



**INSTITUTIONEN FÖR KOST-  
OCH IDROTTSVETENSKAP**

# **Härledning av symtom till viss kost kan öka livskvaliteten**

**Intervjustudie av patienter med Irritable Bowel Syndrome**

**Sofia Eklund**

Kandidatuppsats 15 hp  
Program Hälsopromotion Kostvetenskap  
Vt 2018  
Handledare: Daniel Arvidsson  
Examinator: Agneta Sjöberg  
Rapportnummer: VT-18-33



## INSTITUTIONEN FÖR KOST- OCH IDROTTSVETENSKAP

### Kandidatuppsats 15 hp

Rapportnummer:	VT-18-33
Titel:	Härledning av symtom till viss kost kan öka livskvaliteten – intervjustudie av patienter med Irritable Bowel Syndrome
Författare:	Sofia Eklund
Program:	Hälsopromotion Kostvetenskap
Nivå:	Grundnivå
Handledare:	Daniel Arvidsson
Examinator:	Agneta Sjöberg
Antal sidor:	38
Termin/år:	Vt2018
Nyckelord:	IBS, Irritable Bowel Syndrome, kostförändring, livskvalitet, härledning

### Sammanfattning

Att symtomen från den funktionella tarmsjukdomen IBS (Irritable Bowel Syndrome) sänker patienternas livskvalitet är konstaterat i flera tidigare studier. Så är också det faktum att många patienter själva försöker förändra sin kost för att få bukt med symtomen. Vilken kunskap som lett till dessa kostförändringar, samt hur kostförändringarna påverkar livskvaliteten, finns det dock inte lika mycket studier på. Med hjälp av semistrukturerade, kvalitativa djupintervjuer undersöktes personliga upplevelser av kostens påverkan hos sju individer med IBS. Resultatet visade på bristfälligt stöd från sjukvården, vilket ofta ledde till att deltagarna sökte efter kunskap om sjukdomen, främst via internet, på egen hand. Informationen de hittade resulterade i en lång process av experimenterande, där de uteslöt olika livsmedelsgrupper för att kunna härleda sina symtom. De som lyckades med sin härledning, många gånger genom att följa en ”modediet”, kunde genom uteslutning av de symtom-framkallande livsmedlen öka sin livskvalitet och få kontroll över sin IBS. Att följa de nya kosthållningarna upplevdes mestadels som enkelt och positivt, förutom vid de tillfällen då omgivningens ifrågasättande gjorde vidmakthållandet svårare. Hälsovetare skulle i framtiden vid behov kunna komplettera sjukvården, genom att stötta IBS-patienter med att enklare härleda sina symtom till kosten, och därmed minska åren med nedsatt livskvalitet.

## Förord

Efter att själv ha diagnostiserats med IBS för några år sedan, och ha upptäckt hur kosten kunde påverka mina symtom, har detta varit ett ämne som länge legat mig varmt om hjärtat. Att kunna påverka min egen hälsa med hjälp av kostförändringar var faktiskt en av de viktigaste orsakerna till att jag bestämde mig för att söka in till Hälsopromotionsprogrammet för snart tre år sedan. Jag ville helt enkelt arbeta med kost och hälsa, och i framtiden få hjälpa människor att må bättre genom olika livsstilsförändringar. Med tanke på hur vanligt förekommande IBS är idag, kommer jag sannolikt att stöta på fler personer med diagnosen i mitt yrkesverksamma liv efter examen. Därför ville jag öka min förståelse för sjukdomen och för de patienter som lever med den.

Jag vill rikta ett stort tack till alla de sju informanter som lät sig intervjuas om sin IBS. Jag är medveten om att det är ett känsligt ämne, och jag är mer än tacksam för hur ni alla delade med er av era liv och de utmaningar, men ibland också möjligheter, som sjukdomen gett er. Att få höra om hur ni kämpat för att få bukt med era symtom, och hur ni fått en bättre livskvalitet genom era olika livsstilsförändringar, har varit stort för mig. Jag delar upplevelser med varenda en utav er på något sätt, och jag tror att det är viktigt att vi vågar börjar prata om magproblemen så att samhällets förståelse för sjukdomen ökar.

Tack,

*Sofia Eklund*  
*Göteborg, 21 maj 2018*

# Innehållsförteckning

Introduktion .....	5
Syfte och frågeställningar .....	5
Bakgrund.....	6
Förekomst av IBS .....	6
Nedsatt livskvalitet.....	6
Samsjuklighet och långtidskonsekvenser .....	7
Symtomen varar över tid .....	7
Samband mellan kunskap, åtgärder och livskvalitet .....	9
Metod.....	9
Design .....	9
Urval.....	10
Datainsamling.....	10
Databearbetning och analys .....	11
Etiska överväganden.....	11
Resultat .....	11
Kunskap om symtomlindring vid IBS .....	12
Härledning av symptom till kosten .....	13
Nöjda med sin nya kost .....	15
Sociala sammanhang .....	17
IBS orsakar försämrad livskvalitet.....	19
Deltagarnas teorier om övriga orsaker till IBS.....	20
Diskussion.....	20
Metoddiskussion .....	20
Resultatdiskussion.....	22
Slutsatser och implikationer .....	25
Referenser .....	27
Bilagor .....	30



## Introduktion

IBS, eller Irritable Bowel Syndrome som förkortningen står för, är en mycket vanlig funktionell tarmsjukdom som drabbar ca 11 % av världens befolkning och som förekommer bland både män och kvinnor, i alla åldrar (Canavan, West & Chard, 2016). Symtomen innefattar bland annat buksmärtor ihop med förändrad frekvens och konsistens på avföringen (Läkemedelsverket, 2017), och har i flertalet studier visat sig sänka livskvaliteten för de patienter som diagnostiserats med sjukdomen (Amouretti et al., 2006; Faresjö, Grodzinsky, Foldevi, Johansson & Wallander, 2006). I dagsläget finns dock enbart begränsade bevis för bakomliggande orsaker och effektiv symtomlindring. Bristen på kunskap om symtomlindring bidrar till att symtomen håller i sig över tid för patienterna (Canavan et al., 2016), samtidigt som samsjuklighet är vanligt förekommande och orsakar en än mer nedsatt livskvalitet (Faresjö, Grodzinsky, Hallert & Timpka, 2013). Många IBS-patienter önskar sig mer information om sjukdomen, helst från sjukvården, framförallt gällande hanteringsstrategier (Halpert, Dalton, Palsson, Morris, Hu, Bangdiwala, ... Drossman, 2007). De flesta personer relaterar själva sina symtom till kosten, och utesluter ofta olika livsmedel på egen hand för att få bukt med sina symtom (Jarret, Visser & Heitkemper, 2001).

Tidigare studier på ämnet har undersökt IBS-patienters livskvalitet, kunskaper om sjukdomen och eventuellt utfärda koståtgärder var för sig (Jarret et al., 2001; Reed-Knight, Squares, Chitkara & Van Tillburg, 2016). Vilka kunskapskällor som ligger bakom koståtgärderna, eller hur koståtgärderna påverkat livskvaliteten, är dock oklart. Denna studien ämnar därför att undersöka sambandet mellan dessa faktorer.

Om deltagarnas kostförändringar leder till negativa konsekvenser är detta viktigt att identifiera för att, som hälsovetare, arbeta för att öka kunskapen hos dessa patienter. Om deras kostförändringar däremot kan förbättra livskvaliteten – hur kan en hälsovetare då arbeta för att stötta denna process och hjälpa fler IBS-patienter att utföra liknande kostförändringar?

## Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att utforska olika uppfattningar om kostens påverkan på symtomen hos personer med IBS.

Följande frågeställningar användes:

1. Vad har dessa individer för uppfattningar om faktorer som påverkar symtomen, och var kommer dessa uppfattningar ifrån?

2 Vad har deltagarna vidtagit för kostrelaterade praktiker, och hur har praktikerna påverkat deras symtom och vardag?

3. Hur upplever deltagarna att symtomen påverkar deras vardag?

## Bakgrund

### Förekomst av IBS

Enligt en översiktsartikel av Canavan et al. (2016) har i genomsnitt 11% av världens befolkning den funktionella tarmsjukdomen IBS. IBS diagnostiseras i den svenska sjukvården med hjälp av ROM IV-kriterierna, där patienten ska ha haft ”återkommande buksmärta, under minst 1 dag per vecka de 3 senaste månaderna, som är associerade med 2 eller fler av följande kriterier: 1. Relaterad till defekation, 2. Ändrad avföringsfrekvens, 3. Ändrad avföringskonsistens” (Läkemedelsverket, 2017).

Det finns flera studier (Jung et al., 2011; Canavan et al., 2016; Chen, Lin & Kao, 2016; Chatila, Merhi, Hariri, Sabbah & Deeb, 2017) som visar att IBS är något vanligare bland kvinnor, men detta är något som verkar skilja sig beroende på åldersgrupp (Pan, Chang, Su & Tsai, 2016) och land (Canavan et al., 2016), där män i några fall alltså är överrepresenterade.

IBS är en sjukdom som förekommer i alla åldrar. Även om det finns studier som pekar på att risken att få IBS ökar ju äldre du är (Pan et al., 2016), så visar flera andra studier att IBS faktiskt är vanligare bland personer under 50 år (Minocha, Johnson, Abell & Chad Wigington, 2006; Canavan et al., 2016; Chen et al., 2016).

### Nedsatt livskvalitet

IBS har i flera studier påvisats leda till sämre rapporterad livskvalitet för patienterna jämfört med övrig befolkning (Amouretti et al., 2006; Faresjö et al., 2006). I en studie av Lacy, Weiser, Noddin, Robertson, Cromwell, Parratt-Engström och Grau (2007) beskrev 82% av deltagarna med IBS hur symtomen påverkade deras dagliga liv. Farndale och Roberts (2011) ger i sin studie exempel på flera konsekvenser av sjukdomen, som magont, koncentrationssvårigheter, störd sömn, kräkningar, begränsad rörlighet, låg sexlust och depression. Deltagarna i deras studie beskrev hur IBS inverkade på fyra stora områden i livet: basal funktion (som att gå, arbeta och sova), relationer, självbild och psykologiskt välmående.

Hur försämrad ens livskvalitet är av sjukdomen verkar dock påverkas av ålder och kön. När det gäller ålder så verkar IBS inverka mindre på den sociala funktionen för äldre personer (Amouretti et al., 2006; Minocha et al., 2006), och enligt Thakur, Quigley, El-Serag, Guidleski och Lackner (2016) upplever unga med IBS mer stress och problematik kopplat till sjukdomen, och har högre förekomst av depression och ångest. Även Faresjö, Grodzinsky, Johansson, Wallander, Timpka, Åkerlind (2007) redogör för hur yngre patienter med IBS, framförallt kvinnliga, har sämre mental hälsa jämfört med de äldre. Att kvinnor mår sämre utav sina magproblem bekräftas av Amouretti et al. (2006), och i översiktsartikeln av

Canavan et al. (2016) beskrivs hur kvinnor generellt sett upplever fler symtom än män kopplat till sin IBS.

Förutom att må sämre av sina symtom, så tvingas många patienter utveckla strategier för att hantera sin vardag. Exempel på detta är att alltid gå på toa innan personen åker hemifrån, att ständigt ha med sig allt ifrån extra underkläder till smärtstillande läkemedel, att planera dagen runt tider då symtomen uppkommer, eller att helt undvika vissa situationer eller aktiviteter (Farndale & Roberts, 2011).

## Samsjuklighet och långtidskonsekvenser

Om det är den försämrade livskvaliteten som ger en sämre mental hälsa, eller om mental ohälsa snarare orsakar eller ökar risken för IBS, är fortfarande oklart. Vad som kan konstateras är i alla fall att depression och ångest är vanligt förekommande hos personer med IBS (Farndale & Roberts, 2011; Thakur et al., 2016; Clevers, Tack, Törnblom, Ringström, Luyckx, Simrén, & Van Oudenhove, 2018). Framförallt sambandet mellan mag- och tarm-symtom och GSA-ångest, det vill säga den ångest som orsakas av rädsla för symtom från mag- och tarmkanalen, eller de sammanhang där symtomen visar sig (Labus, Mayer, Chang, Bolus & Naliboff, 2007) syns hos IBS-patienter, och ju starkare symtom desto högre risk för GSA-ångest (Clevers et al., 2018).

Flera studier har också visat att det är vanligt med samsjuklighet vid en IBS-diagnos, som IBD (inflammatoriska tarmsjukdomar) och magcancer (Faresjö et al., 2013; Pan et al., 2016), dyspepsi (Canavan et al., 2016) eller diabetes, hypertoni och stroke (Chen et al., 2016). Den sistnämnda studien visade också på så mycket som en tretton gånger ökad risk att få demens eller Alzheimers för IBS-patienter i åldrarna 50 - 64 år, medan Lai, Liao, Lin och Sung (2014) i sin studie redogjorde för en 1,48 gånger ökad risk för Parkinsons för deltagarna med IBS jämfört med kontrollgruppen.

Det finns stor anledning att tro att samsjukligheten försämrar livskvaliteten ytterligare för IBS-patienter. Att tidigt försöka identifiera symtom och minska sjukdomsördan orsakad av IBS borde alltså vara av högsta vikt.

## Symtomen varar över tid

Tyvärr verkar det som att IBS-symtomen för de flesta patienter inte avtar med tiden. Många upplever lika mycket symtom 1 - 2 år efter diagnosen, och efter 10 år har 50 - 70% av patienterna fortfarande ihållande symtom (Canavan et al., 2016). I en studie med 15 års uppföljningstid av 292 IBS-patienter i Pakistan, uppfyllde alla vid studiens avslut fortfarande kriterierna för IBS, även om symtomen hade fluktuerat under de femton åren (Khokhar & Niazi, 2013). Att symtomen inte förbättras över tid är ett problem som syns i studien av Amouretti et al. (2006), där rapporterad livskvalitet var sämre för de personer som haft IBS i över fem år jämfört med de som haft diagnosen en kortare tid. I översiktsartikeln av Canavan et al. (2016) påvisades att hälften av alla med IBS fick sina första symtom innan 35 års ålder. Om dessa symtom alltså inte avtar med tiden är det sannolikt att de flesta IBS-patienter upplever försämrad livskvalitet under en stor del av sina liv.

## Faktorer som påverkar symtomen

Det finns många teorier om bakomliggande orsaker till uppkomsten av IBS. En teori är att patienter med sjukdomen har någon form av störning i kommunikationen mellan tarmen och hjärnan vilket leder till ökad känslighet, men att även genetiska faktorer, infektioner, förändringar i tarmfloran, inflammationer, födoämnesintoleranser med mera påverkar risken för sjukdomens uppkomst. Även behandlingen för IBS kan variera, och i dagsläget finns det enbart begränsade bevis för att en viss behandlingsform är effektiv vid IBS. Beroende på patientens symtom föreslås olika läkemedel, kostförändringar, psykoterapi och/eller antidepressiva kunna minska symtom, men i dagsläget finns ingen överenskommelse om en ”gyllene standard” för behandling av IBS (Bellini, Gambaccini, Stasi, Urbano, Marchi & Usai-Satta, 2014). 1177 Vårdguiden (2016) beskriver att både symtom och symtomlindring skiljer mellan patienter, och att det som hjälper en person kanske inte fungerar för en annan.

Så om vetenskapsläget är så oklart, hur är då kunskapsläget hos patienterna med IBS? Flera studier visar att de flesta personer med IBS relaterar magbesvären till kosten (Jarret et al., 2001; Halpert et al., 2007; Casiday, Hungin, Cornford, De Wit & Blell, 2009; Faresjö, Johansson, Faresjö, Roos & Hallert, 2009). I studien av Lacy et al. (2007) ansåg nästan hälften av deltagarna att deras symtom uppkom som en reaktion på matallergier eller intoleranser, men i en äldre studie av Daiese, Galliani, De Lazzari, Di Leo och Naccarato (1999) syntes inget samband hos IBS-patienter mellan rapporterad matallergi och faktisk, bevisad matallergi. Vilken kost som uppgavs ge problem skiljer sig mellan studier så väl som mellan deltagare, men livsmedelsgrupper som förekommer i flera studier är till exempel fet mat, mejeriprodukter, kolhydrater, vete, vissa grönsaker, kryddstark mat och koffein. Att göra kostförändringar baserat på något eller några av dessa livsmedel för att undvika symtom verkar därför vara relativt vanligt bland patienter med IBS (Jarret et al., 2001; Faresjö et al., 2009; Reed-Knight et al., 2016). Det verkar också som att fler kvinnor än män är villiga att ändra sina matvanor som en konsekvens av sina symtom (Jarret et al., 2001; Faresjö et al., 2009).

Huruvida en kostförändring på egen hand är en bra idé råder det delade meningar om. Medan majoriteten av de deltagare som ändrat sina matvanor i studierna av Lacy et al. (2007) och Faresjö et al. (2009) märkte minskning av sina symtom, så såg Jung et al. (2011) att de kostförändringar som utfördes av nästan alla deltagare i deras unga population (IBS-patienter i åldrarna 15 - 21 år) ofta resulterade i en kost med färre kalorier och mindre fett. Författarna varnade för potentiellt ohälsosamma kostvanor hos de unga vuxna och risk för näringsbrister.

Förutom kosten så är det vanligt bland IBS-patienter att ange stress eller andra psykologiska faktorer som en vanlig orsak till problemen (Lacy et al., 2007; Halpert et al., 2007; Casiday et al., 2009; Khokhar & Niazi, 2013).

Trots kostförändringar på egen hand och teorier om orsaker bland patienterna, så verkar de flesta personer med IBS efterfråga mer information om såväl sjukdomen som potentiella triggers. I undersökningen av Halpert et al. (2007) framkom att patienter med IBS gärna ville lära sig mer om vilken mat de skulle undvika, hanteringsstrategier och bakomliggande orsaker. Helst skulle denna information komma från deras doktor, alternativt från internet,



broschyrer eller böcker. Råd från doktorn och eget sökande via internet var även de källor som hade gett patienterna den kunskap de hade om IBS i nuläget.

Generellt så verkar ökade kunskaper om IBS och åtgärder för att minska symtom vara något som kan förbättra livskvaliteten för patienterna. Enlig Joć, Mađro, Celiński, Słomka, Kasztelan-Szczerbińska, Pacian och Kulik (2015) så rapporterade patienter som fått utbildning om IBS högre livskvalitet sex månader efter sin diagnos, jämfört med de som inte fått någon information. Även studien av Khokhar och Niazi (2013) tyder på en strävan efter mer kunskap och hjälp, där 95% av patienterna sökte alternativ hjälp inom 15 år efter sin diagnos hos sjukvården.

## Samband mellan kunskap, åtgärder och livskvalitet

De flesta studier om IBS idag undersöker komponenter var för sig. Antingen granskas patienternas livskvalitet, men inte om denna förbättrats eller förändrats genom kostförändringar. Eller så granskas kunskapsläget hos patienterna, men inte om kunskapsläget faktiskt lett till vidtagna åtgärder och förbättrat symtomen. Det finns också många studier som undersökt patienternas förändringar av kosten, men då utan att ta reda på vilken slags kunskap som lett till dessa åtgärder, och om åtgärderna påverkat deras livskvalitet. Halpert et al. (2007) såg i sin studie att de IBS-patienter som använt internet för att söka information om symtom och sin diagnos hade bättre kunskaper om sjukdomen än de som inte använde internet. Denna studie var dock gjord 2007, och idag har vi många fler informationskanaler för potentiell kunskap i och med sociala mediernas framgång. Att undersöka hur personer får information om påverkande faktorer på symtom 2018 kommer med största sannolikhet vara mer komplext och varierande, då internet i sig kan delas in i flera källor (online-artiklar för olika tidningar, hälsobloggar, s.k. influencers på Instagram, information från medlemmar i Facebook-grupper m.m.). Om nu patienter med IBS är benägna att förändra kosten på eget bevåg – finns det då en risk med de många olika källorna till kunskap idag?

Med tanke på att orsaker och triggers till IBS fortfarande är relativt oklart och kanske skiljer sig från person till person, hur enkelt är det då för patienter att identifiera om det finns en specifik kost som ger dem symtom? Och leder uteslutandet av olika livsmedel till förbättrad livskvalitet genom minskade symtom, eller försämrad livskvalitet genom begränsningar och undvikande av viss mat?

I den här studien ämnas undersöka dessa tre områden: kostrelaterade åtgärder för att minska symtom, kunskapen som ligger bakom dessa åtgärder, och hur symtomen, samt åtgärder för att minska dessa, påverkar livskvaliteten.

## Metod

### Design

Då syftet var att utforska variationer i uppfattningar hos deltagarna, valdes en kvalitativ ansats. Studien baserades på ett induktivt arbetssätt där utforskandet av informanternas uppfattningar förhoppningsvis skulle generera nya insikter i form av teman, teorier eller

liknande (Lundman & Hällgren Granheim, 2008). Semistrukturerade djupintervjuer baserade på en intervjuguide spelades in, transkriberades, och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

## Urval

På grund av tidsbrist och begränsad möjlighet att få tag i informanter blev urvalet en kombination av ett målinriktat- och ett bekvämlighetsurval (Bryman, 2011). Via Facebook och Instagram efterlystes informanter med antingen diagnostiserad IBS eller symtom som uppfyllde kriterierna för en IBS-diagnos. För detta användes Rom-IV-kriterierna, vilka är de som sjukvården idag utgår ifrån när patienter skall få en IBS-diagnos (Läkemedelsverket, 2017). Det uppmantrades också till att dela inlägget, så att informanterna inte bara skulle vara bekanta till forskaren. Alla de deltagare som anmälde sig och som uppfyllde dessa krav kallades till intervju, förutom två stycken som endast kunde ställa upp via telefon och som hade samma ålder och kön som flera av de andra deltagarna.

Baserat på bakgrunden togs beslutet att undersöka både kvinnor och män. Eftersom IBS har relativt hög förekomst bland båda könen, och kvinnorna verkar vara mer benägna att förändra sin kost, är det än mer viktigt att undersöka kunskapsläget och inställning till åtgärder hos båda könen. Av anledningen att IBS var något mer förekommande under 50 års ålder, samt ofta hade en symtomdebut före 35 år, valdes åldrarna 25 - 40 år ut. Om deltagarna var under 25 år ansågs det vara en större risk för att de fortfarande bodde hemma, och därmed inte kunde styra över sin egen kost eller hade haft möjlighet att göra kostförändringar.

Trots att både män och kvinnor efterlystes var det bara en man som anmälde sig för att ställa upp på en intervju. Ytterligare försök gjordes för att få tag i fler män (samma inlägg lades ut men enbart riktat till män en och två veckor efter det första inlägget), men utan resultat. Två av personerna som anmälde sig var utanför det önskade åldersspannet; 48 år samt 52 år, men godtogs ändå för att få ihop fler informanter.

## Datainsamling

För att få en bild utav kunskapsläget inom IBS och kunna utforma en relevant intervjuguide gjordes en litteratursökning med hjälp av databasen PubMed. Sökorden som användes för en bild av åldersfördelningen vid IBS var: "IBS" OR "Irritable bowel syndrome", "age\*" OR "young\*" OR "old" OR "age related" OR "adolescen\*" OR "elder\*". För att ta reda på långtidseffekter samt livskvalitet vid IBS byttes de åldersrelaterade orden ut mot "consequences" OR "effect" OR "cause\*", "inflammation", "longterm", "life quality", "prevention", "complication\*". För att undersöka kunskapsläget och påverkande faktorer ersattes nu orden med "diet" OR "food" OR "eat", "perceived" OR "perception", "picture" OR "view", "symptoms", "patient\*" OR "layman" OR "person\*", "knowledge" OR "perception" OR "reason". En sista sökning gjordes också på IBS och "diet" OR "management", "information" OR "source" OR "knowledge" OR "internet" OR "media". Alla sökningar gjordes inom titeln på artiklarna och begränsades till 5, 10 eller 15 år.

Intervjuerna utfördes antingen i informanternas hem, i författarens hem, på café eller via Skype. Det sågs till att intervjuerna kunde ske ostört och privat, och att inspelningen skulle

höras bra. Varje intervju varade cirka en timme och baserades på en intervjuguide som byggde på studiens tre frågeställningar (se bilaga 1). Då syftet med intervjuerna var att få en bred och djupgående bild av informanternas kunskaper och upplevelser kring eventuella kostförändringar som kanske gjorts under lång tid, valdes semistrukturerade intervjuer. Detta gjorde att forskaren tilläts ställa följdfrågor och fråga om ordningen på frågorna, och intervjun kunde på så sätt följa informantens berättelse från diagnos eller symtomuppkomst, till nuläge. Intervjuerna spelades in med hjälp av appen ”Röstmemon” (Mobilapplikation) och inleddes alltid med en test-inspelning för att kontrollera ljudet i den valda miljön.

## Databearbetning och analys

Intervjuerna transkriberades och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Varje intervju lästes först igenom i sin helhet, varpå meningsbärande enheter togs ut. Med hjälp av dessa sattes koder som infogades under teman. För varje intervju framkom ett antal nya koder, fram tills de två sista intervjuerna då bara ett fåtal eller inga nya koder uppstod, och datamängden ansågs mättad. När detta gjorts för samtliga sju intervjuer sammanfogades alla koder under olika teman, som modifierades för att hitta det mest lämpliga rubrikerna för de underliggande koderna. Slutligen återstod 21 koder som sorterades in under sex olika teman. Se bilaga 2 för beskrivning av bakomliggande resultat till koder och teman.

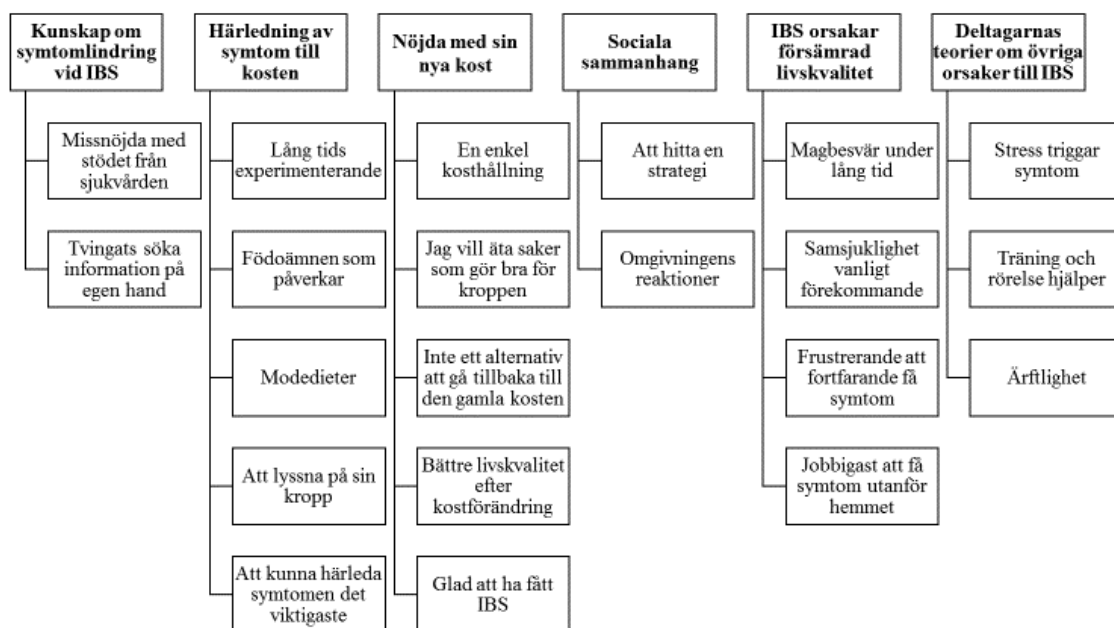
## Etiska överväganden

För att uppfylla de fyra etiska huvudkraven; Samtyckeskravet, Informationskravet, Nyttjandekravet och Konfidentialitetskravet (Bryman, 2011) fick alla informanter i början av intervjuerna muntligen godkänna att samtalen spelades in, följt av information om studiens syfte, rätt till att avbryta medverkan eller undvika frågor de inte ville svara på, att uppgifterna endast användes för studiens syfte, och att de var anonyma i arbetet.

## Resultat

De deltagare som tackade ja till att intervjuas om sin IBS var sex kvinnor och en man, i åldrarna 26 till 52 år. Alla utom en hade fått en IBS-diagnos hos sjukvården, men även den sjunde deltagare uppfyllde alla ROM-IV-kriterierna för en IBS-diagnos. Tid för diagnos varierade mellan cirka 20 år sedan till cirka 4 år sedan. En senare diagnos var inte förknippat med fler eller bättre råd från sjukvården, inte heller med noggrannare eller fler sorters undersökningar. Av de sju informanterna var två stycken tidigare bekanta till författare.

Efter den första intervjun kompletterades intervjuguiden med ett antal nya frågor baserat på intressanta teman som uppkom. De nya frågorna är understruken i intervjuguiden. Intervjuguiden innehöll inga frågor om stress då studiens syfte avgränsades till att undersöka kostens påverkan och kostrelaterade åtgärder. Trots detta var stress ett tema som alla informanter självmant tog upp, och ämnet är därför inkluderat i studiens resultat. Figur 1 presenterar resultatet från den kvalitativa innehållsanalysen.



Figur 1. Teman och sub-kategorier från den kvalitativa innehållsanalysen.

## Kunskap om symtomlindring vid IBS

### Missnöjda med stödet från sjukvården

De flesta av informanterna hade gått med sina problem under väldigt lång tid, många gånger ändå sedan barndomen, innan de fick sin IBS-diagnos. Andra sjukdomar hade ibland misstänkts först, och vissa deltagare hade självmant gått till ett antal olika läkare innan IBS-diagnosen blev ställd. När de väl fick diagnosen var dock många osäkra på den, och kände att de inte blivit utredda ordentligt eller tagna på allvar. Många tyckte att IBS var en ”luddig” diagnos som läkarna gav ut när de inte visste vad en patient egentligen led utav.

Alla deltagare utom en upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd eller hjälp av sjukvården vid diagnos. Om kostråd gavs ut så var de oftast väldigt flyktiga, eller varierade beroende på vilken doktor som deltagarna kom till. Tre av deltagarna fick olika listor innehållandes både livsstilsråd (minimera stress, träna, undvika alkohol och rökning) och kostråd med olika typer av kost som deltagarna själva kunde testa att utesluta. Det var dock få som faktiskt följde alla dessa råd eftersom de uppfattade dem som alltför omfattande. En deltagare beskrev hur hon direkt kände att ”det här är alldeles för avancerat för mig, jag kan inte laga mat utan de här grejerna och det passar inte min livsstil” (Informant 5).

Två av deltagarna erbjöds kurser i stress eller mindfulness. Detta hjälpte dem att acceptera sin diagnos och förstå stressens påverkan, men var inte lika effektivt för att få bukt med eller kunna härleda symptomen. En annan symtomlindring som nästan alla deltagare blivit varse om genom sjukvården var läkemedel. Oftast i form av bulkmedel, laxerande, eller magsyrehämmande läkemedel. Alla som erbjudits läkemedel var skeptiska till användning av det, och testade antingen bara någon enstaka gång (utan positiv effekt), eller ångrade användandet efteråt.

## **Tvingats söka information på egen hand**

Sex av sju patienter beskriver hur de, efter avsaknad av hjälp från sjukvården, tvingats söka information på egen hand om hur de ska lindra sina symtom. Många har börjat med att googla sig till information, då internet generellt har varit de flestas huvudsakliga informationskälla. Att försöka hitta en kost som kan minska symtom har varit målet i de flesta sökningar, förutom för två av deltagarna som snarare medvetet ansträngt sig för att inte söka information om IBS då de helst velat utesluta så lite som möjligt ur sin kost.

För de som sökt efter symtomlindring i kosten, har några påverkats av hälsotrender så väl som modedieter. De dieter som legat ”i tiden” har påverkat flera deltagare, som GI (Glykemiskt Index), LCHF (Low Carb High Fat) och Paleolitisk kost (Stenålderskost). I de flesta fall har deltagarna stött på dieterna via sina internetsökningar. Om de valt att följa någon av dieterna har detta påverkat deras sätt att söka information, där de fortsatt sitt letande inom ramarna för den nya kosthållningen. Det var också vanligt att läsa böcker och bloggar, följa matkonton eller lyssna på podcasts som kommer från ”profiler” inom till exempel LCHF eller Paleolitisk kost.

Att få tips från omgivningen om symtomlindring var ovanligt - de flesta deltagare kände varken någon annan som hade IBS eller som testat en viss kosthållning.

## **Härledning av symtom till kosten**

### **Lång tids experimenterande**

Alla informanter beskriver hur de testat att utesluta många olika livsmedel med hopp om att få bukt med sina IBS-symtom. Allt ifrån att äta vegetariskt, till att ta bort laktos, kolhydrater, baljväxter och lök, eller livsmedel med mycket syra. Genom uteslutning och återinförande har de kunnat identifiera livsmedel som orsakat problem för dem, och har genom undvikande av dessa livsmedel kunnat minska eller helt eliminera sina symtom av IBS. Deras nuvarande kost är alltså ett resultat av många års experimenterande, där de flesta deltagare känner att de till slut ”hittat rätt”.

### **Födoämnen som påverkar**

Alla deltagare har på något sätt testat att utesluta gluten eller vitt mjöl ur sin kost. Fyra av informanterna anser att gluten är den största orsaken till deras magproblem, och har valt att konsekvent eliminera detta från sin kost. Alla utom en deltagare har märkt att de får symtom av att äta bröd, med konsekvenser som magont, förstoppning eller uppblåsthet.

En annan grupp livsmedel som alla deltagare testat att utesluta är mejeriprodukter, antingen genom att äta laktosfritt eller genom att ta bort alla mjölkprodukter helt. Här är dock resultaten inte lika tydliga – fyra av deltagarna mår bättre av att antingen äta laktos- eller mjölkfritt, medan de andra tycker att de tål mjölkprodukter bra. Trots att inga av deltagarna har uppvisat allergi mot varken gluten eller laktos vid provtagningar, anser alltså ändå de flesta att de får tydliga symtom av det ena eller båda födoämnen.

Hur mycket kolhydrater deltagarna äter varierar mycket, men de flesta har ändå valt att dra ned på mängden, antingen som ett resultat av en diet eller av hälsotrender i samhället. Fem av

informerarna utesluter nästan helt socker ur sin kost, och beskriver hur de kan få ont i magen och må dåligt om de äter godis.

Alla deltagare beskriver någon form av negativa effekter utav alkoholkonsumtion, med allt ifrån ett ökat antal toalettbesök till extrema magsmärtor, uppblåsthet, migrän och illamående. Därför har fyra deltagare på senare år valt att antingen minska eller utesluta alkoholen helt, medan de tre andra inte upplever symtomen från alkohol som tillräckligt problematiska för att undvika konsumtion.

Medan vissa livsmedel verkar ge symtom även i små mängder, så har de flesta informanter noterat att frekvens och mängd av livsmedlet spelar roll. Någon kanske klarar ett glas vin, en kopp cappuccino eller en skiva bröd, men det finns hela tiden en gräns för mängden. En deltagare beskriver det som att hennes kropp är som en hink där hon, varje gång hon går utanför det hennes kropp ”gillar”, håller på vatten, och blir hinken full så mår hon jättedåligt (Informant 2).

Fem deltagarna beskriver den optimala kosten som så ”ren mat” som möjligt, vilket för dem innebär mat lagad från grunden. Två deltagare beskriver specifikt hur de får symtom av processad mat, vilket de tror beror på tillsatser, förtjockningsmedel eller sötningsmedlet maltodextrin. Överlag så är flera av deltagarna skeptiska till många livsmedel, som till exempel produkter märkta ”glutenfritt”, lightprodukter, ”alternativ mjölk”, utländskt kött, odlad lax med mera. En av deltagarna, som helst äter ekologisk mat, säger ”Jag tror det är jättemycket farliga grejer i saker vi äter” (Informant 2).

Förutom de nyligen nämnda större grupperna av livsmedel, så har flera av deltagarna något eller några individuella livsmedel som de också märkt att de reagerar på, och därför undviker. Ibland handlar det om tillagningsmetod – som att vitlök, lök eller selleri bara kan ätas väl tillagade, eller att olika kålsorter tvärtom bara kan ätas råa. Andra saker som orsakat symtom för enskilda deltagare är linser, för mycket fett eller fiber, rött kött och grillad mat.

### **Modedieter**

Fem av sju deltagare följer på något sätt en ”diet”, antingen strikt eller att de i alla fall försöker äta enligt dietens ramverk mestadels av tiden. Fyra av dessa äter mestadels Paleolitisk kost, medan den femte valt LCHF. Gemensamt för båda dessa kosthållningar är att de utesluter gluten, spannmål, socker och alkohol, men skiljer sig i att LCHF inkluderar mjölkprodukter medan Paleolitisk kost istället tillåter en större mängd rotfrukter och frukt. Deltagarna som följer dessa dieter har oftast gjort det under flera år, och ser det som ett hållbart sätt att äta som håller deras symtom borta. De har också tyckt att ett färdigt ramverk med specifika regler har gjort uteslutandet lättare, jämfört med att testa sig fram själva.

Trots att dieterna i grunden är relativt strikta, så har nästan alla deltagare efterhand skapat sin egen variant av dieten, och återinfört vissa livsmedel som de märker att de ändå tål. Till exempel kanske de, efter ett tag utan mejeriprodukter, insett att de får symtom av mjölk men inte av ost, vilket gjort att de kunnat införa osten igen.

### **Att lyssna på sin kropp**

Att anpassa sin kost efter sina symtom har gjort att deltagarna börjat lyssnat på sin kropp, vilket innebär att de är observanta på hur deras mage reagerar efter en måltid. När de går

utanför sin vanliga kost och väljer att äta något de annars utesluter, beskriver många det som att kroppen talar om för dem att de gjort fel.

”Det blir lite som att ens kropp kommer och rätter en, nu får du en konsekvens för att du gjorde det här” (Informant 2)

”Om man slarvar lite får man ett kvitto på att, mm, så var det ja” (Informant 6)

”Ofta så får jag en bekräftelse på att jag vet att jag inte skulle äta det” (Informant 4)

Dessa avsteg från kosten beskrivs som ”fusk” och sker oftast inom sociala sammanhang, där det är svårare att hålla sin kost lika strikt. Deltagarna anser att de får skylla sig själva när de får symtom, eftersom de fått problem av livsmedlet innan och därför borde ha lärt sig att inte äta det igen. Symtomen fungerar för vissa också som en slags bekräftelse på att de bör undvika livsmedlet, vilket ibland gör dem ännu mer motiverade till att fortsätta med sin vanliga kost.

### **Att kunna härleda symtomen det viktigaste**

De flesta deltagare har idag en kosthållning som gör att de är näst intill symtomfria. Framförallt så har de hittat vilka livsmedel som orsakar symtom, vilket gör att de numera känner makt och kontroll över sin IBS. De tycker själva att det känns lättare att få symtom om de vet orsaken bakom, till skillnad från förr då avsaknaden av koppling mellan kost och symtom ofta gjorde dem frustrerade.

Medan vissa deltagare känner att de oftast kan säga exakt vilken kost som ligger bakom eventuella symtom, så känner sig andra fortfarande mycket mer osäkra. De deltagare som valt att följa en diet verkar anse sig ha hittat en tydligare koppling till specifika livsmedel, medan de andra fortfarande kan få symtom ibland utan att kunna härleda dem.

Att kunna härleda sina symtom har varit det viktigaste för deltagarna, viktigare än att få veta grundorsaken till deras IBS. Med hjälp av härledningen kändes deras IBS hanterbar, och deltagarna kan då acceptera att de kanske aldrig kommer få ett svar på frågan om vad som egentligen ligger bakom deras IBS.

## **Nöjda med sin nya kost**

### **En enkel kosthållning**

Att få symtom av vissa livsmedel har gjort att deltagarna upplevt det som någorlunda enkelt att utesluta dem. Flera av deltagarna har också tyckt att det varit roligt att testa nya recept och experimentera sig fram, och många anser också att de idag äter väldigt god mat, kanske till och med godare än innan. Det faktum att utbudet av specialkost, som till exempel glutenfri mat, har utökats de senaste åren har också underlättat för förändringarna, likaså nya kokböcker och andra resurser för alternativ mat.

Att ha läst på om kosthållningen (framförallt för de som äter enligt Paleolitisk kost eller LCHF) har även detta gjort det enklare att utesluta något, eftersom deltagarna då tycker att de fått kunskap om varför de inte bör äta vissa saker.

De flesta deltagare beskriver hur de idag har vant sig vid och landat i sin kost, och att de inte egentligen tänker på att de äter ”speciellt”. Med tiden har också smaklökarna förändrats för flera av deltagarna, vilket gjort att saker som socker och alkohol inte längre lockar. En

deltagare föredrar en god ost om hon ska unna sig något, en annan vill hellre ha lite syrliga bär än något sött. Några deltagare beskriver också hur de idag tycker att ren, naturlig mat smakar godare än den processade maten.

Alla deltagare tycker att deras kost fungerar bra när de är hemma med sin familj eller partner, trots att resten av hushållet inte alltid följer samma kosthållning som de själva. Flera deltagare säger att de inte tycker att de gör något om alla inte alltid äter samma mat, även om de ofta påverkat resten av sitt hushåll i någon form. Deltagarna partners, och i vissa fall även familjemedlemmar, har också upplevt hälsofördelar av att ibland äta enligt den nya kosthållningen, trots att de inte själva lider av IBS.

### **Jag vill äta saker som gör bra för kroppen**

Som en effekt av att bli medveten om kroppens reaktioner på det deltagarna stoppar i sig så nämner flera deltagare om hur det idag blivit viktigt för dem att äta saker som är bra för kroppen.

”Jag vill ge min kropp de bästa förutsättningarna” (Informant 3)

”Kroppen mår bättre av de rena produkterna (Informant 6)

”Jag vill äta saker som gör bra för kroppen” (Informant 2)

”Kosten handlar ju om att kroppen ska må bra, gör den det så mår mina tarmar bra” (Informant 7)

”Jag äter som jag gör av den egna hälsans anledningar, för att känna att man mår bra” (Informant 4)

Många av deltagarna har genom sin IBS och sina kostförändringar fått ett ökat kost- och hälsointresse, där de idag bara tycker det är roligt att testa nya saker och att äta hälsosamt. Numera upplever de dock inte förändringar i kosten som lika ”desperata” som innan, utan bara som ett sätt att försöka optimera sin hälsa ytterligare.

### **Inte ett alternativ att gå tillbaka till den gamla kosten**

Ingen av deltagarna kan tänka sig att i framtiden gå tillbaka till den kost de hade innan de gjorde sina förändringar. Deltagarna är övertygade om att detta skulle leda till att de blev sjuka igen, och att det inte är värt att riskera att äta något som de vet att de tidigare fått extrema symtom utav. Det beskrivs hur en återgång till ”normal kost” skulle ge mer gasbildningar, magont och tvinga dem att äta medicin, och att den nuvarande kosten är det enda sättet för dem att må bra. Tre av deltagarna tror att de antagligen kommer äta så som de gör nu i resten av livet.

### **Bättre livskvalitet efter kostförändring**

Som tidigare nämnt är just symtomlindring det som gjort att många deltagare hittat kopplingar till och lyckats utesluta vissa livsmedel. Deltagarna beskriver hur de efter sina kostförändringar idag mår bättre på många olika sätt. Förutom att ha blivit av med magproblem som gaser, ont i magen och uppblåsthet, så har flera deltagare även fått bieffekter i form av mer energi, bättre hy, en stabil vikt, och minskad huvudvärk och migrän.

En annan vanlig sidoeffekt är ett jämnare blodsocker. Från att förr ha varit konstant sötsugna och tvungna att äta var tredje timme, beskriver nu flera deltagare hur de idag inte behöver småäta mellan måltider eftersom de håller sig mätta längre. På grund av alla bieffekter anser deltagarna inte längre att deras nuvarande kost bara fyller funktionen av symtomlindring mot IBS, utan att den även bidrar till att ge dem en bra allmänhälsa.



De flesta deltagare kan fortfarande få symtom då och då, men förutom att de då oftast kan härleda besvären, så beskriver de hur symtombilden har förändrats på senare år. Förr så var symtomen mer ihållande och ofta närvarande konstant, idag så kommer de väldigt sällan och försvinner relativt snabbt. Symtomen har också mildrats – de upplevs inte som lika akuta eller allvarliga, och påverkar inte deltagarnas liv på samma sätt. Informant 7 säger ”Bara att det inte begränsar min vardag längre tycker jag är ett stort steg för mig”.

### **Glad att ha fått IBS**

På grund av den förbättrade livskvaliteten som kostförändringarna fört med sig, så säger flera deltagare att de faktiskt är glada över att ha fått IBS. Dessa ser sina kostförändringar som en vinst snarare än en begränsning, som kanske till och med kan minska risken för andra sjukdomar i framtiden. Fyra av deltagarna säger att de är glada att genom sin IBS få signaler om vad deras kropp vill ha, då detta fått dem att lyssna mer på kroppens signaler och ta bättre beslut gällande sin hälsa.

## **Sociala sammanhang**

Att göra en kostförändring är såklart inte bara enkelt. Deltagarna beskriver hur de tyckte att omläggningen av kosten var jobbigare i början, och att de därför gjort sina förändringar successivt. Att utöka sin repertoar av livsmedel, kunna ”fuska” utan att få symtom, eller slippa tänka så mycket kring vad maten de äter innehåller är alla saker som flera av deltagarna hade önskat var möjligt. De personer som inte märkt lika tydliga symtom av vissa livsmedel, eller som inte lyckats utesluta dem en längre period eller till 100 %, är inte heller lika motiverade till att ta bort dessa födoämnen helt jämfört med de som följer en diet eller som får starka symtom när de äter något. I det stora hela är dock de flesta tillfreds med sina kostförändringar och tycker att de i de flesta tillfällen är väldigt enkla att hålla sig till.

Det som istället har varit det största hindret för att vidmakthålla en kosthållning som minskar eller eliminerar deras symtom, är omgivningen. Generellt så upplevs kosten som enklast om deltagarna får laga maten från grunden själva, eftersom de då har kontroll över vad maten innehåller, och slipper ställa frågor om tillagning eller läsa innehållsförteckningar.

### **Att hitta en strategi**

Sociala sammanhang kan ibland göra det svårare för deltagarna att vidmakthålla sin specifika kost. Ingen informant har velat undvika sociala sammanhang, eftersom det varit viktigt för dem att inte låta deras IBS begränsa deras liv. Istället har de alla utformat någon slags strategi för dessa tillfällen, men hur deltagarna bestämt sig för att hantera de olika sociala situationerna skiljer sig åt. Ett flertal väljer att i sociala sammanhang helt enkelt äta det som serveras eller finns tillgängligt, medan andra vill bibehålla vissa ”regler” men släppa på andra, som till exempel att fortfarande undvika gluten men tillåta sig att äta mejeriprodukter eller socker. En deltagare har vid flertalet situationer bett personal om hjälp för att hon ska kunna hålla sig till sin vanliga kost. Till exempel genom att låna kylskåp för sin medhavda mat, be att bli serverad bara pålägg när andra får smörgåsar, spara mat från all inclusive-lunchen för att äta som mellanmål, eller be restaurangpersonal byta ut potatisen mot grönsaker.

De flesta deltagare upplever att restaurangbesök är relativt enkla, då de kan se menyerna och oftast vågar be om specialkost. Tre av deltagarna beskriver hur de ofta kollar upp menyer på

förhand eller ringer till restaurangen och frågar om kostmöjligheter. Att vara bortbjuden på mat upplevs däremot som lite krångligare. Några väljer även där att helt enkelt äta det som serveras, och hålla tummarna för att de inte får symtom. Andra beskriver hur de helst vill bibehålla sin kosthållning även hos andra, men att deras uteslutande ibland kan orsaka problem. Många gånger har värden ansträngt sig för att till exempel laga glutenfritt, men så innehåller maten ändå mjölkprodukter, eller kanske andra spannmål som deltagarna också reagerar på, vilket gör att de får symtom ändå.

Att äta sådant deltagarna annars helst undviker och kanske till och med vet att det mår dåligt av, görs oftast för att försöka tillfredsställa de som serverar maten, eller för att anpassa sig efter andra. När någon ansträngt sig för att laga specialkost så känner deltagarna ofta att de *måste* äta för att inte vara oartiga. En deltagare önskar att hon vågade säga ifrån mer, men förklarar att hennes strävan efter att inte vara krånglig gör att hon ofta äter saker hos andra som hon vet kommer ge henne symtom.

### **Omgivningens reaktioner**

Att äta på ett sätt som sticker ut från mängden kan ibland skapa mycket ifrågasättande från omgivningen. Hur mycket ifrågasättande deltagarna upplever varierar dock, men ju mer strikta de är i sin kost, desto mer kommentarer verkar de få. Att tacka nej till fika på jobbet är något som gör att deltagarna stuckit ut och fått kommentarer, men även uteslutandet av alkohol är något som ofta starkt ifrågasätts.

”Du som är så smal behöver väl inte banta” (Informant 3)

”Men en liten kaka kan du väl ta, säger dem då” (Informant 6)

”Ska du inte dricka, jag ser hur de tänker: är du gravid?” (Informant 3)

”Första frågan är ju alltid: är du alkoholist eller?” (Informant 4)

”Man får ofta höra att man är tråkig om man inte dricker” (Informant 2)

”Men du har ju druckit alkohol hela livet och har aldrig klagat, får man höra då” (Informant 4)

Kommentarerna upplevs ofta som frustrerande då deltagarna tycker att de borde få bestämma över sin kost själva. En deltagare tror dock att ifrågasättandet ibland grundar sig i andras dåliga samvete över hur de som kommenterar själva vill eller borde äta.

Att äta enligt en viss diet, som LCHF eller Paleolitisk kost, är än mer känsligt. Flera deltagare beskriver hur de flesta personer är ”anti-dieter” och har förutfattade meningar, och hur även läkare varit negativa när deltagarna nämnt sin valda kosthållning. För att slippa diskussioner om kost har de därför valt att inte prata särskilt högt om sin diet, utan istället ange IBS eller känslig mage som förklaring till sitt val av kost, något som verkar accepteras lättare.

Förutom att ha en förklaring så tycker flera deltagare att de är lättare att äta på ett speciellt sätt om flera andra i samma sällskap också har någon typ av specialkost. Exempelvis så upplevs det som mycket enklare att tacka nej till alkohol om det är flera som inte dricker. En deltagare har dock märkt hur framförallt uteslutandet av alkohol gjort att han tappat bekantskapskrets, och att han ibland inte längre bjuds in till sociala sammanhang som involverar drickande.

Reaktionerna från omgivningen verkar också påverkas av hur öppna deltagarna varit med sin kosthållning och sina magproblem. När deltagarna delat med sig av sin IBS och sin valda kost till nära och kära så har deras omgivning vant sig efter ett tag, och därmed slutat pusha dem.

Den manliga deltagaren däremot har egentligen (trots att han haft magproblem sedan 15 - 20 år tillbaka) bara pratat med sin fru om sin IBS, och känner därför att hans omgivning är ganska oförstående till hans val av kost. Att han inte delar med sig av sina problem till sin omgivning beror delvis på att hans arbete är rätt privat, men han säger också att ”att män inte pratar om magproblem med varandra” (Informant 4). Detta bekräftas delvis av en annan deltagare som menar att hon aldrig hört om någon kille som har sagt att han har IBS.

## IBS orsakar försämrad livskvalitet

### Magbesvär under lång tid

De flesta deltagare beskriver hur de, innan de lyckades få bättre bukt med sina symtom, hade haft problem med magen i så länge som 10 - 20 år. Många deltagare hade förr ständiga, långvariga problem med allt ifrån uppblåsthet, gaser, illamående och magont till förstoppning och/ eller diarré. Problemen inverkade förut mycket på deras liv, och påverkade både arbete, träning och skolgång. Vissa deltagare tog värktabletter eller magsyrehämmande piller under långa perioder för att slippa de värsta smärtorna eller symtomen, men blev aldrig någonsin av med sina symtom helt med hjälp av läkemedlen. Nu i efterhand har flera deltagare svårt att förstå att de faktiskt kunde gå med sina problem under så lång tid.

”När jag tänker efter så var det väldigt obehagligt” (Informant 1).

”Alltså det var ju helt galet” (Informant 3).

”Det är helt sjukt att jag hade det så, så kan man ju inte leva” (Informant 2).

”Hade jag haft den kunskapen jag har idag så hade många års lidande sluppits” (Informant 6)

### Samsjuklighet vanligt förekommande

Vid sidan av sina magproblem hade dessutom de flesta deltagare också mycket andra sjukdomar eller diagnoser förr. Allt ifrån sänkt immunförsvar och blåsor i munnen till migrän och hudproblem rapporterades bland deltagarna. Detta är dock tillstånd som nästan alla fått bukt med i samband med sina kostförändringar, och flera deltagare är övertygade om att deras andra hälsoproblem på något sätt hörde ihop med deras IBS.

### Frustrerande att fortfarande få symtom

De deltagare som hittat en diet som de följer relativt strikt och i de flesta sociala sammanhang, upplever att deras symtom i princip är frånvarande så länge de inte väljer att gå utanför sin kosthållning. Övriga deltagare, som inte gjort lika strikta kostförändringar, kan dock fortfarande uppleva symtom ibland. Medan någon får ihållande, men något dämpade, symtom under stressiga perioder, får en annan mer akuta magproblem ungefär en gång varje eller varannan vecka. Dessa deltagare har inte lika lätt att härleda sina symtom varje gång, och kan bli väldigt frustrerade över att de fortfarande får symtom ibland. Den deltagare som främst kopplar sina problem till stress tycker att det är svårt att få symtomen att försvinna, eftersom det inte är så enkelt att bara ta bort stress, eller förstå hur den ska hanteras.

### Jobbigast att få symtom utanför hemmet

När symtomen uppkommer utanför hemmet, som på en resa, hemma hos någon som bor trångt, på offentliga platser eller i kollektivtrafik utan toaletter, upplevs detta som extra jobbigt för deltagarna. Därför beskriver flera hur de tidigt lärde sig var det fanns offentliga toaletter, men också att de ofta oroades sig innan de skulle hem till folk eftersom deras kväll på många sätt förstördes om de fick symtom hemma hos andra. Att bli svullen i sociala

sammanhang kunde för vissa påverka deras självbild, och att inte kunna släppa ut gaser eller gå på toa ordentligt kunde än mer förvärra IBS-symtomen.

## Deltagarnas teorier om övriga orsaker till IBS

### **Stress triggjar symtom**

Förutom kosten anser nästan alla deltagare att stress är en bidragande faktor till deras magproblem. Många beskriver hur deras IBS-symtom debuterade under en särskilt stressig period i deras liv, som en intensiv pluggperiod eller ett stressigt jobb. De återger hur symtomen har förbättrats vid byte av jobb, semester eller när de blivit bättre på att ta det lugnare i sitt liv. Några personer beskriver också sig som personer som gillar att ha mycket att göra och tusen bollar i luften, vilket de tror varit negativt för deras mage.

Två av deltagarna ser stress som den absolut största bidragande faktorn till sina symtom, medan andra tror att en dålig kost resulterar i en känslig mage, som därmed tillåts att reagera på stress. En person beskriver relationen mellan stress, kost och övrig livsstil som en ond cirkel – stressar du mycket så kanske du äter sämre, samt sover och tränar mindre, vilket alltihopa anses vara negativt för IBS.

### **Träning och rörelse hjälper**

Fyra av deltagarna menar att deras mage fungerar bättre om de håller sig aktiva, och säger att rörelse är en viktig del i att få bukt med bland annat förstoppning. Alla deltagarna har en aktiv livsstil, och just därför säger flera av dem att det är viktigt att deras symtom inte hindrar dem från att utföra sin träning, något som IBS:en ibland bidrog med förr.

### **Ärftlighet**

Sex av sju deltagare tror på något sätt att IBS kan vara ärftligt. Flera deltagare anger att en eller flera familjemedlemmar också har mycket magproblem, eller att reaktioner på vissa livsmedel verkar ligga i släkten.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Det finns vissa faktorer som gör att deltagarna är långt ifrån det blandade urval med en variation av uppfattningar som hade varit önskvärt. Att det bara var en man som ställde upp på en intervju gör att mycket intressant data går förlorad, framförallt då hans uppfattning många gånger skiljde sig ifrån de kvinnliga deltagarnas. Med bara en man går det inte att dra några slutsatser gällande könsskillnader, något som annars hade kunnat vara intressant. Fem av de kvinnliga deltagarna var dessutom i liknande ålder, 26 - 32 år, något som också kan ha påverkat resultatet.

En annan faktor som med säkerhet påverkade urvalet, var att jag valde att efterlysa deltagare via mitt Instagram-konto. Eftersom detta kontot är ett så kallat "hälsokonto" är de personer som följer mig och som såg inlägget troligtvis redan intresserade av kost och hälsa. Recepten som jag delar på kontot är enligt den Paleolitiska kosten, så därför var det inte extremt förvånande att de två deltagare som anmälde sig via Instagram båda visade sig äta Paleolitisk kost. De övriga deltagarna anmälde sig dock via mitt privata Facebook-konto, eller via vänner

som delade inlägget på sina egna Facebook-konton. Att även några utav dem följde en viss kosthållning eller var intresserade av hälsa var inget jag kunnat förutse. Däremot finns det skäl att misstänka att de IBS-patienter som inte lyckats härleda sina symtom till en viss typ av kost inte är lika benägna att ställa upp på en intervju om kostens påverkan på IBS. Att över huvud taget bli intervjuad om sin IBS kan vara känsligt, och kan upplevas lättare för de som på något sätt fått bukt med de värsta symtomen. För studiens syfte var det dock nästan mer relevant att undersöka individer som hade haft sin IBS ett tag, just för att utforska eventuella åtgärder, och om deras symtom hade förbättrats. Detta var dock inte något jag planerade på förhand, då jag endast sökte efter personer som fått en IBS-diagnos eller som uppfyllde kriterierna för diagnos.

Att jag var bekant med två av deltagarna sedan innan kan också ha påverkat min förmåga att ställa frågor vid intervjun. Dock visste jag egentligen inget om dessa deltagares kost eller IBS, mer än att de *inte* åt strikt Paleolitisk kost. Detta var också en av anledningarna till att jag valde att tacka ja till deras anmälningar trots bekantskapen - för att bredda mitt urval.

Det är också svårt att dra någon slutsats om de råd deltagarna fått hos sjukvården när de alla diagnostiserats av olika läkare, på olika vårdcentraler, under olika år. Dock verkade det inte som att deltagarna som fått en senare diagnos hade fått bättre stöd eller gjort grundligare undersökningar än de som fått sin diagnos för fler år sedan. Oavsett årtal på diagnos skiljde sig allas diagnostisering, råd och behandling. Jag har å andra sidan inte intervjuat någon som fått en diagnos nyligen, så det är möjligt att standarden för diagnostisering är annorlunda idag.

Intervjuerna utgick från en intervjuguide men var relativt öppna. Oftast började deltagarna att berätta om tillfället då de fick sin diagnos, för att sedan återge en berättelse om åren efter fram tills där de är idag. Då intervjuguiden var semistrukturerad såg jag bara till att alla ämnen prickades av, snarare än att följa frågorna i turordning. Detta kan dock ha bidragit till att deltagarna inte fick samma följdfrågor, då det ofta framkom nya teman organiskt under intervjun. Hade det funnits mer tid hade jag gärna gått tillbaka till de första intervjuerna och frågat om deras inställningar till ämnen som uppkom i andra intervjuer. Samtidigt ville jag inte heller ”placera” uppfattningar i deltagarnas berättelse, utan istället låta de själva återge vad de tänkte. Bryman (2011) menar att en kvalitativ intervjuguide inte bör tillämpas för strikt så att det i intervjun finns utrymme för flexibilitet, något som jag försökte ta vara på i intervjuerna.

Med de metoder jag använt och de informanter jag fick tag i på den förhållandevis korta tiden, anser jag att jag ändå lyckades få fram en bra bild över olika möjliga uppfattningar. Efter sex intervjuer ansåg jag att mina kategorier var någorlunda mättade med data (Bryman, 2011), men jag valde ändå att ta med en till intervju för att säkerställa detta. Då inga nya teman uppkom vid den sista intervjun, bedömdes urvalet vara tillräckligt för att kunna svara på studiens syfte.

## Resultatdiskussion

### **Behov för en gemensam praxis och bättre stöd hos sjukvården**

Diagnostisering hos sjukvården har varit det första steget i patienternas resa mot att förstå och få bukt med sina symtom. IBS är en klinisk diagnos och därför något som patienterna väntat sig få kunskap om och stöd kring hos sjukvården. Deltagarna i denna undersökningen upplevde alla brister i den hjälp de fått, trots att de fått träffa legitimerad personal vid uppsökandet av hjälp. De har dessutom beskrivit sju helt olika berättelser av undersökningsmetod, råd och stöd vid diagnos. Det verkar alltså saknas en gemensam praxis för hur diagnostisering och behandling av IBS skall gå till inom sjukvården. Detta stämmer överens med fynden i studien av Casiday et al. (2009), där deltagarna beskrev diagnos och behandling som en förvirrade och frustrerade process.

Att deltagarna inte upplevde tillräckligt stöd från sjukvården syntes också i den tidigare nämnda studien av Halpert et al. (2007) där IBS-patienterna efterfrågade mer information från sin doktor. Eftersom utbildning om sjukdomen dessutom verkar öka patienternas livskvalitet (Joć et al., 2015), är detta än mer viktigt att fokusera på vid diagnostisering. Även för deltagarna i denna studie syntes en förbättrad livskvalitet och mer makt över symtomen då de fick ökade kunskaper om IBS och dess triggars. Dock var detta kunskap de oftast fått söka på egen hand, och kanske kunde många år av frustration och eget prövande kunnat undvikas om de fått bättre stöd från början. Vad avsaknaden av tillräckligt stöd eller en gemensam praxis inom sjukvården beror på är svårt att svara på, men kanske är det brist på resurser, eller kunskap. Hälsovetarnas uppgift är inte att ersätta sjukvården, utan de kan istället, på andra sätt, stötta de personer som på egen hand har svårt att hitta motivation, rätt sorts kunskap eller att vidmakthålla hälsosamma vanor. Det skulle alltså kunna finnas utrymme för sjukvården och utbildade hälsovetare att kunna samarbeta i framtiden.

De flesta deltagare ansåg att stress inverkade negativt på deras symtom, och två patienter upplevde sig hjälpta av att bli ordinerade mindfulness- eller stresskurser. Även träning och rörelse beskrev som något som underlättade symtomen. Att erbjuda kurser om stress, i kombination med stöd till individuellt anpassade kostförändringar samt exempelvis fysisk aktivitet på recept, hade kanske kunnat vara ett bra sätt att hjälpa patienter med IBS.

### **Härledning av symtom ökar livskvaliteten**

Deltagarna i studien kunde alla återge hur deras IBS-symtom inverkade väldigt negativt på deras livskvalitet. Genom sina kostförändringar eller ökade förståelse för vad som idag orsakar deras symtom, har deras livskvalitet förbättrats väsentligt. Att kunna härleda symtomen, och därmed ha makt över IBS:en verkar vara den enskilt största faktorn för att deltagarnas ska känna hanterbarhet. Även Jarret et al. (2001) återger hur IBS-patienters kostförändringar kunde göra deras symtom mer hanterbara, och leda till en ny typ av kost. Förändringarna orsakades av deltagarnas egna ”trial and error-process” där de själva testade att utesluta och sedan återinföra mat för att hitta vad som orsakade symtom. Samma process sågs bland alla deltagare även i min undersökning – år av experimenterande ledde slutligen fram till en ny kost. Men, precis som i min undersökning noterade författarna att de deltagare som inte hittade någon koppling mellan maten de uteslöt och IBS-symtomen efter denna uteslutningsprocess ofta kände frustration och hjälplöshet, vilket gjorde att de inte ansåg att det var värt att förändra kosten.

För att märka att symtom försvinner vid uteslutande eller dyker upp efter intag av viss mat, krävdes uppmärksamhet på kroppens reaktioner och kanske, i alla fall inledningsvis, att deltagarna var någorlunda strikta i sitt uteslutande. Återigen vill jag poängtera vikten av stöttning i denna process, så att IBS-patienter känner att de kan hantera såväl sociala sammanhang som matlagning hemma, framförallt eftersom deltagarna ansåg att deras kostförändringar hade varit tuffast inledningsvis.

Att kunna härleda symtom till kosten var mer betydelsefullt för deltagarna än att förstå bakomliggande orsaker till deras IBS. Samma sak syntes bland deltagarna i studien av Casiday et al. (2009). Precis som deltagarna i min undersökning verkade deras informanter anse att stress och olika, individuella kostfaktorer var de största triggerna för deras IBS. Det viktiga verkar alltså vara att hitta en kost som fungerar för varje patient och som får just deras symtom att försvinna, eller i alla fall minska.

### **Att äta varierat - ett allmänt kostråd som kan behöva modifieras för IBS-patienter**

Idag rekommenderas vi oftast att inte utesluta hela livsmedelsgrupper, utan istället äta en varierad blandkost för att få i oss allt vi behöver. Men fungerar detta råd lika bra för IBS-patienter, som kan behöva utesluta vissa födoämnen för att minska symtom? Trots att de flesta läkarna uppmuntrade patienterna att själva experimentera med kosten, så får vi ofta höra att så kallade ”modedieter”, som ofta baseras på någon typ av uteslutningskost, inte är något vi ska ägna oss åt. Som flera deltagare beskrev så är många personer ”anti-dieter” generellt, och de som åt enligt till exempel LCHF eller Paleolitisk kost kunde bli ifrågasatta kring sin kost av såväl bekanta som av läkare. Men så länge kostförändringarna lett till en förbättrad livskvalitet, minskad IBS och dessutom minskad samsjuklighet så är väl detta något positivt?

Deltagarna har ju dessutom använt dieterna med syftet att få bukt med sina symtom och därmed få en bättre livskvalitet, snarare än som kortsiktiga viktminskningsplaner. Det verkar inte heller som att de helt okritiskt köpt en diet rakt av. Flera deltagare hade testat flera olika sorters kost innan de hittade något som funkade för dem, och de utesluter endast de livsmedel som faktiskt ger symtom, medan de återinfört sådant de märkt att de hanterar bra. Deltagarna i denna undersökning verkade inte heller riskera att få en ohälsosam eller felaktig kost som en effekt av uteslutandet. Istället hade experimenterandet för många lett till ett ökat kost- och hälsointresse, där de idag bara tycker att det är roligt att fortsätta optimera sin kost.

Att förändra en kost och hitta vilken kost som orsakar symtom kan vara svårt. Deltagarna som följde en diet tyckte att detta var lättare jämfört med att utesluta saker helt på egen hand, och lyckades också hålla sin kosthållning samt hade generellt väldigt bra koll på exakt vilken kost de fick symtom av. De deltagarna som inte följde en specifik diet verkade däremot uppleva kostförändringar som mer problematiska, och som något som krävde mycket tid och energi från deras liv. De verkade inte heller vara symptomfria på samma sätt som de deltagare som åt enligt en diet, även om även deras symtom minskat drastiskt. Detta är ännu en anledning till att vi inte helt bör förkasta modedieter, som kan erbjuda ett ramverk som förenklar kostförändringar för många deltagare.

Tidigare studier har beskrivit det som ett problem att IBS-patienter utesluter viss kost trots att de inte är allergiska (Daiese et al., 1999). Uppenbarligen upplever ett flertal IBS-patienter att

det är något i vissa livsmedel, som till exempel gluten eller mejeriprodukter, som ger dem IBS-symtom trots att deras allergitest för dessa födoämnen varit negativa. Kanske är detta något som vi i framtiden kommer förstå mer utav, men till dess tror jag att det är viktigt att inte avfärda vissa födoämnen som möjliga IBS-triggers bara för att de inte ger utslag på allergitest.

### **Andras okunskap och ifrågasättande är det som idag försämrar livskvaliteten**

Även om kostförändringar eller annan symtomhantering kan upplevas krångliga och som att de har stor påverkan på patienternas liv, så verkar deltagarna i studien tycka att det är värt förändringarna för att bli av med sina symtom, och att de totalt sett gett dem en bättre livskvalitet. Med tiden vände sig de flesta vid den nya kosthållningen och upplevde inte denna som problematisk. Farndale och Roberts (2011) beskriver på ett liknande sätt hur vissa deltagare i deras studie gjort så pass mycket förändringar, eller utvecklat strategier, att deltagarna inte ens tänkte på det längre - förändringarna hade blivit så normaliserade i deras liv. Men medan dessa deltagarnas strategier ibland innebar att undvika sociala sammanhang, så beskrev alla deltagare i min undersökning hur det var viktigt för dem att deras IBS inte begränsade dem i deras liv, framförallt inte socialt. Att ha pågående IBS-symtom var däremot mycket mer socialt begränsande än att följa en viss kosthållning.

Numera verkar det dock inte vara symtomen som skapar problem socialt för deltagarna, utan omgivningens reaktioner (eller kanske oförståelse?) för deras nya kosthållning. Att få stickande kommentarer, bli ifrågasatt eller att känna sig tvingad att äta något som någon annan lagat är grundade i omgivningens respons på deltagarnas valda kost. Dessa beteenden är egentligen det som deltagarna upplever är det största hindret och problemet för deras kost. Jag förstår deltagarnas frustration över att behöva bli negativt bemötta bara för att de vill undvika symtom från en sjukdom (ett ifrågasättande som troligtvis aldrig hade uppkommit vid andra, mer ”kända”, sjukdomar). Kanske saknas det kunskap om IBS hos allmänheten, speciellt då det inte heller verkar som att alla med IBS mår bäst av att följa precis samma kost eller utesluta samma saker. Att de flesta deltagarna var öppna med sin IBS verkade dock hjälpa dem att förklara sin kosthållning för omgivningen, och därmed slippa jobbiga frågor. För att ta reda på om påståendet om att ”män inte pratar om IBS” faktiskt stämmer behövs fler studier med ett större antal män inkluderade. Att det bara var en frivillig man som anmälde sitt deltagande, trots extra försök att få tag i män till studien, säger kanske ändå någonting.

### **Eget experimenterande och sökande på internet var de största källorna till kunskap**

Den största källan till information om vad som påverkar IBS-symtomen, har definitivt varit deltagarnas eget experimenterande. På så sätt kan man säga att deras egen kropp, eller snarare kroppens reaktioner på maten deltagarna har ätit, varit den största källan till kunskap. Vissa deltagare beskrev till och med hur de var glada att ha fått IBS, eftersom de lett till att de lärt sig att lyssna på sin kropp, vilket förbättrat deras hälsa och livskvalitet nämnvärt.

Men för att ta reda på vilka livsmedel de kan testa att utesluta, eller för att kunna förstå vad i en maträtt som sannolikt gett symtom, har deltagarna fått söka information utanför sin kropp. Att det idag finns många olika sorters källor till information verkar inte ha påverkat deltagarna negativt. De flesta har börjat med att ”googla” information om IBS på internet, vilket senare lett dem vidare till allt ifrån Instagram-konton och vetenskapliga artiklar till



böcker och podcaster. På detta sätt har de hela tiden lärt sig nya saker om kost och hälsa. De deltagare som sökt mycket information om kostens påverkan har lyckats bäst i att också kunna härleda symtom, vilket överensstämmer med fynden från Halpert et al. (2007), där de deltagare som använt internet hade störst kunskap om IBS. I dagens samhälle skulle man kanske kunna ta för givet att alla personer söker information på nätet, men huruvida detta skedde för deltagarna verkade mer handla om deras generella inställning till kostförändringar. De deltagare som helst inte ville utesluta eller förändra sin kost var mindre benägna att söka information över huvud taget om IBS.

Att läsa på om IBS på egen hand verkar ha hjälpt deltagarna att öka förståelsen för olika livsmedels påverkan, vilket gett dem mer motivation att utesluta saker. Kanske hade resultaten sett annorlunda ut om jag undersökt en lägre åldersgrupp, som kan ha svårare att kritiskt granska eller söka information. För även om det florerar tusentals olika hälsobudskap på internet idag, så verkar deltagarna i studien, kanske just på grund av sin utvecklade förmåga att lyssna på sin kropp och dess reaktioner, ha lyckats navigera sig fram till kunskap som förbättrat deras hälsa och minskat deras symtom.

### **Kan ett tidigt stöd till IBS-patienter förkorta tiden med nedsatt livskvalitet?**

Eftersom flera studier (Lai et al., 2014; Chen et al., 2016) visat på mer samsjuklighet samt ökad risk för åldersrelaterade sjukdomar som Parkinsons, Alzheimers och demens vid IBS, är det viktigt att sätta in åtgärder och försöka förbättra livskvaliteten i ett tidigt skede för patienterna. Nästan alla deltagare i undersökningen beskrev andra symtom eller sjukdomar utöver sin IBS, vilka ofta blev bättre eller försvann helt i samband med de IBS-relaterade kostförändringarna. Flera patienter rapporterade också andra hälsovinster med sina kostförändringar, som stabilare blodsocker eller förmågan att hålla en hälsosam vikt. Fler framtida studier på grundorsaken bakom patienters IBS behövs för att ta reda på eventuella samband med andra sjukdomar, men om kostförändringar kan förbättra deltagarnas hälsa på flera sätt är det än mer viktigt att göra tidiga insatser för IBS-patienter.

Så länge inga livsstilsförändringar görs verkar symtombilden för IBS vara ihållande, vilket kan ge många år med nedsatt livskvalitet för patienter. Deltagarna i undersökningen beskrev hur deras vardag förut påverkades på många olika sätt, och för de som ännu inte hittat helt rätt hade symtomen periodvis fortfarande stor inverkan på deras liv. Oftast insåg deltagarna först efteråt hur illa de haft det, och många upplevde en befrielse och lättnad över att slippa de symtom som de levde med förut. Ju snabbare patienter kan komma till den punkten, desto bättre, så att inte den försämrade livskvaliteten ger upphov till den ångest och depression som i flera studier visat sig vara vanlig hos IBS-patienter (Farndale & Roberts, 2011; Thakur et al., 2016; Clevers et al., 2018).

## **Slutsatser och implikationer**

Denna undersökning har visat på ett stort behov av en gemensam praxis i sjukvården för såväl diagnostisering som behandling av IBS. Deltagarna upplevde en kraftigt nedsatt livskvalitet av att leva med IBS-symtom, något som en del dock lyckades vända genom att utesluta de livsmedel som gav dem symtom. Att lyckas härleda sina symtom till viss kost gav deltagarna kontroll över sin IBS, och kostförändringarna uppfattades då som enkla och positiva.

Resultatet visar att det finns utrymme för framtida samarbeten mellan sjukvården och utbildade hälsovetare. Vid brist på resurser eller kunskap inom sjukvården skulle hälsovetare kunna gå in och avlasta – inte ersätta – sjukvården, genom att hjälpa patienter med härledning av symtom, motivation och med vidmakthållande av hälsosamma vanor. Om patienterna fick stöttning i kostförändringar skulle åren med nedsatt livskvalitet kunna minskas drastiskt. Det är dock viktigt att hälsovetarna då arbetar individanpassat, eftersom de faktorer som lindrar symtomen följaktligen skiljer sig mellan patienter. Det är också en god idé att inte helt förkasta ”modedieter” eller annan uteslutnings-kost, som uppenbarligen kan förenkla kostförändringar för en del patienter, och att ta hänsyn till andra livsstilsfaktorer som stress och rörelse, vilka också kan påverka symtomen.

För att vidare förstå och kunna hjälpa patienter med IBS behövs mer studier på flera aspekter av sjukdomen. Ett större urval än vad som rymdes i denna undersökning, andra åldersgrupper, och kanske framförallt fler män, vore relevant att undersöka. Är IBS mer tabu bland män, och leder detta i så fall till att män upplever sämre livskvalitet? Det hade också varit intressant att jämföra de som lyckats få bukt med sina symtom med de som inte har det. Vilka faktorer har lett till symptomhantering, och finns det demografiska skillnader mellan de två grupperna?

## Referenser

- 1177 Vårdguiden (2016). *IBS – känslig tarm*. Hämtad 2018-06-15, från <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/IBS---kanslig-tarm/>
- Amouretti, M., Le Pen, C., Gaudin, A. F., Bommelaer, G., Ruszniewski, P., Poynard, T., ... El Hasnaoui, A. (2006). Impact of irritable bowel syndrome (IBS) on health-related quality of life (HRQOL). *Gastro entérologie Clinique et Biologique*, 30(2), 241-246. Doi: 10.1016/S0399-8320(06)73160-8
- Bellini, M., Gambaccini, D., Stasi, C., Urbano, M. T., Marchi, S., & Usai-Satta, P. (2014). Irritable bowel syndrome: A disease still searching for pathogenesis, diagnosis and therapy. *World Journal of Gastroenterology*, 20(27), 8807-8820. Doi: 10.3748/wjg.v20.i27.8807
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Canavan, C., West, J., & Chard, T. (2016). The epidemiology of irritable bowel syndrome. *Clinical Epidemiology*, 6, 71-80. Doi: 10.2147/CLEP.S40245
- 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*, 1(26), 40-47. Doi:10.1093/fampra/cmn087
- Chatila, R., Merhi, M., Hariri, E., Sabbah, N., & Deeb, M. E. (2017). Irritable bowel syndrome: Prevalence, risk factors in an adult Lebanese population. *BMC Gastroenterology*, 17(137). Doi: 10.1186/s12876-017-0698-2
- Chen, C-H., Lin, C-H., & Kao, C-H. (2016). Irritable bowel syndrome is associated with an increased risk of dementia: A nationwide population-based study. *PLOS One*, 11(1), e0144589. Doi: 10.1371/journal.pone.0144589
- Clevers, E., Tack, J., Törnblom, H., Ringström, G., Luyckx, K., Simrén, M., & Van Oudenhove, L. (2018). Development of irritable bowel syndrome features over a 5-year period. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. 2018-03-03. (E-pub ahead of print). Doi: 10.1016/j.cgh.2018.02.043
- Daiese, R., Galliani, E. A., De Lazzari, F., Di Leo, V., & Naccarato, R. (1999). Discrepancies between reported food intolerance and sensitization test findings in irritable bowel syndrome patients. *American Journal of Gastroenterology*, 94(7), 1892-1897. Doi: 10.1016/S0002-9270(99)00282-8
- Faresjö, Å., Grodzinsky, E., Foldevi, M., Johansson, S., & Wallander, M. A. (2006). Patients with IBS in primary care appear not to be heavy health care utilisers. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 23(6), 807-811. Doi: 10.1111/j.1365-2036.2006.02815.x

Faresjö, Å., Grodzinsky, E., Johansson, S., Wallander, M. A., Timpka, T., & Åkerlind, I. A. (2007). A population based case-control study of work and psychosocial problems in patients with irritable bowel syndrome - women are more seriously affected than men. *The American Journal of Gastroenterology*, *102*(2), 371–379. Doi: 10.1111/j.1572-0241.2006.01012.x

Faresjö, Å., Johansson, S., Faresjö, T., Roos, S., & Hallert, C. (2009). Sex differences in dietary coping with gastrointestinal symptoms. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, *22*(3), 327-333. Doi: 10.1097/MEG.0b013e32832b9c53

Faresjö, Å., Grodzinsky, E., Hallert, C., & Timpka, T. (2013). Patients with irritable bowel syndrome are more burdened by co-morbidity and worry about serious diseases than healthy controls - eight years follow-up of IBS patients in primary care. *BMC Public Health*, *13*(1), 832. Doi: 10.1186/1471-2458-13-832

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

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). *The American Journal of Gastroenterology*, *102*(9), 1972-1982. Doi: 10.1111/j.1572-0241.2007.01254.x

Jarret, M., Visser, R., & Heitkemper, M. (2001). Diet triggers symptoms in women with irritable bowel syndrome: The patient's perspective. *Gastroenterology Nursing*, *24*(5), 246-252.

Joć, E. B., Mądro, A., Celiński, K., Słomka, M., Kasztelan-Szczerbińska, B., Pacian, A., & Kulik, T. (2015). Quality of life of patients with irritable bowel syndrome before and after education. *Psychiatria Polska*, *49*(4), 821-833. Doi: 10.12740/PP/26078

Jung, H. J., Park, M. I., Moon, W., Park, S. J., Kim, H. H., Noh, E. J., ... Kim, D. G. (2011). Are food constituents relevant to the irritable bowel syndrome in young adults? - A Rome III based prevalence study of the Korean medical students. *Journal of Neurogastroenterology and Motility*, *17*(3), 294-299. Doi: 10.5056/jnm.2011.17.3.294

Khokhar, N. & Niazi, K. A. (2013). A long-term profile of patients with irritable bowel syndrome. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, *23*(6), 388-391.

Labus, S. J., Mayer, A. E., Chang, L., Bolus, R. & Naliboff, B. (2007). The central role of gastrointestinal-specific anxiety in irritable bowel syndrome: Further validation of the visceral sensitivity index. *American Psychosomatic Society*, *69*(1), 89-98. Doi: 10.1097/PSY.0b013e31802e2f24

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

Lai, S., Liao, K., Lin, C., & Sung, F. (2014). Irritable bowel syndrome correlates with increased risk of Parkinson's disease in Taiwan. *European Journal of Epidemiology*, 29(1), 57-62. Doi: 10.1007/s10654-014-9878-3

Lundman, B., & Hällgren Granheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159 - 172). Lund: Studentlitteratur

Läkemedelsverket. (2017). *Läkemedelsboken: en webbpublikation från Läkemedelsverket*. Hämtad 2018-04-06, från [https://lakemedelsboken.se/kapitel/mage-tarm/tarmkanalens\\_funktionsrubbnings.html](https://lakemedelsboken.se/kapitel/mage-tarm/tarmkanalens_funktionsrubbnings.html)

Minocha, A., Johnson, W. D., Abell, T. L., & Chad Wigington, W. (2006). Prevalence, sociodemography, and quality of life of older versus younger patients with irritable bowel syndrome: A population-based study. *Digestive Diseases and Sciences*, 51(3), 446-453. Doi: 10.1007/s10620-006-3153-8

Pan, C-H., Chang, C-C., Su, C-T., & Tsai, P-S., (2016). Trends in irritable bowel syndrome incidence among taiwanese adults during 2003-2013: A population-based study of sex and age differences. *PLOS one*, 11(11), e0166922. Doi: 10.1371/journal.pone.0166922

Reed-Knight, B., Squires, M., Chitkara, D. K., & van Tilburg, M. A. L., (2016). Adolescents with irritable bowel syndrome report increased eating-associated symptoms, changes in dietary composition, and altered eating behaviors: A pilot comparison study to healthy adolescents. *Neurogastroenterology and Motility*, 28(12), 1915-1920. Doi:10.1111/nmo.12894

Thakur, E. R., Quigley, B. M., El-Serag, H. B., Guidleski, G. D. & Lackner, J. M. (2016). Medical comorbidity and distress in patients with irritable bowel syndrome: The moderating role of age. *Journal of Psychosomatic Research*, 88, 48-53. Doi: 10.1016/j.jpsychores.2016.07.006.

# Bilagor

Bilaga 1 Intervjuguide

Bilaga 2 Underlag för kvalitativ innehållsanalys

# Bilaga 1 Intervjuguide

## Understrukna frågor: Frågor som tillkom efter första intervjun

### **Inledande frågor:**

- *Namn:*
- *Kön:*
- *Ålder:*
- *Har du gått till sjukvården och fått en IBS-diagnos, eller kände du att du uppfyllde kriterierna?*
- *Skulle du kunna uppskatta ungefär hur längesedan det var sedan du fick dina första symtom/blev diagnostiserad?*

### **Kunskaper om faktorer som påverkar och kunskapens härkomst**

- *Har du någon tanke om som påverkar dina symtom (när/hur symtomen uppkommer?)*
- *Hur har du fått de insikterna?*  
(- Att du varit observant och märkt det helt själv, eller har du kanske hört om det/läst/fått beskrivet för dig?  
- Hört från någon kompis, läst i tidningar, bloggar, influencers, Instagram, Facebookgrupper, böcker, doktorn, Google, broschyrer?  
- Om internet – vilken typ av källa?)

### **Kostrelaterade åtgärder**

- *Har du själv gjort några åtgärder eller förändringar i din kost för att minska eller få bukt med dina symtom? (Om inte nämns: fråga specifikt om gluten/vete, mjölkprodukter, socker, alkohol, FODMAPs?)*
- *Ändrat VAD du äter: mer av något, mindre av något, utesluter något? (Stora portioner, mängd, frekvens? Regelbundna måltider?)*
- *HUR du äter, äter inte vissa saker ihop, äter på ett visst sätt, viss tid, eller i viss miljö?*
- *Inte gjort åtgärder – vad är anledningen till detta?*
- *Vad är det som gjorde att du faktiskt genomfört dessa kostförändringar?*
- *Var kommer informationen/kunskapen ifrån?*

- *Tycker du att symtomen blivit bättre/dina förändringar har hjälpt? (mycket/lite, på vilket sätt, känslor?)*
- *I sociala situationer – har du bestämt redan innan hur du ska äta eller tar du besluten i stunden? Känner du att det är jobbigt att behöva ta mycket beslut?*
- *Om du får symptom men kan härleda dem – känns det på samma sätt som när du inte vet om vart de kommer ifrån?*
- *Har din IBS/ försök att få bukt med symtomen påverkat ditt eget intresse för kost (och hälsa?)*
- *Har du fått några andra effekter av kostförändringarna som inte har med din IBS att göra?*

### **Påverkan på vardag**

- *Hur skulle du säga att symtomen från din IBS påverkar din vardag? (socialt liv/relationer, arbete, aktivitet o.s.v.) (Saker du behöver tänka på, som du gör annorlunda, som du undviker ex.? Undviker sociala situationer? Partner/familj inställning till din kost?)*
- *Brukar du prata öppet om din kost och varför du äter som du gör? Bli du ifrågasatt?*
- *Vilka direkta effekter skulle du säga att IBS:en har på ditt liv?*
- *Hur skulle du säga att de förändringar du gjort påverkar din vardag?*
- *Vad är din inställning till dina kostförändringar/åtgärder? Positiva/negativa känslor eller tankar kring detta?*
- *Tänker du att du har IBS eller att du är frisk från den? Eller att du har lite?*
- *Hur känns det om du ser tillbaka på hur du hade det när allt började?*

### **Framtiden**

- *Hur ser framtiden ut? Har du landat i din kost eller kommer du fortsätta söka och experimentera?*
- *Önskar du att du kunde gå tillbaka till hur du åt innan? Eller känns det orättvist att du inte kan äta som alla andra?*
- *Skulle du kunna tänka dig att gå tillbaka till hur du åt förr?*



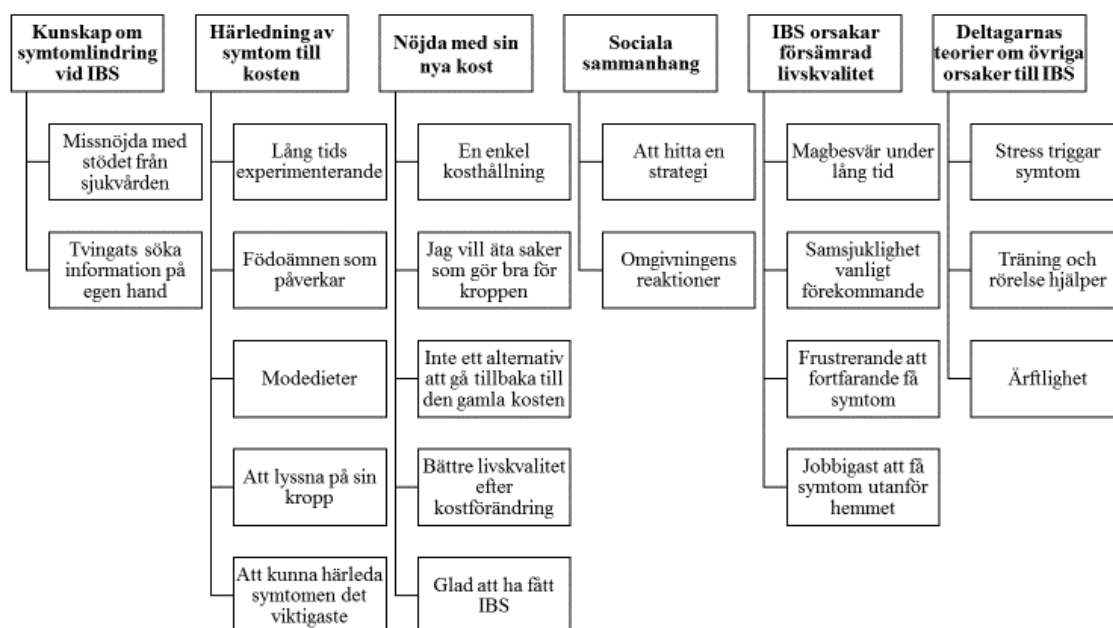
### **Sjukvården**

- *Om du fått en diagnos – vad fick du för kunskap med dig därifrån?*
- *Vad gjorde att du gick/inte gick till doktorn?*

### **Avslutande frågor**

- *Om du skulle ge en sammanfattande bild av hur du känner inför din IBS och din kost, vad skulle du säga då?*
- *Är det något mer du skulle vilja tillägga som du tycker att vi inte fått med?*

## Bilaga 2 Underlag för kvalitativ innehållsanalys



### TEMA: Kunskap om symtomlindring vid IBS

KOD: *Missnöjda med stödet från sjukvården*

#### KATEGORIER:

Tog lång tid att få diagnos  
 Inte fått göra allergitester  
 Allergitester visade inget  
 Ingen hjälp med att hantera symptom  
 Sjukvården tog inte problem på allvar  
 Misstro till sjukvården efter felaktig behandling  
 Ville att någon skulle säga vad jag skulle göra  
 IBS är luddigt  
 Osäker på IBS-diagnos  
 Erbjuds mediciner men skeptiska  
 Överväldigande kostråd bidrog inte till ändrade kostvanor

KOD: *Tvingats söka information på egen hand*

#### KATEGORIER:

Har fått ta det i egna händer  
 Googlat mycket  
 Information från media  
 Läst på inom LCHF / Paleolitisk kost  
 Information från andra som testat en diet  
 Inte fått tips av andra med IBS  
 Skeptisk till viss info från t.ex. dagstidningar  
 Påverkad av hälsotrender i samhället

## **TEMA: Härledning av symtom till kosten**

*Kod: Lång tids experimenterande*

### **KATEGORIER:**

Testade mycket innan jag hittade rätt  
Kostförändring kom successivt  
Förändring jobbigare i början  
Kost idag resultat av allt provande

*KOD: Födoämnen som påverkar*

### **KATEGORIER:**

Dricker nästan aldrig alkohol längre  
Tagit bort gluten eller spannmål efter tydliga symtom  
Inget onödigt socker  
Stor skillnad när jag slutade med laktos  
Reagerar på viss kost (undergrupper: socker, alkohol, gluten, mejeriprodukter, processad mat, lök, selleri, fett, fiber)  
Kan äta lite av vissa saker ibland men inte för ofta eller mycket

*KOD: Modedieter*

### **KATEGORIER:**

Testat ytterligare åtgärder inom diet  
Skönt att ha ett ramverk att gå efter  
När jag hittade hur reglerna såg ut behövde jag inte tänka så mycket  
Lättare att hitta recept  
Vill komma ifrån viktfokus  
Inte så konsekvent med uteslutande innan dieten  
Anpassat dieten efter kroppens reaktioner

*KOD: Att lyssna på sin kropp*

### **KATEGORIER:**

Känner efter hela tiden hur magen reagerar  
Jag vill inte äta nåt som jag vet att jag får ont i magen av  
Kroppen talar om när man gjort fel  
Symtom motiverar en att fortsätta med kosthållning

*KOD: Att kunna härleda symtomen det viktigaste*

### **Kategorier:**

Grundorsaken inte lika viktig som att ha kontroll över symtomen  
Jobbigare när jag inte kunde härleda symtomen till något  
Inte lika jobbigt att få symtom när de kan härledas  
Skönt att kunna härleda symtom till kost idag  
Makt och kontroll av att veta orsaken

**TEMA: Nöjda med sin nya kost**

*KOD: En enkel kosthållning*

**KATEGORIER:**

Man måste bara vänja smaklökarna  
Inte så sugen på socker längre  
Inga problem när maten är god  
Enkelt med förändring om man vet varför  
Vant sig vid kosten idag  
Åt ändå inte så mycket mjölkprodukter förut  
Idag finns bättre utbud

*KOD: Jag vill äta saker som gör bra för kroppen*

**KATEGORIER:**

Startat eget kost-och hälsointresse  
Vill undvika antinutrientier i havre  
Jättemycket farliga grejer i saker vi äter  
Vill gärna äta ekologiskt och undviker processad mat  
Jag vill äta saker som gör bra för kroppen  
Inte kostförändring bara för att hålla symtomen i schack

*KOD: Inte ett alternativ att gå tillbaka till den gamla kosten*

**KATEGORIER:**

Ser det mer som ett undantag att äta gluten  
Sjuk igen om jag går tillbaka till den gamla kosten  
Inte värt att riskera att må dåligt igen  
Jag kan leva såhär resten av mitt liv  
Alla borde äta såhär  
Andra borde tänka mer på sin kost

*KOD: Bättre livskvalitet efter kostförändring*

**KATEGORIER:**

Bättre livskvalitet av kostförändringar  
Jämnare blodssocker nu  
Symtomen värre förr  
Får väldigt sällan symtom idag  
Inte längre dålig livskvalitet av IBS  
Nu mår jag jättebra

*KOD: Glad att ha fått IBS*

**KATEGORIER:**

Glad att IBS lett till kostförändringar  
WOW att kunna påverka problem med kosten  
Förändring känns mer som en gåva

**TEMA: Sociala sammanhang**

*KOD: Att hitta en strategi*

KATEGORIER:

Kost begränsar urval  
Bra ibland att gå utanför sin kosthållning  
Hittat taktik i sociala sammanhang  
Jobbigt att äta hemma hos andra  
Svårt att gå ut och äta  
Undviker inte sociala sammanhang

*KOD: Omgivningens reaktioner*

KATEGORIER:

Går ibland emot sin kost för att tillfredsställa andra  
Lite jobbigt att sticka ut socialt  
Jobbigt att bli ifrågasatt  
Folk är anti dieter  
Undviker helst diskussioner  
Skönt att ha IBS som förklaring  
Vill inte pusha någon  
Män pratar inte om IBS

**TEMA: IBS orsakar försämrad livskvalitet**

*KOD: Magbesvär under lång tid*

KATEGORIER:

Problem under lång tid  
Mådde väldigt dåligt förr  
Helt sjukt att jag hade det så

*KOD: Samsjuklighet vanligt förekommande*

KATEGORIER:

Mycket andra sjukdomar/problem förr

*KOD: Frustrerande att fortfarande få symtom*

KATEGORIER:

Ibland osäker på vad som ger symtom fortfarande  
IBS styr mitt liv  
Svårt att hantera stress så symtom försvinner  
Ledsen över att jag aldrig kan fuska utan symtom

*KOD: Jobbigast att få symtom utanför hemmet*

Jobbigt att hitta toaletter om man är på resa  
Jobbigt att få symtom bland folk eller hemma hos andra

**TEMA: Deltagarnas teorier om övriga orsaker till IBS**

*KOD: Stress triggas symtom*

KATEGORIER:

Stress gav magproblem

Kombination av stress och kost orsakar problem

Stress triggas symtomen idag

*KOD: Träning och rörelse hjälper*

KATEGORIER:

Träning är bra för symtomen

Kosten påverkar träning och vice versa

*KOD: Ärftlighet*

KATEGORIER:

Tror problem är ärftligt

Någon i familjen haft magproblem