



**INSTITUTIONEN FÖR KOST-  
OCH IDROTTSVETENSKAP**

# **Är kostråd hjälpande eller stjälpande?**

**En intervjustudie om individers upplevelser av att få kostinformation vid  
Irritable Bowel Syndrome**

**Caroline Hammer  
Marielle Jarlinius**

Kandidatuppsats 15 hp  
Program Hälsopromotion, kandidatprogram, Kostvetenskap  
Vt 2020  
Handledare: Lena Gripeteg  
Examinator: Hillevi Prell



## INSTITUTIONEN FÖR KOST- OCH IDROTTSVETENSKAP

### Kandidatuppsats 15 hp

Titel:	Är kostråd hjälpande eller stjälpande? En intervjustudie om individers upplevelser av att få kostinformation vid Irritable Bowel Syndrome
Författare:	Caroline Hammer och Marielle Jarlinius
Program:	Hälsopromotion, kandidatprogram, Kostvetenskap
Nivå:	Grundnivå
Handledare:	Lena Gripeteg
Examinator:	Hillevi Prell
Antal sidor:	38
Termin/år:	Vt2020
Nyckelord:	IBS, Irritable Bowel Syndrome, Informationskällor, Kostförändring, Upplevelser

### Sammanfattning

Irritable Bowel Syndrome (IBS) är en vanligt förekommande mag- och tarmsjukdom som drabbar ca 11% av befolkningen. Vanliga symptom är uppblåsthet, buksmärta, diarré och förstoppning. Då symtombilden vid IBS är individuell och varierar mellan individer är det svårt att ge allmänna kostråd. Tidigare forskning visar på nedsatt livskvalitet och begränsningar i det vardagliga livet hos individer med IBS. Forskningen är däremot begränsad kring hur hjälpsam kostinformationen är. Studien syftar till att lyfta individperspektivet kring varifrån kostinformationen kommer, samt vilken information som ges och hur applicerbar och trovärdig informationen är för individen. Deltagarna hade en fastställd IBS-diagnos och var sju till antalet. Data samlades in genom semistrukturerade telefonintervjuer och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Detta resulterade i sex huvudkategorier. Resultatet visade att deltagarna saknade information om kostförändringar från primärvården vid fastställandet av sin diagnos. Majoriteten av deltagarna sökte därför upp information om kost främst på internet. Vid kontakt med dietist upplevdes informationen som gavs som vetenskapligt förankrad och applicerbar och även deltagarnas egna informationssökningar bekräftades. Samtliga deltagare upplevde att de funnit sitt eget sätt att ändra sina kostvanor på med en kombination av hjälp från primärvården, dietist, eget sökande samt erfarenhetsutbyte med likasinnade. Slutsatsen är att trots att IBS är en individuell sjukdom behövs mer vetenskapligt förankrad information, både om sjukdomen och om kost till individer med IBS direkt vid fastställandet av diagnos. Detta för att bespara individen onödigt lidande, begränsningar och nedsatt livskvalitet. Det ställer krav på ökad kunskap och tydligare riktlinjer bland vårdpersonal.

# Förord

Vi vill börja med att tacka alla våra deltagare som ställt upp för oss och låtit sig intervjuas om sin IBS. Alla deltagare har bidragit med information och kunskap som hjälpt oss att utföra denna studie. Utan ert deltagande med värdefull information, kunskap, erfarenheter och framförallt er öppenhet hade denna studie aldrig varit möjlig.

Vi vill också tacka Mag- och tarmlaboratorium på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg som bistått med värdefull litteratur och information samt insikt i IBS-skolans verksamhet.

Vi vill även tacka Hillevi Prell, universitetslektor, doktor och kostekonom, samt Christina Berg, professor, docent och dietist på Institutionen för Kost- och Idrottsvetenskap på Göteborgs Universitet. Vi vill tacka de för vägledning och rådgivning tidigt i vårt idéstadium under höstterminen 2019.

Slutligen vill vi även varmt tacka vår handledare Lena Gripeteg, Universitetslektor, doktor och dietist på Institutionen för Kost- och Idrottsvetenskap på Göteborgs Universitet. Vi vill tacka Lena för all hennes stöttning under examensarbetets gång från start till mål.

Tack!

*Caroline och Marielle*

Göteborg maj 2020

*Tabell 1. Författarnas bidrag*

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

# Innehållsförteckning

Introduktion .....	5
Syfte och frågeställningar .....	6
Bakgrund .....	6
Vad är IBS? .....	6
Diagnostik och omhändertagande .....	7
Livsstilsfaktorer .....	7
Behandlingar .....	8
Psykologisk behandling .....	8
Läkemedelsbehandling .....	9
Allmänna kostråd .....	9
Kostbehandling .....	10
Nedsatt livskvalitet .....	12
Bristande information och stöd .....	12
Empowerment & hälsopromotion .....	12
Metod .....	13
Design .....	13
Urval .....	13
Datainsamling .....	14
Databearbetning och analys .....	14
Etiska överväganden .....	15
Resultat .....	15
Vikten av dietiststöd .....	16
Stöd och information från vården .....	18
Informationssökning .....	20
Erfarenhetsutbyte .....	21
IBS begränsar livet .....	21
Kostförändringar på gott och ont .....	22
Diskussion .....	24
Metoddiskussion .....	24
Resultatdiskussion .....	25
Slutsatser och implikationer .....	27
Referenser .....	29
Bilagor .....	33

# Introduktion

Irritable Bowel Syndrome, eller IBS som det förkortas är en vanligt förekommande mag- och tarmsjukdom som globalt förekommer hos ca 11% av befolkningen (Canavan, West & Card, 2014a; Lagerlöf, Agréus, Simrén, & Törnblom, 2018). Vanliga symptom som förekommer vid IBS är diarré, uppblåsthet och förstoppning, men symtombilden kan variera från individ till individ. I och med att sjukdomen är individuell leder det också till svårigheter att hitta en kosthållning som fungerar för alla. Det forskningen har kommit fram till är att det finns vissa födoämnesgrupper som individer med IBS är mer känsliga mot än andra (Böhn, Störsrud, Törnblom, Bengtsson & Simrén, 2013). Forskningen visar också på råd om kosthållning som kan fungera bra för individer med IBS (Mullin, Shepherd, Roland, Ireton-Jones & Matarese, 2014).

Studier visar att flera individer väntar med att uppsöka vård vid mag- och tarmproblem, vilket också leder till att det tar långt tid att få en fastställd diagnos (Corsetti & Whorwell, 2017). Canavan m.fl. (2014a) visar att en tredjedel av individer med IBS uppsöker läkarvård. När vårdkontakt har tagits är det i 90% av fallen i första hand kontakt med allmänläkare och primärvården. Därefter förekommer det att ett fåtal allmänläkare hänvisar individer vidare med IBS till specialistvården (Rej, Aziz, Törnblom, Sanders & Simrén, 2019). Många individer med IBS upplever därmed en avsaknad av stöd och tillräcklig information från vården. Rønnevig, Vandvik & Bergbom (2009) menar att primärvården och allmänläkare saknar kunskap om vägledning för individer med IBS. Ringström (2010, september) menar att de även saknar kunskap om funktionella mag- och tarmsjukdomar och ger otillräckligt stöd, vilket leder till att individerna inte får tillräckligt med information och får otydliga besked om diagnos, behandling och kostråd.

Flera tidigare studier har haft som syfte att undersöka individers upplevelser av att leva med IBS, hur det påverkar livskvaliteten, vilka födoämnesgrupper som kan fungera och inte, men även se på det hela ur ett ekonomiskt omvårdnadsperspektiv. Mer fokus borde läggas på kostinformation och råd om kostförändringar. Denna studie syftar till att belysa problematiken kring att få tillräcklig och trovärdig information om kostråd vid IBS.

IBS är så pass vanligt förekommande i världen idag att det räknas som en folksjukdom (Simrén, 2013) och det finns inte något botemedel utan bara symtomlindrande. I och med att vården saknar kunskap om funktionella mag- och tarmsjukdomar och individer med IBS anser sig få otillräckligt med stöd, gör det att de söker sig vidare även utanför vården. Det är högst troligt att hälsovetare på ett eller annat sätt kommer komma i kontakt med individer som har IBS. Därav är det av vikt att hälsovetare inom kostområdet får en större förståelse för eventuella utmaningar individer med IBS kan stå inför, samt hur man med sin professionella kunskap kan hjälpa på bästa möjliga vis. Studien syftar också till att belysa individperspektivet om hur forskningsproblemet uppfattas av de som lever med IBS.

## Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att undersöka hur individer med IBS inhämtar och upplever information om kostförändringar efter diagnostisering.

1. Hur har individen fått information om hur den ska ändra sina kostvanor?
2. Hur trovärdiga upplever individen att källorna är?
3. På vilket sätt har informationen hjälpt individen?

## Bakgrund

### Vad är IBS?

Irritable Bowel Syndrome (IBS) är en av de vanligaste funktionella mag- och tarmsjukdomarna. Sjukdomen innebär att det finns störningar i mag- och tarmkanalen som inte går att bevisa eller härleda med kliniska fynd från undersökningar och provtagningar (Canavan m.fl., 2014a). Det som däremot har kunnat påvisas genom mätningar är att mag- och tarmkanalen har en ökad känslighet och kännetecknas av symtom som buksmärta och förändrade tarmvanor (1177 Vårdguiden, 2019; Capili, Anastasi, & Chang, 2016; Böhn m.fl., 2013).

Symtomen skiljer sig mellan individer och kan variera över tid. Symtomen kan förekomma som diarré, förstoppning, smärta, gaser eller i vissa svårare fall som psykologiska hos en individ med IBS (Canavan m.fl., 2014a; Läke-medelskommittén, 2020). Utifrån symtombilden/avföringskonsistensen (1177 Vårdguiden, 2019) delas IBS in i tre olika kategorier: diarrédominerad, förstoppningsdominerad samt blandad form (Canavan m.fl., 2014a). Sjukdomen visar sig utvecklas främst i 20–40 årsåldern, men kan debutera när som helst under livets gång. Det förekommer både hos kvinnor och män, men förekomsten är vanligare bland kvinnor (Canavan m.fl., 2014a). IBS är en ofarlig sjukdom, men kan ha stor negativ påverkan på individers livskvalitet samt inge lidande (1177 Vårdguiden, 2019; Böhn m.fl., 2013).

Utvecklingen av IBS kan bero på olika bakomliggande orsaker. Enligt Chang (2014) kan det förklaras med hjälp av den biopsykosociala modellen. Modellen består av tre olika kugghjul som innefattar biologiska, sociala och psykologiska aspekter som kan påverka varandra:

- 1) De biologiska faktorerna innefattar genetik, immun, inflammation, tarmflora, tarmperistaltik, känsla samt hjärn- och tarminteraktioner.
- 2) De sociala faktorerna innefattar familjebakgrund, livsinställning, lärande, kultur, stöd, spegling och sjukdomsbeteenden.
- 3) De psykologiska faktorerna innefattar mående, depression, ångest, kognitiv störning, somatisering, coping, missbruk och övergrepp.

Sammanfattningsvis visar studier på att utvecklingen av IBS kan bero på allt ifrån negativa livshändelser och kronisk stress till en kraftig maginfluensa (Chang, 2014).

## Diagnostik och omhändertagande

IBS är en komplex sjukdom då det inte finns några kliniska markörer att hitta för att fastställa diagnosen. Trots detta ingår provtagning samt eventuella undersökningar av tarmen, vilket görs för att inte missa alarmsymtom och andra sjukdomar (Simrén, 2017). Alarmsymtom är symtom som kan indikera på allvarliga sjukdomar och sjukdomstillstånd. Till dessa symtom hör bland annat blod i avföring, oförklarlig viktnedgång, feber, plötslig debut, debut efter 40 års ålder, anemi, avvikande prover och högt infektionsvärde (Läkemedelsverket, 2017). Först görs en anamnes som innebär att en kartläggning av individens symtom görs med hjälp av de så kallade Rome IV-kriterierna. För att bli diagnostiserad med IBS behöver dessa kriterier uppfyllas (Simrén, 2017).

Rome IV-kriterierna uppdaterades senast 2020 (Läkemedelskommittén, 2020). Det finns även tidigare kriterier, Rome I, Rome II och Rome III-kriterierna. För att bli diagnostiserad med IBS idag behöver följande kriterier uppfyllas:

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

- Relaterad till tarmtömning
  - Förändrad tarmtömningsfrekvens
  - Förändrad avföringskonsistens eller form
- Symtomdebut <6 månader innan diagnosen

Om kriterierna uppfylls och inga andra symptom visas kan läkaren säkerställa en diagnos och inleda en behandling för patienten. Här är det viktigt att förmedla kunskap till patienten och berätta om alla steg som tagits, vad IBS är och hur man går tillväga när man fått diagnos. Om patienten förstår och känner sig trygg i sin diagnos menar Simrén (2017) att följande process blir mer hanterbar för individen. Han påpekar vikten av att ge tydlig och relevant information till patienten, vilket också poängteras i de medicinska riktlinjerna från Läkemedelskommittén i Västra Götalandsregionen (Läkemedelskommittén, 2020).

## Livsstilsfaktorer

En fungerande livsstil där individen mår bra både psykiskt och fysiskt är av stor vikt. Enligt Ringström (2010, september) är det ett flertal faktorer som spelar in och påverkar varandra när det kommer till IBS.

### **Stress**

Enligt Simrén (2013) är en av dessa faktorer stress, vilket studier visar kan leda till förvärrade mag- och tarmbesvär. Vid kronisk stress kan symptomen bli värre eller upplevas mer smärtsamma. Förändringen kan ske både under och efter en stressreaktion. Det man vet är att individer får en ökad känslighet i mag- och tarmkanalen. När det kommer till akut stress visar studier att tarmarna får en ökad motorik samtidigt som nivån i magsäcken minskar, vilket i sin tur leder till liknande symtom som uppkommer vid kraftig nervositet och oro (Simrén, 2013).

### **Fysisk aktivitet**

Många individer med IBS upplever sig må bättre av att regelbundet vara fysiskt aktiv (1177 Vårdguiden, 2019). Detta styrker två studier från Sahlgrenska Akademin. Första studien

innefattar 102 individer med IBS som fått individuella råd om att öka sin fysiska aktivitet, där deltagarna skulle röra på sig i minst måttlig aktivitet mellan 20–60 minuter tre till fem gånger i veckan. Efter 12 veckor sågs en signifikant förbättring av individernas symtom (Johannesson, Simrén, Strid, Bajor & Sadik, 2011). Den andra studien var en uppföljning efter fem år där samma individer blev intervjuade, fick fylla i skattningsskalor och frågeformulär samt utföra olika tester. Resultatet av detta visade på att en ökad fysisk aktivitet hade god effekt på livskvalitet samt symtom vid IBS och bör implementeras i behandlingsmetoder för individer med IBS (Johannesson, Ringström, Abrahamsson & Sadik, 2015).

## Behandlingar

Det går inte att bota IBS, men det går att minska symtomen med olika behandlingsinsatser. Eftersom symtombilden är individuell är det svårt att hitta en och samma behandlingsform som fungerar för alla. Det som är utgångspunkten är individens mest problematiska symtom. Eftersom IBS tros ha sin grund i både biologiska, psykologiska och sociala faktorer har det visat sig vara positivt att kombinera medicinska och psykologiska behandlingsmetoder (Chang, 2014). Nedan beskrivs följande behandlingsmetoder som visat sig vara effektiva vid symtomlindring av IBS.

## Psykologisk behandling

### Avslappning

Avslappning är en enklare form av en psykisk behandling och kan vara allt ifrån yoga, mindfulness, meditering och stresshantering. Behandlingen är praktisk då den går att tillämpa var som helst, men däremot är den inte den mest effektfulla vid IBS (Simrén, 2017). Det är endast små studier som har gjorts på effekterna hos individer med IBS. Det som framkommit i studier med små grupper är att individer som upplever mycket stress och som har behandlats med någon form av avslappning regelbundet har fått symtomlindring till viss del (Spiller m.fl., 2007; Veek m.fl., 2007).

### Hypnos

Vid tarminriktad hypnos nås tarm-hjärnaxeln som har visat sig ha stor påverkan på mag- och tarmkanalens störningar vid IBS (Carabotti, Scirocco, Maselli & Severi, 2015). Simrén (2017) förklarar att ett protokoll följs och läses upp för individen. Protokollet innefattar en berättelse som skapar bilder av ett flöde som ska representera en korrekt mag- och tarmfunktion. Han förklarar att ett avslappnat tillstånd framkallas i mag- och tarmkanalen hos individen där de nuvarande störningarna kan förändras. Ett flertal studier har gjorts för att undersöka effekten av hypnosbehandlingar vid IBS och i en studie av Altayar m.fl. (2015) har det påvisats ha god och långvarig effekt vid framförallt smärta och nedsatt livskvalitet.

### Kognitiv beteendeterapi

Vid IBS kan diarrébesvär upplevas som påfrestande vid vistelser utanför hemmet, vilket kan leda till osäkerhet om individen akut skulle behöva uppsöka en toalett. Rädslan för att inte hinna till toaletten kan bli så stark att man börjar isolera sig. Om rädslan blir så stark att individen blir hindrad i sitt vardagliga liv behöver individen professionell hjälp. Enligt Simrén (2017) visar studier på att KBT är en framgångsrik behandlingsform vid dessa rädslor. Detta styrker Lackner m.fl. (2017) och de belyser att behandlingen ger individen en ökad



medvetenhet om sitt tankesätt samt felaktiga beteendemönster, men även strategier och verktyg för att handskas med sin IBS.

## Psykoterapi

Chang (2014) beskriver att det är vanligt att individer utvecklar ångestsyndrom och depression i samband med IBS. Simrén (2017) beskriver även denna samsjuklighet samt att individens symtom visas även bli sämre vid psykiska besvär som ångest och depression. Därav är psykoterapi viktigt och effektivt vid IBS-symtom.

## Läkemedelsbehandling

Det finns både receptfria och receptbelagda läkemedel som kan vara till god hjälp för individer med IBS, vilket är ett bra komplement till övriga behandlingar. År 2020 publicerades en studie av Fritsch, Kolber och Korownyk om effekten av olika antidepressiva medel vid IBS-symtom. Resultatet visade att 55% av deltagarna som intog antidepressiva medel fick en tydlig förbättring jämfört med 35% som intog placebo. Vid magsmärtor och svåra psykologiska symtom visar studier på att receptbelagda läkemedel som antidepressiva medel kan vara effektfulla och vid diarré, förstoppning och gaser kan receptfria läkemedel hjälpa. Vad som ordineras beror på individens dominerande symtom och besvär (Simrén, 2017). Nedan presenteras de olika läkemedelsbehandlingarna utefter Läkemedelskommittén i Västra Götalandsregionen (2020).

Diarré → Loperamid och bulkmedel

Förstoppning → Bulkmedel, Makrogol och Natriumpikosulfat

Smärta → Tricykliska antidepressiva (TCA) i låg dos, Serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmare/Selektiva serotoninåterupptagshämmare (SNRI/SSRI) och Spasmolytika

Svåra symtom → SSRI

## Allmänna kostråd

Människor är enskilda individer med olika behov som styrs av bland annat ålder och den fysiska aktiviteten. Detta leder till svårigheter med att ge generella kostråd och istället finns det näringsrekommendationer som riktar sig till den friska befolkningen från två års ålder (Nordic Council of Ministers, 2014). Dessa är utformade för att minimera risken för kostrelaterade sjukdomar som diabetes och fetma samt öka den generella hälsan i befolkningen.

Ur ett näringsperspektiv bör intaget av frukt, bär, grönsaker, baljväxter, fisk, skaldjur, nötter och frön öka. Däremot bör intaget av rött kött, chark, drycker och livsmedel med tillsatt socker och salt begränsas. Utöver detta rekommenderas individer att byta ut feta mejeriprodukter till magra, animaliskt fett till vegetabiliskt, spannmålsprodukter med vitt mjöl till fullkornsprodukter. Mer specifikt rekommenderas ett intag av minst 500 gram frukt och grönt per dag, fisk två till tre gånger i veckan samt max 500 gram rött kött och chark i veckan (Nordic Council of Ministers, 2014).

Ur ett energiperspektiv har Livsmedelsverket (2019) gett rekommendationer om att följa tallriksmodellen. Tallriksmodellen utgår ifrån tre delar: protein, kolhydrater och grönsaker. Vid låg energiomsättning rekommenderas halva tallriken bestå av grönsaker och vid en mer

aktiv livsstil bör delen med grönsaker och kolhydrater vara lika stora, medan delen med protein är lika vid båda konstellationerna. Procentuellt innebär detta att ett dagsintag bör ligga på 45–60 E% kolhydrater, 10–20 E% protein och 25–40 E% fett (Livsmedelsverket, 2019; Abrahamsson, Andersson och Nilsson, 2013).

## Kostbehandling

### Kostråd vid IBS

Då IBS är individuellt och symtom samt reaktion varierar mellan individer finns det inte några generella kostråd som Nordic Council of Ministers (2014) satt upp för den friska befolkningen. En studie av Böhn, Störsrud & Simrén (2012) visar att individer med IBS har ett högre upptag av vitamin E, folat, järn, vitamin C, fibrer, vitamin A, kalcium och kalium jämfört med resten av den friska befolkning. Vad man kom fram till att detta kunde bero på var att individer med IBS visade sig ha ett högre intag av frukt och grönt samt ett lägre intag av kött och mejeriprodukter.

Generellt bör en person med IBS äta små mål regelbundet, tugga väl, äta långsamt och i lugn och ro (1177 Vårdguiden, 2019). Det forskningen kommit fram till idag är att livsmedel och maträtter med hög fetthalt och starka kryddor har visat sig ge besvär hos många med IBS (Rej m.fl., 2019). Annat att tänka på är att undvika att inta för stora mängder av stimulerande drycker som kaffe och alkohol. Det finns även fler livsmedel som har visat sig ge besvär, vilket individer kan få vägledning om genom en kostbehandling. Det finns en beprövad kostbehandling som heter FODMAP och som utvecklats speciellt för de med magbesvär och som har visat sig vara effektiv hos individer med IBS (Gibson & Shepherd (2009).

### FODMAP

FODMAP är en förkortning av *Fermentable Oligosaccharides, Disaccharides, Monosaccharides And Polyols* (1177 Vårdguiden, 2019; Lagerlöf m.fl., 2018; Gibson & Shepherd, 2009). Det handlar om kolhydrater och hur de är uppbyggda kemiskt med korta eller långa kolhydratkedjor. Framförallt handlar det om livsmedel som innehåller fruktos, laktos (GOS-oligosackarider-sammansatta sockerarter och sockeralkoholer-sötningemedel) samt galaktos, polyoler och sockeralkoholer. Många med IBS reagerar negativt på livsmedel som består av en hög andel FODMAP. Exempel är att det kan bilda mycket gaser hos en individ med IBS. Då IBS är mycket individuellt är det relevant att testa sig fram var ens egen gräns går när det gäller livsmedel som består av FODMAP.

FODMAP är korta kolhydratkedjor som kan vara svåra för kroppens enzymer att bryta ner i tunntarmen, speciellt vid en irriterad eller skadad tarm (Simrén, 2017). Istället fermenteras de av bakterier i tjocktarmen. Fermentering innebär i sig att gaser bildas genom att kolhydraterna göder tarmbakterierna, vilket kan vara förödande för individer med IBS.

Livsmedel som kan vara rika på FODMAP är baljväxter, konserverad frukt, lök, mejeriprodukter, torkad frukt och vete. Istället bör man välja livsmedel som laktosfria produkter eller växtbaserade alternativ till mjölk, dock ej sojadryck, apelsin, blåbär, hallon, potatis, aubergine, ris, glukos, socker eller stevia (Shepherd Works, 2020). För patienter med IBS som testar FODMAP handlar det inte om att dra ner på kolhydraterna, utan snarare om att välja rätt sorts kolhydrater och testa vad som passar för ens IBS. FODMAP-behandlingen utarbetades i Australien och startades av dietisten och forskaren Sue Shepherd (Shepherd

Work, 2020). Behandling med FODMAP kräver en fastställd IBS-diagnos. Andra tillstånd som celiaki kan lätt förväxlas med IBS och därmed kan individen bli felbehandlad och behandlingen kan orsaka mer skada för individen. Vanligtvis använder sig IBS-patienter, i samråd med dietist, av FODMAP under en begränsad tid på 4–6 veckor för att inte orsaka skador på tarmbakterier (Belly Balance, 2019).

### **“Hinken”**

Vid IBS är det vanligt att individer reagerar på olika födoämnen trots att man inte har en allergi. Eftersom det istället blir en överkänslighet eller intolerans fungerar det inte som en allergi, utan individer kan reagera olika beroende på hur mycket man äter av ett visst födoämne. För att förklara detta för individer med IBS kallar man det för “Hinken”, vilket associerar till individens personliga förmåga att hantera olika mängder av FODMAP-kolhydrater. Överstiger individen den maximala mängden blir det svårt för mag- och tarmkanalen att bryta ner och absorbera ämnena och då uppstår smärtor och IBS-besvär. Mycket handlar om självkänedom över hur mycket man klarar av. Ett intag av bröd vid frukost kan vara okej, men inte till både frukost, lunch och middag (Gibson & Shepherd, 2009).

### **Belly Balance**

Belly Balance är en digital plattform grundad av två erfarna och legitimerade dietister (Belly Balance, 2019). Plattformen vänder sig främst till individer med IBS, men även till individer med andra typer av mag- och tarmsjukdomar eller metabola sjukdomar. Belly Balance fokuserar på kost- och stressfaktorer och erbjuder ett flertal olika stöd och hjälpmedel inom detta. De erbjuder samtal med dietist, föreläsningar, FODMAP-vänliga recept samt en scanner som hjälper individen att ta reda på om livsmedlet i affären är godkänt enligt FODMAP-kriterierna att äta. Vad som är mest känt för Belly Balance är den framgångsrika digitala behandlingsformen för IBS, vilken uppskattas förbättra livskvaliteten för 75 % av användarna (Belly Balance, 2019). Behandlingen är uppbyggd i 11 olika steg och i varje steg visas en film där tips och råd ges om hur IBS kan behandlas på ett bra sätt (se bilaga 1).

### **IBS-Skola**

IBS-skola är en utbildning för individer med IBS som kan erbjudas både från primär- och specialistvården (Ringström, 2010, september). Utbildningen är ett stöd för individen som ger kunskap, en fördjupning i sin sjukdom samt möjlighet till att diskutera och ställa frågor till personal som har kompetens inom området. Målet är att individerna ska bli mer säkra i sin diagnos och inäta kunskap som de sedan har förmågan att använda sig av.

Utbildningen har visat sig ha bäst effekt om den sker vid flera tillfällen under två timmar, samt är i grupp om åtta personer. En grupp om åtta är optimalt då det visat sig att individer har lättare att prata inför en mindre grupp. Enligt Heitkemper m.fl. (2004) ger detta upplägg tid för individen att reflektera mellan gångerna och ger den sedan möjlighet att diskutera detta i gruppen. Innehållet i utbildningen är baserat på sex olika ämnen och individernas diskussioner. Ämnena är: patofysiologi och symtom, utredning och diagnos, behandlingsmöjligheter, stress och avspänning, psykologiska faktorer och kostens betydelse. Denna kunskap ges till individerna med hjälp av föreläsningar och informationsblad (Ringström, 2010, september).

## Nedsatt livskvalitet

Enligt World Health Organisation (WHO, 1996) definieras livskvalitet av hur den enskilde individen uppfattar sin plats i livet i relation till vilka mål, förväntningar, levnadsstandard och angelägenheter som individen har. Detta ses i samband med vilka kultur- och värdesystem som individen lever i. Perspektivet är brett och påverkas av individens psykiska och fysiska hälsa och miljö som den lever i. Då IBS är en sjukdom som på flera olika sätt påverkar eller beror på en individs psykiska hälsa upplever också många med IBS en nedsatt livskvalitet. Forskning visar att individer med IBS anser att många av deras vardagliga aktiviteter, jobb och deras sociala liv påverkas negativt av sjukdomen (Ford, Lacy, & Talley, 2017). Det har också visats att individer med IBS är beredda att ge upp 10–15 år av sitt liv för ett botemedel (Canavan m.fl., 2014b). En studie av Simrén m.fl. (2019) visade att de individer som hade flest funktionsrubbnings i mag- och tarmkanalen var också de som upplevde sig ha lägst livskvalitet. Även Farndale och Roberts (2011) beskriver att koncentrationssvårigheter, sömnrubbnings, låg sexlust och depression påverkade IBS-individens relationer, självbild, det vardagliga livet och deras psykiska hälsotillstånd.

## Bristande information och stöd

Enligt Spiller m.fl. (2007) upplever individer med IBS att de inte får tillräckligt med stöd och information från vården. De saknar främst en tydlig förklaring om vad IBS är, hur sjukdomsförloppet kan se ut, samt vad det finns för alternativa behandlingar och stöd. Det är vanligt förekommande att individer med IBS går med en rädsla om vad symtomen beror på och om sjukdomen är farlig. En rädsla som enligt Lacy (2007) förstärks vid otydlig information och leder till återkommande besök hos vården.

Som tidigare nämnts av Ringström (2010, september) är det fördelaktigt att ge information muntligt och i pappersform för bästa stöd till individer med IBS, speciellt vid komplexa behandlingar som FODMAP. Vid början av en FODMAP-behandling är det av stor vikt att även få stöd av en dietist. En studie av Rej m.fl. (2019) visar dock på att det endast är 21% som remitterar individer med IBS till en dietist eller specialistvården.

## Empowerment & hälsopromotion

Inom hälsofrämjande arbete förekommer begreppet empowerment, det vill säga egenmakt (Korp, 2016; Pellmer Wramner, Wramner & Wramner, 2018). Det skulle sammanfattningsvis sägas handla om att ge individer kraft att ta makt, eller hjälp till självhjälp. Komponenterna som makt, kontroll, självtillit, stolthet och delaktighet är centrala (Forsberg & Starrin, 1997; Korp 2004). Sadan citerad i Korp (2016, s. 91) definierar begreppet på ett bra sätt, "people are managing to gain more control over their lives, either by themselves or with the help of others". När man benämner makt som en slags kraft syftar definitionen till att resurserna i form av kunskap, medvetenhet, självkänsla, motivation och tilltro till motivation inte är begränsade och att makten kommer inifrån (Laverack, 2004). En variant av empowerment som kallas individbaserad, syftar till att sätta den enskilda individen i centrum och dess förmåga att uppnå egenuppsatta mål i sin tillvaro (Korp, 2016). Det handlar om att se till individens möjlighet att göra självständiga och medvetna val. Inom hälsopromotion handlar det om människors livsstil och beteenden i samband med hälsa. Därmed finns ofta även en professionell person som sätter upp eller definierar riktlinjer och mål för hur en hälsoprocess bör ske (Korp, 2016). Som individ med en diagnos som IBS handlar det mycket om att ta

kontrollen över sitt liv och sitt mående på bästa sätt, antingen på egen hand eller med hjälp av andra.

## Metod

### Design

En kvalitativ forskningsansats valdes för att kunna beskriva samt jämföra deltagarnas olika upplevelser (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Studien byggde på ett induktivt angreppssätt med förhoppningen om att undersökningen av deltagarnas tillvägagångssätt och erfarenheter skulle generera nya insikter inom problemområdet. Studien utformades även med förhoppningen om att textanalysen skulle generera i teman och teorier som inte var förutbestämda (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Då syftet med studien var att undersöka individers upplevelser och uppfattningar utifrån en kvalitativ forskningsansats valdes intervjuer som ett lämplig arbetssätt (Kristensson, 2014; Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Sju semistrukturerade djupintervjuer genomfördes baserat på en intervjuguide (se bilaga 2). Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman & Hällgren Graneheim (2017). För ett utdrag ur den kvalitativa innehållsanalysen (se bilaga 3).

### Urval

Urvalet var ett målinriktat- och ett bekvämlighetsurval där sammanställda kriterier var tvungna att uppnås för att delta (Bryman, 2011). Inklusionskriterierna för att delta i studien var att ha 1) blivit diagnostiserad med IBS för minst ett år sedan. Kriteriet fastställdes då deltagarna bör ha hunnit sätta igång en process till en eventuell kostförändring efter diagnos, samt ha hunnit reflektera över sin kosthållning. 2) flyttat hemifrån, för att undvika risken av inblandning av föräldrars, andra vårdnadshavares eller familjemedlemmars kosthållning eller åsikter och istället främja självständighet och självbestämmande hos deltagaren (Korp, 2016).

Då forskningen visar att IBS förekommer både hos män och kvinnor, men att prevalensen är högre bland kvinnor efterlystes både män och kvinnor till studien för att få ett varierat urval (Canavan m.fl., 2014a). Efterlysningen av deltagare skedde via ett informationsbrev (se bilaga 4) som lades ut på Facebook i fem olika grupper med någon form av anknytning till kost, hälsa eller IBS. I en av grupperna delades informationsbrevet två gånger med en och en halv veckas mellanrum. Informationsbrevet delades även en gång på vardera av författarnas egna Facebookprofiler som senare kunde delas vidare offentligt av andra. Även på den ena författarens Instagramkonto delades informationsbrevet två gånger med en och en halv veckas mellanrum. Informationsbrevet delades en andra gång för att intresserade informanter som eventuellt missat tidigare inlägg skulle ge författarna en större chans att finna fler informanter till studien. Informationsbrevet delades även ut på IBS-skolan på Sahlgrenska Universitetssjukhusets Mag- och tarmlaboratorium.

Två av deltagarna rekryterades genom spridning av informationsbrevet från en av Facebookgrupperna till andra privatpersoners bekantskapskretsar. Ytterligare en deltagare rekryterades efter delning av informationsbrevet på en av författarnas egna Facebookprofiler. De övriga fyra deltagarna rekryterades från en av grupperna på Facebook. De två deltagare som rekryterades utifrån andra privatpersoners bekantskapskretsar tog författarna själva

kontakt med efter information från privatpersonerna att deras bekanta uppfyllde kriterierna och kunde tänka sig att delta i studien. Övriga fem deltagare tog på egen hand kontakt med författarna.

För att kunna svara på studiens syfte beslutades att antalet intervjuer skulle vara mellan fyra och åtta stycken, varav det slutgiltiga blev sju stycken. Trots försök om att få lika många manliga och kvinnliga deltagare, anmälde sig sex kvinnor och en man till att delta i studien. Åldern på informanterna som deltog i studien varierade mellan 24–41 år.

## Datainsamling

Vid första kontakten med deltagarna, som skedde via SMS eller Facebooktjänsten Messenger, bestämdes i samråd mellan deltagare och författare om tid för telefonintervjuer. En pilotintervju genomfördes för att testa upplägget på intervjuguiden, vilket gjorde att en viss omstrukturering av ordningen på frågorna skedde. Pilotintervjun ansågs vara av så pass bra kvalitet och tillförde viktig information till studiens syfte och därav inkluderades även den.

Intervjuerna spelades in via mobilapplikationerna "Röstinspelning" och "Röstmemon" samt datorapplikationerna "Röstinspelaren" och "Röstmemon". Avsatt tid för intervjun var satt till 45 min till en timme för att ge deltagarna möjlighet att kunna berätta fritt och inte uppleva någon tidspress. Tiden för intervjun reviderades till 30 min när informationsbrevet lades ut en andra gång på sociala medier (se bilaga 5), vilket hade visat sig efter tre intervjuer vara en lagom tidsrymd för intervjuguiden som användes. Majoriteten av intervjuerna pågick i 30 min, men ett par uppgick till 35 min vid genomförandet.

## Databearbetning och analys

Den insamlade datan i form av intervjuer bearbetades genom transkribering till text av båda författarna. I enlighet med Bryman (2011) skedde transkriberingen direkt efter varje genomförd intervju och utfyllnadsord som "ehm" och "öhh" uteslöts. En kvalitativ innehållsanalys med utgångspunkt i Lundman och Hällgren Granheim (2017) användes för att bearbeta och analysera datan från intervjuerna. En textnära analys med låg tolkningsnivå gjordes, där det manifesta, uppenbara innehållet utifrån studiens syfte togs ut för att inte gå miste om eller förvränga deltagarnas berättelser (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Författarna läste var för sig igenom intervjuerna och skapade meningsenheter som därefter jämfördes och diskuterades för att säkerställa att man inte gått miste om viktig information i enlighet med studiens syfte. Texten bearbetades vidare enligt Lundman & Hällgren Granheim (2017) genom kondensering av meningsenheterna där koder och underkategorier formades. Vid tillfällen när textmaterialet var uppenbart tydligt i enlighet med tidigare utformade koder och kategorier modifierades analysmetoden och koder, underkategorier samt huvudkategorier skapades direkt utifrån meningsenheterna utan att först kondenseras. Preliminära kategorier skapades genom en sammanföring av olika koder som ansågs utgöra ett liknande innehåll och därefter skapades underkategorier (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Kategorierna samt underkategorierna bearbetades, jämfördes och modifierades, vilket slutligen resulterade i sex huvudkategorier och 15 underkategorier (se figur 1).

## Etiska överväganden

Under rekryteringsprocessen när informationsbrevet (se bilaga 4 & 5) om studien och dess syfte delades på olika sociala medier informerades även om de fyra olika forskningsetiska principerna; *Informationskravet*, *Samtyckeskravet*, *Konfidentialitetskravet* samt *Nyttjandekravet* (Kristensson, 2017; Dalen, 2015; Bryman, 2011). Informationen som förmedlades i informationsbrevet var studiens syfte, vilka informanter som eftersöktes, hur genomförandet av intervjuerna skulle gå till samt hur data skulle bearbetas och hanteras med avseende på sekretess och konfidentialitet. Informationsbrevet gav information om att intervjuerna skulle spelas in och att endast författarna och eventuellt deras handledare skulle ta del av dessa, samt att inspelningarna skulle raderas efter det att uppsatsen var färdigställd. Ytterligare information till deltagarna var också att deras deltagande var frivilligt och att de när som helst skulle kunna avbryta sin medverkan utan att ange någon orsak. Deltagandet garanterades också att det inte skulle kunna identifieras i studien och konfidentialitet säkerställdes. Innan varje intervju påbörjades gavs samma etiska information till deltagarna muntligt av någon av författarna och godkändes på så vis av deltagarna muntligt.

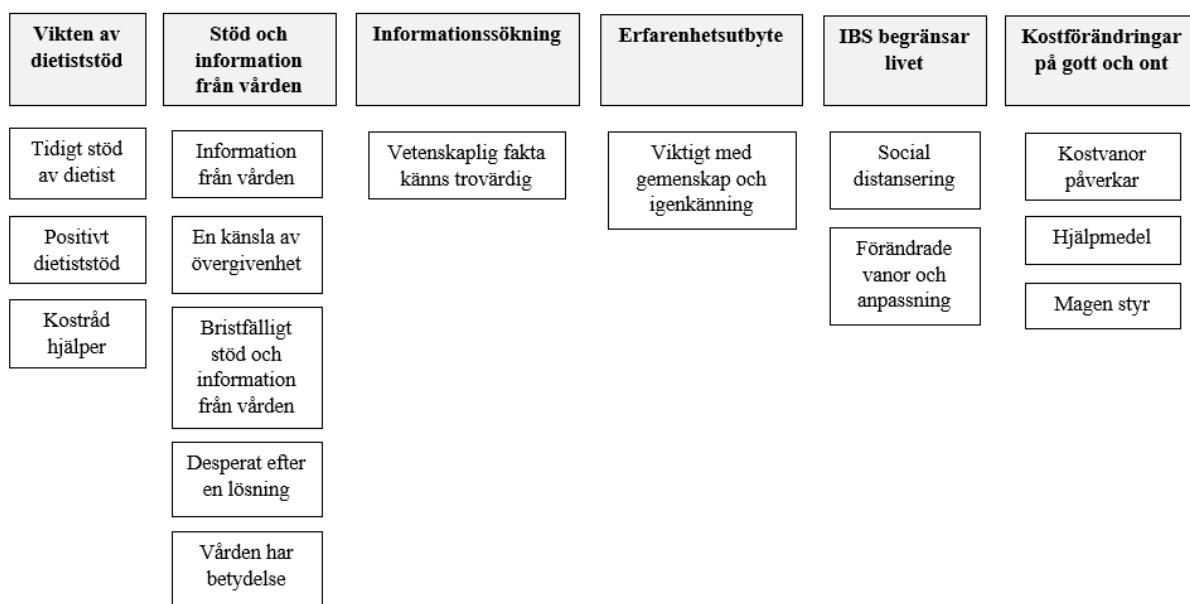
Av ytterligare etiska skäl har Facebookgrupperna där informationsbrevet delades i valts att inte namnges i studien för att skydda informanterna. Detta då studien syftar till att undersöka ett hälsotillstånd bland människor, vilket innebär tillgång till känslig och privat information om individer.

På grund av rådande situation med *Coronapandemin* i världssamhället under studiens gång, togs beslut om att genomföra alla intervjuer via telefon för att följa Folkhälsomyndighetens rekommendationer om social distansering i största möjliga mån (Folkhälsomyndigheten, 2020).

## Resultat

Deltagarna som anmälde sig intresserade och valdes ut att delta i studien var sex kvinnor och en man i åldrarna 24–41 år. Alla deltagarna hade fått en IBS-diagnos av sjukvården, varav fyra av deltagarna fått sin diagnos av primärvården och resterande tre deltagare av specialister inom mag- och tarmsjukvård. Majoriteten av deltagarna fick debuterande symptom i början av 20-årsåldern. Det varierade hur länge deltagarna hade gått med sina symptom innan de sökte sig till vården och även hur lång tid det hade tagit för de att få en fastställd diagnos.

Resultatet från den kvalitativa innehållsanalysen utmynnade i sex olika huvudkategorier och 15 underkategorier, vilket visas nedan i figur 1. Samtliga kategorier som framkom från den kvalitativa innehållsanalysen bygger på studiens syfte om att undersöka hur individer med IBS inhämtar och upplever information om kostförändringar efter diagnostisering, samt problematiken kring kostråd vid IBS.



Figur 1. Huvudkategorier med underkategorier som framkom från den kvalitativa innehållsanalysen.

Det visade sig att deltagarna upplevde en skillnad mellan stöd och kunskap hos respektive vårdpersonal beroende på om det var vårdpersonal inom primärvården eller dietister/specialister. Därav gjorde samtliga deltagare en distinkt skillnad mellan vården i form av vårdpersonal från främst primärvården och dietister och/eller specialister på mag- och tarmsjukdomar. I studien valdes att benämna personal inom primärvården som vårdpersonal eller allmänläkare inom "sjukvården" eller "vården", eftersom oftast så var fallet enligt deltagarna. Vid tillfällen då deltagarna mötte en dietist eller specialist benämndes dessa enligt detta, trots att dessa ändå kan jobba inom både primärvård och specialistvård.

## Vikten av dietiststöd

### Tidigt stöd av dietist

Fem av deltagarna sökte på eget initiativ kontakt med en dietist och fick slutligen det, antingen genom att upprepade gånger ha frågat vården eller efter att ha sökt sig till vården flertalet gånger för fortsatta mag- och tarmbesvär. Ytterligare en deltagare av de sju beskrev att den fått till sig från vården att "Har du fortsatta eller förvärrade besvär kan du kontakta oss och träffa en dietist". Den sjunde av deltagarna blev med hjälp av en annan läkare direkt skickad till en dietist efter att diagnos hade ställts.

För sex utav deltagarna kom en dietist in i ett, enligt de själva, alltför sent skede efter fastställd diagnos. Den största delen av informationen som då gavs av dietisten var dessvärre sådan information som deltagarna redan hade eller kunde söka upp på egen hand. För samtliga deltagare behövdes inte mer än ett par besök hos en dietist för att få svar på frågor och information om sin sjukdom.

Framförallt fyra av deltagarna uttryckte en stark önskan om att få kontakt med en dietist direkt efter fastställd diagnos och att det borde vara ett självklart erbjudande. Samtliga av



dess fyra deltagare var även de av deltagarna som hade haft sin diagnos längst och mer eller mindre hade gett upp om att få vidare hjälp från vården. Samtliga deltagare uttryckte vikten av att få kontakt med en dietist i ett tidigt skede efter diagnostisering och att möjlighet borde finnas till uppföljning och vägledning. Deltagarna ansåg att en dietist hade en avgörande betydelse för hur snabbt och lätt de kunde få till sig relevant information och kostråd när det gällde IBS. “En dietist tänker jag, det hade nog varit bra för att få hjälp med kosten [...]” (Deltagare 7).

Den av deltagarna som fick direktkontakt med en dietist med hjälp av en annan läkare hade även en annan åkomma och inom det teamet fanns dietister lätt att tillgå, därav snabb hjälp. Deltagaren var även den enda som nämnde att den hade fått uppföljning av dietisten efter ett antal månader.

### **Positivt dietiststöd**

Mycket av det stöd och den information som samtliga deltagare fick hos en dietist innefattade bland annat stöd i sin diagnos, kostråd i form av FODMAP-listor, dagböcker, generella kostråd vid IBS, allmänna tips, sambandet mellan IBS och gluten- samt laktosintolerans. De flesta upplevde att det var positivt och kändes skönt att få träffa en dietist och även prata om etiska bekymmer över att ha blivit diagnostiserad med IBS. Samtliga deltagare upplevde även att informationen och råden de fick av dietisten var trovärdiga och vetenskapligt förankrade. “De här listorna som jag fick av min dietist anser jag är trovärdiga då det är [...] mer vetenskapligt” (Deltagare 2).

Även de av deltagarna som i ett sent skede efter fastställd diagnos fått träffa en dietist upplevde att de antingen fått reda på något nytt eller att de fått bekräftelse på information de själva sökt upp. “Det var inget jättenytt som hon berättade för mig, men det kändes ändå skönare att prata med henne på något sätt [...]” (Deltagare 3).

### **Kostråd hjälper**

Vissa av deltagarna fick förklarat av sina respektive dietister att kostråden som gavs självklart var individuella, eftersom IBS är en väldigt individuell sjukdom som varierar från person till person och att man får testa sig fram. Detta var de flesta deltagare redan bekanta med sedan tidigare. Däremot upplevdes det ändå som positivt av deltagarna att få höra detta från en dietist. Ett par av deltagarna hade fått tips av sin dietist om att föra matdagbok och kartlägga vilken mat de mådde bra av, vilket deltagarna upplevde som positivt och något som hjälpte dem. Tre av deltagarna fick information och råd om att laktos kan förvärra IBS-symptom, vilket deltagarna antingen uteslöt helt eller minskade på och efter det mådde de bättre och fick mindre symptom.

då fick jag till mig att de med IBS inte ska äta laktos för att det förvärrar oftast IBS-symtomen & det hade jag ingen aning om överhuvudtaget (Deltagare 5)

En av deltagarna som fick FODMAP-listor av sin dietist upplevde att det var bra, men uteslöt inte allt utan försökte själv hitta samband mellan sina symptom och det som FODMAP-listorna visade. Detta efter dietistens information om att råden var individuella. “Vi gick igenom de här listorna tillsammans och hon förklarade [...] och gav mig lite tips och sådär” (Deltagare 2).

## Stöd och information från vården

### Information från vården

Informationen och stödet från sjukvården varierade mellan deltagarna beroende på när diagnosen hade fastställts och i vilket län man hade sökt sig inom, eller om man hade haft "tur" att träffa "rätt" vårdpersonal som några deltagare beskrev det. Samtliga deltagare upplevde att vården gett dem information i form av böcker eller broschyrer och lite allmän information om IBS efter fastställd diagnos. Framförallt broschyrerna som hade delats ut gav råd om att inte tugga tuggummi eller dricka kaffe, äta regelbundet, inte dricka alkohol eller använda tobak samt undvika fet och stark mat.

Jag fick iallafall några broschyrer från sjukvården [...] och där stod det till exempel att jag skulle undvika att tugga tuggummi, inte dricka kaffe och äta regelbundet [...] det var väldigt basic. (Deltagare 4)

Samtliga upplevde däremot att informationen var väldigt grundläggande och en önskan om mer information om vad IBS innebar eftersöktes. Fyra av sju deltagare, däribland de som hade haft sin diagnos längst, upplevde att det var bra information, men att det idag fanns mycket mer information och forskning att tillgå både på nätet och hos sjukvården än vid tiden då de fått sin diagnos fastställd. Två av deltagarna hade inte kommit i kontakt med FODMAP förrän på senare år på grund av att deras diagnos hade ställts mycket tidigare än övriga deltagares. Därav fanns en önskan om att det hade funnits och kunde rekommenderas av vården när deras respektive diagnos fastställdes.

### En känsla av övergivenhet

Återkommande känslor från deltagarna var att de inte kände sig prioriterade av vården och att stödet var otillräckligt. Framförallt de fyra av deltagarna som fått sin diagnos fastställd i ett sent skede upplevde att de direkt eller indirekt blivit utelämnade av vården att söka information om sin diagnos på egen hand.

Det var inte så mycket till stöd \*skrattar\*, var det inte, nej. Utan det var mer att jag fick till mig att jag kan söka på det, liksom du kan googla det (Deltagare 5)

Två av deltagarna hade fått upplysning från vården att det fanns mycket information på internet som de kunde gå hem och söka på själva. Resterande deltagare hade fått grundläggande information om vad som är bra att undvika och sedan hade de hänvisats hem utan ytterligare verktyg eller fortsatt stöd.

När det kom till att göra en kostförändring upplevde majoriteten av deltagarna en känsla av övergivenhet från vården. Deltagarna beskrev att det var svårt att på egen hand göra en kostförändring utan några tidigare kunskaper om IBS och kost. Deltagarna beskrev att de fick söka information själva och om det inte fungerade fick de sedan söka vård igen för att försöka få ytterligare hjälp. En deltagare hade träffat ett tiotal läkare under åren och hade uppskattat om det fanns en uppföljning hos någon istället för att behöva uppsöka en ny varje gång besvär med IBS uppstod.

[...] det var ju väldigt mycket stafettläkare & därför blev det också väldigt svårt för mig & träffa en och samma person, utan man fick alltid börja om hela tiden med hela historien mycket mer en och samma person att prata med och uppföljning, att man direkt kopplar in en dietist och att man har liksom ett team som verkligen följer upp en lite och vägleder (Deltagare 6)

Den av deltagarna som sökt sig till vården minst 10 gånger fick olika budskap vid varje läkarbesök. Deltagaren upplevde att läkarna gav olika råd och i många fall sa de emot varandra. Utan kunskap om kost var det svårt för deltagaren att ta till sig råden på rätt sätt och vid en period uteslöts kött helt ur deltagarens kost och konsekvensen blev i sin tur järnbrist. Vid ett annat tillfälle gavs rådet om att fullkorn skulle ökas i kosten och då blev magproblemen ännu värre.

Men ni har ju sagt att jag inte ska äta mer kött, ja men man får hitta nån balans där & så blev man hemskickad med det och så var man fortfarande så här ensam i det. (Deltagare 6)

Något som var återkommande hos samtliga deltagare var att de beskrev hur alla reagerar olika och att det försvårar att hitta information då något kan fungera för en person, men inte för en annan. Det som deltagarna hade kommit fram till var dock att de kunde se informationen som de intog som riktlinjer och inte en sanning och tänka mer att "detta kanske kan funka för mig".

### **Bristfälligt stöd och information från vården**

Samtliga deltagare upplevde att de fått för lite stöd eller i ett för sent skede av vården. Några beskrev att deras resa eventuellt hade kunnat förkortas och varit mindre smärtsam om de fått tillräckligt med information och stöd från början. Något som återkom bland deltagarna var att de beskrev att de behövt tjata till sig stöd och information, vilket upplevdes komplicerat när de inte hade vetskap om vad de skulle be eller fråga om. "du vet ju, är du mer påläst själv så vet du mer vad du kan fråga om" (Deltagare 1).

Sex av deltagarna upplevde att vården inte gav tillräckligt stöd eller gick vidare alls för att stötta individen i ett tidigt skede.

Det var inte så att man gick vidare med den här diagnosen, utan det var bara klart. [...] nu var det ju, du kan gå, du kan ta hand om dig själv om du vill eller så kan du inte göra det, men det får vara upp till dig från och med nu, den tror jag kan vara lite svår" (Deltagare 1)

En av deltagarna fick erbjudande om IBS-skolan, men tackade nej då deltagaren önskade få hjälp av en dietist, vilket deltagaren dock inte fick erbjudande om och istället uteblev ytterligare hjälp.

Några fick då de uppsökte vård på nytt en remiss till specialistvården, men de flesta av deltagarna fick samma bemötande och information, men ingen ytterligare hjälp. Detta beskrev några av deltagarna hade lett till att de inte längre hade samma tillit till vården utan att de hade gett upp. "Jag kanske inte känner så mycket tillit till vården och upplever att de gör minimum" (Deltagare 1).

En av deltagarna beskrev att en liten diskussion om lösningar och om hur individuellt det var med kost hade varit väldigt hjälpsam och uppskattad information. Ytterligare en deltagare berättade att den efterfrågat information om KBT efter att ha läst på om de goda effekterna vid IBS, men deltagaren blev nekad på grund av kostnadsfrågor.

### **Desperat efter en lösning**

Tre av deltagarna hade känt sig väldigt desperata efter en lösning och hade sökt sig till internet när de inte fått den önskade informationen från vården. En av deltagarna upplevde att den hade testat det mesta, även om deltagaren kanske inte trodde på det, men när situationen kändes ohållbar gav den det mesta en chans. Den av deltagarna som hade sökt efter behandlingsformer själv och hittat information om att KBT-behandling kunde vara effektiv vid IBS hade tagit med det till vården.

Sex av sju deltagare hade sökt information på eget initiativ. En av anledningarna till att deltagarna hade sökt själva var att de upplevde att det fanns mycket mer information att tillgå på internet och att det gav mer att söka sig fram där istället för att söka sig till vården regelbundet. Ytterligare en återkommande upplevelse var att deltagarna beskrev att de inte fått hjälp om de inte visste vad de skulle be om, därav sökte deltagarna information på egen hand för att vara väl pålästa innan de sökte en vårdkontakt.

### **Vården har betydelse**

Fem av deltagarna upplevde trots bristande information att vården ändå fyllde en viktig funktion i deras diagnostisering. En av deltagarna upplevde det som positivt att kunna fråga vården om information som deltagaren på egen hand letat fram på nätet, i vilken utsträckning informationen stämde eller inte.

[...] mycket saker som jag vet nästan kanske inte var helt korrekt  
[...] men det visste jag ju inte förrän jag tog det till läkaren.  
(Deltagare 1)

En annan deltagare fick mer ingående information om hur IBS fungerade och hur tarmen kunde se ut. Ytterligare en deltagare fick en positiv förändring när denne fick förklarat att de med IBS inte skulle äta fullkorn, vilket var tvärtom det som deltagaren tidigare fått råd om från vården. En av deltagarna upplevde också att vården fyllde en viktig funktion om att kunna utesluta andra farliga sjukdomar vid diagnostisering. Trots en stor avsaknad av stöd och information om sin diagnos och att känna sig ensam, upplevde ändå fem av sju deltagare att vården fyllde en funktion innan deltagarna på ett eller annat sätt fick kontakt med en dietist.

## **Informationssökning**

### **Vetenskaplig fakta känns trovärdig**

Den återkommande upplevelsen av att inte få tillräckligt med information och stöd samt längtan efter en desperat lösning gjorde att deltagarna även sökte sig till mindre trovärdiga källor. Något som alla deltagare hade gemensamt var att de försökte ha ett öppet sinne och inte tro fullt ut på allting, speciellt när det kom till information på bloggar, forum och Google. De flesta beskrev att de utgick ifrån sin problematik och var det någon som hade liknande besvär kunde det vara värt att testa och då upplevdes det lite mer trovärdigt för just den

individ. En av deltagarna förklarade det bra genom att beskriva att för den enskilda personen är det trovärdigt, men det behöver inte betyda att det fungerar för andra.

För tre av deltagarna var det av stor vikt att informationen från nätet hade en vetenskaplig grund med studier som låg bakom. Två av deltagarna beskrev att annan information och populärvetenskapliga artiklar inte kändes lika trovärdiga. Dessa deltagare sökte sig mestadels till vetenskaplig fakta då den upplevdes som mest trovärdigt och de beskrev att det hade underlättat sökningen då mycket information sållades bort. “Sen är jag oftast väldigt noga med att det ändå måste vara vetenskapligt bevisat” (Deltagare 3). En av deltagarna beskrev att den mestadels försökte söka efter engelsk litteratur då deltagaren upplevde att forskningen var större och mer utvecklad där, vilken därav upplevdes som mer trovärdigt än den svenska.

## Erfarenhetsutbyte

### Viktigt med gemenskap och igenkänning

Tre av deltagarna beskrev att de hade vänner som också hade IBS och att de hade utbytt tankar, erfarenheter och gett varandra tips. “det [är] väldigt skönt att faktiskt få prata med någon som faktiskt är i ens egna skor” (Deltagare 2). En av deltagarna beskrev att det varit svårt för vissa kompisar med IBS att förstå att dennes IBS-symptom var väldigt besvärliga och inte alls liknade deras. En annan deltagare som använde sig av Belly Balance hade fått tips om appen via en kompis. Två av deltagarna beskrev inget om erfarenhetsutbyte med vänner, men däremot att de hade haft erfarenhetsutbyte på annat sätt. Den ena deltagaren hade gått på en stresshanteringskurs och den andra var medlem i en patientförening.

En av deltagarna som använde sig av Belly Balance upplevde det som skönt att höra att det även var andra som led av IBS och att denne inte var ensam med sina symptom. Den av deltagarna som gick en stresshanteringskurs upplevde stor gemenskap då magproblem oftast togs upp i samband med kursen. Deltagaren som var medlem i en patientförening upplevde det som en trygghet att både få information och att få träffa andra i samma situation. Två av deltagarna beskrev vikten av att få ta del av och dela med sig av erfarenheter och information till andra personer. Detta framförallt i olika forum och grupper på nätet med IBS och att det även gav en slags igenkänning samt gemenskap och känslan av att man inte var ensam.

Det som hjälpt mig allra mest är väl de här forumen som finns, där man kan få tips av andra eller dela med sig [...] (Deltagare 7).

Samtliga deltagare uttryckte att det upplevdes som skönt och betryggande att utbyta erfarenheter och känna gemenskap antingen med vänner eller andra personer i grupper eller olika forum på nätet. “man stöter på någon kompis eller bekant [...] och då utbyter man lite erfarenheter” (Deltagare 4). Flera av deltagarna kände sig väldigt ovetandes och ensamma efter sin diagnos och därav upplevdes det som lättare att hantera sin IBS då man insåg att det fanns fler med liknande symptom.

## IBS begränsar livet

### Social distansering

Sex av deltagarna uttryckte tydligt att IBS med alla magproblem, timing och stress påverkat deras liv både privat och i samband med jobb. Okunskapen och oförståelsen hos andra, däribland även till viss del närstående och vänner påverkade deltagarna negativt. De flesta

deltagare beskrev att de i flera fall tackat nej till både jobb, resor och att umgås med vänner. “Jag fick liksom tacka nej till massa jobb, jag började isolera mig” (Deltagare 6).

Tre av deltagarna beskrev hur de lagade sin egen mat och tog med sig till jobb eller vänner. “[...] det påverkar ju också socialt, så jag fick alltid ta med mig mat” (Deltagare 1).

Två av deltagarna upplevde det som en utmaning att ändra på sina kostvanor då de hade en partner eller nybliven partner när de fick sin diagnos. Samtliga deltagare fick sin diagnos i 20-årsåldern, vilken flera av deltagarna upplevde som en känslig period i livet med mycket annat som hände.

### **Förändrade vanor och anpassning**

Fem av deltagarna uttryckte att regelbundenhet var en viktig del för att hålla sin IBS i schack, ett råd som även gavs av både sjukvård och dietister. Tre av deltagarna menade att de anpassade matintaget efter om de skulle göra något eller skulle iväg på något. En deltagare valde att äta mindre mat innan den skulle iväg på något, medan den andra valde att skjuta upp saker som skulle göras om magen upplevdes som ostabil och den tredje smet ibland iväg från lunchen på jobbet för att äta sin hemgjorda mat. En av deltagarna som i början av sin diagnos testat att använda FODMAP upplevde det som begränsande och valde efter en del testande att inte äta utefter FODMAP.

Tre av deltagarna uttryckte betydelsen av sina frukostvanor. En av deltagarna gjorde hemmagjord frukost, men åt den på jobbet för att känna lugn och ro. Den andra deltagaren åt en smörgås varje morgon och en hel del fibrer, medan den tredje deltagaren brukade hoppa över frukosten innan sin diagnos, men numera mådde bättre av att äta frukost. Tre av deltagarna uttryckte att de åt laktosfritt och mådde bättre av det. En av dessa deltagare menade att det för ett antal år sedan inte fanns så mycket laktosfritt och att det då var en utmaning, men att det idag är lättare att hitta fler av dessa produkter. En av deltagarna hade genom att testa sig fram kommit fram till att LCHF fungerade bra för dennes IBS, men att det däremot krävde mycket tid och pengar för att anpassa kostvanorna utefter LCHF.

## **Kostförändringar på gott och ont**

### **Kostvanor påverkar**

Samtliga deltagare påpekade kostens betydelse vid IBS och att den på något vis hade påverkat deras symtom. Sedan har andra faktorer även spelat in, som för en av deltagarna var stressen en större faktor. Även om deltagarna beskrev att det varit en lång process att hitta den kosthållning som fungerade bäst, så var det värt det. För en av deltagarna tog det cirka nio månader.

Samtliga deltagare upplevde att det blev lättare att förhålla sig till sin IBS när man förstod kopplingen till kosten. Ett exempel på det är en deltagare som fick förklarat för sig mag- och tarmkanalens funktion och att det är bättre att testa att äta en halv apelsin än en hel om det fungerar bättre. Mag- och tarmkanalens funktion var något som ytterligare en deltagare fick information om från en dietist och deltagaren beskriver det som “hinken”. Utefter den vetskapen hade dessa deltagare kunnat anpassa sin kosthållning utefter sin tolerans.

En av deltagarna åt näst intill bara hemlagad mat med de livsmedlen som fungerade och detta hade minskat deltagarens smärta och buksvullnad. Råd som deltagarna fått, var att äta så mycket kokt mat som möjligt, undvika stekning och snabbmat, samt äta mindre portioner, vilket både hade hjälpt och stjälp deltagarna. "Alltså, de har ändå hjälpt mig, men som sagt vissa har ju stjälp" (Deltagare 6).

En av deltagarna upplevde sig ha blivit 80% bättre, medan en annan deltagare inte kände lika bra effekt av kostförändringarna. Det var inte alla deltagare som följde de råd de fått till sig. En av deltagarna upplevde sig må bättre av att äta det deltagaren ville. "Jag mår bättre på så sätt att jag äter det som jag faktiskt vill äta" (Deltagare 2). Samtliga deltagare beskrev att de till slut hade lärt känna sin mage och att de hade förändrat sina kostvanor utefter det. Två av deltagarna berättade att de mestadels hade förändrat sina kostvanor efter att ha sökt fram information på egen hand eller testat vad de reagerade på, vilket senare hade visat sig vara FODMAP-kolhydrater. En av deltagarna förändrade sina kostvanor genom att skriva listor med anteckningar om vilka livsmedel som fungerade bra och vilka som fungerade mindre bra.

### **Hjälpmedel**

Deltagarna upplevde att det hade varit mycket att tänka på när det kommer till kosten, men något som hjälpt flera av deltagarna var appen Belly Balance och att föra matdagbok. Belly Balance hjälpte deltagarna att veta vilka livsmedel som gick att äta, vilket en av deltagarna upplevde var till stor hjälp vid restaurangbesök och vid inhandling av matvaror. Andra fördelar som beskrevs av deltagarna var att man kände sig mindre ensam och att det fanns tillgång till att notera sina symtom, avföringsmönster och vad man ätit. Det upplevdes effektivt för tre av deltagarna att föra matdagbok, vilket de gjort efter att ha läst om det på internet, via Belly Balance eller efter tips från dietist. I matdagboken hade de skrivit ner vad de hade ätit och noterat symtom och mående. Alla tre var väldigt positiva till matdagbok som hjälpmedel och en av deltagarna upplevde att det var det som hade varit mest gynnande.

### **Magen styr**

Samtliga deltagare upplevde att både råd från sjukvården samt dietist hade varierande inverkan på deras kostvanor. Ibland upplevdes råden som att de hjälpte och ibland orsakade de total katastrof för deltagarnas IBS. Samtliga deltagare var eniga om att de hittat sitt eget sätt att förändra sina kostvanor på genom att testa både tips och råd från sjukvård och dietister, men framförallt kostvanor som de testat och kommit fram till på egen hand.

Fyra av deltagarna uttryckte tydligt att de än idag experimenterar och att trots vissa invanda, fungerande kostvanor kan från ena dagen till den andra ändras till en dålig kostvana. "Den ena gången funkar det, nästa gång funkar det inte" (Deltagare 6). Samtliga deltagare menade att deras IBS gjort att de behövt anpassa sig och sin vardag utefter detta och att de mer eller mindre hittat sitt sätt och sina rutiner som fungerar.

# Diskussion

## Metoddiskussion

En kvalitativ intervjustudie ansågs som mest lämplig för att besvara studiens syfte och frågeställningar. Metoden gav möjlighet att lyfta individperspektivet på ett omfattande och detaljerat sätt, med hjälp av deltagarnas egna upplevelser och uppfattningar (Lundman & Hällgren Granheim, 2017)

Faktorer som kan ha påverkat resultatet är att ingen gräns på övre ålder sattes. Inte heller någon övre gräns för hur länge sedan det var som deltagarna fick sin diagnos fastställd sattes upp. Samtliga deltagare hade fått sin diagnos eller första symptom i 20-årsåldern och åldern på deltagarna varierade mellan 24–41 år. De som gått med sina symptom längst kan ha haft svårt att minnas sin resa och eventuell relevant information till studien kan ha gått förlorad. Dock kan det även ses som en styrka i studien att inkludera folk som har haft sin diagnos länge, detta för att visa hur forskningen och vårdens arbete förändras.

En av deltagarna hade en annan uppenbar åkomma utöver sin IBS. Detta resulterade också i att deltagaren fick dietiststöd strax efter diagnosen ställdes, till skillnad från övriga deltagare. Detta kan ses som en svaghet i studien för att individen hade andra förutsättningar än övriga deltagare. Dock kan det även ses som en styrka i studien eftersom resultatet visar på vikten av tidigt dietiststöd. Frågan ställdes inte till deltagarna om de hade några andra åkommor, vilket kunde ha stärkt studiens kvalitet.

Det finns faktorer som kan ha varit orsakerna till att ett varierat urval med lika många kvinnliga som manliga deltagare inte blev av i denna studie. En av orsakerna kan ha varit att förekomsten av IBS är vanligare bland kvinnor än män (Canavan m.fl., 2014a). Intressanta skillnader och likheter hade eventuellt kunnat göras med en jämnare könsfördelning. Det målinriktade urvalet med deltagare som rekryterades från olika Facebookgrupper gav en variation som stärker studiens tillförlitlighet (Kristensson, 2014; Bryman, 2011). Rekryteringen var öppen tills vi upplevde en mättnad av data (Kristensson, 2014; Bryman, 2011). Mättnaden uppnåddes vid sju intervjuer och därefter togs informationsbrevet bort från samtliga platser.

En intervjuguide användes med öppna frågor som gav deltagarna möjlighet att berätta fritt om sina upplevelser och gav utrymme för författarna att ställa följdfrågor. Enligt Bryman (2011) bör en intervjuguide inte var alltför förutbestämd och strikt, detta för att få ut så mycket information som möjligt. Däremot kan intervjumetoden även ses som en svaghet i studien, då deltagarna hade olika lätt för att uttrycka sig. I en kvalitativ studie som denna vars syfte var att belysa individperspektivet finns också en risk att minnesfel hos deltagarna kan uppstå, då det handlar om upplevelser i dåtid. Detta gör att trots att fokus ligger på den egna individens uppfattningar, erfarenheter och upplevelser så utgör en studie som belyser dåtid en risk för minnesfel.

Innan samtliga intervjuer hölls utfördes en pilotintervju för att kunna utvärdera frågor och upplägg, detta gav möjlighet att omstrukturera frågorna och få bästa möjliga kvalitet vid kommande intervjuer. Pilotintervjun ansågs vara av god kvalitet och tillförde viktig information till studien och därmed inkluderades den i de sju intervjuerna. Intervjuerna var



planerade att hållas vid ett fysiskt möte, men fick planeras om till telefonsamtal på grund av den rådande situationen med coronapandemin. Enligt Bryman (2011) rekommenderas inte telefonintervjuer vid kvalitativ forskning, men han menar dock att det är en kostnadseffektiv metod. Det gick bra att utföra intervjuerna över telefon, men författarna upplevde det som svårt att bedöma deltagarnas reaktioner under intervjuernas gång utan att kunna läsa av deras kroppsspråk. Detta kan ha lett till att författarna eventuellt ställde färre följdfrågor än om det skulle ha varit fysiska intervjuer.

## Resultatdiskussion

### **Avsaknaden av relevant information från vården**

Ett första steg för deltagarna i denna studie var att få en fastställd diagnos hos vården. Det varierade mellan de sju deltagarna hur lång tid det tagit för de att få sin diagnos fastställd, beroende på om det var längesedan eller relativt nyligen som de sökt sig till vården för sina symptom. För de av deltagarna som haft sin diagnos längst syntes en avsaknad av tillräcklig information från vården om sjukdomen och hur man skulle gå tillväga med sin kosthållning. De av deltagarna som haft sin diagnos längst var även de som hade minst tillit till vården och mer eller mindre hade gett upp om att söka sig dit igen. Det var dock en gemensam uppfattning av samtliga deltagare att vården enbart gav grundläggande information om sjukdomen och ingen vidare vägledning när det gällde kostförändringar. Dessa resultat är i likhet med de i studierna av Halpert m.fl. (2007) och Casiday, Hungin, Cornford, De Wit & Blell (2008), där primärvården med allmänläkare hellre fokuserade på att informera IBS-patienter om smärtlindring snarare än om kostförändringar. Dessa studier stöttar även upp resultatet i denna studie om att IBS-patienter eftersöker råd om framförallt kostförändringar.

Som patient med ett nedsatt hälsotillstånd förväntar man sig att få bra stöd och information från vården, oftast eftersom den egna kunskapen inom området är begränsat. Empowerment och individens egenmakt bli central här där individen bör få tillräckligt med god kunskap och information för att uppnå uppsatta mål och kunna bemästra sin IBS på egen hand. Här bör finnas en professionell person som hjälper till och sätter upp eller definierar rimliga mål och riktlinjer tillsammans med individen. Som individ med en sjukdom som IBS, handlar det mycket om att ta kontrollen över sitt liv och sitt mående på bästa sätt. Detta går endast om man har förståelse för sin sjukdom och sina symptom, antingen på egen hand eller med hjälp av andra.

Förutom avsaknaden av kostråd efter fastställd diagnos hos deltagarna i denna studie, eftersöktes även information om vad IBS innebär. Även detta var något som deltagarna fick information om, fast i begränsad mängd. Detta resultat syns även i tidigare studier av Lacy m.fl. (2007) och den tidigare nämnda av Halpert m.fl. (2007) där mer information om IBS-symptom och vad IBS innebär eftersöktes hos patienterna.

I och med avsaknad av information kring kostförändringar från vården hade lång tid passerat för majoriteten av deltagarna och tiden upplevdes som att den hade kunnat förkortats med hjälp av mer kostinformation i ett tidigt skede från vården.

### **Internetkällor en desperat men osäker lösning?**

I denna studie hade majoriteten av deltagarna efter att ha varit hos primärvården och utan att ha fått vidare information om sin diagnos eller förslag på kostförändringar, sökt sig till

framförallt internetkällor. Många upplevde sig utelämnade och oprioriterade av vården och att deras symtom inte alltid togs på allvar. Detta i likhet med det som Casiday m.fl. (2008) även visade i sin studie att patienter kände sig oprioriterade och snarare klandrade av vårdpersonalen om att deras diagnos var deras eget fel.

I likhet med resultaten från Halpert m.fl. (2007) visade även denna studie att deltagarna som sökte sig till internetkällor för att få information om kostvanor och information om sina IBS-symptom, fick ut mycket mer information än vad de fick från vården. I denna studie tog vissa av deltagarna sina resultat direkt till sig och testade att applicera på sin IBS, medan andra frågade personal inom vården eller en dietist om informationen var trovärdig.

Samtliga deltagare i denna studie hade ett öppet sinne för information om kostförändringar som de letat upp på internet och såg det som att det eventuellt kunde passa deras IBS. Några av deltagarna var väldigt noggranna med att informationen om kostförändringar skulle vara vetenskapligt förankrade medan populärvetenskapliga artiklar, bloggar och forum upplevdes som mindre trovärdiga. Uppfattningen var även att forskning från USA var mer trovärdig och att forskningen nått längre fram i jämförelse med många andra länders.

### **Erfarenhetsutbyte ger ytterligare information**

Ytterligare en informationskälla som några deltagare upplevde som betydelsefull var att kunna utbyta erfarenheter och information med vänner och bekanta som också hade IBS. Lacy m.fl. (2007) visar på liknande sätt vikten av att kunna ha någon närstående att prata med om sina IBS-symptom.

### **Information och stöd från en dietist känns bäst**

I en studie av Faresjö, Grodzinsky, Foldevi, Johansson & Wallander (2006) redovisas det att majoriteten av patienterna inte hade något uppföljningssamtal hos sin allmänläkare och endast ett fåtal remitterades vidare till en specialist. I denna studie visas ett liknande resultat när det gäller att få dietistkontakt. Majoriteten av deltagarna i denna studie sökte sig på eget initiativ till en dietist. Deltagarna ansåg också att dietiststödet kom in i ett alltför sent skede. Både när det gällde att få råd om förändrade kostvanor och att få allmänt stöd och information om sin diagnos.

Informationen som gavs av dietisterna var till största del av sådan karaktär som deltagarna redan hade eller själva kunde söka upp. Detta stödjer deltagarnas uppfattning om att en dietist hade behövts i ett tidigt skede efter diagnosställning av vården. Kostråden upplevdes dock av deltagarna som relevanta och trovärdiga och samtliga upplevde det som positivt att få bekräftelse på viss information från en som var ordentligt utbildad inom området. Precis som Rej m.fl. (2019) beskriver så är dietister utbildade för att kunna ge information om hälsosamma kostvanor.

Samtliga deltagare fick kostråd och tips på hjälpmedel av sina respektive dietister, vilket hjälpte deltagarna med sin IBS. Detta liknar resultaten som Whigham m.fl. (2015) visar, att gruppterapier ledda av dietister kan vara mycket effektiva för individer med IBS för att få relevanta och effektiva kostråd.

Några av deltagarna upplevde att hjälpmedel som dagbok och kartläggning av vilka livsmedel som fungerade och inte var till hjälp. Andra upplevde minskade symtom efter råd om att

minska eller utesluta laktos ur kosten som är ett vanligt råd som ges enligt Cancarevic, Rehman, Iskander, Lalani & Malik (2020). Trots att samtliga deltagare redan var medvetna om att IBS är en individuell sjukdom och att kostråden och informationen inte säkert fungerar, upplevdes det ändå som en bekräftelse att få höra det av en dietist.

### **En experimenterande resa till att hitta sin egen kosthållning**

Samtliga deltagare upplevde en lättnad att kunna förhålla sig till sin IBS när de förstod kopplingen till kosten. Samtliga hade genom inhämtandet av information om kost från olika källor, på egen hand lärt känna sin mage och sin IBS och på ett eller annat sätt hittat det som fungerade för just dem. I och med att IBS är en så pass individuell sjukdom är det trots framgångsrik forskning och relativt beprövade kostråd, svårt att som Nordic Council of Ministers (2014) sätta upp allmänna kostråd för individer med IBS. En studie gjord av Böhn m.fl. (2012) visade att individer med IBS hade liknande näringsintag som den friska befolkningen. Detta visar i likhet med denna studies resultat att kostråden som ges idag för individer med IBS är effektiva och kan hjälpa. Däremot krävs att information om kostråd ges i god tid till individerna och av personer med utbildning och trovärdig kunskap inom området (Simrén, 2017; Ringström, 2010, september). Detta för att bespara individerna en långdragen resa för att hitta en kosthållning som fungerar.

## **Slutsatser och implikationer**

Inom vården finns idag riktlinjer för hur man ska hjälpa och bemöta individer med IBS. Detta innefattar tillvägagångssätt, medicinska riktlinjer och behandlingar. Dessvärre brister tillämpningen av dessa riktlinjer inom primärvården och detta är även något som upplevs av deltagarna i denna studie. Individernas uppfattning är att de inte blir tagna på allvar, inte får tillräckligt med information och stöd, vilket leder till en osäkerhet och övergivenhet. Deltagarna sökte sig desperat till mindre trovärdiga källor som återfanns på internet. Därmed uppkom ytterligare en osäkerhet hos deltagarna om vad som var trovärdigt och vad som kunde fungera för dem.

Riktlinjerna och studier visar på att bemötandet av individerna, speciellt i början är viktig och direkt avgörande för individens fortsatta möjlighet till att hantera sin IBS. Andra faktorer som är av betydelse i ett tidigt stadie för individer med IBS är att få kontakt med en dietist som kan bidra med förankrad information, stöd och kostråd. Dietisterna ingav en känsla av trygghet för individerna och gav bekräftelse på att all information inte alltid är applicerbar på alla individer med IBS. Både detta och egen insamlad information från andra källor gav individerna ett öppet sinne för att allt inte fungerar för alla, men att det är värt att testa. Trots att IBS är en individuell sjukdom krävs mer vetenskapligt förankrad information att förmedla till individer med IBS i ett tidigt skede. Detta för att bespara individen känslor som övergivenhet, begränsningar, minskad livskvalitet och onödigt lidande. Det ställer därmed krav på ökad kunskap och tydligare riktlinjer bland vårdpersonal.

Studien kan bidra till att upplysa vårdpersonal om individperspektivet, vidareutbilda människor och utveckla utbildningsmaterial för IBS-patienter och vårdpersonal. Studien genererar också att tydligare riktlinjer behövs för vårdpersonal och att dessa efterföljs. För hälsovetare med inriktning på kostvetenskap är det viktigt att inneha en kunskap och förståelse för individer med IBS. Det är också betydelsefullt att som hälsovetare kunna bidra

med sin kunskap och eventuellt kunna ingå i ett team inom vården för att effektivisera och möjliggöra för individer med IBS att få en tydligare individanpassad vård. Studien är av stor vikt för att lyfta individperspektivet ytterligare och generera viktig forskning inom området.

Denna studie väcker en hel del nya frågor inom forskningen. Exempelvis är det av intresse att vidare studera hur information om kostförändringar samt kostråd påverkar individer med IBS symtomutveckling, då det i denna studie visat sig ha varierande effekter hos individerna. Studien genererar också att vidare forskning och kartläggning av tid för vårdkontakt och vårduppföljning behövs. Forskningen bör därmed också ta hänsyn till och undersöka förutsättningarna som finns i olika städer och län i Sverige, men även globalt, samt vilka likheter och skillnader som finns. Betydelsen av dietist eller kontakt med personer inom specialistvården bör undersökas och kartläggas i större utsträckning, eftersom det visat sig vara något som är av stor betydelse och därav behöver utvecklas. Idag finns forskning kring IBS och dess påverkan på individens livskvalitet, men forskningen för upplevelser om kostförändringar och kostråd är begränsad. Då kost och kostförändringar är en central del inom IBS, som även tydliggörs i denna studie, är det av stor vikt att vidareutveckla forskningen om detta för att komma vidare med fler av dessa centrala faktorer inom sjukdomsområdet.

Studien ger en inblick i hur bemötandet av individer med IBS sker och vilken typ av information som förmedlas av olika vårdgivare. Denna studie vill ge en ökad medvetenhet om detta och hur attityder, kunskaper och konsekvenstänk kan förbättras. Flera bidragande orsaker, både positiva som negativa synliggörs i och med studiens uppbyggnad av individers upplevelser. Det är av stor vikt att förståelsen för problematiken kring IBS synliggörs och fortsätter att kritiserars och diskuteras för att både komma vidare inom forskningen och att ge individer med IBS en positiv vårdupplevelse. Som hälsopromotörer är vi en av flera viktiga aktörer som med vår yrkesprofession jobbar för att främja och vidmakthålla en hälsosam livsstil i samhället. För att möjliggöra detta krävs inte bara en ökad medvetenhet och kunskap, utan även samarbete mellan hälsopromotörer och andra viktiga instanser på både samhälls- och individnivå där man jobbar mot samma mål, att främja folk- och individhälsan. Det är också av stor betydelse när det gäller individanpassad vård att individens egenmakt främjas och lyfts fram. När det gäller individer med IBS kan detta vara av stor betydelse för individens självkänsla, attityd och möjlighet till att hantera sin IBS.

## Referenser

1177 Vårdguiden (2019). *IBS-känslig tarm*. Hämtad 2020-04-14 från <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/sjukdomar--besvar/mage-och-tarm/tarmbesvar/ibs--kanslig-tarm/>

Abrahamsson, L., Andersson, A., & Nilsson, G. (2013). *Näringslära för högskolan. Från grundläggande till avancerad nutrition*. Stockholm: Liber AB.

Altayar, O., Sharma, V., Prokop, L. J., Sood, A., & Murrad, M. H. (2015). Psychological Therapies in Patients with Irritable Bowel Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Gastroenterology Research and Practice*. doi:10.1155/2015/549308

Belly Balance. (2019). *Vad är FODMAP?* Hämtad 2020-04-28 från <https://www.bellybalance.se/fodmap-behandling/>

Bryman, Alan. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber

Böhn, L., Störsrud, S., & Simrén, M. (2012). Nutrient intake in patient with irritable bowel syndrome compared with the general population. *Neurogastroenterol Motil*, 25(1), 1-9. doi:10.1111/nmo.12001

Canavan, C., West, J., & Card, T. (2014a). The epidemiology of irritable bowel syndrome. *Clinical Epidemiology*, 6(1), 71-80. doi: 10.2147/CLEP.S40245

Canavan, C., West, J., & Card, T. (2014b). Review article: the economic impact of the irritable bowel syndrome. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 40(9), 1023-1034. doi:10.1111/apt.12938

Cancarevic, I., Rehman, M., Iskander, B., Lalani, S., & Malik B. H. (2020). Is There a Correlation Between Irritable Bowel Syndrome and Lactose Intolerance?. *Cureus*, 12(1), 1-8. doi:10.7759/cureus.6710

Capili, B., Anastasi, J. K., & Chang, M. (2016). Addressing the role of food in irritable bowel syndrome symptom management. *The Journal for Nurse Practitioners*, 12(5), 324-329. doi: 10.1016/j.nurpra.2015.12.007

Carabotti, M., Scirocco, A., Maselli, M A., & Severi, C. (2015). The gut-brain axis: interactions between enteric microbiota, central and enteric nervous systems. *Annals of gastroenterology*, 28(2), 203–209

Casiday, R. E., Hungin, A. P. S., Cornford, C. S., De Wit, N. J., & Blell, M. T. (2009). Patients' explanatory models for irritable bowel syndrome: symptoms and treatment more important than explaining aetiology. *Family Practice*, 26(1), 40-47. doi:10.1093/fampra/cmn087

Chang, F-Y. (2014). Irritable bowel syndrome: The evolution of multi-dimensional looking and multidisciplinary treatments. *World Journal of Gastroenterology*, 20(10), 2499–2514. doi:10.3748/wjg.v20.i10.2499

Corsetti, M., & Whorwell, P. (2017). The global impact of IBS: time to think about IBS: specific models of care? *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 10(9), 727-735. doi: 10.1177 / 1756283X17718677

Dalen, M. (2015). *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups

Faresjö, Å., Grodzinsky, E., Foldevi, M., Johansson, S., & Wallander, M. A. (2006). Patients with irritable bowel syndrome in primary care appear not to be heavy healthcare utilizers. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 23(6), 807-814. doi: 10.1111/j.1365-2036.2006.02815.x.

Farndale, R., & Roberts, L. (2011). Long-term impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study. *Primary Health Care Research & Development*, 12(1), 52–67. doi: 10.1017/S1463423610000095

Folkhälsomyndigheten, (2020). *Folkhälsomyndighetens föreskrifter och allmänna råd om allas ansvar att förhindra smitta av covid-19 m.m.* Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2020-05-05 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/a1350246356042fb9ff3c515129e8baf/hslf-fs-2020-12-allmanna-rad-om-allas-ansvar-covid-19-tf.pdf>

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

Forsberg, E., & Starrin, B. (1997). *Frigörande kraft*. Stockholm: Gothia

Fritsch, P., Kolber, M. R., & Korownyk, C. (2020). Antidepressants for irritable bowel syndrome. *Canadian Family Physician*, 66(4), 265. Hämtad 2020-05-01 från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7145118/>

Gibson, R. P., & Shepherd, J. S. (2009). Evidence-based dietary management of functional gastrointestinal symptoms: The FODMAP approach. *Gastroenterology and Hepatology*, 25(2), 252-258. doi: 10.1111 / j.1440-1746.2009.06149.x.

Halpert, A., Dalton, C. B., Palsson, O., Morris, C., Hu, Y., Bangdiwala, S., ... Drossman, D. (2007). What Patients Know About Irritable Bowel Syndrome (IBS) and What They Would Like to Know. National Survey on Patient Educational Needs in IBS and Development and Validation of the Patient Educational Needs Questionnaire (PEQ). *American Journal of Gastroenterology*, 102(9). doi: 10.1111/j.1572-0241.2007.01254.x

Heitkemper, M. M., Jarrett, M. E., Levy, R. L., Cain, K. C., Burr, R. L., Feld, A., ... Weisman, P. (2004). Self-management for women with irritable bowel syndrome. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 2(7), 585-596. doi:10.1016/S1542-3565(04)00242-3

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

Johannesson, E., Simrén, M., Strid, H., Bajor, A., Sadik, R. (2011). Physical activity Improves Symptoms in Irritable Bowel Syndrome: A Randomized Controlled Trial. *American Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 106(5), 915-22. doi: 10.1038 / ajg.2010.480

Korp, P. (2004). *Hälsopromotion*. Lund: Studentlitteratur

Korp, P. (2016). *Vad är hälsopromotion?* Lund: Studentlitteratur

Kristensson, J. (2017). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur

Lackner, J. M., Jaccard, J., Krasner, S. S., Katz, L. A., Gudleski, G. D., & Blanchard, E. B., (2017). How Does Cognitive Behavior Therapy for Irritable Bowel Syndrome Work? A Mediation Analysis of a Randomized Clinical Trial. *Gastroenterology*, 133(2), 433-444. doi: 10.1053/j.gastro.2007.05.014

Lacy, B. E., Weiser, K., Noddin, L., Robertson, D. J., Crowell, M. D., Parrat-Engström, C., Grau, M. V. (2007). Irritable bowel syndrome: patients attitudes, concerns and level of knowledge. *Aliment Pharmacology and Therapeutics*, 25(11), 1329-1341. doi:10.1111/j.1365-2036.2007.03328.x

Lagerlöf, E., Agréus, L., Simrén., & Törnblom, H. (2018, mars). ABC om IBS-irritabel tarm. *Läkartidningen*. Hämtad 2020-05-01 från <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/medicinens-abc/2018/03/ibs-irritabel-tarm/>

Laverack, G. (2004). *Health Promotion Practice: Power and Empowerment*. London: Sage

Livsmedelsverket. (2019). *Tallriksmodellen*. Hämtad 2020-05-05 från <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad-och-matvanor/tallriksmodellen>

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

Läkemedelskommittén i Västra Götalandsregionen (2020). IBS-Irritable Bowel Syndrome. *Västra Götalandsregionen*. Hämtad 2020-04-29 från <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/25354/IBS%20Irritable%20Bowel%20Syndrome.pdf?a=false&guest=true>

Läkemedelsverket. (2017). *Läkemedelsboken: en webbpublikation från Läkemedelsverket*. Hämtat 2020-05-23 från [https://lakemedelsboken.se/kapitel/mage-tarm/tarmkanalens\\_funktionsrubbnings.html](https://lakemedelsboken.se/kapitel/mage-tarm/tarmkanalens_funktionsrubbnings.html)



- Mullin, G. E., Shepherd, S. J., Roland, B. C., Ireton-Jones, C., & Matarese, L. E. (2014). Irritable Bowel Syndrome: Contemporary Nutrition Management Strategies. *Journal of parenteral and enteral nutrition*, 38(7), 781-799. doi: 10.1177/0148607114545329
- Nordic Council of Ministers (2014). *Nordic Nutrition Recommendations 2012. Integrating nutrition and physical activity*. Copenhagen: Nordic Council of Ministers.
- Pellmer Wramner, K., Wramner, H., & Wramner B. (2017). *Grundläggande Folkhälsovetenskap*. Stockholm: Liber
- Rej, A., Aziz, I., Törnblom, H., Sanders, D. S., & Simrén, M. (2019). The role of diet in irritable bowel syndrome: implications for dietary advice. *Journal of Internal Medicine*, 286(5), 490–502. doi: 10.1111/joim.12966
- Ringström, G. (2010, september). Patientutbildning vid irritable bowel syndrome. *Dietistaktuellt*, XIX(4), 16-18.
- Rønnevig, M., Vandvik, P. O., & Bergbom, I. (2009). Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. *Journal of advanced nursing*, 65(8), 1676-1685. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05030.x
- Shepherd Works. (2020). *Low FODMAP Diet*. Hämtad 2020-05-10 från <http://shepherdworks.com.au/disease-information/low-fodmap-diet/>
- Simrén, M. (2013). Stress och symtom från mag-tarmkanalen. I U. B. Arntetz, R. Ekman (Red.), *Stress, Gen, Individ, Samhälle* (s. 15–332). Stockholm: Liber
- Simrén, M. (2017). *IBS - vad vet vi idag? Del 2 Diagnostik, omhändertagande, behandling och kost*. ([Ny utgåva]). [Sverige]:
- Spiller, R., Aziz, Q., Creed, F., Emmanuel, A., Houghton, L., Hunging, P., ... Whorwell, P. (2007). Guidelines on the irritable bowel syndrome: mechanisms and practical management. *Gut*, 56(12), 1770-1798. doi:10.1136/gut.2007.119446
- Veek, P., Rood, Y., & Masclee, A. (2007). Clinical trial: short- and long-term distribution with relaxation training for irritable bowel syndrome. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 26(6), 943-952. doi:10.1111/j.1365-2036.2007.03437.x
- Whigham, L., Joyce, T., Harper, G., Irving, P. M., Staudacher, H. M., Whelan, K., Lomer, M. C. E. (2015). Clinical effectiveness and economic costs of group versus one-to-one education for short-chain fermentable carbohydrate restriction (low FODMAP diet) in the management of irritable bowel syndrome. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 28(6), 687-696. doi: 10.1111/jhn.12318
- World Health Organisation. (1996). *WHOQOL-Bref. Introduction, administration, scoring and generic version of assessment*. Hämtad från: [https://www.who.int/mental\\_health/media/en/76.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf)



## **Bilagor**

Bilaga 1 Belly Balance 11 steg

Bilaga 2 Intervjuguide

Bilaga 3 Utdrag ur den kvalitativa innehållsanalysen

Bilaga 4 Informationsbrev

Bilaga 5 Informationsbrev reviderad

## Bilaga 1 Belly Balance 11 steg

Steg 1 Så här funkar behandlingen

Steg 2 Lär dig allt om IBS

Steg 3 Verktyg för att lyckas

Steg 4 Analys av ditt nuläge

Steg 5 Kom igång med FODMAP-kosten

Steg 6 Stress & magen

Steg 7 Kartlägg dina vanor

Steg 8 Anpassa kosten

Steg 9 Hur mår du nu?

Steg 10 Din personliga kostplan

Steg 11 Älska din mage

BellyBalance, 2019

## Bilaga 2 Intervjuguide

Intervjun kommer spelas in, men det är endast vi och vår handledare som kommer ta del av inspelningen. Inspe­lingen kommer raderas när uppsatsen är klar och ingen information kommer kunna kopplas till dig. Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta deltagandet, utan att ange någon orsak.

### **Syfte**

Syftet med studien är att undersöka hur individer med IBS inhämtar och upplever information om kostförändringar efter diagnostisering.

### **Intervjuguide:**

1. Om du ser tillbaka på den tiden när du blev diagnostiserad vad kan du berätta om det?
2. Vill du kort beskriva dina symptom innan du fick din diagnos
3. Vad fick du för slags stöd?
4. Hur har du fått information om hur du ska ändra kosten?
  - om det är du som inhämtat informationen själv, vill du berätta hur du gick tillväga?
  - Hur resonerade du om trovärdighet och vetenskapliga belägg?
5. Om du ser tillbaka på den tiden när du blev diagnostiserad, vad hade du önskat att du fått för information?
6. Hur upplever du att det var att få/hitta information om kostråd vid IBS?
7. Har du gjort stora kostförändringar efter det att du fick din diagnos?
8. Hur upplever du att de kostråden hjälpt dig?

**Avslutning:** Är det något annat som du känner att du vill tillägga, som du känner att du inte fått sagt?

Skulle du komma på något ytterligare är det bara att höra av sig.

## Bilaga 3 Utdrag ur den kvalitativa innehållsanalysen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
...det kanske borde vara ett obligatoriskt moment kanske för den enskilde, att efter att man fått diagnosen IBS så ska man gå till en dietist, givetvis inget tvång men att man där och då bokar in det, så att man får bukt på problemen med en gång.	Dietist och uppföljning ger bra stöd i början	Bristfälliga rutiner	Tidigt stöd av dietist	Vikten av dietiststöd
Sedan träffade jag henne typ ett halvår eller kanske typ fyra månader senare igen för lite utvärdering.	Vi sågs för uppföljning och utvärdering	Möjlighet till uppföljning	Positivt dietiststöd	
Det var inget jättenytt som hon berättade för mig, men det kändes ändå mycket skönare att prata med henne på något sätt och få lite tips av henne liksom.	Inte mycket ny information, men bra och skönt med dietistkontakt.	Skönt med bekräftelse		
Jag tyckte generellt att min dietist var väldigt tillmötesgående och liksom inte var sån som bara, nå men du behöver bara utesluta det här, utan liksom att du får testa dig fram.	Min dietist hjälpte mig verkligen och jag fick bra information om kost	Värdefullt med kostråd från dietist	Kostråd hjälper	

## Bilaga 4 Informationsbrev

### **ÄR DU DIAGNOSTISERAD MED IBS?**

#### **Har du på något vis ändrat din kosthållning/vanor efter diagnosen?**

Vi är två studenter som läser vår sista termin på hälsopromotionsprogrammet med inriktning kostvetenskap på Göteborgs Universitet. I samband med vår kandidatuppsats har vi valt att undersöka hur det är att leva med IBS, och vi vill gärna ta del av din berättelse.

#### **Vem söker vi?**

Du blev diagnostiserad med IBS för minst ett år sedan och har flyttat hemifrån. Du har reflekterat över vad som varit bra, mindre bra, lätt och svårt. Du har på något sätt ändrat din kosthållning på grund av din IBS.

#### **Genomförande**

Du kommer att bli intervjuad ca 45 min - 1h och intervjun spelas in.

Endast vi och vår handledare kommer ta del av inspelningen, allt raderas efter transkribering och ingen information kommer kunna kopplas till dig. Vi kommer tillsammans överens om var intervjun ska hållas i eller kring Göteborg & Kungälv, på ett ställe du känner dig bekväm att intervjuas. **Intervjun kan även hållas via skype/telefon.** Intervjuerna genomförs under v.14, v.15 och v.16.

Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta deltagandet, utan att ange någon orsak.

#### **Är du intresserad av att delta?**

Skicka gärna ett personligt meddelande via Facebook eller mail, så ger vi gärna mer information.

#### **Kontakt**

Mail: [gusjarlima@student.gu.se](mailto:gusjarlima@student.gu.se) (Marielle)

Mail: [gusahalaca@student.gu.se](mailto:gusahalaca@student.gu.se) (Caroline)

Med vänliga hälsningar,  
Marielle Jarlinius och Caroline Hammer

## Bilaga 5 Informationsbrev reviderad

### **ÄR DU DIAGNOSTISERAD MED IBS?**

#### **Har du på något vis ändrat din kosthållning/vanor efter diagnosen?**

Vi är två studenter som läser vår sista termin på hälsopromotionsprogrammet med inriktning kostvetenskap på Göteborgs Universitet. I samband med vår kandidatuppsats har vi valt att undersöka hur det är att leva med IBS, och vi vill gärna ta del av din berättelse.

#### **Vem söker vi?**

Du blev diagnostiserad med IBS för minst ett år sedan och har flyttat hemifrån. Du har reflekterat över vad som varit bra, mindre bra, lätt och svårt. Du har på något sätt ändrat din kosthållning på grund av din IBS.

#### **Genomförande**

Du kommer att bli intervjuad ca 30 min och intervjun spelas in.

Endast vi och vår handledare kommer ta del av inspelningen. Inspelningen kommer raderas när uppsatsen är klar och ingen information kommer kunna kopplas till dig. Intervjun hålls via telefon eller Skype. Intervjuerna genomförs under **v.14, v.15 och v.16**.

Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta deltagandet, utan att ange någon orsak.

#### **Är du intresserad av att delta?**

Skicka gärna ett personligt meddelande, maila eller ring, så ger vi gärna mer information.

#### **Kontakt**

Mail: [gusjarlima@student.gu.se](mailto:gusjarlima@student.gu.se) (Marielle)

Mail: [gusahalaca@student.gu.se](mailto:gusahalaca@student.gu.se) (Caroline)

Med vänliga hälsningar,  
Marielle Jarlinius och Caroline Hammer