

Innebörder av att leva med Irritable Bowel Syndrome (IBS)

En intervjustudie

FÖRFATTARE	Christopher Holmberg
PROGRAM	Sjuksköterskeprogrammet 180 Högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad
Kurskod	OM5250 HT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Eva Jakobsson och Gisela Ringström
EXAMINATOR	Ingalill Koinberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



”Jag äter och lever vidare...”

- **Patient**

Tack till Eva och Gisela för chansen att få vara med i detta forskningsprojekt som verkligen har gett ringar på vattnet.

Titel: Title:	Innebörder av att leva med IBS Meanings of living with IBS
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Kursbeteckning:	Examensarbete i omvårdnad
Kurskod:	OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	17 sidor
Författare:	Christopher Holmberg
Handledare:	Eva Jakobsson och Gisela Ringström
Examinator:	Ingalill Koinberg

SAMMANFATTNING

IBS eller Irritable bowel syndrome är en kronisk funktionell mag- och tarmsjukdom som innebär lidande för de som är drabbade. Mellan tio och tjugo procent av västvärldens befolkning uppskattas lida av sjukdomen. En tydlig biologisk förklaring till obehaget och smärtan som sjukdomen orsakar saknas. Livskvaliteten är sämre hos de som har IBS än hos normalpopulationen. Då IBS är ett vanligt förekommande sjukdom är det av stor vikt för blivande sjuksköterskor att ha kunskap och förståelse för vad det innebär att leva med IBS. Både för att förstå deras situation och för att kunna ge ett bättre bemötande. Syftet med studien är att ta reda på vad det innebär för patienter med konstaterad IBS att leva med sjukdomen. Tjugo patienter från en tidigare studie intervjuades utifrån en kvalitativ forskningsansats. Innehållsanalysen visade att det var fyra kategorier som var dominerande hos patienterna: Kroppsliga besvär, Det är oberäknligt, Det är pinsamt och Det har blivit bättre. Resultatet visar på ett multidimensionellt lidande hos patientgruppen; kroppsliga besvär som alltid är närvarande, nyckfullhet och skam skapar stora påfrestningar i deras liv. Positivt är då att flertalet patienter upplevde sina symtom som mindre betungande med tiden och ansåg sig må bättre nu än tidigare.

Nyckelord

Irritable bowel syndrome, IBS, innebörd, livskvalitet, innehållsanalys

Innehållsförteckning

Introduktion	1
Inledning	1
Bakgrund	1
IBS	1
Symtom och tecken	2
Patienter med IBS och deras möte med hälso- och sjukvården	3
Syfte	4
Metod	4
Datainsamling	5
Urval	5
Analys	5
Forskningsetiska överväganden	6
Resultat	6
Kroppsliga besvär	7
Magen alltid närvarande	7
Besvären varierar över tid	7
Uppsväldhet	7
Det gör ont	8
Rubbade avföringsmönster	8
Det är oberäkneligt	9
Det är pinsamt	9
Inte vara som andra	10
Det har blivit bättre	10
Inre förändring	11
Yttre förändring	11
Diskussion	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Vidare forskning	15
Kliniska implikationer	15
Slutsats	15
Referenser	16
Figur 1.	
Figur 2.	
Bilaga 1.	
Bilaga 2.	
Bilaga 3.	

Introduktion

Inledning

Irritable bowel syndrome (IBS) är en kronisk funktionell mag- och tarmsjukdom där obehag och/eller smärta från magregionen förekommer tillsammans med ett förändrat avföringsmönster, eller att smärtan eller obehaget lättar vid tarmtömning [1]. IBS-symtomen brukar delas in i tre undergrupper; de som har mest besvär med diarré (IBS-D), förstoppningsdominerad symtombild (IBS-C) och IBS som alternerar mellan de båda symtombilderna (IBS-A). Många patienter med IBS säger sig också besväras av gaser och uppsvälld buk. Sjukdomen är ur en medicinsk aspekt inte förenat med fara för livet, men leder i många fall till besvär för patienten och ett lidande kan uppstå. Livskvaliteten bedöms hos dessa patienter som lägre än genomsnittet och prevalensen beräknas till 10-20 % av hela befolkningen i västvärlden [2]. Det råder oklarheter kring patofysiologin kring sjukdomen, de mest vedertagna teorierna rör en störning i de motoriska och sensoriska nerverna i tarmsystemet. Många av dessa patienter är storkonsumenter av sjukvård och dessutom upplever de andra symtom så som trötthet, sömnstörningar och har fler sjukdagar än genomsnittet. Ökad kunskap om hur det är att leva med IBS kan ge en större förståelse för deras livssituation och besvär. Genom att bekräfta och bemöta patienterna på ett adekvat sätt redan vid första kontakten med sjukvården så minskas deras känsla av vanmakt [3], varför kunskap om hur det är att leva med IBS utifrån ett patientperspektiv är relevant.

Bakgrund

IBS

Någon tydlig patofysiologisk förklaring till IBS finns inte. Sjukdomen brukar ses som en kombination av psykosociala och biologiska komponenter. Förklaringar man har till hur symtomen uppstår är till exempel dysfunktioner i nervsystemet mellan hjärna och tarm, förändrad tarmmotilitet, autonoma samt hormonella faktorer, där det finns teorier om att under menstruationen så ökar äggstockshormonerna känsligheten i tarmhinnorna vilket då skulle kunna förstärka smärtan från IBS ytterligare [4]. Kvinnor är överrepresenterade när det gäller att söka vård för IBS [2]. Det är dock svårt att dra slutsatser om att IBS är vanligare hos kvinnor än män utifrån en sådan kunskap, då kvinnor överlag har lättare att kontakta sjukvården än vad män har [5]. Tidigare är det känt att de som söker vård för sin IBS oftare upplever sämre psykiskt välbefinnande snarare än att de har en allvarligare symtombild [1].

Många patienter med IBS upplever att deras symtom uppstår i samband med måltider, och vissa patienter upplever ett samband mellan specifika livsmedel och en ökad symtombörda. Sådana symtom kan visa sig i form av uppsvälldhet, buksmärta eller akut behov av att besöka toaletten. Livsmedel som nämns som extra symtombildande är vete, majs, mejeriprodukter och kaffe [5]. Ett antal kostråd har tagits fram för patienter med IBS, vilka betonar vikten av en regelbunden måltidsordning, att man ser över sitt fiberintag och att dricka tillräckligt med vätska i samband med fiberintag. Vidare betonas att patienten bör göra en översyn av gasbildande födoämnen och fet mat i sin kosthållning. Behandlingsalternativ som finns vid IBS är medicinering med lågdos antidepressiva substanser vilket har visat mildra buksmärtan. Andra typer av farmakologisk behandling är antidiarrikum, om patienten besväras av mycket diarréer eller antispastisk medicin om magkramper är en betydande del av symtombilden.

Ytterligare behandlingsformer eller lindrande åtgärder kan vara kognitiv beteendeterapi och hypnos [5, 6].

Internationellt används Rome-kriterierna [1] för att diagnostisera patienter med IBS.

Figur 1. Rome II-kriterierna [1]

Det under tolv veckor de senaste tolv månaderna förekommit smärtor eller obehag i buken som uppfyller minst två av följande tre kriterier:

- Smärtorna eller obehagen lindras vid avföring.
- Smärt- eller obehagsdebuten har samband med en förändring av avföringsfrekvensen.
- Smärt eller obehagsdebuten har samband med förändring av avföringens form (utseende).

Symtom som stödjer diagnosen IBS och som även kan användas vid subgruppering av IBS:

1. Färre än tre avföringar per vecka.
2. Fler än tre avföringar per dag.
3. Hård eller kompakt avföring.
4. Lös (grötliknande) eller vattning avföring.
5. Krystning under avföring.
6. Bråttom (skynda sig att tömma tarmen).
7. Känsla av ofullständig tarmtömning.
8. Slem (vitt material) med avföring.
9. Uppkördhet, uppblåsthet eller svullnadskänsla.

För kliniska studier kan patienter undergrupperas på följande sätt:

Diarrédominerad IBS: Ett eller fler av symtom: 2, 4 och 6. Inget av: 1, 3 eller 5.

Förstoppningsdominerad IBS: Ett eller flera av symtom: 1, 3 och 5. Inget av: 2, 4 eller 6.

Symtom och tecken

Då det saknas objektiva medicinska tecken för att ställa IBS som diagnos, blir diagnosen symtombaserad. Vad patienten berättar, hur patienten berättar och hur mottagaren tolkar och tänker blir således signifikanta faktorer då det är i mötet mellan behandlare och patient som symtomen förmedlas. Att respektera patientens symtom även om det inte finns sjukdomstecken med i bilden blir därför relevant [7].

Symtom är de sjukdomsytttringar som uppfattas av den sjuke, det vill säga ett obehag eller lidande som sjukdomen eller syndromet framkallar. Symtomen är subjektiva, till skillnad från sjukdomstecken som är objektiva. Tecken är sjukdomsytttringar som upptäcks, vanligen av hälso- och sjukvården, vid undersökning av en sjuk person. Ett sjukdomstecken är en fysisk eller psykisk avvikelse från det som räknas som normalt [7].

Ricoeur [8], en fransk filosof, hävdar att man inte kan koppla bort den biologiska kroppen och upplevelsen av den, även om det inte är samma sak. Ricoeur argumenterar för att människor alltid tolkar och utvärderar kroppsliga signaler och samtidigt som signalen upplevs får den en social mening och sätts i det sammanhang som vi befinner oss i och som hela tiden formar oss.

Människan kan inte alltid särskilja känslor och symtom från sjukdomstecken såväl den subjektiva som objektiva dimensionen på ohälsa finns med parallellt men är mer eller mindre framträdande. Symtomet blir därför en stark symbol för relationen till kroppen. Inom hälso- och sjukvården lär man sig ofta vilka symtom som är mest vanliga vid olika sjukdomstillstånd till exempel att andnöd är vanligt vid hjärtsvikt, att känna en ökad törst vid Diabetes mellitus eller huvudvärk vid hypertoni. Dock bör man vara medveten om att även om ett symtom är vanligt vid en viss typ av sjukdom eller sjukdomstillstånd, så behöver det inte vara just det symtomet som patienten tycker är mest besvärande [9]. God kommunikation är nödvändig för att kunna optimera patientens symtomlindrande behandling, då det är under samtalet med patienten och inlyssnandet av patientens berättelse som de fakta vilka berättar om patientens situation finns [10].

Ofta görs antagandet att ju värre sjukdomstillståndet är, desto värre måste patienten skatta symtomet. Antagandet är dock inte alltid korrekt och en undersökning [11] visade att patienter med kronisk hjärtsvikt inte skattade sina symtom som lindrigare trots att deras hemodynamiska (hur blodtrycket och blodflödet hänger samman med hjärtats pumparbete) värde blev bättre. Undersökningar som denna visar på att symtom är något som inte bara innefattar själva sjukdomstecknet eller sjukdomsgraden. Det är något som även innefattar patientens uppfattning om sin hela livssituation. Benägenheten att söka vård hos patienter med IBS har inte med allvarlighetsgraden av symtomen att göra, utan beror snarare på den upplevda livskvaliteten och det psykiska välbefinnandet [1, 5].

Patienter med IBS och deras möte med hälso- och sjukvården

Inom hälso- och sjukvården förekommer en dualistisk uppdelning av människan i det som är biologiskt, kroppsligt, somatiskt och det som är psykiskt, själsligt [7]. Det finns en önskan att kategorisera in sjukdomar och syndrom som antingen psykiska eller fysiska. Den snabba medicinsk-tekniska utvecklingen kan vara en orsak till att sjukdomstecken riskerar dominera mötet med patienten och detta kan ta över inriktningen på samtalet och interaktionen mellan patient och vårdgivare.

Patienternas första kontakt vid sjukvården är oftast primärvården. Studier [12] har visat att läkare i primärvården inte har kompetens att diagnostisera IBS. Andra studier [13] visar på liknande resultat, att bland läkare inom primärvården är kunskapen generellt sett låg för kriterierna vid IBS samt att det finns en del negativa inställningar till patienterna. Läkarna tyckte att patienterna var tidskrävande och det faktum att de kände sig osäkra på de diagnostiska kriterierna gjorde att läkarna upplevde en låg tillfredsställelse vid att behandla patienterna. I studien hade man även låtit läkarna genomgå en föreläsning om IBS, där de senaste rönen rörandes IBS och de eventuella patofysiologiska mekanismerna presenterades, dock såg man att även efter föreläsningen så kvarstod läkarnas negativa inställning till patienter med IBS som grupp [13].

Forskning [14] visar att personer med IBS upplever en stor frustration när de genomgår en lång rad utredningar och behandlingar som inte fungerar. Patienterna upplever även att det viktigaste för dem är att få reda på utlösande faktorer till symtomen snarare än att vårdgivaren förklarar etiologin bakom syndromet. Trots att det inte finns någon botande behandling för IBS så visar en del data [12] på att patienter med IBS har en större risk att bli utsatta för magkirurgiska ingrepp och ofta står i kö för olika operativa ingrepp. Patienter som får stöd från vården och känner att de blir tagna på allvar upplever signifikanta förbättringar i sin symtombild och en förbättrad livskvalitet [15]. Positiva resultat vad gäller att undervisa

patienter med IBS och deras förväntningar på sjukvården, vad den kan åstadkomma när det gäller förbättringar av symtom och behandling har samma studier visat. Där många patienter efterlyser en större förståelse för sina besvär och en mer relationsbetonad kontakt med sjukvården. Detta att från sjukvårdens sida kunna lyssna, ge stöd och hopp är lika viktigt för patienterna som att kunna ge information om IBS [16] då sjukdomen är av en mer långvarig karaktär och därmed ställer andra behov än vad ett akut tillstånd gör.

Irritable bowel syndrome är liksom andra funktionella sjukdomar, så som exempelvis Fibromyalgi inte riktigt erkända av sjukvården. Liksom vid IBS så upplever patienter med Fibromyalgi också det svårt vid mötet med sjukvården [17] och har även sett att en del inom hälso- och sjukvården tycker det är jobbigt att vårda och bemöta patienter med IBS vilket även påvisas i studier hos patienter med Fibromyalgi [13, 17].

Kvalitativ forskning om patienter med IBS antyder att patienterna upplever oberäknelighet, stigmatisering och kontrollförlust i och med sina symtom [18-20]. Känslor som hindrar individerna i deras vardag och försämrar deras upplevda livskvalitet. Men då den kvalitativa forskningen är knapphändig gällande patienternas upplevelser och vad det innebär att leva med IBS motiverar det att ytterligare forskning görs.

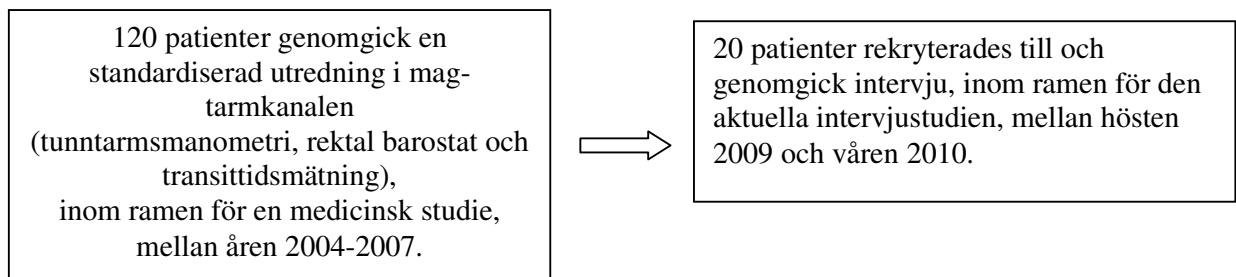
Syfte

Syftet med denna uppsats är att beskriva vad det innebär för patienter med konstaterad IBS enligt Rome II-kriterierna att leva med syndromet i sitt vardagliga liv.

Metod

Författaren medverkade i en studie med två andra forskare, där patienter som deltagit i en tidigare utredning och studie om IBS intervjuades (se figur 2.).

Figur 2. Flödesschema.



Patienterna har sedan tidigare konstaterad IBS och de intervjuades nu med avseende på hur det var att genomgå den tidigare utredningen, hur de mår i dag och hur de hanterar sitt syndrom i dagsläget (se bilaga 1.). Författaren kom in i studien under analysfasen och har således inte deltagit i datainsamlingen. Uppsatsen är baserad på den innehållsanalys som gjordes på intervjumaterialet, framför allt utifrån en av de frågor som intervjuaren ställde. Frågan var: "Berätta hur du har det i dag" där intervjuaren hade följdfrågor med fokus på besvär, dagligt liv och livskvalitet.

Den kvalitativa metoden utgår från patientens perspektiv genom att försöka anamma ett inifrånperspektiv [21]. Personernas berättelser står i fokus och det är genom dem vi ska förstå hur det är att leva med IBS.

I den kvalitativa ansatsen speglar språket en central roll, då det är genom språket vi kan ta del av någons inre värld, därför blir mötet mellan informant och forskare betydelsefullt. Strävan är mot en helhetsförståelse, vilket är komplext då mänskliga erfarenheter ofta måste förstås i ett sammanhang [21].

Datainsamling

Tjugo patienter valdes ut för intervju (se Figur 2.). Intervjuerna var löst strukturerade för att ge utrymme för intervjupersonernas tolkningar. Intervjuerna spelades in på band och transkriberades ordagrant. Intervjuerna genomfördes under tre månader, mellan hösten 2009 och våren 2010. Den som genomförde intervjuerna tillsammans med patienterna var en inom området disputerad sjuksköterska.

Urval

Samtliga patienter var diagnostiserade med IBS enligt Rome II-kriterierna [22]. Urvalet av patienter till intervjudelen baserades på principen om maximal variation. Därför beaktades följande faktorer vid urvalet: ålder, kön och dominerande mag- och tarmsymtom. 20 patienter med konstaterad IBS, 16 kvinnor och fyra män, mellan 27 och 74 år, med en medelålder på 46 år, tillfrågades sedan om de ville delta i studien. Deltagarna hade haft IBS i genomsnitt 24 (7-65) år.

Analys

Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Innehållsanalys började användas som metod på 1950-talet. I början användes enbart det manifesta innehållet, det vill säga vad intervjupersonerna säger ordagrant. På senare tid har även det latent innehåll inkluderats som exempelvis hur intervjupersonerna säger det, tonfall och kroppsspråk [23]. I denna studie har dock enbart det manifesta innehållet analyserats på grund av att författaren inte var med vid datainsamlingen och inte kunde notera det latent innehåll. Innehållsanalys kan användas både vid kvalitativa och kvantitativa studier samt vid induktiv som deduktiv metod [24].

Sandelowski [25] har tre delar som hon särskilt poängterar och som hon tycker visar innehållsanalysens särart och fördelar som metod:

1. Den har funnits relativt länge och är sin egen metod, det är således inte en redan existerande metod som exempelvis fenomenologin, vilken har tvingats att redigerats för att passa omvårdnadsforskningen.
2. Den är mindre tolkande än många andra metoder, då den befinner sig nära materialet.
3. Den kräver inte ett högt abstraherande eller konceptuellt skapande av data.

Själva analysprocessen gick till på följande sätt:

1. Till en början lästes hela intervjumaterialet induktivt, från början till slut, flera gånger. Detta för att forskarna skulle kunna sätta sig in i materialet och bli bekanta med det. Den övergripande frågeställningen som fanns i åtanke för författaren var då: Vad säger data om helhet om innebörden och erfarenheten att leva med IBS? Anteckningar fördes kontinuerligt.
2. Meningsbärande enheter kodades genom att direkt i texten och i högerspalten markera de ord, meningar och stycken som ansågs höra dit. Kodningen styrdes av frågeställningar som: Vad för typ av material är det här? Vad representerar det?

3. Koderna jämfördes och diskuterades internt i forskargruppen, för att sedan sorteras in i olika dimensioner.
4. Inom dimensionerna kunde huvudkategorier skönjas som granskades kritiskt och antogs, omformulerades eller refuserades.
5. Underkategorier tillkom senare och dessa klassificerades baserat på vilken huvudkategori de antogs tillhöra, där de olika dimensionerna avgränsade underkategorierna från varandra.

Forskningsetiska överväganden

Risker och komplikationer i samband med intervjun och ifyllande av frågeformulär bedömdes i den här studien som i det närmaste obefintliga. Patienterna informerades både skriftligt och muntligt om syftet med studien och genomförandet av intervjun. Skriftligt samtycke inhämtades därefter innan intervjuerna av forskningsansvarig för projektet och tillika den som genomförde intervjuerna.

Patienterna kunde ha upplevt obehag av att intervjun spelades in på band och informerades därför om att om så var fallet så kunde intervjuaren ta anteckningar istället. I studien antogs att patienterna skulle uppleva det tillfredsställande att man följde upp hur de mår även en längre tid efter avslutad utredning. För de patienter som genomförde intervjun gavs även möjlighet att efter intervjun ställa frågor relaterade till deras magtarmsjukdom, vilket gav dem möjlighet till ytterligare information.

Allt enkät- och intervjumaterial kodades, och sparas inlåsta på Mag-Tarmlab, SU/Sahlgrenska i 10 år. Resultaten lagrades och bearbetades i dator med beaktande av sekretesskydd enligt gällande datalag. Personnummer och namn lades inte in i datafilerna. Inga delar av namn eller personnummer kommer att offentliggöras i samband med redovisning av resultaten.

Resultat

Analysen av data resulterade i fyra huvudkategorier: Kroppsliga besvär, Nyckfullhet, Det är pinsamt och Det har blivit bättre. Ur detta kunde nio underkategorier analyseras fram som tillhörde vissa av huvudkategorierna: Magen alltid närvarande, Besvären varierar över tid, Uppsvälldhet, Det gör ont, Rubbade avföringsmönster, Inte vara som andra, Inre förändringar och Yttre förändringar.

Huvudkategorier	Underkategorier
Kroppsliga besvär	Magen alltid närvarande Besvären varierar över tid Uppsvälldhet Det gör ont Rubbade avföringsmönster
Det är oberäkneligt	
Det är pinsamt	Inte vara som andra
Det har blivit bättre	Inre förändringar Yttre förändringar

Kroppsliga besvär

Samtliga intervjuade uppgav att de upplevde någon form av besvär gällande sin IBS. Nästan samtliga av de intervjuade sade även att de hade ont av sin IBS, att symtomen upplevdes som smärtsamma. Besvären kunde vara flukturerande och skilja sig i intensitet. Det kunde även vara så att man hade haft ett specifikt symptom en längre tid och sedan kunde ett annat komma att dominera i symtombilden. Många uppgav också att de alltid var medvetna om sin magregion och dess besvär.

”Sen har jag mer eller mindre ont i magen tycker jag..nästan jämt, det är inte ofta jag kan säga jag är besvärsfri riktigt, sen, det är ju inga väldiga plågor alltid men...det stör ju nattsömmen och man har svårt att somna och så där.”

Magen alltid närvarande

Många patienter uppgav att de ständigt var medvetna om och tänkte på sin mage. Denna medvetenhet upplevde vissa patienter som stressande. För vissa innebar detta att symtomen påverkade dem i deras dagliga livsföring och blev något som begränsade dem.

”...och när jag är hemma då kan jag hålla det tycker jag, men när vi är borta eller bortresta då slår det igenom på nått sätt, då blir det mera besvär...så att jag menar, magen finns ju där hela tiden, den gör ju det alltså.”

Upplevelsen av att känna av magen hela tiden varierade mellan patienterna. Medan vissa mer hade en vag känsla i enbart magområdet så blev det för en del andra en större och mer genomgripande känsla som påverkade hela deras väsen:

”Det värsta av alltihop är själva trycket, magen arbetar jämt, dag och natt. Så jag vaknar på nätterna att det är tryck hela tiden och det påverkar hela allmäntillståndet, blodtryck och allting, jag blir jättesjuk alltså.”

Besvären varierar över tid

En informant hade ett dominerande symptom en längre tid för att sedan, efter ett antal år få en symtombild där besvären alternerar mellan flera olika symptom:

”Fram till 27-28-års åldern så hade jag ju bara diarré och sen hände det någonting då det liksom det började växla i alla fall med ganska långa sjok emellan, men nu så är det ganska hastiga kast fram och tillbaka liksom, hur magen funkar och vad det är för symptom den här dagen och liksom så där.”

För vissa patienter upplevdes symtomen komma och gå i skov. Att de känner av sin IBS dagligen men att de svåra besvären endast kommer periodvis:

”Jo, hos mig har ju alltid de här IBS-besvären gått i skov och så, så att man kan säga att det är förhållandevis bra med IBS-symtomen nu, det är kanske två eller tre episoder per år som jag känner av det här markant.”

Uppsvällighet

De flesta patienterna upplevde en uppsvällighet av magen och de allra flesta av dessa uppgav att själva uppsvälligheten var det värsta symtomet. Patienterna tyckte att både uppsvälligheten i sig

var jobbig och smärtsam men också att den i en social dimension var jobbig, då det gjorde att man inte kunde ha rätt kläder, att man kände sig överviktig och/eller oattraktiv:

”Det som jag tycker är absolut jobbigast med allting det är att jag blir fruktansvärt och det spelar ingen roll det kan vara under de bra perioderna också, men det är att jag blir väldigt uppsvälld över magen och jag har jätteproblem med utspänd mage..och..uppsvälld och..jag kan känna mig som att jag väger 95 kilo ibland.”

Att magen är uppsvälld är ju ett sekundärt symtom på att det finns mycket gaser i tarmen vilket gör att symtomet upplevs som än mer problematiskt:

”...jag blir dagligen uppsvälld och det tycker jag är det jobbigaste i dagsläget. Då att den blir så jädra uppsvälld och mycket luft och..knorrar och så vill luften komma ut också.”

Det gör ont

I princip alla patienter hade problem med att det gjorde ont. Vissa kunde ha kraftiga smärtor som krävde att de blev sängliggande, smärta som kom nästan stötvis i perioder. Men det vanligaste var att ha en mer gnagande smärta som kändes hela tiden. Smärtintensiteten varierade också, de flesta hade en svagare förmåelse av smärta medan en del andra fick en kraftigare och mer förlamande smärta som då också påverkade deras liv i större utsträckning. Det onda fanns både i en social dimension och i en kroppslig dimension, i deras relation med sin egen kropp.

En patient uttryckte smärtan som så kraftig och jobbig att hon drog sig från att resa bort:

”Ja, det är begränsningar hela livet, jag har ingen lust att åka någonstans eller så där. För jag vet att jag tänker hela tiden att hur ont jag får när jag kommer dit, vilken känsla.”

En del patienter kunde säga mer precis var de hade ont, om det var en viss sida av magen eller ett visst område:

”Det är ibland som jag får sådana här extrema smärtor som är antingen, jag har ju... antingen när man blir väldigt uppsvälld så kan man ju få magknip liksom, men annars har jag ett ställe här i magen av någon anledning som alltid gör ont på.”

Rubbade avföringsmönster

I princip alla patienter hade problem med sin elimination. Det kunde vara förstoppning, diarréer eller en kombination/alternerande mellan de båda. Många patienter upplevde det som jobbigt att behöva sitta på toaletten i timmar, att alltid behöva ha kontroll på var toaletterna finns när man går ut. Att inte kunna sköta sin elimination tillfredsställande gav upphov till mycket stress och illabefinnande och gjorde att många patienter kände sig ofria att göra vad de ville.

En patient upplevde det som att han kände sig som en ”kärnreaktor” inifrån om han inte på en hel dag kunde gå på toaletten:

”Känner mig liksom som en kärnreaktor, nä men liksom förgiftad. På engelska finns ett ord som heter slugish, inte riktigt slö men liksom, ja, förgiftad. När det inte kommer ut. Jag är

jätteberoende av att behöva gå åtminstone en gång om dagen på toaletten och får jag inte det så mår jag dåligt liksom.”

En del hade även problem med att bli riktigt färdiga och tömma tarmen helt, vilket kunde vara påfrestande och ta mycket tid. En del hade problem med själva tarmtömningen som upplevdes som mycket komplicerad och besvärlig:

”...att tarmen krampar något så fruktansvärt innan den kan släppa fram avföring och det känns som att jag får slänga av mig kläderna för jag blir genomsvettig och det känns som att man håller på att svimma nästan, för att det, ja riktigt, riktigt rejält krampar och sedan kan avföringen komma när det börjar släppa och det är inget som jag själv kan styra på något sätt för jag har försökt liksom lägga mig ner på golvet i badrummet och försöka att koppla av på något sätt, men det går inte, det går absolut inte.”

Det är oberäkneligt

Majoriteten av patienterna upplevde en oberäknelighet i att inte själva kunna råda över sin mage och sitt avföringsmönster. Detta kunde även skapa en stor stress och påfrestning i deras dagliga livsföring. Oberäkneligheten gjorde att många kände sig ofria och styrda av sin sjukdom. Många patienter försökte föregå oberäkneligheten genom att ta reda på var närmaste toalett fanns när de rörde sig i okända miljöer:

”I och för sig vill jag ha koll på var toaletten är, det är väl det då man kan känna. Om man går på stan eller nåt sånt. Det är typiskt en sån här grej, så fort man ska göra något så sätter magen igång.”

Svårigheterna för en del patienter var urgency, det vill säga, om de kände att de behövde gå på toaletten så kunde de inte hålla sig särskilt länge, utan var tvungna att uppsöka en akut:

”...exempelvis är jag hundägare och tar mina promenader som kan bli lite längre så måste jag veta att jag inte behöver gå på toaletten, för blir jag.. måste jag gå under tiden då kan jag alltså i stort sett göra på mig, då kan jag inte hålla mig. ”

Att alltid behöva veta var närmaste toalett är och att toalettkön inte är för lång blir då viktigt för att upprätthålla kontrollen över situationen:

”Man blir ju väldigt..vaksam på att om det finns en toalett och det kan vara frustrerande för att det är någon dag som man haft det lite jobbigt eller man vet att nu är inte min mage helt okej och då behöver jag kanske gå på toaletten och det kan ju gå rätt snabbt och skulle det vara kö, då får jag panik, fastän man liksom försöker att knipa då är det precis som att det hänger precis, ursäkta, i tarmöppningen.”

Det är pinsamt

Känslan av att vara annorlunda och avvikande gjorde att en del patienter försökte dölja sina symtom. En del tyckte att det var ”pinsamt” och ”tabu”. Att inte uppfatta sig som normal, att vara avvikande och inte som ”alla andra” tyckte en del patienter var jobbigt, detta speglade en social dimension i problembilden. Främst var det gaserna som många tyckte var jobbiga, men även förstoppningen och att behöva sitta länge på toaletten gjorde att en del begränsade sig socialt. På frågan om hon tyckte att syndromet eller symtomen påverkade hennes dagliga liv svarade en patient så här:

”Om man ska gå bort, då kan man bli lite orolig om magen ska.. det som är värst egentligen det är ju att man har så mycket gaser många gånger och det är ju väldigt pinsamt, ibland kan man ju liksom inte hålla tillbaka och då är det inte så roligt om man är ute med.. eller borta någonstans eller var som helst och det känns ju lite plågsamt, eller mycket får jag väl säga och det är ett väldigt dilemma tycker jag.”

En annan patient hade svårt att berätta för sina gamla vänner att hon hade tarmbesvär. Hon hade en hjärtsjukdom som hon tyckte var mindre pinsam och laddad att prata om:

”...under en period åt jag väldigt, väldigt lite, det kändes som att jag bara kunde äta mycket lite, jag vet jag har några gamla vänner som undrade varför jag åt så lite och det hade jag inte lust att berätta då...det är lättare att prata om sitt hjärta faktiskt.”

Obehaget som många patienter beskriver med den uppsvällda magen är både att den gör ont och gör att man känner sig uppsvälld, men också att gaserna som man egentligen behöver bli fri från är svåra då det inte upplevs som socialt accepterat att släppa vind.

Inte vara som andra

Att inte uppleva sig vara normal, som alla andra, var något som en del patienter upplevde som jobbigt med sin IBS. Att man hade symtom som man ansåg att andra i en omgivning inte hade gjorde att man kände sig ”onormal” och inte som andra. Det blev en slags inskränkning på vilken mat man kunde äta eller hur man fick lägga sin tid, vilket ytterligare resulterade i att man kände sig annorlunda och onormal.

Viljan att vara som ”de andra” visade en patient tydligt som numera, efter att hennes symtom blivit bättre kunde äta frukt. Hon har tidigare inte kunnat detta på grund av sina symtom, men nu när hon kan det visar hon på IBS-symtomens sociala följder, som var värre för henne förr.

”Det är första vintern verkligen och jag har haft känningar med eksem av apelsin till exempel, men jag kan äta en apelsin om dagen.. det är jättehäftigt. Jag är som alla andra.”

Att känna att man måste passa in och vara som alla andra upplevde en patient förut, när hon var yngre. Detta gjorde att hon åt saker hon inte borde, då de gjorde hennes symtom värre, men hon gjorde det för att passa in:

”Förut så åt jag jättemycket frukt, för frukt var ju nyttigt det ska man äta och alla andra åt ju mycket och liksom. Nu är det så här att jag kanske kan äta två till tre stycken om dagen och äpplen kan jag inte äta och så där att man...alltså det var väl ett dåligt exempel...Att man överhuvudtaget sådär...man behöver inte göra som alla andra jämt. Det är lättare att göra det nu än när man var 17.”

Det har blivit bättre

Majoriteten av patienterna uppgav att deras IBS hade blivit bättre med tiden. Det kunde vara själva IBS-symtomen som blivit mildare, men några patienter hade även funnit sätt att hantera sina symtom bättre nu. Man hade lärt sig över tiden men också kommit till en viss acceptans med sig själv och sin kropp. Yttre rollförändringar eller transitioner som att man blivit förälder eller gått i pension uppgav en del informanter som anledning till att symtomen förbättrats.

En del verkade mer eller mindre försöka förtränga sina symtom som en del i att försöka underlätta situationen. Att inte fokusera för mycket tankekraft på besvären och ”leva på som vanligt”:

”Det påverkar mig egentligen inte. Jag struntar i det, jag har ont i magen hela tiden och...det lever jag med.”

En informant sade att det att få kontroll över situationen, att numera veta när hon kommer må dålig, är det som gjort att hon mår bättre. Hon har fått en annan kontroll över situationen, även om själva symtomintensiteten är densamma:

”Jag mår jättebra, det gör jag...det är inte alls som det var för några år sedan där jag aldrig visste från dag till dag alltså hur jag mådde, men nu mår jag jättebra och kan jag kan nästan alla gånger innan förutse, nu kommer jag inte att må bra..det kunde jag inte förut.”

Inre förändring

En del patienter uppgav att de ändrat sin relation till sina symtom. Symtomen har inte lika mycket makt över dem längre, som de en gång hade. Patienterna hade förändrat sin inställning till syndromet under tiden besvären pågått, antingen aktivt eller passivt.

En del patienter uttryckte sig som så att de lärt sig leva med sina symtom och besvär, att det är en process där man utvecklas med sina symtom:

”Livet fungerar väldigt bra för jag har inga större problem med mina mag- och tarmbekymmer i dag faktiskt. De var extrema ett tag och de är inte helt bra, men man lär sig.”

En annan patient som inte haft några allvarliga skov på flera år säger att det, i kombination med att hon inte har besvär så jätteofta gör att det har kommit på ett annat plan nu:

” Det här har ju på något sätt, det har ju kommit på ett annat plan nu...så att.. det är inget som i så stor grad påverkar mitt, utan det har liksom blivit lite mer internaliserat.”

Yttre förändring

Andra förändrade livsbetingelser som en del upplever har ändrat innebörden av att leva med IBS är att några av de intervjuade säger att symtomen blivit lättare att hantera alternativt avtagit när de bytt jobb, blivit pensionärer eller blivit föräldrar.

En intervjuad uttrycker sig dock att symtomen inte har blivit bättre, men att de ändrade livsbetingelserna, att gå från arbetande till pensionär har gjort det lättare att hantera sina symtom:

”...men det var länge sedan nu..så i stort sett ..jag klarar ju av det, det är ju inga problem egentligen så och man jobbar ju inte nu heller så att det gör ju sitt till.”

Att bli förälder verkar för en del patienter ha fått positiva effekter på deras symtom eller hur de upplever sina symtom:

”Det kan hända att det kanske är längre mellan gångerna, alltså att det är längre mellan gångerna att vara bra och dålig. Men det kan ju likaväl ha att göra med att jag faktist har blivit mamma och har ett annat levnadssätt än jag hade när jag var barnfri.”

Diskussion

Metoddiskussion

Deltagare med olika bakgrund och erfarenheter är representerade i materialet vilket ökade chansen att belysa forskningsfrågan från olika perspektiv. Diversiteten man fick på informanter genom att använda sig av maximal variation vid urvalet av patienter gjorde att inte vissa förutbestämda faktorer, som exempelvis deltagarnas ålder, på förhand skulle bestämma över vilka mönster som skulle skönjas. Principen om maximal variation innebär också att trovärdigheten i materialet ökar. Då trovärdigheten enligt Graneheim och Lundman [23] handlar om hur fokuserad och träffsäker studien har varit på att fånga det man faktist hade tänkt att studera, att syftet relaterar till urvalet.

Trovärdighet handlar också om att bedöma olikheterna mellan och likheterna inom de olika kategorierna [23]. Ett sätt att närma sig detta på är att använda sig av representativa citat från den transkriberade texten vilket har gjorts i detta fallet. Ett annat sätt är att återkoppla resultatet till kollegor, experter och deltagare vilket också har gjorts i studien, där resultatet av studien har konfirmerats av gastroenterologer som jobbar kliniskt och som ej var med i den kvalitativa forskningsgruppen.

Ett annat viktigt moment vad gäller trovärdigheten är att välja de mest lämpliga meningsbärande textenheterna. Enheterna får inte vara för långa så de innehåller flera meningar och inte för korta då de riskerar bli fragmenterade. I båda fallen finns det en risk att mening försvinner vid abstraktion av materialet [23]. Här märktes en skillnad på det transkriberade materialet mellan patienterna. Vissa patienter var väldigt verbala, med ett språk rikt på metaforer och liknelser där det tydligt gick att identifiera många meningsbärande enheter på lite text, medan andra patienter inte var lika friskspråkiga och där författaren hade det svårare att hitta meningsbärande enheter, vilket riskerar att visa sig i de citat som finns representerade i resultatet. Detta har dock kontrollerats och de allra flesta patienter finns representerade med citat i resultatet.

Beroende handlar om den kontexten vid vilket insamlingen av data sker [23]. Om det insamlade materialet är massivt och insamlingen sträcker sig över en lång tid finns det en risk för inkonsekvens vid insamling av data. En klar fördel vid studien är att insamlingen av intervjutext enbart sträckte sig över tre månader och därför föreföll mycket konsekvent i sitt uppförande. Överförbarhet är ett annat begrepp som återfinns hos Graneheim och Lundman [23], det handlar om att kunna överföra resultatet av studien till andra grupper eller en annan miljö. Viktigt är då att redovisa kontext, datainsamling och analysprocess vilket har gjorts i studien.

Den kvalitativa metoden tjänade syftet väl, då syftet med uppsatsen var att ta reda på vad det innebär att leva med IBS. Att då utgå från de personer som har IBS och lyssna till vad de har att säga var därför rimligt. Intervjufrågorna visade sig vara bra och ge uttömmande svar som lämpade sig väl för innehållsanalys.

Kodningsprocessen kan ha haft fördel av att de tre forskare som jobbade med materialet har haft varierande bakgrund vad gäller ålder, kön och utbildningsnivå/forskarvana. Då man har sett på materialet från olika perspektiv.

I en intervjustudie av det här slaget (utan ersättning) kan man anta att det blir de som upplevde den föregående studien som positiv eller att de som väljer att bli intervjuade är de som har mest besvärliga symtom. Detta kan leda till att aspekter hos de patienter som inte ville bli intervjuade inte belyses.

Patienterna grupperades inte i de olika undergrupperna av IBS som finns. Det är möjligt att de som har IBS-D det vill säga en diarrédominerad symtombild upplever en annan innebörd av sin sjukdom än någon som har en förstoppningsdominerad symtombild, IBS-C. Men då samtliga undergrupper är representerade i studien så visar det ändå att oavsett grupp så upplever patienterna en viss inskränkning i sin vardag på grund av sjukdomen.

Publikationer om IBS är ofta skrivna av gastroenterologer och det är viktigt att tänka på att de patienter som specialister inom gastroenterologi träffar är de som oftast upplever mest lidande och inte alltid fångar de som har lätta till medelsvåra besvär. Så är även fallet i denna studie med tanke på urvalskriterierna. Patienterna som intervjuats i denna studie har varit med i en tidigare studie (se Figur 2.) och går på kliniken genom remisser från primärvården och andra vårdinstanser som inte kunnat erbjuda adekvat vård.

Resultatdiskussion

Majoriteten av patienterna i denna studie upplevde kroppsliga besvär och kände ständigt av sin mage, vare sig det var de kroppsliga manifestationerna eller de sociala följderna av desamma i form av social återhållsamhet och en ovilja att förlora kontrollen över sin situation.

Upplevelsen av detta och att inte kunna få någon adekvat medicinsk förklaring eller ett erkännande av hälso- och sjukvården som en medicinsk diagnos är, torde ytterligare öka känslan av maktlöshet. Rubbade avföringsmönster, uppsvälldhet och smärtor i magregionen är påfrestande symtom för individen, att då inte veta vad som orskar dem kan vara frustrerande. Att det finns symtom men inga tecken, gör det också svårt för sjukvården att kunna diagnostisera och upprätta en behandlingsplan. Denna oklarhet kan ses som en orsak till att en del sjukvårdspersonal har en negativ inställning till patienter med IBS [13] vilket även ses i en studie [17] hos en annan grupp patienter som upplever illness men inte disease, patienter med Fibromyalgi.

Något som de intervjuade upplevde som väldigt stressigt och jobbigt var att symtomen var väldigt oberäkneliga, vilket man även sett i andra studier [18, 20, 26], att nyckfullheten i symtomen och att inte riktigt kunna lita på sin kropp är något som påverkar den drabbade mycket. Man kan återkoppla detta till Ricoeur [8] och hans uppfattning om att symtom inte kan åtskiljas från kroppen och den människa som erfar symtomen. Det blir extra tydligt hos dessa patienter som enligt studien upplever mycket stress och sociala svårigheter genom sitt syndrom. Symtomen blir då också en stark indikator på hur relationen är med kroppen, som en del patienter uttryckte det när de kände stress. Det påverkade dem på flera nivåer och i flera dimensioner, både på personliga nivåer i relationen med sig själva men också i sociala dimensioner i relation med andra människor. En del av de intervjuade hade det extra jobbigt på jobbet, vilket man även sett i tidigare forskningsresultat [2]. Att anpassa sig till vissa jobbtider och jobbet övriga rutiner är inte det lättaste om man har symtom som kan komma hastigt på, som är nyckfulla och svåra att förutse. En intervjuad sa dock att hennes arbetskamrater var väl

förtrogna med att hon hade IBS och de symtomen som kom av det, vilket hon tyckte var skönt och gjorde att hon kunde slappna av lättare på jobbet.

Tidigare forskning [1, 5] har visat att de patienter som söker vård för sin IBS inte är de patienter som har allvarligast symtom utan det är dem som upplever sin hälsorelaterade livskvalitet som lägst. I en studie [19] har man sett att just den upplevda stigmatiseringen hos patienterna som är drabbade av IBS är något som tydligt korrelerar med lägre hälsorelaterad livskvalitet, vilket gör det troligt att anta att de patienter som upplever sina symtom som mest pinsamma i den här studien är de som också känner störst behov av att få hjälp med sina besvär. Det blir då problematiskt att de som upplever symtomen som mest pinsamma och har sämst livskvalitet också är de som har svårast att prata om sina besvär, som en respondent uttryckte att det var mycket lättare att prata om sina hjärtbesvär än sina tarmbesvär. Det är därför bekymrande att en del personer inom hälso- och sjukvården ser dessa individer som problempatienter [13] och brister i sitt bemötande och förståelse. Detta riskerar att leda till ytterligare stigmatisering och att mötet med vården blir än mer komplicerat, speciellt då tidigare forskning [16] visat att bekräftelse och stöd från hälso- och sjukvården är lika viktigt som att förklara själva sjukdomen.

Det är också viktigt att tänka på att det inte bara är personen som har IBS som drabbas, utan att även individens familj och närstående drabbas när personen inte vill vara aktiv, ingå i ett socialt umgänge, gå på stan och så vidare. Att ha symtom som uppsvälld buk och att släppa mycket gaser är något som många upplever som hindrande i deras vardag. Man har även sett detta i tidigare forskning [26], att en del patienter med IBS drar sig undan socialt för att de känner att deras anhöriga, läkare eller familj inte förstår omfattningen av symtomen eller hur det verkligen påverkar individen som är drabbad. I samma studie såg man även att patienten som var drabbad drog sig undan sociala sammanhang även när symtomen inte var närvarande, man kom in i ett beteendemönster under syndromets aktiva fas som sedan blev permanentat.

En av informanterna sade sig ha mycket mindre symtom när hon hade bott utomlands i ett icke västerländskt land. Informanten trodde själv det berodde på att det västerländska samhället är mer stressande och jäktigt. Det är intressant med tanke på att oro och stress var en så signifikant faktor som nästan samtliga informanter tog upp under sina intervjuer. Oron och stressen kan man se som en röd tråd genom en stor del av resultatet i det att en del informanter sa att symtomen blev bättre när de blivit pensionärer och fått mer tid för sig själva, det vill säga, upplevde mindre stress. Det att en del av de intervjuade upplevde att symtomen var pinsamma kan ju också tolkas som en stressor i sig, som förvärrar symtomen. Stress och oro verkar således vara en central del som kanske även rör sig i flera dimensioner hos de drabbade.

Då man har sett att patienter med IBS upplever sig stärkta om man bekräftar och bemöter dem på ett adekvat sätt redan vid deras första kontakt med sjukvården [3] och att de tycker det är lika viktigt att det relationsbetonade förhållningssättet finns som att sjukvården kan identifiera en medicinsk förklaring för syndromet [16], så visar det att hälso- och sjukvård är något mer än bara ett 'medicinskt centrum' för dessa patienter. Det är något mer personligt och relationsbetonat. Vilket mot bakgrund av att uppleva att magen alltid är närvarande, nyckfullhet och att det är pinsamt, inte är så förvånande. Den oberäknelighet, stigmatisering och smärta som patienterna i denna studie gett uttryck för skulle signifikant kunna förbättras om en mer personcentrerad och stödjande vård utifrån patientens behov tillämpades [15].

Det är intressant att majoriteten upplevde sin symtom som lättare att leva med i dag jämfört med vid symtomdebut. Att de hade lärt sig leva med symtomen, internaliserat dem i sin person, som en patient uttryckte det. Vilket enligt Ricoeurs [8] teori kan betyda att de fått en annan relation till sin kropp. Att resultatet visade så tydligt att många upplevde symtombilden som lättare nu är något som skulle kunna användas som en stödjande faktor vid till exempel patientundervisning [1].

Vidare forskning

Eftersom denna studie liksom de flesta studier man finner om IBS huvudsakligen är gjorda på kvinnor, hade det varit intressant att se vidare forskning om hur män upplever det att leva med IBS, för att se eventuella likheter och skillnader. Det hade varit intressant att se vidare forskning huruvida patienters upplevelser och erfarenheter skiljer sig åt beroende på om de har olika subtyper av IBS.

Kliniska implikationer

Då denna studie och uppsats visar på patienternas lidande och samtidigt på att de finner sina symtom som pinsamma och stigmatiserande kan den bidra till att hälso- och sjukvårdspersonal i större utsträckning förstår att öppna upp för dialog med patienter som är drabbade av IBS. Studien visar att mer än hälften av patienterna faktiskt upplevde sin IBS som förbättrad över tid vilket gör det möjligt att det också är något som kan komma att användas som någonting positivt när personal inom hälso- och sjukvården samtalar med patienter som är drabbade.

Slutsats

För att patienten skall känna sig tillfredsställd med den vård som ges måste man som hälso- och sjukvårdspersonal kunna sätta sig in i och bemöta patientens förväntningar, vilket ger förutsättningar för ett bättre omhändertagande [16]. Detta kräver också en förståelse över vad det innebär att leva med IBS. Studien visade att patienter med IBS upplever svåra symtom i form av besvär som inskränker deras liv och gör ont. De lever med oberäknlighet som yttrar sig i upplevd stress och oro samt även att symtomen i sig är skamliga och svåra att prata om. Fler studier på området krävs men det faktum att de flesta intervjuade tyckte att deras symtombild blivit bättre med tiden är något som ändå pekar i en positiv riktning, vilket kan utnyttjas av omvårdnadspersonal vid mötet med denna utsatta grupp, som en hopp- och tröstgivande faktor.

Referenser

1. Ringström, G., *Factors of importance for health care seeking in irritable bowel syndrome and the use of patient education*. 2008, [Kode, Göteborg: Gisela Ringström] ; Institute of Medicine at Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg. 74 s.
2. Olsen Faresjö, Å., *Irritable bowel syndrome diagnosed in primary care : occurrence, treatment and impact on everyday life*. Linköping University medical dissertations,. 2006, Linköping: Linköping University. 78 s.
3. Schmulson, M.J., et al., *A single session of reassurance can acutely improve the self-perception of impairment in patients with IBS*. J Psychosom Res, 2006. **61**(4): p. 461-7.
4. Heitkemper, M.M. and M.E. Jarrett, *Update on irritable bowel syndrome and gender differences*. Nutr Clin Pract, 2008. **23**(3): p. 275-83.
5. Camilleri, M. and R.C. Spiller, *Irritable bowel syndrome : diagnosis and treatment*. 2002, Edinburgh: W.B. Saunders. xi, 191 p.
6. Spiller, R., et al., *Guidelines on the irritable bowel syndrome: mechanisms and practical management*. Gut, 2007. **56**(12): p. 1770-98.
7. Edberg, A.-K.W., Helle, ed. *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. Omvårdnadens grunder., ed. A.-K. Edberg. 2009, Studentlitteratur: Lund. 400.
8. Ricoeur, P. and E.V. Kohák, *Freedom and nature : the voluntary and the involuntary*. 4. pr. ed. Northwestern University studies in phenomenology & existential philosophy,. 1966, Evanston: Northwestern U.P. xl, 498 s.
9. Zambroski, C.H., et al., *Impact of symptom prevalence and symptom burden on quality of life in patients with heart failure*. Eur J Cardiovasc Nurs, 2005. **4**(3): p. 198-206.
10. Ekman, I. and C. Skott, *Developing clinical knowledge through a narrative-based method of interpretation*. Eur J Cardiovasc Nurs, 2005. **4**(3): p. 251-6.
11. Shah, M.R., et al., *Dissociation between hemodynamic changes and symptom improvement in patients with advanced congestive heart failure*. Eur J Heart Fail, 2002. **4**(3): p. 297-304.
12. Charapata, C. and H. Mertz, *Physician knowledge of Rome symptom criteria for irritable bowel syndrome is poor among non-gastroenterologists*. Neurogastroenterol Motil, 2006. **18**(3): p. 211-6.
13. Longstreth, G.F. and R.J. Burchette, *Family practitioners' attitudes and knowledge about irritable bowel syndrome: effect of a trial of physician education*. Fam Pract, 2003. **20**(6): p. 670-4.
14. Casiday, R.E., et al., *Patients' explanatory models for irritable bowel syndrome: symptoms and treatment more important than explaining aetiology*. Fam Pract, 2009. **26**(1): p. 40-7.
15. Conboy, L.A., et al., *Which patients improve: characteristics increasing sensitivity to a supportive patient-practitioner relationship*. Soc Sci Med, 2010. **70**(3): p. 479-84.
16. Halpert, A., et al., *Irritable bowel syndrome patients' ideal expectations and recent experiences with healthcare providers: a national survey*. Dig Dis Sci, 2010. **55**(2): p. 375-83.
17. Cunningham, M.M. and C. Jillings, *Individuals' descriptions of living with fibromyalgia*. Clin Nurs Res, 2006. **15**(4): p. 258-73.
18. Ronnevig, M., P.O. Vandvik, and I. Bergbom, *Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome*. J Adv Nurs, 2009. **65**(8): p. 1676-85.

19. Dancy, C.P., et al., *Perceived stigma, illness intrusiveness and quality of life in men and women with irritable bowel syndrome*. *Psychology, Health & Medicine*, 2002. **7**(4): p. 381-395.
20. Schneider, M.A. and P.C. Fletcher, *'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women*. *International Journal of Nursing Practice*, 2008. **14**(2): p. 135-148.
21. Olsson, H. and S. Sörensen, *Forskningsprocessen : kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. 2. uppl. ed. 2007, Stockholm: Liber. 190 s.
22. Thompson, W.G., *The road to Rome*. *Gut*, 1999. **45 Suppl 2**: p. II80.
23. Graneheim, U.H. and B. Lundman, *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. *Nurse Educ Today*, 2004. **24**(2): p. 105-12.
24. Elo, S. and H. Kyngas, *The qualitative content analysis process*. *J Adv Nurs*, 2008. **62**(1): p. 107-15.
25. Sandelowski, M., *Whatever happened to qualitative description?* *Res Nurs Health*, 2000. **23**(4): p. 334-40.
26. Drossman, D.A., et al., *A focus group assessment of patient perspectives on irritable bowel syndrome and illness severity*. *Dig Dis Sci*, 2009. **54**(7): p. 1532-41.

Bilaga 1.

Frågemanual kvalitativ intervjustudie

Namn: _____

Datum:

Kod:

Person nummer: _____

Rome II ifyllt

Hur många år har du haft symtomen/sjukdomen? _____

1) Berätta hur du har det idag

- a. Besvär
- b. Dagligt liv
- c. Livskvalitet

2) Berätta/beskriv vad det innebar för dig att gå igenom utredningen på Mag-Tarmlab

- a. Tunntarmstryckmätningen
- b. Barostatundersökningen
- c. Passagetidsmätningen

3) Berätta vad uppföljningssamtalet med läkaren innebar för dig

- a. Bemötande
- b. Information
- c. Behandling
- d. Rådgivning

4) Berätta hur du hanterar din sjukdom idag

- a. Sjukvårdskonsumtion
- b. Alternativa behandlingsformer
- c. Egenvårdsaktiviteter

Övrigt:

Bilaga 2.

Uppföljning av en strukturerad utredningsmodell för patienter med Irritable Bowel Syndrome (IBS).

PATIENTINFORMATION

Du har tidigare deltagit i en studie på Mag-Tarmlab, SU/Sahlgrenska där Du genomgick specialundersökningar som avsåg att undersöka betydelsen av avvikelser i magtarmkanalens funktion för symtom från mage och tarm vid irritable bowel syndrome (IBS). Du tillfrågas härmed om Du vill delta i ett uppföljande forskningsprojekt som syftar till att undersöka vad det innebär för dig att delta i den tidigare studien. För att kunna avgöra om Du vill delta i denna studie är det viktigt att du förstår vad undersökningen innebär, så ta tid på dig, läs informationen noggrant och fråga om något är oklart.

Bakgrund

IBS kännetecknas av smärta och/eller obehag i buken som är förenat med ett stört avföringsmönster i form av diarré, förstoppning eller alternering emellan dessa. Sjukdomen är vanligt förekommande och symtomen kan vara mycket besvärande. Orsakerna bakom sjukdomen är ofullständigt kända, men en ökad känslighet i tarmen (jämfört med friska) har påvisats hos vissa men inte alla patienter med IBS. Vidare ses hos en del patienter avvikelser i rörelsemönster (motorik) och vätskeutsöndring (sekretion) i mage och tarm, medan andra inte skiljer sig från friska. Dessa avvikelser är inte synliga vid de rutinmässiga undersökningar som används i sjukvården (mag-tarm röntgen, skopiundersökningar av mage och tarm mm.). De specialundersökningar som Du har genomgått på Mag-Tarmlab kan dock upptäcka denna typ av avvikelser och är ur medicinsk synvinkel värdefulla både beträffande utredning och också forskning vid IBS. Vad det innebär för patienter att genomgå dessa undersökningar i form av en strukturerad utredningsmodell (som du har deltagit i) är dock inte undersökt. Det är inte heller undersökt på vilket sätt utredningen har varit till nytta för dem eller inte. Inom hälso- och sjukvården finns rent generellt ett stort behov av ökad kunskap kring hur patienter erfar olika åtgärder som utförs i samband med utredningar och behandlingar.

Syfte

Syftet med denna studie är dels att kartlägga hur patienterna som genomgick en strukturerad utredning mår idag dels att undersöka vad det innebär att genomgå en sådan utredning. Av speciellt intresse är att undersöka på vilket sätt utredningen har varit till nytta eller inte.

Studiens genomförande

Studien omfattar ett tillfälle då du kommer att bli intervjuad. Du styr själv över innehållet i svaren på frågorna och sätter gränser för vad du vill ta upp. Intervjun kommer att innehålla frågor som t.ex. *Berätta hur du mår idag* och *Berätta vad det innebär för dig att genomgå utredningen på Mag-Tarmlab*. Det du berättar följs upp med följdfrågor såsom: *Kan du ge ett*

exempel, Kan du utveckla det du sa, etc. Målsättningen är att öka vår förståelse för dina erfarenheter av att delta i en strukturerad utredningsmodell på Mag-Tarmlab. Intervjun kommer att spelas in på band och beräknas ta ungefär 45 till 60 minuter i anspråk. Intervjun genomförs på Mag-Tarmlab på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Finns det några risker med att delta?

Om du upplever det obehagligt att intervjun spelas in på band kan intervjuaren istället ta anteckningar. Frågorna är av allmän karaktär. Om du ändå skulle uppleva någon fråga obehaglig behöver du naturligtvis inte svara. Deltagandet är helt frivilligt. Du har rätt att avbryta ditt deltagande i studien närhelst du vill. Ingen förklaring behövs.

Personuppgiftsansvar

Ansvarig för behandlingen av dina personuppgifter är Sahlgrenska Universitetssjukhuset. du kan vända dig till sjukhusets personuppgiftsombud om du önskar utdrag på de uppgifter som finns registrerade på dig och ev. hjälp till rättelse (Adress: Torggatan 1, 413 35 Mölndal; Telefon: 031-342 10 00).

Hantering av data och sekretess

Ingen obehörig kommer att få tillgång till dina data. Intervjumaterialet kommer att låsas in och förvaras på Mag-Tarmlab, SU/Sahlgrenska under 10 år för att möjliggöra granskning av studien. Endast forskare som då ansöker om tillstånd och garanterar fortsatt sekretess kommer att få tillgång till materialet. Vi kommer att använda en del citat från intervjuerna vid rapporteringen av resultatet. Ditt namn kommer att ersättas med en kod, vilket betyder att ingen enskild person kommer att kunna identifieras i samband med bearbetning av materialet eller vid rapporteringen av resultatet.

Hur får jag information om studiens resultat?

Vill du ta del av resultatet kontakta då någon av de ansvariga för studien (se under rubriken: *Ansvariga*).

Frivillighet

Deltagande i studien är frivilligt och du kan när som helst, utan att behöva förklara varför, avbryta intervjun. Deltagandet kommer inte att påverka din vård i övrigt.

Studien genomförs med godkännande av regionala etikprövningsnämnden i Göteborg.

Ansvariga

Gisela Ringström, Leg Sjuksköterska, Med. Dr. Mag-Tarmlab, SU/Sahlgrenska, Göteborg

Magnus Simrén, Överläkare, Docent. Gastrosektionen, SU/Sahlgrenska, Göteborg

Bilaga 3.

Informerat samtycke till att delta i studien ”Uppföljning av en strukturerad utredningsmodell för patienter med Irritable Bowel Syndrome (IBS)”

Jag har muntligen informerats om studien och har tagit del av ovanstående skriftliga information. Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är fullt frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att detta påverkar mitt omhändertagande.

Ort och datum

Ort och datum

Patientens namnteckning

Ansvarig läkare/sköterskas namnteckning

Namnförtydligande

Namnförtydligande

Adress: Mag-Tarmlab
 Blå Stråket 5
 SU/Sahlgrenska
 41345 Göteborg
 Tfn: 031-3428107

Detta samtycke till deltagande i forskningsprojekt är undertecknat i två exemplar, varav vi behållit varsitt.