



**INSTITUTIONEN FÖR KOST-  
OCH IDROTTSVETENSKAP**

# **Magen styr allting**

**En intervjustudie om upplevelser av att leva med  
Irritable Bowel Syndrome**

**Mikaela Andersson  
Emilia Ydefalk**

Kandidatuppsats 15 hp  
Program Hälsopromotion Kostvetenskap  
Vt 2019  
Handledare: Lena Gripeteg  
Examinator: Mia Prim  
Rapportnummer: VTXX-XX



## INSTITUTIONEN FÖR KOST- OCH IDROTTSVETENSKAP

### Kandidatuppsats 15 hp

Rapportnummer:	VTXX-XX
Titel:	Magen styr allting: En intervjustudie om upplevelser av att leva med Irritable Bowel Syndrome
Författare:	Mikaela Andersson och Emilia Ydefalk
Program:	Hälsopromotion Kostvetenskap
Nivå:	Grundnivå
Handledare:	Lena Gripeteg
Examinator:	Mia Prim
Antal sidor:	42
Termin/år:	Vt 2019
Nyckelord:	IBS, Irritable Bowel Syndrome, kostförändring, livskvalitet, upplevelser

### Sammanfattning

Irritable Bowel Syndrome (IBS) är en vanligt förekommande mag- och tarmsjukdom. Sjukdomen går inte att bota vilket innebär att symtomen oftast kvarstår. Flera tidigare studier tyder på att detta begränsar individen och medför en nedsatt livskvalitet. Syftet med studien är att belysa upplevelser och erfarenheter av att leva med IBS, samt dess påverkan på upplevd livskvalitet. Deltagarna i studien var personer med diagnostiserad IBS och som haft diagnosen i minst ett år. Data samlades in genom tio semistrukturerade intervjuer, två personliga och åtta telefonintervjuer. Intervjuerna analyserades med en kvalitativ innehållsanalys och resulterade i åtta huvudkategorier. I resultatet framkom det att deltagarna genomgick en lång process för att hitta en lösning till att minska symtom. För att försöka lindra symtom har deltagarna testat sig fram och bland annat genomfört kostförändringar. Detta har inneburit uppoffringar som i vissa fall medfört ett bättre mående. Irritable Bowel Syndrome upplevs begränsa livet och styra vilka aktiviteter som är möjliga att delta i, vilket resulterat i ett oönskat utanförskap. Individuella och komplexa aspekter påverkar symtom och deltagarna hanterar dessa med hjälp av olika strategier. En slutsats är att IBS går ut över flera av livets aspekter samt begränsar i den utsträckningen att deltagarna upplever det som omöjligt att leva som andra. Enligt deltagarna innebär ett liv med IBS en nedsatt livskvalitet. Däremot kan en ökad hanterbarhet av sjukdomen inverka positivt på livskvaliteten. Strategier som anses betydelsefulla för att öka hanterbarheten hos personer med IBS är ökad acceptans, medvetenhet, positiv inställning, ökad kunskap samt reflektera och värdera.

# Förord

Vi vill börja med att tacka våra deltagare som ställt upp och delat med sig av sina upplevelser och erfarenheter av att leva med IBS. Vi är medvetna om att det kan vara ett känsligt ämne och är tacksamma över er öppenhet. Utan er hade denna studie inte varit möjlig.

Vidare vill vi tacka de mottagningar vi varit i kontakt med och som visat sitt intresse för en deltagande roll i vårt examensarbete.

Sist men inte minst vill vi framföra ett varmt tack till vår handledare Lena Gripeteg, som under examensarbetets gång stöttat oss och bidragit med värdefulla synpunkter.

Våra respektive bidrag till studien presenteras nedan i tabell 1.

*Mikaela och Emilia*

Göteborg maj 2019

*Tabell 1.* Författarnas bidrag till studien.

<b>Arbetsuppgift</b>	<b>Procent utfört av Mikaela/Emilia</b>
<b>Planering av studien</b>	50/50
<b>Litteratursökning</b>	50/50
<b>Datainsamling</b>	50/50
<b>Analys</b>	50/50
<b>Skrivande</b>	50/50
<b>Layout</b>	50/50

# Innehållsförteckning

<b>FÖRORD</b> .....	<b>3</b>
<b>INNEHÅLLSFÖRTECKNING</b> .....	<b>4</b>
<b>INTRODUKTION</b> .....	<b>5</b>
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR .....	6
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>6</b>
VAD ÄR IBS?.....	6
PREVALENS OCH SYMTOM .....	6
ETIOLOGI.....	7
SAMJUKLIGHET .....	7
LIVSKVALITET.....	7
LIVSSTILSFAKTORERS INVERKAN PÅ SYMTOM .....	8
DIAGNOSKRITERIER .....	9
BEHANDLINGSFORMER VID IBS.....	9
ATT GÖRA EN LIVSSTILSFÖRÄNDRING .....	11
ATT LEVA MED EN KRONISK SJUKDOM .....	12
<b>METOD</b> .....	<b>12</b>
DESIGN .....	12
URVAL.....	12
DATAINSAMLING.....	13
DATABEARBETNING OCH ANALYS .....	14
ETISKA ÖVERVÄGANDEN .....	15
<b>RESULTAT</b> .....	<b>16</b>
EN LÅNGVARIG PROCESS TILL ATT HITTA EN LÖSNING.....	17
BRISTFÄLLIGT MÖTE MED VÅRDEN.....	17
IBS-DIAGNOSEN ÄR BÅDE OMSTÄNDLIG OCH BEFRIANDE.....	18
UPPOFFRINGAR FÖR ATT MÅ BÄTTRE.....	20
IBS BEGRÄNSAR LIVET .....	21
EN FÖRSÄMRAD SJÄLVBILD OCH KÄNSLA AV ATT BLI EXKLUDERAD.....	22
FEM STRATEGIER FÖR ATT HANTERA IBS IDAG.....	23
KOMPLEXA ASPEKTER PÅVERKAR SYMTOM .....	25
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>27</b>
METODDISKUSSION.....	27
RESULTATDISKUSSION.....	30
<b>SLUTSATSER OCH IMPLIKATIONER</b> .....	<b>33</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>34</b>
<b>BILAGOR</b> .....	<b>38</b>
BILAGA 1 INTRESSEANMÄLAN TILL FACEBOOKGRUPPER.....	39
BILAGA 2 INFORMATIONSBREV TILL INTRESSEANMÄLDA DELTAGARE.....	40
BILAGA 3 INTERVJUGUIDE .....	41
BILAGA 4 UTDRAG FRÅN DEN KVALITATIVA INNEHÅLLSANALYSEN .....	42

# Introduktion

Irritable Bowel Syndrome (IBS) har ökat explosionsartat och är numera en vanligt förekommande sjukdom i Sverige (Lagerlöf, Agréus, Simrén & Törnblom, 2018) till den grad att den i viss utsträckning benämns som en av dagens folksjukdomar (Benno m.fl., 2015). Av den svenska befolkningen uppges 12,5-15 % vara drabbade, dock finns ett mörkertal då många aldrig uppsöker läkarvård och går med symtom i det dolda (Canavan, West & Card, 2014a). En möjlig anledning till detta skulle kunna vara att det är få som vill prata om magproblem och avföring, vilka är utmärkande besvär vid IBS (Grayson, 2016).

Vanliga symtom vid IBS är avföringsrubbningsar, buksmärtor och obehag i mag- och tarmkanalen. Det förekommer dock individuella variationer i hur dessa symtom upplevs och vilka som är dominerande (Enck m.fl., 2016). Det finns för tillfället inget botemedel för IBS utan symtomen går endast att lindra. Den individuella upplevelsen av IBS gör att det inte finns någon konkret lösning vid behandling av sjukdomen (Walter, 2016). Ett flertal studier har visat att personer med IBS generellt sett upplever en nedsatt livskvalitet i jämförelse med friska individer (Brun-Strang, Dapigny, Lafuma, Wainsten & Fagnani, 2007; Liang & Tien, 2016). I en annan studie framkom det att den genomsnittliga IBS-patienten var villig att uppoffra tio till 15 år av sitt liv för ett omedelbart botemedel. Detta främst på grund av den nedsatta livskvaliteten till följd av sjukdomen (Canavan, West & Card, 2014b).

Flera tidigare studier vars syfte har varit att lyfta fram upplevelser av att leva med IBS har berört ämnet ur ett omvårdnadsperspektiv (Håkansson, Sahlberg-Blom, Nyhlin & Ternestedt, 2009; Casiday, Hungin, Cornford, de Wit & Blell, 2008). Denna studie syftar istället till att belysa ämnet ur ett helhetsperspektiv på hälsa och lyfta deltagarnas egna berättelser av att leva med sjukdomen.

Den individuella symtombilden för IBS och sjukdomens påverkan på livskvaliteten understryker vikten av att studera hur det är att leva med sjukdomen. Det är också viktigt att ämnet fortsatt studeras då det idag inte finns ett botemedel för IBS. Eftersom IBS är vanligt förekommande kan professioner som hälsovetare komma att möta personer med IBS. Att studera upplevelser och erfarenheter hos personer som lever med IBS kan därmed ge en inblick i vilka utmaningar en hälsovetare kan komma att ställas inför och hur dessa kan hanteras.

För att lindra symtom vid IBS är det vanligt att göra livsstilsförändringar som bland annat en anpassad kost (Iwarzon m.fl., 2016). En hälsovetare kan därmed komma att ha en betydelsefull roll i att främja hälsan hos personer med IBS, genom både kostrådgivning och hälsovägledning. Att som hälsovetare få en ökad kunskap om hur det är att leva med IBS är av betydelse för att kunna erbjuda ett bättre stöd som personer med IBS kan behöva för att hantera sjukdomen. För personer med IBS kan studien vara av betydelse för att ge en inblick i hur andra som lever med sjukdomen upplever och hanterar den.

## Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att belysa upplevelser och erfarenheter av att leva med IBS, samt dess påverkan på upplevd livskvalitet.

### Frågeställningar

1. Hur är det att leva med IBS och hur påverkar sjukdomen vardagen?
2. Hur hanterar deltagarna sin IBS och hur har vägen dit sett ut?
3. Hur påverkar sjukdomen deltagarnas kost och matupplevelser?

## Bakgrund

### Vad är IBS?

Irritable Bowel Syndrome är en funktionell mag- och tarmsjukdom som bland annat kännetecknas av återkommande buksmärtor och avföringsrubbingar (Lagerlöf m.fl., 2018). En funktionell störning kan inte påvisas med hjälp av kliniska prover eftersom orsaken till symtom inte kan förklaras av biokemiska eller strukturella avvikelser (Simrén, 2008). Irritable Bowel Syndrome är en störning i mag- och tarmfunktionen men bakomliggande faktorer till uppkomsten är ännu inte helt entydiga (Enck m.fl., 2016).

### Prevalens och symtom

Den internationella prevalensen, det vill säga förekomsten av IBS, beräknas vara ca 11 % och i Sverige ca 12,5-15 % (Canavan m.fl., 2014a). Prevalensen varierar länder emellan och beror på vilka kriterier som legat till grund för diagnostiseringen av IBS. Irritable Bowel Syndrome förekommer hos båda könen men kvinnor löper en högre risk att drabbas. Sjukdomen är främst förekommande hos personer under 50 år (Lovell & Ford, 2012).

Vilka symtom som är utmärkande och hur individen upplever sina symtom varierar individer emellan. Det är vanligt att intensiteten skiftar och att det periodvis förekommer skov. Symtom kan även förändras över tid och dominerande symtom kan variera. Det gemensamma för personer med IBS är smärta och/eller obehag i mag- och tarmkanalen. Dessa symtom är även kopplade till någon form av avföringsrubbing eller stort avföringsmönster. Smärta i buken är vanligt, men ofta svårt att lokalisera (Enck m.fl., 2016). Smärtan kan variera över tid och enligt Simrén (2008) kan smärtan förvärras hos kvinnor under menscykeln och framför allt kring menstruationen. Det är vanligt med smärta eller obehag som förvärras efter födointag, men lindras efter tarmtömning (Lagerlöf m.fl., 2018). Enligt Lagerlöf m.fl. (2018) är andra vanliga symtom svullen buk eller känsla av uppblåsthet och uppkördhet, slem i avföringen, känsla av ofullständig tarmtömning samt ett brådskande behov av att gå på toaletten. Det finns även symtom som inte har en koppling till mag- och tarmkanalen som till exempel trötthet, depression och ryggsmärtor. Dessa kan utgöra en del i diagnostiken eftersom det ger

en bättre uppfattning om personens symtom och sjukdomsbild samt stärker IBS-diagnosen (Simrén, 2008).

## Etiologi

Irritable Bowel Syndrome är en vanligt förekommande funktionell mag- och tarmsjukdom, trots detta är etiologin, det vill säga de bakomliggande orsakerna till uppkomsten av IBS ännu inte känd. Det finns flera teorier om faktorer som kan tänkas påverka och i dagsläget verkar orsakerna till IBS vara komplexa. De främsta faktorer som belyses är genetik, inflammationer, infektioner, födoämnesintoleranser, psykologiska faktorer och förändringar i tarmfloran (Simrén, 2008; Weaver, Melkus & Henderson, 2017). En störd kommunikation mellan hjärna och tarm samt ökad smärtkänslighet i mag- och tarmkanalen har dokumenterats hos personer med IBS, vilket skulle kunna vara ytterligare bakomliggande orsaker (Weaver m.fl., 2017). Enligt Simrén (2008) har det under en längre tid funnits kännedom om att IBS kan utlösas av infektioner i mag- och tarmkanalen, så kallad gastroenterit. Ungefär en fjärdedel av IBS-patienter har uppgett att symtomen för sjukdomen debuterat i samband med gastroenterit. Det går däremot inte med säkerhet att säga att gastroenterit är den bakomliggande orsaken till uppkomsten av IBS hos dessa patienter (Simrén, 2008).

## Samsjuklighet

Samsjuklighet är vanligt vid en IBS-diagnos och ett flertal studier tyder på att det finns en samsjuklighet med fibromyalgi, kroniskt trötthetssyndrom, kroniskt bäckensmärtsyndrom (Enck m.fl., 2016; Riedl m.fl., 2008; Whitehead, Palsson & Jones, 2002) samt inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) (Whitehead m.fl., 2007). En studie av Hillilä, Siivola och Färkkilä (2007) visade att förekomsten av dyspepsi, besvär från den övre delen av buken, var sju gånger så stor hos personer med IBS jämfört med den generella befolkningen. Whitehead m.fl. (2007) menar att det generellt finns en ökad risk för andra mag- och tarmsjukdomar vid en IBS-diagnos.

I en meta-analys av Fond m.fl. (2014) har det framkommit att det finns en ökad förekomst av ångest och depression hos personer med IBS. Enligt Jerndal m.fl. (2010) har det påvisats ett specifikt samband mellan gastrointestinal-specifik ångest (GSA) och förvärrade symtom. GSA innebär en specifik rädsla för symtom från mag- och tarmkanalen eller de sammanhang där symtomen framträder. Jerndal m.fl. (2010) belyser att GSA verkar ha en inverkan på den psykiska livskvaliteten hos personer med IBS.

## Livskvalitet

Livskvalitet definieras enligt World Health Organisation (1996) som individens uppfattning om sin position i relation till sina mål, förväntningar, levnadsstandard och angelägenhet samt i kontext till den kultur och det värdesystem individen lever i. Eftersom IBS generellt sett inte är en livshotande sjukdom finns det en potentiell risk för att sjukdomens allvarlighet underskattas (Mönnikes, 2011). World Health Organisations definition av hälsa från 1948 är

att "Hälsa är ett tillstånd av totalt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaron av sjukdom och svaghet" (WHO, 2019).

Irritable Bowel Syndrome kan ha en stor inverkan på dagliga aktiviteter och upplevd livskvalitet. Det har noterats att personer med IBS upplever en nedsatt livskvalitet (Brun-Strang, 2007) samt har en allmänt lägre hälsostatus (Mönnikes, 2011) än den generella befolkningen. De har även en sämre hälsorelaterad livskvalitet än personer med andra hälsotillstånd som exempelvis diabetes. Den upplevda hälsorelaterade livskvaliteten hos IBS-diagnostiserade varierar individer emellan och beror på individens symtom, kön och psykologiskt tillstånd (Mönnikes, 2011). I en nyligen publicerad studie av Simrén m.fl. (2019) framkom det att mängden avvikande funktioner i både mag- och tarmkanalen samt det centrala nervsystemet har betydelse för symtom vid IBS. De patienter som i studien hade många olika avvikelser upplevde även svårast symtom och lägst livskvalitet.

## Livsstilsfaktorerers inverkan på symtom

Enligt Walter (2016) kan psykologiska faktorer som stress, ångest eller förväntningar skapa eller förvärra symtom som är utmärkande för IBS. Många av de som lever med IBS upplever att stress förvärrar deras symtom (Casiday m.fl., 2008). Psykologisk stress som nervositet, oro eller rädsla kan öka smärtkänsligheten hos personer med IBS (Ljótsson, 2016).

En studie av Casiday m.fl. (2008) har visat att personer med IBS upplever att symtom uppkommer i samband med intag av föda men att det finns en variation i vilken kost som upplevs orsaka besvären. De främsta livsmedel som nämns som triggande är mjölkprodukter, vete, citrusfrukter och alkohol. Om kosten begränsas till viss föda, där exempelvis dessa livsmedel elimineras, kan kosten istället lindra symtomen. Att äta regelbundet har också påvisats vara en viktig faktor för att kunna begränsa uppkomsten av symtom (Casiday m.fl., 2008). Levande mikroorganismer som probiotika anses ha fördelaktiga effekter på hälsan och finns både tillsatta i vissa livsmedelsprodukter samt i form av kosttillskott (Ford, Harris, Lacy, Quigley & Moayyedi, 2018). Ett flertal studier om probiotika och dess effekt på IBS, har visat att probiotika kan ha en lindrande effekt på symtom (Ford m.fl., 2014; Ford m.fl., 2018; Moayyedi m.fl., 2010). I samtliga studier framkommer det dock en oklarhet gällande effektens omfattning samt vilka arter, stammar och i vilken kombination som behandlingen blir mest fördelaktig. Denna osäkerhet gör att det inte går att ge några aktuella rekommendationer för behandling med probiotika (Lagerlöf m.fl., 2018).

Enligt 1177 Vårdguiden (2016) upplever flera personer med IBS att deras symtom lindras av fysisk aktivitet. En studie av Johannesson, Ringström, Abrahamsson och Sadik (2015) har visat att fysisk aktivitet har positiva effekter på symtom och betonar att det bör övervägas som ett behandlingsalternativ för IBS. Däremot saknas det tillräckligt med evidens för att kunna säga om effekten varierar beroende på typ av aktivitet eller skiljer sig åt beroende på vilka symtom individen har.



## Diagnoskriterier

Eftersom IBS inte går att diagnostisera med hjälp av kliniska prover baseras diagnosen på upplevda symtom och genom att utesluta andra bakomliggande sjukdomar. Alarmsymtom bör också uteslutas eftersom dessa kan signalera om en allvarligare sjukdom som bör utredas. Några alarmsymtom som uppmärksammas är bland annat symtomdebut efter 50 års åldern eller om det finns blod eller spår av blod i avföringen (Enck m.fl., 2016).

För att en IBS-diagnos skall övervägas inom den svenska sjukvården krävs det att ROM IV-kriterierna uppfylls samt att debut för symtom uppkommit minst sex månader tidigare (Lagerlöf m.fl., 2018). ROM IV-kriterierna utgörs av återkommande buksmärter eller -obehag i genomsnitt en dag per vecka, de senaste tre månaderna. Patienten bör även ha minst två av tre symtom på avföringsrubbnings. Avföringsrubbnings innebär någon av följande symtom:

- en förändrad tarmtömningsfrekvens
- en förändrad avföringskonsistens och -form
- en upplevelse av lindring efter tarmtömning

I syfte att hitta en lämplig behandling för symtomlindring delas IBS-patienterna in i tre undergrupper som baseras på deras dominerande avföringskonsistens (Lagerlöf m.fl., 2018).

- IBS-D (Diarrhea) huvudsakligen lös avföring
- IBS-C (Constipation) huvudsakligen hård avföring
- IBS-M (Mixed) skiftande avföring, lös och hård

För att underlätta för läkare att kategorisera patienten enligt ovannämnda kategorier används Bristol Stool Form Scale. Denna skala använder objektiva mått på avföringskonsistens som har utvecklats i syfte att hjälpa patient och läkare att förstå varandra (Lagerlöf m.fl., 2018).

## Behandlingsformer vid IBS

Behandling vid IBS styrs, likt vid diagnostisering, av patientens upplevda symtom. Beroende på symtombild kan olika former av behandlingar som läkemedel, kostförändring eller psykologisk behandling rekommenderas. Då det inte finns något botemedel för IBS, kan behandlingarna endast lindra symtomen (Walter, 2016).

### **Omhändertagande**

Oberoende av vilka symtom som dominerar är det enligt Lagerlöf m.fl. (2018) viktigt att den som får diagnosen blir bemötta med ett lugnande besked, förklaring och information om sjukdomen. Iwarzon, Jäghult och Ringström (2016) menar att det är viktigt att patienten blir lyssnad på, dels om sina upplevelser men också de konsekvenser som symtomen kan orsaka i dennes vardagsliv. Enligt Läkemedelsverket (2017) kan lugnande besked vara en av de viktigaste terapeutiska åtgärderna vid IBS då det hos flera patienter kan finnas en stark oro för att det är en allvarlig sjukdom som orsakar symtomen.

## **Kostbehandling**

FODMAP är en form av kostbehandling vid IBS och förkortningen står för *fermentable oligo-, di-, monosaccharides and polyols*. Dessa är kolhydrater som inte kan absorberas i tunntarmen utan istället fermenteras av bakterier i tjocktarmen. Vid fermentering bildas bland annat gaser vilket för personer med IBS kan orsaka besvär och ge upphov till symtom. Fruktos, laktos, oligosackarider och sockeralkoholer är exempel på kolhydrater som inte kan absorberas i tunntarmen (Marcason, 2012). Enligt Abebe, Ericson, Lindkvist och Martin (2016) är FODMAP-reducerad kost idag den mest effektiva kostbehandlingen för IBS och symtom som buksmärtor, gasbildning och diarré. Kostbehandlingen kan lindra symtomen hos uppemot 75% av de som lider av IBS. Kostbehandlingen går ut på att välja rätt sorts kolhydrater och är inte en lågkolhydratkost. Behandlingen inleds med en två till fyra veckors elimineringsfas som är till för att se om symtom lindras av att utesluta specifika livsmedel. Efter dessa veckor påbörjas en återintroducering av de livsmedel som uteslutits för att se vilka livsmedel som individen klarar av respektive inte klarar av att äta. Det är viktigt att intaget av de fermenterbara kolhydraterna fördelas jämt över dagen då belastningen för mag- och tarmkanalen är det som avgör om symtom uppkommer eller inte (Abebe m.fl., 2016).

## **Läkemedelsbehandling**

När det kommer till läkemedel finns det ingen visad effekt mot flera symtom vilket gör att behandlingen bör riktas mot det huvudsakliga symtomet. Bulkmedel har visats effektivt mot förstoppning och är ett förstahandsval vid behandling av detta symtom (Lagerlöf m.fl., 2018). Läkemedelsverket (2017) menar däremot att behandling med bulkmedel inte lindrat symtomen hos vissa personer utan snarare orsakat ytterligare buksmärtor och gasbesvär. Vid besvär som diarré är läkemedlet loperamid det som i första hand testas eftersom det har en hämmande effekt på tarmrörelser. Däremot har det visat sig att även detta läkemedel kan för vissa personer medföra biverkningar i form av buksmärtor. Vidare beskriver Läkemedelsverket (2017) att bulkmedel eventuellt skulle kunna fungera symtomlindrande vid diarré, detta eftersom det har en vätskebindande egenskap.

Antidepressiva läkemedel som vanligtvis används vid behandling av depression, har visat positiv effekt på buksmärtor hos personer med IBS (Läkemedelsverket, 2017). Lagerlöf m.fl. (2018) beskriver att denna form av behandling kan vara aktuell för personer med grava och långvariga buksmärtor där andra behandlingsåtgärder inte gett resultat. Vilken typ av antidepressiva läkemedel som används beror på om individens dominerande symtom är förstoppning eller diarré (Läkemedelsverket, 2017).

## **Psykologisk behandling**

Vid IBS ges psykologiska behandlingar i syfte att bland annat reducera stressnivån, psykologiska besvär och den allmänna påfrestningen till följd av symtom. Idag finns det gott om underlag för att utvärdera effekten av dessa behandlingar vid IBS. Som tidigare nämnt är det vanligt att personer med IBS utvecklar en oro och rädsla inför symtom, detta går bland annat ut över vilka vardagliga aktiviteter de väljer att ta del av. Kognitiv beteendeterapi i syfte att minska denna rädsla för symtom har visat sig ha mycket goda effekter vid behandling av IBS. Psykodynamisk behandling, mindfulness och kognitivbeteendeterapi i syfte att minska stress, ångest och depression har däremot inte visat lika konsekventa resultat. Hypnoterapi har

visat sig ha mycket goda effekter, men detta kräver högutbildade hypnoterapeuter vilket det finns ett fåtal av i Sverige (Ljótsson, 2016). Enligt Heymann-Mönnikes m.fl. (2000) kan en kombination av medicinsk behandling och multikomponent beteendeterapi som utbildning och information om IBS, träning i kognitiva copingstrategier, problemlösning och muskelavspänning, vara en mer effektiv behandling vid IBS än enbart medicinsk behandling. I en studie av El-Serag, Olden och Björkman (2002) framkom det att de personer med IBS som upplevde en positiv effekt av terapeutisk behandling förbättrade sin hälsorelaterade livskvalitet.

## Att göra en livsstilsförändring

### Livsstilsförändringar

Vid diagnostisering kan det enligt Iwarzon m.fl. (2016) vara bra att tillsammans med en läkare försöka identifiera eventuella faktorer som kan utlösa eller lindra symtom i vardagen. När dessa har identifierats kan livsstilsåtgärder försöka vidtas för att minska symtomen. Vanliga faktorer som förvärrar är som tidigare nämnt stress och kostintag, vilket gör att det finns ett ökat behov av att genomföra livsstilsförändringar vid diagnostisering av IBS (Iwarzon m.fl., 2016).

### Motivation

Att göra livsstilsförändringar är både tids- och energikrävande. Det krävs motivation till att påbörja en förändring och kunna upprätthålla den och motivation påverkas i sin tur av ett flertal faktorer (Kostenius & Lindqvist, 2006). Enligt Linton och Flück (2016) finns det tre faktorer som påverkar individens val av hälsobeteende och motivationen till att förändra detta beteende. Dessa faktorer framställs i Health Belief Model och utgörs av att människan upplever ett hot mot den egna hälsan, har en uppfattning om konsekvenserna av hotet och upplever en sårbarhet för hotet samt besitter en tro om att ett nytt beteende kan minska eller avvärja hotet (Linton & Flück, 2016).

### Känsla av sammanhang

Begreppet KASAM - Känsla Av SAMmanhang definieras av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet och används för att beskriva individens motståndskraft mot de påfrestningar hen utsätts för (Antonovsky, 2005). Enligt Antonovsky (2005), grundare av teorin, har individer olika stark motståndskraft beroende på i vilken utsträckning de upplever sin tillvaro som meningsfull, begriplig och hanterbar. En hög KASAM grundar sig i en varaktig känsla av tillit till att de påfrestningar individen utsätts för är begripliga, de resurser som krävs för att kunna möta påfrestningarna finns tillgängliga och de krav individen ställs inför anses värda investering och engagemang. Känsla av sammanhang inverkar på hälsan och en hög KASAM är extra väsentlig vid påfrestningar som till exempel en sjukdom, då det innebär en starkare motståndskraft mot påfrestningen (Antonovsky, 2005).

## Hälsosam mat - inte för alla

I Sverige är Nordiska Näringsrekommendationer 2012 (NNR) de officiella rekommendationerna vid planering av kost för friska individer. Syftet med rekommendationerna är att tillgodose individens näringsbehov och minska risken för kroniska sjukdomar kopplade till matvanor och livsstil. Det är dock viktigt att nämna att dessa är rekommendationer avsedda för den generella befolkningen och att dessa inte kan användas som kostråd för individer med speciella behov. Nordiska Näringsrekommendationer 2012 råder bland annat till att öka intaget av grönsaker och baljväxter, frukt och bär, nötter och frön samt att välja spannmålsprodukter av fullkorn (Nordic Council of Ministers, 2014). Att följa dessa rekommendationer bidrar till ett ökat intag av fermenterbara kolhydrater, en kost som för många med IBS kan förvärra symtom som buksmärtor och gasbesvär (Benno, Befrits & Danielsson, 2017). Många personer med IBS kan uppleva symtomlindring genom kostförändring och det kan vara värdefullt att få kostråd genom professionell konsultation (Läkemedelsverket, 2017). Den kost som i allmänhet anges som hälsosam och hälsofrämjande passar nödvändigtvis inte för personer med IBS (Benno m.fl., 2017).

## Att leva med en kronisk sjukdom

Att insjukna i en kronisk sjukdom har en stor inverkan på den drabbades liv (Whittemore & Dixon, 2008). Öhman, Söderberg och Lundman (2003) menar att en kronisk sjukdom ofta följs av begränsningar i vardagslivet och enligt Whittemore och Dixon (2008) krävs det att individen anpassar sig efter de förändringar sjukdomen medför. Att leva med en kronisk sjukdom kan beskrivas som oförutsägbart och kan väcka starka känslor som ilska och rädsla.

## Metod

### Design

Då syftet med studien var att belysa IBS patienters upplevelser och erfarenheter av att leva med sjukdomen användes en kvalitativ forskningsansats med ett induktivt angreppssätt. Detta innebar att studien utformades med förhoppningar om att deltagarnas egna upplevelser och erfarenheter skulle kunna generera ny kunskap samt att textanalysen genomfördes utan några förutbestämda teman eller teorier (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Tio semistrukturerade intervjuer utfördes baserat på en intervjuguide och samtliga intervjuer spelades in. De inspelade intervjuerna transkriberades till text och analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys.

### Urval

Inklusionskriterierna för studien var att deltagarna 1) skulle ha en diagnostiserad IBS och 2) skulle ha haft diagnosen i minst ett år. Eftersom IBS är individuell och inte går att bota kan behandlingen till viss del gå ut på att testa sig fram till vad som fungerar symtomlindrande. Därav ansågs ett år vara en tillräcklig tidsperiod för att deltagarna skulle ha genomfört någon form av förändring. Exklusionskriterier för studien var de som utöver IBS även hade andra

mag- och tarmsjukdomar eftersom symtom för dessa kan vara liknande som symtom för IBS (Whitehead m.fl., 2007).

Deltagarna i studien har rekryterats utifrån ett bekvämlighets- och målinriktat urval då tiden för rekrytering var begränsad (Bryman, 2011). För att kunna besvara studiens syfte togs ett beslut om att antalet intervjuer behövde vara mellan sex till tio stycken.

Som ett första steg i urvalsprocessen kontaktades en IBS-skola samt en Mag-tarmmottagning, båda belägna inom Västra Götalandsregionen. I samband med detta valdes även tre Facebookgrupper ut där målgruppen var personer med IBS. Ytterligare rekrytering skedde via Facebookvänner och bekanta. En intresseanmälan till Facebookgrupperna och ett informationsbrev till samtliga intresserade deltagare utformades och användes vid rekrytering (se bilaga 1 & 2). Ytterligare ett informationsbrev utformades till IBS-skolan och Mag-tarmmottagningen. Kontaktpersonerna på Mag-tarmmottagningen och IBS-skolan kontaktades via mejl och distribuerade i sin tur ut informationsbrevet till sina patienter. Inlägget som publicerades privat på Facebook uppmuntrades till att delas för att få en större spridning av deltagare till studien.

En intresseanmälan publicerades i Facebookgrupperna och deltagare som uppfyllde kriterierna efterlystes. För att kunna fånga upp ett större antal deltagare som kan ha missat tidigare inlägg återpublicerades intresseanmälan två gånger i samtliga grupper. Intresserade deltagare uppmuntrades till att ta kontakt genom att kommentera under inläggen eller skriva ett privat meddelande. Av de 21 personer som visade sitt intresse och fick informationsbrevet anmälde sig slutligen 11 personer till studien. Utöver dessa 11 personer rekryterades två deltagare från författarnas bekantskapskrets. Efter rekrytering exkluderades tre deltagare eftersom två av dem inte hade haft sin diagnos i ett år och en önskade genomföra en skriftlig intervju. Efter utförda intervjuer kom ytterligare två deltagare att exkluderas eftersom det framkom att en av personerna hade haft sin diagnos i några månader och den andra led av en annan mag- och tarmsjukdom. Sammanlagt kom 13 personer att falla bort från studien.

Deltagarnas ålder var mellan 24-49 år, med en medelålder på 33 år. Samtliga deltagare hade fått en IBS-diagnos och hur länge deltagarna hade haft sin diagnos varierade mellan cirka ett och halvt till elva år. Sju av deltagarna uppgav sig vara kvinna och en man. Deltagarna i studien rekryterades genom Facebookgrupperna eller författarnas bekantskapskrets. Inga deltagare rekryterades via IBS-skolan eller Mag-tarmmottagningen.

## Datainsamling

Tid och plats för intervju bestämdes med tio deltagare, varav åtta av dessa intervjuer gjordes via telefonsamtal och två personligen. Samtliga inbokade intervjuer genomfördes mellan informant och en författare. Datainsamling för studien genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer med utgångspunkt i en intervjuguide (se bilaga 3). Intervjufrågorna formulerades för att kunna besvara studiens syfte och frågeställningar. Intervjuguiden utvecklades av författarna och bestod av tolv öppna och sju stängda frågor, exklusive följdfrågor som användes vid behov. I enlighet med Bryman (2011) användes

semistrukturerade intervjuer, detta för att ge informanterna en möjlighet att berätta om sina upplevelser av att leva med IBS och belysa det som för dem anses vara viktigt.

Innan första intervjun genomfördes en pilotintervju i syfte att kontrollera hur lång tid intervjun tog, hur väl testpersonen förstod intervjufrågorna samt hur ordningsföljden av frågorna skulle se ut. Pilotintervjun bidrog till en förändrad ordningsföljd på två av frågorna, förutom detta uppstod inga oklarheter. Under intervjuernas gång kom vissa följdfrågor att tilläggas efter behov och några frågor förtydligades på begäran av informant. Enligt Bryman (2011) är semistrukturerade intervjuer flexibla och har ingen förutbestämd riktning. Detta innebär att ordningsföljden på frågorna kan variera och att följdfrågor kan komma att läggas till.

Intervjuerna varade mellan 30 och 60 minuter och spelades in med hjälp av mobilapplikationerna "Röstmemon" och "Ljudinspelare". Eftersom rekrytering bland annat skedde via Facebookgrupper befann sig flera av deltagarna på annan ort, vilket gjorde att ett flertal intervjuer behövde genomföras per telefon. Dessa intervjuer spelades in genom att författaren genomförde intervjun via högtalare på en telefon och samtidigt spelade in samtalet på en annan telefon. På grund av tidsbrist och begränsade möjligheter fick detta bli lösningen för ljudinspelning av denna studie. För att säkerställa en bra inspelning genomfördes samtliga intervjuer i en ostörd miljö i författarnas hem eller i universitetets lokaler. Intervjuerna genomfördes under en period på fyra veckor och informanterna hade inte tillgång till intervjuguiden innan intervjuerna.

Ytterligare datainsamling gjordes genom en litteratursökning i syfte att studera det aktuella kunskapsläget om IBS, upplevelser av att leva med IBS samt livskvalitet kopplat till IBS. Litteratur hämtades från bland annat databaserna Supersök och Pubmed, där sökord som *Irritable Bowel Syndrome*, *IBS*, *IBS-patient\**, *experience\**, *lifestyle\**, *well-being*, *diet\** och *quality of life* användes. Litteratursökningen gav även en inblick i redan befintliga studier inom ämnet. Relevant studentlitteratur användes bland annat för att få en ökad kunskap om tillvägagångssätt inom kvalitativ forskning. Eftersom studien genomförs i Sverige har svensk litteratur studerats för att undersöka aktuella behandlingsformer för IBS i Sverige. Ytterligare aktuell vetenskaplig litteratur om IBS har erhållits genom att studera ett flertal översiktsartiklar.

## Databearbetning och analys

Bearbetning av insamlad data gjordes genom att intervjuerna transkriberades till text av respektive författare som utfört intervjun. I enlighet med Bryman (2011) gjordes transkriberingarna kort in på avslutad intervju samt utfyllnadsord som exempelvis "mm", "eh" och "öh" uteslöts.

Vid analys av data genomfördes en kvalitativ innehållsanalys med Lundman och Hällgren Granheim (2017) som utgångspunkt. För att inte gå miste om eller riskera att förvränga deltagarnas egna upplevelser gjordes en textnära analys vilket innebar en låg tolkningsnivå där det manifesta innehållet togs ut (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Båda författarna läste samtliga intervjutexter i sin helhet innan de enskilt tog ut meningsenheter. Författarna

jämförde sedan de uttagna meningsenheterna med varandra och diskuterade innehållet för att säkerställa att all data som besvarade syftet inkluderats.

Meningsenheterna kondenserades och utifrån det skapades koder, kategorier samt underkategorier. Mot slutet av dataanalysen modifierades analysmetoden då ett strukturerat arbetssätt utvecklats, detta gällde analysen av de två sista intervjuerna. De resterande meningsenheterna kondenserades inte, istället skapades koder utifrån meningsenheterna. I enighet med Lundman och Hällgren Granheim (2017) sammanfördes ett flertal koder med liknande innehåll och skapade kategorierna. Ur dessa kategorier togs sedan underkategorier fram. Kategorierna och underkategorierna vidareutvecklades tills det slutligen återstod åtta kategorier och 21 underkategorier. För ett utdrag från den kvalitativa innehållsanalysen (se bilaga 4).

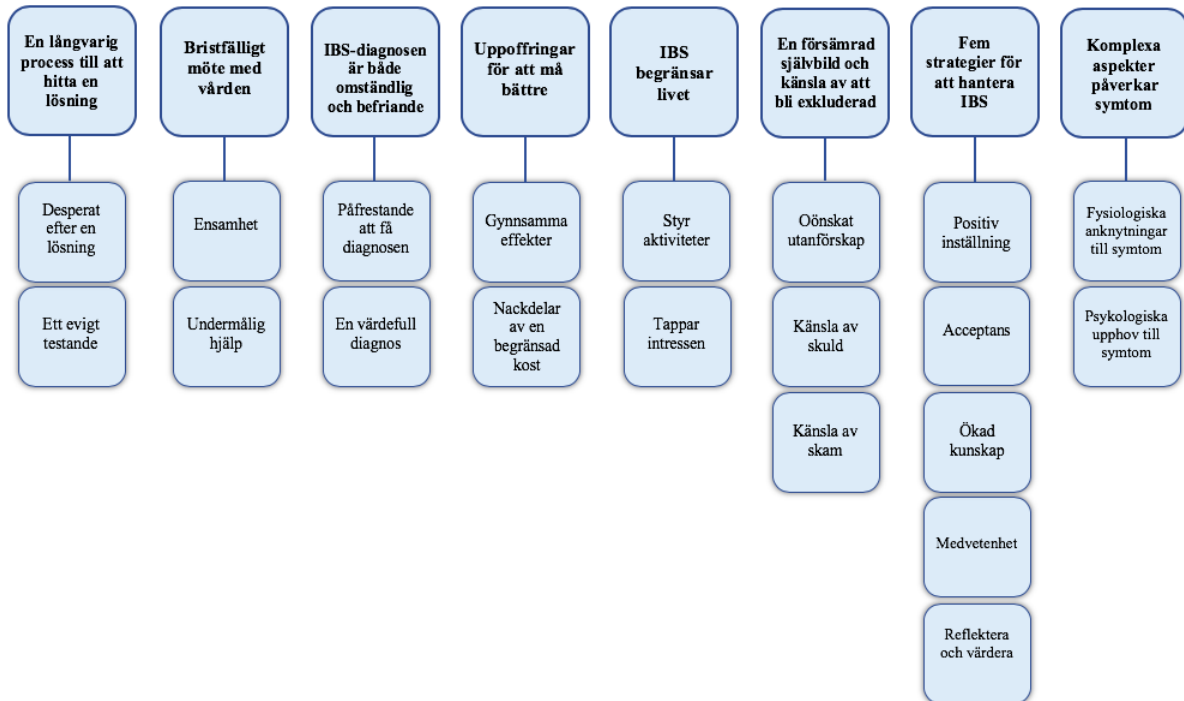
## Etiska överväganden

I samband med rekryteringen fick deltagarna ta del av information som beaktade de fyra forskningsetiska principerna som är: Informationskravet, Samtyckeskravet, Konfidentialitetskravet och Nyttjandekravet (Bryman, 2011).

Den information som förmedlades till deltagarna i samband med rekrytering var studiens syfte, deltagarnas roll i studien samt deras rättighet att när som helst avbryta sin medverkan. Ytterligare information som förmedlades var att materialet enbart skulle användas i forskningssyfte och att deltagarna inte skulle kunna identifieras i studien. Innan intervjuerna påbörjades presenterades återigen denna information och deltagarna fick muntligt delge sitt samtycke till att intervjun spelades in. Av etiska skäl har varken deltagarna, Facebookgrupperna eller mottagningarna där rekrytering av studien genomförts valts att namnges i studien. Irritable Bowel Syndrome kan eventuellt upplevas som ett privat och känsligt ämne vilket gjorde att alla informanter gavs möjligheten att själva välja om de ville utföra intervjun per telefon eller personligen, i syfte att skapa en trygg miljö för informanterna (Bryman, 2011). Detta togs också i beaktning vid intervjuerna då enbart en av författarna var närvarande.

# Resultat

Den kvalitativa innehållsanalysen resulterade i åtta huvudkategorier med 21 underkategorier, vilka presenteras nedan i Figur 1. Syftet med studien är att belysa upplevelser och erfarenheter av att leva med IBS, samt dess påverkan på upplevd livskvalitet. Studiens resultat beskrivs utifrån nedanstående kategorier och belyses med citat från samtliga deltagare.



Figur 1. Huvudkategorier med respektive underkategorier som framkom ur den kvalitativa innehållsanalysen.



# En långvarig process till att hitta en lösning

## Desperat efter en lösning

Samtliga deltagare beskriver att deras första symtom och den tillvaro de befann sig i innan sin diagnos var frustrerande. Symtomen dominerade och de beskriver att de var desperata efter att hitta en lösning till problemen. Deras dåvarande livssituation var inte hållbar och en av deltagarna berättar att "Man skulle inte klara av att tänka tanken på att leva så hela livet" [Informant 3]. En annan deltagare beskriver det som:

...jag var extremt trött på att ha det så som jag hade det i min vardag. Det var extremt jobbigt, extremt extremt jobbigt ... Man ville inte ha den vardagen ... Man var ju nära till gråt många gånger man bara sugits ner i botten och mådde så pass dåligt [Informant 1]

Ytterligare ett uttalande som beskriver denna upplevelse: "I början var jag desperat, jag kände att någonting måste hända. Det fanns inga alternativ, jag var tvungen att hitta någonting som funkade" [Informant 3].

Ett flertal av deltagarna uttalade en längtan efter att må bra och att de var trötta på att ha ont och må dåligt. Ovissheten kring varför man mådde dåligt och vad man kunde göra åt det upplevdes också som jobbigt av flera deltagare. En annan aspekt som gjorde att några av deltagarna sökte hjälp var ett förändrat utseende och känslan av att inte längre vara bekväm i sin egen kropp. En deltagare beskriver det förändrade utseendet som "...utseendemässigt så mådde jag också jättedåligt, jag kände mig inte attraktiv. Jag kände mig som en ballong helt enkelt..." [Informant 3]. Frågor om graviditet är också något som tas upp av ett flertal kvinnliga deltagare och beskrivs som både tröttsamt och påfrestande.

## Ett evigt testande

I analysen framkom det att ett flertal av deltagarna efter sin diagnos gick igenom en utdragen process för att hitta de strategier som för dem kunde verka symtomlindrande. Vägen till att hitta en lösning beskrevs bland annat som "Trial and error..." [Informant 1], en process som helt enkelt gick ut på att testa sig fram. Någon uppgav till och med att "Man är fortfarande i experimentstadiet" [Informant 8], vilket talar för en process som kanske aldrig tar slut.

# Bristfälligt möte med vården

## Ensamhet

Under analysen framkom det att några av deltagarna upplevde en känsla av att bli lämnad i samband med diagnostisering. Från dessa deltagare fanns det en önskan att bli lyssnad på och anledningen till detta var bland annat att de inte upplevde sig bli sedda som enskilda individer av vården. Detta beskrivs tydligt med följande citat: "...man hade velat bli lite mer lyssnad på och inte insatt i ett fack för att det kanske var det enklaste för dom eller honom just då" [Informant 6].

En känsla av att inte bli tagen på allvar fanns hos flera av deltagarna, där de upplevde att vården förminskade deras problem. Detta belyses genom ett uttalande från en av deltagarna

som sade att ”Jag bytte ju läkare många gånger för jag kände att det var ingen som tog mig på allvar riktigt. De tyckte ju liksom att jaja men ont i magen har väl alla tjejer ibland...” [Informant 4]. Ytterligare ett citat som visar deltagarnas känsla av att inte bli tagen på allvar framkommer nedan:

Den här läkaren sa till mig att tycker du att du är uppsvälld nu? ... jag var uppsvälld för att vara mitt jag, men det kanske inte syns utifrån för någon som inte känner mig, men jag svarade ändå ja på den frågan, för jag var ju det. Då fick jag till svar att jag inte var det ... jag kände mig verkligen inte tagen på allvar där [Informant 3]

## **Undermålig hjälp**

En av deltagarna upplevde i efterhand en frustration över mötet med vården. Anledningen till detta var att utredningen i samband med diagnostisering inte fullföljdes och deltagaren beskriver det som följande:

Det kan göra mig lite arg såhär i efterhand ... där och då så tog jag honom på orden, vilket jag inte borde ha gjort utan jag borde ha liksom inte okej enbart utan stått på mig nej men jag vill fortsätta utredningen och göra ett glutentest för att se [Informant 6]

Ett flertal deltagare upplevde att de inte fick tillräckligt med hjälp från vården utan istället blev tvungna att söka egen kunskap. En av deltagarna beskriver det som ”jag har ju inte fått så jättemycket fakta direkt, utan det är mer att jag googlat fram det själv eller jag är med i sådana här supportgrupper på Facebook och så” [Informant 5]. En annan upplevde en avsaknad av information om kostbehandling och upplevde en svårighet att hitta information på egen hand. Deltagaren beskriver detta genom följande citat: ”Ingen information om det här med FODMAP, det är ju märkligt tycker jag. Så det visste jag inte om, jag tyckte det var svårt att googla om det också” [Informant 3].

## **IBS-diagnosen är både omständlig och befriande**

### **Påfrestande att få diagnosen**

Ur analysarbetet framkom det att ett flertal deltagare upplevde det som jobbigt att få sin IBS-diagnos, bland annat på grund av att de redan innan var medvetna om att det inte fanns några direkta åtgärder som påvisats effektiva mot sjukdomen. Det beskrivs av följande deltagare: ”På ett sätt kändes det väldigt jobbigt att få den, för jag visste att det inte fanns så mycket man kunde göra. Att det inte var enkelt, att det var kroniskt ... Det var ganska tungt då” [Informant 3]. En annan deltagare hade läst om IBS och om hur andra upplevde att leva med sjukdomen. Detta bidrog till att diagnosen upplevdes förstöra deltagarens liv.

Flera deltagare upplevde diagnosen som otydlig till en början och såg det inte som en riktig diagnos. Detta förändrades när deltagarna blev mer insatta i sjukdomen och fick en ökad förståelse. Idag ser samtliga deltagare diagnosen som en riktig diagnos. Ett citat som tydligt belyser detta är ”För mig kanske det kändes som en lite såhär flumdiagnos till en början innan jag faktiskt fick sätta mig in i det ordentligt...” [Informant 1]. Att få diagnosen har för flera deltagare upplevts som en psykisk påfrestning, speciellt när processen till att hitta en lösning

som lindrar symtomen varit lång. För deltagarna har det inneburit en kamp med psyket och detta exemplifieras genom följande uttalande: "... psyket har verkligen behövt kämpa, för att överleva, eller så" [Informant 3].

En annan upplevelse som en av deltagarna har är att det är svårt att vänja sig vid symtomen trots att individen haft diagnosen under en längre tid. Detta tydliggörs i följande uttalande: "Gå runt och vara uppsväld och känna att man inte är riktigt bra, det är ingenting man vänjer sig vid" [Informant 3].

### **En värdefull diagnos**

Att få IBS-diagnosen har för flera deltagare upplevts som en lättnad, framförallt då det tidigare funnits en ovisshet hos deltagarna om orsaken till att de mått dåligt samt att de var rädda för att någon allvarigare sjukdom låg till grund för problemen. Diagnosen upplevdes även som en bekräftelse för några av deltagarna som tidigare varit fundersamma över om de upplevt symtomen eller om de enbart inbillat sig. En av deltagarna berättar att "...livet blir alltid lite enklare nästan, när man får en diagnos, när man vet att såhär är det. Det är inte bara jag som låtsas ... så det var rätt skönt för mig" [Informant 5]. Ytterligare ett citat som belyser ovanstående upplevelser är:

...sen när jag tillslut fick IBS-diagnosen då kändes det som en lättnad liksom att ja det är ingenting annat liksom, utan det är IBS helt enkelt och det får jag försöka hantera så gott jag kan ... då trodde jag väl också att det var något fel för det gjorde så ont, att jag hade någon infektion eller så...[Informant 2]

Andra deltagare upplevde att de tack vare diagnosen gavs en möjlighet att hitta en fungerande lösning. Enbart vetskapen om sjukdomen gjorde det lättare för deltagarna att hitta en åtgärd. En deltagare beskriver detta genom följande citat: "Först tyckte jag nog att det kändes ganska skönt för att då kunde jag ju ändå på något sätt hitta ett slags strategi för vad som kanske skulle kunna hjälpa mig..." [Informant 6].

Att få diagnosen gjorde att flera deltagare inte längre upplevde en ensamhet med sjukdomen, utan fann en gemenskap med andra personer med IBS. Diagnosen bidrog med en gemenskap och en av deltagarna uttryckte det som "...när jag fick kontakt med den här IBS-gruppen och det var ju en välsignelse att fatta att det är ju inte bara jag, så är det ju ofta att man, man tror ju att man är ensam om det men det är man ju oftast inte" [Informant 8]. En annan deltagare upplevde att diagnosen förde med sig något positivt i form av en giltig orsak till att tacka nej till aktiviteter där individen egentligen inte orkade delta. Diagnosen upplevdes enligt denna deltagare som en godkänd anledning. Detta framkom tydligt genom nedanstående citat:

...det har fört något gott med sig också på något sätt och sen att man har en anledning att säga nej till saker ibland för det har jag aldrig kunnat förut. Om polarna vill ut på krogen eller vill hitta något och jag känner att nej jag orkar inte så då kan man alltid skylla på något. Det är bra [Informant 4]

## Uppoffringar för att må bättre

### Gynnsamma effekter

De deltagare som upplevde att de, genom att ha gjort någon form av förändring, hittat ett sätt att hantera sina problem, upplevde även förändringarna som positiva eftersom de lindrat symtomen och förbättrat det allmänna måendet. En av deltagarna beskrev sin upplevelse av att ha gjort en kostförändring enligt följande: "Ingen större uppoffring känner jag med tanke på det helvetet man faktiskt har varit igenom, så ganska enkel åtgärd faktiskt" [Informant 7]. Förändringen upplevs liten i förhållande till hur jobbig personens upplevelse av symtomen varit.

Några av deltagarna upplevde att förändringarna bidrog med hälsomässiga fördelar och bättre vanor. En förbättrad kost, ett minskat alkoholintag, ökad fysisk aktivitet och generellt ett bättre omhändertagande av kroppen är några av dessa fördelar. Flera deltagare upplever att de känner av symptom än idag, däremot förekommer symptom inte lika ofta och regelbundet och upplevs som lindrigare än tidigare. Detta beskrevs av en deltagare som "Ont i magen, uppblåsthet alltså det är samma som tidigare fast kanske inte lika ofta och lika aggressivt skulle jag väl säga" [Informant 1].

### Nackdelar med en begränsad kost

Flera deltagare upplevde att det var jobbigt att göra kostförändringar. Några deltagare upplevde att förändringarna begränsade utbudet av mat och minskade valmöjligheterna. Andra aspekter som lyftes var att det upplevdes omständligt att göra kostförändringar samt att det innebar uppoffringar. Detta belyses i följande citat: "...till en början så var det ju extremt jobbigt att lägga om kosten. Man kände sig jätteförvirrad vad man kunde äta, det fanns ingenting man kunde äta av, livet var jättesurt och allting sög rent ut sagt" [Informant 1].

Ett flertal av deltagarna upplevde att deras kosthållning gjorde det svårt att äta ute på restaurang och caféer, där en av deltagarna beskriver detta enligt följande: "Jag äter bäst och godast hemma typ, det kan ju vara lite tråkigt, att det kanske inte alltid är så lyxigt och roligt att äta ute, man blir ganska begränsad med vad man kan välja" [Informant 6].

Några upplevde att kosthållningen var extra svår att hålla under högtider, vilket gjorde att de fuskade och till följd av detta fick symptom. Detta blev tydligt genom följande uttalande: "...under påsken så fuskade jag jättemycket med choklad. Det är ju ingen som har vegansk choklad som de delar ut så jag har ätit vanlig choklad och fick lida för det jättemycket" [Informant 8].

För några av deltagarna har det växt fram ett kontrollbehov över matens innehåll. Detta poängterades bland annat av en deltagare som sade att "...jag lagar i princip enbart mat själv. Jag äter aldrig ute om jag inte har helt kontroll över vad som är i för ingredienser och att jag vet att jag kan äta det" [Informant 1].

Andra aspekter som tas upp är att det upplevs jobbigt att behöva äta annan mat än övriga i sällskapet. En av deltagarna upplevde att handla mat som tidsödande då det i början krävde att hen läste på innehållsförteckningarna. En annan upplevde att handla som en uppoffring

eftersom det till en början krävde ett nytt tänk gällande vilka livsmedel som kunde inhandlas. Att laga annan mat än till familjen beskrevs också som besvärligt och tröttsamt av en deltagare.

## IBS begränsar livet

### Styr aktiviteter

Flera av deltagarna upplevde att IBS begränsar deras liv men också styr över vad de kan göra. Att gå miste om aktiviteter och att inte kunna leva som andra är något som upplevs vara jobbigt för flera deltagare. Detta budskap lyfts fram i följande citat:

Att inte kunna göra som mina jämnåriga kompisar gör för att jag vet att jag kommer få ont i magen eller för att jag vet att magen ballar ur. Om man har ont eller är lös i magen orkar man ju inte göra någonting, det förstör ju allting ... ibland är det rätt drygt att man har IBS och att man inte bara kan leva livet så som ens kompisar som inte har IBS gör [Informant 5]

Annars så försöker jag ju planera upp mitt liv efter toalettbesök och lite hur jag mår på dagen vilket gör att det blir rätt jobbigt att man inte kan göra allt man vill göra kanske och ibland inte kan hitta på saker så som vanliga människor eller vad man ska säga kan göra [Informant 1]

Några deltagare upplevde att det är svårt att gå ut och festa med vänner och att delta i andra nöjesaktiviteter. Detta framstår tydligt i ett citat av en deltagare: ”Jag dricker i princip ingen alkohol överhuvudtaget eftersom det inte funkar med magen. Så det gör det ju rätt svårt att kanske festa med vänner osv om dom vill ut och festa” [Informant 1].

Ytterligare en aspekt som en deltagare lyfter fram, är att det upplevs svårt att gå ut och festa eftersom det är situationen i sig som gör att symtomen uppkommer och inte specifikt alkoholen. Deltagaren avslutar sitt uttalande med ”...magen styr allting” [Informant 5] vilket tydligt betonar hur IBS upplevs styra deltagarens liv. Andra nöjesaktiviteter faller också bort då deltagarna upplever att de inte klarar av att genomföra dem. Att bara gå ut på stan upplevs av en deltagare som ett projekt i sig, då det kräver en konstant vetskap om närmsta toalett samt vart personen vid behov kan gå undan för att andas. Ett flertal deltagare upplever att spontaniteten har försvunnit från deras vardag och att de drar sig från att hitta på saker. Detta framhävs genom följande citat: ”...man drar sig kanske från att gå ut på bio och man kanske drar sig från och hitta på saker i allmänhet. Definitivt spontana saker, spontaniteten har försvunnit helt ur vardagen” [Informant 1].

Ett flertal deltagare upplevde att de inte vågar resa bort i samma utsträckning då svårigheter att förutse symtom gör att utflykter upplevs som jobbiga. Att resa under en längre tid utan tillgång till toalett skapar en känsla av panik hos en av deltagarna. En annan deltagare beskriver hur symtomen gör att personen inte vågar göra det den vill, detta visas genom nedanstående citat:

...jag längtar verkligen till att åka tillbaka dit, men just nu så är jag inne i en rätt dålig period med min mage och då blir jag såhär, jag vet inte om jag vågar åka tillbaka dit för att jag vet inte riktigt hur min mage är, och det suger ju, att det hindrar mig från att göra det som jag vill göra [Informant 5]

Att leva med IBS påverkar även jobb och studier och några av deltagarna upplever att symtomen försvårar deltagandet: "...om jag får ont i magen så är det inte så lätt att vara delaktig i skola eller jobb. Då tar ju det fullt fokus och nu har jag inte jättemycket problem med det, men man blir påverkad" [Informant 3]. En annan deltagare upplever att det finns en stress kring att kunna hantera symtomen under arbetstid och beskriver det som: "Sen är det med jobbet också man är stressad liksom hela tiden att man, man måste ligga i fas hela tiden så man har tid att gå på toa..." [Informant 4].

### **Tappar intressen**

"Jag undviker kläder som jag tyckte väldigt mycket om innan, som jag inte använder" [Informant 3] är ett citat från en av deltagarna som upplever att symtom har påverkat hur personen klär sig och gjort att val av kläder anpassas efter symtom. Under analysen framkom det att en av deltagarna efter diagnos tappat det intresse personen hade för mat.

## **En försämrad självbild och känsla av att bli exkluderad**

### **Oönskat utanförskap**

Några av deltagarna upplevde att IBS påverkar deras relationer. Det upplevs som en svårighet att göra saker som partnern vill då detta ofta leder till att symtomen uppkommer. Hos en av deltagarna har sjukdomen påverkat relationen i en sådan utsträckning att de inte längre är ett par, detta tydliggörs i ett uttalande från deltagaren: "Det har varit väldigt upp och ner. Jag har haft väldigt svårt med att få livet ihop med en före detta sambo som, han ville göra väldigt mycket och jag vågade aldrig göra någonting och när vi väl gjorde något så fick jag alltid problem med IBS och sådär, så att vi gled ifrån varann" [Informant 4]. En annan deltagare upplever sig som en värdelös person när hen inte kan hitta på saker som partnern vill, som att gå ut och äta, utan att börja må dåligt.

Flera deltagare upplevde att de begränsningar som IBS medfört gör att de går miste om en social gemenskap med sina vänner. Detta blev tydligt i ett uttalande av en deltagare som sade att "...man missar ju mycket av den sociala aspekten att kunna gå ut och äta eller gå ut på någon bar med vännerna eller så" [Informant 1].

En deltagare upplevde att det var en svårighet för omgivningen att förstå deltagarens upplevda symtom eftersom de var dolda. Deltagaren beskriver fortsatt att omgivningen ofta upplevdes bli fundersam i samband med att läkarna inte kunde hitta något som var "fel". Detta betonas genom följande citat: "...det är ju ändå upplevda symtom och det ska man aldrig underskatta" [Informant 4].

## **Känsla av skuld**

I analysen framkom det att några deltagare till följd av sin IBS kände sig som en belastning för andra och upplevde skuldkänslor. En av deltagarna upplevde att det var jobbigt att behöva sjukanmäla sig till jobbet. Det hände att personen sjukanmälde sig oftare än andra och ibland med kort varsel vilket resulterade i en känsla av att vara en dålig person och medarbetare. Detta beskrevs av en deltagare som sade att ”Man kände sig ju ganska värdelös som person att man fick tacka nej till massa saker” [Informant 1].

En annan deltagare upplevde det som jobbigt att bli bortbjuden på middag eftersom maten då skulle anpassas efter personens behov. Detta framkommer i följande uttalande: ”Det kan upplevas som jobbigt, att man är den jobbiga som gör att man inte kan bjuda på vad man vill, att jag skall få något annat eller så där” [Informant 6].

## **Känsla av skam**

Några av deltagarna uttryckte att IBS är ett pinsamt ämne att prata om, där gaser och toalettbesök beskrevs som ett obekvämt samtalsämne. En av deltagarna upplevde att det tidigare varit pinsamt men att personen inte längre skäms. En annan deltagare uttrycker att personen till en början försökte dölja sjukdomen, medan en annan deltagare beskriver en skam över sin medicinering. Deltagaren som upplevde ett behov av att dölja sin medicinering uttalade sig följande: ”Man smusslar mycket med det när man sitter och äter hotellfrukost med kompisar ... man vill inte riktigt stå för det så man försöker dölja det så gott det går” [Informant 4].

## **Fem strategier för att hantera IBS idag**

### **Positiv inställning**

Att försöka ha en positiv inställning är en strategi som flera av deltagarna anammat eftersom de upplever att det hjälper dem i att hantera sin IBS. “...jag har inget att förlora kändes det som, utan bara allt att vinna” [Informant 6] är ett citat som en av deltagarna betonar i samband med en beskrivning av förändringsprocessen. Trots att de livsstilsförändringar som gjordes inte garanterade ett bättre mående behöll deltagaren en positiv inställning. Att fokusera på det som är positivt har varit avgörande för flera av deltagarna och beskrivs av [Informant 3] som: “På något sätt är allting en erfarenhet också, så det känns som att man har fått helt andra insikter om livet och man har blivit lite tuffare på att hantera livet, men även få mer förståelse för andra människor kan jag tycka”. En annan deltagare sade att “...man kan råka ut för mycket värre saker, det här fixar jag ändå” [Informant 6].

Att inte låta IBSen ta över allt i livet är en annan aspekt som lyfts av ett flertal deltagare och framkommer i följande citat:

Det bestämde jag mig ganska tidigt för att det här skall inte få ta över mitt liv... [Informant 7]

Jag skall försöka att det inte styr hela mitt liv för att då tror jag att min livskvalité skulle gå ner ännu mer [Informant 5]

## Acceptans

Acceptans genomsyras av att deltagarna lärt sig att leva med sin IBS. Ett flertal av deltagarna säger att sjukdomen går att leva med och att sjukdomen blivit en del av dem. Några deltagare upplever att acceptansen gjort att de inte får lika omfattande symtom vilket blev tydligt i ett uttalande av en deltagare som sade: ”Jag känner att det har blivit mycket bättre nu eftersom jag har lärt sig att leva med den och är öppen med det” [Informant 4].

Acceptansen deltagarna beskriver handlar mycket om att finna sig i att sjukdomen är kronisk och att det inte finns något annat de kan göra än att lindra symtom. Följande citat belyser detta budskap: ”Jag önskar att jag inte hade det men vad ska man göra, det finns inget botemedel utan man får försöka lindra symtomen helt enkelt...” [Informant 2].

## Ökad kunskap

Deltagarna beskriver att den ökade kunskap de fått, underlättar för att leva med IBS. En av deltagarna beskriver att det upplevdes som något nytt att plötsligt inte veta hur kroppen fungerade. De flesta upplevde att de med tiden har lärt känna sin kropp och sina problem vilket gjort att de lärt sig att hantera sina symtom. En deltagare belyser att det till en början var svårt att se ett samband mellan kostintag och symtom, att det var svårt att förstå varför samma mat ibland kunde ge symtom och ibland inte. Enligt ett flertal av deltagarna har en ökad kunskap gett dem bättre förutsättningar för att hantera sin IBS och därigenom en möjlighet att kunna påverka symtom. En av deltagarna berättar att den ökade kunskapen påverkat behandlingen enligt följande: ”Sedan tyckte jag i samarbete med läkaren att jag hade så stor kunskap om min IBS så att vi skulle våga testa att fasa ut medicinen, tack och lov gick det bra” [Informant 6].

En av deltagarna upplever att hen fått bättre förståelse för hur individuell sjukdomen är. Från att tidigare ha trott att alla med IBS bör äta FODMAP har personen fått insikt om att inte enbart symtom är individuellt utan även behandlingen. Några upplever att de fortfarande lär sig och får mer kunskap. En av deltagarna belyser att det varit viktigt att läsa på om varför symtom uppkommer och inte enbart acceptera att det gör det. Nedan följer några citat som styrker budskapet om att ökad kunskap bidrar till ökad hanterbarhet:

...att jag lärt känna min kropp lite bättre, att jag märker att liksom ja men nu håller jag på att få ett skov...så istället för att köra på som jag kanske gjorde innan så lugnar jag ner mig [Informant 5]

Nej men man lär sig väl, lär väl känna sin kropp lite mer. Det är ju det som varit med att man fick den här diagnosen att man vet vad det är så man kan lära sig hantera det [Informant 1]

...jag har mindre magont och så, för att jag har lärt mig och hantera den tycker jag [Informant 2]

## Medvetenhet

I analysen framkom det att deltagarnas ökade kunskap om sin sjukdom bidragit med en ökad medvetenhet. Enligt några av deltagarna leder en ökad medvetenhet till bättre förutsättningar att hantera sin sjukdom. Kunskapen bakom vad som orsakar symtom gör att medvetna beslut kan tas för att undvika symtom. En av deltagarna beskriver det som att tänka med en ”IBS-hjärna” och säger att det är ett tänk som alltid finns med i bakhuvudet. Enligt ett flertal av



deltagarna går medvetenhet ut på att tänka ett steg längre, att planera sin vardag och alltid försöka vara förberedd. En deltagare är förberedd genom att alltid ha läkemedel med sig och några andra berättar att de alltid försöker ha koll på var det finns toaletter där de befinner sig.

Flera av deltagarna är medvetna om vad som kan ge upphov till symtom och försöker därmed att undvika de situationerna. De som upplever att de reagerar på specifika livsmedel undviker dessa, och om de trots det väljer att äta dem är de medvetna om varför de får symtom samt att det är övergående. Att uppmärksamma kroppens signaler är en annan aspekt som en av deltagarna lyfter fram. Den ökade medvetenheten gör att personen kan känna av när ett skov är på ingång och kan då ta till strategier för att hantera det. Flera av deltagarna upplever att den ökade medvetenheten gjort att de väljer att ta det säkra före det osäkra för att undvika symtom.

### **Reflektera och värdera**

I analysen framkom det att ett flertal deltagare reflekterade över olika valmöjligheter och vad de upplever är värt att göra eller inte. Flera av deltagarna är medvetna om vad som orsakar deras symtom och att det är upp till dem om de väljer att utsätta sig för triggers. Dessa deltagare sade också att om de sedan mår dåligt har de enbart sig själva att beskylla. Följande citat berör några av deltagarnas reflektioner gällande att värdera sina val:

...men vet att väljer jag precis det jag vill här så kommer jag inte må så bra, så det är bättre att jag tar den där rätten men den vill jag helst inte ha ... jag får väl ta lite ont magen nu då och så äter man, men det är ju oftast inte så värt kan jag känna i efterhand [Informant 6]

Om jag ska fika med min son så får jag antingen fuska och må dåligt efteråt eller gå in på ställen där de har fler alternativ [Informant 8]

Det är klart att jag skulle kunna äta en gigantisk pizza när jag känner för det, men jag kommer ju också må väldigt väldigt dåligt sen ... man får väga över vad som är värt det [Informant 5]

En annan aspekt lyftes var att reflektion kunde användas som en mental hanterbarhet för att hitta nya förhållningssätt. En deltagare beskriver att reflektera över det som upplevts som jobbigt har bidragit till ett bättre mående. Detta genom att deltagaren hittat ett sätt att förhålla sig till det.

## **Komplexa aspekter påverkar symtom**

### **Fysiologiska anknytningar till symtom**

Flera av deltagarna upplevde att fysisk aktivitet har en fördelaktig inverkan på IBS. Dessa deltagare upplevde att rörelse håller igång magen vilket för dem lindrar symtom samt minskar risken för uppkomst av symtom. En deltagare upplevde dock att fysisk aktivitet kunde ha en motsatt effekt och upplevdes förvärra symtom. Avslappning belyses som en betydelsefull aspekt för att lindra symtom.

Enligt deltagarnas beskrivningar verkar kosten ha en stor inverkan på symtom än idag. De flesta av deltagarna uppger att de har hittat en kost och ett måltidsmönster som fungerar bra

för dem. Så länge de håller sig till det kostupplägget upplevs symtomen som lindriga. Att en anpassad kost lindrar symtom gäller dock inte alla. En person upplever att all kost ger reaktion vilket gör att personen fortfarande upplever symtom. Läkemedelsbehandlingar i form av antidepressiva läkemedel samt bulkmedel är ytterligare aspekter som några av deltagarna upplever fungerar för att lindra symtom.

### **Psykologiska upphov till symtom**

“Försäkringskassan ville avslå min ersättning för dom tyckte inte att det var tillräckligt, att den inte var stressrelaterad ... jag tycker att stress faktiskt har en stor inverkan på IBS” säger Informant 7. Att stress inverkar på symtom beskrivs även av andra deltagare, där mer stress innebär märkbart förvärrade symtom. Känslor som oro och ångest upplevs inverka negativt på symtom. En deltagare beskriver att känslorna sätter sig i magen. Flera upplever att de oroar sig för symtom, vilket då gör att de får symtom. Detta betonas i citatet: “Mycket sitter nog i huvudet tror jag, att man går och oroar sig för att man ska få symtom och då kommer dom ju som ett brev på posten” [Informant 4]. Vidare beskrivningar av stressens inverkan på symtom ges av en deltagare som säger: “Det har varit mycket tjafs med arbetsförmedlingar, försäkringskassor och osäkerhet med jobb. ... Allt det här tjafset satte ju igång det ännu mer så att det blev ännu värre...” [Informant 4].

# Diskussion

## Metoddiskussion

För att kunna belysa deltagarnas upplevelser djupgående och detaljrikt valdes kvalitativa intervjuer som datainsamlingsmetod i enlighet med Bryman (2011).

### Urval

Att rekrytera via tre olika Facebookgrupper med medlemmar från hela Sverige genererade i en variation som enligt Bryman (2011) är önskvärd vid ett målinriktat urval. Detta innebar att deltagarnas ålder, hur länge de haft sin diagnos och bostadsort skiljde sig åt vilket resulterade i en variation av upplevelser. En svårighet som påträffades i samband med rekrytering var att genom vården komma i kontakt med personer med IBS. På grund av olika lagstiftningar hade vi inte möjlighet att komma i direktkontakt med diagnostiserade personer. Detta gjorde att rekrytering genom IBS-skolan och Mag-tarmmottagningen behövde gå via respektive kontaktperson vilket upplevdes som en omständlig och tidskrävande rekrytering. Inga av deltagarna kom dock slutligen att rekryteras därifrån, vilket i efterhand upplevs som en svaghet. Det hade varit av intresse att kunna belysa vilka upplevelser och erfarenheter personer som gått på en IBS-skola eller Mag-tarmmottagning har av att leva med sjukdomen. Rekryteringen via Facebook tog även längre tid än väntat, vilket var svårt att förutse.

Det var få manliga deltagare som visade intresse av att delta i studien trots att båda könen inkluderades i urvalet. Eventuellt hade en jämnare könsfördelning varit att föredra och därav övervägdes att skriva ett Facebookinlägg specifikt riktat mot män. Dock togs beslutet att inte göra detta då tiden för rekrytering var knapp och det fanns en risk att kvinnliga potentiella deltagare skulle gå förlorade. För att möjliggöra ett större urval valdes inte en åldersgräns som ett inklusionskriterie trots att IBS som tidigare nämnt främst visats förekomma hos personer under 50 år (Lovell & Ford, 2012).

### Datainsamling

Intervjuguiden formulerades med öppna frågor för att ge deltagarna möjligheten att fritt resonera och därigenom kunna få en så bra inblick som möjligt i deras upplevelser. Det finns vissa justeringar i intervjuguiden som i efterhand hade varit önskvärda att göra. Första frågan i intervjuguiden var en bred och öppen fråga, vilket innan genomförandet upplevdes som positivt. Däremot upptäcktes det i efterhand att formuleringen av frågan gjorde att informanterna gav ett omfattande svar som belyste andra aspekter än vad som efterfrågades. Detta resulterade i att vissa delar av materialet som samlades in inte var i enlighet med syftet för studien och att mängden material snabbt växte. Vissa frågor i intervjuguiden framstod som svårförståeliga då flera deltagare ville få dessa frågor förtydligade. I efterhand upptäcktes det att några av deltagarna uppfattade flera frågor som snarlika, vilket kan ha gjort att de upplevde att de redan besvarat frågan. Trots detta bidrog dessa frågor med ny information vilket eventuellt kan bero på att frågorna var öppna formulerade.

En av författarna var sedan innan bekant med två av deltagarna och då ämnet kan upplevas känsligt kan detta ses som en eventuell svaghet i urval samt datainsamling. Denna författare

genomförde endast en av dessa intervjuer och var inte heller bekant med denna deltagares sjukdomshistoria sedan innan. Risken för att denna bekantskap har påverkat deltagarnas svar kunde ha undvikits om intervjuerna istället utfördes av den författaren som inte var bekant med deltagarna.

Ytterligare en tveksamhet som uppmärksammats gällande datainsamlingen var att respektive författare intervjuade fem deltagare var. Det skulle därmed kunna finnas individuella skillnader i hur intervjuerna genomfördes, vilka följdfrågor som ställdes och i vilken ordning. Detta borde dock inte ha påverkat resultatet då båda författarna följde intervjuguiden samt att det enligt Bryman (2011) finns utrymme för flexibilitet inom kvalitativa intervjuer.

Under rekryteringsprocessen exkluderades sammanlagt fem deltagare, då de inte haft diagnosen tillräckligt länge, led av andra mag- och tarmsjukdomar eller hade önskemål om att genomföra intervjun skriftligt. Ett misstag från oss författare var att inte innan intervjuerna bekräfta att deltagarna uppfyllde dessa kriterier. Detta resulterade i en allt mer utdragen rekryteringsprocess, något som gärna hade undvikits med avseende på den redan pressade tidsramen.

Då sex av åtta intervjuer genomfördes via telefon fanns ett behov av att hitta en mobilapplikation som spelade in trepartssamtal. En applikation med denna funktion införskaffades men visade sig inte vara användbar på grund av att den mobila operatören blockerade dessa samtal. Det blev en svårighet att hitta en mobilapplikation som kunde användas men det blev också en kostnadsfråga. Slutligen användes två mobilapplikationer där intervjuerna genomfördes på högtalare via en telefon och spelades in på en annan telefon. Att spela in på högtalare skulle kunna ha påverkat ljudkvaliteten negativt. Detta var dock inget som påtalades som besvärligt av deltagarna och i efterhand påträffades inga skillnader i ljudkvaliteten. I efterhand hade istället möjligheterna att genomföra intervjuerna via andra mobiloperatörer undersökts, detta för att underlätta datainsamlingen.

Det fanns förhoppningar om att få ett större antal personliga intervjuer i studien men då rekryteringen främst skedde via de tre Facebookgrupperna blev telefonintervjuer det mest lämpliga. Telefonintervjuer tillämpas vanligtvis inte inom kvalitativa studier. Trots detta är metoden enligt Bryman (2011) fördelaktig framför allt gällande kostnad. Det är generellt avsevärt billigare att göra intervjuer över telefon än i person. Telefonintervjuer valdes som en alternativ datainsamlingsmetod för att möjliggöra rekrytering av deltagare till denna studie. En annan aspekt är att det vid känsliga frågor kan upplevas lättare för både deltagarna och intervjuaren att genomföra telefonintervjuer. Enligt Bryman (2011) är telefonintervjuer fördelaktigt eftersom deltagarna och intervjuaren inte behöver befinna sig i samma rum. En nackdel med telefonintervjuer är däremot att deltagarnas kroppsspråk går förlorat, vilket kan vara en viktig aspekt att som intervjuare kunna läsa av deltagarnas reaktioner och anpassa intervjun därefter. Deltagarna i studien gav utförliga och berättande svar vilket i enlighet med Bryman (2011) tyder på att den metod som användes genererade i detaljrika svar, vilket är något som eftersträvas inom kvalitativa studier.

Vid kvalitativa intervjuer är det vanligt att datainsamlingen fortgår tills dess att teoretisk mättnad har uppstått (Bryman, 2011). Att datainsamlingen skulle utgöras av sex till tio

intervjuer var något som bestämdes i förväg, trots detta upplevs en teoretisk mättnad vara uppnådd. Det fanns ett tydligt mönster i intervjuerna och de sista intervjuerna gav enbart lite ny information. Det som belystes förstärkte istället upplevelserna som tidigare deltagare lyft.

### **Databearbetning och analys**

Det som lyfts fram i studien är framför allt det representativa och typiska resultatet som framkom från intervjuerna i enlighet med studiens syfte. Enligt Lundman och Hällgren Granheim (2017) stärker detta studiens giltighet. Den kvalitativa innehållsanalysen tog dock längre tid än beräknat vilket kan bero på bristfällig erfarenhet av denna metod.

Att göra en textnära analys med en låg abstraktionsnivå kan medföra en risk att helheten i innehållet går förlorad. Däremot kan en hög grad av tolkning istället påverka resultatets trovärdighet (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Då deltagarnas egna röster valdes att belysas krävdes en textnära analys för att resultatet inte skulle färgas av författarnas egna tolkningar. Detta ger enligt Lundman och Hällgren Granheim (2017) resultatet en trovärdighet. Trots att det är deltagarnas berättelser som lyfts fram kan resultatet inte anses vara oberoende av författarna, eftersom intervjuer av berättande karaktär enligt Lundman och Hällgren Granheim (2017) gör författarna till medskapare av texten. Båda författarna läste igenom samtliga intervjuer och genomförde delar av den kvalitativa innehållsanalysen tillsammans, enligt Lundman och Hällgren Granheim (2017) ökar detta tillförlitligheten av resultatet.

### **Etiska aspekter**

Att intervjua personer med IBS om deras upplevelser av att leva med sjukdomen och dess symtom berör individernas privatliv. Att prata om sin IBS kan upplevas som ett ytterst känsligt ämne och kan göra att individen kanske inte vill berätta för familj eller vänner än mindre för utomstående personer. Detta är något som har respekterats av författarna bland annat när det gäller hur individernas upplevelser presenteras i studien. Av etiska skäl namnges inte Facebookgrupperna eller deltagarna i studien, men eftersom samtliga deltagares upplevelser representeras samt citeras i resultatet anges de som Informant 1, Informant 2 och så vidare.

## Resultatdiskussion

### **Begränsade möjligheter och en nedsatt livskvalitet**

Att uppleva symtom är något som flera deltagare belyste begränsar deras liv och styr vilka aktiviteter de kan genomföra. Det är inte enbart när symtom är närvarande som deltagarna upplever att deras vardagsliv begränsas. Det finns även en rädsla för att symtom ska uppkomma som leder till att de inte vågar göra vad de vill som exempelvis delta i aktiviteter eller resa bort. Att denna rädsla för symtom har en negativ inverkan på den upplevda livskvaliteten hos personer med IBS är även något som Jerndal m.fl. (2010) belyst.

Flera deltagare upplevde att det var svårt att delta i nöjesaktiviteter som att gå ut och festa med vänner eftersom det orsakade symtomuppkomst. De sociala begränsningar som deltagarna upplevde betonar att symtomen styr allting i deltagarnas liv. Detta har även påvisats i en studie av Rønnevig, Vandvik och Bergbom (2009) där patienter med IBS upplevde att symtomen påverkar vad de kan göra. Några deltagare upplevde att IBS går ut över arbets- och studielivet och kan försvåra möjligheten att fokusera på arbetsuppgifter. Detta är något som också belysts i en studie av Drossman m.fl. (2009) där patienter med IBS upplevde att sjukdomen minskade arbetsproduktiviteten.

Att sjukdomen går ut över personliga relationer, på så vis att den begränsar möjligheten till att delta i sociala aktiviteter, var något flera deltagare upplevde. Detta tyder på att sjukdomen inte bara drabbar personen som lider av IBS utan att det även går ut över dennes familj och närstående. Wong m.fl. (2011) betonar i sin studie att IBS även sänker livskvaliteten hos partnern till den som lever med sjukdomen. Partnern upplevde också en börda inom relationen som kan liknas med den som partnern till en demenssjuk upplever.

En av deltagarna upplevde att omgivningen har svårt att förstå de symtom som individen upplever. Detta betonas även i studien av Drossman m.fl. (2009) där det framkom att vissa patienter med IBS upplevde att familj och läkare inte förstod hur omfattande deras symtom var eller till vilken grad det påverkade deras liv. Detta gjorde i sin tur att de drog sig för att delta i sociala sammanhang. Patienterna i denna studie drog sig undan när de inte upplevde symtom, detta på grund av ett inlärt beteendemönster som även styrde när symtomen inte var närvarande. Detta tyder på att det kan finnas en risk för att de som lever med IBS kan komma att leva i en livslång isolering till följd av att de undviker sociala sammanhang. För att främja individens sociala hälsa är det viktigt att hitta strategier som ökar individens förmåga att hantera sjukdomen. Det är även väsentligt att öka omgivningens förståelse för sjukdomen.

Att prata om magproblem och avföring är något få vill göra (Grayson, 2016), ett budskap som framkom i denna studie då flera deltagare beskrev IBS som ett pinsamt ämne och något man inte pratar om. Toalettbesök och magproblem beskrevs av några deltagare som ett obekvämt samtalsämne och gjorde att några drog sig från att söka läkarvård. Detta är något som även noteras av Grayson (2016) som menar att det kan orsaka en underrapportering av sjukdomen. Än idag upplever några av deltagarna att de ogärna pratar om sin IBS medan andra har kommit så pass långt i sin process att hantera sjukdomen att de inte längre skäms.

En deltagare upplevde skuldkänslor till följd av att hen sjukanmälde sig oftare än andra eller med kort varsel. En annan deltagare uttryckte att det känns jobbigt att omgivningen behöver anpassa sig efter hen och dennes behov. Detta får deltagarna att känna sig som en belastning för andra vilket ytterligare skapar känslor av skuld. Förekomsten av skuldkänslor i denna kontext belyses även i en tidigare studie av Rønnevig m.fl. (2009) där fenomenet förklaras av att individen har ett behov av att ta ansvar för sin omgivning för att inte känna skuld. Behovet av att fullgöra sina plikter kan alltså beskrivas som ett sätt att bevara sin värdighet. Att inte kunna göra det skapar känslor av skuld (Rønnevig m.fl., 2009). En av deltagarna beskriver en upplevd försämrad självbild och uppger att hen känner sig som en värdelös person som behöver tacka nej till saker. Håkansson m.fl. (2009) beskriver att patienter med IBS upplever att sjukdomen begränsar det vardagliga livet och skapar en förändrad självbild.

### **Mat som en identitet och gemenskap**

För ett flertal av deltagarna upplevdes kostförändringar till en början som svåra och omfattande. Flera av deltagarna upplevde det som svårt att äta utanför hemmet eftersom kostvalen är begränsade och de inte har kontroll över matens innehåll. Några belyste även att det är jobbigt att behöva laga annan mat än till familjen samt att äta annan mat än de i sällskapet. Enligt Fjellström (2013) kan detta förklaras genom att matvanorna till viss del påverkas och konstrueras i samförstånd med familj och den närliggande sociala omgivningen. Att flera deltagare upplevde kostförändringar som svåra kan bero på att deltagarnas kostvanor har formats under en lång tid och blivit en bestående del av deras vardag. Enligt Fjellström (2013) utformas matvanorna under uppväxten och genom den kultur individen växer upp i, dessa kan sedan komma att prägla dem för resten av livet. En annan aspekt som kan tänkas inverka är att individen vill identifieras med en kost som inte överensstämmer med den nya kosthållningen eftersom Fjellström (2013) menar att mat och måltider under en lång tid utgjort en viktig social och kulturell aspekt för individen och kan komma att utforma vem vi är och vad vi identifieras med.

Ytterligare en aspekt som kan tänkas förklara i vilken utsträckning deltagarna upplevde kostförändringarna som jobbiga eller överkomliga beror enligt Antonovsky (2005) på deras upplevelse av hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet. Några av deltagarna upplevde till en början att diagnosen var diffus och obegriplig och i samband med detta beskrevs en ensamhet, ett otillräckligt stöd och en okunskap. För att optimera hanterbarheten av en förändring krävs det enligt Antonovsky (2005) att situationen upplevs begriplig och att individen upplever att resurserna som krävs finns tillgängliga. I de ovannämnda deltagarnas uttalanden saknas dessa resurser vilket kan ha påverkat deras upplevelser av kostförändringarna. Ytterligare en resurs som behövs för att lyckas med en förändring är att individen upplever förändringen vara meningsfull och värd sitt engagemang (Antonovsky, 2005). Ett flertal av deltagarna berättade att vägen till att hitta en lösning på problemen var lång och några garanterade lösningar var inte att förväntas. Här är det deras egen inställning som styr i vilken grad de ändå upplever att förändringarna kan vara värda sin investering och därigenom hur motiverade de är till att göra förändringarna. En faktor som kan ha motiverat deltagarna och gjort att de upplevde att förändringarna var värda engagemang var att flera av deltagarna upplevde en desperation över att hitta en lösning och en längtan efter att må bra.

Eftersom flera av deltagarna hanterar sina symtom genom att individanpassa kosten berövas de på tillhörigheten till en matkultur. Fjellström (2013) menar att en matkultur utgörs av normer och värderingar där populationen i princip väljer vad som betraktas som accepterad mat. Enligt deltagarna kan en gemensam måltid vara ett sätt att umgås, däremot upplevde flera av deltagarna att de gick miste om denna sociala tillhörighet. Den individanpassade kosten begränsar deltagarna, och om deras kostbehov inte beaktas i den matkultur de omges av blir det svårt för dem att umgås över en gemensam måltid. Eftersom maten kan utgöra en stor del av en individs identitet kan en matkultur bidra med en känsla av trygghet och tillhörighet (Fjellström, 2013). Deltagarna går då miste om den sociala gemenskapen och tillhörigheten kring maten. Idag finns det en uppsjö av dieter och hälsotips som marknadsförs i syfte att främja hälsan (Holmbäck & Sjögren, 2013). Till viss del kan vår matkultur anses utgöras av dessa "hälsosamma kostråd" men detta är något som för deltagarna kan bli svårt att vara en del av. Det förblir ytterligare en matkultur de inte kan tillhöra på grund av behovet av en anpassad kost.

### **Behov av bättre stöd från vården**

Ett bristfälligt stöd från vården var något flera av deltagarna upplevde. De kände att de varken blev lyssnade på eller tagna på allvar, vilket bidrog till en känsla av ensamhet. I samband med att deltagarna inte blev tagna på allvar upplevde de av att vården förminskade deras symtom. Dessa upplevelser har även framkommit i en studie av Håkansson m.fl. (2010), där IBS-patienterna upplevde mötet med vården som övergivande och förnedrande. En studie av Conboy m.fl. (2010) belyste att patienter som får stöd från vården upplever en förbättrad symtombild och livskvalitet. Det är däremot svårt att säga något om anledningen till det avsaknad av stöd som några av deltagarna upplevde, detta då samtliga deltagare berättar sin egen berättelse om mötet med vården och ingen är den andra lik.

### **Att hantera en kronisk sjukdom**

I resultatet framkom fem tydliga strategier som deltagarna upplevde hjälpte dem i att hantera sin IBS. Dessa var en positiv inställning, acceptans, ökad kunskap, medvetenhet samt reflektera och värdera. Flera av deltagarna betonar vikten av att inte låta sjukdomen styra och ta över allt i deras liv, samt att ha en positiv inställning och göra aktiva val för att öka förmågan att hantera sjukdomen. "Att ta kommando" är något som även Rønnevig m.fl. (2009) lyfter som en viktig aspekt för att öka hanterbarheten av IBS.

Än idag upplever ett flertal deltagare symtom, däremot uppkommer symtomen inte lika ofta och upplevs lindrigare. Irritable Bowel Syndrome upplevs numera som en del av deltagarna och en sjukdom de lärt sig att leva med. De har accepterat sjukdomen men också lärt känna sina symtom och sin kropp vilket för dem utgjort viktig kunskap för att kunna hantera sin IBS. Detta har gjort att de idag är medvetna om sina problem och kan ta medvetna beslut för att bland annat undvika symtom. Att aktivt planera och göra strategiska beslut i syfte att undvika symtom är aspekter som även belyses i studien av Rønnevig m.fl. (2009).

Till en början upplevde flera deltagare att förändringarna innebar uppoftningar, trots detta är upplevelsen idag att de fört med sig något gott. En deltagare belyser att de förändringar hen



gjort inte upplevs som stora uppoftningar i jämförelse med vad hen gick igenom när symtomen var som värst. Några av strategierna som framkommit i denna studie, har även påvisats i en tidigare studie av Jakobsson Ung, Ringström, Sjövall och Simrén (2013). Enligt flera av deltagarna innebar det en lång process att hitta de strategier som kunde fungera symtomlindrande och öka förmågan att hantera sjukdomen vilket även belystes i studien av Jakobsson Ung m.fl. (2013).

## Slutsatser och implikationer

En slutsats av resultatet är att ett liv med IBS till en början upplevs som frustrerande och krävande. Situationen beskrivs som ohållbar vilket skapar en desperation efter att hitta en möjlig lösning. Sjukdomen begränsar livet i en sådan utsträckning att det upplevs omöjligt att leva som andra. Begränsningen går ut över flera av livets aspekter, som bland annat relationer, social gemenskap, arbetsliv, aktiviteter och nöjen men även den egna självbilden.

Enligt deltagarna innebär ett liv med IBS en nedsatt livskvalitet. Däremot upplever deltagarna att livskvaliteten påverkas positivt av strategier som ökad acceptans, medvetenhet, en positiv inställning, ökad kunskap samt att reflektera och värdera. Än idag känner deltagarna av symtomen, däremot upplevs de lindrigare då de fått en ökad kunskap och hittat strategier som ökat deras hanterbarhet. Deltagarna upplever att det har varit en lång process att hitta en fungerande lösning, dock upplevs processen som nödvändig för att kunna leva med sjukdomen. Idag hanterar deltagarna sin IBS med hjälp av de strategier som de utvecklat.

Maten är en betydelsefull del av en social gemenskap och kan utgöra en pusselbit som behövs för att individen skall uppleva sin sociala hälsa som tillfredsställande. Då hälsovetare kan komma att ge kostråd för personer med IBS är det viktigt att ha förståelse för att maten inte enbart har en fysiologisk inverkan utan påverkar hälsan på alla plan. Irritable Bowel Syndrome är en komplex sjukdom som begränsar flera aspekter av livet, det är därmed av stor vikt att som hälsovetare ha kunskap och förståelse om detta. Resultatet från studien belyser att det behövs ett helhetsperspektiv för att kunna främja hälsan hos personer med IBS och det innebär att se till både den fysiska, psykiska men också den sociala hälsan. Förhoppningar finns om att denna studie bidrar med en ärlig bild av hur det faktiskt är att leva med IBS ur den drabbades perspektiv.

På grund av sjukdomens individualitet och att det i dagsläget inte finns något botemedel är det av stor vikt att fortsatt studera hur personer med IBS upplever ett liv med sjukdomen. Eftersom det framförallt är kvinnor som deltagit i tidigare studier vore det relevant att utföra studier i syfte att undersöka om upplevelserna skiljer sig mellan könen.

För att personer med IBS skall kunna öka sin förmåga att hantera sjukdomen är det betydelsefullt att fortsätta hjälpa dem genom att erbjuda rätt stöd, kunskap och utbildning. Detta skulle kunna innebära att en hälsovetare med kostvetenskapliga kunskaper kan ge kostråd för att främja de drabbades hälsa, men även andra hälsofrämjande åtgärder som kan öka hanterbarheten av sjukdomen är av relevans.

## Referenser

- 1177 Vårdguiden (2016). *IBS – känslig tarm*. Hämtad 2019-04-10, från <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/IBS---kanslig-tarm/>
- Abebe, Y., Ericson, J., Lindqvist C., & Martin, L. (2016). Nutritionsbehandling vid gastroenterologisk sjukdom. I G. Lindberg & H. Nyhlin, *Gastroenterologi och hepatologi*. (s. 193-196). Lund: Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Benno, P., Befrits, R., Berstad, A., Dahlgren, A-L., Norin, E., & Midtvedt, T. (2015). Bakomliggande dysbios kan vara orsak till vissa former av IBS. Patienter blev symptomfria efter tillförsel av mikrobiota. *Läkartidningen*, 112, 23-24.
- Benno, P., Befrits, R., & Danielsson, L. (2017). Livsmedelsverkets kostråd passar inte patienter med IBS. *Läkartidningen*, 114(5).
- Brun-Strang, C. P., Dapoigny, M., Lafuma, A., Wainsten, J., & Fagnani, F. (2007). Irritable bowel syndrome in France: Quality of life, medical management, and costs: The Encoli study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 19(12), 1097-1103.
- Canavan, C., West, J., & Card, T. (2014a). The epidemiology of irritable bowel syndrome. *Clinical Epidemiology*, 6(1), 71-80. doi: 10.2147/CLEP.S40245
- Canavan, C., West, J., & Card, T. (2014b). Review article: the economic impact of the irritable bowel syndrome. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 40(9), 1023-1034. doi: 10.1111/apt.12938
- Conboy, L. A., Macklin, E., Kelley, J., Kokkotou, E., Lembo, A., & Kaptachuk, T. (2010). Which patients improve: Characteristics increasing sensitivity to a supportive patient-practitioner relationship. *Social Science & Medicine*, 70(3), 479-484. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.10.024
- Drossman, D. A., Chang, L., Schneck, S., Blackman, C., Norton, W. F., & Norton, N. J. (2009). A focus Group Assessment of Patient Perspectives on Irritable Bowel Syndrome and Illness Severity. *Digestive Diseases and Sciences*, 54(7), 1532-1541. doi: 10.1007/s10620-009-0792-6
- El-Serag, H. B., Olden, K., & Björkman, D. (2002). Health related quality of life among persons with irritable bowel syndrome: a systematic review. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 16(6), 1171-1185. doi: 10.1046/j.1365-2036.2002.01290.x
- Enck, P., Aziz, Q., Barbara, G., Farmer, A., Fukudo, S., Mayer, E. A., ... Spiller, R. C. (2016). Irritable bowel syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, (2), 1-24. doi: 10.1038/nrdp.2016.14

- Fjellström, C. (2013). Kostsociologi. I L. Abrahamsson, A. Andersson & G. Nilsson, *Näringslära för Högskolan. Från grundläggande till avancerad nutrition*. (s. 361-378). Stockholm: Liber.
- Fond, G., Loundou, A., Hamdani, N., Boukouaci, W., Dargel, A., Oliveira, J., ... Boyer, L. (2014). Anxiety and depression comorbidities in irritable bowel syndrome (IBS): a systematic review and meta-analysis. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 264(8), 651-660. doi: 10.1007/s00406-014-0502-z
- Ford, A. C., Harris, L. A., Lacy, B. E., Quigley, E. M. M., & Moayyedi, P. (2018). Systematic review with meta-analysis: the efficacy of prebiotics, probiotics, synbiotics and antibiotics in irritable bowel syndrome. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 48(10), 1044-1066. doi: 10.1111/apt.15001
- Ford, A. C., Quigley, E. M. M., Lacy, B. E., Lembo, A. J., Saito, Y. A., Schiller, L. R., ... Moayyedi, P. (2014). Efficacy of Prebiotics, Probiotics, and Synbiotics in Irritable Bowel Syndrome and Chronic Idiopathic Constipation: Systematic Review and Meta-analysis. *The American Journal of Gastroenterology*, 109(10), 1547-1561. doi: 10.1038/ajg.2014.202
- Grayson, M. (2016). Irritable bowel syndrome. *Nature International journal of science*, 533(7603), 101.
- Heymann-Mönnikes, I., Arnold, R., Florin, I., Herda, C., Melfsen, S., & Mönnikes, H. (2000). The Combination of Medical Treatment Plus Multicomponent Behavioral Therapy Is Superior to Medical Treatment Alone in the Therapy of Irritable Bowel Syndrome. *The American Journal of Gastroenterology*, 95(4), 981-994. doi: 10.1016/S0002-9270(00)00729-2
- Hillilä, M., Siivola, M., & Färkkilä, M. (2007). Comorbidity and use of health-care services among irritable bowel syndrome sufferers. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 42(7), 799-806. doi: 10.1080/00365520601113927
- Håkansson, C., Sahlberg-Blom, E., Nyhlin, H., & Ternstedt, B-M. (2009). Struggling with an unfamiliar and unreliable body: the experience of irritable bowel syndrome. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(1), 29-38. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.01001.x
- Iwarzon, M., Jäghult, S., & Ringström, G. (2016). Omvårdnad vid kroniska mag-tarmsjukdomar. I G. Lindberg & H. Nyhlin, *Gastroenterologi och hepatologi*. (s. 193-196). Lund: Studentlitteratur.
- Jerndal, P., Ringström, G., Agerforz, P., Karpefors, M., Akkermans, L. M., Bayati, A., & Simrén, M. (2010). Gastrointestinal-specific anxiety : An important factor for severity of GI symptoms and quality of life in IBS. *Neurogastroenterology & Motility*, 22(6), 646-e179. doi: 10.1111/j.1365-2982.2010.01493.x

Johannesson, E., Ringström, G., Abrahamsson, H., & Sadik, R. (2015). Intervention to increase physical activity in irritable bowel syndrome shows long-term positive effects. *World Journal Of Gastroenterology*, 21(2), 600-608. doi: 10.3748/wjg.v21.i2.600

Kostenius, C., & Lindqvist, A-K. (2006). *Hälsovägledning: Från tanke till ord och handling*. Lund: Studentlitteratur.

Lagerlöf, E., Agréus, L., Simrén, M., & Törnblom, H. (2018). Medicinens ABC, IBS-Irritabel tarm. *Läkartidningen*, 115(11), 1-5.

Liang, A.M., & Tien, Y. (2016). Quality Of Life in Irritable Bowel Syndrome: A Narrative Overview. *Journal of Archives in Military Medicine*, 4(1), 1-8. doi: 10.5812/jamm.36624

Linton, S. J., & Flink, I. (2016). *Hälsopsykologi i vården*. Stockholm: Natur och Kultur.

Ljótsson, B. (2016). Psykologisk behandling. I G. Lindberg & H. Nyhlin, *Gastroenterologi och hepatologi*. (s. 189-191). Lund: Studentlitteratur.

Lovell, R., & Ford, A. (2012). Global Prevalence of and Risk Factors for Irritable Syndrome: a Meta-Analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 10(7), 712-721. doi: 10.1016/j.cgh.2012.02.029

Lundman, B., & Hällgren Granheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär, *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 219-234). Lund: Studentlitteratur.

Läkemedelsverket (2017). *Tarmkanalens funktionsrubbnings*. Hämtad 2019-04-10, från [https://lakemedelsboken.se/kapitel/mage-tarm/tarmkanalens\\_funktionsrubbnings.html](https://lakemedelsboken.se/kapitel/mage-tarm/tarmkanalens_funktionsrubbnings.html)

Marcason, W. (2012). What is the FODMAP Diet? *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 112(10), 1696. doi: 10.1016/j.jand.2012.08.005

Moayyedi, P., Ford, A. C., Talley, N. J., Cremonini, F., Foxx-Orenstein, A. E., Brandt, L. J., & Quigley, E. M. M. (2010). The efficacy of probiotics in the treatment of irritable bowel syndrome: a systematic review. *Gut*, 59(3), 325-332. doi: 10.1136/gut.2008.167270

Mönnikes, H. (2011). Quality of life in patients with irritable bowel syndrome. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 45(2), 98-101. doi: 10.1097/MCG.0b013e31821fbf44

Nordic Council of Ministers (2014). *Nordic Nutrition Recommendations 2012. Integrating nutrition and physical activity*. Copenhagen: Nordic Council of Ministers.

Riedl, A., Schmidtmann, M., Stengel, A., Goebel, M., Wisser, A-S., Klapp, B. F., & Mönnikes, H. (2008). Somatic comorbidities of irritable bowel syndrome: A systematic analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(6), 573-582. doi: 10.1016/j.jpsychores.2008.02.021

Rønnevig, M., Vandvik, P. O., & Bergbom, I. (2009). Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1676-1685. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05030.x

Simrén, M. (2008). Irritable Bowel Syndrome (IBS). I H. Nyhlin (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar* (s. 299-312). Lund: Studentlitteratur.

Simrén, M., Törnblom, H., Palsson, O. S., Van Oudenhove, L., Whitehead, W. E., & Tack, J. (2019). Cumulative Effects of Psychologic Distress, Visceral Hypersensitivity, and Abnormal Transit on Patient-reported Outcomes in Irritable Bowel Syndrome, *Gastroenterology*. doi: 10.1053/j.gastro.2019.04.019

Walter, S. (2016). Funktionella mag- och tarmsjukdomar. I G. Lindberg & H. Nyhlin, *Gastroenterologi och hepatologi*. (s. 141-147). Lund: Studentlitteratur.

Weaver, K. R., Melkus, G. D., & Henderson, W. A. (2017). Irritable Bowel Syndrome. *American Journal of Nursing*, 117(6), 48-55. doi: 10.1097/01.NAJ.0000520253.57459.01

Whitehead, W.E., Palsson, O., & Jones, K. R. (2002). Systematic Review of the Comorbidity of Irritable Bowel Syndrome With Other Disorders: What Are the Causes and Implications? *American Gastroenterological Association*, 122(4), 1140-1156. doi: 10.1053/gast.2002.32392

Whitehead, W.E., Palsson, A.S., Levy, R.R., Feld, A.D., Turner, M., & Von Korff, M. (2007). Comorbidity in Irritable Bowel Syndrome. *American Journal of Gastroenterology*, 102(12), 2767-2776. doi: 10.1111/j.1572-0241.2007.01540.x

Whittemore, R., & Dixon, J. (2008). Chronic illness: the process of integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b), 177-187. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02244.x

Wong, R.K., Drossma, D.A., Morris, C.B., Weinland, S.R., Leserman, J., Hu, Y.J., & Bangdiwala, S.I. (2011). Irritable Bowel Syndrome Causes Increased Partner Burden: A Comparative Study. *Gastroenterology* 140(5), 643-464. doi: 10.1016/S0016-5085(11)61907-0

World Health Organisation (2019). *What is the WHO definition of health*. Hämtad 2019-05-09 från <https://www.who.int/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

World Health Organisation (1996). *WHOQOL-Bref. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Hämtad 2019-05-09 från [https://www.who.int/mental\\_health/media/en/76.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf)

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542. doi: 10.1177/1049732302250720

# **Bilagor**

Bilaga 1 Intresseanmälan till Facebookgrupper

Bilaga 2 Informationsbrev till intresseanmälda deltagare

Bilaga 3 Intervjuguide

Bilaga 4 Utdrag från den kvalitativa innehållsanalysen

## Bilaga 1 Intresseanmälan till Facebookgrupper

**Tycker du också att det är viktigt att prata om IBS? Vi vill höra din berättelse!**

Vi är två studenter som läser Hälsopromotionsprogrammet med inriktning kostvetenskap på Göteborgs Universitet. Vi skriver nu vår kandidatuppsats om hur det är att leva med IBS och vill därför gärna ta del av dina upplevelser och erfarenheter av IBS.

**Vi söker dig som har en IBS-diagnos och har haft diagnosen i minst ett år. Är du intresserad av att delta?**

Intervjuerna kommer att genomföras personligen (beroende på bostadsort) eller per telefon/skype. Skriv en kommentar nedan eller skicka ett personligt meddelande, så bifogar vi mer information.

Har du några frågor, kontakta oss på [kandidatuppsatsibs@gmail.com](mailto:kandidatuppsatsibs@gmail.com)

Tack på förhand!

Med vänliga hälsningar,  
Mikaela Andersson och Emilia Ydefalk

## Bilaga 2 Informationsbrev till intresseanmälda deltagare

Hej,

Tack för ditt visade intresse!

Syftet med vår studie är att belysa upplevelser och erfarenheter av att leva med IBS, samt dess påverkan på upplevd livskvalitet.

Din medverkan är helt frivillig, vilket innebär att du när som helst kan välja att avbryta ditt deltagande utan att ange anledning. Intervjun kommer att spelas in och beräknas pågå i cirka en timme. Intervjun kommer genomföras i en ostörd miljö på en plats som du föredrar. Vid önskemål finns det möjlighet att utföra intervjun via skype eller telefonsamtal. Materialet från intervjun kommer enbart att bearbetas av oss två studenter samt handledare. Efter att vi har analyserat materialet kommer inspelningen att raderas. Dina personuppgifter kommer inte att finnas tillgängliga för obehöriga personer och du kommer inte att kunna identifieras i studien. Innehållet från din intervju skall enbart användas i forskningssyfte.

### **Vill du vara med i studien?**

Intervjuerna kommer att ske under vecka 15-18. För att kunna bestämma var och hur intervjun skall genomföras behöver vi veta din bostadsort. Det är också bra om du meddelar hur länge du har haft din IBS-diagnos och om du har några andra mag- och tarmsjukdomar.

Kontakta oss med ovanstående information så att vi kan bestämma en tidpunkt för intervju. Anmälan sker snarast möjligt till [kandidatuppsatsibs@gmail.com](mailto:kandidatuppsatsibs@gmail.com)

För övriga frågor, kontakta oss på ovanstående e-mailadress.

Med vänliga hälsningar,  
Mikaela Andersson och Emilia Ydefalk

Göteborgs Universitet  
Institutionen för kost- och idrottsvetenskap



## Bilaga 3 Intervjuguide

### Allmän information

Kön:

Ålder:

### Bakgrund och process

Skulle du vilja börja med att tänka dig tillbaka och berätta om hur du först kände av symtom för IBS?

Har du någon tanke om vad som kan ha påverkat uppkomsten av dina symtom?

Ungefär när fick du din diagnos?

Kan du beskriva din upplevelse av hur det gick till när du fick din diagnos?

Vad fick du med dig för kunskap eller råd från vården?

### Livsstilsförändringar

Hur har din resa sett ut sen du fick dina första symtom?

Hur har du hanterat dina symtom i vardagen?

### Livskvalitet

Hur upplever du att dina symtom har påverkat din vardag?

Hur har dina symtom påverkat din livskvalité?

Kan du uppskatta din upplevda livskvalité?

### Upplevelser

Vad är din upplevelse av din IBS idag?

Har upplevelsen av din IBS förändrats sen du fick dina symtom till där du är idag?

Upplever du några symtom idag? Kan du berätta mer om det?

### Idag

Hur hanterar du din IBS idag?

Har du lärt dig något till följd av din IBS?

Vad är din allmänna upplevelse av IBS idag?

Nu har jag ställt mina frågor, är det något mer du skulle vilja tillägga som vi inte har pratat om?

## Bilaga 4 Utdrag från den kvalitativa innehållsanalysen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
...ibland är det rätt drygt att man har IBS och att man inte bara kan leva livet så som ens kompisar som inte har IBS gör.	Drygt att ha IBS och inte kunna leva som kompisarna	Kan inte leva som andra	Styr aktiviteter	IBS begränsar livet
...jobbigt att man inte kan göra allt man vill göra kanske och ibland inte kan hitta på saker så som vanliga människor eller vad man ska säga kan göra.	Förhindrar att göra allt man vill och som andra gör	IBS styr vad man kan göra		
Man får planera sitt liv på ett annat sätt. Inte vara lika spontan. Jag upplever mig som en spontan person, men kanske inte riktigt lika spontan som innan jag fick symptomen.	Får planera livet, inte vara lika spontan som innan	Kan inte vara lika spontan		
Mycket nöjesaktiviteter har man fått lägga åt sidan också för att man inte känner att man klarar det.	Får lägga nöjesaktiviteter åt sidan, klarar inte av det	Går miste om nöjen		