrotuista lapsista lähes kaikki ovat saaneet diagnoosin pahimmillaan jopa vuosien viiveellä, jos kyseessä on ollut perheen ensimmäinen lapsi, jolla on refluksitauti. Viivästynyt diagnoosin, ja sitä myöten hoidon saanti, on kokemusten mukaan tehnyt refluksitaudin negatiivisesta vaikutuksesta vielä suuremman, kuin jos refluksitauti olisi tutkittu sekä diagnosoitu ajoissa. Mikäli refluksitauti on todettu myös toisella lapsella, on perheissä usein jo osattu oireista päätellä kyseessä olevan refluksitauti, ja haettu apua yksityiseltä sektorilta viiveittä, jolloin myöskään refluksitaudin oireilu ei ole päässyt niin pahaksi kuin ensimmäisen lapsen kohdalla.

Tutkimuskysymyksen ”Miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa *kohdattu* sekä vanhempien *terveiset* terveydenhuollon henkilöstölle” kohtaamista koskevaan osioon vanhempien antamissa vastauksissa oli kaikkien kolmen tutkimuksen osalta samankaltaisia tuloksia. Kaikissa kolmessa tutkimuksessa vanhempien kokemus perusterveydenhuollosta saamaansa kohteluun, apuun, ohjaukseen ja tukeen on negatiivinen. Liian monessa perheessä lapsen oireita ei ole otettu tosissaan, oireita ja vanhempien huolta on vähätelty, lapsen oireita ei ole edes alettu tutkia tai tutkimuksiin pääsy on viivästynyt usealla vuodella. Vähättelyn kokemus, ja se että lapsen oireiden tutkimisesta on jouduttu taistelemaan, nousee suureen rooliin kaikkien kolmen tutkimuksen tuloksissa. Tuloksissa paistaa kokemus, että vanhempien sanaa ja kertomaa ei ole uskottu, ja lapsi on saanut apua ja tutkimukset vasta, kun joku terveydenhuollon ammattilainen on huomannut samat oireet. Vastauksissa on havaittavissa myös kokemus, että perusterveydenhuollossa refluksitautia ei tunneta eikä perheitä osata konkreettisesti auttaa sen hoidossa. Tuloksissa paistaa, että vanhempien kokemuksen mukaan perusterveydenhuollon osaamattomuus refluksitautiin liittyen sekä vähättely ovat usein johtaneet lapsen vuosia kestäneeseen oireiluun sekä kärsimykseen esimerkiksi hoitamattoman refluksitaudin aiheuttaman kivun ja oksentelun vuoksi. Vanhempien vastauksissa osa lapsista on ehtinyt saada jo refluksitaudin aiheuttaman muun taudin, kuten refluksiesofagiitin tai keuhkoputkien laajentumista, koska refluksitautia ei ole alettu hoitamaan ajoissa. Jonkin verran tuloksissa kuvaillaan myös saadun esimerkiksi psykologin tai terapeutin apua, tai esimerkiksi kotihoitoa. Hyvin vähäiseksi on kuitenkin koettu jääneen konkreettisen avun ja ohjeiden, joiden avulla refluksitautia hoidetaan. Tutkimustuloksia lukiessa korostuu myös lapsen usein saaneen apua vasta yksityiseen terveydenhuoltoon kääntyessä. Positiivisia kokemuksia on tutkimustuloksissa havaittavissa, mutta määrällisesti negatiiviset kokemukset ovat näiden tutkimustulosten valossa huomattavan paljon suurempia.

Tutkimuskysymyksen ”Miten refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa *kohdattu* sekä vanhempien *terveiset* terveydenhuollon henkilöstölle” terveisiä koskevaan osioon liittyen vanhemmilla on ollut hyvin samankaltaisia toiveita kaikissa kolmessa tutkimuksessa: toivotaan, että vanhempia kuunnellaan ja uskotaan, ja lapsen oireita alettaisiin tutkia ajoissa ja lapsi saisi myös apua ja hoitoa ajoissa. Vanhemmat toivovat, että eivät kokisi vähättelyä tai syrjintää esimerkiksi sukupuolen takia tai siksi koska lapsi on esikoinen. Vanhemmat toivovat ensisijaisesti tietoa refluksitaudista, miten sitä voi hoitaa ja miten lapsen vointia voi helpottaa. Vanhemmilla on myös toiveita jatkuvuudesta, sekä monipuolisemmista tutkimuksista refluksitautia koskien. Vanhemmilla nousi myös toive vertaistuen pariin ohjaamisesta. Vanhemmat toivovat perusterveydenhuollon

henkilöstölle enemmän tietämystä lapsen refluksitaudista, jotta tauti tunnistetaan nopeammin ja paremmin, ja sitä osataan alkaa hoitamaan ajoissa. Toivotaan myös ymmärrystä siitä, kuinka suuressa mittakaavassa lapsen refluksitauti vaikuttaa koko perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin.

Neuvola, joka on vanhempien ja lapsen ensisijainen terveydenhuollon palvelu, nousee merkittävästi rooliin refluksitaudin oireiden tunnistamisessa sekä tutkimuksiin ohjaamisessa. Kun neuvolan henkilöstöllä on riittämätön osaaminen tunnistaa refluksitauti, ja vanhempien huolta sekä lapsen oireita ei oteta tosissaan, viivästyy lapsen diagnoosin saaminen pahimmillaan jopa vuosia. Diagnoosin viivästyminen johtaa monenlaisiin negatiivisiin vaikutuksiin koko perheen hyvinvoinnissa: Lapsen kärsimys jatkuu vuosia, lapselle ehtii pahimmillaan aiheutua kivuliaita lisäsairauksia, jotka johtuvat refluksitaudin oireista. Koko perhe kärsii lapsen hoitamattoman sairauden vuoksi ja perheen voimavarat käyvät vähiin. On otettava huomioon, että omassa tutkimuksessani kaikkien tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lapsella on diagnosoitu refluksitauti, eli tauti on lapsella ollut alusta asti, mutta sitä ei ole syystä tai toisesta alettu esimerkiksi neuvolassa tutkimaan lainkaan, tai viivästyneesti. Osassa kaikkien tutkimusten perheitä on jouduttu kääntymään yksityisen terveydenhuollon pariin, jotta lapsi saa tarvitsemansa tutkimukset ja hoidon. Osassa tutkimuksia lapsi on ehtinyt 4–5 vuoden ikään, ennen kun on saanut diagnoosin ja hoitoa. En voi olla pohtimatta, vaikuttaako myös perheen varallisuus siihen, milloin lapsi viimein diagnosoidaan ja pääsee oikeanlaisen avun piiriin. Onko mahdollista, että perheissä, joissa on varaa kääntyä yksityisen terveydenhuollon piiriin jo aikaisemmin, saa lapselleen diagnoosin sekä hoitoa jo aikaisemmin, kun taas toisessa perheessä tällaiseen ei ole koskaan varaa, ja lapsen diagnoosi viivästyy ennestään. Tällainen asettaa perheet eriarvoiseen asemaan hoidon saannin suhteen. Mikäli perusterveydenhuollossa lapsen oireita ei aleta edes tutkimaan, ja on käännettävä yksityisen palveluntuottajan puoleen, on tämä perheelle erittäin suuri taloudellinen taakka. On otettava huomioon, että lisäksi refluksitautia sairastava lapsi joutuu myös olemaan erityisruokavaliolla, joka myös on normaalia ruokavaliota kalliimpaa.

Tutkimusten perusteella olisi tärkeää tuoda etenkin neuvoloihin sekä hyvinvointikeskuksiin riittävästi koulutusta ja tietoa refluksitaudista, siihen liittyvistä oireista sekä lisäsairauksien riskeistä sekä refluksitaudin kokonaisvaltaisesta hoidosta. Refluksitaudin hoidossa on huomioitava lapsen syövä ravinto, suolen toiminta, lääkitys ja muut refluksitautiin vaikuttavat tekijät. Näin saataisiin lapsen refluksitauti diagnosoitua nopeammin. Mitä nopeammin lapsen refluksitauti diagnosoidaan, vähennetään myös riski lisätaudeille ja koko perheen voimavarat ja jaksaminen pysyy parempana. Refluksitautia sairastavan lapsen hyvässä hoitotasapainossa oleva sairaus vähentää lapsen

poissaoloja esimerkiksi koulusta, sekä myös vähentää vanhempien poissaoloa töistä. Yhteiskunnalle olisi hyödyllisempää turvata tutkimuksiin ja hoitoon pääsy mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sekä antaa perheelle riittävästi tietoa sairauden hoidosta alusta lähtien. Oikea-aikaisella sairauden diagnosoinnilla olisi mahdollista keventää myös erikoissairaanhoidon kuormitusta, mikäli lapsen oireiden perusteella voidaan aloittaa lääkitys- sekä ruokavaliohoito jo hyvissä ajoin, jolloin lapsen oireilu saattaa jäädä sille tasolle, että tarkemmille jatkotutkimuksille ei kaikkien lasten tapauksessa ole tarvetta.

Tutkimuksessa huolta herättää erityisesti kaikkien tutkimusten monen vanhemman kokemus vähätely ja avun ja ohjeiden saamattomuus perusterveydenhuollossa. Tämä on johtanut epäluottamusta perusterveydenhuoltoon. Tästäkin syystä olisi tärkeää kouluttaa perusterveydenhuollon henkilökunta tunnistamaan refluksitaudin oireet ajoissa ja aloittamaan tutkimukset ajoissa. Etenkin neuvolan henkilökunta on tärkeässä roolissa, sillä he ovat yleensä lapsen ja vanhemman ensimmäinen ja pitkäaikainen hoitokontakti. Internetissä Refluksilapset ry:n sivusto on sellainen, jolle perheet olisi hyvä ohjata, ja jonne on myös kerätty kattava tietopaketti eri ikäisten lasten refluksitaudin oireita sekä hoitoa koskien. Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa olisi hyvä olla tieto ohjata vanhemmat vertaistuen piiriin etenkin silloin, kun oma tietämys refluksitaudista on huonompaa.

#### **6.4 Tutkimustulosten luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelua**

Tutkimuksen teossa pyritään välttämään virheitä, joten yksittäisessä tutkimuksessa arvioidaan myös sen **luotettavuutta**. Yhtenäisiä käsityksiä tutkimuksen luotettavuudesta ei laadullisen tutkimuksen sisällä välttämättä ole ja teorioita on useita. Eniten korostetaan tutkimuksen totuudenmukaisuutta sekä objektiivisuutta, lisäksi mainitaan havaintojen luotettavuus sekä niiden puolueettomuus. Puolueettomuutta korostetaan esimerkiksi siitä, että pyrkiikö tutkija ymmärtämään ja kuulemaan haastateltavaa tai tiedonantajaa itsenään, vai suodattuuko saatu informaatio tutkijan omien ominaisuuksien kautta. Esimerkiksi tutkijan sukupuoli, ikä, uskonto, poliittinen suuntautuminen, kansalaisuus tai vaikkapa virka-asema voivat vaikuttaa siihen, mitä tutkija kuulee tai havainnoi. Tutkimuksessa arvioidaan kokonaisuutta, onko tutkimus johdonmukainen, löytyykö tutkimuksen kohde ja tarkoitus, mikä tutkijan oma sitoutuminen suhteessa tutkimukseen on, miten aineisto on kerätty ja siihen liittyvät ongelmat, keitä tutkimukseen osallistujat ovat ja millä perusteella heidät on valittu, montako osallistujaa on, mikä tutkija-tiedonantaja -suhde on, kauanko tutkimus kestää,

miten aineisto on analysoitu ja mihin johtopäätöksiin on päästy. On pohdittava, miksi tutkimus on luotettava ja eettisesti korkeatasoinen, sekä tutkimuksen raportoinnissa koko aineiston keräämisen ja analysoinnin pohtiminen. *Mitä yksityiskohtaisemmin tutkimuksen eri vaiheet avataan, sitä luotettavampana lukija sitä pitää* (Tuomi & Sarajärvi, 2009.)

*Tutkimuksen tulosten sanotaan vaikuttavan eettisiin ratkaisuihin ja toisaalta taas eettiset kannat vaikuttavat tutkimuksen tekijän ratkaisuihin.* Tieteen **etiikaksi** kutsutaan jälkimmäistä asetelmaa. On esitetty viisi tieteen etiikkaan liittyvää peruskysymystä, joita ovat: Millaista on hyvä tutkimus? Onko tiedonjano hyväksyttävää ja onko se hyväksyttävää kaikissa asioissa? Mitä tutkitaan eli miten tutkimusaihe valitaan? Millaisia tutkimustuloksia tutkija saa tavoitella? Millaisia keinoja tutkija saa käyttää? (Tuomi & Sarajärvi, 2009.) Etiikka tutkii käsityksiä oikeasta ja väärästä, hyvästä ja pahasta sekä moraalisesta toiminnasta. *Tutkimuksen osalta etiikan kautta mietitään niitä toimintatapoja, joita tutkijan tulee noudattaa, jotta tuotettava tieto on kestävä ja että tutkimukseen osallistuvia ihmisiä kohdellaan hyvin.* Laadullisessa tutkimuksessa etiikka on mukana tutkimuksen jokaisessa vaiheessa: miten tutkittava kohdataan, ja miten tutkittavaa koskettavat tutkimustulokset kirjoitetaan. Tutkimuksessa tulee kunnioittaa tutkittavan ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta sekä muita oikeuksia. Pyritään myös välttämään aiheuttamasta tutkittaville ihmisille, yhteisöille sekä muille tutkimuskohteille merkittäviä riskejä, vahinkoa tai haittaa. Tutkijan ei ole pakko olla tutkittavan kanssa samaa mieltä asioista, mutta tutkimuksen tulkintaan tämä erimielisyys ei saa vaikuttaa. Tutkija ei saa käyttää asemaansa tai tutkimuksen tuloksia niin, että muiden ihmisten elämä hankaloituu. Tutkija ei saa myöskään toiminnallaan haitata tieteen edistymistä, loukata tutkittavien oikeuksia, vääristellä tuloksia tai toimia mitenkään epäeettisesti. Tutkimuksen tarkoituksena on pyrkimys tuottaa uutta ja merkityksellistä tutkimustietoa vähemmän tunnetuista asioista ja ilmiöistä (Kallinen & Kinnunen, n.d.) Hyvä tieteellinen käytäntö onkin rehellisyyttä, huolellisuutta sekä tarkkuutta tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tekemiään eettisiä valintoja tutkija reflektoi raportoidessaan tutkimusta. Tällöin kerrotaan avoimesti ratkaisuksista, perustellaan ne sekä arvioidaan, mikä merkitys niillä on lopputulokselle. Tutkittavilta tarvitaan suostumus tutkimukseen sekä heille tulee antaa informaatiota tutkimuksesta. Tutkittavalle tulee aina kertoa tutkimuksen tekijät sekä taustaorganisaatio, henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa sekä mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa konkreettisesti. Tutkittavilla on oikeus osallistua vapaaehtoisesti tai myös kieltäytyä, oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen, oikeus peruuttaa osallistumissuostumus, oikeus saada ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuva tutkimuksen tavoitteista ja osallistumisesta mahdollisesti koituvista haitoista ja riskeistä, sekä oikeus tietää olevansa tutkittavana etenkin, jos tutkija on

tutkittavaan nähden myös jossain toisessa roolissa. Tutkimustulokset on mahdollista anonymisoida, jolloin alkuperäistä tutkittavaa ei tunnista tutkimuksesta (Kallinen & Kinnunen, n.d.)

Tässä tutkimuksessa on kohteeksi rajattu 2-10 -vuotiaiden, refluksitautin diagnoosin saaneiden lasten perheen hyvinvointi. Lisäksi tutkimuksessa selvitetään, kuinka refluksitautia sairastavan lapsen perhe on terveydenhuollossa kohdattu sekä vanhempien terveiset terveydenhuollon henkilöstölle. Kysely on laadittu WHO:n määrittelemien hyvinvoinnin osa-alueiden mukaan ja vastaukset on kerätty anonymisti. Opinnäytetyön aiheesta ja sen tarkoituksesta sekä tavoitteista on ennalta sekä prosessin aikana tiedotettu Facebookin ryhmässä *Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry)*. Näin selviteltiin vapaaehtoisuuteen perustuvaa kohdejoukkoa ja kenenkään ei ole ollut pakko osallistua. Ryhmän jäsenmäärä on kyselyn auki ollessa ollut yli 2000 ja vapaaehtoisia vastaajia on 5. Kyselyssä ei kysytä missään vaiheessa perheistä mitään anonymiteettiä rikkovia tietoja, kuten nimitietoja tai asuinpaikkakuntaa. Ainoat taustatiedot, jotka ovat opinnäytetyötä ajatellen relevantteja, ovat perheen koko, perhemuoto, minkä ikäisiä lapsia perheessä on, onko perheessä *diagnosoitu* refluksitautia sairastava lapsi sekä kuinka monta refluksitautia sairastavaa lasta perheessä on. Näillä tiedoilla on merkitystä refluksitautin vaikutuksista perheen hyvinvointiin, ja moneenko henkilöön ne suoraan tai välillisesti vaikuttavat. Opinnäytetyön aihe ei ole arkaluonteinen eikä sen teossa kohdella kohdejoukkoa asiattomasti. Mikäli joku vastanneista ilmaisee halunsa peruuttaa osallistumisensa, voidaan tarpeen vaatiessa käydä kyselyn kysymykset läpi ja selvittää mitkä vastauksista ovat olleet juuri kyseisen henkilön, perustuen siihen, että jokaisen kyselyyn vastanneen vastaukset ovat aina järjestyksessä saman numeron kohdalla ja näin eriteltävissä muista. Saatua informaatiota käsitellään muuttamatta sen sanomaa ja merkitystä analyysin aikana. Tutkimukseen on osallistunut 5 eri perhettä, jolloin saatu aineisto on rikkaampi, kuin esimerkiksi yhdeltä perheeltä saatu materiaali. Kerätty tieto on kuitenkin kuvailevaa kokemustietoa, sitä miten vanhemmat asian kokevat, eikä tämä ei ole laskettavissa olevaa tietoa eikä myöskään ole todistettavissa, että kaikki vastaukset on annettu rehellisesti. Oletettavaa kuitenkin on, että vastaaja on kertonut oman, rehellisen näkemyksensä asiasta. Webropol -kysely on tehty yhdenmukaisesti yhdenmukaisten kysymysten kautta, joihin vastaajat saivat vastata omin sanoin kirjoittamalla. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksessa painotetaan tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, vahingoittamisen välttämistä sekä yksityisyyden ja tietosuojan säilyttämistä. Edellä mainittua ohjeistusta on pyritty aineistoa kerätessä noudattamaan.

## 6.5 Oma oppimisprosessi

Opinnäytetyöprosessi käynnistyi vuoden 2021 alussa suunnitelman teon aloittamisella. Aiheeksi muodostui lapsen refluksitaudin vaikutus perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin sekä se, miten perhe on asian suhteen perusterveydenhuollossa kohdattu ja mitä terveisiä vanhemmat haluaisivat terveydenhuollon henkilöstölle lähettää. Aihe valikoitui siksi, että minulla itselläni on diagnoosin saanut refluksitautia sairastava lapsi, ja sairaus on oman kokemukseni mukaan vaikuttanut perheemme kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Olen myös itse Facebookin ryhmässä *Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry)*, jossa keskustelujen myötä havaitsin perheiden kokemusten olevan samankaltaisia aihealueen piirissä. Halusin omassa opinnäytetyössäni kerätä vanhempien kokemuksia sekä tutkia, onko kokemukset samankaltaisia keskenään sekä myös kerätä mitä vanhemmat terveydenhuollon henkilöstöltä toivovat. Tavoitteena oli kerätä tätä tietoa terveydenhuollon henkilökunnan käyttöön, jotta henkilöstö saisi kattavaa tietoa refluksitaudin oireista, vaikutuksista, hoidosta sekä myös siitä mitä kokemuksia vanhemmilla terveydenhuollon kohtaamisista on ja mitä terveydenhuollossa voitaisi jatkossa tehdä paremmin, jotta refluksitautia sairastavan lapsen oireet huomioidaan, niihin reagoidaan ja niitä tutkitaan ja lapsi saisi apua ja hoitoa ajoissa sekä vanhemmat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Suunnitelman valmiiksi saamiseen meni lopulta useampi vuosi, sillä sain yllättäen kolmannen lapsen opinnäytetyön prosessin alussa, lisäksi Covid-19 valloitti maailmaa ja koulut sekä oma opiskelu toteutui etänä. Lopulta aktiivinen opinnäytetyö on ajoittunut vuoden 2023 lopulle sekä vuoden 2024 alkupuolikkaalle.

Päätin toteuttaa opinnäytetyöni laadullisena tutkimuksena, jonka aineiston keruumenetelmäksi valitsin Webropol -ohjelmiston avulla toteutetun anonyymin kyselyn. Kyselyn liitin ennalta informoituun, edeltä mainittuun Facebook -ryhmään, kunnes vastaajia oli kertynyt 5 eri perheestä saadakseni mahdollisimman kattavasti aineistoa. Kyselyn kysymykset on liitteessä 3. Aineiston koko on riittävä antamaan kuvan vanhempien kokemuksista, mutta riittävän pieni, että sen yksi ihminen saa analysoidua. Aineiston analysointi oli haastavaa, sillä ihminen on fyysinen, psyykkinen sekä sosiaalinen kokonaisuus, ja osaltaan vastaukset limittyvät yhteen. Myös usein kyselyn vastauksissa annettiin tärkeää lisäinformaatiota esimerkiksi lapsen fyysisistä refluksitaudin oireista osiossa: ”Terveisesi terveydenhuollon henkilökunnalle”, jotka olen poiminut mukaan tutkimuskysymyksen: ”Miten lapsen refluksitauti vaikuttaa vanhempien kokemuksen mukaan perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin?” vastauksiin. Analyysi katosi kerran tietokoneeltani, ja jouduin aloittamaan analyysin alusta, mutta toisaalta olin jo huomannut tuolloin, että aluksi luomani alaluokat ja pääluokat eivät

olisi toimineet. Olen käyttänyt analyysiin paljon aikaa ja pyrkinyt muovaamaan siitä mahdollisimman asianmukaisen. Tutkimustulokset olen analysoinut aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Opinnäytetyössä pyrin selvittämään lapsen refluksitaudin vaikutukset perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin sekä sen, miten perheet on terveydenhuollossa kohdattu ja mitä terveisiä he haluaisivat terveydenhuollon henkilöstölle lähettää. Tutkimustuloksista käy ilmi, että lapsen refluksitaudilla on koko perheen hyvinvointia koskien negatiiviset vaikutukset niin fyysisen, psyykkisen kuin sosiaalisenkin hyvinvoinnin alueella. Lisäksi tutkimustulosten mukaan perheen kohtaamiset perusterveydenhuollossa on olleet usean vastanneen vanhemman kokemuksen mukaan pääasiassa negatiivisia, ja vanhempien toive perusterveydenhuollon henkilöstölle se, että vanhempia kuunnellaan, vanhemmat otetaan tosissaan, lapsen oireet tutkitaan ja lapselle saadaan oikeanlaista sekä monipuolista apua. Vanhempien toive on myös, että refluksitauti tunnettaisi perusterveydenhuollon piirissä paremmin.

Oppimisprosessi oli mielenkiintoinen ja opettavainen, mutta raskas prosessi. Tein opinnäytetyöni yksin, sillä en halunnut sitouttaa itseäni kenenkään muun aikatauluun, enkä myöskään ketään muuta omaan aikatauluuni, sillä opinnäytetyöni aihetta pohtiessani olin muutaman kuukauden ikäisen vauvan, sekä kahden isomman lapsen äiti. Perheenäitinä, opiskelijana sekä myöhemmin myös osa-aikaisena työssäkäyvänä hoitajana, aikataulujen yhteensovittaminen olisi ollut kohtuuton stressitekijä itselleni. Oli oman hyvinvoinnin kannalta tärkeää, että sain tehdä opinnäytetyön täysin omalla tavalla ja omaan, verkkaiseen tahtiin. Opinnäytetyön teko on ollut välillä hyvin hidasta ja ajoittain työ ei ole tuntunut etenevän. Aihe on kuitenkin ollut mielenkiintoinen, ja aineiston keruu ja analysoiminen tuntunut mielekkäältä, vaikka onkin ollut työlästä. Olen kokenut aiheen ja sen tulosten saamisen terveydenhuollon henkilöstön tietoon tärkeäksi, ja tästä syystä on aihe mahdollisesti laajempi, kuin olisi ollut tarpeen. Etenkin vertaillen tutkimukseni tuloksia kahteen muuhun opinnäytetyöhön, on tulokset vahvistaneet toisiaan ja vahvistanut myös tunnetta, että perusterveydenhuollon henkilöstön tietämystä ja koulutusta lapsen refluksitaudista tulisi lisätä oppaiden sekä koulutusten muodossa, jotta lapsi pääsisi tutkimuksiin ja saisi tarvitsemaansa hoitoa entistä aikaisemmin. Näin vähennettäisiin myös väheksynnän ja hoitamattomuuden kokemuksia, joita kaikkien kolmen tutkimuksen aineistoissa oli surullisen paljon. Henkilöstön koulutuksella saataisi myös lopulta lisättyä koko perheen hyvinvointia sekä voimavaroja, mikäli se johtaa lapsen refluksitaudin aikaisempaan diagnosointiin sekä hoitoon, ja ennaltaehkäisee oireisen refluksitaudin aiheuttamia muita komplikaatioita. Tämä tutkimus opetti minulle, että refluksitauti on edelleen huolestuttavan huonosti tunnettu sairaus perusterveydenhuollossa ja että refluksitaudin vaikutukset ovat moniulotteiset ja

laajat koko perheen hyvinvointia ajatellen. On tärkeää, että neuvolassa refluksitaudista on edes perustietämys ja ymmärrys huolehtia lapselle ajoissa jatkotutkimukset asian tiimoilta, jotta perheen hyvinvointi ei vaarannu. Perhe tarvitsee konkreettista apua refluksitaudin hoidossa, tukea jaksamiseen, myös psyykkistä tukea. Mikäli neuvolassa vanhempi ilmaisee lapsella olevan oireita, jotka sopisivat refluksitaudin piirteisiin, asiaa ei tulisi leimata koliikiksi ja väheksyä vanhempien kertomaa. Asia tulisi ottaa vakavasti ja tutkia. Tutkimukseni on laajempi, kuin ehkä yksin opinnäytetyötä tekeväälle on viisasta, mutta en olisi kyennyt rajaamaan aihealuetta, sillä koin vanhempien sanoman tärkeäksi. En olisi voinut tehdä asioita toisin, elämäntilanne on pitkälti säädellyt sen, miten olen saanut opinnäytetyössä edettyä ja olen olosuhteisiin nähden tehnyt parhaani.

## **6.6 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheita**

Tämän opinnäytetyön tutkimustulokset antavat terveydenhuollon henkilöstölle tärkeää kokemuksellista tietoa lapsen refluksitaudin vaikutuksista perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, sekä kokemuksista ja terveistä terveydenhuollon suhteiden. Nämä tiedot auttavat terveydenhuollon henkilöstöä ymmärtämään refluksitautia kokonaisuutena paremmin, reagoimaan lapsen oireisiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sekä kohtaamaan perhe paremmin. Ajoissa saadun diagnoosin ja hoidon avulla perheen kokonaisvaltaista hyvinvointia tuetaan ja ennaltaehkäistään sekä lapsen refluksitaudin aiheuttamia komplikaatioita ja lisäsairauksia, sekä tuetaan perheen jaksamista ja voimavaroja. Ajoissa saadun tutkimuksen ja hoidon, sekä vanhempien huolen sekä lapsen oireiden huomioonottavalla kohtaamisella lisätään myös vanhempien luottamusta perusterveydenhuollon henkilöstöä kohtaan. Olisi tärkeää, että refluksitautia sairastavan lapsen avun saanti ei olisi kiinni perheen varallisuudesta, vaan tutkimukset ja hoito olisi kaikkien saatavilla. Kaikissa perheissä ei ole varaa kääntyä yksityisen puoleen, ja perheiden ei pitäisi joutua taistelemaan saadakseen lapselle apua. Tutkimustuloksia voisi hyödyntää antamalla perusterveydenhuollon henkilöstölle arvokasta informaatiota. Tärkeimmässä roolissa on neuvoloiden henkilöstö, sillä he ovat perheen ensimmäinen pitkäaikainen hoitokontakti, ja jossa refluksitaudin oireet tulisi ensimmäisenä ottaa huomioon ja huolehtia niiden tutkiminen. Toinen tärkeässä roolissa oleva taho on perusterveydenhuollon hyvinvointikeskusten henkilöstö. Voisiko olla hyödyllistä kouluttaa jokaiseen hyvinvointikeskukseen esimerkiksi terveydenhoitaja/sairaanhoitaja sekä lääkäri, jotka hankkisivat laajemman tietämyksen sekä refluksitaudin oireista, syistä sekä hoitomuodoista: sekä lääkkeellisistä että lääkkeettömistä. Tätä työparia olisi sitten esimerkiksi neuvolasta mahdollista konsultoida aina, kun

vauvalla/pienellä lapsella on oireita, jotka voisi herättää epäilyn refluksitaudin mahdollisuudesta. Tällöin neuvolassakin olisi tiedossa ne henkilöt, joilta lapsen oireista pystyy herkästi konsultoimaan.

Jatkotutkimusaiheeksi ehdottaisin tutkimusta, jossa perusterveydenhuollon henkilöstön tietämystä lapsen refluksitaudista, sen oireista sekä hoidosta tutkittaisi esimerkiksi haastattelun tai kyselyn muodossa. Tämä antaisi tietoa siitä, mikä terveydenhuollon tietämys asiasta todella on. Lisäksi tutkimuksessa voisi kysyä, kuinka tarpeelliseksi henkilöstö kokee koulutuksen aihealueesta. Toinen opinnäytetyön aihe olisi oppaan luominen perusterveydenhuollon henkilöstöä varten, jota olisi mahdollista jakaa sekä neuvoloihin että hyvinvointikeskuksiin.

## LÄHTEET

Duodecim lääketietokanta. Terveysportti. n.d. Hakupäivä 21.2.2024. Saatavissa [https://www.terveysportti.fi/apps/laake/haku/makrogoli\\*](https://www.terveysportti.fi/apps/laake/haku/makrogoli*). Vaatii käyttöoikeuden.

Elo, S. Kajula, O. Tohmola, A & Kääriäinen, M 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. Teoksessa Haavisto, E. (toim.) 2022. Hoitotiede. Vol 34 nro 4. Tampere: Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS r.y.

Granerg, J. 2018. Att leva med barn med reflux: Hur sjukdomen påverkar familjens livskvalitet. Arcada-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 21.3.2024. Saatavissa <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/155062/Janicas%20examensarbete2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Huttunen, J. 2020. Mitä terveys on? Lääkärikirja. Terveyskirjasto. Duodecim. Hakupäivä 22.9.2023. Saatavissa <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00903>

Hyvärinen, M. Nikander, P. & Ruusuvoori, J. 2017. *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino.

Kallinen, T & Kinnunen, T. n.d. Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Hakupäivä 23.10.2023. Saatavissa <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>.

Kauppinen, A. 1988. Asiatekstin referointi – kielenkäytön perustaito. Teoksessa Maamies, S. (toim.) Kielikello, Kielenhuollon tiedotuslehti. Artikkelit 2/1988. Helsinki: Kotimaisten kielten keskus. Hakupäivä 4.2.2024. Saatavissa <https://www.kielikello.fi/-/asiatekstin-referointi-kielenkayton-perustaito>

Kiviniemi, M 2021. Refluksitauti. Lääkäriin käsikirja. Terveysportti. Duodecim. Hakupäivä 20.9.2023. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00229/search/ref-luksi?db=203>. Vaatii käyttöoikeuden.

Lääkärikirja Duodecim 2023. Närästyslääkkeet (happolääkkeet). Lääkkeet. Sairaudet. Lääkärikirja Duodecim. Sairaudet ja hoito. Terveyskirjasto. Hakupäivä 4.10.2023. Saatavissa <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00914>

Merras-Salmio, L. Lehmusjärvi, P. Peldan, P & Nylund Michaela. 2021. Lapsen Ummetus. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Duodecim. Hakupäivä 21.2.2024. Saatavissa <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00767>. Vaatii käyttöoikeuden.

Perkiö, J & Vauhkala, J. 2015. Lasten gastro-esofageaalinen refluksitauti: Vanhempien kokemuksia henkilökunnalta saamastaan ohjauksesta ja tuesta. Centria-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 21.3.2024. Saatavissa <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/99320/opinnaytetyo%20jennika%20ja%20johanna.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Refluksilapset Ry. Refluksioireet lapsilla. Lapsen ja nuoren refluksi. Hakupäivä 21.9.2023. Saatavissa <https://refluksilapset.fi/refluksioireet-lapsella/>

Reflux Infants Support Association (RISA) INC 2016. General Information. How Reflux Presents, Signs and symptoms. Hakupäivä 21.9.2022. Saatavissa <https://reflux.org.au/information/how-reflux-presents/>

Ruuska, T. Grönlund, J. Örmälä, T & Kolho, K-L 2008. Lasten gastroesofageaalinen refluksitauti ei ole harvinainen. Lääkärilehti. Lehti 6: Katsausartikkeli. Hakupäivä 21.9.2023. Saatavissa <https://www-laakarilehti-fi.ezp.oamk.fi:2047/tieteessa/katsausartikkeli/lasten-gastroesofageaalinen-refluksitauti-ei-ole-harvinainen/>. Vaatii käyttöoikeuden.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2022. Hyvinvointi. Eriarvoisuus. Hyvinvointi- ja terveyserot. Aiheet. Hakupäivä 23.9.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>

Terveyskylä. Ruokatorven pH- ja impedanssimittaus. Kuvantamistutkimuksia. Hakupäivä 21.9.2023. Saatavissa <https://www.terveyskyla.fi/tutkimukseen/kuvantamistutkimuksia/ruuansulatuskanavan-tutkimukset/ruokatorven-ph-ja-impedanssimittaus>.

Tiedenaiset 2021. Mitä on kokonaisvaltainen hyvinvointi? Artikkelit. Tuumakustannus. Hakupäivä 22.9.2023. Saatavissa <https://www.tuumakustannus.fi/artikkelit/kokonaisvaltainen-hyvinvointi>

Tilastokeskus. Tietoa tilastoista. Käsitteet. Perhe. Hakupäivä 22.9.2023. Saatavissa <https://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html#tab1>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11., uud. laitos. Helsinki: Tammi.

Vilkkä, H. 2021. *Tutki ja kehitä*. 5., päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

World Health Organization (WHO) n.d. Health and Well-Being. Major Themes. GHO. Data. Hakupäivä 23.9.2023. Saatavissa <https://www.who.int/data/gho/data/major-themes/health-and-well-being>

World Health Organization (WHO) 2022. Mental Health. Detail. Fact sheets. Newsroom. Home. Hakupäivä 23.9.2023. Saatavissa <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

World Health Organization (WHO) n.d. Social determinants of health. Health topics. Home. Hakupäivä 23.9.2023. Saatavissa [https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1)

Friedman, C. Sarantos, G. Katz, S & Geisler, S. 2021. Understanding gastroesophageal reflux disease in children. CME: PEDIATRICS. Journal of the American Academy of Physician Assistants 34(2): sivut 12-18. Hakupäivä 23.5.2024. Saatavissa [https://journals.lww.com/jaapa/fulltext/2021/02000/understanding\\_gastroesophageal\\_reflux\\_disease\\_in.1.aspx](https://journals.lww.com/jaapa/fulltext/2021/02000/understanding_gastroesophageal_reflux_disease_in.1.aspx)

Isolauri, J. 2000. Refluksitauti – alidiagnosoitu ongelma. Duodecim aikakauskirja. Vuosi 2000, numero 17. Hakupäivä 23.5.2024. Saatavissa <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2000/17/duo91733?keyword=refluksitauti>

Terveyskylä. Lasten refluksoireet ja refluksoitauti. Hakupäivä 21.9.2023. Saatavissa <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/vatsaoireet-ja-ruoansulatuskanavan-sairaudet/lasten-refluksoireet-ja-refluksoitauti>

## LIITTEET

1. LIITE 1 Ensimmäinen Facebook-julkaisu aineiston tiedonkeruuta varten
2. LIITE 2 Toinen Facebook -julkaisu aineiston tiedonkeruuta varten
3. LIITE 3 Webropol kysely kirjoitetussa muodossa
4. LIITE 4 Webropol raportti, vanhempien vastaukset

**Ensimmäinen haastateltavien keräämistä koskeva julkaisu Facebook -alustalla, ryhmässä: Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry)**

Jaana Kuha: 15. tammikuu 2021

Hei!

Olen sairaanhoitajaopiskelija ja itsekin refluksilapsen äiti. Olen tekemässä opinnäytetyötäni työnimellä: Lapsen refluksin kokonaisvaltaisuus vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyössä käytäisi läpi sitä, kuinka lapsen refluksi alkoi oireilla, kuinka sitä hoidettiin ja mikä auttoi, myös sitä, kuinka lapsen refluksi on vaikuttanut koko perheen henkiseen, psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Itse koen että pahimmassa vaiheessa refluksi todella vaikutti koko perheen hyvinvointiin voimakkaasti.

Olin alunperin ajatellut haastatella työhön vain yhtä perhettä, mutta halusin kysyä hakukkuutta, onko muita perheitä (tai äitejä tai isiä yksistään) jotka haluaa osallistua opinnäytetyöni tekoon haastattelun muodossa? Haastattelu sisältäisi todennäköisesti seuraavankaltaisia kysymyksiä: miten oireilu alkoi, mitä oireita lapsella on ollut, miten oireita hoidettiin / yritettiin hillitä, saiko apua perusterveydenhuollosta, mikä on tilanne refluksin kanssa nyt. Mikä on auttanut parhaiten oireisiin. Lisäksi: miten lapsen refluksi on vaikuttanut perheenne henkiseen, psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin, entä taloudelliseen? Voisi liittää myös alueen, jolla perhe asuu, sillä eri alueiden terveydenhuollossa voi olla eroja siinä, kuinka refluksiperhe kohdataan.

Voisi olla tutkielmatyyppisen opinnäytetyön kannalta eniten tieteellistä arvoa, jos vastaamassa olisi useampi perhe, ja opinnäytetyöstä voisi olla tulevaisuudessa jotain hyötyä vaikkapa uusille refluksilasten vanhemmille, kun he hakevat aiheesta tietoa.

Mikäli useampia kiinnostaa osallistua opinnäytetyöhöni, voisin ottaa yhteensä noin 4 perhettä, eli 3 jo olemassaolevan perheen lisäksi, jotta vastausten analysointi ei käy liian työlääksi. Luullakseni toteuttaisin kyselyn luomalla nettiin kyselylomakkeen, jonka lähetän osallistuville perheille, ja he saavat omassa rauhassa täyttää kyselyt johonkin päivämäärään mennessä.

Olen vasta tekemässä opinnäytetyön suunnitelmaa, eli itse kysely ei ole samantien ajankohtainen. Lähinnä selvittelen tässä kiinnostusta osallistua tällaiseen. Tarkoituksena lienee lähinnä avartaa tietoisuutta refluksin kokonaisvaltaisesta vaikutuksesta perheessä.

Minulle voi vastata asiasta vaikkapa yksityisviestillä messengerissä, mikäli todella kiinnostaa osallistua, niin minulle jää yhteystiedot sitten myöhempää käyttöä varten.

Itse opinnäytetyöhön ei tule kenenkään nimiä näkyviin.

## LIITE 2

### **Toinen haastateltavien keräämistä koskeva julkaisu Facebook -alustalla, ryhmässä: Isommat refluksilapset (Refluksilapset ry)**

Jaana Kuha: 14. tammikuu 2023

Heipä hei!

Tämän vuoden aikana tavoitteena on viimeinkin saada opinnäytetyö tehtyä. Vielä on suunnitelma viimeisteltävänä ennen varsinaisen työn aloittamista, vaan konsepti on yhä sama: teen webropol -kyselyn jonka lähetän 4:lle kyselyyn haluavalle refluksilapsen vanhemmalle/vanhemmille/huoltajille, avoimin kysymyksin joihin vastataan kirjoit-  
taen.

Opinnäytetyön aihe on yksinkertaistettuna: lapsen refluksen vaikutus perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Koska suunnitelma on vielä tekemättä loppuun, nimi voi vielä elää, mutta sisältö pysynee kutakuinkin samana. Aihetta tutkitaan siltä kannalta, että hyvinvointi koostuu psyykkisestä, fyysisestä, sosiaalisesta ja henkisestä osasta, ja näiden kautta lähden asiaa tutkimaan ja tietoa keräämään.

Aikataulu ei todellakaan ole vielä tiedossa, mutta tavoitteena on valmistua jouluksi, ja tänä vuonna opinnäytetyön teen.

Tähän voi alle jälleen laittaa viestiä henkilöt, jotka kokevat lapsen refluksen vaikuttaneen perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, ja ovat halukkaita osallistumaan aikaan webropol -kyselyyn aihetta koskien.

## LIITE 3

Webropol -kyselyn kysymykset tekstimuodossa. Alkuperäinen kysely:

<https://link.webpolsurveys.com/S/7B325D51422AFBB0>

### **Refluksitaudin vaikutus perheen fyysiseen, psyykkiseen sekä sosiaaliseen hyvinvointiin.**

Lapsen refluksitaudilla on laaja vaikutus koko perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Tämän kyselyn avulla kerään kuvailevaa tietoa 2-10 -vuotiaiden refluksitautia sairastavien lasten vanhemmilta. Kysely on osa opinnäytetyötäni: "Vanhempien kokemuksia lapsen refluksin vaikutuksista perheen hyvinvointiin". Opinnäytetyö antaa lapsen refluksista ja sen vaikutuksista tietoa terveydenhuollon henkilöstölle. Lisäksi materiaali toimii osaltaan myös vertaistukena.

Kyselyyn osallistuvien vanhempien lapsella tulee olla refluksitaudin diagnoosi ja hänen tulee olla iältään 2-10 -vuotias. Kysymykset ovat avoimia ja niihin vastataan vapaasti kirjoittaen.

Kysymykset on laadittu WHO:n hyvinvoinnin määritelmän mukaisiin fyysiseen, psyykkiseen sekä sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueisiin.

Pyydän vastaamaan kyselyyn ajan kanssa ja mahdollisimman kuvaavasti, jotta saan kerättyä mahdollisimman tarkkaa, kokemuksellista ja kuvailevaa tietoa aihealueesta.

Lopullisista vastauksista kerään 4 asianmukaisinta analysointia varten.

#### **Perheen taustatiedot**

1. Montako vanhempaa ja lasta perheeseen kuuluu?
2. Onko perheessänne diagnoosin saanut, refluksitautia sairastava 2-10 -vuotias lapsi?
3. Montako refluksitautia sairastavaa lasta perheessänne on ja minkä ikäisiä he ovat?

#### **Refluksitaudin vaikutus perheen fyysiseen hyvinvointiin.**

Fyysinen hyvinvointi on yksilön oma kokemus omasta fyysisestä terveydestään, pystyvyydestään sekä arjessa jaksamisestaan. Tähän vaikuttavat mm. terveys, uni, liikunta, ravitsemus, kipu, pahoinvointi jne. (WHO.)

Refluksi voi hoitamattomana aiheuttaa lukuisia terveysongelmia, kuten kipua, kurkun karheutta, oksentelua, ruokasulan nousua ruokatorveen tai jopa suuhun asti, närästystä. Näistä johtuen voi ilmeentyä ruokahaluttomuutta, aliravitsemusta, infektiokerkyttä, astmaa, hampaiden kiillevaurioita ym. Lisäksi hankaluutta saada unta tai nukkua, jatkuvia yöheräilyjä. Tästä voi seurata väsymystä ja uupumusta.

Kerro vastauksessasi mahdollisimman tarkkaan kaikki fyysiset vaikutukset, mitä lapsen refluksi aiheuttaa.

Perheen fyysiseen hyvinvointiin lapsen refluksi voi vaikuttaa esimerkiksi huonoina yönä, uupumuksena jne. Oletko sinä tai muu perheenjäsenesi joutunut esimerkiksi valvomaan lapsen refluksin vuoksi, kantamaan kipuilevaa lasta paljon, tai muutoin kokenut lapsen refluksin vaikuttavan?

4. Miten refluksitauti vaikuttaa refluksilapsesi fyysiseen hyvinvointiin?

5. Vaikuttaako lapsen refluksi muun perheen fyysiseen hyvinvointiin, ja jos vaikuttaa, miten?

### **Refluksitaudin vaikutus perheen psyykkiseen hyvinvointiin.**

Psyykinen hyvinvointi koostuu sosioekonomisista, biologisista sekä ympäristötekijöistä. Psyykinen hyvinvointi horjuu, jos fyysisessä tai sosiaalisessa hyvinvoinnissa on heikentäviä tekijöitä. Psyykinen hyvinvointi on vaikutuksille altis, ja siihen vaikuttaa niin uni, stressi, kipu, sosiaalisen elämän puute, huoli, ynnä moni muu tekijä (WHO.)

Onko lapsen fyysinen epämukava olo vaikuttanut hänen psyykkiseen hyvinvointiin? Onko jatkuva kipu tai huonosti nukutut yöt vaikuttaneet? Onko lapsellasi tai perheenjäsenilläsi lapsen refluksin vuoksi esiintynyt stressiä, masennusta tai muuta psyykkistä oireilua? Saako lapsesi raivokohtauksia ja näkökö refluksin vaikutus käytöksessä?

Onko lapsen refluksilla ollut muuta välillistä vaikutusta lapsen tai perheen psyykkiseen hyvinvointiin?

6. Miten refluksitauti vaikuttaa refluksilapsen psyykkiseen hyvinvointiin?

7. Vaikuttaako lapsen refluksi muun perheen psyykkiseen hyvinvointiin, ja jos vaikuttaa, miten?

### **Refluksitaudin vaikutus perheen sosiaaliseen hyvinvointiin.**

Sosiaalinen hyvinvointi koostuu henkilön elinolosuhteista, missä elänyt, missä kasvanut. Millainen on ympäristö missä elää. Myös ikä ja lähipiiri vaikuttaa sosiaaliseen hyvinvointiin. Ystävät, perhe- ja parisuhde, työyhteisö, koulu-yhteisö. Henkilön oma tyytyväisyys omaan elämään. (WHO.)

Saako toteuttaa vapaasti itseään, käydä vapaasti tapahtumissa, syödä vapaasti tarjottavia ruokia, voiko esimerkiksi mennä vapaasti yökylään tai kaverisynttäreille? Joutuuko menemisiä perumaan lapsen refluksin vuoksi? Joutuuko lapsi olemaan pois päiväkodista tai koulusta refluksin vuoksi?

Joutuuko vanhempi olemaan pois töistä lapsen refluksin oireilun vuoksi? Onko koulu-poissaolot aiheuttaneet erityisiä järjestelyjä tai tukiopetuksen tarvetta?

Miten taloudellinen hyvinvointi? Onko lapsen refluksi aiheuttanut ylimääräisiä kuluja perheessä? Esimerkiksi erityisruokavalio tai lääkkeet? Lääkärissä käynnit? Kulukustannukset? Onko vanhemmalle tullut poissaoloja töistä niin, että se on näkynyt palkassa? Onko kulut heikentäneet perheenne taloudellista hyvinvointia? Jos on, niin miten?

8. Miten refluksitauti vaikuttaa refluksilapsen sosiaaliseen hyvinvointiin?

9. Vaikuttaako lapsen refluksi muun perheen sosiaaliseen hyvinvointiin, ja jos vaikuttaa, miten?

10. Onko lapsen refluksitauti vaikuttanut perheen taloudelliseen hyvinvointiin?

### **Terveisesi terveydenhuollon henkilökunnalle.**

Miten sinut on kohdattu terveydenhuollon henkilökunnan toimesta? Onko lapsen refluksioireet otettu tosissaan? Onko refluksi tunnistettu ajoissa, vai onko diagnosoinnissa mennyt pitkään? Minkälaiset terveiset haluaisit lähettää terveydenhuollon edustajille?

Kerro kokemuksesi tiivistetysti.

11. Terveisesi terveydenhuollon henkilökunnalle lapsen refluksitaudin osalta.

## LIITE 4

Webropol kyselyyn kerätty aineisto tekstimuodossa.

### Perusraportti

#### Refluksin vaikutus perheen hyvinvointiin

Vastaajien kokonaismäärä: 5

#### Montako vanhempaa ja lasta perheeseen kuuluu?

Vastaajien määrä: 5

Vastaukset
Kaksi vanhempaa ja 5 lasta
2 vanhempaa, 3 lasta
2 vanhempaa & 1 lapsi
2 vanhempaa ja 2 lasta
2 vanhempaa, 2 lasta

#### Onko perheessänne diagnoosin saanut, refluksitautia sairastava 2-10 -vuotias lapsi?

Vastaajien määrä: 5

Vastaukset
Kyllä, 3 vuotias lapsi.
On
on
On
On

## Montako refluksitautia sairastavaa lasta perheessänne on ja minkä ikäisiä he ovat?

Vastaajien määrä: 5

Vastaukset
Yhteensä kolme: 6v, 3v ja kohta 2v
1, 5 v
1 kpl 5v
Yksi 5-vuotias
Kaksi refluksitautia sairastavaa lasta, 6 ja 8 v.

## Miten refluksitauti vaikuttaa refluksilapsesi fyysiseen hyvinvointiin?

Vastaajien määrä: 5

Vastaukset
Ensimmäisen vuoden aikana lapsi oli hyvin kiukkuinen ja väsynyt, koska pisin unipätkä ensimmäisenä vuonna oli 1,5h. Saimme happosalpaajat käyttöön 2vuotiaana ja sen jälkeen on nukkuttu vähänparemmin, mutta lapsi on silti todella väsynyt, saattaa nukkua päivälläkin useamman tunnin kunhan saa nukahdettua. Nukahtaminen on tosin hankalaa, kun oireet häiritsevät. Tavallisia askareita ei jaksa touhuta samoin kuin terveet lapset. Ruoka maistuu älyttömän huonosti ja uusia makuja ei suostu maistamaan. On tarkka ruuan rakenteesta, sillä oksennus tulee herkästi. Pienikin flunssa räjäyttää refluksioireet tappiin, vatsataudista puhumattakaan.
Väsynyt, koska ruoan nousu häiritsee yöunia huolimatta Pegorionin käytöstä. Ruokavalio maidoton, munaton gluteeniton ja maissiton
on mm laihtunut kertaalleen rajusti, paino ja kasvu laahanneet useamman kerran, oksentelua, yökkimistä, ruokahaluttomuutta, kipuja, itkuisuutta, huonoa nukkumista, kärtyisyyttä
On väsynyt, ärtyisä ja tuntee välillä polttavaa kipua rinnassa sekä mahakipuja
Väsämyksenä, kipuna, ärtyneisyytenä

## Vaikuttaako lapsen refluksi muun perheen fyysiseen hyvinvointiin, ja jos vaikuttaa, miten?

Vastaajien määrä: 5

Vastaukset
Kyllä. Perheen unet on olemattomia ja sitä kautta ärtymys ja kiukku on päivittäisiä tunteita. Syömiset on jatkuvaa vahtimista, ettei vain refluksikko söisi mitään väärää mikä aiheuttaa oireita.
Jatkuvaa väsymystä, vähintään kerran yössä on nostettava lapsi ylös ja annettava ruoka entsyymiä, jotta ruoka pilkkontuu maha laukussa eikä nouse ylös
Kyllä. Aiheuttaa heräilyä/ univajetta molemmille vanhemmille, vaikeimmassa vaiheissa painonnousua ja sydänoireita yhdelle vanhemmalle ja painonlaskua toiselle
En osaa sanoa
Lapsen vointi ja refluksi vaikuttaa koko perheen jaksamiseen. Uni häiriintyy ja on katkonaista. Jaksaminen on huonoa ja voi olla ärtynyt. Yleinen ilmapiiri voi kotona olla huono.

### Miten refluksitauti vaikuttaa refluksilapsen psyykkiseen hyvinvointiin?

Vastaajien määrä: 4

Vastaukset
Huomaan, että lapsen uhma on todella rajua. Ja menee myös kausittain, eli refluksilla on siihen selkeä vaikutus. Lapsi on myös aggressiivinen toisia lapsia kohtaan. Pinna katkeaa hurjan herkästi. Mielipaha on suurta etenkin silloin, kun huomaa että joku syö sellaista mitä hän ei itse saa syödä.
Väsynyt, ei jaksa
lapsi on refluksin pahana ollessa kártyinen ja väsynyt, välillä itkuinen. Aina vaikean jakson päättyessä ottaa kehitysoikan.
Refluksin vaivatessa lapsi on ärtynyt ja sisäänpäin káántynyt. Pinna palaa helposti ja voi olla normaalia tapaturma-alttiimpi tai itkuisempi.

### Vaikuttaako lapsen refluksi muun perheen psyykkiseen hyvinvointiin, ja jos vaikuttaa, miten?

Vastaajien määrä: 4

<b>Vastaukset</b>
Stressi on valtava, koska pitää vahtia lapsen syömisiä. Emme voi esim. ruokailla ravintoloissa, joka olisi kivaa pään tuuletusta välillä; vain koska niistä ei voida saada lapselle sopivaa ruokaa. Koko ajan alitajunta käy kierroksilla, mitä jos meille taas tulee refluksia pahentava flunssa taikka vatsatauti joka jättää oksentamisen päälle viikoiksi. Suurin paine on se, että vanhemmat nähdään luulosairaina lapsen sairastaessa refluksia, on niin harva joka tästä pas-kasta ymmärtää mitään.
Väsymys vaikuttaa psyykkiseen hyvinvointiin, samoin vaikea ruokavalio vaikeuttaa lähtemistä esim. kylään
Vaikuttaa. Aiheuttaa stressiä ja valtavasti huolta ja univaje väsyttää. Parisuhde kärsii, kun aikaa ja huomiota menee niin paljon lapsen sairauteen.
Vaikuttaa omaan jaksamiseen ja hyvinvointiin. Kotona on raskasta olla jos lapsi oireilee. Huonosti nukutut yöt verottavat jaksamista ja laskevat mielialaa.

### **Miten refluksitauti vaikuttaa refluksilapsen sosiaaliseen hyvinvointiin?**

Vastaajien määrä: 4

<b>Vastaukset</b>
Lapselle on aina oltava omat eväät, jos hänen kanssa lähdetään johonkin.. imetysaikana tämä koski myös äitiä.  Lapsi on kotihoidossa, joten vielä ei ole hänen omia menemisiä joutunut rajoittamaan.
Jos on flunssa ja refluksia yhtäaikaan, on todella tukossa öisin. Joudutaan käyttämään paljon ventolinea. Kuorsaa kuin höyryjyrä. Kyseessä erityislapsi, niin ei muutenkaan voi käydä yksinään synttäreillä.
Vaikeuttaa mm sosiaalisia suhteita päiväkodissa, kun pinna on kireällä.
Lasta ei voi päästää oireisena kavereille, kun ärtynyt ja väsynyt. Ei voi mennä yhtä vapaasti. Voi päästää vain sellaisille kavereille, joiden perheessä ymmärrys ruoka-aineallergioista, koska epäsopivista ruuista lapsi tulee kipeäksi. Lapsi on huomioitu esim. hoidossa hyvin ja hänelle on tarjolla vastaavaa sopivaa ruokaa tai herkkua kuin muilla. Ei jää ulkopuolelle.

### **Vaikuttaako lapsen refluksi muun perheen sosiaaliseen hyvinvointiin, ja jos vaikuttaa, miten?**

Vastaajien määrä: 3

Vastaukset
Kyllä. Olemme joutuneet jäämään pois useammista tärkeistä perhejuhlista, mm.häistä jne koska lapsi ei pystynyt vauva-aikaan matkustamaan autossa. Nykyään jo pystyy. Monesti myös lapsen uhma ja kiukkuisuus estää lähtemästä minnekkään, koska on niin raskas taistella pienen kanssa.
Vaikuttaa. Valvoneena ei jaksa tavata ihmisiä niin paljon kuin toivoisi, valvoneena ei jaksa selvittää niin hyvin tavanomaisia ihmiselämään kuuluvia risti-riitoja, allergiaperäisen refluksin aiheuttama ruokavalio rajoittaa ihmisten tapaamista
Kaverisynttärät, vierailut ym. ovat hoituneet hyvin, mutta kuormittavat vanhempaa, kun huolehditaan sopivat syömiset/eväät.
Kylään mennään vain vatsa täynnä ettei syömiset aiheuta harmitusta.

### Onko lapsen refluksitauti vaikuttanut perheen taloudelliseen hyvinvointiin?

Vastaajien määrä: 4

Vastaukset
Sillä lailla on, että joudumme ostamaan aivan erityisiä ruuan raaka aineita, koska lapsi ei voi syödä kaikkea tavallista ja ne hän maksavat sitten monesti yli tuplaten normaaleihin verrattuna. Onneksi ollaan otettu vakuutus, jonne menee lapsen lääkäri- ja lääkekulut.
Erityisruokavalion tuotteet paljon kalliimpia, aina pitää tehdä lapselle omat ruoat erikseen, ottaa omat sapuskat mukaan kylä paikkoihin ja ravintoloihin, refluksilääkkeistä Nexiumissa maissia, pahensi entisestään refluksia, lapsi tutkittu päästä varpaisiin yliopistollisessa sairaalassa eikä syytä refluksiin ole löytynyt. Sairaalaoperaatiot maksaa, silloin on pitänyt olla töistä pois
On. Olemme joutuneet tekemään vähemmän töitä, jättämään hakematta pärempipalkkaista työtä eli on tullut isoja tulonmenetyksiä. Lisäksi lapsen hoito maksaa keskimäärin monta sataa per kk, kun julkiselta ei saa kunnolla apua.
Erikoisruokavalio refluksin takia on kallis verrattuna ns. normaaliin ruokavali-oon, jota ei ole rajoitettu. Rahaa menee paljon ruokaan. Ruokapaikat pitää valita niin että sopivaa syötävää varmasti löytyy.

## Terveisesi terveydenhuollon henkilökunnalle lapsen refluksitaudin osalta.

Vastaajien määrä: 5

### Vastaukset

Jos neuvolassa vanhempi sanoo, että lapsi oireilee, ei hän halua kuulla vastaukseksi "vauvat nyt vaan itkee". Meidän oireita vähäteltiin, vaikka lapsi oksensi kaarella kaksiviikkoisesta lähtien. Neuvolassa lääkäri totesi, että ei voi olla refluksi kun noin hyvin kerran paino nousee. Yöunet oli mitättömiä, kun lapsi nukkui vain vartin kerrallaan vielä vuoden ikäisenä, silti meille sanottiin että ei kaikki vauvat nuku. Vasta reilu kaksi vuotiaana pääsimme erikoislääkärille hoitoon, koska lapsi ei nukkunut vielääkään ja paha refluksi todettiin ph rekisteröinnissä ja sitten saimme lääkkeitä. Jos tämä olisi hoidettu ajoissa, olisi perheen voimavarat ihan eri luokka.

Terveiseni on, että älä koskaan vähättele vanhempien kokemuksia, he tuntevat lapsensa parhaiten ja varmasti tietävät että jotain on vialla!!

Lasten refluksin hoito on täysin lapsen kengissä. Pitäisi tutkia tässä yhteydessä myös allergiat, jotka vaikuttavat olennaisesti refluksiin. Samoin raudan puutteen. Vaikutukset ovat täysin vieraita viralliselle lääketieteelle. Meille ainoa apu ovat luontaistuotekaupan ruoka entsyymi kapseli t. Kapselin sisällön tyhjentää pikku lääke astiaan, juotan lapselle ja vettä päälle. Lisäksi vanhempia pitoisuus kuunnella isommalla tiimillä, eikä vain vanhemman kertoa hoitajalle lapsen vauvoista joista lääke lukee vain tietokoneelta. Paljon enemmän yhteistyötä allergologien ja Vitali INI puutteiden suhteen. Samoin B12 vitamiininpuute vaikuttaa ruoan imeutumiseen. Näistä pitäisi puhua paljon enemmän.

Pidän lapseni kohtelua julkisella lähinnä julmana. Tilannetta väitettiin neuvolassa ja lähimmässä sairaalassa kuukausikaupalla "normaaliksi", vaikka vauva oksenteli kaarella, ripuloi joka päivä ja oli laiha kuin biafralaislapsi. Lopulta hänet tähystettiin pari vuotta myöhemmin yksityislääkärin läheteellä toisen sh-piirin sairaalassa. Silloin paljastui refluksitauti ja refluksiesofagiitti, eli pitkäaikaisen, hoitamattoman refluksitaudin komplikaatio - tunnetusti varsin kivulias sellainen. Olen erittäin huolissani jokaisesta terveydenhoitajasta ja lääkäristä, joka voivotteli meille "esikoisen äidin herkkyydestä" ja tyrkytti unikuulua terveenä erinomaisesti nukkuvalla lapselle; ja jätti lapsen kivuliaan sairauksen hoitamatta. Mikä on heidän ammattitaitonsa ja empatiakykynsä taso, jos he voivat jättää pienen lapsen kärsimään vuosien ajaksi?

Haluan myös lisätä, että olen tehnyt urani sovinismistaan tunnetulla STEM-alalla- Niin törkeää ja laajamittaista sovinismia en ole työelämässä ikinä

tavannut kuin mikä suomalaisessa pienten lasten terveydenhuollossa on arkipäivää. Minulla on tohtorintutkinto, mutta minulle lässytetään jatkuvasti kuin vähä-älyiselle, ja ylitseni yritetään kävellä jatkuvasti. Jos mieheni tulee paikalle, hän voi ihan vaan toistaa eri sanoin mitä olen juuri sanonut. Häntä kyllä heti uskotaan, ja sitten lapsemme saakin tarvitsemaansa hoitoa. (Oma isoäitini muuten kertoi aivan samanlaisia tarinoita äitien kohtelusta lasten terveydenhuollosta ajalta, kun hänen lapsensa olivat pieniä 1950-luvulla. Toivoisin, että terveydenhuollon asenteet päivittyisivät tähän päivään.)

Pitäisi kuunnella enemmän perhettä ja tarjota monipuolisemmin apua

Vastaanotto on ollut vaihtelevaa. Pahimmillaan on vähätelty.

Osa terveydenhuollon henkilökunnasta todella ymmärtäväisiä, esim. hammasuollossa ymmärretään, ettei refluksista johtuvat reiän alut ole vanhempien syytä. Hampaista pidetään huolta.

Lasten refluksi on aiheuttanut sen, että asioin terveystieteissä mieluiten yksityisellä, tutulla lääkäriellä/hoitajalla kuin julkisella, jossa joka kerta on eri lääkäri/hoitaja.

Joka kerta ei jaksa selittää juurta jaksain lapsen tilannetta, joten tuttu lääkäri, jolla ymmärrys refluksista on tärkeä oman ja perheen jaksamisen kannalta.