

Jennika Perkiö & Johanna Vauhkala

LASTEN GASTRO-ESOFAGEAALINEN REFLUKSITAUTI
Vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnalta saamastaan
ohjauksesta ja tuesta

Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Marraskuu 2015

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Yksikkö Kokkola-Pietarsaaren yksikkö	Aika Marraskuu 2015	Tekijä/tekijät Perkiö Jennika Vauhkala Johanna
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn nimi LASTEN GASTROESOFAGEAALINEN REFLUKSITAUTI. Vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta ja tuesta		
Työn ohjaaja Soili Vuollo	Sivumäärä 45 + 3	
Työelämäohjaaja Annukka Moilanen, Refluksilapset Ry		
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata gastroesofageaalista refluksitautia sairastavien lasten vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta ja tuesta, sekä selvittää, millaista ohjausta ja tukea vanhemmat olisivat hoitohenkilökunnalta toivoneet. Tarkoituksena oli myös selvittää, millaisia oireita vanhemmat olivat lapsissaan havainneet. Tavoitteena oli, että tutkimustuloksia voitaisiin soveltaa käytännön hoitotyössä siten, että hoitohenkilökunnalla olisi paremmat valmiudet ohjata ja tukea vanhempia, joilla on refluksitautia sairastava lapsi. Tavoitteena oli myös selvittää, miten gastroesofageaalinen refluksitauti lapsilla ilmenee, jotta hoitohenkilökunta kykenisi tunnistamaan oireet ennistä aiemmin.</p> <p>Kohderyhmäksemme valitsimme vanhemmat, joiden lapsilla oli diagnosoitu refluksitauti 0–3-vuotiaana. Kohderyhmämme valinta perustui siihen, että kyseisessä iässä olevat lapset eivät kyenneet vielä selkeästi ilmaisemaan omilla sanoillaan omia oireitaan. Opinnäytetyömme yhteistyökumppanina toimi Refluksilapset Ry.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä käytimme kvalitatiivista tutkimusotetta. Aineiston keräsimme käyttämällä teemahaastattelua. Haastattelimme yhteensä viittä eri perhettä, joissa oli refluksitautia sairastava lapsi. Analysoimme aineiston sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Tuloksista ilmeni, että vanhempien hoitohenkilökunnalta saama ohjaus ja tuki oli ollut riittämätöntä jokaisen haastattelemamme perheen kohdalla. Tiedollista tukea oli annettu hoitohenkilökunnan taholta jonkin verran, mutta erityisesti emotionaalinen ja konkreettinen tuki oli kuitenkin jäänyt vanhempien kokemuksen mukaan liian vähäiseksi tai sitä ei ollut annettu lainkaan.</p> <p>Aiempia tutkimuksia vanhempien kokemuksista hoitohenkilökunnaltaan saamasta ohjauksesta ja tuesta lapsen sairastaessa refluksitautia ei ole aikaisemmin tehty. Tämän opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä, jossa kohdataan vanhempia, joiden lapsi sairastaa gastroesofageaalista refluksitautia.</p>		
Asiasanat gastroesofageaalinen refluksitauti, hoitohenkilökunta, lapsen sairaus, ohjaus, tuki, vanhemman kokemus		

ABSTRACT

marraUnit Kokkola-Pietarsaari unit	Date November 2015	Author/s Perkiö Jennika Vauhkala Johanna
Degree programme Degree programme in Nursing		
Name of thesis PEDIATRIC GASTROESOPHAGEAL REFLUX DISEASE. Parents' Experiences on The Guidance and Support Given by The Health Care Staff		
Instructor Soili Vuollo	Pages 45 +3	
Supervisor Annukka Moilanen, Refluksilapset Ry		
<p>The purpose of our thesis was to describe the experiences of the guidance and support given by the health care staff to parents' whose child suffers from gastroesophageal reflux disease and also to discover what kind of guidance and support did the parents wish they had. Our purpose was also to find out what kind of symptoms did the parents notice in their child. The goal was that the research results could be utilized in practical nursing care so that the nursing staff would have better preparedness when guiding and supporting parents who have a child that suffers from gastroesophageal reflux disease. The goal was also to figure out how does gastroesophageal reflux disease manifest in children so that the health care staff could recognize the symptoms earlier.</p> <p>For our target group we selected parents who had a child who suffers from gastroesophageal reflux disease and got diagnosed between the ages of 0-3. We based our target group selection on the fact that the children between the age of 0-3 cannot yet express their symptoms verbally. We cooperated with Refluksilapset ry.</p> <p>In this study we used qualitative research method. We collected our material by using theme interview. We interviewed five different families that had a child that suffers from gastroesophageal reflux disease. We used content analysis as the method of analysis.</p> <p>The results indicated that the guidance and support that parents got from the health care staff was insufficient in every family that we interviewed. Informational support was given a little by the health care staff but it came clear from the parents' experiences that especially the emotional and the concrete support was given inadequately or it was not given at all.</p> <p>There are no previous studies about the parents' experiences of the guidance and support given by the health care staff to parents whose child suffers from gastroesophageal reflux disease. The results of our thesis can be utilized when facing parents that have a child that suffers from gastroesophageal reflux disease.</p>		
Key words Gastroesophageal reflux, Health care staff, Childhood illness, Guidance, Support, The parents' experience		

**TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS**

1 JOHDANTO	1
2 LASTEN GASTROESOFAGEAALINEN REFLUKSITAUTI	3
2.1 Oireet	4
2.2 Hoito ja ennuste	7
2.2.1 Lääkkeetön hoito	8
2.2.2 Lääkehoito	8
3 PERHEKESKEISYYDEN MERKITYS LAPSEN SAIRAUDEN HOIDOSSA	11
4 HOITOHENKILÖKUNTA VANHEMPIEN OHJAAJANA	12
5 HOITOHENKILÖKUNTA VANHEMPIEN TUKIJANA	14
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	17
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	18
7.1 Kohderyhmä ja aineistonkeruu	18
7.2 Tutkimusmenetelmä	19
7.3 Tutkimuksen toteuttaminen	19
7.4 Tutkimuksen aineiston analysointi	22
8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	24
9 TUTKIMUSTULOKSET	27
9.1 Vanhempien havaitsemat oireet lapsessa	27
9.2 Vanhempien saama ohjaus ja tuki	30
9.3 Vanhempien toivoma ohjaus ja tuki	34
10 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	37
11 JATKOTUTKIMUSAIHEET	42
LÄHTEET	43
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Ruoan takaisinvirtausta ilmenee jopa 80 %:lla alle vuoden ikäisistä lapsista. Yleisimmin oireena on pulauttelu, jonka suhteen ei tarvita jatkotutkimuksia, jos lapsi on hyvävointinen ja kasvaa normaalisti. Suurimmalla osalla lapsista refluksoireet väistyvät viimeistään 8–10 kuukauden iässä. Vauvan normaaleja refluksoireita saattaa usein olla vaikea erottaa varsinaisesta refluksitaudista, koska monia refluksitaudin oireita esiintyy myös terveillä lapsilla. (Siimes & Petäjä 2004, 382–383; Törölä 2012; Vartabedian 2007, 38.)

Varsinaisesta refluksitaudista kärsii arviolta noin 1–8 % lapsista. Refluksitauti on yleensä mielletty vain aikuisten sairaudeksi. Tiedossa on ollut, että refluksitautia ilmenee myös lapsilla, mutta sitä on pidetty hyvin harvinaisena ja sen on ajateltu olevan lähinnä kehitysvammaisten lasten vaiva. Yleisenä uskomuksena on ollut myös, että refluksoireet väistyisivät jokaisen lapsen kohdalla viimeistään 1 vuoden ikään mennessä. Nykyään kuitenkin tiedetään, että refluksi on yleinen vaiva ja sitä voi ilmetä kaikenikäisillä. (Pulsifer-Anderson 2007, 17–18.)

Kiinnostuksemme tehdä opinnäytetyö lasten gastroesofagealisesta refluksitaudista alkoi siitä, että halusimme tehdä opinnäytetyön sairaudesta, josta ei ole aikaisemmin tehty paljon tutkimuksia. Kiinnostustamme lisäsi osaksi myös se, että refluksitaudin on ajateltu olevan vain aikuisten ja kehitysvammaisten lasten sairaus. Halusimme osaltamme lisätä tietoutta tästä sairaudesta, jota mielestämme ei tunnisteta tarpeeksi ajoissa.

Valittuamme opinnäytetyömme aiheeksi lasten gastroesofageaalisen refluksitaudin olimme yhteydessä Refluksilapset Ry:n puheenjohtajaan ja kartoitimme yhdistyksen mielipidettä opinnäytetyömme aiheeseen. Saimme vapaat kädet aiheen valintaan, koska lasten refluksitaudista ei ole tehty aikaisemmin kuin muutama tutkimus. Alun perin tarkoituksenamme oli tehdä opinnäytetyö hoitajien näkökulmasta, mutta loppujen lopuksi saimme yliopettaja Annukka Kukkolalta luvan tehdä opinnäytetyömme vanhempien kokemuksista hoitohenkilökunnalta saamaastaan ohjauksesta ja tuesta. Jouduimme kuitenkin perustelemaan hyvin tarkasti opettajallemme, miten luotettavuus säilyy, kun toisella meistä on kyseistä tautia sairastava lapsi.

Tutkimusongelmiamme ovat: Millaisia oireita vanhemmat havaitsivat lapsessaan? Millaista ohjausta ja tukea gastroesofageaalista refluksitautia sairastavan lapsen vanhemmat kokivat saaneensa hoitohenkilökunnalta? Millaista ohjausta ja tukea gastroesofageaalista refluksitautia sairastavan lapsen vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta? Tutkimusaineistomme keräsimme haastattelemalla gastroesofageaalista refluksitautia sairastavien lasten vanhempia, joiden lapset olivat saaneet refluksitauti-diagnoosin 0–3-vuotiaana. Tutkimusalueenamme on Pohjois-Pohjanmaa, Keski-Pohjanmaa, Etelä-Pohjanmaa sekä Pohjanmaa. Tutkimusmenetelmänä käytimme kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tämä tutkimusmenetelmä tuki parhaiten vanhempien kokemusten esiin tuomista. Tutkimusaineiston keräsimme teemahaastattelun avulla.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että tutkimuksen tuloksia voitaisiin soveltaa käytännön hoitotyössä siten, että hoitohenkilökunnalla olisi paremmat valmiudet ohjata ja tukea vanhempia, joiden lapsi sairastaa gastroesofageaalista refluksitautia. Tavoitteena on myös se, että hoitohenkilökunta tunnistaisi oireet aikaisemmin. Hoitohenkilökunnalla viittaamme tutkimuksessamme sairaanhoitajiin sekä terveydenhoitajiin.

2 LASTEN GASTROESOFAGEAALINEN REFLUKSITAUTI

Gastoesofageaalinen refluksi tarkoittaa vatsan sisällön takaisinvirtausta ruokatorveen. Refluksia ilmenee jopa 70–80 %:lla alle vuoden ikäisistä lapsista, ja yleisimmin oireena on pulauttelu, joka ei vaadi sen suurempia tutkimuksia, jos lapsi on hyvävointinen ja kasvaa normaalisti. Refluksi voi olla fysiologista tai patologista. Useimmilla lapsilla, joilla refluksi johtuu fysiologisista tekijöistä, oire väistyy viimeistään 8–10 kuukauden iässä. Vauvan normaalia refluksoiretta (GER) saattaa olla usein vaikea erottaa varsinaisesta refluksitaudista (GERD), koska monia refluksitaudin oireita esiintyy myös terveillä lapsilla. (Siimes & Petäjä 2004, 382–383; Törölä 2012; Vartabedian 2007, 38.)

Varsinaisesta refluksitaudista kärsii arviolta 1–8 % lapsista. (Pulsifer-Anderson 2007, 17). Tarkkaa tietoa refluksitaudin esiintyvyydestä Euroopassa ei ole kuitenkaan saatavilla, mutta avohoitomateriaalin mukaan n. 1,3 % lapsista on joutunut turvautumaan tutkimuksiin ja hoitotoimenpiteisiin oireiden vuoksi. (Siimes & Petäjä 2004, 382). Refluksitaudin ajateltiin ennen vaikuttavan lähinnä vain aikuisiin. Tiedossa oli, että refluksitautia ilmenee lapsilla, mutta sitä pidettiin hyvin harvinaisena ja ajateltiin, että se on lähinnä kehitysvammaisten lasten vaiva. Yleinen uskomus oli myös, että refluksoire väistyi jokaisen lapsen kohdalla viimeistään vuoden ikään mennessä. Nykyään on jo tiedossa, että refluksi on varsin yleinen vaiva ja sitä voi ilmetä jokaisella ikään katsomatta. (Pulsifer-Anderson 2007, 17–18.)

Refluksoire johtuu ruokatorven alaosan sulkijan toimintahäiriöstä. Sulkija saattaa aueta liian usein tai väärään aikaan. Sulkija voi myös olla liian väljä. Pulauttelu muuttuu normaalista fysiologisesta pulauttelusta ongelmalliseksi silloin, kun lasta ei voi pitää makuuasennossa käytännössä ollenkaan ilman, että lapsi oksentaa. (Siimes & Petäjä 2004, 382–383; Törölä 2012.)

Patologisesta refluksista puhutaan silloin, kun ruoan takaisinvirtaus aiheuttaa lapselle oireita tai komplikaatioita. Patologiselle refluksille on tyypillistä useat, pitkään kestävät refluksiperiodit, sekä vatsansisällön nouseminen korkealle ruokatorveen. Patologinen gastroesofageaalinen refluksi aiheuttaa

monimuotoisemman oireiston, kuin mikään lapsuusiän muista toiminnallisista häiriöistä. (Färkkilä, Isoniemi, Kaukinen & Puolakkainen 2013, 177.)

2.1 Oireet

Varsinaisen refluksitaudin oireita ovat pulauttelu ja oksentelu, mutta mahdollisesti myös nieleskeleminen vielä pitkänkin ajan kuluttua ruokailun jälkeen. Uniongelmat ovat yleisiä ja vaikeimmissa tapauksissa lapsi saattaa kieltäytyä ruokailusta kokonaan. Nielemisvaikeuksia ja verioksennuksia voi myös ilmetä, johtuen siitä, että ruokatorveen jatkuvasti nouseva vatsansisältö tuo mukanaan voimakkaita mahahappoja, jolloin ruokatorven limakalvo ärtyy ja vahingoittuu. Kiinteisiin ruokiin siirtyminen suositeltua aikaisemmin voi auttaa hillitsemään mahansisällön takaisin virtausta, mutta karkeisiin ruokiin siirtyminen voi olla vaikeaa, kun lapsi kokee kipua niellessään. Ruokatorveen nouseva mahansisältö voi aiheuttaa myös hengitysvaikeuksia ja ylähengitystietulehduksia. Hoitoresistentin astman taustalta saattaakin toisinaan löytyä refluksitauti. Ruokatorviärsytyksen vuoksi lapsi on tuskainen ja itkuinen ja vetää itseään kaarelle taaksepäin estääkseen mahansisällön takaisinvirtauksen. Refluksivauva kärsii myös jatkuvasta näläntunteesta, koska syöminen on vaikeaa eikä ruoka pysy vatsalaukussa. (Siimes & Petäjä 2004, 382–383; Törölä 2012.)

Oksentelu on refluksitaudin yleisin oire imeväisiässä. Diagnostista arvoa oksentelulla on kuitenkin vain vähän, koska suurin osa imeväisikäisistä oksentaa tai pulauttaa ruokailun jälkeen johtuen imeväisen vielä kehittymättömästä ruokatorven alasulkijasta (LES). Pulauttelu ja oksentaminen eivät kuitenkaan tarkoita täysin samaa asiaa, vaikka niitä usein käytetään toistensa synonyymeinä. Oksentelu on pulauttamista voimakkaampi ja joskus hyvinkin raju reaktio, jonka seurauksena vatsan sisältö tyhjenee. Patologisessa refluksitaudissa etenkin oksentelua tapahtuu tavallista useammin, oksentelu on runsasta ja aiheuttaa muita oireita. Huomiota tulisikin kiinnittää erityisesti siihen, aiheuttaako ruoan takaisinvirtaus ja oksentelu komplikaatioita, kuten esimerkiksi ongelmia ruokailun suhteen tai hengitystieoireita. (Färkkilä ym. 2013, 177; Vartabedian 2007, 41–42, 66.)

Vaikka oksentelu on hyvin yleinen oire, on myös mahdollista, että refluksitautia sairastava lapsi ei oksenna ollenkaan. Tällöin puhutaan silent refluksista. Refluksitaudin silent-muotoa sairastavalla lapsella ilmenee ruoan takaisinvirtausta, mutta sen sijaan, että vatsansisältö tyhjenisi, joko oksentamalla tai pulauttamalla, ruoka virtaa edestakaisin ruokatorvessa tulematta ulos ollenkaan. Nieleskely ja siihen liittyvät tuskaiset ilmeet tai yhtäkkinen itku voivat viestiä silent refluksista. (Pulsifer-Anderson 2007, 26.)

Refluksitautia sairastavilla lapsilla on usein myös ongelmia ruokailussa. Ruokailu on usein erityisen haastavaa siksi, että ruokatorvi ja kurkku ärsyyntyvät jatkuvasta ruoan takaisinvirtauksesta ja sen mukanaan tuomista vatsahapoista. Tämän seurauksena ruoan nieleminen ottaa suoranaisesti kipeää. Tämä voi johtaa siihen, että nälkäisenä lapsi hamuaa rintaa tai pulloa, mutta huomattessaan, että ruokailu sattuu, vetäytyy lapsi äkisti pois ja saattaa hetken päästä haluta jälleen ruokailla vain vetäytyäkseen jälleen pois rinnalta tai pullolta kivun ilmaantuessa. Syöminen jää siis helposti katkonaiseksi, kun ruokaa alkaa nousta takaisin ruokatorveen ruokailun ollessa vielä kesken. Tämän vuoksi myös ateriamäärät voivat jäädä pieniksi ja lapsi jää nälkäiseksi, mutta ei kivultaan kykene syömään. Pahimmillaan tämä johtaa siihen, että lapsi kieltäytyy syömisestä kokonaan, koska tietää syömisestä tuottavan kipua. Ruokailutilanteet ovat siis vaativia ja haastavia, eivät pelkästään lapselle, vaan myös lapsen vanhemmille. (Vartabedian 2007, 45; Pulsifer-Anderson 2007, 27; Törölä 2012.)

Ärtyneisyys on hyvin yleinen oire refluksitautia sairastavalla lapsella. Jatkuva vatsansisällön ja vatsahappojen nousu voi tulehduttaa ruokatorven ja aiheuttaa ruokatorvitulehduksen, eli esofagiitin. Ruoan nousu tulehtuneeseen ruokatorveen aiheuttaa lapselle rinta- ja kurkkukipua. (Vartabedian 2007, 48.) Kipu on erityisen hankala oire, koska sillä on suuri vaikutus myös esimerkiksi refluksitautia sairastavan lapsen unen laatuun ja yleiseen viihtyvyyteen. Lapsi saattaa saada loputtomilta tuntuvia itkukohtauksia ilman, että mikään lohdutuskeino, kuten sylissä pitäminen tai syöttäminen, auttaa itkuun. Joidenkin refluksitautia sairastavien lapsien tiedetään itkevän tunteja ilman helpotusta. Itkukohtausten aikana lapsi saattaa myös vetää itseään kaarelle yrittäessään estää mahansisällön takaisinvirtauksen. (Pulsifer-Anderson 2007, 25.) Koska refluksi aiheuttaa lapselle

kipua ja jatkuvaa näläntunnetta, lapsi on jatkuvasti tyytymätön, itkuinen ja kärsimätön. (Törölä 2012.)

Uniongelmat ovat varsin yleisiä refluksitautia sairastavalla lapsella. Sekä nukahtaminen että unessa pysyminen on usein työn takana. Vaakatasossa oleminen edesauttaa ruoan takaisinvirtausta, joka edelleen lisää ruokatorven ärsytystä ja kipua. (Vartabedian 2007, 50.) Lapsen uniongelmat vaikuttavat merkittävästi myös vanhempien jaksamiseen. Refluksilapsen hoito päivisin on jo itsessään haastavaa ja vaatii vanhemmilta kärsivällisyyttä ja voimia, joten yöllinen valvominen lisää vanhempien kuormitusta entisestään. (Pulsifer-Anderson 2007, 179.)

Refluksitaudilla voi olla vaikutusta lapsen kasvuun. Huonosti syövä ja jatkuvasti oksentava lapsi voi laihtua, tai kasvu voi hidastua. Toiset lapsista kuitenkin kasvavat tasaiseen tahtiin, jotkut jopa kerryttävät ylipainoa, koska lapsi voi lohtusyödä yrittäessään helpottaa omaa oloaan. Lapsi on voinut oppia, että syöminen on keino työntää mahahapot hetkeksi takaisin vatsaan. Liika syöminen provosoi kuitenkin refluksia entisestään. (Pulsifer-Anderson 2007, 27–28.)

Hengitystieoireet eivät ole epätavallisia oireita lapsella, joka sairastaa refluksitautia. Vatsansisällön noustessa ruokatorveen, voivat vatsahapot ärsyttää myös hengitysteitä. Tästä voi seurata jatkuvaa yskää, äänen käheyttä ja ylähengitystietulehduksia. Hengitys voi myös vinkua tai rohista, ja lapsella saattaa olla myös varsinaisia hengityskatkoksia, eli apneoita. Joskus refluksi saattaa aiheuttaa myös vaikeita astmaoireita. Hankalaoireisen ja hoitoresistentin astman taustalla saattaa piileä refluksitauti. Astman ja refluksitaudin välinen yhteys on tiedossa, mutta sen mekanismia ei täysin tiedetä. (Silvån 2009; Törölä 2012.)

Sandiferin syndrooma on yksi vähemmän tunnetuista refluksitaudin oireista. Termillä tarkoitetaan refluksista johtuvaa pään ja vartalon kohtausmaista vääntelyä, johon liittyy usein myös pään kääntymistä jommallekummalle puolen. Lapsella saattaa olla myös pitkään kestäviä lihaskouristuksia. Koska kohtaus muistuttaa paljon epileptistä kohtaus, voidaan vaivaa joskus virheellisesti tulkita neurologiseksi. Normaali tajunnantaso ja normaalit EEG-löydökset kohtauksen aikana auttavat sulkemaan epilepsian pois. Kohtauksia voi esiintyä ruokailun

yhteydessä, mutta myös esimerkiksi kesken leikin. (Norja, Rantala & Vainionpää 1996; Pulsifer-Anderson 2007, 32.)

Refluksitaudin oireet ja niiden ilmaantuvuus ovat hyvin vaihtelevia. Toisinaan saattaa olla hetkiä, jolloin lapsi oireilee vain vähän tai ei ollenkaan. Oireet ja niiden voimakkuus voivat vaihdella päivittäin, ja oirekuva saattaa muuttua lapsen kasvaessa. Oireilun hetkellinen vähentyminen voi olla seurausta esimerkiksi siitä, että jokin ruoka-aine, joka erityisesti ärsyttää lapsen vatsaa, on jäänyt sinä päivänä pois. Lapsen sairastamat infektiot, esimerkiksi korvatulehdus, saattavat lisätä refluksioireilua. Toisinaan oireet saattavat pahentua tai helpottua hetkellisesti ilman mitään erityistä syytä. Oireiden lopullinen helpottuminen saattaa tapahtua aivan yhtäkkiä tai asteittain. Todennäköisimmin päivät vaihtelevat oireiden suhteen hyvistä huonoihin ja vähitellen oireettomat päivät lisääntyvät. Erityisen turhauttavaksi prosessin tekee kuitenkin se, että oireet saattavat olla poissa jopa pari viikkoa, jolloin taudin oletetaan jo parantuneen, kunnes oireita taas alkaakin esiintyä. (Pulsifer-Anderson 2007, 23.)

2.2 Hoito ja ennuste

Arki refluksitautia sairastavan lapsen kanssa voi olla hyvinkin rankkaa ja haastavaa. Vanhempien uupumus voi olla sinällään jo peruste refluksitaudin hoidon aloittamiseksi. (Ekfors 2015.) Refluksitautia voidaan hoitaa sekä lääkkeillä että lääkkeettömästi. Useimmat refluksitautia sairastavat lapset tarvitsevat kuitenkin lääkkeettömien apukeinojen lisäksi myös lääkehoitoa. Äärimmäisissä tapauksissa voidaan turvautua myös kirurgiaan. (Törölä 2012.)

Refluksitaudin hoidon tavoitteena on ennen kaikkea pitää kipu ja muut oireet kurissa (Törölä 2012). Hoidot eivät yleensä paranna refluksitautia, vaan hillitsevät sen oireita. Tauti väistyy yleensä itseksensä ajan kanssa. (Pulsifer-Anderson, 47.) Refluksitautia sairastavista lapsista 80 %:lla oireet ovat helpottaneet ja lääkkeitä on pystytty luopumaan lapsen ollessa muutaman vuoden ikäinen. (Ekfors 2015.)

2.2.1 Lääkkeetön hoito

Refluksioireiden helpottamiseksi on olemassa lukuisia lääkkeettömiä hoitokeinoja. Esimerkiksi kapalointi on ikivanha tekniikka, jonka tarkoitus on luoda vauvalle turvallinen olo. Myös erilaiset liikkeet, kuten lapsen keinuttaminen, voivat rauhoittaa itkevää lasta. Huomion vieminen toisaalle, pois refluksin aiheuttamasta kivusta, toimii osalla lapsista. Vaipan löysääminen, etenkin ruokailun jälkeen, auttaa vähentämään vatsaan kohdistuvaa painetta ja näin ollen saattaa vähentää refluksia. Vatsaan kohdistuvaa, pitkään kestävä painetta on muutenkin hyvä välttää oireiden minimoimiseksi. Huolellinen röyhtäyttäminen syömisen jälkeen poistaa ilmaa vatsasta, jolloin ruoan takaisin virtaus vähenee. (Pulsifer-Anderson 2007, 48–53, 72.)

Ruokailun jälkeen lasta olisi hyvä pitää pystyasennossa vähintään puoli tuntia. Useimmat refluksitautia sairastavat lapset haluavatkin olla pystyasennossa niin paljon kuin mahdollista. (Pulsifer-Anderson 2007, 48–53, 72.) Ruoan takaisinvirtausta voi myös yrittää estää sakeuttamalla lapsen juomia nesteitä. Sakeutettuna neste on paksumpaa, eikä pääse yhtä helposti nousemaan mahalaukusta ruokatorveen. Samasta syystä myös soseiden varhaisempi aloittaminen voi tuoda helpotusta oireisiin. Lapsen ruokailut olisi myös hyvä toteuttaa mahdollisuuksien mukaan kohoasennossa. Ruokamäärät olisi hyvä pitää kohtuullisina ja syöttää mieluummin lasta useammin kuin liikaa kerrallaan. Toisinaan myös oireita aiheuttavien ruokien välttäminen voi tuoda helpotusta oireisiin. Lapsen sängynpään kohottaminen voi myös helpottaa refluksioireilua. (Törölä 2012; Silvàn 2009.)

2.2.2 Lääkehoito

Vaikeaa refluksitautia hoidetaan useilla erilaisilla lääkkeillä. Osa lääkkeistä suojaa ruokatorven limakalvoa, osa luo ruoan päälle kalvon, jottei se pääse nousemaan takaisin ruokatorveen. Osa taas neutralisoi vatsahappoja. (Siimes & Petäjä 2004, 382–383; Törölä 2012.) Useimmiten lääkkeillä pyritään vähentämään mahahapon eritystä. Lastengastroenterologi Marko Kalliomäen mukaan tehokkain lääkevaihtoehto on sellainen, jolla vaikutetaan vatsan protonipumpun toimintaan, koska tällöin vatsahappojen määrä laskee ja refluksioireet helpottavat. (Silvàn

2009.) Jokainen lapsi on kuitenkin yksilöllinen. Se mikä toimii toisella, ei välttämättä toimi seuraavalla, joten niin sanottua parasta lääkettä refluksitaudin hoitoon ei voida määritellä. (Pulsifer-Anderson 2007, 91.)

Histamiinin H₂-reseptorin salpaajia käytetään vähentämään mahahapon eritystä. H₂-salpaajia ovat esimerkiksi ranitidiini ja nitsatidiini. H₂-salpaajia voidaan antaa tarvittaessa, mutta niitä voidaan käyttää myös jatkuvasti. Paras teho saadaan, kun lääke otetaan tyhjään vatsaan. Pitkään jatkuneen käytön myötä lääkettä kohtaan voi kuitenkin kehittyä toleranssi, jolloin lääke ei toimikaan enää halutulla tavalla. Muiden lääkkeiden tapaan myös H₂-salpaajat voivat aiheuttaa sivuoireita. Toisinaan lapsella saattaa esiintyä esimerkiksi ummetusta ja vatsakipua. (Pulsifer-Anderson 2007, 93–94.)

Protonipumpun estäjä (PPI) on myös yleisesti käytettävä lääke refluksitaudin hoidossa. Protonipumpun estäjät (esimerkiksi omepratsoli tai lansopratsoli) estävät mahahapon muodostumisen vatsalaukussa lähes kokonaan. Protonipumpun estäjää otetaan kerran päivässä. Jotkut lääkärit tosin suosittelevat jakamaan päiväannoksen kahteen osaan ja antamaan toisen annoksen aamulla ja toisen illalla. Parhaan tehon saavuttamiseksi lääkettä tulisi antaa 30 minuuttia ennen ruokailua. (Pulsifer-Anderson 2007, 93–94.)

Antasideja käytetään neutraloimaan vatsan suolahappoa. Tyhjään vatsaan otettuna vaikutus kestää vain puoli tuntia, mutta ruokailun yhteydessä otettuna vaikutus kestää muutaman tunnin ajan. (Paakkari 2013.) Antasideja saa ilman reseptiä, mutta lapselle niitä ei tulisi antaa ilman lääkärin lupaa. Niitä ei myöskään ole tarkoitettu pidempiaikaiseksi hoidoksi. Antasidit toimivat yleensä parhaiten lievempioireiseen refluksiin tai lisänä silloin, kun reseptilääkkeiden teho ei ole riittävä. (Pulsifer-Anderson 2007, 96.) Lyhytaikaisena hoitona on mahdollista käyttää myös alginaattia sisältävää lääkeainetta. Alginaatti luo vatsan sisällön esteeksi sitkeän kerroksen, jonka vuoksi vatsan sisällön nouseminen ruokatorveen estyy. Lääke annetaan ruokailun jälkeen. (Siimes & Petäjä 2004, 383; Färkkilä ym. 2013, 180.)

Sisapridia (kauppanimeltään Prepulsid®) on käytetty sekä imeväisten että isompien lasten refluksitaudin hoidossa (Siimes & Petäjä 2004, 383). Sisapridi on prokineettinen lääkeaine, joka muun muassa nopeuttaa mahalaukun tyhjenemistä

ja lisää ruokatorven alasulkijan painetta (Färkkilä ym. 2013, 180). Sisapridin käyttöön on kuitenkin yhdistetty merkittävä QT-ajan pidentymisen riski, josta voi seurata kääntyvien kärkien takykardia, joka pahimmassa tapauksessa voi johtaa jopa kuolemaan. Tämän vuoksi ennen sisapridin käytön aloittamista tulee potilaalta tarkistaa sydänfilmi. (Siimes & Petäjä 2004, 383; Fimea 2012.)

Prepulsid®-valmisteen kaupallinen valmistus lopetettiin maailmanlaajuisesti vuonna 2004, mutta sitä on ollut saatavilla Suomessa erityislupavalmisteena. Euroopan lääkeviraston ihmislääkekomitea perusteli erityisluvallista myyntiä niille potilaille, joille valmisteen hyödyt olivat mahdollisia riskejä suuremmat. Vuonna 2011 tämä kuitenkin kumottiin ja Prepulsid®-valmistetta ei ole ollut enää saatavilla erityisluvallakaan Suomessa vuoden 2013 jälkeen. (Siimes & Petäjä 2004, 383; Fimea 2012.) Lastengastroenterologi Taina Arvolan mukaan sisapridia on määrätty vasta jos muut lääkkeet ja hoidot eivät tehoa. Arvola toteaa myös, että osa refluksitautia sairastavista lapsista tulee kärsimään lääkevalmisteen lopetuksesta, koska tällä hetkellä Suomessa ei ole saatavilla korvaavaa lääkettä. (Heino 2012.)

3 PERHEKESKEISYYDEN MERKITYS LAPSEN SAIRAUDEN HOIDOSSA

Ennen kuin aletaan puhua perhekeskeisyydestä, on oleellista, että määritellään, mikä perhe on. Perheen määrittely ei ole täysin yksinkertaista, koska jokaisella on lapsuudestaan oma käsitys siitä, millainen perhe on. Etenkin sosiaali- ja terveysalalla ollaan tekemisissä hyvinkin monimuotoisten perheiden kanssa, minkä vuoksi hoitotyöntekijän on hyvä miettiä ja selkeyttää oma käsityksensä perheestä. Yksinkertaistaen perheeksi voidaan kutsua ryhmää ihmisiä, jotka asuvat yhdessä. Tähän ryhmään voi kuulua joko pelkkiä aikuisia tai aikuisia ja lapsia. Määritelmään vaikuttavat luonnollisesti kulttuuri, yhteisö ja määrittelijän oma näkökulma. Vaikka perheitä yhdistävät oman yhteiskuntansa kulttuuri, on jokaisella perheellä myös omia ominaispiirteitään, jotka tulisi tunnistaa ja niitä tulisi ymmärtää. Tämä tarkoittaa myös, että perheen omat näkemykset otetaan huomioon. (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Peni & Värmälä 1998, 78–85.)

Hoitotyössä asiakkaana on joko yksilö, perhe tai jopa yhteisö. Hoitotyön eri osa-alueilla korostetaan perhekeskeisyyden merkitystä, erityisesti lastensairaanhoidossa, äitiys- ja lastenneuvolatyössä. Perhettä tulisi ajatella kokonaisuutena, jossa perheen yksittäisen jäsenen sairaus vaikuttaa koko perheeseen. Perhekeskeisen hoitotyön ytimeksi nouseekin perheen vuorovaikutuksen ja dynamiikan huomioon ottaminen. (Etzell ym. 1998, 78–85.)

Lapsen paras ei usein toteudu ilman vanhempia tai joissakin tapauksissa ilman huoltajia. Lapsen kehittyminen ja hyvinvointi on riippuvainen koko perheen hyvinvoinnista. Lapsen hyvinvointiin ja kehitykseen vaikuttaa erityisesti vanhempien parisuhde ja vanhemmuuden laatu. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 16–17.)

Sosiaali- ja terveysalalla perhekeskeisellä työotteella tarkoitetaan sitä, että perhettä pidetään itsensä asiantuntijana. Perhettä tulee kuunnella ja arvostaa kaikissa perhettä koskevissa suunnitelmissa ja päätöksissä. Perheen omia voimavaroja tulisi vahvistaa ja tulisi muistaa, että yhdelle perheenjäsenelle tapahtunut vaikuttaa koko perheeseen. (Koistinen ym. 2004, 17.)

4 HOITOHENKILÖKUNTA VANHEMPIEN OHJAAJANA

Ohjausta pidetään yhtenä olennaisena osana hoitohenkilökunnan ammattitaidosta. Hyvä ohjaus luo potilaille ja heidän omaisilleen turvallisen ja osaavan kuvan. Ohjausta pidetään hyvin usein opetusprosessina. Se on tavoitteellista ongelmaratkaisua. Ohjauksen tulee tapahtua kaksisuuntaisessa vuorovaikutuksessa niin, että molemmat osapuolet ovat tasa-arvoisessa asemassa ja tulevat ymmärretyksi. Potilaan ja hoitajan molemminpuolinen kunnioitus ja luottamus toistensa asiantuntijuuteen luo hyvät edellytykset toimivalle vuorovaikutukselle. Täytyy muistaa, että hoitaja on vuorovaikutuksen ja ohjausprosessin käynnistävä asiantuntija, kun taas potilas on oman elämänsä asiantuntija. (Kyngäs & Kääriäinen 2006.)

Ohjauksessa tulee sekä hoitajan että potilaan olla aktiivisina osapuolina, muutoin vuorovaikutussuhde ei ole toimiva. Hoitajalla on kuitenkin aina ammatillinen vastuu ohjaustilanteessa. Hoitajan ammattitaitoon kuuluu taustatekijöiden selvittäminen ja ohjauksen kannalta hyvin oleellisten tavoitteiden asettaminen yhdessä potilaan kanssa. Tavoitteiden asettamisessa lähdetään liikkeelle siitä, että tiedetään mistä, potilaalla on jo ennalta olemassa olevaa tietoa, sekä siitä mistä, asiakas haluaa tietää, ja siitä, mikä asiakkaan täytyy tietää. (Kyngäs & Kääriäinen 2006.)

Dialogisuus vuorovaikutuksessa vanhempien ja hoitotyön ammattilaisten välillä luo voimavaroja vahvistavan kokemuksen. Dialogisuudella tarkoitetaan kuuntelevaa keskustelua, jossa molemmat osapuolet ovat tasa-arvoisessa asemassa. Dialogisuus mahdollistaa keskustelemisen tunteista ja voimavaroista. Hyvä vuorovaikutussuhde ilmentää rehellisyyttä, vanhempien yksilöllisyyden kunnioittamista, reflektiivisyyttä ja sitoutumista. Osana sitä on myös kyky tunnistaa vanhempien tunnetiloja ja hyväksyä ne. Vanhempien tulee kokea, että hoitaja on aidosti kiinnostunut lapsen, heidän ja koko perheen hyvinvoinnista. Vanhemmille annetaan palautetta rehellisesti ja ymmärrettävästi. Hoitaja myös itse ottaa vanhemmilta vastaan palautetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004a, 2004b.)

Voimavaroja vahvistavassa ohjauksessa hoitaja voi auttaa vanhempia etsimään ja löytämään omia vahvuuksia. Hoitaja voi ohjata vanhemmat kiinnittämään huomiota omiin voimavaroihin ja rohkaista heitä luottamaan itseensä ja kykyihinsä

vanhempana toimimisessa. Vanhempien itseluottamuksen tukeminen on tärkeää ja sen vahvistaminen on osa voimavaraistumista. Vanhempien itseluottamuksen tukeminen ja vahvistaminen eivät kuitenkaan aina onnistu. Tähän vaikuttaa jokaisen yksilön ominaisuudet. Jotkut vanhemmista tarvitsevat enemmän ja erilaista ohjausta ja tukemista itseluottamuksen vahvistumiseksi. (Lahti, Rankinen & Virtanen 2012, 13–21.)

5 HOITOHENKILÖKUNTA VANHEMPIEN TUKIJANA

Tuki on yksi ohjauksen osa-alue. Vanhemmat tarvitsevat hyvin erilaista ja monimuotoista tukea. Tuen tarpeeseen ja määrään vaikuttavat jokaisen yksilölliset tekijät. Tuen antamisen menetelmiä on useita, mutta käsittelemme opinnäytetyössämme emotionaalista, tiedollista, sekä konkreettista tukemista. (Kyngäs, Kääriäinen & Lipponen 2006; Lindqvist 2008; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004b.)

Tiedollinen tuki on sellaista, jota vanhemmat odottavat saavansa koko ajan pyytämättä ja sen on oltava rehellistä. Tiedon puute luo monenlaisia tuntemuksia kuten vihaa, pelkoa ja epävarmuutta. Nämä vaikuttavat vanhempien omaan jaksamiseen. Hoitotyön ammattilaisen antama tiedollinen tuki sairaudesta ja sen hoidosta ovat asioita, joita vanhemmat odottavat saavansa. Myös ennusteiden ja jatkohoidon kertominen ovat tärkeitä asioita. Hoitaja toimii vanhemmille tulkkina vaikeasti ymmärrettävien asioiden selvittämisessä esimerkiksi siinä, miten lapsen olo voidaan helpottaa. Tiedollinen tuki sisältää myös kouluttamista, neuvontaa ja opettamista. Hoitaja myös opastaa vanhempia toimimaan ja soveltamaan saatua tietoa oman perheen arkeen sopivaksi. (Kyngäs ym. 2006; Mattila 2011; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004b.)

Emotionaalista tukea perheet ja vanhemmat odottavat saavansa hoitotyön ammattilaisilta. Emotionaalinen tuki on välittämistä, vahvistamista, kuuntelemista, kunnioituksen osoittamista ja ymmärtämistä. Emotionaalisen tuen avulla pyritään vahvistamaan vanhempien valintoja ja ratkaisujen tekemistä, sekä itseluottamusta ja selviytymistä. Hyväksyvässä ilmapiirissä vanhemmat pystyvät ilmaisemaan ja kohtaamaan epävarmuuden tunteita. Välittämisen ja kuulluksi tulemisen kokemus on erityisen tärkeää niille vanhemmille, joilla ei ole muita tuen lähteitä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004c.)

Hoitajat käyttävät emotionaalisisessa tukemisessa hyödyksi tunteiden mukana elämistä, turvana olemista, henkisten tilanteiden käsittelyä ja rohkaisua läheisyyteen. Hoitajat myös synnyttävät molemminpuolisen luottamuksellisuuden

ja sen välittämisen eteenpäin. Emotionaalisen tukemisen tavoitteena on vahvistaa koko perheen voimavaroja. (Mattila 2011.)

Konkreettinen tuki eli käytännön tuki on esimerkiksi kahden tai useamman ihmisen välistä keskustelua ja vuorovaikutusta. Konkreettista tukea on myös esimerkiksi käytännössä annetut ohjeet. Vertaistukiryhmät ja erilaiset tukipalvelut ovat osa konkreettista tukemista. Vertaistuella tarkoitetaan samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä tuen antamista, sekä omien kokemuksensa jakamista toisille samassa tilanteessa oleville. Vertaistuen toimivuus perustuu siihen, että jokainen ryhmän jäsen on tasa-arvoisessa asemassa. Vertaistukitoiminta antaa tukea ja tietoa jokapäiväiseen arkeen ja siitä selviytymiseen. Se myös lisää tukea tarvitsevan omia voimavaroja. Vertaistukitoiminta parhaimmillaan voi ehkäistä syrjäytymistä sekä mielenterveysongelmia. Vertaistuki ei kuitenkaan poista ammattilaisen antaman tuen ja ohjauksen tarvetta. (Lindqvist 2008; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004b; Yli-Pirilä 2014.)

Vanhemmat kaipaavat konkreettista tukea ajoittain enemmän kuin emotionaalista tukea. Esimerkkinä vanhempien ohjaaminen vertaistukiryhmiin voidaan vanhempien puolelta kokea hyvin tärkeänä, ja he saavat tunteen siitä, että heidän avuntarpeensa on kuultu. Vanhemmat voivat vertaistukiryhmissä saada käytännön tukea vastaavassa tilanteessa olevilta vanhemmilta. Vertaistukiryhmien on todettu lisäävän etenkin äitien voimavaroja arjessa selviytymisessä. (Lindqvist 2008; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004b.)

Vanhempien saamalla tuella on suuri merkitys. Myös sillä on merkitystä, missä vaiheessa tukea saadaan. Ajoissa annetun tuen vaikutukset ja seuraukset ovat paremmat kuin myöhäisessä vaiheessa annetun. Tukea tulisi antaa ja tarjota jo silloin, kun vanhempien ja perheen tuen tarpeet ovat vähäisiä. Tällöin voidaan hyödyntää vanhempien omia voimavaroja. Hoitajan osoittamalla ja antamalla tuella voidaan lievittää pelkoa ja ahdistusta. Tuki voi olla negatiivista tai positiivista. Negatiivisesta tuesta puhutaan silloin, kun tuen saanti on ollut riittämätöntä. Positiivinen tuki parhaimmillaan auttaa kotona ja arjessa selviytymisessä. (Lindqvist 2008; Mattila 2011.)

Vanhempien tuen tarpeella ja tuen saamisella on kaksi puolta. Vanhemmat tarvitsevat tukea, jotta he itse jaksaisivat. Vanhemman saadessa tukea he myös jaksavat tukea sairasta lastaan ja perheen muita lapsia. (Koistinen ym. 2004, 33.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksemme tarkoitus on selvittää, millaisia kokemuksia vanhemmillä on hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta ja tuesta lapsen sairastaessa gastroesofageaalista refluksitautia, sekä minkälaista tukea ja ohjausta vanhemmat olisivat hoitohenkilökunnalta toivoneet. Tarkoituksena on myös selvittää, mitä oireita vanhemmat ovat lapsissaan havainneet. Tavoitteena on, että tutkimusta voitaisiin soveltaa käytännön hoitotyössä siten, että hoitohenkilökunnalla olisi paremmat valmiudet ohjata ja tukea vanhempia lapsen sairastaessa gastroesofageaalista refluksitautia, sekä selvittää miten gastroesofageaalinen refluksitauti ilmenee lapsilla, jotta hoitohenkilökunta tunnistaisi oireet aiemmin.

Tutkimusongelmat:

1. Millaisia oireita vanhemmat havaitsivat lapsissaan?
2. Millaista ohjausta ja tukea gastroesofageaalista refluksitautia sairastavan lapsen vanhemmat kokivat saaneensa hoitohenkilökunnalta?
3. Millaista ohjausta ja tukea gastroesofageaalista refluksitautia sairastavan lapsen vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kuvaamme, miten olemme tutkimuksemme toteuttaneet. Käsittelemme erillisinä osioina seuraavat kohdat: kohderyhmä ja aineistonkeruu, tutkimusmenetelmä, tutkimuksen toteuttaminen, sekä tutkimusaineiston analysointi. Jokaisessa kohdassa on tuotu teoreettinen tieto tukemaan opinnäytetyömme toteutuksen vaiheita.

7.1 Kohderyhmä ja aineistonkeruu

Kohderyhmäksi valitsimme vanhemmat, joilla on gastroesofageaalista refluksitautia sairastava lapsi. Rajasimme lisäksi kohderyhmäämme vanhempien osalta siten, että tutkittavien lapset olivat saaneet diagnoosin 0–3-vuotiaana. Kohderyhmän valinta perustuu siihen, että kyseisessä iässä olevat lapset eivät kykene vielä selkeästi ilmaisemaan sanoin omia oireitaan. Tutkittavat olivat kotoisin Pohjois-Pohjanmaalta, Keski-Pohjanmaalta, Etelä-Pohjanmaalta, sekä Pohjanmaalta. Haastateltavia perheitä oli kaiken kaikkiaan viisi.

Aineistonkeruu tapahtui haastattelemalla refluksitautia sairastavien lasten vanhempia. Yhteistyökumppanimme toimi Refluksilapset Ry, joka on keväällä 2011 perustettu yhdistys. Yhteyshenkilönämme toimi yhdistyksen puheenjohtaja.

Aineistoa keräsimme käyttämällä puolistrukturoitua haastattelumenetelmää, toisin sanoen teemahaastattelua. Teemahaastattelu on avoimen haastattelun ja lomakehaastattelun välimuoto. Teemahaastattelussa haastattelun aihe-alue on tiedossa ja haastattelukysymykset ovat jokaiselle haastateltavalle samat, mutta kysymysten järjestystä voidaan vaihdella. Teemahaastattelu huomioi sen, että ihmisten käsitykset ja tulkinnat, sekä asioiden merkitykset ovat keskeisiä ja että nämä merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa haastateltavan ja haastattelijan välillä. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 208–209.)

7.2 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen, eli laadullinen tutkimus. Valitsimme laadullisen tutkimusmenetelmän, koska tutkimuksemme lähtökohtana ovat vanhempien henkilökohtaiset kokemukset saamastaan ohjauksesta ja tuesta. Laadullinen tutkimus käsittelee ihmisten kokemuksia, käsityksiä ja tulkintoja. Se myös kuvaa ihmisten näkemyksiä. Laadullinen tutkimus perustuu siis uskomuksiin, asenteisiin ja käyttäytymisen muutoksiin ja sen tarkoituksena on kuvata todellista elämää. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–66; Hirsjärvi ym. 2009, 161.)

Laadullinen tutkimusmenetelmä sopii käytettäväksi silloin, kun halutaan kuvata aihetta, josta ei ole vielä juurikaan tietoa. Lisäksi tutkimusmenetelmä sopii käytettäväksi silloin, kun halutaan saada uusi näkökulma jo olemassa olevaan tietoon tai epäillä aiemman tutkimuksen teorian paikkansa pitävyyttä. Näiden lähestymistapojen yhteinen tavoite on löytää toimintatapoja, eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia. Laadullisen tutkimuksen pyrkimys ei ole yleistää, siksi otos on harkinnanvarainen, eikä satunnainen. Otoksen sijaan puhutaan ennemminkin näytteestä. Näytteeseen pyritään löytämään ihmisiä, jotka edustavat tutkittavaa asiaa mahdollisimman kattavasti, jotta tutkimus olisi kokonaisvaltainen. Näytettä valittaessa keskeisiksi asioiksi nousevatkin yksilöiden kokemukset, tapahtumat tai yksittäiset tapaukset, eivät tutkittavien lukumäärä. Laadullisessa tutkimuksessa aineisto on yleensä vähäisempää ja määrän sijaan keskitytään aineiston laatuun. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–67, 110–12; Hirsjärvi ym. 2009, 161; Hirsjärvi & Hurme 2000, 58–59.)

7.3 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimuslupa (LIITE 1) saatiin joulukuussa 2014 Refluksilapset Ry:n puheenjohtajalta. Tutkimuksemme lähti liikkeelle ilmoituksesta (LIITE 2), jonka Refluksilapset Ry julkaisi Facebook-sivuillaan. Ilmoituksen laati Refluksilapset Ry, mutta he varmistivat meiltä, mitä haluamme ilmoitukseen kirjoitettavan. Ilmoitus julkaistiin Facebookissa sen vuoksi, että se tavoittaisi mahdollisimman monia

refluksilasten vanhempia, jotka eivät välttämättä ole aktiivisia yhdistyksen virallisilla kotisivuilla. Ilmoituksesta kävi ilmi, että haimme haastateltavia opinnäytetyöhömme, koskien vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta ja tuesta. Halukkaat haastateltavat ottivat meihin itse henkilökohtaisesti yhteyttä. Yhteydenotot tapahtuivat Facebookin yksityiskeskustelun kautta sekä tekstiviesteillä.

Kerätessä aineistoa laadulliseen tutkimukseen olennainen kysymys on, kuinka suuri tiedonantajien määrä tulisi saada mukaan tutkimukseen, jotta tutkimuksesta saatu tieto olisi riittävää. Tutkittavien valintaperusteena on se, että heillä on runsaasti tietoa tutkittavasta aiheesta. Toinen tärkeä valintaperuste on aineiston saturaation täytyminen eli tiedon kerääminen niin kauan, että uutta tietoa ei enää nouse esiin tutkittavasta ilmiöstä. Kuitenkin jo muutamaa henkilöä haastattelemalla voidaan saada tutkimuksen kannalta merkittävää tietoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110–112; Hirsjärvi & Hurme 2000, 58–59.)

Ennen haastatteluiden sopimista varmistimme jokaiselta haastateltavalta, että heidän lapsensa ovat saaneet refluksitautidiagnoosin 0–3-vuotiaana. Näin varmistimme jokaisen haastateltavan soveltuvuuden tutkimuksemme kohderyhmään. Haastattelumme osallistui viisi eri perhettä. Yhdessä perheessä haastattelutilanteessa oli mukana sekä isä että äiti. Neljässä muussa haastattelussa läsnä oli perheen äiti. Keräsimme aineistoa, kunnes saturaatio täyttyi.

Sovimme haastatteluajankohdan haastateltaville sopivan aikataulun mukaisesti ja heidän valitsemassaan paikassa. Yksi haastatteluista toteutettiin julkisissa tiloissa, loput neljä haastateltavien kotona. Haastattelukysymykset (LIITE 3) suunnittelimme etukäteen, ja ne esitettiin haastateltaville haastattelutilanteessa. Yhdelle haastateltavalle lähetimme haastattelukysymykset etukäteen hänen pyynnöstään.

Ennen haastatteluiden alkamista kerroimme jokaiselle haastateltavalle salassapitovelvollisuudestamme sekä heidän anonyymiteettisuojastaan, joka säilyy

koko tutkimuksemme ajan, sekä tutkimuksen valmistumisen jälkeenkin. Korostimme jokaiselle haastateltavalle myös sitä, että he voivat vetäytyä tutkimuksestamme missä vaiheessa tahansa. Kerroimme myös, että he voivat olla meihin yhteydessä koska tahansa, jos heillä ilmenee kysyttävää tutkimukseemme liittyen.

Haastattelutilanne on haastattelijan ja haastateltavan välinen vuorovaikutustapahtuma, jossa haastattelija pyrkii keräämään tutkimuksen kannalta oleellista tietoa. Haastattelijalla on tilanteessa kaksi tehtävää; helpottaa tiedon kulkua ja sen jäsentämistä, sekä motivoida haastateltavaa. Haastattelut tehdään tavallisesti arkikielellä, eikä haastatteluissa käytetä tieteellisiä ilmauksia tai vaikeasti ymmärrettävää sanastoa. Haastattelutilanteen tulisi olla rauhallinen ja tapahtua ilman ulkoisia häiriötekijöitä. Muiden ihmisten läsnäolo haastattelutilanteessa saattaa vaikuttaa negatiivisesti, koska tällöin on olemassa riski, että he puuttuvat haastattelun kulkuun. (Hirsjärvi & Hurme 1993, 84–107.)

Toteuttaessamme haastatteluja haastattelutilanteet olivat pääosin rauhallisia, vaikka osalla haastateltavista oli mukana myös lapsia. Osa haastateltavista koki voimakkaita tunteenpurkauksia kertoessaan kokemuksistaan, jolloin annoimme haastateltavalle aikaa ja tilaa käsitellä asiaa. Itku on jokaiselle ihmiselle luonnollinen reaktio, silloin kun käsitellään ihmiselle arkoja ja vaikeita asioita. Se ei ole negatiivinen reaktio eikä välttämättä tarkoita sitä, että haastattelu pitäisi keskeyttää. Tällaisessa tilanteessa haastattelijan tulisi osoittaa empatiaa ja tukea haastateltavaa kohtaan, jotta haastattelu voi jatkua turvallisessa ympäristössä. (Hirsjärvi & Hurme 1993, 98.)

Kun haastattelut on tehty ja haastatteluaineisto on litteroitu, poistetaan aineistosta kaikki tunnistetiedot. Tutkimusaineiston jatkokäytöstä ja mahdollisesti arkistoinnista tulee kertoa haastateltaville. (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvuori 2010, 452.) Nauhoitimme haastattelut puhelimen ääninauhurilla. Varmistimme ensin jokaiselta haastateltavalta, että voimme nauhoittaa haastattelut.

Haastattelunauhut litteroitiin sanatarkasti, minkä jälkeen nauhat tuhottiin. Tutkimuksen valmistuttua myös litteroidut tekstit, sekä muu oheismateriaali

(esimerkiksi Facebook-keskustelut) hävitettiin. Aineistoa säilytettiin koko tutkimuksen ajan siten, että kukaan ulkopuolinen ei päässyt niihin käsiksi.

7.4 Tutkimuksen aineiston analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa itse analysointiprosessi alkaa jo haastattelujen nauhoitusvaiheessa ja mahdollisten haastattelutilanteessa kirjoitettujen muistiinpanojen ja haastatteluiden analysoinnista. Laadullisessa tutkimuksessa analyysi toteutetaan kolmivaiheisesti: kuvailemalla, luokittelemalla ja yhdistelmällä. Aineiston kuvaileminen on analyysin perusta. Kuvailemisella tarkoitetaan sitä, että henkilöiden tai tapahtumien ominaisuudet tai piirteet kartoitetaan. Luokittelu taas luo tutkimukselle pohjan, jonka avulla haastattelumateriaalia voidaan tulkita ja tiivistää. Yhdistelyllä yritetään löytää luokittelussa esiinnousseiden luokkien väliltä samankaltaisuuksia tai säännönmukaisuuksia. Laadullisen tutkimuksen analyysissä tutkijan pyrkimys on tulkita aineistoa onnistuneesti. Samaa haastattelumateriaalia on mahdollista tulkita usealla eri tavalla ja eri näkökulmasta tulkitsijasta riippuen. Tulkinta on onnistunut silloin, kun lukija kykenee löytämään tekstistä samat asiat, jotka tutkijakin löysi, riippumatta siitä, onko lukija samaa mieltä tutkittavan kanssa vai ei. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 145–151; Field & Morse 1988, 112–113.)

Sisällönanalyysi on perinteinen aineistojen analyysimenetelmä laadullisessa tutkimuksessa. Sisällönanalyysissä kerätty tietoaineisto tiivistetään niin, että tutkittavaa ilmiötä voidaan kuvailla ytimekkäästi ja yleistävästi tai siten, että tutkittavien ilmiöiden väliset yhteydet nousevat selkeästi esille. Sisällönanalyysissä on tärkeää, että tutkimusaineistosta erotellaan samankaltaisuudet ja eroavaisuudet. Sisällönanalyysiä on kritisoitu siitä, että se on hyvin yksinkertainen analyysitekniikka, jonka avulla ei saada tilastollisia analyysejä aikaiseksi. Sisällönanalyysi ei kuitenkaan etene lineaarisesti, ja sen käyttö on mutkikkaampaa kuin yleisesti oletetaan. Sisällönanalyysiä käytettäessä haasteeksi nousee sen joustavuus ja se, ettei siinä ole tarkasti rajattuja sääntöjä. (Janhonen & Nikkonen 2001, 23; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 165–167.)

Etenimme sisällönanalyysissä siten, että kävimme läpi jokaisen haastattelun useaan kertaan ja lopuksi poimimme jokaisesta haastattelusta tutkimusongelmiemme mukaiset asiat. Ensin ryhmittelimme jokaisesta haastattelusta kokonaisuudessaan vanhempien kertomat oireet, hoitohenkilökunnalta saadun tuen ja ohjauksen ja viimeiseksi vanhempien toivomukset tuen ja ohjauksen suhteen. Tämän jälkeen yhdistimme jokaisen haastateltavan vastaukset yhdeksi kokonaisuudeksi, siten, että etsimme haastatteluista yhteneväisyyksiä, sekä mahdollisia eroavaisuuksia aihealueittain, poissulkien asiat, jotka eivät vastanneet tutkimusongelmiimme.

Sisällönanalyysi voi olla luonteeltaan joko induktiivista tai deduktiivista. Voidaan myös puhua aineistolähtöisestä tai teorialähtöisestä analyysistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167.) Itse käytimme tutkimuksessamme induktiivista sisällönanalyysiä. Induktiivinen sisällönanalyysi on aineistolähtöistä, jonka vuoksi tutkijan tulee käsitellä, muokata ja tiivistää ainestoa. Analyysiyksikkönä voidaan käyttää esimerkiksi lausumaa tai jopa yksittäistä sanaa. Induktiolla pyritään yleistyksiin yksittäisten tapausten pohjalta. Muutamien tapausten pohjalta tehty yleistys on induktio. Jos tutkittavasta ilmiöstä ei ole juuri saatavilla tietoa tai saatavilla oleva tieto on hajanaista, on aiheellista käyttää induktiivista menetelmää. Induktiivisessa analyysissä tutkimusaineiston perusteella on tarkoitus luoda teoreettinen kokonaisuus niin, etteivät analyysiä johdattele aikaisemmin tehdyt havainnot, teorit ja tiedot. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167; Kananen 2008, 20–21.) Seuraavissa taulukossa on esimerkki luokittelusta.

TAULUKKO 1. Esimerkki luokittelusta.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä luokka
"Siis ihan tosi herkkä oksentamaan, mikä tahansa saatto laukasta oksentamisen"	Lapsi oksentaa herkästi	Oksentelu	Fyysiset oireet	Vanhempien havaitsemat oireet lapsessa

8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tutkimuksen etiikan pohtiminen alkaa jo aiheen valintaa tehdessä. Aiheen valintaa pohtiessa tutkija joutuu miettimään, miksi tutkimus tehdään ja kenen ehdoilla se tehdään. Tutkimuksen eettiset ratkaisut ja uskottavuus kulkevat käsi kädessä. Tutkimuksen uskottavuus perustuu siihen, että tutkimuksessa noudatetaan hyväksi todettuja tieteellisiä yhteisiä käytänteitä. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 122–130.)

Tutkimusta tehdessä tutkijan tulee tarkastella omia eettisiä kysymyksiä ja periaatteita. Eettisiä periaatteita ei ole lakiin kirjoitettu, mutta ne ovat osa hyviä tutkimuskäytäntöjä. Tutkimuksen periaatteiden mukaan tutkimuksen on noudatettava ihmisarvon kunnioittamista. Tämä tarkoittaa sitä, ettei tutkimuksesta saa aiheutua kärsimystä tutkittavalle. Tutkimusta tehdessä tutkija joutuu pohtimaan tutkimukseensa kerättävän tiedon tärkeyttä ja onko kyseinen tieto välttämätöntä tulosten saamiseksi. Tietoa ei saa myöskään kerätä ilman tutkittavalta saatua suostumusta, esimerkiksi haastatteluja ei saa nauhoittaa, mikäli haastateltava ei tähän suostu. (Eskola & Suoranta 1998, 52–60.)

Osa hyviin tutkimuskäytäntöihin kuuluvat myös huolellisesti merkityt tutkimusviittaukset aikaisempiin tutkimuksiin, muiden tekemien tutkimusten loukkaamattomuus, tutkimustulosten tai tutkimukseen tekoon käytettyjen menetelmien tarkka raportointi ja tulosten tarkka kirjaaminen, sekä niiden huolellinen säilytys. Tieteellisissä hyvissä käytännöissä tutkija on rehellinen ja tuo tutkimustulokset vääristelemättä esille. Tutkija ei myöskään julkaise muiden tekemiä tutkimustuloksia ominaan. Mikäli tutkija käyttää tai peilaa omia tutkimustuloksiaan toisen tutkijan tekemään tutkimukseen, tulee silloin tehdä selkeät viittaukset. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 129–130.)

Tutkimuksesta kerättyjen tietojen käsittelyssä vallitsee kaksi peruskäytäntöä. Nämä käytänteet ovat luottamuksellisuus ja anonymiteetti. Tutkijan tulee koko tutkimusprosessin ajan ja tutkimuksen valmistumisen jälkeenkin huolehtia tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden anonymiteetistä. Tutkimustulokset tulee esittää siten, ettei tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys paljastu ja ettei heidän antamiaan tietoja pääse kukaan ulkopuolinen lukemaan. Tutkimuksen

julkaisun jälkeen tutkimusta varten kerätty aineistot, esimerkiksi haastattelumateriaalit, tuhotaan. (Eskola & Suoranta 1998, 55–59.)

Tutkimustulosten luotettavuutta määrittelee saatujen tulosten käyttökelpoisuus ja niiden yleistettävyys. Tutkimustulosten yleistettävyttä rajaavat aineiston hankintatapa- ja niiden olosuhteet. Luotettavuutta kuvataan yleensä kahden eri termin avulla, joita ovat validiteetti ja reliabiliteetti. Nämä molemmat kuvaavat luotettavuutta, mutta viittaavat luotettavuuteen eri tavoin. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen toistettavuutta ja validiteetilla taas tarkoitetaan sitä, onko tutkimuksessa mitattu sitä, mitä on tarkoituskin mitata. (Metsämuuronen 2006, 48–60; Sarajärvi & Tuomi 2002, 131–135.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudessa nousevat esille kysymykset tutkimuksen objektiivisuudesta ja totuudesta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yksittäisiä ohjeita. Laadullinen tutkimus perustuu ihmisten käsityksiin, kokemuksiin ja uskomuksiin. Tulosten tulkinnassa tutkija joutuu pohtimaan, johdattelevatko häntä hänen omat arvonsa ja vaikuttaako tulosten esiintuonnissa esimerkiksi tutkijan sukupuoli tai omat uskomukset. Tutkimuksen lähtökohtana on kuitenkin se, että tutkija on tutkimuksen keskeinen tutkimusväline. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 131–133; Eskola & Suoranta 1998, 211–213.)

Uskottavuus on yksi luotettavuuden kriteeri ja tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa tutkijan käsitykset vastaavat tutkittavien käsityksiä. Tutkimuksen vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tulokset voidaan vahvistaa ja ne saavat tukea vastaavanlaisista ilmiöistä. Tutkimuksen luotettavuuden taustalla on se, että tulokset ovat perusteltavissa ja ne ovat totuudenmukaisia. Tutkimuksen luotettavuutta pohdittaessa täytyisi miettiä, onko kerätty aineisto riittävää ja aineiston analyysi kattavaa. Tutkimuksen teksti osoittaa viime kädessä tutkimuksen luotettavuuden kokonaisuudessaan. (Eskola & Suoranta 1998, 211–224.)

Opinnäytetyömme noudattaa luotettavuuden ja eettisyyden periaatteita. Tutkijoista toisella on refluksia sairastava lapsi, minkä vuoksi käsittelimme tutkimuksen aineistoa äärimmäisen tarkasti. Ennen tämän opinnäytetyön aiheen hyväksymistä jouduimme perusteellisesti selvittämään opettajallemme, miten luotettavuus ja

eettisyys säilyvät tutkimuksessamme, kun toisella on kyseistä tautia sairastava lapsi. Tutkimuksemme tuloksia eivät johdattele omat kokemukset ja uskomukset, vaan tuloksien esille tuonti on tehty rehellisesti ja kattavasti. Keräämämme aineiston määrä on riittävä ja analyysi on tehty kattavasti niin, että saadut tulokset ovat toistettavissa. Tutkimuksemme tulokset vastaavat sitä, mitä oli tarkoituskin tutkia.

Haastateltavien anonymiteetin säilymisestä huolehdittiin tarkasti. Haastateltaville kerrottiin aina ennen haastattelun alkamista tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä heidän oikeudestaan vetäytyä pois tutkimuksesta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Haastateltavien vapaaehtoisuutta tuki myös se, että he ottivat itse meihin yhteyttä ja kertoivat halukkuudestaan osallistua tutkimukseen. Haastatteluaineisto säilytettiin siten, etteivät ulkopuoliset ole päässeet siihen käsiksi. Haastattelut litteroitiin sanatarkasti, minkä jälkeen nauhat tuhottiin.

Kerätystä aineistosta on luotettavasti tuotu esille haastateltavien kertomat näkökulmat, eikä yksittäisiä seikkoja ole nostettu esille. Opinnäytetyön saatuja tuloksia tukee myös se, että haastateltavat ovat laajalta alueelta kotoisin käsittäen Pohjois-Pohjanmaan, Keski-Pohjanmaan, Etelä-Pohjanmaan, sekä Pohjanmaan alueet. Tarkoituksena oli alun perin kerätä aineistoa vain Keski- ja Etelä-Pohjanmaan alueelta, mutta halukkaita haastateltavia löytyi laajemmalta alueelta. Koemme alueen laajuuden tutkimusta tukevana seikkana.

9 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset on jaettu kolmen eri otsikon alle. Ensin käsittelemme vanhempien havaitsemia oireita lapsessaan, minkä jälkeen siirrymme käsittelemään vanhempien hoitohenkilökunnalta saamaan ohjaukseen ja tukeen. Viimeisessä osiossa käsittelemme sitä, millaista ohjausta ja tukea vanhemmat olisivat toivoneet saaneensa hoitohenkilökunnalta. Jokaisen osion lopussa on yhteenveto tutkimustuloksista taulukon muodossa.

9.1 Vanhempien havaitsemat oireet lapsessa

Haastatteluista kävi ilmi, että lapsilla oli hyvinkin moninaisia oireita. Lähes jokaisella haastateltavalla oireista nousi esiin kuitenkin lapsen runsas oksentelu. Haastatteluista ilmeni kuitenkin, ettei oksentelua voida pitää ainoana varmana merkinä refluksista, koska haastateltavista yhdellä oli myös silent refluksia sairastava lapsi, joka ei taudin muodosta johtuen ollut herkkä oksentamaan.

Siis ihan tosi herkkä oksentamaan, mikä tahansa saatto laukasta oksentamisen.

Poika ei paljoa oksentele, sitten vasta kun sillä on tosi tosi huonona se maha niin tulee oksennuksia.

Jokainen haastateltu vanhempi nosti esille myös lapsen nukkumattomuuden. Nukkumisesta teki erityisen vaikeaa se, että vanhemmat kokivat, että makuuasento pahensi lapsen oireita. Vanhemmat kertoivat, että laittaessaan lasta makuuasentoon reagoi lapsi voimakkaasti itkien.

Ei viihtynyt vaaka-asennossa enää ollenkaan. Ei myöskään nukkunut päiväunia enää ollenkaan ja yöunille taisteltiin aina monta tuntia

Valvottiin. Paras paikka missä yleensä oli niin keinutuolissa pystyasento.

Aina ku se on pantu makuulle nii se on ruvennu huutamaan het ku palosireeni.

Ne kolme ensimmäistä vuotta, niin ei meillä kyllä hirveesti nukuttu. Jos kaks tuntia sai nukkua niin se oli sitte meillä tosi hyvä pätäk.

Vanhempien mukaan erityisen raskaaksi ja turhauttavaksi arjen teki se, että lapsi oli jatkuvasti tyytymätön ja ärtynyt. Vanhemmat kertoivat, että lapsi ei viihtynyt lattialla, mutta myöskään sylissä olo ei tuonut helpotusta lapsen oloon. Yksi vanhemmista koki, että myös lapsen motorinen kehitys kärsi, kun lapsi ei viihtynyt makuulla lainkaan.

Ei viihtynyt vaan yksin lattialla, eikä se viihtynyt kyllä sylissäkään.

Toiset höpöttää et vauvan kanssa voi vaan kattoo tv:tä, et ei me olla kyllä katottu.

Tosi levoton kipeänä ja huonotuulinen.

Meillä kesti kauan ennenku rupes touhuamaan ja oppimaan ylipäättänsä mitään.

Kahdella vanhemmalla oli kokemus lapsen kielteisestä suhtautumisesta ruokaan. Vanhemmat kokivat, että syömisestä kieltäytyminen johtui kivusta. Yhden vanhemman mukaan tilanne oli kuitenkin täysin päinvastainen. Vanhempi kertoi lapsen hakeneen syömisestä lohtua kipuihinsa.

Sitten sille ei ruoka oikeen kelvannut, kun se oli kipeänä.

Sehän oli iha ruokakielteinen laps jo täysin.

Maitoa meni tosi paljon, kun se lohtusöi, kun harmitti, kun oli kipeä. Se oli ainoa mikä helpotti, mut sitten tuli taas pihalle ja sit oli taas todella kipee.

Lapsen jatkuvan tyytymättömyyden ja ärtyneisyyden lisäksi vanhemmat kertoivat lasten olleen paljon tavallista itkuisempia ja yleisesti kivuliaan oloisia. Vanhemmat kertoivat, että itkukohtausten yhteydessä lapsi veti itseään usein myös kaarelle. Eräs vanhemmista toi myös esille lapsen jatkuvan röyhtäilyn, nieleskelyn ja hikottelu.

Itkusuutta, kaaressa huutamista. Se vaan huusi ja huusi.

Itkusuutta ja sitte se on vetäny itteään kaarelle ja röyhtäilly ja nieleskelly ja hikotellu ja itkeny ja itkeny ja itkeny ja nukkunu huonosti.

Vanhemmat havaitsivat lapsissaan hyvin monipuolisia oireita. Teimme yhteenvetoon taulukkomuodossa vanhempien havaitsemista oireista (TAULUKKO 2). Alakategorian sanat on poimittu haastateltavien suorista lainauksista. Yläkategorioiksi muodostuivat lapsen fyysiset ja psyykkiset oireet. Yhdistävänä luokkana on vanhempien havaitsemat oireet lapsessa.

TAULUKKO 2. Vanhempien havaitsemat oireet lapsessa

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä luokka
<ul style="list-style-type: none"> • Oksentaminen • Kipu • Unettomuus • Itku • Levottomuus • Syömisestä kieltäytyminen • Kaarelle vetäminen • Röyhtäily • Nieleskely • Hikka • Makuuasennossa olemisen vaikeus 	Lapsen fyysiset oireet	Vanhempien havaitsemat oireet lapsessa
<ul style="list-style-type: none"> • Tyytymättömyys • Ärtynisyys • Negatiivinen suhtautuminen ruokaan • Lohtusyöminen • Huonotuulusuus • Viihtymättömyys 	Lapsen psyykkiset oireet	

9.2 Vanhempien saama ohjaus ja tuki

Jokaisen perheen kohdalla ensimmäinen terveydenhuollon taho, johon he olivat olleet yhteydessä, oli neuvola. Moni vanhempi kertoi kaiken kaikkiaan käyneensä lapsensa kanssa useissa eri terveydenhuollon toimipaikoissa. Osa vanhemmista oli hakenut apua myös yksityiseltä terveydenhuollon taholta. Haastatteluista kävi ilmi, että vanhempien saama ohjaus ja tuki oli riittämätöntä, oli sitten kyseessä neuvola tai jokin muu terveydenhuollon taho, esimerkiksi terveyskeskus.

Mää soitin joka aamu neuvolaan ja itkin ja huusin, että mitä mä teen, mutta ne ny ei voinu auttaa. Ne oli kyllä ihan toivottomia neuvolassa.

Apua ei meinannu ei kerta kaikkiaan saada mistään.

Kävin joka paikassa. Se oli 11½ kuukautta ku terveyskeskuksen lääkäri sano vielä, et se on vaan koliikkia.

Lastenneuvolasta en saanut mitään apua. Keskussairaalas välillä käytiin, ei oikeen mitään apua.

Yhden vanhemman mielestä ohjauksessa keskityttiin myös liikaa pelkkään lääkehoitoon, eikä esimerkiksi kerrottu syitä refluksitaudin taustalta, eikä tuotu tarpeeksi esiin, millä muulla tavoilla oireita voidaan helpottaa, jos lääkehoito ei ole riittävää. Yksi haastateltava kuitenkin kertoi saaneensa pieniä ohjeita neuvolasta, joilla pystyi hetkellisesti helpottamaan lapsen oloa.

Me saatiin lääkitykset, käytännös ei oikeestaan mitään muut apua.

Neuvolassa neuvo kaikkee, että laittaa sitä sängyn päätä ylemmäs. Se ny jonkin verran autto.

Neljä perhettä kuitenkin ei ollut saanut käytännön ohjeita lainkaan. Yksi vanhemmista kertoi, että neuvolakäynneillä oli keskitytty lähinnä lapsen hidastuneeseen kasvuun, mutta asiaan ei oltu tarkemmin otettu kantaa tai ohjattu lääkäriin, vaikka vanhempi oli kertonut lapsen muista oireista. Kolme haastateltavista oli kokenut, että heidän ja koko perheen jaksamista ei huomioitu lainkaan. Osalla vanhemmista oli myös kokemus siitä, että hoitohenkilökunnalla ei

ollut tarpeeksi tietoa lasten refluksitaudista. Tämä osaltaan vaikeutti vanhemman ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutussuhdetta, koska vanhemmat eivät kyenneet luottamaan hoitohenkilökunnan ammattitaitoon. Yksi vanhemmista jopa kertoi, että oli itse ohjannut hoitohenkilökuntaa hakemaan tietoa taudista.

Neuvolalla ei oikein ollut kantaa. Ne vaan aina totes ettei oo kasvanut ja ei ne oikein tarjonnut meille lääkärin mahdollisuutta ja ei ne oikein tarjonnut mitään muutakaan ehdotuksia.

Ei oo ikinä kysytty, että miten me esimerkiksi jaksetaan tai ohjattu mihinkään vertaistukiryhmiin tai sanallakaan mainittu ees mitään tämmöistä. Ennen kuin itse netistä jossain vaiheessa keksin, että tällasia vertaistukiryhmiä on olemassa, hyvin yksin koin olevani tämän asian kanssa.

Itte sai aika paljon soittaa ja kun neuvolassa kyseli niin ei ne ny oikeen sillain siitä mitään osannu sillai auttaa.

Kyllä ne on neuvolassa itekki sitä mieltä ja minä oon itekki sitä mieltä, että mä tiedän tästä vaivasta enemmän ku ne.

Mää sanoin niille, että te voitte käyä kahtoon sieltä refluksilapset.fi, et sieltä löytyy oikee hyvää tietoa.

Yhtä perhettä lukuun ottamatta haastateltavat kertoivat kokeneensa vähättelyä neuvolan taholta kertoessaan lapsen oireista. Neuvolasta oli todettu lapsen vaivan olevan esimerkiksi koliikkia, eikä refluksitaudin mahdollisuutta ollut otettu huomioon. Vaikka yksi vanhemmista oli puhunut jo aiemmin neuvolassa lapsen oireista, koki hän saaneensa apua neuvolan taholta, vasta kun perheessä muiden asioiden vuoksi käynyt perhetyöntekijä oli havainnut lapsessa samoja oireita, joita vanhemmat olivat jo itse aiemmin laittaneet merkille ja tuoneet esille neuvolassa.

Esikoisen kohalla no oikeestaan niinkö ei antanu mitään apua neuvolasta. Ne vaan hyssytteli ja sano, että kaikki vauvat itkee ja se on koliikkia. Jos sanotaan vielä vuoden ikäsenä, että se on vaa koliikkia niin kyllä siinä vähän itellä niinkö usko loppuu, että ihan oikeesti.

Aika paljo siitä kuitenkin oli apua kun se perhetyöntekijä käy täällä ja se kuitenkin itte laitto samat jutut merkille, että kuitenkin jotain on sillai pielessä, että on tavallista itkuisempi et ei sitä oo itte kuvitellu.

Muutama vanhemmista kertoi loppujen lopuksi saaneensa apua, mutta mielestään liian myöhään. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että ohjausta ja tukea saatiin vasta siinä vaiheessa, kun lapsen ja perheen tilanne oli jo riistäytynyt käsistä. Vanhemmat joutuivat myös itse vaatimaan useaan otteeseen, että lapsi pääsisi tutkimuksiin.

Meiän perhe ajettiin liian väsyneeks ennen ku saatiin apua. Että joskus ihmetellään, että hyvä, että ollaan vielä kaikki saman katon alla. Se oli 4,5-vuotias ku me vasta ruvettiin oikeesti saamaan apua.

No sitä ohjausta ei kyllä voi ollenkaan kehua, ei missään näissä paikoissa missä me ollaan käyty.

Loppujen lopuks saatiin OYS:iin lähete, jota mä itte vaadin, et ei ne sitä erityisemmin tarjonnut vaan saatiin sitten ku mä itte tarpeeksi kovasti vaadin.

Neurolatäti sano mulle, ku mää itkin ja sanoin, että mää en tiiä mitä mä teen tuon lapsen kanssa nii se sano, että no sun on vaa pärjättävä, että ei oo niinkö mitään mitä se voi tehdä, että me ei voia enää auttaa.

Yksi vanhemmista kertoi lopulta saaneensa apua kotisairaanhoidolta. Kotisairaanhoido oli ollut myös sitä mieltä, että perhe oli saanut apua liian myöhään. Yksi vanhemmista kertoi, ettei neuvolalla ollut keinoja auttaa. Neuvolasta oli sanottu vain, että vanhemman on itse selvittävä lapsensa kanssa.

Kotisairaanhoidajan ensimmäinen käynti. Se oli niinku se, että miksi neuvola ei oo kirjottanu meille jo pari vuotta aikasemmin lähetettä, että meillä on pitempi matka ny kuljettavana eteenpäin, et me saadaan se lapsi niinku suhtautuun positiivisesti ruokaan.

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 3) käsittelemme vanhempien saamaa ohjausta ja tukea hoitohenkilökunnan taholta. Yhtenä yläkategoriaana käytämme myös terveydenhuollon tahoja, jotka ovat olleet osallisina lapsen hoidossa. Tuen muodot on jaoteltu emotionaaliseen, tiedolliseen ja konkreettiseen tukeen. Ohjaus on yhdistetty tuen jokaisen eri muodon kanssa samaan yläkategoriaan. Yhdistävänä luokkana toimii vanhempien saama ohjaus ja tuki.

TAULUKKO 3. Vanhempien saama ohjaus ja tuki

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä luokka
<ul style="list-style-type: none"> • Terveyskeskus • Neuvola • Keskussairaala • Yliopistollinen sairaala • Yksityinen terveydenhuolto • Kotisairaanhoido 	Lapsen sairauden hoitoon osallistuneet tahot	Vanhempien saama ohjaus ja tuki
<ul style="list-style-type: none"> • Vanhempien avunpyyntöön ei reagoitu, tai reagoitiin liian myöhään • Emotionaalista apua ei annettu • Vähättelyä terveydenhuollon taholta • Perheen jaksamista ei otettu huomioon 	Emotionaalinen tuki ja ohjaus	
<ul style="list-style-type: none"> • Sairaudesta ei annettu tarpeeksi tietoa • Kokemus, että hoitohenkilökunnalla ei riittävästi tietoa lasten refluksitaudista • Oireiden sivuuttaminen, ei otettu kantaa 	Tiedollinen tuki ja ohjaus	

(jatkuu)

TAULUKKO 3. (jatkuu)

<ul style="list-style-type: none"> • Lääkityksen aloitus • Jatkotutkimuksia ei tehty • Ei ohjattu vertaistukiryhmiin • Ei ohjattu lääkäriin • Pienet käytännön ohjeet (sängyn päädyn kohottaminen) 	<p>Konkreettinen tuki ja ohjaus</p>	
---	-------------------------------------	--

9.3 Vanhempien toivoma ohjaus ja tuki

Kaikki vanhemmat olivat saaneet jonkinlaista apua lapsensa refluksitautiin, mutta yleisvaikutelma oli, että tukea ja ohjausta toivottiin paljon enemmän ja paljon aiemmin. Erityisesti vanhemmat olisivat halunneet, että heidän huolensa lapsesta olisi otettu tosissaan. Osa vanhemmista toivoi myös, että lapsen somaattiset sairaudet olisi suljettu pois.

Neuvolan ois pitäny ottaa oksentelut tosissaan. Sen ois pitäny kuunnella, eikä tarjota sitä lääkäriä ku mä en enää voi ku itkee vastaanotolla.

Pahimpana mä pidän sen, et ku katotaan et äidin korvien välis on vika.

Varmaan sen, että joku ois uskonu, eikä hyssytelly jollaki koliikilla.

Tiedollista ohjausta toivottiin myös enemmän. Moni vanhempi olisi toivonut saavansa enemmän teoreettista tietoa kyseisestä sairaudesta ja siitä, miten sitä voidaan hoitaa. Yksi vanhemmista myös toivoi, että lääketieteellisen tiedon lisäksi keskityttäisiin enemmän koko perheen tukemiseen.

Ois kerrottu mikä se on ja miten sitä vois auttaa, olis nyt edes jotain tienny ja sitä rataa.

Semmosta, että mitä voi käytännössä tehdä, että saisi sen lapsen olon helpotettua.

Kannustais vanhempia levähtämään ja viemään lasta hoitoon... Voihan siitä asiasta jutella muutenkin, kuin vaan lääketieteelliseltä kannalta. Se vaikuttaa ihan mahdottoman moneen asiaan elämässä. Koko perhe tätä tautia tavallaan sairastaa.

Jokaisen haastateltavan kohdalla painottui myös toive siitä, että hoitohenkilökunta kuuntelisi ja ymmärtäisi perhettä. Toivomuksena oli myös, että saatavilla olevista palveluista kerrottaisiin aikaisemmin ja ohjattaisiin avun piiriin. Osa vanhemmista piti myös tärkeänä, että hoitohenkilökunta ohjaisi perheen vertaistukiryhmään.

Kuunnella ja antaa sille perheellekki tukee, kertoo jo aikasemmin näistä eri palveluista mitä on mahdollista saada et ei siinä vaiheessa ku näkee et perhe on jo aivan loppu. Kun sä oot aivan väsyksissä nii sä et osaa enää hakee apua. Reagoidaan siihen eikä vaan kuunnella, et joo joo lapsi oksentaa, entä sitte?

Vähän ymmärrystä ja niinkö jotain... että no kyllä se siitä ja että ei se nyt oo pysyvää. Ymmärrystä, mutta ku sitä ei oo tullu.

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 4) olemme tehneet yhteenvedon vanhempien hoitohenkilökunnaltaan toivomasta tuesta ja ohjauksesta. Vanhempien toivoma ohjaus ja tuki on jaoteltu kolmeen yläkategoriaan, jotka ovat emotionaalinen tuki ja ohjaus, tiedollinen tuki ja ohjaus ja konkreettinen tuki ja ohjaus. Yhdistävänä luokkana on vanhempien toivoma ohjaus ja tuki.

TAULUKKO 4. Vanhempien toivoma ohjaus ja tuki.

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä luokka
<ul style="list-style-type: none"> • Vanhempien huoli lapsesta otettava tosissaan • Vanhempia uskotaan • Koko perhettä tuetaan • Kannustus • Kuuntelu • Ymmärrys 	Emotionaalinen tuki ja ohjaus	Vanhempien toivoma ohjaus ja tuki
<ul style="list-style-type: none"> • Teoreettista tietoa sairaudesta ja sen hoidosta • Käytännön ohjeita • Eri palveluista kertominen 	Tiedollinen tuki ja ohjaus	
<ul style="list-style-type: none"> • Somaattisten sairauksien poissulku • Keskustelu • Ohjaaminen vertaistukiryhmiin 	Konkreettinen tuki ohjaus	

10 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyömme aiheen valintaan vaikutti kiinnostuksemme lasten refluksitautia kohtaan. Kiinnostuksen lisääjänä toimi myös se, että toisella meistä on kyseistä tautia sairastava lapsi. Jouduimme miettimään ja keskustelemaan paljon siitä, vaikuttaako toisen omat kokemukset tutkimuksemme tuloksiin ja sen luotettavuuteen. Totesimme, että omilla kokemuksilla ei ole vaikutusta tutkimuksemme luotettavuuteen ja tuloksiin, koska toisella meistä ei kuitenkaan ole kokemusta asiasta ja haastattelut ja niiden analyysit toteutetaan yhdessä. Perustelimme myös yliopettajallemme tarkasti, miten luotettavuus säilyy koko tutkimuksemme ajan, ja saimme häneltä lopulta luvan tehdä tästä aiheesta opinnäytetyön.

Otimme yhteyttä Refluksilapset Ry:n puheenjohtajaan ja tiedustelimme yhdistyksen kiinnostusta ja tarvetta opinnäytetyölle. Saimme heiltä vapaat kädet ja ilmoitimme aiheeksemme vanhempien kokemukset hoitohenkilökunnalta saadusta ohjauksesta ja tuesta. Tutkimuksen aikana nousi selkeästi esille hoitohenkilökunnalta saadun ohjauksen ja tuen riittämättömyys. Mielestämme hoitohenkilökunnan velvollisuus olisi antaa tietoa, eikä toisinpäin. Mikäli hoitohenkilökunnalla ei ole itsellään riittävästi tietoa, tulisi sitä hankkia.

Saimme opinnäytetyöstämme paljon tietoa lasten refluksitaudista ja sen tunnistamisesta ja hoidosta, sekä vanhempien ohjauksen ja tuen tärkeydestä. Tutkimuksen tuloksista yllättävintä oli se, että vanhemmat olivat kovin yksin lapsen sairauden kanssa, vaikka olivat asiasta keskustelleetkin hoitohenkilökunnan kanssa. Yllätyksenä tuli myös se, että kaikki vanhempien kokemukset ohjauksesta ja tuesta olivat niin negatiivisia. Uskomme kuitenkin, että vanhemmat ovat saaneet jonkinlaista ohjausta ja tukea hoitohenkilökunnalta, mutta nämä positiiviset kokemukset ovat jääneet negatiivisten kokemusten varjoon. Vanhempien negatiiviset kokemukset ohjauksesta ja tuesta johtuvat todennäköisesti siitä, että ohjausta ja tukea on saatu liian myöhään, siinä vaiheessa, kun vanhempien voimavarat ovat olleet jo todella vähäiset. Harmillista on, että vanhemmat ovat kokeneet, että heitä ei uskota. Sairaanhoidajien koulutuksen aikana kuitenkin korostetaan usein, että vanhemmat ovat lapsensa asiantuntijoita. Pohdimmekin

sitä, miksei tämä ole käytännössä toteutunut. Tutkimus antoi myös paljon näkökulmaa perhelähtöiseen hoitotyöhön. Lapsen sairaus vaikuttaa kuitenkin koko perheeseen. Lapsi on riippuvainen vanhempien jaksamisesta, sillä lapsi ei kykene huolehtimaan itsestään. Tämän vuoksi olisi erittäin tärkeää, että koko perhettä hoidettaisiin, eikä vain sairasta lasta.

Valitsimme laadullisen tutkimusmenetelmän, koska mielestämme se oli ainut luotettava tapa tehdä tutkimus vanhempien kokemuksista. Teemahaastattelu antoi paljon sellaista tietoa, jota ei olisi saatu pelkällä kyselylomakkeella kerättyä. Haastatteluissa näkyi selvästi se, että aihe oli hyvin arka ja monet vanhemmat olivat väsyneitä tilanteeseen. Aiheen arkuuden vuoksi oli erittäin tärkeää, että haastatteluissa syntyi luottamuksellinen suhde. Haastattelu antoi perheille mahdollisuuden kertoa omista kokemuksistaan kattavammin ja saimme tarpeen mukaan tarkentaa ja syventää vastauksia. Rajasimme kohderyhmämme siten, että haastattelimme vanhempia, joiden lapset olivat saaneet diagnoosin 0–3-vuotiaana. Mielestämme tämä rajaus tuntui hyvältä sen vuoksi, että tämän ikäryhmän lasten oireiden tunnistaminen on haastavampaa, koska lapsi ei kyseisessä iässä vielä kykene selkeästi sanoin ilmaisemaan omia oireitaan. Tutkimusalueenamme oli alun perin Keski-Pohjanmaa ja Etelä-Pohjanmaa, mutta laajensimme aluetamme kattamaan koko Pohjanmaan, koska emme saaneet riittävästi tältä alueelta halukkaita haastateltavia, jotka soveltuivat kohderyhmäämme.

Päätimme jo tutkimuksen alkuvaiheessa, että haastateltavia olisi enintään seitsemän, mutta vähintään viisi. Saimme lopulta viisi perhettä haastateltavaksemme, joilta saimme riittävän määrän aineistoa kerättyä. Kerroimme perheille haastatteluja sopiessamme ja ennen haastattelujen aloittamista heidän oikeutensa tutkimukseen osallistumisesta esimerkiksi siitä, että he voivat vetäytyä missä vaiheessa tahansa pois tutkimuksesta. Kerroimme myös, miten heidän antamaansa tietoa käsitellään ja säilytetään, sekä heidän anonymiteettinsä säilymisestä.

Valmistauduimme haastatteluihin käymällä haastattelurunkomme useasti läpi. Näin varmistimme, että haastattelukysymyksillä saisimme varmasti vastaukset

tutkimusongelmiimme. Haastattelurunkomme oli mielestämme hyvä, ja se toimi haastatteluiden kulun ohjaajana ja saimme sen avulla kerättyä oleellisen tiedon. Se myös mahdollisti lisä- ja tarkennuskysymysten teon. Haastattelukysymysten laatimista piti jonkin verran miettiä, ja pohdimme myös sitä, onko kysymyksiä tarpeeksi riittävän tiedon saamiseksi. Tutkimuksemme tarkoitus ja tavoitteet olivat aluksi hieman epäselvät, mutta saimme ne lopulta muotoiltua sellaisiksi, miksi ne halusimmekin. Tarkoituksen ja tavoitteiden selkeydyttyä vahvistui myös haastattelurunkomme kysymysten kattavuus ja niistä saatavan tiedon riittävyys.

Annoimme haastateltavien valita paikan, missä haastattelut toteutettaisiin. Koimme tärkeäksi sen, että haastateltavat saivat itse valita paikan ja kokivat näin haastatteluympäristön turvalliseksi ja luontevaksi. Haastattelut suoritettiin joko perheen kotona tai julkisella paikalla, jossa pystyi rauhassa keskustelemaan. Haastattelutilanteet olivat hyvin erilaisia. Osalla oli lapsi mukana haastattelutilanteessa, minkä vuoksi haastattelu saattoi keskeytyä hetkellisesti esimerkiksi lapsen itkun vuoksi. Lapsen läsnäoloa emme kokeneet missään vaiheessa kuitenkaan ongelmaksi, vaan päinvastoin lapsen läsnäolo rentoutti tilannetta. Osa haastateltavista kertoi tarinansa todella laajasti ja kattavasti, minkä vuoksi lisäkysymyksiä ei tarvinnut esittää juurikaan. Ainoana ongelmana oli ehkä se, että haastateltavat kertoivat kokemuksiaan myös lastaan hoitaneista lääkäreistä. Tätä tietoa emme voineet kuitenkaan valitettavasti hyödyntää opinnäytetyössämme, koska se olisi poikennut opinnäytetyömme aiheesta.

Tutkimukseemme osallistuneet perheet olivat kotoisin laajalta alueelta. Mielestämme alueen laajuus lisää tutkimustulostemme luotettavuutta, sillä alue kattaa neljä sairaanhoitopiiriä. Tämä vahvistaa tutkimuksemme tuloksia ohjauksen ja tuen riittämättömyydestä alueesta riippumatta.

Aikaa vievintä koko opinnäytetyöprosessissa oli nauhojen litterointi. Haastattelut olivat pitkiä ja alueiden eri murteet hankaloittivat haastatteluiden purkua. Tämän vuoksi jouduimme useasti kuuntelemaan nauhoja uudelleen ja uudelleen. Murteiden vuoksi haastattelut piti lukea useaan otteeseen läpi, ja keskustelimme toistemme kanssa epäselvistä kohdista. Murteiden tulkinnassa auttoi paljon se, että toinen meistä on kotoisin Etelä-Pohjanmaalta ja toinen Keski-Pohjanmaalta.

Mielestämme mielenkiintoisinta oli huomata se, että alueen laajuudesta huolimatta perheiden kokemukset olivat hyvin samankaltaisia ja esille nousi jokaisen haastateltavan perheen kohdalla tyytymättömyys hoitohenkilökunnalta saatuun ohjaukseen ja tukeen. Tämä vahvisti sitä, että opinnäytetyömme aihe on todella tärkeä. Saimme paljon kannustusta haastatteleuiltamme perheiltä. Tämä osaksi lisäsi myös paineita, sillä halusimme saada hyvän tutkimuksen aikaiseksi, jotta tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää hoitotyössä erityisesti siten, että jatkossa perheen ohjaukseen ja tukemiseen kiinnitettäisiin enemmän huomiota.

Haastatteluja läpi käydessämme keskustelimme ja vaihdoimme ajatuksia runsaasti. Halusimme varmistua koko ajan siitä, että molemmat tulkitsevat haastatteluja samalla tavalla. Pidimme molemmat erityisen tärkeänä sitä, että tulokset kuvasivat vanhempien kokemuksia. Tämän vuoksi käytimme tutkimustulosten käsittelyssä ja esittelyssä haastattelujen suoria lainauksia. Niitä on tutkimustuloksissamme käytetty paljon, mutta koimme ne erittäin tärkeiksi, koska suorat lainaukset toivat elävämmin esiin vanhempien kokemukset. Lainauksia oli myös erittäin haastavaa jättää pois, koska hyvää materiaalia oli niin paljon.

Tutkimustuloksista emme ole jättäneet merkityksellistä tietoa pois, ja tulokset on tuotu esiin eettisiä periaatteita noudattaen. Mielestämme tutkimuksemme kokonaisuus on luotettava, koska olimme kriittisiä itseämme kohtaan ja kävimme tulokset useasti läpi varmistaaksemme, että olemme tehneet oikeita tulkintoja. Tutkimuksia vanhempien kokemuksista on tehty paljon, mutta niiden tulokset eivät ole mielestämme vertailukelpoisia tutkimuksemme kanssa, sillä vastaavien tutkimusten aiheet ovat niin erilaisia kuin meidän omamme. Mielestämme emme pysty luotettavasti vertaamaan tutkimuksestamme saatuja tuloksia esimerkiksi kehitysvammaisten vanhempien kokemuksiin hoitohenkilökunnalta saadusta ohjauksesta ja tuesta.

Kaiken kaikkiaan olemme tyytyväisiä opinnäytetyömme sisältöön. Suomenkielisiä lähteitä oli todella haastavaa löytää, joten jouduimme käyttämään paljon englanninkielistä materiaalia. Kokonaisuudessaan opinnäytetyöprosessi on ollut todella raskas. Haastetta toi paljon se, että jouduimme työskentelemään paljon erillään, johtuen siitä, että olimme työelämän harjoittelujaksoilla sekä kesätöissä

eri paikkakunnilla. Vuorotyön vuoksi aikataulujen sopiminen vaikeutui entisestään. Yhteistä aikaa rajoitti myös se, että toisella meistä on pieni lapsi. Olimme paljon yhteydessä toisiimme virtuaalisesti esimerkiksi Skypen ja Facebookin välityksellä. Jaoimme aihealueet, joita kumpikin tahoillaan kirjoitti itsenäisesti. Tämän jälkeen lähetimme aikaansaannoksemme toiselle luettavaksi ja täydennettäväksi. Näin pidimme huolen siitä, että jaosta huolimatta molemmat osallistuivat teorian kirjoittamiseen kokonaisuudessaan. Aikatauluttamisongelmien vuoksi pääsimme vain kerran ohjaavan opettajan kanssa keskustelemaan kahden kesken. Tällä yhdellä käynnillä saimme kuitenkin paljon positiivista palautetta ja kannustusta, joka auttoi meitä jaksamaan.

11 JATKOTUTKIMUSAIHEET

Haastattellessamme vanhempia tuli esille useasti hoitajien tiedon puute lasten refluksitaudista. Mielenkiintoista olisi siis selvittää, mikä todellisuudessa on hoitajien tietämys lasten refluksitaudista ja sen hoitamisesta. Jatkotutkimusaiheena hoitajien näkemys ja näkökulma vanhempien ohjaamisesta ja tukemisesta lapsen sairastaessa refluksitautia olisi hyvää jatkoa omalle tutkimuksellemme. Miten vanhempia ohjataan, ja miten hoitajat suhtautuvat vanhemmilta saatuun palautteeseen ohjauksen ja tuen riittävydestä, sekä sen kattavuudesta sekä, miten hoitajat kehittävät ohjaustaan paremmaksi

Jatkotutkimuksena voisi myös selvittää eri hoitoyksiköiden välistä yhteistyötä, esimerkiksi neuvolan, kotihoidon, terveyskeskuksen ym. Tärkeää olisi myös selvittää tietääkö hoitohenkilökunta miten lapsi oireilee, miten lasta hoidetaan tai on hoidettu ja minne perhe ohjataan jatkohoitoon. Tutkimusaineistollemme ei ollut vertailukohdetta, joten jatkossa olisi myös hyvä tutkia lisää vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta ohjauksesta ja tuesta esimerkiksi isompien lasten refluksitaudin suhteen.

LÄHTEET

Field, P. & Morse, J. 1988. Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus. Suomentanut Eila Sandborg. Helsinki: kirjayhtymä. Englanninkielinen alkuteos: Nursing research – The application of Qualitative Approaches 1985.

Fimea. 2012. Tiedote: Prepulsid® 10 mg:n tablettien ja Prepulsid® 1 mg/ml oraalisuspension valmistus loppuu. Pdf-tiedosto. Saatavilla: http://www.fimea.fi/download/22069_Prepulsid_DHPC_Final_FI_2012-10-17.pdf. Luettu: 3.9.2015.

Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. (toim.) 2013. Gastroenterologia ja hepatologia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Färkkilä, M., Sipponen, P. & Voutilainen, M. 2000. Pdf-tiedosto. Saatavilla: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo91738.pdf>. Luettu: 5.9.2015.

Ekfors, S. (toim.) 2015. Lasten refluksitauti–Löytyykö apua? Www-artikkeli. Saatavilla: <http://yle.fi/aihe/artikkeli/2015/04/13/lasten-refluksitauti-loytyyko-apua>. Luettu: 5.9.2015.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino OY.

Etzell, S., Korpivaara, L., Lukkarinen, T., Nikula, A., Pekkarinen, I., Peni, R. & Värmälä, H-M. 1998. Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö. Tampere: Kirjayhtymä.

Heino, E. 2012. Refluksilääkkeen terveysriski liian suuri. Www-artikkeli. Saatavilla: <http://www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/refluksilääkkeen+terveysriski+on+liian+suuri/a852874>. Luettu: 3.9.2015.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1993. Teemahaastattelu. 6. painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi

Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusu vuori, J. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kananen, J. 2008. Kvali–kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käsitteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro oy.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Ohjaus–tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoitajalehti. Www-dokumentti. Saatavilla: https://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu_mutta_epaselva_ka/. Luettu: 29.8.2015.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M. & Lipponen, K. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. Pdf- dokumentti. Saatavissa: https://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf. Luettu: 29.8.2015.

Lahti, S., Rankinen, S. & Virtanen, H. 2012. Potilasohjauksen ulottuvuudet 2. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja 63. Turun yliopisto. Turku.

Lindqvist, U. 2008. Varhainen tuki–kohti hyviä käytäntöjä. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Oppaita ja työkirjoja. Pdf-tiedosto. Saatavilla: <http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/69e094004a1563bd951bf5b546fc4d01/VarhTu kiNETTI.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=69e094004a1563bd951bf5b546fc4d01>. Luettu: 29.8.2015

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto terveystieteiden yksikkö, terveystieteen akateeminen väitöskirja. Pdf-tiedosto. Saatavilla: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>. Luettu: 3.9.2015.

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksenn käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Norja, R., Rantala, H. & Vainionpää, L. 1996. Sandiferin syndrooma lasten kohtausoireena. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Www-dokumentti. Saatavilla: http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo60033&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=. Luettu: 17.8.2015.

Paakkari, P. 2013. Närästyslääkkeet. Www-dokumentti. Saatavilla: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00914. Luettu: 4.9.2015

Pulsifer-Anderson, B. 2007. The reflux book: A parent's guide to gastroesophageal reflux. Amazon create space.

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Siimes, M. & Petäjä, J. 2004. Lastentaudit. 3. painos. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino Oy.

Silvån, S. 2009. Lapsen yskä voi kertoa refluksitaudista. Www-dokumentti Saatavilla: <http://yle.fi/aihe/artikkeli/2009/04/06/lapsen-yska-voi-kertoa-refluksitaudista>. Luettu: 3.9.2015

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004a. Hyvä yhteistyösuhde vanhempiin–avain voimavarojen vahvistamiseen. Lastenneuvolaopas. Duodecim. Www-dokumentti. Saatavilla:http://www.ebm-guidelines.com/dtk/Ino/avaa?p_artikkeli=Ino00041. Luettu: 29.8.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004b. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena- Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita. Pdf-dokumentti. Saatavilla: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114371/Opp200414.pdf?sequence=1>. Luettu: 29.8.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004c. Voimavaralähtöiset työmenetelmät perheiden tietojen ja taitojen tukemisessa. Lastenneuvolaopas. Duodecim. Www-dokumentti. Saatavilla: http://www.ebm-guidelines.com/dtk/Ino/avaa?p_artikkeli=Ino00045. Luettu: 29.8.2015.

Törölä, H.2012. Mikä ihmeen refluksi? CP-lehti. Pdf-dokumentti. Saatavilla: http://www.refluksilapset.fi/pdf/CP1202_refluksi.pdf. Luettu: 29.9.2014.

Vartabedian, B. 2007. Colic solved: the essential guide to infant reflux and the care of your crying difficult-to-soothe baby. New York: Ballantine books.

Yli-Pirilä, P. 2014. Vertaistuki. Sairaanhoidajan käsikirja. Duodecim. Www-dokumentti. Saatavilla: http://www.terveysportti.fi.ezproxy.centria.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk03440&p_haku=vertaistuki. Luettu: 1.9.2015.

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

 Organisaatio, jolle anomus osoitetaan Refluksilapset ry

 Vastuuhenkilö organisaatiossa Annukka Moilanen

 Tutkimusluvan anoja(t) Johanna Vauhkala ja Jennika Perkiö

Osoite

Puhelin

Sähköpostiosoite

 Tutkimuksen nimi Lasten gastroesofageaalinen refluksitauti-
vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnalta

 Tutkimuksen tarkoitus saamista ohjauksesta ja tuesta

 Tutkimuksen kohderyhmä Tarkoituksena kuvata refluksilasten vanhempien
saaman ohjauksen ja tuen merkitystä, ohjata
hoitohenkilökuntaa kehittämään omaa ammattitaitoaan
0-3-vuotiaiden lasten vanhemmat

 Aineiston keruun arvioitu ajankohta 01/2014

 Tutkimusmenetelmä Laadullinen tutkimus, teemahaastattelu

 Tutkimussuunnitelma hyväksytty 28 / 10 2014

 Tutkimuksen ohjaaja Sari Lindell

Lupa myönnetään

 paikka Helsinki aika 31 / 12 2014

 anomuksen mukaisesti
 muutosehdotuksin
 hylätty

 Luvanmyöntäjän allekirjoitus Annukka Moilanen

LIITTEET

-
- Tutkimussuunnitelma
-
-
- Kysely/haastattelulomake
-
-
- Muut liitteet, mitkä _____

**Refluksilapset Ry**

18. joulukuuta 2014

**OPINNÄYTETYÖ LIITTYEN LASTEN REFLUKSIIN**

Asutko Keskipohjanmaalla? Tulisitko haastateltavaksi opinnäytetyötä varten?

Centria ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Jennika Perkiö ja Johanna Vauhkala etsivät refluksilapsen vanhempia haastateltaviksi opinnäytetyötänsä varten. Jennika ja Johanna haluavat selvittää millaisia kokemuksia refluksitautia sairastavan lapsen vanhemmilla on tuen ja tiedon saamisesta hoitohenkilökunnalta, sekä sitä ovatko vanhemmat kokeneet tulleen ymmärretyiksi lapsen sairauden vuoksi.

Haastateltavien henkilötiedot käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä julkaista missään yhteydessä.

Otathan yhteyttä suoraan Jennikaan ja Johannaan:
johanna.vauhkala@cou.fi, jennika.perkio@cou.fi

HAASTATTELUKYSYMYKSET

1. Minkä ikäisiä lapsi/lapset ovat, minkä ikäisenä oireet alkoivat ilmetä?
2. Millaisia oireita lapsessasi havaitsit?
3. Mistä haitte apua tai mihin terveydenhuollon tahoon olitte ensimmäiseksi yhteydessä?
4. Millaista apua saitte terveydenhuollon taholta?
5. Milloin ja miten diagnoosi varmistui?
6. Oliko hoitohenkilökunnalta saatu ohjaus ja tuki mielestäsi riittävää?
7. Millaista ohjausta ja tukea olisitte toivoneet saavanne hoitohenkilökunnalta?