

# **Mammors upplevelser av att ha ett spädbarn med gastroesofageal refluxsjukdom**

Catja Wargh

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2023

## EXAMENSARBETE

Författare: Catja Wargh

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levón

Titel: Mammors upplevelse av att ha ett spädbarn med gastroesofageal refluxsjukdom

---

Datum: 24.04.2023

Sidantal: 47

Bilagor: 2

---

### Abstrakt

**Bakgrund:** Gastroesofageal refluxsjukdom (GERD) är en sjukdom som kan drabba alla oberoende åldrar. Sjukdomen innebär ofta förekommande uppstötningar av maginnehåll upp i matstrupen eller uppkastningar vilket orsakar smärtor hos patienten. Sjukdomen är särskilt vanligt förekommande i spädbarnsålder och symtomen varierar stort från barn till barn. Den gemensamma faktorn är ett missnöjt, skrikigt och smärtpåverkat barn som har problem med matintaget. Bredvid står förtvivlade föräldrar som försöker allt för att hjälpa och trösta sitt barn.

**Syfte:** Syftet var att lyfta fram mammors upplevelse av sjukdomen. Fokuset låg på upplevelser av symtom, diagnostisering, behandling, livskvalitet och stöd från vården. Målet med studien är att förmedla djupare kunskap om GERD till sjukvårdspersonal. Avsikten är att kunskapsökningen ska leda till snabbare vård, bättre behandling samt ökad förståelse av vikten att stöda den anhörige som står hjälplöst bredvid.

**Metod och genomförande:** Studien är av kvalitativ metod med induktiv ansats. Datainsamlingen gjordes via enkät med öppna frågor för att få en djupare förståelse av mammornas upplevelser.

**Resultat:** I studien framkommer det att sjukdomen leder till stort lidande för hela familjen. Mammorna anser att det är svårt att få hjälp från sjukvården i dagens läge samt att bli tagen på allvar. Mammorna önskar ökad kunskap om sjukdomen från vårdpersonalen, mera information till föräldrarna om sjukdomen samt bättre stödåtgärder till föräldrarna.

---

Språk: svenska

Nyckelord: Reflux, GERD, Spädbarn, Mammor, Lidande

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Catja Wargh

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Anita Ståhl-Levón

Nimike: Äitien kokemukset vastasyntyneen lapsen gastroesofageaalisen refluksitautiin kanssa

---

Päivämäärä: 24.04.2023

Sivumäärä: 47

Liitteet: 2

---

### Tiivistelmä

Tausta: Gastroesofageaalinen refluksitauti (GERD) on sairaus, joka voi vaikuttaa kaikkiin ikäryhmiin. Sairaus aiheuttaa usein mahansisällön nousemista ruokatorveen tai oksentelua, mikä aiheuttaa kipua potilaalle. Sairaus on erityisen yleinen vastasyntyneiden iässä, ja oireet vaihtelevat suuresti lapselta toiselle. Yhteinen tekijä on tyytymättömät, itkuiset ja kipua kokevat lapset, joilla on ongelmia ruoansulatuksessa. Vieressä ovat epätoivoiset vanhemmat, jotka yrittävät kaikkensa auttaakseen ja lohduttaakseen lastaan.

Tarkoitus: Tarkoituksena oli tuoda esille äitien kokemuksia GERD-sairaudesta. Painopiste oli oireiden, diagnoosin, hoidon, elämänlaadun ja hoidon tuen kokemuksissa. Tutkimuksen tavoitteena oli välittää syvempää tietoa GERD:stä terveydenhuollon henkilökunnalle. Tarkoituksena on, että lisääntynyt tietämys johtaa nopeampaan hoitoon, parempaan hoitoon ja parempaan ymmärrykseen siitä, kuinka tärkeää on tukea omaista, joka seisoo avuttomana vieressä.

Menetelmä ja toteutus: Tutkimus on laadullinen induktiivisella lähestymistavalla. Aineistonkeruu tehtiin kyselylomakkeella, jossa oli avoimia kysymyksiä äitien kokemusten syvemmän ymmärtämisen saavuttamiseksi.

Tulokset: Tutkimuksessa ilmeni, että sairaus johtaa suureen kärsimykseen koko perheelle. Äidit katsovat, että sairaanhoidosta on vaikea saada apua nykytilanteessa ja että heitä ei oteta vakavasti. Äidit toivovat lisää tietoa sairaudesta terveydenhuollon henkilökunnalta, enemmän tietoa sairaudesta vanhemmille sekä parempia tukitoimia vanhemmille.

---

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Refluksi, GERD, Vastasyntyneet, Äidit, Kärsimys

## BACHELOR'S THESIS

Author: Catja Wargh

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Anita Ståhl-Levón

Title: Mothers' experiences of having an infant with gastroesophageal reflux disease

---

Date: 24.04.2023

Number of pages: 47

Appendices: 2

---

### Abstract

**Background:** Gastroesophageal reflux disease (GERD) is a condition that can affect people of all ages. The disease often involves frequent regurgitation of stomach contents into the esophagus or vomiting, which causes pain for the patient. The condition is particularly common in infancy, and symptoms vary widely from child to child. The common factor is a dissatisfied, screaming, and pain-affected child who has problems with food intake. Beside them are desperate parents who try everything to help and comfort their child.

**Purpose:** The purpose was to highlight mothers' experiences of the disease. The focus was on experiences of symptoms, diagnosis, treatment, quality of life, and support from healthcare. The goal of the study is to convey deeper knowledge about GERD to healthcare professionals. The intention is for the increased knowledge to lead to faster care, better treatment, and increased understanding of the importance of supporting the parent who stands helplessly by.

**Method and implementation:** The study is of qualitative method with an inductive approach. Data collection was done through a survey with open-ended questions to gain a deeper understanding of the mothers' experiences.

**Results:** The study shows that the disease leads to great suffering for the whole family. Mothers believe that it is difficult to get help from healthcare in today's situation and to be taken seriously. The mothers wish for increased knowledge about the disease from healthcare professionals, more information to parents about the disease, and better support measures for the parents.

---

Language: Swedish

Key words: Reflux, infancy, GERD, Mothers, Suffering

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	4
1 Inledning .....	1
2 Bakgrund.....	2
2.1 Gastresofageal refluxsjukdom (GERD) .....	2
2.2 Symtom på GERD .....	3
2.3 Orsak och prevalens .....	3
2.4 Riskfaktorer.....	4
2.5 Diagnostisering av GERD.....	5
2.6 Behandling av GERD.....	6
2.7 Följder och komplikationer av GERD.....	8
2.8 Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med GERD.....	8
2.8.1 Föräldrars upplevelser om vård och behandling.....	11
3 Teoretisk utgångspunkt.....	11
3.1 Lidandet i vården.....	12
3.1.1 Sjukdomslidande .....	12
3.1.2 Vårdlidande.....	13
3.1.3 Livslidande.....	14
3.2 Att lindra lidandet.....	14
4 Syfte och frågeställningar .....	15
5 Metod.....	15
5.1 Urval av respondenter .....	16
5.2 Enkät som datainsamlingsmetod .....	17
5.2.1 Enkätens utformning efter test på testperson .....	17
5.3 Dataanalysmetod .....	19
5.4 Etiska överväganden .....	20
6 Resultat .....	23
6.1 Analys av bakgrundsfakta .....	23
6.2 Symtom och sjukdomspåverkan.....	24
6.3 Diagnostisering .....	26
6.4 Behandling .....	28
6.5 Påverkan på livskvaliteten .....	30
6.6 Stöd från vården under sjukdomstiden.....	31
7 Diskussion.....	33
7.1 Metoddiskussion .....	33

7.2	Resultatdiskussion .....	35
7.2.1	Symtom .....	35
7.2.2	Diagnostisering .....	36
7.2.3	Behandling.....	37
7.2.4	Påverkan på livskvalitet .....	38
7.2.5	Stöd från vården .....	39
7.3	Slutledning .....	40
8	Avslutning.....	41
9	Litteraturförteckning: .....	42
	Bilagor .....	1
	Bilaga 1: Facebook inlägg i gruppen "Reflux (GERD) - Föräldragrupp .....	1
	Bilaga 2: Enkätfrågor .....	1

# 1 Inledning

Begreppet reflux definieras av att maginnehållet i magsäcken stöts upp till matstrupen. Oregelbundna episoder av reflux, särskilt hos spädbarn, är helt normalt och händer ofta. Vid normal reflux är episoderna korta och orsakar inga större symtom eller komplikationer för spädbarnet. (Alexander KC Leung, 2019).

Gastroesofageal refluxsjukdom (GERD), definieras som en omvänd passage av maginnehållet upp i esofagus eller orofarynx. För att klassas som GERD skall uppstötningarna också orsaka symtom, exempelvis ofta förekommande och långa episoder av uppstötningar, halsbränna, bröstsmärta eller kräkningar. Orsaken till läckage av maginnehållet hos spädbarn beror oftast på att nedre esofagus finktern är försvagad fram tills 1 – 2 års åldern. Maginnehållet som kan åka upp i esofagus är sur magsaft, mat, galla och luft. (Jadcherla, 2002; Alexander KC Leung, 2019).

Tyst GERD innebär att spädbarnet lider av en reflux sjukdom utan tydliga symtom, men där sura uppstötningar förekommer. Det tydligaste symtomet för spädbarn är matvägran. En hypotetisk förklaring till detta är att spädbarn lär sig att vägra mat för att det gör ont att äta eller på grund av rädsla för att det eventuellt kommer att göra ont. (Hyman, 1994)

Att ett spädbarn lider av någon form av reflux är väldigt vanligt och det påverkar hela familjens livskvalitet på ett eller annat sätt. Ämnet ligger mig varmt om hjärtat eftersom min son led av tyst GERD under sina första månader i livet. Hans tysta GERD utvecklades vid 4 månaders ålder till GERD med uppkastningar vilket han ännu idag lider av. Hans första levnadsår var intensivt med mycket skrik och en hel del anpassningar. I samband med sonens sjukdom upptäckte vi föräldrar stora brister i vårdarnas och barnrådgivningens kunskap om hur man upptäcker GERD hos ett spädbarn, hur man behandlar sjukdomen samt hur man stöder familjen i spädbarnets sjukdom. Min egen upplevelse väckte mitt intresse att göra en studie över hur andra mammor med GERD-barn upplevt vård och behandling av barnet, hur livskvaliteten påverkats för familjen samt deras upplevelse av stöd från vården under sjukdomstiden.

I studien studerar jag mammors upplevelse av att ha eller nyligen ha haft ett spädbarn med GERD. Spädbarn definieras som ett barn i åldern noll till tolv månader. Syftet med

studien är att öka kunskapen om vården av barn med GERD, att lyfta fram hur sjukdomen påverkar familjens livskvalitet och uppmärksamma mammornas behov av stöd från vården under sjukdomstiden. Genom att lyfta fram dessa saker hoppas jag på att arbetet kan leda till ett bättre stöd från vårdpersonal till familjerna. 'Sjukdomen är både fysiskt och psykiskt påfrestande för vårdnadshavarna. Det är viktigt att vi som vårdare förstår innebörden om vad sjukdomen innebär och kan stöda familjerna genom sjukdomstiden samt genom råd om behandlingsmetoder, både farmakologiska och icke-farmakologiska, som kan underlätta sjukdomstiden och på så sätt minska på lidandet för både spädbarnet och dess vårdnadshavare.

## 2 Bakgrund

I studiens bakgrund beskrivs begreppet gastroesofageal reflux sjukdom (GERD). Här tas det upp om sjukdomens symtom samt fysiologiska orsaker som ligger bakom sjukdomen. I bakgrunden tas även riskfaktorer till insjuknande upp, diagnosticering och behandling, eventuella komplikationer samt följder sjukdomen kan orsaka. I sista stycket benämns tidigare forskning på föräldrars upplevelser av att ha ett barn med GERD. Litteraturen består av internationella artiklar och forskning.

### 2.1 Gastroesofageal refluxsjukdom (GERD)

Reflux är en patologisk process som innebär läckage av maginnehållet från magsäcken och tolvfingertarmen upp i matstrupen. Denna process är normal och händer alla någon gång. (Leung, 2019). Ray, Secrest, Ch'ien & Corey (2002) beskriver att en korrekt fungerande magmun har fysiska egenskaper som förhindrar överdriven reflux. Ett exempel på detta är att våra körtlar i matstrupen utsöndra bikarbonat som neutraliserar magsyran och skyddar matstrupen från syran. Ray m.fl. (2002) nämner även i sin artikel att experter hänvisar till en normal reflux då reflux episoderna sker med en frekvens på mindre än 5,5% av tiden under ett dygn.

Gastroesofageal reflux sjukdom (GERD) innebär att maginnehållet ur magsäcken åker upp i magmunnen eller mellansvalget och samtidigt orsakar besvärliga symtom och



komplikationer för spädbarnet. Symtomen som uppstår kommer från matstrupe, munhåla eller luftvägar. Hos spädbarn är GERD det vanligaste gastrointestina problemet. (Leung, 2019; Arguin & Swartz, 2014).

## 2.2 Symtom på GERD

Symtomen vid GERD är individuella och skiljer sig från person till person. Frekvensen på reflux episoderna samt hur smärtsamma symtom man har är också individuellt. Symtomens karaktär indikeras av hur frekventa reflux episoderna är, hur långt upp maginnehållet refluxerar, surhetsgraden på uppstötningarna som spädbarnet får samt hur överkänslig barnets magmun är. (Gyawali m.fl., 2018).

GERD är en patologisk process hos spädbarn som manifesteras av symtom som dålig viktökning, esofagit, ihållande andningssymtom eller komplikationer och förändringar i neurobeteendet. Andningssymtomen som sjukdomen orsakar kan bero på apné eller också samtidig förekomst av astma eller pneumoni. De vanligaste symtomen på GERD hos spädbarn är dock uppstötningar efter intagen måltid. Uppstötningarna varierar från enkla uppstötningar till kraftiga kräkningar. Andra symtom som räknas till de vanligaste är överdrivet gråtande, kolikliknande icke tröstlig gråt under långa perioder samt problem relaterat till matintag. (Leung, 2019; Lala, 2008).

## 2.3 Orsak och prevalens

Det finns många olika orsaker till GERD, men den främsta orsaken är att nedre esofagus finktern är omogen eller försvagad vilket leder till läckage av maginnehållet. Andra faktorer som ligger bakom är ett ökat abdominaltryck, hiatusbråck, esofageal dysmotilitet eller ventrikeldistension. Orsaker till kräkningar under det första levnadsåret kan också bero på att barnet lider av komjölksproteinallergi. (Nager, 2020).

Anledningen att främst spädbarn drabbas av GERD beror på en stor vätskevolym i magtarmkanalen då spädbarnet främsta föda består av flytande kost. Att kräkningarna minskar vartefter att spädbarnet växer beror på mognad i kontroll av esofagus finktern samt en anatomisk utveckling i både magsäck och matstrupe. Många som lever med GERD anser även att viss typ av mat triggar uppstötningarna, vilken typ av mat som triggar är dock väldigt individuellt. (Ray SW m.fl. 2002).

Epidemiologiska studier visar en prevalens på att ca. 50% av alla barn under två månaders ålder, ca. 60–70% av spädbarn under tre till fyra månaders ålder och ca. 5% av barn i tolv månaders åldern lider av någon form av reflux. Könsfördelningen pojke-flicka ligger på 2:1. Orsaken till oregelbundna episoder av reflux är oftast fysiologiska och har en tendens att växa bort med tiden. Om symtomen förvärras eller inte har förbättrats när barnet är mellan 18 - 24 månader rekommenderas ytterligare en utredning av en pediatriker. (Leung, 2019; Arguin & Swartz, 2014; Lala, 2008).

Prevalensen inom alla åldersgrupper och könsindelningar ligger kring ca. 8–33% globalt. I USA räknar man med att GERD orsakar kostnader upp till 9–10 miljarder dollar årligen. Priset är främst relaterat till användningen av protonpumpshämmande läkemedel åt GERD patienter. (Gyawali m.fl., 2018).

## 2.4 Riskfaktorer

Det finns flera riskfaktorer för att drabbas av sjukdomen GERD. Förtidigt födda barn har större risk att drabbas av reflux sjukdom än andra spädbarn, på grund av en fysiologisk omogenhet i nedre delen av esofagus finktern. Incidensen hos barn födda innan graviditetsvecka 34 ligger på 22%. (Leung, 2019). Speciellt prematurer med svåra neurologiska utvecklingsstörningar drabbas av reflux. Spädbarn med någon form av utvecklingsstörning, medfödd hjärnskada eller barn med dåligt utvecklad motorik har ökad risk att drabbas. (Nager, 2020; Min Doktor, 2022).

I en annan studie gjorda på spädbarn identifierade man två riskfaktorer hos spädbarn som var en månad gammal. Familjehistoria av GERD var den första riskfaktorn. Spädbarn i familjer som tidigare haft GERD-problematik hade ökad risk att drabbas innan tre månaders ålder. Den andra riskfaktorn var exponering för tobaksrök via föräldrarna. Tobaksrökens inverkan är att nedre esofagus finktern relaxeras ytterligare. Curien-Chotard & Jantchou (2020) skriver i sin studie att de inte hittat något samband med att ett visst kön skulle innebära högre risk att drabbas av GERD. Inte heller samband mellan ammande barn och icke-ammande barn hittades och de drog således slutsatsen att amningen inte har en skyddande effekt mot GERD. I andra studier har det dock framkommit att amning reducerar frekvensen av uppstötningar jämfört med barn som äter ersättning. (Curien-Chotard & Jantchou, 2020; Nager, 2020).

Det finns även andra riskfaktorer som ökar risken att drabbas av GERD. Dessa riskfaktorer är ökad syrasekretion, ryggmärgsskada, gastropares och intag av vissa läkemedel. En del sjukdomar ökar risken att drabbas, exempelvis Zollinger-Ellison syndrom, diabetes och sköldkörtelsjukdom. Utöver riskfaktorer och sjukdomar kan man tillfälligt få GERD under vissa livsskederna när man lider av ett högre buktryck. Det högre buktrycket kan orsakas av exempelvis graviditet, fetma eller kronisk förstoppning. (Ray, m.fl., 2002).

I en relativt ny studie kan man se ett samband mellan mammors psykiska hälsa och barns GERD diagnos. För de mammor som lider av en psykisk sjukdom var sannolikheten att bli inlagd med sitt barn för GERD problematik inom barnet första år fem gånger högre än hos andra mammor. Sambandet visade sig genom att mammors psykopatologi spelade roll i barnets matproblem. Man kunde också konstatera att depression hos mammor associerades med matningsproblem och överdrivet gråtande från barnet. I studien framkom också ett samband mellan mammors psykiska ohälsa och anknytningen till spädbarnet. (De Krujiff, m.fl., 2020).

## 2.5 Diagnostisering av GERD

Vid diagnostisering av GERD görs en somatisk undersökning på spädbarnet. I den somatiska undersökningen ingår undersökning av av munhåla, buk, hud, lungor och neurologiska bortfall. En viktig del i den somatiska undersökningen är att också undersöka barnets tillväxtkurva. Barn med GERD tenderar att ha en avvikande tillväxtkurva, främst viktmässigt. (Nager, 2020).

För att utesluta eventuella allvarliga bakomliggande sjukdomar behöver spädbarnets urinstatus, kreatinin, syra-bas-status, elektrolyter och metabola prover kontrolleras. Dessa undersökningar görs bland annat när spädbarnet lider av kaskadkräkningar, nedsatt allmäntillstånd, påverkan på tillväxten eller en kombination av allt detta. Man kan också ta ett RAST-prov för att upptäcka bakomliggande födoämnesallergi, exempelvis komjolkproteinallergi. Om komjolkproteinallergi misstänks ligga bakom refluxen kan man införa strikt komjolkproteinfri diet i fyra veckor. Om mamman ammar barnet är det mamman som äter komjolkproteinfritt. (Nager, 2020).

För att diagnostisera GERD kan även biopsier av esofagus göras via en endoskopisk undersökning. Undersökningen utförs i narkos och görs bland annat om barnet lider av

blodiga kräkningar, onormal tillväxtkurva där inga andra underliggande sjukdomar hittats och där inte heller fyra veckors komjolkproteinfri diet har förbättrat spädbarnets symtom. Via denna undersökning får man reda på om spädbarnet lider av esofagit, striktur, permanent hiatusbräck eller metaplasi och med hjälp av biopsierna kan man utesluta tarmsjukdomen Mb Chrons. (Nager, 2020).

Esofageal pH-mätning är en mätning där man använder sig av endera en sond via näsan eller en kapsel som fästs vid slemhinnan i matstrupen som mäter pH-värdet via ett endoskop. Mätningen görs under ett till två dygn. En liknande undersökning är Esofageal impedensmätning, här mäter man förutom pH också hur vätska och gas förflyttar sig i matstrupen. Undersökningen ger svar på om en eventuell fundoplikationsoperation är aktuell. (Nager, 2020). Fundoplikation är den vanligaste antirefluxoperationen som görs idag. Operationen innebär att man skapar en krage runt distala magmunnen av fundusdelen. Kragen fungerar som en envägs ventil vilket hindrar maginnehåll att refluxera upp från magsäcken. Operationen görs endera med en 360 graders krage eller en 270 graders krage. Operationen kombineras ofta med en förvärvning av hiatus. (Franzén, 2022). Vid misstanke om eventuella förvärvade eller medfödda orsaker till spädbarnets kräkningar har man också nytta av att göra en övre passageröntgen i diagnostiskt syfte. (Nager, 2020).

## 2.6 Behandling av GERD

Målet med behandlingen är symtomlindring för att förhindra att spädbarnet utvecklar komplikationer. Åt barn med GERD som kräks mycket men annars mår bra och har en normal tillväxtkurva rekommenderas ingen behandling. Om spädbarnet däremot har måttliga symtom börjar man behandlingen med konservativa åtgärder innan man beaktar farmakologisk behandling. (Nager, 2020)

I vården av reflux finns det en hel del icke-farmakologiska behandlingsmetoder att pröva på, alltså egenvård utan läkemedel. Icke-farmakologiska behandlingsmetoder rekommenderas alltid som första åtgärd. Som icke-farmakologisk behandling rekommenderas att spädbarnets överkropp är i upphöjt läge vid sömn. Upphöjningen bör ligga på 30–40 graders lutning. I Lala (2008) studie på spädbarn där man höjt sängen i 40 graders upphöjning kunde man se en signifikant minskning av både symtomgrad och

reflux episoder. Spädbarnen som studien gjordes på hade inte haft någon framgång i tidigare behandlingsmetoder. Att begränsa intaget per måltid har också visat sig vara framgångsrik, att alltså införa små portioner men oftare. För ett spädbarn innebär detta en måltidsvolym som ligger på max 120 ml. När barnet kommer upp till en ålder över 6 månader kan man också testa på mat med fastare konsistens, exempelvis att man testar ge gröt i stället för välling. Förtjockningsmedel kan användas när spädbarnet dricker ersättning i förebyggande syfte mot uppkastningar. Som tidigare nämndes kan man också testa på en komjolkproteinfri kost för att se om symtomen lättar och reflux episoderna minskar. (Nager, 2020; Lala, 2008).

Som läkemedelsbehandling kan man använda sig av protonpumpshämmare och H<sub>2</sub>-blockerare. Protonpumpshämmare rekommenderas som första behandlingsmetod och H<sub>2</sub>-blockerare först därefter ifall protonpumpshämmare inte kan användas. Effekt av dessa läkemedel har dock endast setts hos spädbarn vars reflux beror på erosiv esofagit. I vissa andra studier har man inte sett någon skillnad hos barn som använt protonpumpshämmare och placebo. Gaviscon är ett läkemedel som används för att lindra sura uppstötningar och halsbränna, dock endast på läkarordination och om barnet inte behöver ha saltfattig kost (Pharmacafennica, 2020). Hos vuxna kan man använda sig av antacida och motilitetsstimulerande läkemedel, men hos barn saknas det dokumentation som stödjer användning av dessa läkemedel. Vid en okomplicerad typ av GERD finns det inga bevis på fördelar av att använda sig av en farmakologisk behandling. På spädbarn med konstaterad GERD kunde man se att endast 40% av spädbarnen behandlades med en farmakologisk behandlingsmetod. Åt de barn som inte uppfyllde kriterierna för att få diagnosen GERD användes farmakologiska behandlingsmetoder åt 60% av alla barnen. (Nager, 2020; Lala, 2008; Curien-Chotard & Jontchou, 2020).

Kirurgisk behandling kan vara lämpligt när man inte når tillräcklig effekt av andra behandlingsmetoder. Denna behandlingsform är vanligast hos de barn vars reflux orsakas av neurologiska sjukdomar. Det man åtgärdar med det kirurgiska ingreppet är att man tar den överste delen av magsäcken och syr den som en manschett runt den nedre delen av matstrupen för att förhindra reflux. Behandlingen har god effekt och minskar GERD symtomen, men tyvärr återkommer symtomen så småningom hos en del av barnen. (Nager, 2020).

## 2.7 Följder och komplikationer av GERD

GERD innebär en samling av många otrevliga symtom som påverkar patientens hälsa och livskvalitet negativt. I en studie konstaterade man till och med att GERD påverkar livskvaliteten mera än duodenalsår, högt blodtryck eller mild hjärtsvikt. Konsekvenserna för patienterna är både fysiska och psykiska. Den psykiska påverkan ger spädbarnet ångest i matsituationer vilket kan leda till att barnet börjar äta mindre, undvika sociala sammanhang där mat ingår eller undvika stressande situationer, eftersom stress också påverkar refluxen negativt. Spädbarnet påverkas främst av sin sjukdom i liggande ställning vilket påverkar sömnen. (Ray m.fl. 2002).

Komplikationerna från GERD är många. Patienterna har högre risk att drabbas av strikturbildning och esofagus sår. Patienterna kan också drabbas av något som kallas extraesofageal GERD, vilket innebär att man drabbas av skador i esofagus till följd av den kroniska exponeringen av syra på vävnaderna. (Ray m.fl. 2002).

En obehandlad sjukdom kan leda till allvarliga komplikationer om man inte försöker minska på symtomen och behandla sjukdomen. En allvarlig komplikation som kan tillkomma är Barretts matstrupe. Denna sjukdom orsakas av den kroniska syra exponeringen. Exponeringen leder till att skivepitelet i matstrupen omvandlas till ett mera tåligt epitel, så kallad metaplast kolumnärt epitel. Detta är ett förstadium till adenocarcinom som senare kan leda till cancer. Lider man av Barretts matstrupe kan det hända att ens vanliga GERD behandling inte förhindrar en progression till cancer. (Ray m.fl. 2002).

## 2.8 Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med GERD

En studie gjord av Acierno m.fl. (2010) på en grupp föräldrar och deras barn som lider/led av GERD frågade man dom bland annat om vad reflux är, vilka symtom det orsakar, matpåverkan, sömnpåverkan, hygienpåverkan, inverkan på tillväxt och utveckling, påverkan på den sociala kvaliteten, hur man hanterade situationen, hur man tröstade, hjälp av andra, påverkan på familjekvaliteten samt användning av hälsovård. (Acierno, Chilcote, & Edwards, 2010)

GERD beskrevs som en mekanism där man spyrr upp slemmig mat eller att magsyran bränner i halsen. Andra beskrev GERD utgående från symtomen det orsakar, speciellt smärtan. Många beskrev GERD som att det är det som deras liv kretsar kring, att det är förödande och en riktig plåga. Symtomen som beskrevs var illamående och kräkningar, halsbränna, uppstötningar och smärta. Uppstötningar och kräkningar rapporterades främst av föräldrar till yngre barn. Symtomen visade sig vara värre hos barn som också led av exempelvis astma och stämbandsinflammation. Föräldrarna beskrev spädbarnen som irriterade, gråtande och skrikande under episoderna tillsammans med bakåtböjning och sparkningar. (Acierno m.fl., 2010).

Föräldrarna upplevde att refluxen främst påverkade matintaget. Barnen behövde i vissa fall ha speciella dieter och begränsa vissa livsmedel. Små måltider ofta fungerade bättre för majoriteten av barnen. Vissa av barnen som deltog i studien var även helt beroende av deras magsond. Några spädbarn behövde special ersättning eller förtjockningspulver i mjölken, medan andra barn kunde vägra oralt matintag totalt då matintag endast var kopplade till upplevelser av smärta hos barnen i fråga. (Acierno m.fl., 2010).

Refluxens inverkan på sömnen utgör flera uppvakningar nattetid, sämre sömnkvalitet och mindre mängd total sömn. Barnen vaknar för att kasta upp. Sömnkvaliteten försämras också på grund av positionen barnen ska sova i vilket försämrar chansen att hitta en bekväm sovställning. Refluxen kan också orsaka andnöd och beskrevs som flämtande, hosta och gurglingar. Den försämrade sömnen ledde till att barnen dagtid inte orkade hålla sig vakna eller bry sig i aktiviteter. (Acierno m.fl., 2010).

Hur barnet påverkas socialt av GERD varierar i åldrarna. Föräldrar till en grupp spädbarn konstaterade att refluxen hindrade deras barn från att *"lära sig att bara vara ett barn"*. Med detta syftade de på att barnet borde få fokusera endast på anknytning, att fästa sig, känna sig trygg och bekväm. Många av föräldrarna beskrev att deras barn inte kunde fokusera på dessa saker på grund av obehag eller energibrist. Vissa av barnen med GERD behöver näsmagsond till följd av dålig tillväxt. Föräldrarna ansåg dock att sonden hindrade barnet från att kunna leka i badet, försvårade möjligheten att hitta barnvakt till barnet och vissa kände att de isolerade barnet från omvärlden. (Acierno m.fl., 2010).

Tillväxtstörningar som föräldrarna märkte av på sina barn var främst fråga om att barnet hamnade utanför den normala växtkurvan, vilket resulterade i magsonder. Föräldrarna nämnde också att barnet vikt sviktade från och till beroende på symtomperioden. Den kognitiva eller språkliga utvecklingen påverkades inte av sjukdomen, däremot rapporterade vissa föräldrar en försening i den motoriska utvecklingen. Detta troddes bero på att barnet inte kunde ligga på mage på grund av magsonden eller orsakat av behovet att vara i en upprätt position. (Acierno, m.fl., 2010).

Familjerna hade olika sätt att hantera sjukdomen. Många av föräldrarna ansåg att sjukdomen ledde till att extra förberedelser och planering krävdes varje gång man skulle lämna huset med barnet. Extra kläder skulle packas, handdukar, plastpåsar samt mediciner skulle också finnas nära till hands. För just nyfödda med GERD beskrevs det främst som att man skulle lugna barnet konstant. Metoderna som användes var att gå och vaggas barnet, hålla barnet i upprätt position, sitta i ett mörkt rum med barnet i famnen och gunga på en gymnastikboll samtidigt som man hade på en hårtork, massera magen samt att mata barnet ofta. (Acierno, m.fl., 2010)

Familjekvaliteten påverkades negativt. Föräldrarna beskrev sjukdomstiden som väldigt stressfull, främst upplevde de frustration över diagnostiseringstiden och brist på behandling. Stressen ökade också då när de stötte på vårdpersonal som inte tog barnets sjukdom på allvar. Föräldrarna rapporterade också en konstant oro för sitt barn. I de fall då barnet varit med om en aspirationshändelse, rapporterade föräldrarna att de kollade till barnet minst två till tre gånger per natt för att säkerställa att barnet ännu andades. En oro om framtida ätstörningar hos döttrar framkom på grund av den störda matsituationen redan från spädbarnsåldern, då barnet hade inlärd ätmönster som gick ut på att undvika att äta i perioder när symtomen var som värst för att sedan äta för mycket vid nästa period av mindre symtom. En annan mamma hade alarm varannan timme för att kunna mata sin son via magsonden tillräckligt ofta. Väldigt många mammor upplevde också en stor sorg över att de inte kunnat amma sitt barn till följd av sjukdomen, vissa tog detta hårdare än andra. (Acierno, m.fl., 2010).

Föräldrar som har barn med reflux rapporterade att till följd av sjukdomen krävdes det frekventa besök till barnläkare samt ett ökat antal besök till sjukhus- och akutmottagningar. Sjukhus- och akutbesöken var oftast till följd av att barnet aspirerat,



barnet var uttorkat, hade problem med matintaget eller så till följd av akut livshotande orsaker. Vissa barn behövde åka in för intravenöst dropp till följd av en värre uppkastningsperiod. Många av barnen behövde flertal diagnostiska undersökningar, exempelvis utredning av sväljförmågan, övre gastrointestinala undersökningar, bronkoskopi och pH-registreringar. Utöver alla dessa diagnostiska undersökningar genomgick flera av barnen i studien också operationer, så som tandoperationer och nasogastrisk- eller gastrostomisoninsättning. (Acierno, m.fl., 2010)

## 2.9 Föräldrars upplevelser av vård och behandling

Föräldrarna i Acierno, m.fl. (2010) studie säger att barnet med GERD intar minst en medicin för refluxen men allra vanligaste var två olika mediciner. Medicinerna som barnen hade var protonpumpshämmare, icke-protonpumpshämmande antacida samt medicin mot illamående. För att hitta den rätta medicinen och dosen behövde barnen ofta testa flera olika mediciner. Många av barnen led också av astma, som föräldrarna antog hörde till refluxsjukdomen. (Acierno, m.fl. 2010).

Utöver detta rapporterade föräldrarna i studien att deras upplevelse av vården för barnet med GERD var positiv och väldigt bra. Några ansåg dock att läkarna de stött på hade misstrott barnets symtom. Andra lade fram missnöje om att det tog så lång tid att få diagnos. (Acierno, m.fl., 2010).

## 3 Teoretisk utgångspunkt

Som utgångspunkt i studiens används Eriksson (2015) teori om lidande. Det är svårt att beskriva begreppet lidande, lidande har därför börjat ersättas av andra termer så som ångest, smärta och sjukdom. Eriksson (2015) skriver själv att lidande är som en upplevelse av att en enhet eller helhet hotas. En kamp mellan det goda och det onda. Lidandet i sig är enbart ont och utan mening. En människa som är lidande upplever oftast situationen som hopplös, men genom att ta sig igenom ett lidande kan man som människa ge lidandet en mening i sitt liv. Om lidandet är uthärdligt kan man samtidigt som lidandet pågår uppleva att man har hälsa. Talesättet lyder att man som människa inte kan

uppskatta den egna hälsan innan man stött på sjukdom. (Bidstrup Jörgensen & Östergaard Steinfeldt, 2012; Eriksson, 2015, s. 26).

Enligt Eriksson är lidandet grundmotivet till all vård och det som motiverar all vård. För att lindra lidandet är bekräftelsen en viktig förutsättning. Förnekar man lidandet förtränger man också undan den utveckling som lidandet skulle kunna leda till. (Bidstrup Jörgensen & Östergaard Steinfeldt, 2012).

### 3.1 Lidandet i vården

Inom vården möter man tre olika typer av lidande: Sjukdomslidande, Vårdlidande och Livslidande. Sjukdomslidande innebär det lidande man upplever i relation till den sjukdom och behandling man genomgår. Vårdlidande innebär det lidande man upplever i relation till den vårdsituation man befinner sig i. Livslidande innebär det lidande man upplever i det egna unika livet. (Eriksson, 2015, s. 77). I kapitlen nedanför beskrivs dessa tre begrepp lite djupare.

#### 3.1.1 Sjukdomslidande

Sjukdom och behandling kan orsaka lidande åt patienten. Lidandet kan exempelvis handla om kroppsligt lidande till följd av sjukdomen eller den behandlingsform som ges. Det är viktigt att minnas att när människan upplever kroppsligt lidande koncentreras största delen av uppmärksamheten till detta lidande. (Eriksson, 2015, s. 77).

Lidandet i relation till sjukdom och behandling kan också handla om andligt och själsligt lidande. Andligt och själsligt lidande orsakas av upplevelser av skam, skuld och förnedring. Ett sådant lidande kan exempelvis orsakas av fördömande attityd från vårdpersonal, av ett specifikt socialt sammanhang eller erfaras av patienten själv. Lazare (1992) hävdar (enligt, Eriksson, 2015, s. 77) att upplevelsen av skam är mera än känsla och förnedring kopplat till en upplevelse där hon gestaltas som sämre och mindre än hon själv hoppats på. I Eriksson (2015, s 78) kan man också läsa att Lazare (1992) påpekar att man ofta som patient inom vården utsätts för skuld, skam och förnedring. När kampen mot lidandet är som mest intensiv saknar människan oftast också förmågan att kunna förmedla lidandet man genomgår till en annan människa eftersom lidandets kamp kantas av känslor så som förnedring och skam (Eriksson, 2015, s. 78 - 79).

Många situationer inom vården orsakar också lidande för anhöriga. Den anhörigas lidande kan i vissa fall vara svårare än patientens lidande. Enligt Eriksson (2015) är även anhöriga patienter som har behov av hjälp och vård. Förmågan till medlidande kan hämmas av ens egna lidande, exempelvis kan det handla om föräldrar som själva lider så mycket av barnet lidande att de inte har förmågan att visa medlidande till barnet. När en anhörig är oförmögen att lida med patienten skapar detta känslor av skuld, skam, förtvivlan och aggression. (Eriksson, 2015, s. 26 & 80).

### 3.1.2 Vårdlidande

Det finns flera olika former av vårdlidande. Eriksson (2015) kategoriserar de olika formerna i fyra olika kategorier: kränkning av patientens värdighet, maktutövning, fördömande och straff samt utebliven vård. (Eriksson, 2015, s. 81 – 82).

Kränkning av patientens värdighet är den vanligaste formen av vårdlidande. Det innebär att man som vårdare kränker patientens värdighet vilket minskar patientens förmåga att använda sina innersta hälsoresurser. Kränkningarna kan exempelvis vara nonchalans vid tilltal, slarv med att skydda patienten under vårdåtgärder och frågor som berör det intima området samt brist i den etiska hållningen. Man kan bevara patientens värdighet inom vården genom att ge varje patient individuell vård. Alla människor behöver inte likadan vård, man måste våga bemöta patienternas olikheter olika. (Eriksson, 2015, s. 85 – 85).

Maktutövning kan ske genom att man inte tar patienten på allvar vilket ger patienten en känsla av maktlöshet. Det kan också innebära att man med tvång har patienter att utföra handlingar som patienten egentligen inte har ork till. (Eriksson, 2015, s. 86 – 87).

Fördömande innebär att man som vårdare har den uppfattningen att det är vårdarens uppgift att avgöra vad som är rätt eller fel utan att ge patienten friheten att välja själv. Straff kan innebära att man inte ger den vård som behövs eller att man nonchalera patienten. (Eriksson, 2015, s. 86).

Utebliven vård kan bero på att vårdaren har bristande förmåga att bedöma och se patientens behov. Det kan röra sig om slarv och små förseelser eller direkt medveten vanvård. Utebliven vård leder till kränkning av värdigheten hos människan och är även ett sätt att utöva makt mot en som är maktlös. (Eriksson, 2015, s. 88).

### 3.1.3 Livslidande

Hela människan berörs när man drabbas av sjukdom eller ohälsa. Patienten kan känna att de förintas exempelvis om de vet om att de ska dö men inte när. Det kan också handla om en plötsligt påtvingad livsförändring som strider mot det normala livet. Patienten behöver tid för att finna ett nytt meningssammanhang. (Eriksson, 2015, s. 88).

Patienten kan uppleva situationen så hopplös att de känner att enda lösningen är att ge upp. De kan sakna en uppgift i livet eller ett värde att leva. Livslidande drabbar främst patienter som får obotliga sjukdomsbesked och känner att de inte har orken att kämpa och ta sig igenom det som står framför dem. (Eriksson, 2015, s. 89).

## 3.2 Att lindra lidandet

För att minska lidandet hos patienterna bör målet vara att eliminera allt onödigt lidande. För att lyckas med elimineringen behöver man skapa en vårdkultur där patienten känner sig välkommen, vårdad och respekterad av vårdarna. (Eriksson, 2015, s. 90).

En vänlig blick, en smekning, ett ord eller något annat som uttrycker ärligt medlidande kan lindra det svåraste lidandet. En lidande människa behöver få uppleva upprepade kärlekshandlingar om och om igen. Några andra exempel på hur man som vårdare lindrar en patients lidande är genom att ha en god grundinställning att lindra, att vara närvarande, samtala och dela med sig, uppmuntra, stöda, trösta, förmedla hopp i hopplösheten samt att vara ärlig. Det allra viktigaste man som vårdare kan göra för att lindra onödigt lidande är att man vågar möta lidandet och den lidande patienten. Man behöver också kunna uppmuntra patienten att våga möta det svåra de står inför i livet. Då patienten vågar möta lidandet kan de lättare använda sina inre hälsoresurser, acceptera och försonas med lidandet och på så sätt få ett gott liv trots lidandet. (Eriksson, 2015, s. 90 – 92).

## 4 Syfte och frågeställningar

I början av ett arbete behöver man tydliggöra och definiera syftet med den studie man tänker genomföra (Fejes & Thornberg, 2016, s. 29). Syftet med mitt examensarbete är att belysa mammors upplevelse av att ha ett barn med gastroesofageal reflux sjukdom. Studien görs för att öka förståelsen för sjukdomen, hur sjukdomen och sjukdomstiden upplevs av mammorna samt hur man kan stöda mammorna och familjen genom sjukdomstiden.

Målsättningen är att kunna förmedla vidare kunskap till vårdpersonal på vilket sätt man effektivast diagnostiserar GERD, hur man kan vårda och behandla ett barn med GERD både farmakologiskt och genom icke farmakologiska metoder samt vilket stöd mammorna upplever att de behöver från vården genom sjukdomstiden. Avsikten är alltså att få en ökad kunskap om gastroesofageal reflux och på så sätt minska på lidandet för spädbarnen som drabbats av GERD genom att ge rätt behandlingsform och få en diagnos snabbare. Avsikten är också att minska på lidandet för föräldrarna som står bredvid och ser på sitt lidande barn genom att få fram mera kunskap om hur man kan stöda dem.

Frågeställningar jag använder mig av är dessa tre:

1. Hur upplever mammor vården, behandlingen och diagnostiseringen av deras spädbarn med gastroesofageal reflux sjukdom?
2. Hur påverkas familjen och livskvaliteten av att ha ett spädbarn med gastroesofageal reflux sjukdom?
3. Hur upplever mammorna stödet från vården genom sjukdomstiden?

## 5 Metod

I detta kapitel beskrivs arbetets metod. Jag har valt att göra en kvalitativ enkätstudie med öppna frågor. Enkäten har en induktiv ansats. Enligt Jakobsen (2012) beskrivs en kvalitativ metod som en flexibel och öppen metod där man får en djupare förståelse för det man vill undersöka och man har även möjlighet att utveckla ny kunskap. Enligt Danielson

(2012) används också kvalitativa studier då man genom en helhetssynvinkel vill studera personers erfarenheter och upplevelser, vilket är passande för min studie där mammors upplevelser studeras.

I forskningen kommer jag att använda mig av enkät för nå att nå ut till många. Öppna frågor möjliggör att jag samtidigt få ett brett perspektiv på ämnet genom att mammorna kan formulera sina upplevelser fritt. En öppen ansats är passande när man vill få en så komplett förståelse som möjligt mellan en person och en situation som personen befinner sig i (Jacobsen, 2012). En induktiv ansats innebär att man som forskare studerar en mängd enskilda fall för att sedan kunna dra en övergripande slutsats (Fejes & Thornberg, 2019, s. 24).

## 5.1 Urval av respondenter

Inför urval av respondenter behöver man först fundera ut vilken typ av population som är av intresse för ens egna arbete (Trost & Hultåker, 2016, s. 25). I detta arbete är populationen "mammor" av intresse. För att få tag på de mammor som passar till min studie använder jag mig av ett strategiskt urval. Trost & Hultåker (2016, s. 32) beskriver strategiskt urval som en metod där man väljer ut vissa variabler som har en teoretisk betydelse för den studien man utför. De variabler som valdes för denna studie är mammor, spädbarn och reflux. I detta fall innebär mamma en kvinna som fött barn eller adopterat ett barn som hon är vårdnadshavare till. Variabeln spädbarn innebär ett barn i åldern noll till tolv månader. Variabeln reflux innebär i denna studie att spädbarnet fått en diagnostiserad gastroesofageal refluxsjukdom innan tolv månaders ålder.

För att nå så många passande mammor som möjligt med min enkät använder jag mig av Facebookgruppen "Reflux (GERD) – föräldragrupp". Medlemmarna i denna grupp är främst från Sverige men även en del från Norge och Svenskfinland vilket ger studien ett nordiskt perspektiv. Respondenterna söks genom ett inlägg där den tilltänkta studien kort presenteras (Bilaga 1). I inlägget beskrivs studien, studiens syfte, kriterierna för att delta, var examensarbetet kommer att publiceras samt en länk till enkäten i slutet av inlägget. Tanken var först att be de intresserade att ta kontakt med mig, men genom att direkt länka enkäten kan anonymiteten bättre förverkligas då ingen vet vem som svarat.

## 5.2 Enkät som datainsamlingsmetod

Som forskare behöver man välja ut och samla in datamaterial genom en metod som är passande för den tilltänkta studien och sedan analysera det material man får in (Frejes & Thornsberg, 2019, s. 33). För detta arbete är populationen mammor av intresse och därför används gruppenkät. Trost & Hultåker (2016) beskriver gruppenkät som en enkät som delas ut till en grupp av människor samlade på en viss plats, i detta fall i en Facebook grupp. Tack vare tillgången till en Facebook grupp där enbart föräldrar till barn med reflux är medlemmar lämpar sig gruppenkät för min studie. I studien används öppna enkätfrågor där mammorna fritt kan formulera sina egna upplevelser i svarsfälten. En öppen ansats är passande när man vill få en så komplett förståelse som möjligt mellan en person och en situation som personen befinner sig i (Jacobsen, 2012). Enkäten är utformad i Office forms.

Att genomföra en enkät tar lång tid. Först behöver frågorna konstrueras. Frågorna skall också vara relevanta till studiens syfte. (Trost & Hultåker, 2016, s. 12). Frågorna till denna studie grundades utgående från mina frågeställningar. Enkätfrågorna finns som bilaga (Bilaga 2) i slutet av arbetet. Enkätens avslut är baserat på tips från Trost & Hultberg (2016, s. 75) om att alltid avsluta en öppen enkät med frågan "Något mer ni vill tillägga?".

När frågeformuläret skickats ut gäller det som forskare att svara på frågor från respondenterna och skicka ut påminnelser om att fylla i enkäten. Vartefter respondenternas svar inkommer behöver man se igenom svarsalternativen och kontrollera om man behöver göra något mera för att få in flera svarsalternativ och ifall frågorna besvaras på det sätt man önskat. (Trost & Hultåker, 2016, s. 13).

### 5.2.1 Enkätens utformning efter test på testperson

I min studie började jag med att sända ut enkäten till en objektiv testperson. Testpersonen uppfyller inte kriteriet "mamma" och svaren från testpersonen används inte i studien. Tack vare användning av en objektiv testperson kunde nya perspektiv om enkäten och frågorna tas emot. Testpersonen ombads att ta tid på hur länge det tog att svara på enkäten för att jag skulle kunna uppskatta enkätens längd. Som feedback från testpersonen önskades också åsikter om frågorna, frågornas lättförståelighet, om någon fråga upplevdes som överlops eller icke relevant, åsikter om antalet frågor samt

enkätens uppbyggnad. Testpersonens svarstid tog 17 minuter. Som forskare och mamma med erfarenheter om ämnet valde jag att testa enkäten själv också och ta tid på genomförandet. Min tid blev 25 minuter. Detta gjorde att tiden för att svara på enkäten uppskattades till cirka 20 minuter. Mina egna svar raderades och användes inte i resultatet.

Som feedback från testpersonen till den första frågan "Hur många barn har du? Om du har flera barn, hur många av dem lider av reflux" lyftes det fram att frågan var väldigt kort och på så sätt kanske blir svår att analysera kvalitativt. Under handledningstillfälle med handledande lärare löstes detta genom ett förslag att i stället för att analysera de första frågorna kvalitativt kan man börja resultatkapitlet med en kort bakgrundsbeskrivning, exempelvis med fakta om antalet respondenter och hur många barn respondenterna har för att ge en bättre överblick över den gjorda studien.

Frågorna ändrades också om i ordningen och vissa sammanslogs efter att testpersonen svarat på enkäten. I den första enkäten var fråga två utformad på detta sätt: "Hur gammal var ditt barn när Du började misstänka att något var fel? Hur gammal var barnet när hen fick sin diagnos". Efter att enkäten gjorts om blev fråga två "Hur gammal var ditt barn när Du började misstänka reflux?" och resterande del av frågan "...Hur gammal var barnet när hen fick sin diagnos" flyttades längre ner i enkäten där de andra diagnostiseringsfrågorna kom.

Som fråga tre i enkätens början fanns till en början frågan "Vad var det som gjorde att Du började misstänka reflux?". Efter att ha svarat på enkäten själv och fått in testpersonens svar konstaterades det att denna fråga var för lik frågan "Vilka symtom har ditt barn?" som fanns längre fram i enkäten. Frågan raderades därför eftersom den sistnämnda frågan var mera tydlig och lättförståelig.

En av mina frågeställningar var mammors upplevelse av stöd från vården. Efter att ha läst igenom och analyserat enkäten ett flertal gånger upptäcktes det att endast en fråga var ställd för att besvara denna frågeställning. Frågan lød "Har Du fått stöd från vården under jobbiga perioder under sjukdomstiden? Önskar du att du skulle ha fått någon annan typ av stöd från vården som ej erbjudits?". Frågan ändrades om till "Har Du fått stöd från vården under jobbiga perioder under sjukdomstiden? Upplevde Du att det var lätt eller



svårt att få stöd?” följt av frågan ”Önskar Du att du skulle ha fått någon annan typ av stöd från vården som ej erbjudits”. Detta gjordes för att få ett bredare perspektiv om just denna frågeställning.

Innan enkäten skickades ut skickade jag även ut enkäten till ännu en testperson. Testpersonen uppfyllde alla kriterier för att delta i studien och hans svar analyseras och används också i det slutgiltiga resultatet. Som feedback fick jag även här att två frågor var väldigt lik varandra och ena frågan togs bort och den andra formulerades om så att den blev tydligare i stället.

### 5.3 Dataanalysmetod

Genom användning av Webbenkät registreras data automatiskt av dem som besvarar frågorna och som forskare behöver man då inte registrera svaren själv (Trost & Hultåker, 2016, s. 145). I denna studie används Office forms. Länken till enkäten fanns med i inlägget jag publicerade och respondenternas svar registrerades automatiskt under varje fråga som citerade meningar.

Svaren från respondenterna analyseras med en kvalitativ dataanalysmetod som grundar sig på en ansatsmetod som kallas grundad teori. Detta används för att jag skall kunna hitta samband och likheter i mammornas svar och sedan presentera resultatet på ett så omfattande sätt som möjligt. (Trost & Hultåker, 2016).

När man som forskare analyserar ett resultat innebär det att man behöver försöka förstå hur respondenten ser på saker och ting samtidigt som man håller sig neutral och objektiv till åsikterna även om man inte håller med. Man ska heller inte som forskare ta något av respondenternas perspektiv för givet (Fejes & Thornberg, 2019, s. 47). Analysen inleds genom att enkätsvaren läses igenom var för sig och sedan sammanställs alla svaren till en sammanhängande text. Därefter kodas texten enligt Fejes & Thornbergs (2019, s. 48–63) modell. Den utgår ifrån att man inleder arbetet med en substantiv öppen kodning där texten läses rad för rad, ord för ord och mening för mening. Likheter och olikheter markeras genom färgkodning. När koderna hittats jämförs de med varandra för att hitta koder som presenterar både likheter och olikheter i mammornas upplevelser.

När den öppna kodningen är klar övergår analysen till en selektiv kodning. Det innebär att jag som forskare väljer ut de koder som jag anser vara viktigast och svarar bäst på mitt syfte och använder dessa. Här efter formas en kärnkategori som är den mest centrala och främst förekommande i materialet. De koder som inte har något samband med kärnkategorin sätts till sidan, därefter är den substantiva kodningen klar och den teoretiska kodningen kan börja. (Fejes & Thornberg, 2019, s. 47–63).

I den teoretiska kodningen skapar man olika kodfamiljer, exempelvis dimensioner, strategier, kritiska punkter och process. Genom dessa kodfamiljer kan man därefter bilda en teoretisk modell om ens egna kärnkategori. I min studie blir den teoretiska modellen till en teoretisk berättelse som beskriver mammornas egna upplevelser om deras barns refluxsjukdom. En viktig aspekt för att lyckas få en trovärdig teoretisk modell är att man som forskare har så få egna hypoteser och förutbestämda idéer som möjligt. (Fejes & Thornberg, 2019, s. 47–63).

#### 5.4 Etiska överväganden

Forskningsetik innebär att man värnar om alla former av levnadssätt samt värnar om människornas rättigheter och värde genom forskningens gång. Forskningsetiken är grundat på de moment man genomgår i ett vetenskapligt forskningsprojekt, både inför, under och efter projektets genomförande (Henricson, 2017).

Som forskare har man ett etiskt ansvar under forskningsprocessen. Forskarens etiska frågor handlar bland annat om studiens tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvar. Tillförlitlighet innebär att studien upprätthåller en viss kvalitet. Ärlighet innebär att man som forskare tolkar materialet på ett öppet, fullständigt, rättvist och objektivet sätt. Respekt innebär att man genom studiens gång uppvisar respekt gentemot forskningsdeltagarna. Ansvar innebär att man har ett ansvar från idé till publicering samt dess eventuella vidare konsekvenser. (Vetenskapsrådet, 2018).

När man utför en studie innebär det att man tränger in på individers privatliv, vilket kan sätta forskaren i ett etiskt dilemma då man kan riskera att kränka någon av dem som man undersöker. Som forskare berörs man av tre etiska krav om man utför en undersökning på andra människor. Kraven innebär att man får ett informerat samtycke från

respondenten, ett krav på att respondenten blir korrekt återgiven samt krav på skydd av respondentens privatliv. (Jacobsen, 2010, s. 31–32).

Informerat samtycke inkluderar flera delar, så som kompetens, frivillighet, fullständig information, förståelse samt skydd av privatliv. Kompetens innebär att respondenten har förmågan att själv bestämma om deltagandet i undersökningen. Frivilligheten innebär att den som blir undersökt skall delta av egen vilja. Fullständig information innebär att man som forskare ger fullständig information till deltagarna så att de vet vad som undersöks samt syftet med undersökningen. Dock säger Jacobsen (2010) att det i princip är omöjligt att ge fullständig information till respondenterna och om man skulle ge all information skulle det även kunna påverka resultatet negativt. Man kan som forskare då använda sig av "tillräcklig information" i stället. Tillräcklig information innebär att informationen omfattar huvudsyftet med undersökningen samt att man redogör för hur resultatet kommer att användas. Förståelse innebär att man som forskare också har en skyldighet att säkerställa att respondenterna har förstått den information som tillgivits och vet vad undersökningen innebär. Skydd av respondentens privatliv innebär att man som forskare tar hänsyn till om informationen som samlas in kan anses vara känslig information för respondenten, att man tar hänsyn till den privata sfären, så som respondentens hemmaliv och det allra viktigaste, att man genom forskningen inte ska kunna identifiera personer som deltagit i undersökningen eftersom det innebär en risk att man kränker deras privatliv. För att bäst lyckas med detta bör man möjliggöra att de som deltar kan vara anonyma. Anonymitet innebär att det ska vara omöjligt att koppla samman enskilda individer och information i undersökningen. (Jacobsen, 2010, s. 32–34; TENK, 2019).

Kravet på korrekt återgivande av information från respondenten innebär att man som forskare har en skyldighet att man på ett fullständigt sätt försöker återge resultatet samt att man återger det i sitt sammanhang. Detta innebär också att man som forskare inte har rätt att förfälska data eller resultat. För att kunna presentera ett så sanningstroget material som möjligt är det därför viktigt att man beskriver varje steg i undersökningsprocessen. (Jacobsen, 2010, s. 37–38).

Regeringen i Finland förutsätter att examensarbeten inom högskoleutbildningen bedrivs på ett sådant sätt att risken för att skada människor fysiskt eller psykiskt inte uppstår samt att man inte heller skadar dem integritetsmässigt. För att detta inte skall ske bör

man ta i beaktande patientsäkerhetslagen (SFS2010:659), patientdatalagen (SKS1998:204) samt patientdatalagen (SFS2008:355) under forskningsprocessen. (Röda Korsets Högskola, 2022; TENK, 2019).

Utöver de allmänna etiska principerna som nämndes ovan bör man också ta i beaktande forskning som avser mänsklig verksamhet samt humanforskning. Som forskare innebär detta att man bemöter forskningsdeltagarna på ett värdigt sätt och tar i beaktande forskningsdeltagarens rättigheter. Det viktigaste är att man har ett informerat samtycke, där forskningsdeltagaren kan delta eller välja att vägra delta samt välja att avsluta deltagandet när som helst under forskningens gång. Som forskare behöver man värna om personuppgifter och behandla dem på ett korrekt sätt så inga utomstående kommer åt dessa och man behöver också ta ställning till integritetsskydd i forskningspublikationer. (Arene, 2019)

Studien inleds genom att ett informationsbrev sänds ut till respondenterna. Här godkänner respondenterna en svarstid på en vecka från det att enkäten skickats ut. Respondenterna får information om att det endast är jag som forskare samt min handledare som har tillgång till enkäterna. I informationsbrevet framkommer det att respondenten har rätt att avbryta studien när som helst under studiens gång utan någon särskild anledning. Som forskare har jag skyldighet att respektera respondenternas självbestämmande rätt samt att genomföra undersökningen på ett sådant sätt att det inte medför några skador eller risker för respondenterna. Svaren förvaras och analyseras i ett Word dokument under studiens gång. Dokumentet förvaras på en extern hårddisk. Svaren analyseras på ett så källkritiskt och objektiva sätt som möjligt för att få ett så pålitligt resultat som möjligt. Efter att studien har slutförts förstörs enkäten och dokumentet permanent. Studien kommer att publiceras på Theseus.fi där respondenterna kan läsa den slutgiltiga studien. Respondenterna kan även få den slutgiltiga studien skickad åt sig av mig som forskare.

## 6 Resultat

I detta kapitel redogörs resultatet av den kvalitativa analys som gjorts på de öppna enkätsvar som samlats in. Enkäten besvarades av 23 personer. Svaren jämfördes med varandra för att hitta likheter och olikheter med varandra och presenteras som ett sammanfattat resultat. Analysen svarar på mina frågeställningar: Hur upplever mammor vården, behandlingen och diagnostiseringen av ett spädbarn med gastroesofageal reflux? Hur påverkas familjen och livskvaliteten av att ha ett spädbarn med gastroesofageal refluxsjukdom? Hur upplever mammorna stödet från vården genom sjukdomstiden?

Resultatet presenteras i olika kategorier med en egen rubrik för varje kategori. Först kommer en bakgrundskategori. Den finns till för att få en djupare förståelse för familjens situation. De resterande fem kategorierna svarar på studiens frågeställningar. Omsorgsfullt utvalda citat från respondenterna används i texten. Citaten finns med för att man som läsare ska få en djupare förståelse för respondenternas upplevelser och känslor kring ämnet.

### 6.1 Analys av bakgrundsfakta

Barnantalet hos respondenterna varierade från ett till fem barn. Barnantalet frågades upp tillsammans med frågan om hur många av barnen som led av reflux. Frågan ställdes för att se om det fanns något samband med reflux och genetik som framkom i det empiriska materialet. Tio av respondenterna hade ett barn och det barnet led av reflux. Åtta respondenter hade två barn varav ett led av reflux. Resterande respondenter hade två till fem barn och i dessa familjer led majoriteten av barnen av reflux. I de familjer som hade flera barn kunde man alltså se ett klart genetiskt samband.

Av mammorna frågades det hur gammal barnet var när de började märka att något var fel. Frågan ställdes för att se sambandet mellan det empiriska materialet där det framkom en ökning av refluxdiagnoser vid tre-fyra månaders ålder. Majoriteten av mammorna, 15 till antalet, upptäckte att något var fel mellan det att barnet var på bb och upp till en månads ålder.

Som en sista bakgrundsfråga ställdes frågan om barnet samtidigt lider av andra sjukdomar eller allergier och om dessa då påverkar barnets reflux. Frågan ställdes för att kunna jämföras med tidigare studier där det framkom att barn med reflux ofta också lider av komjolkproteinallergi eller har andra bakomliggande sjukdomar. Tio av respondenterna svarade att barnet led av komjölksproteinallergi och två misstänkt mjölkproteinallergi. Som andra svar framkom också äggallergi, några andra matallergier, sömnproblematik och eksem. Inga av barnen hade någon annan samtidig sjukdom. Ett av barnen led av Sandifers syndrom.

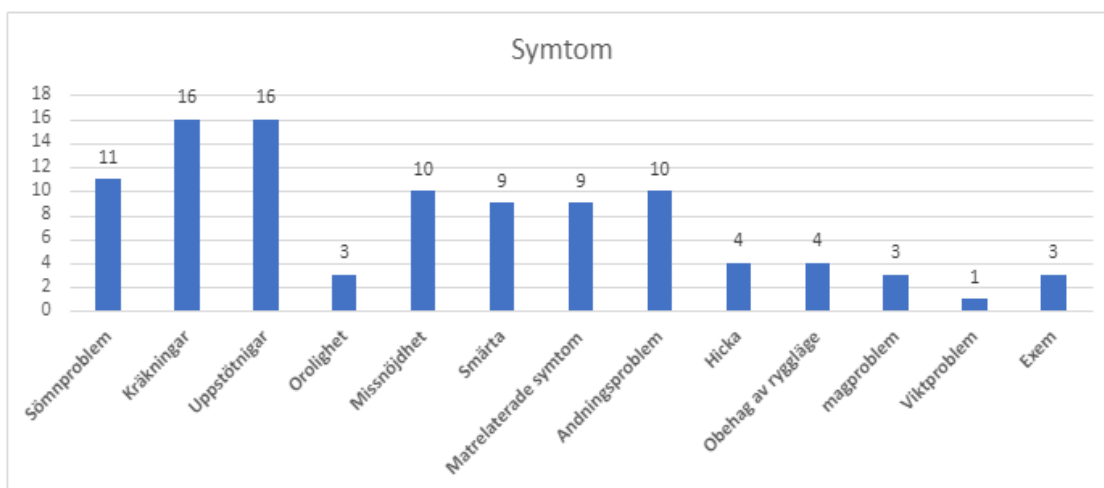
*“Han lider av matallergier, alltså refluxen blir helvetisk när jag som hel ammar äter vissa saker”*

Citat ovan beskriver mammans frustration på ett talande sätt. Att ha ett barn med reflux som samtidigt lider av matallergier eller några andra tilläggsjukdomar är tungt för både mamman och barnet. Att barnet både har reflux och en annan sjukdom är ett lidande, inte bara för babyen men också för föräldrarna som hjälplöst ser på barnets lidande.

## 6.2 Symtom och sjukdomspåverkan.

Från respondenterna framkom det sammanlagt 13 olika symtom som barnen led av. Symtomen som nämndes var: sömnproblem, kräkningar, uppstötningar, orolighet, missnöjdhet, smärta, matrelaterade symtom, andningsproblem, hicka, obehag av ryggläge, magproblem, viktproblem och eksem.

Nedan presenteras en tabell av symtomen. Tabellen finns med för att ge en bättre överblick av antalet barn som led av ett visst symtom. På så vis får man en bättre uppfattning av hur vanligt förekommande de olika symtomen är. Siffrorna ovanför den blåa stapeln visar hur många av respondenternas barn som upplevde det specifika symtomet.



Tabell 1. Antal spädbarn som upplevt symtomet som nämns under stapeln.

Respondenternas barn hade alla flera samtidigt förekommande symtom. Alla av spädbarnen hade minst tre av de nämnda symtomen. Några av spädbarnen hade upp till sju av de tretton nämnda symtomen. Vanligaste symtomen var kräkningar och uppstötningar följt av sömnproblem, missnöjdhet och andningsproblem.

*“Sov dåligt, kaskadspyor, ont i magen, matvägran, gnällig 24/7, var som en mask i famnen, aldrig i still”*

Största delen av mammorna upplevde att spädbarnets symtom förbättrades med åldern. Mammorna poängterade ut att det troligen var introduktionen av fastföda och minskningen av flytande föda som gjorde refluxsymtomen bättre. Även här fanns det spädbarn med motsatt effekt, fem till antalet, där åldrandet och introduktionen av fastföda förvärrade symtomen hos barnet. I det stora hela kan man dra slutsatsen att det vanligen blir bättre med åldern och efter introduktion av fastföda, men det kan variera från barn till barn.

*“Ja, refluxsymtomen var värst i början och avtog ju äldre han blev.”*

*“Svårt att säga, när barnet nu är äldre så hamnar fokus på mycket annat. Utvecklingen, motoriken osv. När barnet var spädbarn och förväntas sova och kunna ligga på rygg men endast skriker så är det problematiskt. Nu som äldre är det fortsatt missnöje, dålig sömn och aptit. Ett negativt ekorrhjul.”*

Mammorna upplevde att spädbarnets matintag påverkades till följd av sjukdomen. Typ av problem relaterat till matintag varierade från fall till fall. Några av spädbarnen ville äta oftare än friska barn och hade problem med att äta för mycket i perioder för att lindra smärtan från uppstötningarna. För andra barn var det tvärtom, mammorna behövde tvinga i barnen mat varje dag. De perioder då refluxen var sämre åt de ännu mindre än vanligt eller slutade äta helt och hållet. En av mammorna som deltog i studien skrev att hon endast kunde mata barnet med ersättning via sond eftersom barnet hade så stora problem med uppkastningar.

*“Ville äta konstant (för att dämpa smärtan, enligt läkare). Blev bättre med medicin och sen bra vid fast föda...”*

*“Ja. Har fått ”tvinga” i henne mat, för att få henne att äta. Hon ville äta men kunde inte, drack några klunkar å sen gallskek.”*

Trots det stora antalet som hade problem med maten så var det ändå ett väsentligt mindre antal barn som drabbades av tillväxtpåverkan till följd av detta. Några av de som svarade att tillväxten inte påverkades svarade i stället att deras barn har legat över kurvan eller varit knubbigare än andra barn. Barnet hade ätit mera än ett friskt barns normala matbehov för att lindra smärtan från refluxen.

### 6.3 Diagnostisering

Tidpunkten när barnet fick diagnos varierade. Av respondenterna svarade fjorton att deras barn fått sin diagnos vid en ålder mellan noll och sex månader. Resterande nio svarade en ålder mellan sju och elva månaders ålder.

Mammorna upplevde det svårt att få hjälp för barnets symtom. Många antydde på att vårdarna inte hade tillräcklig kunskap om sjukdomen och satte ofta symtomen på något annat så som att barnet får för mycket mat eller kolik. Mammorna fick också som svar att det är normalt att spädbarn kräks, sover dåligt och skriker och att man bara ska vänta ut det. Flera svarade också att vården var villiga att hjälpa men att kunskapen om sjukdomen var för liten så därav dröjde diagnostiseringen och hjälpen. Flera av de mammor som



tidigare haft barn med samma sjukdom svarade att de lättare fick hjälp med nästa barn eftersom de själva hade kunskap om sjukdomen från tidigare och genast kunde säga vad spädbarnet led av.

Av 23 svar var det endas fyra mammor som svarade att de snabbt och lätt fick hjälp, resterande behövde kämpa för att få hjälp, diagnos och medicin åt sitt barn.

*“Jag sökte mig själv till barnakuten efter att jag varit uppe med honom och inte sovit alls på ett par dygn. Fick hjälp direkt för jag beskrev att jag kände igen symptomen från mitt äldsta barn. Jag upplever att jag fick hjälp snabbt just p.g.a. att jag redan gått igenom detta en gång tidigare.”*

Det vanligaste sättet som användes för diagnostisering var genom att mammorna gav en symtombeskrivning av barnets symtom. Vanligaste undersökningarna som utfördes var läkarobservation av barnets beteende, somatisk undersökning utförd av läkare samt ultraljud av magen. Andra undersökningar som nämns i enkätsvaren är pH-registrering, undersökning av slemhinnor, olika röntgenundersökningar, blodprov, urinprov, gastroskopi samt kontroll av läpp- och tungband.

I enkäten frågades det upp varifrån de fått den bästa hjälpen. De flesta mammor svarade att de fick bäst hjälp från barnmottagningen, akuten eller av en barnläkare. Barnrådgivningen och den svenska motsvarigheten barnavårdscentralen var den plats där mammorna hade svårast att få hjälp för sitt barns symtom.

*“Ja, tog lång tid innan BVC lyssnade på oss. Fick ligga på massor. Fick till slut komma till barnmottagningen och träffa läkare vid 8 månaders ålder.”*

*“Mycket svårt. Ingen tog det riktigt på allvar på grund a att det är ‘normalt’ och ska inte vara ‘farligt’.”*

I mammornas svar om varifrån den bästa hjälpen fås kunde man samtidigt se att mammorna var noggranna med att poängtera ut att det inte heller där var lätt att få hjälp, men att det gick lättare och snabbare än på andra ställen de sökt sig till. Det gick exempelvis snabbare på barnakuten än barnavårdscentralen.

Att det är svårt att få hjälp från barnrådgivningen och den svenska motsvarigheten barnavårdscentralen är mycket problematiskt då det är dit som mammorna förväntas söka hjälp och rådgivning i första hand då det är frågor som berör barnets hälsa och välmående.

## 6.4 Behandling

Alla respondenter hade blivit erbjuden farmakologisk behandling till sitt barn. Av 23 respondenter gav 21 respondenter medicin till sitt barn. De andra två respondenterna hade blivit erbjuden protonpumpshämmare till barnet men valt att inte påbörja medicinering av olika orsaker.

I den farmakologiska behandlingen av barnen var det olika protonpumpshämmare som dominerade som behandlingsform. Sexton respondenter använde eller hade blivit erbjuden protonpumpshämmaren Nexium som behandlingsform till sitt barn. Andra protonpumpshämmare som framkom i svaren var Lanzoprazol, Omeprazol samt Prepulsid. Andra läkemedel utöver protonpumpshämmare som användes till respondenternas barn för att lindra refluxen var Gaviscon och Zantac.

Flera av mammorna påpekade vikten av att magen fungerade på barnet och vikten av att behandla och förebygga förstoppning. Trög mage och förstoppning gjorde att refluxen förvärrades hos barnen. För att mjuka upp avföringen och behandla förstoppningen använde mammorna sig av magdroppar så som Bifibaby plus samt de uppmjukande läkemedlen Movicol och Lactulos.

Utöver farmakologisk behandling var klippt tungband den vanligaste behandlingsformen. Sex av 23 respondenter hade också använt sig av massage till sitt barn för att underlätta magknip och förstoppning. Några hade också tagit utomstående hjälp till detta och använt sig av zonterapi, osteopat eller kiropraktor för att underlätta barnets symtom.

För att underlätta vardagen hemma med spädbarnet uteslöt över hälften av mammorna vissa maträtter åt sitt barn som de upplevde triggade refluxen. Det var väldigt individuellt vilka maträtter mammorna hade uteslutit till sitt barn. Komjolkprotein var det absolut vanligaste som uteslöts. Några andra maträtter som nämndes var syrliga saker, ägg, fullkorn och banan.

För att få barnet att sova trots sjukdomen hade 17 respondenter testat höja barnets huvudände. Några hade också haft barnet att sova i upprätt ställning på sig själv eller i bär sjal för att underlätta symtomen under sömnen. För tio fungerade det med höjd huvudända medan sju av mammorna inte hade märkt någon skillnad. Av dessa sju mammor upplevde majoriteten i stället att det hjälpte att sova på föräldrarna i en upprätt ställning eller i bär sjal. Att sova på vänster sida eller mage framkom också som en fungerande lösning för att underlätta sömnen.

*“Han har fått Nexium som senare byttes ut mot Omeprazol och sedan Lanzo för de första 2 hade dålig effekt samt han fick otroligt ont i magen av dem. Jag blev tillsagd att sluta med mjölkprotein samt upptäckte själv att han var känslig mot ägg, soja, baljväxter och jordgubbar.”*

*“Höjd huvudända och mjölkfri kost. Men ingenting av det gjorde det bättre.... medicinen är det som hjälper. Det som kunde göra det bättre ibland var att ligga på vänster sida... Troligtvis var det även därför han alltid skulle amma från höger bröst. Det var alltid krångel vid vänster bröst.”*

Från citaten får man en inblick i hur svårt det kan vara att hitta en passande medicin för barnet. En medicin passar åt ett barn medan det inte alls passar åt ett annat barn. Att både hitta medicin och kost som passar åt barnet kan vara otroligt svårt, både för mammorna och för vårdarna. Även om man inom vården skulle ha haft mera kunskap om sjukdomen hamnar i slutändan ändå en stor del av behandlingen på mammorna, då det mesta handlar om att testa sig fram till vad som funkar för ens eget barn. Mammornas motivation och ork till att testa sig fram för att hitta passande lösningar skulle kunna

höjas genom kontinuerlig kontakt och utvärdering tillsammans med en läkare som specialiserat sig på gastroenterologiska sjukdomar.

## 6.5 Påverkan på livskvaliteten

Mammorna upplevde att barnets sjukdom hade en negativ påverkan på deras och familjens livskvalitet. Att livskvaliteten påverkades negativt berodde enligt mammorna främst på dåliga nätter och sömnproblemen som barnen hade till följd av sjukdomen. Några beskrev det också som att hela livet vänts upp och ner då allt hela tiden kretsar kring barnets sjukdom, sovande, ätande och skrikande vilket skapar stor stress hos mammorna samt hela familjen. Barnets mående gjorde också att många mammor kände sig isolerade och oförmögen att lämna hemmet.

*“Negativt enbart. Någon av oss fick gå runt och bära på ett skrikigt barn i sjal eller i famnen dygnet runt. Kunde inte äta middag tillsammans en enda gång de första månaderna”*

Majoriteten av mammorna tyckte även att relationen till partnern förändrats negativt till följd av refluxen. Refluxen orsakade sömnbrist, stress, oro och irritation hos föräldrarna vilket hade en negativ effekt på parförhållandet. Några svarade att refluxen först påverkat relationen negativt men för att sedan göra dem mycket starkare efter att de tagit sig igenom den värsta perioden. Andra kände ingen påverkan alls på relationen och några enbart positiva påverkningar då de samarbetat så bra och kommit varandra närmare tack vare barnets sjukdom.

*“Min partner var ett otroligt bra stöd och hjälpte till och stöttade så mycket han kunde men absolut påverkades vår relation av att både jag och bebis var så trötta och ledsna.”*

Mammorna var överens om att det svåraste med att ha ett barn med reflux var hjälplösheten de kände. Hjälplösheten av att ha ett skrikande och missnöjt barn som lider

av smärta och känna att de inte kan hjälpa barnet annat än att trösta dag som natt. Det uttrycktes också hopplöshetskänslor av att ha ett barn som har många problem med maten, vilket skapade ångest och oro över barnets vikt och näringstillstånd. Mammorna kände också en hjälplöshet över sjukvården. Många sökte vård för sitt barn men hade svårt att få hjälp då kunskapen om sjukdomen var för liten, vilket ökade på hjälplöshets- och hopplöshetskänslorna.

*“För oss var det skrikandet. Ett barn som skrek för sitt liv så många timmar om dygnet”*

*“Oron över näringsbrist då barnet inte äter. Sömnlöshet. Att inte bli tagen på allvar.”*

Utöver känslan att vården inte förstod och tog dem på allvar upplevde mammorna också att släkt och vänner inte förstod vad de gick igenom. Mammorna kunde få kommentarer “Men barn spyr ju, det försvinner ska du se”. Några mammor upplevde att de nog fick bra stöd från släkt och vänner men hade ändå känslan av att de inte förstod hur pass mycket både barnet och de själva led av sjukdomstillståndet. Då mammorna påpekar att varen vården, släkt eller vänner förstår vad de själva och barnen går igenom förstår man att mammorna känner hopplöshet genom sjukdomstiden. Mammorna är väldigt ensamma i det de går igenom och behöver få mera stöd för att orka.

## 6.6 Stöd från vården under sjukdomstiden

De flesta mammorna kände att de inte fått stöd från vården eller att det stöd de fått inte varit tillräckligt. Många nämnde att det oftast blev tjat och bråk med läkarna för att få hjälp, att mammorna själva behövde ta tag i saken. Främsta orsaken verkar vara att man inom vården klassar tillståndet som helt normalt att barn skriker och kräks. Mammorna tas inte på allvar i hur stor omfattning barnet och de själva faktiskt påverkas, att det är mera än normalt spädbarnsskrik de söker vård för. De mammor som fått snabb hjälp från vården nämnde att det varit via någon enstaka läkare eller skötare som tagit dem på

allvar och att de därför fått den hjälp de behöver. De har då kunnat få samtalsstöd, återkoppling via samtal eller mediciner till sitt barn.

*“Nej absolut inte. Dem ser inte svårigheterna som uppkommer med barnets besvär. De man möter på barnkliniken är inte specialister i barn gastroenterologi utan oftast ST-läkare och ser därför bara symptom och medicin. De har heller inga befogenheten att agera på egen hand. Så man träffar aldrig den läkaren som har befogenhet.”*

I enkäten frågades det upp av mammorna vilken typ av stöd de önskat att de skulle ha blivit erbjudna från vården. Majoriteten svarade att de önskar att de skulle ha fått hjälp och tips om hur man underlättar för ett barn med reflux så att besvären minskar. Mammorna skulle också ha velat få tips på mat som kan vara triggande så att de hade kunnat undvika dessa maträtter snabbare än att pröva sig fram på egen hand. Några hade önskat hjälp i form av sömnutredning eller sömncoachning och någon annan hade önskat att de fått samtalsstöd eller fått träffa psykolog.

*“Önskade att man kunde få mer insikt om reflux av vården. Vad det är och varför vissa får det. Information liksom. Vet än idag inte varför min dotter har detta.”*

*“Tips på mat som brukar trigga reflux, borde ju finnas ett mönster? Eller tips på hur man kan gå till väga för att upptäcka vad som orsakar refluxen, inte bara ge medicin.”*

Mammorna önskade också att man inom vården skulle få mera kunskap om sjukdomen allmänt, inte bara inom specialistsjukvården, då man sällan får remiss dit. Önskemål om ett informationsblad som skulle innehålla vanliga symptom, orsaker till sjukdomen, hur det påverkar barnet samt en lista på mat som triggar fanns med som önskemål i frågan om vad de önskar att man i vården hade gjort bättre. Den största önskan som majoriteten av mammorna uttryckte, var att få bli tagen på allvar av sjukvården.

*“Upplever att vården har dålig erfarenhet och kompetens när det kommer till reflux. Önskar att vården uppmärksammar det mer då man som förälder inte får någon information alls. Allt måste man söka svar till via nät.”*

Att man inom vården skulle kunna ge bättre information om sjukdomstillståndet vore viktigt. Det är mycket man inte vet om sjukdomen ännu även om den är väldigt vanlig. Mera forskning om sjukdomen behövs. Inom denna sjukdom är det ju faktiskt föräldrarna till barn som lider av refluxsjukdom som besitter den bästa och främsta kunskapen och som är experter på sjukdomen. Flera studier där föräldrar deltar borde göras i framtiden för att öka kunskapen inom vården.

## 7 Diskussion

I detta kapitel börjar jag med en metoddiskussion där jag kritiskt granskar min gjorda studie samt tillvägagångssättet som använts. Här diskuteras också möjligheten till förändringar jag hade kunnat göra för att få ett annorlunda resultat.

I resultatdiskussionen jämför jag mitt resultat med tidigare forskning för att se om resultatet överensstämmer med den tidigare forskning som gjorts. Här presenteras både likheter och olikheter med det empiriska materialet.

### 7.1 Metoddiskussion

I metoddiskussionen går jag igenom min studie med ett kritiskt förhållningssätt och ifrågasätter arbetets trovärdighet, tillförlitlighet samt studiens styrkor och svagheter. Jakobsen (2012) beskriver en kvalitativ metod som en flexibel och öppen metod där man får en djupare förståelse för det man vill undersöka och man har även möjlighet att utveckla ny kunskap. I denna kvalitativa studie användes enkät med öppna frågor som verktyg för att samla in svar av respondenter. Valet att göra en kvalitativ studie med en

induktiv ansats var passande då jag genom detta kunde studera mammors enskilda upplevelser och sammanställa upplevelserna till en övergripande helhet.

När jag gick igenom de första enkätsvaren som inkom upptäckte jag relativt snabbt att svaren var lite kortare än vad som var tänkt till en början, dock svarade dom ändå på frågan som ställdes. Vissa av frågorna skulle ha behövts formuleras om till viss del för att undvika Ja och Nej svar, exempelvis frågan *“Har Du fått stöd från vården under jobbiga perioder under sjukdomstiden? Upplevde Du att det var lätt eller svårt att få stöd?”* gav många Ja och Nej svar utan desto mer förklaring eller svar på följdfrågan, vissa beskrev även behandlingsmetoder som barnet fått som svar på frågan. Denna fråga kunde ha omformulerats till *“Hurudant stöd har du som Mamma fått under jobbiga perioder?”* och *“Har det varit lätt eller svårt att som anhörig få stöd från vården? Motivera ditt svar”*. Omformuleringen skulle ha gett mig längre svar och förklaringar. Liknande omformuleringar kunde ha gjorts på ett flertal frågor för att enklare göra en kvalitativ och inte kvantitativ analys.

Antalet respondenter ansåg jag var passande med tanke på den valda analysmetoden. Om man skulle ha velat inkludera flera respondenter för ett ännu säkrare och tydligare resultat skulle frågorna kunnat omformuleras till kvantitativa. Frågor med flera olika svarsalternativ som sedan analyseras kvantitativt skulle också varit en passande metod för studien.

Resultatet har analyserats ur en objektiv synvinkel där jag som forskare ställt mig neutral till svaren och försökt att inte låta egna erfarenheter påverka analysresultatet. Trovärdigheten i studien anser jag vara passande sett till antalet respondenter och analysmetod som använts. För att ytterligare öka på trovärdigheten kunde flera respondenter inkluderas men då borde man använda sig av en annan datainsamlingsmetod alternativt vara flera som analyserar enkätsvaren. Trovärdigheten kunde också ökas genom att en objektiv person utan erfarenheter om sjukdomen skulle ha analyserat svaren. Man kan aldrig vara helt säker på att ens egna åsikter eller erfarenheter inte påverkat resultatet alls när man själv har erfarenhet av att vara mamma till ett barn med GERD.



Det negativa med en enkätstudie är att man som forskare inte har möjligheten att fråga upp vad respondenten menar med sitt svar och ha dem att förtydliga eller be dem motivera till varför de svarat som de gjort. Man kan heller inte fråga följdfrågor som exempelvis är möjligt i en intervjustudie. I det stora hela är jag nöjd över mitt val av insamlingsmetod och anser att frågeställningarna har besvarats.

## 7.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa mammornas upplevelser att ha ett barn med GERD för att öka förståelsen för sjukdomen, hur den upplevs från en mammas synvinkel samt hur man som vårdare kan stöda mammorna genom sjukdomstiden. Huvudresultaten i studien är likheter i barnens sjukdomskaraktär, likheter och olikheter i behandlingsformer, upplevelsen av sjukdomens påverkan på livskvaliteten samt upplevelsen av stödet från vården.

Nedan presenteras resultatet utgående från forskningsfrågorna. Resultatet jämförs med resultat från tidigare forskning som beskrivits i kapitlet "Bakgrund". Här poängteras likheter och olikheter med mitt resultat jämfört med resultat från tidigare gjorda studier. I resultatdiskussionen relaterar jag även till Eriksson (2015) vård teori om lidande som använts som teoretisk utgångspunkt i studien

### 7.2.1 Symtom

Resultatet från tidigare forskning visade att de vanligaste symtomen på GERD hos spädbarn var uppstötningar och kräkningar efter intagen måltid. Där framkom även symtom så som överdrivet gråtande, kolikliknanden icke tröstlig gråt under långa perioder samt problem relaterat till matintag. Resultatet av den gjorda studien var till största del lik tidigare forskningsresultat. Kräkningar, uppstötningar och missnöjdhet var de vanligaste. I denna studie kom också matrelaterade problem högt upp på listan tillsammans med andningsproblematik. Andningsproblematik tas också upp i tidigare forskning och tros orsakas av apné eller samtidig förekomst av astma eller pneumoni. Både i tidigare forskning och denna forskning visade resultatet att symtomen varierade från barn till barn. (Leung, 2019; Czinn & Blanchard, 2013).

Symtomen är många och i många fall allvarliga. GERD är en sjukdom som skapar ett stort sjukdomslidande för patienten. Eriksson (2015) beskriver att när en människa lider kroppsligt koncentreras största delen av uppmärksamheten till lidandet. Flera av mammorna upplevde att barnets lidande påverkade barnets utveckling. Symtomen gjorde exempelvis ryggläge svårt vilket i sin tur hämmade barnets utveckling.

Största delen av mammorna upplevde att spädbarnets symtom förbättrades med åldern. Mammorna poängterade ut att fastföda var orsaken till barnets förbättring. Några hade dock motsatt effekt, introduktion av fastfödan förvärrade barnets symtom. Således var upplevelsen av fastfödans inverkan på symtomen unikt för barnen och man kan inte dra en specifik slutsats i denna studie. I tidigare forskning framkom det dock att spädbarn främst drabbas av GERD då kosten till största del består av flytande kost vilket medför en stor vätskevolym i magtarmkanalen. Att kräkningarna då minskar vartefter att man introducerar fastföda och minskar på magens vätskevolym är helt rimligt. (Nager, 2020; Czinn & Blanchard, 2013).

### 7.2.2 Diagnostisering

Majoriteten av mammorna svarade att de upptäckte att något var fel med deras barn innan barnet var en månad gammal. Åldern för diagnostiseringen och diagnosfastställandet varierade dock allt mellan noll och nio månaders ålder. Man kan således dra slutsatsen att man borde kunna diagnostisera barnen betydligt snabbare och tidigare om vårdarna hade mera kunskap om sjukdomen och ifall man tog mammornas åsikt om barnets mående på allvar. Även i tidigare forskning gjord av Acierno m.fl. (2010) framkom det missnöje av föräldrarna om den långa diagnostiseringstiden.

Barnets tillväxtkurva har en viktig del i diagnostiseringen av reflux i dagsläget. GERD-barn tenderar att ha en avvikande tillväxtkurva, främst viktmässigt. (Nager, 2020). Baserat på resultatet från denna studie kan man ifrågasätta om detta är en undersökning man kan förlita sig på vid ställande av diagnos. I studien led många av barnen av matproblematik till följd av sin sjukdom. Trots ett högt antal barn med matproblematik var det få barn som hade haft tillväxtpåverkan till följd av detta. Majoriteten svarade att barnets tillväxt inte alls påverkats. Några av mammorna svarade också att barnen legat över kurvan för att de ätit för att lindra smärtan. Om en stor del av diagnostiseringen sker med fokus på

hämmande tillväxtkurva och dålig viktökning kan diagnostiseringen dröja för barn som äter för att lindra smärta eller för de barn som trots sin reflux följer den normala kurvan.

Både i studieresultatet och i det empiriska materialet från Nager (2020) framkommer det att en vanlig bakomliggande orsak till reflux är mjölkproteinallergi. I tidigare forskning uppskattade man antalet till ca. 50% vilket ligger relativt nära med studiens resultat där 10 av 23 var allergisk eller hade misstänkt mjölkproteinallergi. För att få en exaktare siffra på hur många spädbarn som faktiskt har sin reflux till följd av mjölkproteinallergi borde man göra en kvantitativ enkätundersökning. Dock bör man ta i beaktande att det kan vara svårt att få en konkret siffra eller ett konkret procentantal då mörkertalet kan vara stort. I många fall kanske inte mjölkproteinallergin upptäcks ifall man från vårdens sida sätter alla symtom på den rådande GERD-diagnosen.

### 7.2.3 Behandling

I tidigare forskning om behandling av reflux hos spädbarn framkom det att protonpumpshämmare rekommenderades som första behandlingsmetod. Effekt av dessa läkemedel har dock endast setts hos spädbarn vars reflux beror på erosiv esofagit. I vissa andra studier har man inte sett någon skillnad alls hos barn som använt protonpumpshämmare och placebo. I tidigare forskning rekommenderade man därför ingen farmakologisk behandling åt barn med GERD som kräks mycket men annars mår bra och har en normal tillväxtkurva. Detta grundades på att om spädbarnet lider av en okomplicerad typ av GERD finns det inga bevis på fördelar av att använda sig av en farmakologisk behandling. (Nager, 2020; Lala, 2008; Curien-Chotard & Jontchou, 2020).

I studien framkom det att alla 23 respondenter hade blivit erbjudna farmakologisk behandling till sitt barn även om refluxens svårighetsgrad varierade från mildt till svårt. Studiens resultat överenskommer med tidigare forskning där det framkom att protonpumpshämmare ska användas som första behandlingsform. Studiens resultat överensstämde dock inte med att man bara ger medicin åt barn med svåra symtom. I studien gav majoriteten av mammorna protonpumpshämmare till sina barn trots stora skillnader i svårighetsgrad.

Ur behandlingssynvinkel framkom det i denna studie ett resultat som jag inte hittat i tidigare forskning och studier som lästs. Majoriteten av mammorna poängterade hur

viktigt det var för dem att använda uppmjukande läkemedel samt laxerande läkemedel åt barnen för att motverka och behandla förstoppning. Även massage som behandlingsform för att lindra trög mage framkom i studien. Behandling av förstoppning, trög mage och användning av uppmjukande och laxativläkemedel åt spädbarn med GERD borde det forskas mera om för att få fram tydligare resultat av denna behandlingsform åt spädbarn med GERD.

I vården av reflux finns det en hel del icke-farmakologiska behandlingsmetoder. Den som Nager (2020) främst rekommenderar från sin forskning är att ha överkroppen upphöjd på spädbarnet med minst 30–40 graders lutning. Där framkom det att när man höjt huvudänden på sängen spädbarnet sov i med 40 graders upphöjning kunde man se en signifikant minskning av både symtomgrad och reflux episoder. Resultatet från min studie visade att 17 av 23 mammor testat detta som behandlingsform. Tio av dem hade hjälp av detta medan de andra sju inte märkte någon skillnad. Resultatet av hur bra det hjälper blev alltså inte lika självklart som tidigare forskning visat. Sanningshalten i resultatet kan dock ifrågasättas då det i denna studie inte frågats upp graden av lutning respondenterna använt.

I behandlingen bör det också ingå att lindra lidandet. Målet med att minska lidandet bör vara att minska allt onödigt lidande. För spädbarn med GERD handlar behandlingen av lidandet främst om farmakologiska och icke-farmakologiska metoder för att dämpa fysisk smärta. Eriksson (2015) beskriver att man som vårdare kan lindra lidande genom en vänlig blick, smekning eller genom att uttrycka ärligt medlidande. Detta är enkelt utförda handlingar som i detta fall kan ha stor betydelse när man stöder spädbarnets anhörige. GERD är oftast en övergående sjukdom som är som värst det första levnadsåret. Genom att trösta, förmedla hopp i hopplösheten, stöda och uppmuntra kan man göra sjukdomstiden och lidandet lättare för föräldern som står hjälplös bredvid. (Eriksson, 2015).

#### 7.2.4 Påverkan på livskvalitet

Resultatet från studien visade att mammorna upplevde att barnets sjukdom hade en negativ påverkan på deras och familjens livskvalitet. Den negativa påverkan berodde på dåliga nätter och sömnproblem. Några beskrev det också som att hela livet vänts upp och

ner då allt hela tiden kretsar kring barnets sovande, ätande och skrikande vilket skapade stor stress hos mammorna och resterande av familjemedlemmarna. Barnets mående gjorde också att många mammor kände sig isolerade och oförmögen att lämna hemmet. I tidigare forskning kan man se samma typ av upplevelser och känslor. Många föräldrar beskrev att hela livet kretsade kring barnets GERD, att det är förödande och en riktig plåga. Många av föräldrarna ansåg att sjukdomen ledde till att extra förberedelser och planering krävdes varje gång de skulle lämna huset med barnet. Föräldrarna beskrev sjukdomstiden som väldigt stressfull, främst upplevde de frustration över diagnosen och behandlingen. Stressen ökade också då diagnostiseringen tog lång tid samt att de behövde möta på vårdpersonal som inte tog barnets sjukdom på allvar. (Acierno, m.fl., 2010).

#### 7.2.5 Stöd från vården

Mammorna som deltog upplevde att det var svårt att få hjälp åt sitt barn. Det var svårt att få hjälp främst för att kunskapen från vårdarna var för liten. Svårast stället att få hjälp från var barnrådgivning och den svenska motsvarigheten barnavårdscentralen. Detta är väldigt problematiskt då rådgivningarna och barnavårdscentralerna är första stället mammorna ska vända sig till för att få hjälp och råd över barnets mående. För att åtgärda detta borde kunskapen om reflux ökas på dessa ställen. GERD är väldigt komplex då det är så unikt från fall till fall. Mammorna lade fram önskemål om ett informationsblad. Innehållet kunde exempelvis vara en sammanfattning om orsak till reflux, symtom, hur det påverkar barnet samt tips på mat som vanligtvis är triggande. Informationsbladet kunde delas ut på barnrådgivningarna och barnavårdscentralerna åt föräldrarna när det framkommer att barnet eventuellt har refluxliknande symtom. Detta skulle kunna påskynda diagnostiseringen och minska på lidandet för barnet och familjerna avsevärt.

De flesta mammorna kände att de själva inte fått stöd från vården eller att det stöd de fått inte varit tillräckligt. De mammor som fått snabb hjälp från vården åt sitt barn nämnde att det varit via någon enstaka läkare eller skötare som tagit dem på allvar och att de därför fått den hjälp de behöver. De har då kunnat få samtalsstöd eller återkoppling via samtal. I den tidigare forskningen framkommer det inte hur föräldrar i andra studier har upplevt stödet från vården till dem själva. Man kan dock läsa om stor oro för barnet, stress, negativ påverkan på familjen samt sorg över saker som de gått

miste om till följd av sjukdomen, exempelvis amning. Genom att läsa genom raderna kan man se att föräldrarna i den tidigare forskningen varit väldigt stressade och oroade och man kan dra slutsatsen att de troligen också hade behövt mera stöd än de vad de fått.

Eriksson (2015) beskriver lidandet som grundmotivet till all vård. En viktig komponent för att lindra lidandet sker genom bekräftelse. Bekräftelse från vården var just det som många föräldrar upplevde att de inte fick. Dom blev inte tagna på allvar och flera vårdare misstrodde allvarlighetsgraden i barnets symtom och ansåg symtomen tillhöra normalt spädbarnsbeteende. Att nonchalera och inte ta en patients tillstånd på allvar är en form av maktutövning som leder till vårdlidande för både patienten och den anhörige. Eriksson (2015) poängterar ut att den anhöriges lidande kan vara större än patientens lidande. En anhörigs lidande kan bli så stor att de tappar förmågan att känna medlidande med patienten. Ett spädbarn är beroende av en vårdgivare, speciellt sin mamma, och om mamman tappar förmågan att känna medlidande för barnet kan känslorna sjukdomen väcker hos mammorna gå ut över barnet i form av bristande vård eller känslor av att man vill skada barnet. Stödet och vården av föräldrarna borde alltså också vara av hög prioritet så att de orkar vårda barnet.

### 7.3 Slutledning

Reflux sjukdom hos spädbarn är en mycket individuell och komplex upplevelse. Jag ville genom denna studie lyfta fram mammornas upplevelser av att ha ett barn med reflux. Genom att lyfta fram mammornas upplevelser får man en bättre bild av hur man inom vården bättre kan hjälpa och stöda mammorna. Man får också som vårdare en bättre bild av hela sjukdomen och man förstår i större omfattning hur unikt och komplex tillståndet är. Genom den ökade kunskapen om ämnet kan man lindra lidandet för både mammor och barnen genom att snabbare ställa diagnoser, hitta passande behandlingsformer samt öka markant på stödet åt föräldrarna till spädbarn med GERD.

Mammorna som deltog i studien var glada över att en studie om ämnet gjorts. Om flera forskningar om ämnet görs ökar kunskapen om sjukdomen. Detta skulle bidra till att föräldrar till barn med GERD skulle få bättre och snabbare hjälp från vården, både åt sitt barn och till sig själva.

I en framtida studie om ämnet skulle man kunna inkludera flera för att få ett ännu bredare perspektiv på ämnet. Ett specifikt fenomen som framkom i det empiriska materialet var att mammorna sörjde att amningen inte fungerat till följd av GERD. En studie om amning och GERD skulle också behövas för att få en bättre förståelse hur amning och GERD påverkas av varandra. I ett framtida utvecklingsarbete kunde man skapa ett informationsblad som uppfyller mammornas önskemål om symtom, orsak, påverkan på barnet samt tips om passande mat. Informationsbladet skulle kunna delas ut på rådgivningarna och barnavdelningarna. Många sökte vård för sitt barn på akuten så även här skulle det vara bra att ha ett informationsblad att dela ut.

## 8 Avslutning

Genom den gjorda studien har jag fått en bredare kunskap inom ämnet och jag har lärt mig mycket under processen. Det jag lärt mig om ämnet kommer jag ha stor nytta av senare inom min karriär som sjukskötare. Jag har nu en större förståelse över hur påfrestande sjukdomen kan vara för föräldrarna och hur stort lidande sjukdomen innebär för barnet som drabbas. Tack vare kunskapen jag nu har känner jag mig tryggare och säkrare i min sjukskötroll att hjälpa drabbade barn och deras föräldrar genom sjukdomsprocessen. Jag känner att jag har konkreta behandlingstips, både farmakologiska och icke-farmakologiska, att använda mig av i mitt arbete.

Jag vill rikta ett stort tack till de mammor som tog sig tiden att ställa upp och svara på enkäten. Tack vare era svar var det möjligt att utföra en studie på detta komplexa ämne och ytterligare bidra med en större förståelse för hur sjukdomen upplevs av er mammor. Tack!

## 9 Litteraturförteckning:

- Acierno, SP., Chilcote, H., Edwards, TC. & Goldin, AB. (2010). Development of a Quality -of-Life Instrument for Paediatric Gastroesophageal Reflux Disease: Qualitative Interviews. *Journal of Paediatric Gastroenterology and Nutrition*, 50 (5), 486-492. <https://doi.org/10.1097/mpg.0b013e3181b99ca6>
- Arene. (2019). *Etiska rekommendationer för examensarbeten på yrkeshögskolor*. Hämtat 2.10.2022 från [https://www.arene.fi/wpcontent/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR\\_2020.pdf?t=1578480382](https://www.arene.fi/wpcontent/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR_2020.pdf?t=1578480382)
- Arguin, A. L., & Swartz, M. K. (2004). Gastroesophageal reflux in infants: a primary care perspective. *Pub Med*, (1), 45–71.
- Bidstrup Jörgensen, B. & Østergaard Steinfeldt, V. (2012). *Omvårdnadsteori som referensram i forskning och utveckling*. (Första upplagan). Stockholm: Författarna och Lieber AB.
- Curien-Chotard, M., & Jantchou, P. (2020). Natural history of gastroesophageal reflux in infancy. *National Library of Medicine*, (20). <https://doi.org/10.1186/2Fs12887-020-02047-3>
- Czinn, S.J. & Blanchard, S. (2013). Gastroesophageal Reflux Disease in Neonates and Infants. *Pediatric drugs*, (15), 19 – 27.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricsson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 165–167). Lund: Studentlitteratur.
- De Krujiff, I., Choenni, V., Groeneweg, JT., Vlieger, AM., Benninga, MA., Kok, R., Kamperman, AM. & Lambregtse-van den Berg, MP. (2020). Gastrointestinal Symptoms in Infants of Mothers with a Psychiatric History and the Role of Depression and Bonding. *Journal of paediatric gastroenterology and nutrition*, 69 (6), 662-667. [DOI10.1097/MPG.0000000000002484](https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002484)



Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Lieber.

Fejes, A. & Thornberg, R. (2019). *Handbok i kvalitativ analys*. Stockholm: Lieber.

Franzén T. (2022). Fundoplikationsoperation. I: *Internetmedicin*. Hämtat 03.01.2022 från <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/kirurgi/kirurgiskbehandlingvid-gerd/>

Gyawali, C.P, Kahrilas, P.J, Savarino, E., Zerbib, F., Milon, F., Smout, A.J.P.M., "...", Roman, S. (2018). Modern diagnosis of GERD: The Lyon Consensus. *Gut* 67 (7), 1351-1362. <https://doi.org/10.1136%2Fgutjnl-2017-314722>

Henricson, M. (2017) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Sverige: Studentlitteratur.

Hyman, P.E. MD. (1994). Gastroesophageal reflux: One reason why baby won't eat. *The Journal of Pediatrics*, 125 (6), s. 103 – 109.

Jacobsen, D.I. (2012). *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Jadcherla, S.R. (2002). Gastroesophageal reflux in the neonate. *ScienceDirect*, 29, Issue 1, 135-158. [https://doi.org/10.1016/S0095-5108\(03\)00068-X](https://doi.org/10.1016/S0095-5108(03)00068-X)

Lala, S. G. (2008) Professional nursing today. *Gastro-oesophageal reflux in infants*, 34-38.

Leung, A. K. (17.06.2019). Gerd in Children. I: *Pub Med Central*. Hämtat. 26.09.2022 från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6586172/>

Leung, A. K., & Hon, K.L. (2019). Gastroesophageal reflux in children: an updated review. *National Library of Medicine*, (8). <https://doi.org/10.7573%2Fdic.212591>

Min Doktor. (2022). *Gastroesofageal refluxsjukdom hos barn*. Hämtat 28.12.2022 från <https://www.mindoktor.se/halsa-sjukdomar/gastroesofageal-refluxsjukdom-hos-barn/>

- Nager, A. (2020) Barn med gastroesofageal reflux. I: *Medibas*. Hämtat 20.09.2022 från <https://medibas.se/handboken/kliniska-kapitel/pediatrik/tillstand-och-sjukdomar/mage-tarm/gastroesofageal-reflux-hos-barn>
- Pharmacafennica. (18.05.2020). *PAKKAUSSELOSTE: GAVISCON oral suspension*. Hämtat 24.09.2022 från <https://pharmacafennica.fi/6f0ac5aa-6752-4f92-a711-96c22dfb64a8/pil/462503/sv>
- Ray SW., Secrest, J., Ch'ien, APY., Corey, RS. (2002). Managing gastroesophageal reflux disease. *Nurse Practitioner*, 27 (5), 36-44. <https://www-https://doi.org/10.1097/00006205-200205000-00008>
- Röda Korsets högskola. (24.08.2022). *Riktlinjer för etik vid empiriska studentarbeten*. Hämtat 29.9.2022 från <https://www.rkh.se/student/mina-studier/examensarbete-i-omvardnad/riktlinjer-for-etik-vid-empiriska-studentarbeten/>
- TENK. (2019). *Etiska principer för humanforskning och etikprovning inom humanvetenskaperna i Finland*. Hämtat 05.02.2023 från [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/lhmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarviinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/lhmistieteiden_eettisen_ennakoarviinnin_ohje_2019.pdf)
- Trost, J. & Hultåker, O. (2016). *Enkätboken*. Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet. (16.12.2018). *Etik i forskningen*. Hämtat 25.09.2022 från <https://www.vr.se/uppdrag/etik/etik-i-forskningen.html>



## Bilagor

Bilaga 1 Facebook inlägg i gruppen "Reflux (GERD) - Föräldragrupp

Bilaga 2 Enkätfrågor

### Bilaga 1: Facebook inlägg i gruppen "Reflux (GERD) - Föräldragrupp

Hej!

Mitt namn är Catja Wargh, mamma till en son med tyst reflux.

Jag studerar till sjukskötare och skriver nu mitt examensarbete om ***Mammors upplevelse av att ha ett barn med reflux***. Mitt fokus ligger främst på upplevelser av diagnostisering, behandling, livskvalitet och stöd från vården.

Jag söker nu intresserade som skulle kunna tänka sig att svara på min enkät. Enkäten består av 21 frågor och tar ca. 20 minuter att svara på.

Enkätsvaren är **anonyma** så ingen kan få fram vem som svarat på enkäten.

**Kriterier:** Barnet har fått diagnos innan 12 månaders ålder.

Mitt examensarbete kommer att publiceras i Thesues.fi när det är klart.

Dina upplevelser är värdefulla för mitt examensarbete.

Tack för att just Du vill ställa upp!

## Bilaga 2: Enkätfrågor

### Bakgrund:

- Hur många barn har du? Om du har flera barn, hur många av dem lider av reflux?
- Hur gammal var ditt barn när Du började misstänka att något var fel?
- Lider barnet samtidigt av andra sjukdomar eller allergier? Påverkar dessa barnets reflux?

### Sjukdomspåverkan.

- Vilka symtom har ditt barn?
- Hur har barnets matintag varit?
- Har barnets tillväxt påverkats till följd av refluxen?
- Har barnets ålder påverkat graden av symtom? Exempelvis hade barnet värre symtom i yngre ålder eller blev symtomen värre desto äldre barnet blev?

### Diagnostisering och behandling

- Hur gammal var ditt barn när hen fick diagnos?
- Hade ni svårt att få hjälp för barnets symtom? Varifrån fick ni den bästa hjälpen Exempelvis rådgivning, barnavdelning, akuten osv.
- Vilka sorters undersökningar har gjorts på ditt barn för att utreda om barnet har reflux? Vilken undersökning var den avgörande undersökningen som ledde fram till en reflux diagnos?
- Vilka medicinska behandlingsformer har ert barn fått/blivit erbjudit? Exempelvis mediciner, sonder, operationer, klippt tungband osv.
- Har ni provat några icke-medicinska behandlingsformer? Vilka av dem har ni upplevt att har hjälpt ert barn? Exempelvis babymassage, Baby Balance osv.

- Vilka olika icke-medicinska knep har ni använt er av hemma vid för att underlätta barnets reflux i vardagen? Exempelvis höjd huvudände, undvika vissa maträtter, hålla barnet i en viss position osv.

### **Familjens ork och stödet från vården**

- Hur upplever Du att det är att vara mamma till ett barn med reflux?
- Påverkar barnets diagnos Din eller Er familjs livskvalitet? Positivt/negativt?
- Har din relation till din partner påverkats under sjukdomstiden? Positivt/negativt?
- Vad är det svåraste med att ha ett barn med reflux?
- Har Du fått stöd från vården under jobbiga perioder under sjukdomstiden? Upplevde Du att det var lätt eller svårt att få stöd?
- Önskar du att du skulle ha fått någon annan typ av stöd från vården som ej erbjudits?
- Vad skulle du önska att vården hade gjort bättre/hade mera kunskap om gällande reflux?
- Hur har näromgivningen, släkt och vänner reagerat på ditt barns sjukdom?
- Något mer Ni vill tillägga?