



**INSTITUTIONEN FÖR KOST- OCH IDROTTSVETENSKAP**

# **En patientgrupp i gråzonen**

**– en kvalitativ studie om behandling, bemötande och problematik gällande  
Irritable Bowel Syndrome**

**Carolina Sahlberg  
Karolina Östman**

Kandidatuppsats 15 hp  
Program Kostekonomi med inriktning mot ledarskap  
Vt 2019  
Handledare: Daniel Arvidsson  
Examinator: Cecilia Magnusson Sporre



## Kandidatuppsats 15 hp

Titel:	En patientgrupp i gråzonen – en kvalitativ studie om behandling, bemötande och problematik gällande Irritable Bowel syndrome
Författare:	Carolina Sahlberg & Karolina Östman
Program:	Kostekonomi med inriktning mot ledarskap
Nivå:	Grundnivå
Handledare:	Daniel Arvidsson
Examinator:	Cecilia Magnusson Sporre
Antal sidor:	35 (inklusive bilagor)
Termin/år:	Vt2019
Nyckelord:	"IBS", "Irritable Bowel Syndrome", "IBS treatment", "IBS Patient experience", "IBS gender differences"

## Sammanfattning

Uppskattningsvis lider ca 5 - 15 % av befolkningen av IBS. Trots att IBS inte kan härledas till några genetiska biomarkörer är merparten av de som drabbas kvinnor. Det kan bero på att kvinnor uppsöker vård i högre grad eller att livsstilsfaktorer påverkar. Mycket av tidigare litteratur om IBS tar upp patienters missnöje med hur de blivit bemötta av primärvården, något som även konstateras i den här studien. Studiens syfte är att utforska IBS-patienters möjligheter och uppfattningar av den vård som finns tillgänglig efter fastställd diagnos. Genom intervjuer med både patienter och experter inom mag- och tarmmottagningar samt legitimerade funktionsmedicinare har vi kunnat lyfta attityder från båda grupper (läkare och patienter) i den här studien samt speglat den växelverkan som sker mellan grupperna. Ett behov av insatser och kunskapslyft inom primärvården identifieras utifrån intervjuerna med båda grupper samt att mycket av behandlingseffekten vilar på patienternas egna insatser. Det har också framkommit att det inom specialistsjukvården och funktionsmedicin finns många olika behandlingsalternativ som förbättrar IBS-patienters livssituation men de når inte den stora patientgrupp som cirkulerar i primärvården. Många med IBS tvingas söka information på egen hand och intresset för ny forskning och nya behandlingsmetoder är stort. Intervjuerna med patienter visar på att FODMAP är den mest praktiserande behandlingsmetoden. Att FODMAP är en effektiv behandlingsmetod om den följs upp korrekt bekräftas även i intervjuerna med experterna. För professioner som berör ämnet kost och måltidplanering finns här en viktig uppgift; att informera om och praktiskt tillämpa kunskaper om kostens betydelse för individen i alla sektorer i samhället. Kontentan av resultaten i den här studien åskådliggör behovet av en standardiserad behandlingsplan för IBS-patienter samt en bättre samordning mellan primärvård och specialistvård.

## Förord

Eftersom vi båda två haft magproblem sen 20 - 25-års åldern och båda fått en IBS-diagnos för ca sju år sedan är det här ett ämne som vi är oerhört engagerade i. Vi har båda upplevt en frustration och hjälplöshet i samband med våra magproblem där relativt liten hjälp erhållits från vården. Vårt mål med den här uppsatsen var att uppmärksamma den här patientgruppen genom att svart på vitt kartlägga vilka behandlingsmetoder som finns tillgängliga efter diagnostisering så att andra personer med samma problem vet sina rättigheter och kan stå på sig gällande att få en ordentlig behandling. En referens uttrycker, "...kom ihåg att det inte finns en diagnos som heter trolig IBS, eller du kanske har IBS" (BellyBalance, 2018). Vi ville också undersöka vad vi kan förvänta oss i framtiden som del av den här patientgruppen.

I vår studie att kartlägga och undersöka detta började vi dock förstå att det fortfarande verkar vara samma frustration för patienter med IBS idag som det var för oss själva för många år sedan gällande bemötande inom vården (primärvården, ej inom specialistvård). Vi började fråga oss om det verkligen inte hänt någonting på nästan 10 år? I våra intervjuer med experterna tenderade samtalen i många fall även där att komma in på bemötande i primärvården och även en frustration från deras sida. Uppsatsen har således kvar sitt ursprungliga syfte men resulterade även i ett ytterligare fokusområde gällande problematiken med den här patientgruppen då det kändes viktigt att synliggöra.

Våra förhoppningar med studien är främst att patientgruppen ska få värdefull information om sin sjukdom och hitta nya vägar mot välmående om man fastnat i en känsla av hopplöshet, men även att vården öppnar ögonen ännu lite mer och fortsätter jobba mot bättre vård och bättre bemötande av IBS-patienter i alla vård kategorier, inte bara inom specialistvård. Vi tyckte det kändes väldigt givande att få med en helhet och presentera både patienters och experters upplevelser och erfarenheter i samma studie.

Vi vill rikta ett stort tack till de experter och patienter som ville vara med och bidra till vår studie, vi uppskattar den uppmärksamhet, engagemang och inspiration ni har bidragit med. Vi vill även tacka vår handledare, Daniel Arvidsson, för en tydlig och bra feedback samt intressanta diskussioner.

Som författare har vi haft ett fantastiskt bra samarbete där vi haft riktigt kul längs vägen, vi har även båda två bidragit med lika mycket tid och engagemang under arbetsperioden.

Återigen, stort tack!

*Carolina Sahlberg &  
Karolina Östman,  
Göteborg, 20/5 - 2019*

# Innehållsförteckning

Introduktion .....	1
Syfte och frågeställningar .....	2
Bakgrund .....	2
Diagnostisering av IBS .....	2
Behandling och uppföljning.....	4
Behandlingsmetoder som det forskas om .....	7
Genusperspektivet .....	8
Metod .....	9
Design .....	9
Urval .....	9
Datainsamling.....	11
Databearbetning och analys.....	12
Etiska aspekter .....	13
Resultat.....	13
Patienters behandlingsfrekvens .....	13
Patientupplevelser av vårdbemötande .....	15
Experters behandlingsperspektiv .....	16
Systemfel i primärvården .....	19
Genusverkande omständigheter .....	20
Framtidsperspektiv.....	20
Diskussion .....	22
Metoddiskussion .....	22
Resultatdiskussion.....	23
Slutsatser och implikationer.....	26
Referenser .....	27
Bilagor.....	30
Bilaga 1 Enkätfrågor .....	31
Bilaga 2 Primär intervjuguide .....	34

## Introduktion

Irritable bowel syndrome (IBS) är i dagsläget en vanligt förekommande mag- och tarmsjukdom som dessvärre genererar höga kostnader för sjukvården och samhället (Västra Götalandsregionen, 2017). Frågan man kan ställa sig är varför just den här sjukdomen ger upphov till dessa kostnader och om det verkligen behöver vara så, i väldigt många fall är det kunskap, acceptans, kost- och livsstilsförändringar samt en bra patient-läkarrelation som de här patienterna har behov av (Lagerlöf, Agréus, Simrén & Törnblom, 2018). Just att ha en mer personlig och noggrann utgångspunkt hade troligtvis minskat ner omfattande undersökningar och därmed minskat ekonomiska effekter (Ford, Lacy & Talley, 2017).

Det är svårt att fastställa prevalensen av IBS då orsaker och utbredning sett väldigt olika ut i tidigare studier då många olika aspekter kan bidra till varierande resultat, men 5 - 15% av befolkningen brukar vara en relativt tillförlitlig riktlinje (Svensk Gastroenterologisk Förening, 2009). Merparten av de som får IBS är kvinnor, förekomsten är 67% högre hos kvinnor jämfört med män vilket kan bero på både genetiska skillnader och livsstilsfaktorer (Canavan, West & Card, 2016). Det finns dock indikationer på att siffrorna inte är helt tillförlitliga då ett stort mörkertal förutsätts på grund av att män mer sällan söker vård för sina symptom (BellyBalance, 2018).

Både prevalensen av sjukdomen samt de ekonomiska effekter den medför ger en stark anvisning om att det här är en viktig patientgrupp att uppmärksamma. Inte minst är gruppen viktig att ta hänsyn till på grund av symptom som kraftigt påverkar både livskvalitet och arbetsproduktivitet negativt (Ford m.fl., 2017). IBS som sjukdom är inte farlig men att kämpa med en kropp som är opålitlig, känns obekant och som ofta innebär begränsningar i vardagen kan vara nog så besvärligt (Håkanson, Sahlberg-Blom, Nyhlin & Ternestedt, 2009). Det föreligger en märkbar problematik, främst inom primärvården, där patienterna stöter på ignorans och likgiltighet och känner att de anklagas för att överdriva samt till och med föreställa sig sina sjukdomsupplevelser (Håkanson, Sahlberg-Blom & Ternestedt, 2010). Det händer alltför ofta att patienter får som förklaring av läkare att IBS "sitter i huvudet" och att det inte finns något att göra vilket absolut inte är fallet, det finns idag många alternativ och alla IBS-patienter har rätt till en diagnos, det finns inget som heter "trolig" eller "du har kanske" IBS (BellyBalance, 2018). Bland annat finns det idag behandlingsförslag på tre olika nivåer där frekvens och grad av besvär bestämmer nivån (Lagerlöf m.fl., 2018).

Som IBS-patient kan det vara svårt att söka vård för sina problem eftersom det vid tillfället för läkartiden kanske inte finns några symtom. Samtidigt som patienter känner sig nonchalerade av vården kan detta leda till att dessa patienter cirkulerar i vården under lång tid utan behandling (Håkansson m.fl., 2010). Det finns också studier på att det är vanligt att IBS-patienter lider av samsjuklighet vilket kan komplicera diagnostisering och behandlingsåtgärder (Eklund, 2018). Det här ställer krav på att läkare är kunniga och kan vägleda den här patientgruppen till en tillfredställande vård. I dagsläget finns ingen föreskriven reglering av läkares fortbildning vilket kan betyda att läkare inte fått den kunskap som är nödvändig för att behandla den här patientgruppen. För att uppnå en kvalitativ vård behöver läkare utbilda sig kontinuerligt och det bör inte vara ett fritt val eller i mån av tid menar Karin Båtelsson (Dagens Medicin, 2018). Då antalet kroniska sjukdomar ökar och förtroendet för primärvården är lågt behövs insatser. Idag har specialistvården kompetensen och verktygen för att behandla patienter med IBS men de når inte patienterna i primärvården. Det saknas en samordning mellan primärvård och specialistvård samt att kunskapsläget i primärvården är för lågt (Vårdanalys, 2017). Fokus för framtiden bör

vara att tydliggöra primärvårdens uppdrag samt att satsa på ett långsiktigt lärande så IBS-patienter och andra grupper återfår förtroendet för vården och blir hjälpta i tid (Vårdanalys, 2017). Vidare kommer vi som blivande kostekonomer med all sannolikhet möta den här patientgruppen i vår kommande profession, speciellt vid måltidplanering inom sjukhus och skola.

I tidigare studier saknas perspektivet patienter och vårdgivare i samma kontext. Många studier riktar in sig på antingen den ena eller andra gruppen. Det är intressant att se hur samspelet mellan dessa grupper fungerar och att belysa skillnader i olika former av vård (primärvård, specialistvård och funktionsmedicin).

## Syfte och frågeställningar

Avsikten med studien är att kartlägga IBS-patienters alternativ till vård efter en fastställd diagnos speglat ur både ett patient- samt expert/vårdperspektiv.

1. Vad kan man som patient förvänta sig efter en fastställd IBS-diagnos?
2. Hur upplever patienter bemötandet från vården?
3. Vad tror man kommer närmast inom IBS-behandling?
4. Hur kommer det sig att fler kvinnor än män får/har IBS?

## Bakgrund

### Diagnostisering av IBS

Irritable Bowel Syndrome är en vanligt förekommande, godartad mag- och tarmsjukdom som drabbar alla åldrar, främst kvinnor (Västra Götalandsregionen, 2017). IBS kategoriseras som en funktionell sjukdom där tarmen har störningar i sitt rörelsemönster vilket i många fall medför en nedsatt livskvalitet genom gasbesvär, buksmärta, förändrat tarmtömningsmönster som diarré och/eller förstoppning och uppsvullen mage (1177 Vårdguiden, 2016). Man har inte kunnat identifiera varför sjukdomen uppkommer, troligen är det på grund av olika samverkande faktorer av både fysisk och psykisk härkomst (MagTarmFörbundet, u.å.) I vissa fall har man kunnat fastställa debut efter annan mag- och tarminflammation, som till exempel efter en campylobacterinfektion (Lagerlöf m.fl., 2018). Förutom tarmens störningar gällande rörelse är det andra sjukdomsmekanismer som inte fungerar som de ska, bland annat en dysfunktionell signalöverföring mellan hjärna och tarm. Sjukdomen har länge haft en relativt diffus sjukdomsbild då den är väldigt individuell inom patientgruppen, både gällande symptomen i sig samt i vilken grad man besväras av dem. Då det här innebär stora kostnader för samhället är det av största vikt att ha en enhetlig strategi inom vården vid diagnostisering samt efterföljande behandling (Lagerlöf m.fl., 2018). På så sätt får patientgruppen rätt vård och bemötande samt att vårdresurser effektiviseras.

### Rome-kriterierna och övriga riktlinjer

Diagnosen, som är en så kallad symtomdiagnos, baseras på att patienten uppfyller ett antal kriterier som benämns Rome-kriterierna (Västra Götalandsregionen, 2017). De här kriterierna är de internationellt mest använda för att sätta en IBS-diagnos och har reviderats ett antal gånger

(Svensk Gastroenterologisk Förening, 2009). De senast reviderade kriterierna, Rome IV kräver nedanstående symptom för diagnos (Västra Götalandsregionen, 2017):

”Återkommande episoder med buksmärta minst 1 dag/vecka de senaste 3 månaderna. Dessutom associerat med minst två av följande:

- Relaterad till tarmtömning
- Förändrad tarmtömningsfrekvens
- Förändrad avföringskonsistens eller form

Symptomdebut >6 månader innan diagnos” (Västra Götalandsregionen, 2017, s. 1).

Förutom ovanstående symptom bild finns det ett flertal andra symptom och syndrom som är frekventa vid IBS som till exempel sömnstörningar, migrän, ångest, ätstörningar, ryggvärk, fibromyalgi, PMS, nedsatt libido och hjärtklappning (Lagerlöf m.fl., 2018). Beträffande toalettbesök brukar man också erfara känslan av en ofullständig tarmtömning, att man behöver krysta för att kunna tömma tarmen samt att tarmtömningskänsla kommer väldigt akut och man får bråttom till toaletten. Den här typen av symptom framkallar en stor stress som i sig också försämrar symptomen ännu mer och skapar en ond cirkel. Vid misstanke om IBS rekommenderas vården att följa vissa riktlinjer (Västra Götalandsregionen, 2017):

- Erhålla samt sammanställa information gällande patientens sjukdomshistoria.
- Rektoskopi, för att undersöka slemhinnor i ändtarmen, och rektalpalpation, undersökning av prostatan, bör göras när det handlar om vuxna patienter.
- Vissa laboratorieprover bör tas, till exempel blodstatus samt om det finns antikroppar mot transglutaminas (för att kunna utesluta celiaki).
- Om det dominanta symptomet är förstoppning bör TSH kontrolleras (för att kunna utesluta sjukdom i sköldkörteln).
- Lider patienten av ihållande diarré eller visar något avvikande på ovan prover bör man göra en koloskopi för att undersöka insidan av tjocktarmen, ändtarmen och nedre delen av tunntarmen närmare.

Förutom att ge patienten generella eller specifika kostråd, som regelbundenhet, portionsstorlek och avstå från vissa livsmedel, ska IBS behandlas utefter dominerande symptom då ett sådant kunnat identifieras:

- Diarré → Loperamid, bulkmedel
- Förstoppning → Bulkmedel, makrogol, natriumpikosulfat
- Smärta → Tricykliska antidepressiva (låg dos), SNRI/SSRI, Spasmolytika
- Gaser → Minskat fiberintag, kolhydratrestriktion
- Psykologiska (svåra) symptom → Psykoterapi, till exempel KBT, hypnos

### **Patienttrygghet**

Det existerar alltså ett antal olika behandlingsmetoder när en patient diagnostiseras med IBS. En otroligt viktig aspekt är att få ett bra bemötande från vården och få symptom och sjukdomen i sig ordentligt klargjord för sig så man kan landa i en trygghet gällande sin diagnos (MagTarmFörbundet, u.å.). Just relationen mellan patient och läkare, att patienten känner sig hörd och inte bagatelliserad, kan vara avgörande för en lyckad behandling (Lagerlöf m.fl., 2018). Quigley, Horn, Kissous-Hunt, Crozier & Harris (2018) fann att patient-läkare relationen är väldigt differentierad mellan olika patienter och att det finns grund för ytterligare arbete i syfte att standardisera tillvägagångssättet. Riktlinjer för behandling uppfylls inte fullt ut och det



förekommer stora brister i dialogen mellan läkare och patient. Mer än hälften av patienterna som var med i deras studie var missnöjda över behandlingen som ordinerats vilket medförde stor frustration, stress och oro över sina symptom. Att inte få en tydlighet i sin diagnos innebär för den här patientgruppen att tampas med en opålitlig kropp och i många fall skämmas över och sakna respekt för den vilket leder till en negativ självbild och begränsningar i vardagen (Håkanson m.fl., 2009). Vid behandling av den här patientgruppen går det inte att begränsa sig rent kliniskt utan ett mer holistiskt omsorgsperspektiv behöver beaktas, just att förstå patientens frustration med självbild är viktigt för en lyckad behandling.

Många IBS-patienter upplever en känsla av övergivenhet och deras besvär som obetydliga i sina möten med vårdgivare (Håkanson m.fl., 2010). Den här känslan kan medföra effekt på självförtroendet, ha negativ inverkan på hur man hanterar sin diagnos i vardagen och inte minst förtroende för hälsovårdssystemet.

”Det har hänt ibland när jag varit väldigt dålig att jag gått till vissa...vårdcentraler. Jag kommer ihåg att det var någon som sa, och småskrattade, ”Nå min kära, du måste bara se till att du lugnar ner dig så ska du se att du kommer må bättre” (Håkanson m.fl., 2010, s. 1120).

Tyvärre verkar det inte vara helt ovanligt att få just den här typen av respons, att bli uppmanad att lugna ner sig eller sluta vara hysterisk över sina symptom. Det är förståeligt att läkare har svårt att bena ut sjukdomsbilden i och med att många patienters symptom tenderar att variera och förändras en hel del men bemötandet samt utredning av symptom måste ändå vara professionellt. Patienter som remitteras till specialister inom mag- och tarmsjukdom känner ofta en stor lättnad på grund av märkbart högre kunskapsgrad och engagemang (Håkanson m.fl., 2010). Upplevelsen hos specialister är en omedelbar bekräftelse på sjukdomen och ett intresse för en mer helhetssyn på patientens vardag samt vilken problematik det innebär att leva med sjukdomen. Det finns en relativt tydlig indikation på att det är inom primärvården patienterna känner sig försummade och frågan är hur det kan åtgärdas. Det är onekligen viktigt att all vårdpersonal oavsett yrkesrollsnivå har kunskapen om IBS och behandla den här patientgruppen på samma sätt som alla andra (Håkanson m.fl., 2010).

Sveriges Läkarförbunds (u.å.) fortbildningspolicy uttrycker att alla läkare ska ha en individuell fortbildningsplan och att det ska finnas en budget för extern fortbildning. Planen ska följas upp och moderniseras med jämna mellanrum i syfte att upprätthålla en bra kvalitet och patientsäkerhet inom vården.

## Behandling och uppföljning

### Behandlingsmetoder som erbjuds till IBS-patienter idag

De symptom som upplevs som värst får styra vilken behandling som ordineras till IBS-patienter, om det är smärta, gaser, diarré etc. Majoriteten av patienterna bör behandlas av primärvården. De patienter som har lindriga symptom ska informeras om generella kostråd och nyttan av fysisk aktivitet. Vid måttliga symptom kan det finnas stöd för någon form av psykologisk behandling och/eller mediciner som riktar in sig på tarmfunktioner. Vid svårare symptom som pågått under lång tid kan neuromodulerande läkemedel eller antidepressiva ge god effekt (Lagerlöf m.fl., 2018).

”Behandlingsinsatserna i nivå 1 ska erbjudas alla patienter oavsett symptomens svårighetsgrad. För patienter med lindrig IBS är lugnande besked, information och livsstilsåtgärder ofta fullt tillräckligt. Nivå 2 gäller främst patienter som har mer frekventa besvär och som känner sig



hindrade i vardagen av sina symtom. Här ingår psykologisk behandling samt läkemedelsbehandling riktad mot ett eller flera symtom. Nivå 3 är avsedd för den lilla grupp av patienter som har dagliga besvär med svåra symtom som är funktionsmässigt och socialt hindrande och där det ofta även föreligger samsjuklighet. För denna grupp är det extra viktigt med regelbunden uppföljning och läkarkontinuitet” (Lagerlöf m.fl., 2018, s. 3).

### **Regionala Medicinska riktlinjer**

Enligt Regionala Medicinska riktlinjer är det viktigt för en patient med IBS att få en fastställd diagnos och att den förmedlas tydligt till patienten (Västra Götalandsregionen, 2017). Om en patient tvivlar på sin diagnos, trots fullständig utredning av primärvården, har hen rätt att få en “second opinion” från en gastroenterolog. Riktlinjerna förespråkar också att man tittar på livsstilsfaktorer och vilka de utlösande faktorerna kan vara, om kostfaktorer, arbetstider eller stress påverkar personen. De generella kostråden handlar om att äta regelbundet, minska på fet mat samt mat som kan vara gasbildande (kål, lök, sötningsmedel med mera). Information om livsstilspåverkande faktorer på mag-tarmkanalen såsom rökning/snusning, stress, fysisk inaktivitet, dålig sömn med mera bör ges till patienten. Uteslutningsdieter är relevant vid misstanke om matallergier och bör göras i samråd med dietist. Läkemedel ges beroende på vilka symtom patienten upplever som mest besvärande. Bulkmedel ges vid diarré eller förstoppning. Beroende på hur patienten svarar på läkemedlet utreds om besvären lättar eller om man ska pröva ett annat läkemedel. Exempelvis kan Loperamid som är ett vanligt preparat för patienter med svår diarré ge ökad buksmärta och man kan då få testa Eluxadolin (Truberzi) förutsatt att man inte har någon gallvägs- eller pankreassjukdom. Bulkmedel ges även vid svårbehandlad förstoppning då Laxantia inte fungerar. Vid smärta eller svåra psykologiska symtom rekommenderas antidepressiva preparat i låg dos men också psykologisk behandling såsom psykoterapi, kognitiv beteendeterapi, hypnos och avslappningsövningar.

### **FODMAP**

Fodmap är en förkortning av Fermenterbara Oligo- Di- och Monosackarider samt Sockeralkoholer (eng. Polyols). Dessa är kolhydrater som kan skapa problem då de inte bryts ner av tunntarmen utan fortsätter till tjocktarmen där de bidrar till att göda tarmbakterier. Med hjälp av bakterierna fermenteras kolhydraterna och bildar gaser vilket kan ge känslor av uppblåsthet, smärta, illamående, utmattning samt andra klassiska IBS-symtom (Magkliniken, 2018). Att äta en kost med låg dos av dessa fermenterbara kolhydrater har visat sig ha god effekt på IBS-patienter och har använts som kostbehandling av sjukvården i ca 10 års tid. För att inte skada bakterier i tarmen bör låg FODMAP-kost användas som behandling under en kort tid (4 - 6 veckor) och i samråd med en dietist. Innan man påbörjar kostbehandlingen är det viktigt att man har fått en korrekt IBS-diagnos. Celiaki, inflammerad tarm och colon cancer kan ge samma symtom som vid IBS och att behandla dessa med fel sorts behandling kan få förödande konsekvenser för patienten. Anledningen till att det är fördelaktigt att rådgöra med en dietist då man behandlar med FODMAP är på grund av den variation de olika kolhydrats grupperna påverkar individen (Barrett, 2016). Grupperna delas in i fyra kategorier;

- Fruktos - fruktsocker (frukter, grönsaker och honung)
- Laktos - mjölksocker (mejeriprodukter från ko, get och får)
- Oligosackarider - kostfiber (ärter, bönor, linser, lök, vete, rödbetor)
- Sockeralkoholer - sötningsmedel (tuggummi, halstabletter, naturligt i svamp och avokado)

(BellyBalance, 2018)

Varje grupp bryts ned på olika sätt av tarmarna och ger upphov till olika symtom. Det finns dessutom skillnader mellan individer i hur mycket en viss kolhydratsgrupp ger symtom. Grupperingen ger en indikation på vilka livsmedel som orsakar mest obehag/smärta. Eftersom det kan vara svårt att ställa om sin kost bör man inte utesluta för mycket utan istället identifiera vilka livsmedel som orsakar problem (Barett, 2016). Innan man påbörjar behandling med låg FODMAP kan det därför vara nödvändigt att föra kostdagbok under en tid och att samtidigt klassificera sina symtom på en skala. Tillsammans med en dietist går man sedan igenom vilka livsmedel som under en tid bör elimineras ur kosten. Hur lång tid elimineringsfasen bör pågå varierar från person till person. När symtomen minskat eller är borta helt kan man börja återinföra de eliminerade livsmedlen, ett i taget, igen. Återinförandet visar vilka livsmedel som ger upphov till symtom och kunskap för patienten att bättre planera sin kost framöver (Bellybalance, 2018).

### **Psykologiska behandlingar**

Patienter med IBS uppvisar en högre grad av ångest och depression jämfört med friska individer. Många upplever oro kring toalettbesök och matintag och tankarna upptar en stor del av patienternas vardag och bidrar till en känsla av låg livskvalitet. Experimentella studier har visat att personer med IBS har en ökad visceral hypersensitivitet vilket betyder kommunikationen mellan tarmen och hjärnan (Örn, 2017). I en Metastudie framkom det att psykologisk behandling dämpade symtom från tarmarna och att det hjälpte både på kort och lång sikt. De behandlingsmetoder man studerade var främst KBT och samtalsterapi (Laird, Tanner-Smith, Russel, Hollon & Walker, 2016). Studier har även gjorts på andra terapiformer såsom hypnoterapi och psykodynamisk terapi. I hypnoterapi får patienten lära sig att själv kontrollera och hantera sin smärta genom djup avslappning. Genom att suggerera fram bilder får patienten lära sig att "spränga sin smärta" eller "stilla sin tarm" (Örn, 2017). Studier på hypnoterapi som behandling för vuxna IBS-patienter har väldigt varierande resultat. En del visar väldigt goda resultat medan andra inte gör det. Psykodynamisk terapi har visat relativt goda resultat i forskningsresultat även om evidensläget är svagt. I samtal med en psykolog lär sig patienten hur magsymtom och beteenden kring dessa samverkar. Patienten får en fördjupad förståelse för sina upplevelser och hur de påverkar livskvaliteten. Den terapiform som har visat bäst resultat i studier är KBT (kognitiv beteendeterapi) och har därmed starkast stöd i valet av psykologisk behandlingsform. Studierna visar ofta på en multikomponent behandling av KBT och stresshantering. De olika komponenterna berör bland annat avslappning, identifikation av stressorer, livsstilsfaktorer såsom kost, sömn och coping-strategier. Det som KBT-behandling har visat ge effekt på är en dämpad visceral hypersensitivitet hos IBS-patienter vilket lett till minskad rädsla att förlora kontrollen, rädsla för symtom samt färre signaler från mag-tarmkanalen (Örn, 2017).

### **Medicinering**

I studier som jämfört placebo med läkemedel på IBS-patienter har effekten visat sig hög, 30 - 60 % av patienterna har svarat positivt på placebo (Läkemedelsboken, 2017). Det finns idag inget läkemedel som verkar på alla symtom vilket gör det viktigt att introducera ett läkemedel i taget för att se huruvida det ger effekt. Vid diarré ges vanligtvis Loperamid som är en substans ibland annat Imodium och Dimor. Eluxadolin är ett nytt läkemedel som ges vid långvarig diarré. Man kan även pröva bulkmedel då de har en vätskebindande effekt. I vissa fall kan det även ha effekt att testa gallsaltsbindare, exempelvis Questran, ensamt eller i kombination med Loperamid (Lagerlöf m.fl., 2018). Vid förstoppning används i första hand bulkmedel som exempelvis Inolaxol. Om det inte hjälper kan man pröva osmotiskt verkande medel som Movicol eller Forlax. Vid svårare förstoppningssymtom finns det laxerande läkemedel som Resolor eller Constella att ta till. Om patienten lider av psykiska besvär eller ätstörningar bör

läkare vara observanta på att dessa preparat inte leder till missbruk (Läkemedelsboken, 2017). När smärta är det mest dominerande symtomet kan man ta kramplösande preparat som Egazil eller Papaverin, antingen vid måltidsutlösta besvär eller kontinuerligt (Lagerlöf m.fl., 2018). Senna som ingår i en del örtteer har även visat sig stimulera tarmperistaltiken och verkar laxerande (Läkemedelsboken, 2017). Pepparmyntsolja är ett annat receptfritt alternativ som visat effekt på buksmärta (Lagerlöf m.fl., 2018). För patienter med svåra buksmärtor som inte svarat på andra läkemedel prövas antidepressiva preparat. Av dessa finns det två grupper som ger likvärdig effekt, tricykliska (TCA) och serotoninåterupptagshämmare (SSRI). Vissa patienter har upplevt svårare förstoppningssymtom vid val av TCA och det är därför viktigt att patient och läkare samråder gällande valet av antidepressiva. Oftast minskar problemen med gaser då tarmens tömningsförmåga fungerar önskvärt, om så inte är fallet eller om koständringar inte gett effekt på problem med gaser kan Dimetikon prövas. Vid all användning av läkemedel är det viktigt att utvärdera effekten för att avgöra vilka preparat som gör störst nytta. Detta kan göras i samtal mellan patient och behandlande läkare eller någon form av självskattningsformulär (Läkemedelsboken, 2017).

## Behandlingsmetoder som det forskas om

### Probiotika

Probiotika är levande mikroorganismer som fungerar hälsofrämjande för individen förutsatt att de konsumeras i lagom dos samt tillhör stammar som gynnar individens egna mikrobiom (Santos & Whorwell, 2014). Studier har visat att probiotika bidrar till en normal tarmflora, stärker de egna tarmbakteriernas skydd mot patogener och bakteriell gastroenterit, korrigerar laktosintolerans, förhindrar uppblåsthet och gasbildning, påverkar neuroendokrina cellfunktioner, minskar visceral hyperkänslighet samt påverkar tarmens hantering av gallsalter. Samtidigt finns det studier som visat att probiotika inte haft några fördelar för patienter med IBS vilket gör ämnet kontroversiellt och svårt att rekommendera som generell behandling. Laktobaciller och bifidobakterier är de mest studerade mikroorganismerna kopplade till IBS. Probiotikas effekt på dessa arter av mikroorganismer har visat bäst resultat i studier och kan hjälpa patienten att uppleva förbättring av problem med uppblåsthet och förstoppning (Bixquert, 2013). Även om vissa studier visar på fördelar med probiotika finns det fortfarande många frågetecken kring användandet av dem. Det är svårt att veta om en patient ska ordineras enskilda stammar eller en kombination av flera. Att symtomen kommer tillbaka när man avslutar behandling med probiotika är ett annat dilemma.

### FMT, avföringstransplantation

I människans tarm finns trillioner mikrobiella organismer som tillsammans utgör vårt mikrobiota. Genom utvecklingen av gensekvensering har vår förståelse för hur vår mikrobiota samverkar med fysiologiska funktioner och hur sjukdom utvecklas kunnat göras. I studier har överflöd av vissa bakteriefamiljer hos individer med tarmsjukdom noterats och genom fekal mikrobiota transplantation (avföringstransplantation) har insikt om bakteriefamiljernas roll i sjukdomsprocesser kunnat uppnås (Juncadella & Moss, 2017). En avföringstransplantation sker genom att man tar avföring eller tarmflora från en frisk person och för över till den sjuka individen. Antingen görs det med sond genom näsan eller med lavemang. Detta kan återställa tarmfloran på bara några dagar. Bäst effekt har transplantationer på individer som lider av antibiotikaorsakad infektion av bakterien *Clostridium Difficile* men metoden har även börjat testas på personer med svår IBS-D. I fallet med *Clostridium* blir ca 9 av 10 patienter hjälpta med avföringstransplantation medan det i IBS-fallen rör sig om 3 av 10. På Karolinska Institutet jobbar forskare med en viss typ av bakteriekultur som har visat ge goda resultat. Den är kontrollerad och garanterat fri från hiv, salmonella och andra sjukdomsbakterier och säkrare än

att ta från en donator. Till skillnad från USA har vi i Europa ännu inget gemensamt regelverk för den här typen av behandling, svårigheterna ligger i hur man ska benämna avföring som substans. I USA klassas det som läkemedel vilket FDA (det amerikanska livs- och läkemedelsverket) inser är svårt eftersom avföring omöjligt kan gå igenom kraven som ställs på läkemedel. I Sverige klassas det som "substanser med humant ursprung" och det görs någonstans mellan 100 - 1000 avföringstransplantationer årligen, det krävs dock mer kunskap på området menar forskarna. Det som behöver studeras är bland annat mikrobiom (bakteriernas gener) samt förhållandet mellan mikroorganismerna och värden, d.v.s. oss människor (Karolinska Institutet, 2017). Studier på nya stammar av probiotika och deras förmåga att inhibera lågradig inflammation samt förbättra slemhinne- och spärrfunktionen (läckande tarm) är ett aktivt forskningsområde och något vi kommer att få mer information om framöver (Simrén & Tack, 2018).

### SIBO-test

SIBO (Small Intestinal Bacterial Overgrowth) ger upphov till liknande symtom som vid IBS och prevalensen för att drabbas av SIBO är dessutom högre hos IBS-patienter (Rana, Sharma, Kaur, Sinha & Singh, 2012). Bakterier måste vi ha men blir det en överväxt av bakterier i tunntarmen bildas gaser som kan ge upphov till diarré, förstoppning och andra IBS-liknande symtom. Man testar SIBO genom att patienten får andas i en påse och ett grundvärde uppmäts. Därefter får patienten dricka en lösning som antingen består av glukos eller lactulos och blåser sen i påsen var 20:e minut i tre timmar (Magkliniken, 2018). Det man då mäter är den mängd gas som bakterierna producerat av den druckna lösningen. SIBO-tester används inte inom allmänvården utan det får man bekosta själv hos exempelvis en funktionsmedicinsk läkare.

## Genusperspektivet

Enligt flertalet studier är det fler kvinnor än män som drabbas av IBS, Gustafsson (2014) menar att kvinnor drabbas av sjukdomen så mycket som 1,5 – 3 gånger mer än män. Orsaken till det kan bero på skillnader i symptom, livsstil och fysiologiska skillnader men skälen mer detaljerat än så återstår att påvisa (Kim & Kim, 2018). Indikationer visar att musklernas flexibilitet i mag-tarmkanalen skiljer sig mellan könen, dels är det en hormonell inverkan som styr flexibiliteten, dels är själva rörligheten långsammare hos kvinnor oavsett om man har en mag-tarmsjukdom eller inte. Har man IBS förstärks den långsamma rörligheten. De grundläggande fysiologiska egenskaperna är helt enkelt olika mellan könen och därmed kan skillnader i sjukdomsrisk rent generellt skilja sig åt. Stress är en väldigt viktig koppling i den här sjukdomsbilden och förvärrar tillståndet markant (Sahlgrenska Akademin, 2017). Eftersom aktuell statistik påvisar att kvinnor lider av psykisk ohälsa i större utsträckning än män kan det här också vara en faktor till genusskillnaden av IBS (Folkhälsomyndigheten, 2019). Den senaste nationella folkhälsoenkäten visar att kvinnor upplever mer sömnbesvär, ångest, oro och stress än vad män gör, speciellt i den yngre generationen. Förutom stress finns det flera andra livsstilsfaktorer som ställer till det i mag-tarmkanalen. Dagens medelålders kvinnor röker mer än män i samma ålderskategori och just rökning är en av dessa livsstilsfaktorer (Gustafsson, 2014).

Det finns indikationer på att kvinnor upplever symptomen mer besvärande än män. Sahlgrenska Akademin (2017) har påvisat vissa mönster inom det här forskningsområdet, bland annat att kvinnor känner sig mer generade av symptom som att bli svullen om magen och därmed känna sig tjock och obekvämt i sina kläder. Kroppsliga funktioner, som till exempel att släppa väder, kan upplevas som mer socialt oacceptabelt för kvinnor emellan, att förlora den här typen av kontroll upplevs som skamlig, jämfört med män som kanske har en mer obekymrad attityd till den här typen av symptom. I en svensk studie poängterar Björkman, Dellenborg, Ringström, Simrén &

Jakobsson Ung (2014) att sättet vi presumerar femininitet och maskulinitet på har en stark koppling till den här typen av sjukdom.

”Kulturella övertygelser och idealet om hur män och kvinnor ska se och uppträda ledde till lidande och tvingade informanterna att överge könsillusioner. Symtom på IBS tvingade dem också att överskrida tabun och avvika från sina ideala bilder” (Björkman m.fl., 2014, s. 1337).

För en kvinna kan skämsfaktorn generera en dubbel effekt av stressfaktorn i och med att kvinnor, ovanpå generell stress, även känner stress, ångest och en stor livskvalitetsförsämring av symptomen sjukdomen ger (Kim & Kim, 2018). I och med att både fysiologiska och psykologiska faktorer skiljer könen åt bör man också reflektera över behandlingsmetoder eftersom dessa skillnader då även kan påverka behandlingseffekten. Genom att ha ett mer individualiserat förhållningssätt, både mellan individer inom samma kön samt mellan könen, vid behandling inom sjukvården kan effekten troligtvis få bättre resultat. Det finns behov för en väl genomtänkt standard som redogör för både skillnader i könsroller och deras funktionella påverkan samt även könsbunden biologi (Payne, 2004). En sådan standard kan underlätta för sjukvården genom att ge en mer holistisk bild av sjukdomen, där man både tar hänsyn till personens livsstil samt hur de anammar symptomen, och därmed identifiera vilken typ av behandling som kan få bäst resultat.

## Metod

### Design

Eftersom huvudintresset var att erhålla en variation av insikter, en djupare förståelse samt problematik gällande IBS både rörande behandlingsmetoder, attityder för framtida behandlingar samt sjukdomsproblematik har en kvalitativ ansats tillämpats. Utöver en huvudsaklig kvalitativ design har även kvantitativa data använts i form av enkätfrågor till patientgruppen. Genom att applicera en ontologisk tvärsnittskaraktär och triangulering har data samlats in från flera olika fall inom två olika grupper, både experter och patienter, vid en och samma tidpunkt i syfte att urskilja kopplingar, mönster och variationer mellan både de två huvudgrupperna men även mellan olika yrkesgrupper inom expertgruppen (Bryman, 2011). Tack vare semistrukturerade kvalitativa intervjuer inom expertgruppen har det även funnits utrymme för nya fokusområden. I den här studien innebar det att ursprunglig inriktning justerades något då bemötande inom vården, både åsikter från experter men även patienters upplevelser från enkäten, uppmärksammades och fick en central roll i forskningen.

### Urval

#### Experter

Målet var att strategiskt välja ut experter med signifikant kunskap för forskningsändamålet (Bryman, 2011). Eftersom syftet var att få en bred infallsvinkel på behandlingar av IBS, attityder mot nya metoder samt generell problematik beträffande patientgruppen eftersöktes expertis från olika yrkesroller inom både allmänmedicin samt funktionsmedicin och därmed tillämpades ett målinriktat urval. Genom att få en variation av både yrkesroller samt vilken typ av medicin de praktiserar förväntades en viss grad av variation i svar och attityder vilket var del av målsättningen (Bryman, 2011). I och med att båda författare har en IBS-diagnos användes i första hand befintliga kontakter inför val av experter och i vissa fall genererade dessa kontakter i nya genom deras befintliga kontaktnät inom branschen.



Åtta experter inom mag-tarmsjukdom tillfrågades och sju av dem valde att delta i studien. Inom allmänmedicin deltog två dietister, en sjuksköterska och en AT-läkare, samtliga verksamma inom specialistvård för mag-tarmsjukdomar. Inom funktionsmedicin deltog två personer, en med läkarbakgrund samt en med naprapat och kinesologisk bakgrund, som båda bland annat är verksamma inom mag-tarmsjukdomar. Den sjunde experten är forskare och professor i genetik och forskar aktivt med att identifiera riskgener och deras orsaksvarianter med särskild fokus på bland annat IBS. Geografi har inte varit en faktor för övervägande inför urval då inriktningen varit på personerna i fråga och deras variation av yrkesroller. Kvalitativa intervjuer har skett personligen, över telefon och i ett fall över email då den personen är verksam utanför Sveriges gränser. Demografiska detaljer om experterna redovisas i tabell 1.

*Tabell 1.* Demografiska detaljer om deltagande experter.

<b>Identifiering i text</b>	<b>Yrkesroll</b>
E1	AT-läkare
E2	Dietist
E3	Dietist
E4	Sjuksköterska
E5	Funktionsmedicin
E6	Funktionsmedicin
E7	Forskare/professor i genetik

### **Patienter**

Vid urval av patienter tillämpades till viss del ett målinriktat urval då en specifik population uppsöktes, närmare bestämt patienter med IBS. Inom populationen tillämpades dock ett bekvämlighetsurval då inga specifika parametrar inom populationen efterfrågades, som till exempel ålder, kön eller hur länge de haft sin diagnos, utan här fick vem som helst som fanns tillgänglig för tillfället delta (Bryman, 2011). Det fanns dock ett undantag, att man var 18 år fyllda då studien inriktades på vuxna personer. Syftet har inte varit att göra generaliseringar inom populationen utan mer att få en fingervisning på vårdupplevelser och behandling och därmed eftersöktes inte ett specifikt antal patienter. Genom en annons på tre olika IBS-forum på Facebook gavs information om syftet med studien och alla som visade intresse av deltagande fick en enkät skickad till sig via email. Av 64 patienter som visade intresse för deltagande svarade 47 personer på enkäten, 73 %, vilket räknas som en bra svarsfrekvens (Bryman, 2011). Demografisk översikt av patienterna redovisas i tabell 2.

Tabell 2. Demografisk översikt av deltagande patienter.

Parameter	%
<b>Kön</b>	
Kvinna	100%
Man	0%
Annat alternativ	0%
<b>Ålder</b>	
18 – 30 år	30%
31 – 50 år	47%
51 – 70 år	17%
Över 71 år	6%
<b>Fastställd IBS-diagnos</b>	
Ja	85%
Nej	15%

## Datainsamling

### Experter

Kvalitativa semistrukturerade intervjuer genomfördes personligen med fyra experter, över telefon med en expert och via email med resterade två. Intervjuslag valdes då studiens ändamål, att både få specifika svar på huvudfrågorna men även nyanserade egna ståndpunkter, passade bra för en lägre grad av struktur (Bryman, 2011). En primär intervjuguide användes (bilaga 2) och intervjuerna startade alltid med frågor gällande behandlingsmetoder men därefter kom resterande frågor inte nödvändigtvis i samma ordning för samtliga respondenter utan rörde sig i den riktning samtalen tog. Olika frågor hade även olika signifikans beroende på vilken yrkesroll respondenten hade vilket även ledde till ytterligare följdfrågor som initialt inte var med i intervjuguiden. Frågorna i den primära intervjuguiden omformulerades även för att passa respektive yrkesroll.

De personliga intervjuerna bokades in och utfördes på deltagarnas respektive arbetsplatser. Intervjuerna, de personliga samt telefonintervjun, varade mellan 35 – 60 minuter vardera. Författarna började med att presentera sig själva och syftet med studien innan inspelningen och själva intervjun påbörjades. Vid varje intervju utsågs en av författarna som huvudsaklig intervjuare medan den andra författaren var ansvarig för att teknik och inspelning fungerade under hela intervjun samt ställde vissa följdfrågor och flikade in om något missades.

### Patienter

En enkät skickades ut till de 64 respondenter som visat intresse av att delta i studien. Enkäten bestod av nio frågor rörande diagnos, behandling och upplevelse av vårdbemötande (bilaga 1). Respondenterna hade en vecka på sig att besvara enkäten där större delen av frågorna var en blandning av nominal- samt kvotskalakaraktär som sedan kunde rapporteras statistiskt. Det fanns även tre öppna frågor där respondenterna med egna ord fick beskriva olika aspekter. Enkäten inleddes med korta frågor gällande kön, ålder och om de har en fastställd IBS-diagnos för att sedan leda i två olika riktningar beroende på om man har en diagnos eller inte. Därefter ställdes frågor om vem som fastställt diagnosen, hur de behandlar sin IBS samt vem som

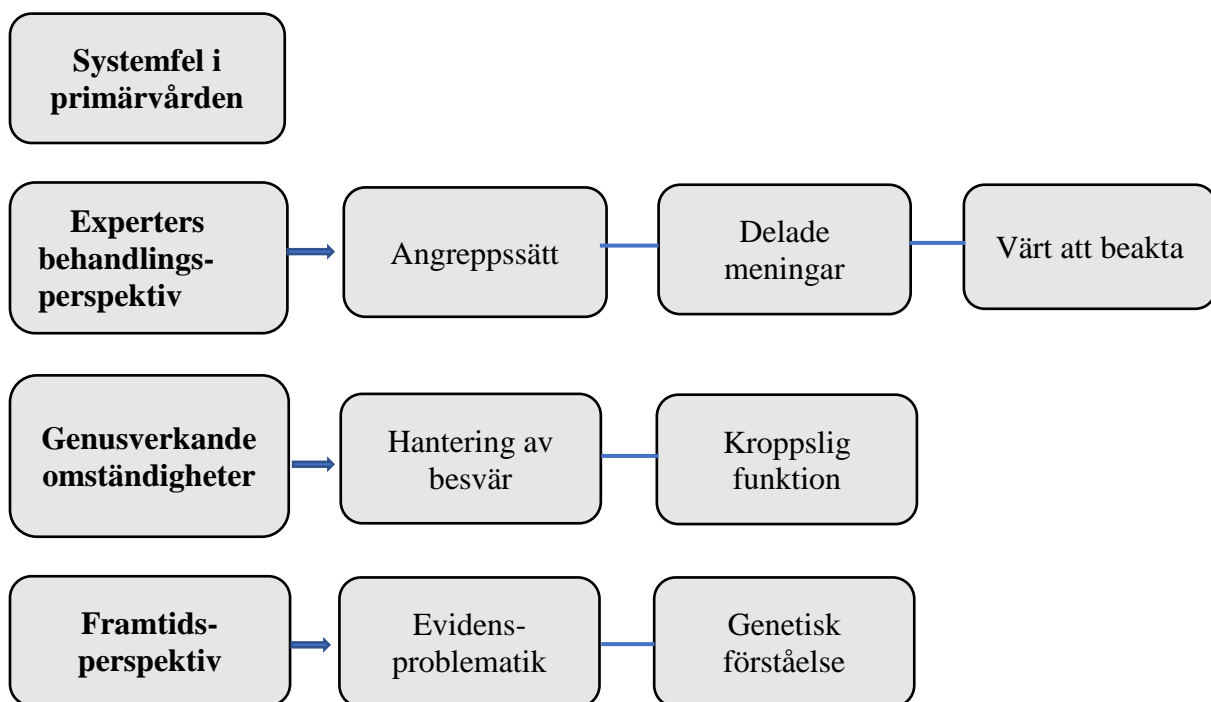


ordinerat behandlingen. I de öppna frågorna fick de beskriva sin behandling, hur de kommit fram till sin behandling om inte någon inom vården ordinerat den samt hur de upplevt råd, stöd och uppföljning från vården.

## Databearbetning och analys

### Experter

Samtliga intervjuer transkriberades och analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys för att kunna identifiera variationer och mönster i innehållet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Utgångspunkten var av hermeneutisk karaktär, där själva tolkningen spelar en central roll, och viss förförståelse ledde fram till resultatet av experternas åsikter och erfarenheter, både direkta och latent budskap (Nyström, 2008). En abduktiv ansats var mest lämplig då syftet var att få en djupare förståelse av konkreta beskrivningar likaväl som teoretiska insikter. Författarna gick igenom allt textmaterial var och en för sig för att identifiera domäner följt av meningsenheter inom dessa, kondensera enheterna samt kort beskriva innehållet i dem genom koder. Därefter jämfördes koderna som författarna enskilt kommit fram till för att se om texterna tolkats likvärdigt av både författare, men även komma överens om slutgiltiga koder att gå vidare med. De koderna med liknande innehåll skapade underkategorier som därefter analyserades i syfte att utforma huvudkategorier. Kategorier och underkategorier redovisas i figur 1. Förutom att fokusera på studiens frågeställningar kändes det viktigt att lyfta fram en del övriga upplysningar från de intervjuade experterna som kan vara till hjälp för den här patientgruppen gällande att förstå kroppens mekanismer vid IBS. Därav skapades underkategorin "Värt att beakta" under huvudkategorin "Experternas behandlingsperspektiv".



Figur 1. Kategorier och underkategorier från den kvalitativa innehållsanalysen.

### Patienter

De kvantitativa frågorna i patientenkäterna som var av nominal- samt kvotskalakaraktär sammanställdes automatiskt i cirkeldiagram och staplar i webbenkater.com och redovisas baserat på dem i resultatet. De öppna frågorna däremot sammanställdes i Excel filer för att

sedan kunna analyseras. Då svarens omfång var väldigt varierade, allt från ett par ord till 10 meningar var det svårt att hitta meningsenheter och skapa kategorier men en typ av koder identifierades på så sätt att likheter och skillnader plockades ur svaren och kunde analyseras för att därefter generaliseras inom patientgruppen som deltog. Således tillämpades en mer simpel version av kvalitativ innehållsanalys för att kunna redovisa de öppna frågorna.

## Etiska aspekter

För att uppfylla en god forskningssed har de etiska principerna, informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet beaktats genom hela processen (Bryman, 2011). I och med att respondenter söktes via olika forum på Facebook fanns ingen förväntan på patientgruppen, de fick av eget intresse anmäla sig till att delta i studien och inför det beslutet gavs en kort beskrivning av syftet. Enkäten skapades via webbenkater.com och på första sidan kunde respondenterna läsa igenom en ingående beskrivning av processen innan enkäten påbörjades. Syftet med studien beskrevs mer utförligt och även vilka teman frågorna skulle handla om. Det poängterades att man måste vara 18 år för att delta samt att undersökningen är anonym, att det är helt frivilligt att delta samt att man har rätt att avbryta sin medverkan utan att uppge en orsak. Slutligen upplystes respondenterna om att insamlat material endast hanteras av studiens författare och att komplett studie kommer publiceras inom Göteborgs Universitet. Tre frågor i enkäten var obligatoriska att svara på, kön, ålder samt om man har en fastställd IBS-diagnos. Resterande frågor var ej obligatoriska att svara på och var ej av känslig karaktär, respondenterna kunde själva avgöra vad de ville dela med sig gällande sina vårderfarenheter och behandling i de öppna frågorna. Respondenternas email adresser raderades så snart enkäten var ivägskickad då resultat och statistik sedan kunde avläsas på webbenkater.com där samtliga respondenter benämndes med koder.

Experterna informerades på liknande sätt, först skriftligen och de som intervjuades personligen eller över telefon informerades igen vid intervjutillfället. Information om att intervjun spelades in och samtycke till det gavs innan intervjun påbörjades. Experterna kallas aldrig vid namn utan refereras i texten som E1, E2, E3...och så vidare (tabell 1, s. 11).

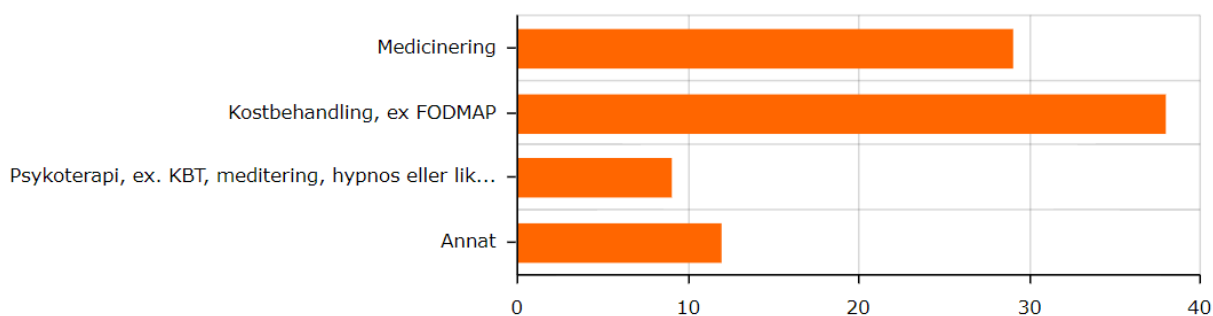
## Resultat

### Patienters behandlingsfrekvens

Merparten av patienterna nyttjar inte en enstaka behandlingsmetod, ofta kombineras två eller fler för att få bästa effekt. Hur patienterna redogör för sin behandling av IBS kan utläsas i figur 2. Medicinering och kostbehandling är utan tvekan de mest frekventa metoderna men det skiljer sig hur och med vad man behandlar inom kategorierna, speciellt gällande medicinering. De medicinkategorier som används mest frekvent är de som motverkar diarré som exempelvis Imodium och Dimor, de som motverkar förstoppning som exempelvis Forlax och Movicol samt protonpumpshämmare som Omeprazol. Övriga vanligt förekommande medicinkategorier är bland annat lugnande/sömngivande, matsmältningsenzymer, antidepressiva och medicin mot gaser. Några få använder mediciner som motverkar kramp, motverkar uppblåst mage och som minskar magsaftens surhetsgrad.

Gällande kostbehandling är det FODMAP som dominerar och det syns även ett tydligt mönster som stämmer överens med de generella kostråden. Många äter en gluten- och laktosfri kost, undviker lök och försöker äta liknande kostkomponenter vid samma tidpunkter och i samma

portionsmängd. Enstaka personer uppger att de äter helt mejerifritt, antiinflammatorisk kost och LCHF.



Figur 2. Resultat av patienters behandlingsmetoder. Värde anger antal patienter. Mer än ett alternativ har kunnat anges.

Ett fåtal patienter går i KBT-terapi men ingen av de medverkande har testat hypnos. Många uppger att de utövar yoga, meditation och andra avslappningsövningar samt försöker generellt leva stressförebyggande. Träning i alla möjliga former nämns också som en viktig del i patientgruppens strävan efter välmående.

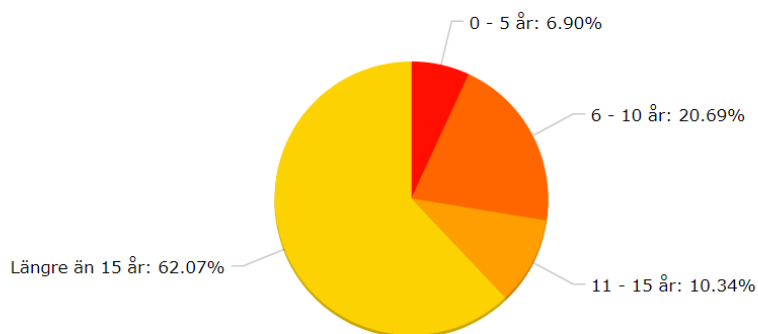
Om jag inte tränar rasar magen helt. Jag tränar dans, aerobics, boxning och viktigast av allt – yoga. En tydlig bild av kämpande framträder då många patienter uttrycker att livet kretsar kring sjukdomen.

Diet och träning. Undviker alkohol, koffein, kolsyra, socker, gluten, laktos, stekt mat, fet mat, kryddad mat, baljväxter etc. Tar mjölksyrabakterier, järntabletter, B12 (då tarmarna ej tar upp det), Samarin, Novalucol...försöker stressa så lite som möjligt och planerar mitt liv efter mage och gym.

En annan patient åskådliggör sitt liv som ett schema där magen är i centrum.

Matklocka som Skalman. Äter samma saker vid samma tider i samma mängd. Tar Dimetikon så fort jag avviker från schemat.

Många patienter uttrycker att de konstant måste prova sig fram och värt att uppmärksamma är att 62% av de medverkande har haft sina magbesvär i över 15 år (figur 3). Det är onekligen lång tid att behöva experimentera sig fram till ett så normalt liv som möjligt.



Figur 3. Resultat över hur länge patienterna haft sina magproblem.

Merparten av patienterna har på egen hand, genom primärvården eller en kombination av de två kommit fram till behandlingsmetod (figur 4). Upplevelserna kring behandling varierar, en del patienter uppger att de fått bra vägledning från vården:

Påbörjar IBS-skola på tisdag.

Fick några träffar med dietist som pratade om FODMAP, sen har jag testat själv.

Merparten uttrycker dock att de fått söka lösningar på egen hand:

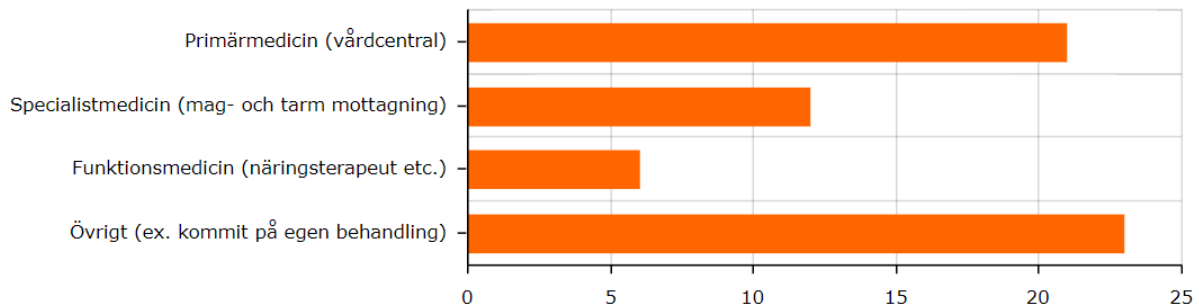
Jag har provat mig fram själv över åren.

Läst på nätet och pratat med bekanta.

Ingen hjälp från läkare. När jag frågat så har de sagt att jag får pröva mig fram själv.

Några har vänner och släktingar med samma problem och följer deras behandlingsmetoder.

Gällande SIBO-test var det endast 2% som uppgav att det gjort ett sådant test medan 72% aldrig ens hört talas om det.



Figur 4. Resultat över vem som gett patienterna deras behandlingsordination. Värde anger antal patienter. Mer än ett alternativ har kunnat anges.

## Patientupplevelser av vårdbemötande

Många av patienterna upplever en nonchalans och ignorans från primärvården.

På frågan hur patienterna upplevt stödet från vården gällande råd behandling och uppföljning är det många som svarar att de inte fått någon hjälp alls. Ett citat som belyser ett vanligt förekommande svar från läkare lyder:

De säger att tyvärr finns det ingen hjälp, det är bara att leva med det.

Ett annat återkommande tema är att läkare inte upplevs som kunniga inom området IBS. En patient beskriver sitt möte med vården så här:

När jag lyfte med vården att jag tror att jag har IBS så hamnade det i min journal och vid nästa kontakt med ny läkare sa dem: Jag ser här att du har IBS. Så min egen gissning blev en "sanning" även fast ingen läkare har gett mig den diagnosen.

Patienter har också fått råd att själva söka information om sjukdomen och behandling via internet:

Läkaren som ställde diagnosen bad mig söka information om FODMAP på nätet.

Patienterna som upplevt brist på engagemang från vården uttrycker också att de fått kämpa för att få en fastställd diagnos och för att komma till rätta med sin sjukdom och behandling. De har blivit omkringslussade och det är först när de kommit till specialistmottagning som de fått ett tillfredsställande bemötande.

Många uttrycker en känsla av hopplöshet då de inte vet varför de mår som de gör eller vad det finns för behandlingsmetoder. De upplever en känsla av ansvarslöshet från vården och tvivlar på att någonsin bli hjälpta.

Andra upplever att de fått bra hjälp från vården, men att behandlingsmetoderna varit påfrestande och tagit lång tid att genomföra. De som är nöjda med sitt bemötande från vården har oftast varit i kontakt med en specialistmottagning.

## Experters behandlingsperspektiv

### Angreppssätt

Ingen av de funktionsmedicinska experterna som vi intervjuat ställer IBS-diagnos på sina patienter. E6 berättar att de flesta som kommer till hen har redan blivit väl utredda inom konventionell vård. E5 menar att diagnosen inte är så viktig i sig utan det handlar om att förstå orsakerna till symtomen och behandla dem. För det krävs en djupgående utredning av individens hälsostatus. En av experterna som yrkesmässigt befinner sig i gränslandet mellan allmänmedicin och funktionsmedicin rekommenderar sina patienter att göra ett test för gluten för att utesluta en sjukdom som är potentiellt farlig och kan ge liknande symtom som vid IBS. Enligt experten inom allmänmedicin anser hen att;

...det är viktigt att inte lägga så mycket krut på utredning och att det är många patienter som fastnar vid det (E4).

Det som uppmärksammats från intervjuerna med de olika experterna är skillnader i det arbetssätt man använder för att diagnostisera och behandla individer med IBS. Inom allmän medicin ska man behandla IBS-patienter utifrån vilka symtom patienten upplever som mest besvärande. De olika behandlingsmetoderna; IBS-skola, kostbehandling, läkemedel, hypnos erbjuds inom specialistvård efter vad patienterna önskar samt vad som finns tillgängligt (E3). Genom samtal med patienterna om hur de mår och hur deras livssituation ser ut sätts antingen läkemedel, kostrådgivning eller exempelvis psykologisk behandling in. Till specialistmottagningen kan man komma på remiss från vårdcentralen och få hypnosbehandling. Då ligger patienten på en madrass och en sjuksköterska läser en text som handlar om att acceptera och koppla bort sin smärta (E3). Behandlingen sker under 8 tillfällen och man får även med sig ljudinspelningar hem för att öka effekten av behandlingen (E3).

Inom funktionsmedicinen ser det ut på ett lite annat sätt gällande hur man kommer fram till behandling. E6 beskriver att hen gör en individualiserad behandlingsplan bedömt på symtom, undersökningsfynd, provsvar, tidigare sjukdomshistoria och läkemedelshistorik. Hen tittar på blodprover, avföringsprover, urinprover och utandningstest. E5 gör liknande tester men använder sig också av reflextester som är en kinesnologisk testmetod som indikerar vad som är belastande för kroppen. Till exempel kan en belastad lever och galla ge upphov till gaser och en känsla av uppblåst mage (E5). Hen gör också tester för att se vilka oönskade bakterieformer en patient bär på eller vilka körteldominanser som styr.

Grunden i all behandling som handlar om magen och nästan oavsett vad man söker för handlar om att få mat som man tål och få bort oönskade mikroorganismer i kroppen, restaurera och bygga

upp till en frisk tarmflora och om det är tecken på irritation i slemhinnor vill man ge näringsämnen som hjälper slemhinnorna att läka (E5).

Inom funktionsmedicin jobbar man mycket med kosten men det är inte bara symtomen från magen som styr kostplanering utan man tittar också på om en patient exempelvis lider av eksem, migrän eller humörsvängningar (E5). Tillsammans med de andra proverna gör man en individuell bedömning av vilka livsmedel en individ bör undvika eller äta mer av. Till skillnad från allmänmedicin jobbar man inom funktionsmedicinen även med bland annat näringsämnen, vitaminer och örter för att få bukt med problemen.

FODMAP är den kostbehandling som ordinerar mest, främst inom allmänvården. Dietister och läkare på specialistmottagningen är noga med att följa patienten genom hela behandlingen så att man inte fastnar i eliminationsfasen för evigt.

Gällande uppföljning skiljer det sig från individ till individ. Både inom allmänvården och funktionsmedicin.

...en del träffar vi många gånger och en del bara en gång, de är nöjda (E3).

Sätts någon form av behandling in oavsett om det handlar om kost eller läkemedel bör dessa patienter alltid följas upp enligt E3. E4 tror att det är här det brister många gånger i primärvården. Att patienter exempelvis får bulkmedel och sedan släpps utan uppföljning. Uppföljning behöver inte alltid vara ett fysiskt möte med läkare utan kan hanteras genom ett telefonsamtal efter 6 veckor eller så (E4).

Gällande SIBO anser forskaren (E7) att vi vet för lite om både SIBO och IBS för att klassificera dem som två skilda saker. Hen menar att båda ”tillstånden” inte har några tydliga biomarkörer men är förknippade med symptom som överlappar varandra. Alla intervjuade experter anser att SIBO-testerna, där man mäter utandningsluft, är för ospecifika och att det saknas en bra behandling om det skulle visa sig att en patient lider av SIBO. E1 menar att den behandling som finns för att bli av med SIBO är antibiotika och det är inget vi behandlar den här typen av diagnos med i Sverige. E6, verksam inom funktionsmedicin, använder SIBO-tester mer som ett komplement till andra tester, som en del i en helhetsbild. E5 gör SIBO-tester ibland, ett test-kit som hen skickar med patienter att göra i hemmet. Men enligt E5 har problemet med bakterieöverväxt ingen ”quick-fix” som går att behandla med läkemedel som exempelvis antibiotika. Man måste jobba med en bra kost och livsstil annars kommer problemen bara tillbaka (E5).

## Delade meningar

Intervjuerna med de olika experterna inom specialistvård och funktionsmedicin har gett en bild av att det råder delade meningar om hur man ställer sig till ny forskning som handlar om orsakerna till IBS och nya behandlingsmetoder. Inom specialistvården menar man att;

...vi måste ha evidens så att vi inte stjälp istället för hjälper (E3).

För ökad evidens krävs det kontrollerade studier och pengar för att bedriva evidensbaserad forskning. Man måste veta vad man sysslar med och det man rekommenderar ska vara ordentligt testat. Risken att förlora sin legitimation finns också med i resonemanget. E2 som är yrkesaktiv inom allmänmedicin men tilltalas av den alternativa medicinen tycker att;

...vi kan inte hålla på att kräva svenska studier på allt för då blir det aldrig någonting gjort.

Både E2 och E5 upplever att det finns ett motstånd från den allmänna vården att ta till sig ny forskning. E5 menar att det finns studier från universitet runt om i världen, på tarmfloran eller vitaminer och mineraler, som bidrar med forskning redo att implementeras direkt i vetenskapens namn. Men hen menar att man blundar för det eftersom läkemedelsindustrin har en så stor påverkan på vården i Sverige eftersom den sedan 50-talet finansierat läkarutbildningarna. Alternativa studier och funktionsmedicin har länge betraktats som kvacksalveri och humbug oavsett kvaliteten på underliggande forskning (E5). E5 ser positivt på framtiden och menar att vi är i ett paradigmskifte där det inte går att blunda för allt det nya som kommer inom funktionsmedicin och vetenskap;

...det kommer bli som en tsunami som kommer in och sköljer över det gamla. Jag kan inte se att det går att stoppa på något sätt eftersom det är logiskt och bygger på sunda principer samt forskning (E5).

### Värt att beakta

E5 lyfter fram hur bland annat stress påverkar tarmen negativt genom "gut-brain access", det vill säga den dysfunktionella signalöverföring mellan hjärna och tarm som man har vid IBS. Mår man dåligt emotionellt stör det matsmältningen:

...så har vi ju de här två grenarna an nervsystemet, sympatiska och parasympatiska som när vi är lugna och i balans och kan sitta ner och njuta av vår mat så kopplar vi ju på den här matsmältande lugnande delen men är vi stressade när vi äter och har ett sympatiskt påslag så reglerar man ju ner de här nervsignalerna som fixar en bra matsmältning och tarmmotorik.

Hen förklarar också att det kan gå åt andra hållet, om inte tarmen mår bra kan det resultera i emotionella störningar.

90% utav kommunikationen mellan hjärnan och tarmen går från tarmen till hjärnan och 10% av nervflödet går andra vägen så det är en enorm informationsväg in från tarmen upp till hjärnan hela tiden, en intensiv nervtrafik...

E2 betonar vikten av att ha en kontinuerlig kontakt med dietist när man går igenom en FODMAP behandling. Första fasen, den så kallade elimineringsfasen, är ganska enkel att genomföra på egen hand bara man har rätt information. Det är återinförandet som kan bli svårt att hantera utan dietiststöd.

Sen kommer ju då utmaningen i att lägga till livsmedel igen, alltså återinföring, och där upplever jag att patienter fastnar. Man mår bra och magen känns bra nu äntligen och varför ska man då börja krångla med att försök lägga tillbaka grejer som man egentligen inte vill äta.

Hen menar att det är lätt att man stannar kvar i elimineringsfasen och därmed inte äter varierat nog vilket kan ge näringsproblem, man äter helt enkelt för få typer av livsmedel. En annan viktig aspekt att veta om som patient är att den livsmedelsgrupp man från början antagit är problemet kan visa sig handla om något helt annat. Enligt de generella kostråden är IBS-patienter ofta känsliga för laktos men enligt E2 klarar många patienter faktiskt av just den livsmedelsgruppen.

Vid återinföring av FODMAP är vissa kategorier svårare än andra och därför börjar vi med dem som vi vet att många faktiskt klarar av, laktos är en av dem...när man väl gjort en elimineringsfas och sedan återinför laktos så förstår man att det inte var laktos som var problemet utan det var till exempel löken istället.



Tanken i slutändan med FODMAP är att man ska undvika så få livsmedel som möjligt och få ökad livskontroll och livskvalitet.

E3 uppmärksammar att det är viktigt att se den här typen av patient ur ett helhetsperspektiv gällande behandling och att livsstilen här spelar en stor roll.

...det är helheten kring patienten, inte bara IBS-symptomen. Om patienten dricker 15 koppar kaffe om dagen eller tuggar tuggummi och dricker lightläsk, då kanske det inte ska sättas in en massa läkemedel utan istället en träff med dietisten.

Det ska inte förglömmas att som patient måste man ta ett visst ansvar själv, E4 menar att man kan bli lite fundersam när man hör hur de här patienterna lever, det är extrajobb och man far runt på olika saker hela tiden. Ett lugnare liv hade kanske resulterat i mindre symptom, som IBS-patient är det viktigt att förstå att det inte finns någon ”quick-fix” på problemen.

De vet vad de ska göra men kan inte följa det för det inte passar deras livsstil.

## Systemfel i primärvården

Fastställandet av IBS-diagnos ska enligt E4 ske i primärvården men många patienter upplever att de saknar diagnos eller känner sig skeptiska till den diagnos de fått. E2 anser att primärvårdsläkare använder IBS-diagnos lättvindigt och att de saknar generell kunskap om sjukdomen. Det saknas ett arbetssätt inom primärvården där man går på djupet med sjukdomsbilden utan istället fokuseras det mer på symtombehandling enligt E5. Hen menar att det är ett systemfel inom vården där det dessutom saknas resurser för att ta de prover som ibland är nödvändiga för att bedöma en individs hälsostatus. Ett återkommande tema från flera av de intervjuade har varit att;

En del läkare inte är intresserade av IBS utan tycker att det bara är något man får leva med (E4).

Enligt E2 saknar läkare kunskap om vad dietister har för kompetens och att IBS-patienter bör remitteras till denna yrkesgrupp i större utsträckning än vad som sker idag. Dietister behöver också stå på sig och bli mer självsäkra i att de är den yrkesgrupp som bäst behandlar personer med kost och livsstilsrelaterade sjukdomar och inte läkare (E2). En utbildningsinsats för primärvårdsläkare som går in på vad IBS är och hur patienter inom denna grupp upplever sitt liv eftersöks. Primärvårdsläkare har inte utrymme för att specialisera sig på enskilda diagnoser eller möter IBS-patienter tillräckligt ofta för att skapa sig den djupa kunskap som krävs för att ge rätt behandling och uppföljning (E2).

Till specialistvården ska personer med alarmsymtom remitteras och inte någon med ”vanlig” förstoppning som ofta är fallet idag. Patienter med mildare symtom ska behandlas av primärvården och inte uppta tid hos specialistmottagningar (E2). En av behandlingsmetoderna i specialistvården, IBS-skola, vänder sig till patienter med milda symtom och de flesta som genomgår utbildningen remitteras från primärvården. E4 ser behov av att patienter fångas upp tidigare inom primärvården och önskvärt att de så snabbt som möjligt får fördjupad kunskap om sin sjukdom. Utbildning för primärvårdsläkare finns och man fokuserar då bland annat på vikten av rätt diagnostisering och medicinering. Problemet som E3 identifierar är att många läkare byter arbetsplats ofta och att det då är oklart vem som ska bekosta utbildningen samt att det saknas tid till fortbildning.

## Genusverkande omständigheter

### Hantering av besvär

E2 uppger att 95% av de som söker vård där hen arbetar är kvinnor, dock existerar det troligtvis ett stort mörkertal då män tenderar att gå längre med sina symptom innan de söker vård, om de ens söker vård, och den uppfattningen delas av E4, kvinnor är helt klart snabbare att söka vård för sina besvär. Stress är en faktor där merparten av experterna uppmärksammar att kvinnor och män är olika, E4 har genom patientsamtal i grupp märkt att kvinnor stressar mer över helhetstänk i vardagen, födelsedagar, familj etc. och att män inte tenderar att göra det på samma sätt. E5 hänvisar till studier där det framkommit att mammor exempelvis oroar sig mer för barnen medan de är på jobbet medan män har förmågan att stänga av sådana känslor på ett annat sätt. E2 menar att på grund av att män hanterar stress på ett annorlunda sätt kan det då även resultera i att deras magproblem inte blir lika besvärande. Kvinnor är ju också lite mer vana att prata med vårdpersonal om den här delen av kroppen, exempelvis går de till gynekologen med jämna mellanrum, de är överlag lite mer öppna och uppmärksamma gällande den här typen av problem.

Den typ av symptom man får av IBS, som gaser, uppsvälld mage, jobbiga toalettbesök, kan också kännas mer besvärande för kvinnor på grund av att deras femininitet reduceras. E3 påtalar att magbesvär alltid varit känsligare för kvinnor.

Man ska inte vara uppblåst, man får inte fisa, man ska inte gå på toaletten, det ska inte lukta.

Flera av experterna påpekar att män generellt är lite mer avslappnade och avdramatiserade rörande just den här typen av symptom. E5 menar att det är svårt för kvinnor att få samma acceptans då det finns så stora krav på femininitet i samhället och vad det innebär.

### Kroppslig funktionalitet

E2 berättar att man har hittat vissa gener som just hos kvinnan ger en större risk för IBS än den gör hos män. Hormonella faktorer ser ju också olika ut för män och kvinnor, något som E4 påpekar är att många kvinnor blir sämre vid menstruation och E7 beskriver att vissa hormoner är kända för att påverka tarmrörlighet och andra invärtes funktioner. Saltsyra kan också vara en medverkande faktor, E5 menar att kvinnor i snitt har en lägre ämnesomsättning än män och bildar lite lägre mängd saltsyra. Det resulterar i att de blir känsligare i sin matsmältning eftersom saltsyrans funktion just är att bryta ned maten lättare och skydda magen mot bakterier.

## Framtidsperspektiv

Flera av experterna uttrycker en positivitet inför framtiden gällande behandling av IBS, det forskas i nuläget otroligt mycket inom det här sjukdomsområdet, bland annat pågår det just nu ett jättestor studie gällande kolhydraternas roll vid IBS. E2 tror bland annat på att framöver kunna skraddarsy probiotiska tillskott med en förbättrad överlevnad och koloniseringsgrad än det finns idag.

Framförallt bifidobakterier är högintressanta för framförallt IBS:are som ju ändå har en lägre andel bifidobakterier från start och som riskerar att få ännu färre i och med behandling med FODMAP. Där jobbar vi mycket nu med ett nytt tillskott som kommer snart.

### Evidensproblematik

E2 uttrycker att det finns många olika aspekter att titta närmare på för den här patientgruppen, bland annat att titta på kopplingen mellan utmattning/utbrändhet/sköldkörtelproblematik och IBS och då ta salivtester för att mäta hormonnivåer. Att göra tarmflora sekvenseringen i större

utsträckning ligger också i tiden anser E2, det finns en uppsjö av bolag som gör sådant och som vill att dietister ska ge råd gällande det men utmaningen är ju att man först måste veta exakt vad de visar för att kunna ge korrekta råd till en patient. Det behövs helt enkelt mer evidens innan det kan bli verklighet.

På frågan om fekal transplantation (FMT), så kallad avföringstransplantation, kan bli en standardiserad behandlingsmetod är experterna mycket tveksamma. E3 påpekar att den här metoden endast är på forskningsstadiet även om enstaka läkare använder metoden, det är otroligt viktigt att veta att metoden verkligen hjälper och inte stjälper.

...ok du fick en till synes frisk persons avföring men det visar sig sedan att personen inte var frisk, nu har du kanske MS istället eller diabetes eller övervikt...

E2 har idag ett antal patienter som gjort den här typen transplantation men ingen av dem har fått någon bra effekt av det, just IBS-patienter verkar överlag inte fått bra resultat i dagsläget. E2 uttrycker att det först måste finnas ett utarbetat tillvägagångssätt.

Det finns ju ingen "magic solution" på det där, en persons tarmflora kan ju inte vara bra för alla tänker jag. Man måste ju i så fall först se hur mottagaren ser ut, ta avföringsprover och så vidare.

E5 tror inte det att man ska behöva ta till en sådan här drastisk åtgärd just för IBS, hittar man rätt i kosten och får bort elaka bakterier och parasiter så tarmen har utrymme att läkas brukar det vara tillräckligt. Hen påpekar att en del faller tillbaka till utgångsläget efter en transplantation och att det istället känns viktigare att istället ändra grunderna till varför problemen uppstår från första början. E3 är av liknande åsikt, vår tarmflora speglar den miljö vi lever i, det mat vi äter, mediciner och annat, det är alltså högst troligt att vi får tillbaka vår gamla tarmflora igen. Liksom E2 anser E3 att det är så mycket mer vi måste ta reda på innan vi kan gå vidare med metoden som ett seriöst behandlingsalternativ.

### Genetisk förståelse

IBS kopplat till genetik är i dagsläget väldigt diffust, E7 beskriver att det visserligen finns en genetisk komponent i IBS, men hur den kommer påverka individen kombineras med flera andra faktorer, blanda annat viktiga miljö- och livsstilsfaktorer. Vi vet idag för lite om IBS för att kunna uppskatta det relativa bidragandet till problemen. Hos vissa patienter kan dock genetiska varianter med starka effekter vara helt ansvariga för samverkan mellan miljö och arvsanlag, till exempel i fall av malabsorption av kolhydrater. E1 känner en stor tveksamhet då man kan ha gener för olika sjukdomar och ändå inte insjukna, man kan till exempel ha genen för att vara laktosintolerant utan att vara det, vilket gör behandlingar kopplade till genetik svåra att utföra. E3 är inne på samma spår, att gener säger vad vi har för förutsättningar för att få men däremot inte vad vi har.

40% av den svenska befolkningen har genen för celiaki men det är bara ca 3% som får det. Ska de resterande 37% äta glutenfritt då hela livet? Eller diabetes eller laktos eller vad det nu handlar om. Nej det är lite klurigt som ett diagnostiskt verktyg.

E5 har i sin yrkeserfarenhet inte sett att det skulle finnas något specifikt kluster av gener som kan kopplas till IBS, E7 tror dock, i och med all forskning som pågår, att det inom en snar framtid kommer meningsfulla och mer robusta genetiska riskvärden tillgängliga för IBS som kan tillämpas på stratifierade patienter i olika risk- och behandlingsgrupper. E5 beskriver vidare att genetiska svagheter på exempelvis metyleringen kan skapa massor av problem som innefattar matsmältningsproblem, att man lättare lagrar in gifter, får hormonella problem eller

har svårt att avlägsna sina signalsubstanser och därmed får mer emotionell stress som i sin tur stör magen.

Att använda sig av DNA-tester som kostverktyg blir därmed komplicerat, E7 klarlägger att dagens tester inte är tillräckligt informativa, de är alldeles för spekulativa, och baseras på markörer av osäker betydelse. Samtliga experter verkar dela den uppfattningen, E1 menar att DNA-tester i kostavseende inte är så lätta att läsa, det är inte svart eller vitt på det sättet. E2 ser inte den här typen av tolkning som en omöjlighet men uttrycker också att ”där är vi liksom inte ännu”, vi kan inte få de specifika svar som önskas, till exempel att ”du kan äta lök men inte vitlök”. Hen menar att vi kommer framåt hela tiden men att det här området är svårt just eftersom man inte har några direkta gener identifierade för IBS. E3 påpekar att gentester kanske kan vara bra i andra sammanhang men inte gällande IBS. E6 anser att många alltför lättvindigt ger kostråd baserat på endast gentester, de ska mer användas som stöd senare i processen vid behov. E5 är inne på samma spår, att de här testerna mer är ett verktyg för hur patienten ska tänka långsiktigt, vilken riktning man ska ha för resten av livet när det gäller kost som man mår bra av när man fått kontroll över de värsta symptomen. Gener kan bland annat visa hur man som person påverkas av fettmetabolism, om man är känslig mot mättat fett exempelvis. Har man gener som har stora variationer på reglering av blodsocker, vilket då innebär att kroppen är dålig på att handskas med kolhydrater, då passar man ju inte så bra för vegankost. Vid gener som ger upphov till inflammation behövs extra mycket antioxidanter och då kan till exempel medelhavskost vara ett bra alternativ. Man kan med de här testerna med andra ord grovt få reda på vilken grupp man tillhör. Liksom E2 gav exempel gällande lök, att man inte kan få specifika svar, poängterar även E5 att de genetiska testerna inte kan visa om ska äta gurka eller morötter utan de visar mer på en färdriktning.

Vi är extremt olika genetiskt och det finns inte en diet som fungerar för alla, vi är ju så olika som våra fingeravtryck biokemiskt sett så vi har därmed också olika kostbehov. En tuff match rent praktiskt många gånger. Sen pågår dieternas krig där ute, alla ska vara veganer eller LCHF:are och det är ju helt gålet om man ska titta på individnivå. Det finns inte en diet som kan uttryckas att vara den bästa.

Däremot tror E5 att den här typen tester kommer mer och mer, hen berättar att i Estland har de ett nationellt screeningprojekt där de rekommenderar alla som vill att testa sitt DNA för att kunna få kost- och livsstilsråd, där jobbar man alltså med det här på statlig nivå.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Genom att tillämpa en kvalitativ ansats kunde variationer av angreppssätt och attityder undersökas för att tolka och skapa en förståelse för hur IBS- patienters verklighet ser ut, både gällande behandlingsalternativ och problematik inom vården. Utifrån tolkningar av insamlade data kunde relevanta teorier och intressanta upptäckter urskiljas rörande den här verkligheten. Med hjälp av triangulering, att använda mer än en datakälla i form av både experter och patienter och koppla samman teorier utifrån insamlade data från båda källor, skapas trovärdighet gällande hur den sociala verkligheten ser ut för patientgruppen (Bryman, 2011). Genom anknytning mellan patienter och experter inom området framkallas en autenticitet, både genom att patienterna som tar del av den här studien får bidrag till en bättre förståelse för hur deras situation ser ut och kan förändras till det bättre men även en ökad förståelse för yrkesrollerna inom vården som behandlar IBS och deras utmaning.

Slutligt resultat visade en variation av angreppssätt samt en bra bredd av åsikter och attityder tack vare ett urval av fler olika typer av yrkesroller, både inom allmänmedicin och funktionsmedicin, då samtliga experter har olikartade bakgrunder. På grund av begränsad tid fanns ingen möjlighet att omfatta primärvården vilket annars hade varit av stort intresse eftersom problematiken gällande bemötande och kunskap främst visade sig förekomma på vårdcentraler. Trots den här begränsningen prioriterades åsikter från olika yrkesroller inom specialistmedicin i aktuell studie. De besitter störst kunskap om sjukdomstillståndet och syftet var här att kartlägga just denna expertis. Det hade även varit önskvärt med fler patienter men även här fick en begränsning göras på grund av tidsbrist. Med fler patienter hade ett mer slumpmässigt urval kunnat göras vilket hade resulterat i mer av en generalisering för aktuell population istället för endast en fingervisning (Bryman, 2011). Dessvärre var det heller inga män som anmälde sitt intresse då de inte förefaller vara lika aktiva som kvinnor på den här typen av forum på sociala medier. Det resulterade i att det endast är ett kvinnligt perspektiv som framhävs i studien och bör tas i beaktning vid genomgång av resultatet. Den höga svarsfrekvensen, 73%, bland de som visade intresse av att delta i studien var dock positivt och främjade analysen.

Val av intervjuform fyllde syftets funktion bra, samtliga intervjuer hade utrymme och flexibilitet att röra sig i den riktning samtalen tog vilket utmynnade i nya upptäckter och ämnen som inte var förutbestämda (Bryman, 2011). Resultatet genererade därmed i en djupare förståelse för experternas synsätt gällande den här patientgruppen. Gällande enkäten som patientgruppen fick svara på blev det tydligt att några frågor missförståtts vilket medförde att samtliga frågor inte redovisas i resultatet på grund av låg tillförlitlighet. Det gällde bland annat fråga tre där man skulle gå vidare till antingen fråga fyra eller fråga fem beroende på om svaret var *ja* eller *nej* på fråga tre. Här kunde man i svarsfrekvensen se att många hade svarat på både fråga fyra och fem trots att det inte var syftet. De frågor som hade störst betydelse, de gällande behandling, ordinerings och bemötande från vården, hade dock uppfattats korrekt vilket resulterade i tydliga riktningar och tolkningar gällande deras upplevelser.

Den kvalitativa innehållsanalysen bidrog till identifiering av kategorier där experterna pratade om en och samma innebörd men på varierande sätt (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Därmed kunde slutsatser gällande differens mellan de olika vårdkategorierna detekteras och problematiken runt den här patientgruppen kom fram i ny dager. Det blev en viss svårighet att kvalitativt analysera de öppna frågorna i patientenkäterna på grund av stor variation i hur mycket patienterna utvecklade sina svar. Möjligtvis kunde ett par av de öppna frågorna varit mer strukturerade med flervalsoalternativ istället för att vara helt öppna för att på så sätt få en större tydlighet inför analys.

## Resultatdiskussion

Efter en fastställd IBS-diagnos kan man som patient bli erbjuden en rad olika behandlingsalternativ. Enligt Regionala Medicinska Riktlinjer (2017) och utifrån vad experterna berättat är det patientens upplevelse av symtomen som vägleder till om det ska ordinerar läkemedel, kostbehandling eller exempelvis hypnos. Detta förutsätter att; för det första, patienterna fått en regelrätt IBS-diagnos utifrån Rome-kriterierna (Västra Götalandsregionen, 2017) och för det andra, att patienter har så pass tydliga symtom så att de kan beskriva dessa för en vårdgivare. En patient som tex upplever smärta från magen, ångest och oro för att vistas i sociala sammanhang kräver vårdgivare som är kunniga om IBS och vilken behandling som är lämpligast för just den individen. Resultaten från intervjuerna med patienter visar på att det har krävts mycket kunskap från patienterna själva om sin diagnos för att få rätt behandling av vården.

Patienter som kommit i kontakt med specialistvård har upplevt ett bättre bemötande och i större utsträckning blivit erbjudna behandlingsmetoder som hjälpt. Experterna från både specialistmottagning och funktionsmedicin har visat att de bemöter IBS-patienter med kunskap och deltagande, även om diagnostisering och behandling ser ut på lite olika sätt i de båda vårdkontexterna. I tidigare forskning och genom intervjuer med både patienter och experter inom olika yrkesrelaterade områden har det framkommit hur denna patientgrupp nonchaleras av primärvården vilket leder till att patienters förväntningar på att få vård blir väldigt låga. Till specialistmottagningen kommer en stor grupp patienter som inte tillhör de allra sjukaste utan blir hjälpta enbart av att delta i IBS-skola. För att komma till specialistmottagningen krävs en remiss från vårdcentral eller egen-remiss (E3). Enligt Vårdanalys (2017) är det knappt hälften av primärvårdens patienter som besöker en specialistmottagning och det råder även skillnader mellan åldersgrupper och utbildningsgrad. Exempelvis så är nyttjandet av primärvården lågt bland högutbildade (Vårdanalys, 2017). Detta stärker den bild som patienterna beskrivit om att det krävs mycket egen kunskap om sin diagnos för att ta kontakt med vården och förhoppningsvis få den behandling som krävs. Att satsa på kontinuitet och samordning inom framförallt primärvården är av stor betydelse för att få tillgång till en jämlik vård i samhället (Vårdanalys, 2017). Utifrån vad experterna berättat, i enlighet med de regionala medicinska riktlinjerna, så är det en stor del av patientgruppen som blir hjälpta av att få ett förtydligande av sin diagnos och på så sätt möjlighet att acceptera sin IBS. Om fler fick komma in på IBS-skola direkt efter diagnos hade sjukvården sparat en hel del resurser och onödigt lidande för patienterna (E4). En framtida satsning hade kunnat vara att erbjuda IBS-skola i primärvården.

Flera av experterna har beskrivit IBS-patienter som en svår patientgrupp. Svår syftar i det här avseendet på att många inte orkar eller har tid att göra de förändringar som rekommenderas i behandlingssyfte. Även inom funktionsmedicinen menar experterna att det oftast inte finns någon "quick-fix" på problemen utan att det krävs livsstilsförändringar, kostomläggning eller/och mental träning (meditation etc.) för att bli bra. Majoriteten av patienterna har testat FODMAP som behandlingsmetod vilket pekar på att kosten har en betydande roll för den här patientgruppen. Flera patienter beskriver dock att de inte fått professionell hjälp med den exkludering och återinföring av livsmedel som FODMAP förespråkar. Detta leder till att behandlingen inte ger någon varaktig effekt. Enligt E2 behöver vårdpersonal utbildas om kostens betydelse för hälsan samt hur kostrelaterade behandlingar är tänkta att användas. Genom att lyfta båda grupper (läkare/patienter) i den här studien har det varit möjligt att spegla den växelverkan som sker mellan grupperna. Från patientgruppen upplevs det många gånger som att det inte finns någon hjälp att få och experterna menar att många inte är intresserade att ta del av den behandling som finns. Vilket leder till att ett möte i samförstånd mellan grupperna uteblir. Mycket av den behandling som ordinerar ställer krav på patientens egen förståelse för diagnosen och acceptans till en förändring av livssituationen.

I enkätundersökningen kunde man utläsa att många i den här patientgruppen experimenterar med ett flertal metoder och är långt ifrån ett acceptabelt välmående trots att de levt med problemen i många år. Att framtiden undan för undan ljusnar för IBS-patienter är experterna på ett eller annat sätt överens om även om det är oklart hur den kommer se ut samt att det aldrig kommer vara en "quick-fix" gällande den här sjukdomen. Vår mikrobiom i mage och tarmar är så pass komplex och föränderlig, av många olika orsaker, att det behövs stark evidens innan man kan sätta in en behandlingsmetod som standard inom vården. Avföringstransplantation (FMT) är en metod som en del läkare redan använder sig av idag, även om det inte då enbart handlar om IBS-patienter. Dock menar Karolinska Institutet (2017) att det återstår mycket



forskning innan det här kan klassas som en tillförlitlig metod. Än så länge är det lite av en kontroversiell metod då man inte kan säga om den hjälper mer än stjälper. Experterna menar att det måste finnas en absolut säkerhet att ingen annan sjukdom överförs till patienten som tar emot transplantationen och man måste även veta mer om hur tarmfloran från en person kommer påverka olika individer.

Probiotika har i studier visat på viss evidens på att främja normal tarmflora och minska problemområden för IBS-patienter som bland annat uppblåsthet och förstoppning (Bixquert, 2013). Det som ännu är osäkert är hur man ska ordinera behandlingen då det finns en mängd variationer av hur preparatet ser ut gällande innehållande stammar och det är ovisst hur man ska avgöra vilka stammar en specifik individ behöver. Det finns heller ingen garanti för att IBS-problemen inte kommer tillbaka om man slutar behandlingen (Santos & Whorwell, 2014). En av experterna indikerar dock att det jobbas mycket med ett nytt tillskott just nu gällande bifidobakterier, som är en av mikroorganismerna kopplade till IBS, och tror starkt på att kunna skraddarsy probiotiska tillskott framöver. Något annat som ligger i tiden är att genom DNA-tester avgöra hur man ska träna och äta för att må bra som individ baserat på sin egen genetiska uppsättning. De medverkade experterna är dock helt överens om att man ännu vet alldeles för lite om IBS som sjukdomen och hur våra gener samverkar med den. Även om våra gener kan ge svar på vissa värden som är intressanta för en IBS-patient, som till exempel fettmetabolism, kan man idag inte få några mer specifika svar gällande olika livsmedel vilket är vad den här patientgruppen behöver. Den medverkande genforskaren tror dock att forskningen kommer röra sig framåt på ett sätt som kan visa sig användbart för IBS-patienter framöver.

Om de här metoderna kommer bli standardiserade för just IBS-patienter återstår att se, det enda som är säkert i nuläget är att det pågår mycket forskning för att hitta mer effektiva lösningar för den här patientgruppen.

Anledningen till att fler kvinnor drabbas av IBS än män verkar bero på ett antal olika faktorer. En del av de fysiologiska olikheterna som finns mellan man och kvinna förefaller helt klart vara en bidragande orsak, tarmarnas rörlighet ser olika ut mellan könen samt att den hormonella balansen ser annorlunda ut (Kim & Kim, 2018). En av experterna påpekar även att kvinnor bildar lägre mängd saltsyra på grund av lägre ämnesomsättning vilket resulterar i en större känslighet gällande matsmältningsprocessen. Något som både forskare och praktiserande experter är eniga om är att stress förvärrar IBS-symptomen avsevärt och eftersom stress kan se ganska olika ut könen emellan, både vad man känner sig stressad över men även själva stresshanteringen i sig orsakar skillnader i symptom. Kvinnor tenderar att ha högre emotionell stress över vardagsuppgifter då förväntningarna på sig själv ofta är att ha koll på allt. De känner sig också mer besvärade över symptomen man får av IBS medan män generellt är lite mer avslappnade, både gällande stress och symptom.

Då det framkommit att mycket av problematiken gällande den här patientgruppen uppstår i primärvården hade det varit av stort intresse att få med den vårdkategorin och deras åsikter och perspektiv i studier framöver. Det skulle ge en bredare bild av utvecklingsmöjligheter framåt gällande IBS. Det hade även varit intressant att göra en liknande studie ur ett manligt perspektiv.



## Slutsatser och implikationer

Det finns i nuläget ett antal olika behandlingar att prova för IBS-patienter och det finns även medicinska riktlinjer som instruerar läkare om tillvägagångssätt gällande den här patientgruppen. Med andra ord existerar direktiv och verktyg men som dessvärre inte tillämpas fullt ut. Patienterna har behov av tydlighet gällande sin sjukdom och de behöver känna sig sedda och prioriterade för att kunna acceptera och leva med sin diagnos. Det faktum att fler kvinnor drabbas beror mycket på livsstilsfaktorer, som stress, och ett högre obehag av symptomen. Fysiologiska faktorer, som hormonell balans och tarmbeteende, spelar också en stor roll i genusskillnaderna gällande IBS.

Resultatet visar att patienter ofta är missnöjda med diagnostisering och behandling av IBS, främst inom primärvården. Här behövs ett kunskapslyft och ett större engagemang för att bättre kunna bemöta den här patientgruppen. Samordning mellan specialistvård och primärvård behöver förstärkas i större utsträckning i syfte att fånga upp de IBS-patienter som egentligen inte är i behov av specialistvård, de ska kunna förvänta sig tillräcklig behandling i primärvården för att kunna leva så bra som möjligt med sin sjukdom. I nuläget existerar ett enormt resursslöseri att låta dessa patienter cirkulera i vården i årtal utan lösning. För kostekonomer som jobbar med måltidsplanering eller kost och hälsorådgivning är det viktigt att känna till de olika kostrelaterade diagnoser som är vanliga bland befolkningen samt vilka behandlingsalternativ som finns att tillgå. Kostekonomer har i sina professioner möjlighet att nå ut till en stor del av befolkningen och kan på så sätt möta dem som inte fått en tillfredställande hjälp av vården eller lider av symptom utan att förstå varför.

Med all forskning som pågår gällande mag- och tarm ser framtiden spännande ut. Förhoppningsvis kommer man framöver få en djupare förståelse för IBS som sjukdom och vilka mekanismer som ligger bakom och därmed introducera nya behandlingsalternativ inom vården.

För att få en djupare förståelse och helhetsbild gällande problematiken behöver primärvården inkluderas och bidra med sin erfarenhet i framtida studier gällande den här sjukdomen för att komma närmare en standardiserad behandlingsplan.

## Referenser

- 1177 Vårdguiden. (2016). *IBS – Känslig tarm*. Hämtad 2019-04-15 från <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/sjukdomar--besvar/mage-och-tarm/tarmbesvar/ibs--kanslig-tarm/>
- Barrett, J. S. (2016). How to institute the low-FODMAP diet. *Gastroenterology & Hepatology*, 32(1), 8-10. doi:10.1111/jgh.13686
- BellyBalance. (2018). *Fem vanliga myter om IBS*. Hämtad 2019-05-09 från <https://www.bellybalance.se/ibsfri/>
- BellyBalance. (2018). *Vad är FODMAP?* Hämtad 2019-04-23 från <https://www.bellybalance.se/fodmap-behandling/>
- Bixquert, M. (2013). Treatment of irritable bowel syndrome with probiotics: growing evidence. *The Indian journal of medical research*, 138, 175-177. Hämtad från: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3788200/>
- Björkman, I., Dellenborg, L., Ringström, G., Simrén, M., & Jakobsson Ung, E. (2014). The gendered impact of Irritable Bowel Syndrome: a qualitative study of patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1334-1343. doi: 10.1111/jan.12294
- Bryman, Alan. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Canavan, C., West, J., & Card, T. (2016). The epidemiology of irritable bowel syndrome. *Clinical epidemiology*, 6, 71-80. doi: 10.2147/CLEP.S40245
- Dagens Medicin. (2018). *Vi vill ha en nationell reglering av läkares fortbildning*. Hämtad 2019-05-03 från <https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2018/11/15/vi-vill-ha-en-nationell-reglering-av-lakares-fortbildning/>
- Eklund, S. (2018). *Härledning av symptom till viss kost kan öka livskvaliteten – Intervjustudie av patienter med Irritable Bowel Syndrome* (Kandidatuppsats). Göteborg: Institutionen för kost- och idrottsvetenskap, Göteborgs Universitet. Hämtad från [https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/58601/1/gupea\\_2077\\_58601\\_1.pdf](https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/58601/1/gupea_2077_58601_1.pdf)
- Folkhälsomyndigheten. (2019). *Statistik över vuxnas psykiska ohälsa*. Hämtad 2019-04-10 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/statistik-psykisk-halsa/vuxnas-psykiska-halsa/>
- Ford, A. C., Lacy, B. E., & Talley, N. J. (2017). Irritable Bowel Syndrome. *The New England Journal of Medicine*, 376(26), 2566-2578. doi: 10.1056/NEJMra1607547
- Gustafsson, R. J. (2014). *Gastrointestinal Disorders in Women* (Doctoral thesis, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series, 108). Lund: Lund University. Hämtad från: <https://portal.research.lu.se/ws/files/3238120/4779223.pdf>

Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., Nyhlin, H., & Ternestedt, 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

Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., & Ternestedt, B. M. (2010). Being in the Patient Position: Experiences of Health Care Among People With Irritable Bowel Syndrome. *Qualitative Health Research*, 20(8), 1116-1127. doi: 10.1177/1049732310369914

Juncadella, A. C., & Moss, A. (2017). Fecal microbiota transplantation as a possible treatment of irritable bowel syndrome. *Annals of translational medicine*, 5(24), 506. doi: 10.21037/atm.2017.09.13

Karolinska Institutet. (2017). *Hellre mångfald än enfald*. Hämtad 2019-04-15 från <https://ki.se/forskning/hellre-mangfald-an-enfald>

Kim, Y. S., & Kim, N. (2018). Sex-Gender Differences in Irritable Bowel Syndrome. *Journal of neurogastroenterology and motility*, 24(4), 544-558. doi: 10.5056/jnm18082

Lagerlöf, E., Agréus, L., Simrén, M., & Törnblom, H. (2018, november). ABC om IBS – irriterat tarm. *Läkartidningen*, 115. Hämtad från: <http://lakartidningen.se/EditorialFiles/DU/%5bEXDU%5d/EXDU.pdf>

Laird, K. T., Tanner-Smith, E. E., Russell, A. C., Hollon, S. D., & Walker, L.S. (2016) Short-term and Long-term Efficacy of Psychological Therapies for Irritable Bowel Syndrome: A Systematic Review and Meta-analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 14 (7), e87-e88. doi: 10.1016/j.cgh.2016.05.005

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M., & Höglund Nielsen, B (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 219-233). Lund: Studentlitteratur AB.

Läkemedelsboken. (2017). *Tarmkanalens funktionsrubbnings*. Malmö: Läkemedelsverket.

Magkliniken. (2018). *FODMAP lista - kosten som löser magbesvär och IBS?* Hämtad 2019-04-15 från <https://magkliniken.se/fodmap-lista-kosten-som-loser-magbesvar-och-ibs/>

Magkliniken. (2018). *SIBO – dolda orsaken till magbesvär som IBS, gaser, uppblåsthet, förstoppning och diarré?* Hämtad 2019-05-03 från <https://magkliniken.se/sibo-dolda-orsaken-till-magbesvar-som-ibs-gaser-uppblasthet-forstoppning-och-diarre/>

MagTarmFörbundet. (u.å.). *IBS*. Hämtad 2019-04-15 från <http://magotarm.se/vad-vi-gor/diagnoserfilmer/ibs/>

Nyström, M. (2008). Hermeneutik. I Granskär, M., & Höglund Nielsen, B (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 219-233). Lund: Studentlitteratur AB.

Payne, S. (2004). Sex, Gender, and Irritable Bowel Syndrome: Making the Connections. *Gender Medicine*, 1(1), 18-28. doi: 10.1016/S1550-8579(04)80007-X

Quigley, E., Horn, J., Kissous-Hunt, M., Crozier, R., & Harris, L. (2018). Better Understanding and Recognition of the Disconnects, Experiences, and Needs of Patients with Irritable Bowel Syndrome with Constipation (BURDEN IBS-C) Study: Results of an Online Questionnaire. *Advances in Therapy*, 35(7), 967-980. doi: 10.1007/s12325-018-0733-x

Rana, S. V., Sharma, S., Kaur, J., Sinha, S.K., & Singh, K. (2012). Comparison of lactulose and glucose breath test for diagnosis of Small Intestinal Bacterial Overgrowth in patients with Irritable Bowel Syndrome. *Digestion*, 85(3), 243-247. doi: 10.1159/000336174

Sahlgrenska Akademin. (2017). *Kvinnors livskvalitet påverkas mer än mäns av irriterad tarm*. Hämtad 2019-04-10 från <https://sahlgrenska.gu.se/forskning/aktuellt/nyhet/kvinnors-livskvalitet-paverkas-mer-an-mans-av-irriterad-tarm.cid1418732>

Santos, A. R., & Whorwell, P. J. (2014). Irritable bowel syndrome: the problem and the problem of treating it – is there a role for probiotics. *Proceedings of the Nutrition Society*, 73(4), 470-476. doi: 10.1017/S0029665114000706

Simren, M., & Tack, J. (2018). New treatments and therapeutic targets for IBS and other functional bowel disorders. *Nature reviews. Gastroenterology & hepatology*, 15(10), 589-606. doi: 10.1038/s41575-018-0034-5

Svensk Gastroenterologisk Förening. (2009). *Riktlinjer – Funktionell mag-tarmsjukdom – IBS -bakgrundsdokument*. Hämtad 2019-04-15 från [http://svenskgastroenterologi.se/wp-content/uploads/2017/06/bakgrundsdokument\\_ibs-1.pdf](http://svenskgastroenterologi.se/wp-content/uploads/2017/06/bakgrundsdokument_ibs-1.pdf)

Sveriges Läkarförbund. (u.å.). *Fortbildning*. Hämtad 2019-04-16 från <https://slf.se/var-politik/fortbildning/>

Vårdanalys. (2017). *En primär angelägenhet*. Hämtad 2019-05-03 från <https://www.vardanalys.se/rapporter/en-primar-angelagenhet/>

Västra Götalandsregionen. (2017). *Alla regionala medicinska riktlinjer – IBS Irritable Bowel Syndrome*. Hämtad 2019-04-15 från <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/25354/IBS%20Irritable%20Bowel%20Syndrome.pdf?a=false&guest=true>

## **Bilagor**

Bilaga 1 Enkätfrågor

Bilaga 2 Primär intervjuguide

## Bilaga 1 Enkätfrågor

### 1. Kön \*

### 2. Ålder? \*

 år

### 3. Har du en fastställd IBS-diagnos? (vid "JA" besvara fråga 4a+b och om "NEJ" besvara fråga 5a+b) \*

- ja
- nej

### 4. a) Vem fastställde diagnosen?

- Primärmedicin (vårdcentral)
- Specialistmedicin (mag- och tarmmottagning)
- Funktionsmedicin (näringsterapeut etc.)
- Övrigt

### b) Hur länge har du haft din diagnos?

- 0 - 5 år
- 6 - 10 år
- 11 - 15 år
- Över 15 år

**5. a) Hur har du kommit fram till att du har IBS?**

- Haft vårdkontakt med ej fått fastställd diagnos
- På egen hand genom egna efterforskningar

**b) Hur länge har du upplevt dina magbesvär?**

- 0 - 5 år
- 6 - 10 år
- 11 - 15 år
- Längre än 15 år

**6. a) Hur behandlar du din IBS (ok att markera mer än en ruta)?**

- |                                                    |                                                                   |
|----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Medicinering              | <input type="checkbox"/> Psykoterapi, ex. KBT, meditering, hypnos |
| <input type="checkbox"/> Kostbehandling, ex FODMAP | <input type="checkbox"/> Annat                                    |

**b) Beskriv din behandling (ex. typ av läkemedel, typ av kostbehandling, livsstilsförändringar, psykoterapi):**

**7. a) Vem har ordinerat behandlingen? (ok att markera mer än en ruta)**

- Primärmedicin (vårdcentral)
- Specialistmedicin (mag- och tarmmottagning)
- Funktionsmedicin (näringsterapeut etc.)
- Övrigt (ex. kommit på egen behandling)

**b) Om du svarat "övrigt", beskriv:**



8. Beskriv kortfattat hur du upplever att du fått stöd från vården gällande råd, behandling, uppföljning etc:

9. Har du genomfört ett SIBO-test (utandningsprov för spårning av bakterieöverflöd i tunntarmen)?

- Ja
- Nej
- Har aldrig hört talas om det här testet

## Bilaga 2 Primär intervjuguide

- **Intervjuteman i fetmarkerad text**
- Huvudfrågor i normal text
- *Följdfrågor i kursiv text*

### **Inledning**

- Presentation av oss författare
- Information om studien syfte och fokus
- Information om anonymitet, att det är frivilligt att delta och rätten att avbryta utan att uppge orsak
- Information om att insamlat material endast hanteras av oss författare, till viss del handledaren, och att färdig studie kommer publiceras inom Göteborgs Universitet

### **Behandlingsmetoder**

- Vilka behandlingsmetoder för IBS använder ni er främst av idag?
- *Vilken typ av medicinering erbjuds? Effekter i kroppen?*
- *Vilka kostråd ger ni?*
- *Vilken behandling anser du ger bäst effekt?*
- *Får patienter olika behandling beroende på vilken typ av IBS de har (IBS-C, IBS-D)?*

### **SIBO**

- Blir IBS-patienter erbjudna SIBO-test innan diagnostisering på grund av likheter i symptom?
- *Vad finns det för kopplingar och/eller olikheter mellan IBS och SIBO?*

### **Genetik/DNA**

- Påverkar våra gener uppkomsten av IBS och jobbar ni med DNA-tester?
- *Skulle en genbaserad diet kunna bli aktuellt som behandlingsmetod för IBS?*
- *Vad har du får inställning till alternativmedicinska metoder? Ex. FMT (avföringstransplantation)*
- *Vad tror du kommer närmast inom IBS-behandling?*

### **Könsskillnader**

- Vad tror du det beror på att fler kvinnor än män får IBS?
- *Gener?*
- *Söker kvinnor vård mer frekvent och därmed stort mörkertal av män som lider av sjukdomen?*

### **Uppföljning**

- Ger allmänvården uppföljning på behandling efter IBS-diagnos eller är det upp till patienten själv att initiera kontakt igen?
- *Bör man kolla upp sin IBS regelbundet?*

### **Avslutning**

- Är det något annat du vill tillägga, något annat du vill att vi tar med oss?