



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

”Jag råkade säga att jag har IBS”

En intervjustudie om IBS-patienters upplevelser av besvär, behov,
bemötande och behandling

Anna Frennby

Psykologexamensuppsats. 2015

Handledare: Per Johnsson
Examinator: Erwin Apitzsch

Tack!

Stort tack till alla deltagare som ställt upp med sin tid och delat med sig av sina upplevelser och känslor. Jag vill även tacka Per Johnsson för all hjälp, uppmuntran och alla tips under arbetets gång. Slutligen vill jag tacka min kursare Madeleine för stöd och kloka råd.

Sammanfattning

Syftet med denna kvalitativa intervjustudie var att undersöka behov hos patienter med irritable bowel syndrome (IBS) angående vårdkontakter och vardagsliv. Uppsatsen syftade även till att undersöka IBS-patienters syn på stress kopplat till sjukdomen samt vilka strategier som används för att hantera symtom. Tio deltagare med IBS-symtom intervjuades. Tematisk analys användes och nio teman identifierades. Resultaten visade att patienter med IBS behöver att läkare lyssnar och tar deras symtom på allvar. Sjukvårdspersonal bör även bekräfta de fysiska symtomen i samband med att psykologisk hjälp erbjuds. Patienterna upplevde ett behov av att få prata om eller förklara sina besvär för anhöriga och kollegor. Andra strategier som användes för att hantera symtom var att de drabbade skaffade information om sjukdomen på internet och prövade sig fram med mat och medicin. Studien visade även att flera patienter inte ser stress som en bidragande faktor till IBS-besvär. Ett viktigt resultat från studien visar att vårdpersonal kan hjälpa IBS-patienter genom att lyssna, bekräfta deras symtom och ta dem på allvar.

Nyckelord: irritable bowel syndrome, bemötande i sjukvård, behov, stress, påverkan i vardagslivet, strategier vid IBS, psykologisk behandling

Abstract

This is a qualitative interview study with the aim to examine the needs of patients with irritable bowel syndrome (IBS). Concerning their encounters with health care and their everyday life. In addition the purpose was to investigate how IBS patients experience stress due to the disorder and which strategies they adapt to handle the symptoms. Ten participants with IBS symptoms were interviewed and nine themes were identified with thematic analysis. Results showed that IBS patients needed their doctors to listen to them and evaluate their symptoms seriously. When psychological treatment was offered, patients needed health care to also confirm the physiological symptoms. The patients experienced a need to talk about or explain their difficulty to relatives or colleagues. Other strategies used by patients to handle their symptoms were to try different foods and medicines. This study also showed that many IBS patients do not consider stress as a contributing factor to the IBS symptoms. All together the results showed that health care personnel can contribute a lot to improve IBS patients everyday life by listening, confirming their symptoms and taking them seriously.

Keywords: irritable bowel syndrome, health care encounters, needs, stress, effects on everyday life, strategies for IBS, psychological treatment

Innehållsförteckning

| | |
|---|-----------|
| Teori och tidigare forskning..... | 6 |
| Funktionella mag- tarmsjukdomar..... | 6 |
| Diagnostisering..... | 7 |
| Symtom..... | 7 |
| Diarré..... | 7 |
| Förstoppning..... | 7 |
| Gas..... | 7 |
| Funktionell dyspepsi..... | 7 |
| Irritable Bowel Syndrome..... | 8 |
| Förekomst..... | 8 |
| Orsak..... | 8 |
| Diagnostisering..... | 9 |
| Bemötande inom primärvården..... | 9 |
| Påverkan i livet..... | 10 |
| Behandling..... | 11 |
| Kostbehandling..... | 11 |
| Farmakologisk behandling..... | 11 |
| Psykologisk behandling..... | 11 |
| Egenvård..... | 12 |
| Stress och mag-tarmkanalen..... | 12 |
| Syfte..... | 12 |
| Metod..... | 13 |
| Kvalitativ metod..... | 13 |
| Intervju..... | 13 |
| Vetenskapsteoretisk ansats..... | 13 |
| Analys..... | 13 |
| Urvalsprocedur..... | 14 |
| Deltagare..... | 14 |
| Resultat från rekryteringsenkät..... | 14 |
| Procedur..... | 15 |
| Intervjuer..... | 15 |
| Analys..... | 16 |
| Material..... | 17 |
| Förförståelse..... | 17 |
| Etik..... | 18 |
| Information..... | 18 |
| Samtycke..... | 18 |
| Intervju..... | 18 |
| Konfidentialitet..... | 18 |
| Resultat..... | 19 |
| Bli tagen på allvar..... | 19 |
| Tjata sig till vård..... | 21 |
| En känsla av hopplöshet..... | 23 |
| En ond cirkel av stress..... | 24 |
| Önskan om information..... | 26 |
| Psykologisk hjälp som komplettering..... | 28 |
| Pröva sig fram..... | 29 |
| Styrd av magen..... | 30 |
| Vilja att förklara sig..... | 32 |
| Diskussion..... | 33 |

| | |
|--|-----------|
| Resultatdiskussion | 33 |
| Bemötande i vården..... | 33 |
| Hjälp och behandling | 35 |
| Stress och IBS..... | 37 |
| Påverkan i livet..... | 38 |
| Metoddiskussion | 39 |
| Urval..... | 39 |
| Intervju..... | 40 |
| Analys..... | 41 |
| Etik | 41 |
| Slutsats | 42 |
| Fortsatt forskning | 42 |
| Referenser | 44 |
| Bilaga 1. Rekryteringsenkät | 51 |
| Bilaga 2. Intervjuguide | 53 |
| Bilaga 3. Informerat samtycke | 54 |

I västvärlden är irritable bowel syndrome (IBS) den vanligaste mag-tarmsjukdomen (Währborg, 2009). Prevalensen uppskattas vara 5-20 % i den generella populationen, men det finns en stor skillnad i prevalens mellan länder (Hungin, Whorwell, Tack & Mearin, 2003).

Det har visat sig vara en stor utmaning för läkare att hantera och behandla IBS-symtom (Drossman & Thompson, 1992). Läkarens bemötande kan påverka patientens vård sökande beteende i stor grad, exempelvis hur ofta patienten söker läkarvård (Van Dulmen, Mookink, Fennis & Bleijenberg, 1996). Annat som kan påverka upplevelsen av att söka vård är den information som patienten får om tillståndet men också om möjliga behandlingar (Dancey & Backhouse, 1993a).

Orsaken bakom irritable bowel syndrome är inte kartlagd ännu och på grund av detta kan personer som drabbas av IBS bli föremål för kostsamma diagnostiska utredningar och behandlingar (Canavan, West & Card, 2014). I litteraturen finns det delade meningar om orsaken till IBS. En förklaringsmodell menar att funktionella mag-tarmsjukdomar är biopsykosocialt betingade (Tanaka, Kanazawa, Fukudo & Drossman, 2011), det vill säga att biologiska, psykologiska och sociala faktorer tillsammans bidrar till uppkomsten. Precis som många andra mag- och tarmsjukdomar, påverkas IBS av stress som tros kunna förvärra symtomen (Blanchard et al., 2008; Währborg, 2009).

IBS kan också leda till en försämrad livskvalitet eftersom sjukdomen tycks ha en stor inverkan på de drabbade patienternas liv, då det påverkar arbetet, relationer, nöjen och resor (Dancey & Backhouse, 1993a; El-Serag, Olden & Bjorkman, 2002). Många personer med IBS har ett stort lidande, därför är det viktigt att undersöka vad dessa patienter behöver och genom detta möjliggöra för vårdpersonal att ge mer adekvat stöd och hjälp till de drabbade.

Teori och tidigare forskning

Funktionella mag- tarmsjukdomar

Psykosomatik kan förklaras som sambandet mellan somatiska symtom och psykiska processer (Währborg, 2009). Begreppet psykosomatisk ersattes med funktionell, i anknytning till en internationell klassificering. Termen funktionell mag-tarmsjukdom (FGID) används vid symtom som det ej går att finna organisk orsak till och där laboratorieprov är normala (Dotevall, 2001).

En vanlig patientgrupp inom primärvård men även specialistvård utgörs av vuxna med mag-tarmbesvär, såsom ont i magen, gaser, diarré, förstoppning eller

illamående. Hos omkring hälften av den patientpopulationen hittas ingen organisk orsak till besvären (Agreus & Talley, 1998; Ford, 2010). När organisk orsak ej hittas kan personen diagnostiseras med någon funktionell sjukdom. Exempel på sådana sjukdomar är funktionell dyspepsi, irritable bowel syndrome (IBS), kroniskt trötthetssyndrom och fibromyalgi (Dotevall, 2001). Många som drabbas av funktionella mag-tarmsjukdomar har även andra symtom som trötthet, sömnstörningar, huvudvärk eller hjärtklappning. (Riedl et al., 2008). Komorbiditet med psykiska besvär är vanligt förekommande hos personer med FGID, exempelvis somatisering, ångest och depression (Vu, Kushnir, Cassell, Gyawali & Sayuk, 2014).

Diagnostisering. Av de funktionella mag-tarmsjukdomarna är IBS och funktionell dyspepsi de vanligaste. Sjukdomarna går ej att diagnostisera genom organiska fynd, istället används en annan form av diagnostisering. Detta system liknar psykiatrins DSM-system, då man använder sig av diagnoskriterier. Många gånger används Rome-III kriterierna (2006) men flera fall förblir också odiagnostiserade (Hungin et al., 2003).

Symtom

FGID kännetecknas av återkommande eller kroniska symtom från olika delar av magen och tarmen. Diarré, förstoppning, illamående och gaser är några symtom på FGID (Talley et al., 2003).

Diarré. Diarré kan förekomma dels som en normalvariant av avföring, exempelvis under stress, dels som ett symtom på sjukdom. En av de vanligaste orsakerna till diarré är IBS (Hallbäck, 2008).

Förstoppning. Det finns många orsaker till förstoppning, exempelvis endokrina och metabola sjukdomar, neurologiska sjukdomar, strukturella sjukdomar eller psykiatriska sjukdomar såsom ångest, depression och somatiseringssyndrom. IBS, graviditet eller medicinering kan också ge förstoppning.

Gas. Många besväras av uppblåst mage och gaser. Flertalet IBS-patienter upplever att uppblåst mage var det mest besvärande symtomet. Cirka 96 % av personer med IBS uppger sig vara uppblåsta och över 50 % av patienter med funktionell dyspepsi har samma besvär (Karling, 2008).

Funktionell dyspepsi

Funktionell dyspepsi innebär besvär från övre delen av magen. Besvären kan bestå av uppspändhet, tidig mättnadskänsla, rapningar, illamående och kräkningar (Agreus & Talley, 1998). IBS tillhör de funktionella tarmsjukdomarna medan

funktionell dyspepsi tillhör funktionella gastroduodenala sjukdomar (Simrén, 2008).

Irritable bowel syndrome

IBS kännetecknas av återkommande obehag och/eller smärta i buken tillsammans med ett rubbat avföringsmönster (Tack et al., 2006).

Förekomst. I västvärlden är IBS mycket vanligt men även andra länder har rapporterat en stor förekomst. Kvinnor löper 1,5- 3 gånger större risk att drabbas jämfört med män, orsaken till detta är ännu ej klarlagd (Drossman, Whitehead & Camilleri, 1997; Mayer, Naliboff, Lee, Munakata & Chang, 1999). I befolkningsundersökningar finns en stor del individer, 25-60 %, som har symtom som tyder på IBS men som ej söker sjukvård för detta. Inom primärvård är IBS en mycket vanlig kontaktorsak. Få av de patienter som söker vård remitterades vidare till specialist. Vanliga anledningar till remittering uppges vara att patienten känt ett missnöje och en osäkerhet över diagnosen (Simrén, 2008).

Orsak. Hur det kommer sig att vissa individer drabbas av IBS är ännu oklart. Troligtvis är det en samverkan mellan biologiska och psykosociala faktorer (Håkanson, 2010). Andra faktorer som tros kunna bidra till utvecklingen av IBS är genetik, inflammation/infektion och födoämnesintolerans (Simrén, 2008). Tvillingstudier visade på att genetiken kan vara av betydelse, det är dock svårt att särskilja om det rör sig om genetik, miljöfaktorer eller samspelet mellan dessa (Longstreth & Wolde-Tsadik, 1993).

Många patienter, 25-30 %, beskriver att besvären uppstår när de haft gastroenterit men de flesta som drabbas av gastroenterit får dock ej bestående symtom (Simrén 2002, refererat i Stake-Nilsson, 2011). Gastroenterit är inflammation i magen eller tarmen orsakad av virus eller bakterier, till exempel maginfluensa eller kräksjuka (Vårdgivarguiden, 2011). Patienter med IBS tycks ha en ökad känslighet och förändrat rörelsemönster i tarmen. Vanligt förekommande är också visceral hypersensitivitet, en ökad smärtekänslighet i mag- tarmkanalen. Många tror idag att det rör sig om samspelet mellan hjärnan och tarmen, en kombination av tarmens motoriska aktivitet och känslighet och de signaler som hjärnan skickar till tarmarna (Währborg, 2009).

Psykologiska faktorer tros inte vara en direkt orsak till IBS men det kan ha en roll i utvecklingen av sjukdomen. Forskning av Scarinci, McDonald, Bradley och Richter (1994) har visat att psykologiska faktorer såsom stress eller trauma kan förvärra symtomen och påverka utfallet av sjukdomen. Det finns belägg för att sexuella övergrepp eller fysisk misshandel kan öka risken för att drabbas av IBS (Scarinci, McDonald, Bradley & Richter, 1994). Enligt Spiller et al. (2007) kan föräldrabeende

bidra till utvecklingen av IBS-symtom i vuxen ålder. Inlärda beteenden från föräldrar med någon funktionell tarmsjukdom eller familjemedlemmar som förstärker sjukdomsbeteende kopplat till mag-tarmsymtom kan vara bidragande. Personlighetsdrag visade sig i vissa studier kunna ha betydelse för insjuknande i IBS. Patienter med IBS låg i en studie av Zarpour och Besharat (2011) högre på neuroticism, men lägre på extraversion och samvetsgrannhet jämfört med kontrollgruppen.

Diagnostisering. De flesta får sin IBS diagnos i primärvården (Hungin et al., 2014). Diagnostiseringen av IBS görs baserat på symtomen och avsaknaden av organiska förklaringar till dessa symtom, ”uteslutningsmetoden” (Häuser, Layer, Henningsen & Kruis, 2012). För den symtombaserade delen av diagnostiseringen finns Rome kriterierna. Den senaste är Rome-III (2006), där definieras IBS som:

- Magsmärtor eller obehag minst tre dagar per månad, de senaste tre månaderna.
- Besvären ska ha funnits minst sex månader förenat med minst två av följande:
 - lindras vid tarmtömning
 - en förändring av avföringsfrekvensen
 - en förändring av avföringens konsistens eller utseende.

Förutom Rome -III kriterierna, tas en anamnes för att kartlägga vilka patienter som bör undersökas för annan sjukdom och oftast räcker det med ett mindre antal prover och undersökningar för att kunna ställa diagnosen IBS (Simrén, 2008).

Diagnostiseringen av funktionella mag-tarmsjukdomar upplevs ofta som svårt och frustrerande, av både patienten och läkaren (Dhaliwal & Hunt, 2004). Många läkare liksom patienter har en rädsla för att missa någon allvarligare kroppslig sjukdom, vilket kan leda till en väldigt omfattande utredning med olika test (Häuser et al., 2012).

Bemötande inom primärvården. I Håkansons (2010) avhandling visade resultatet att i mötet med vårdpersonal ska det viktigaste moraliska stödet ges, den viktigaste informationen utbytas och beslut fattas. Eftersom IBS är ett kroniskt tillstånd har patienten ett egenansvar i vardagen att själv hantera besvären och möten med vårdpersonalen är därför av stor betydelse. Patienter som söker vård för IBS-symtom upplever sig sjuka och läkaren borde uppmärksamma varje patients unika sjukdomsupplevelse (Friberg, Pilhammar Andersson & Bengtsson, 2007). I en studie av Dancey och Backhouse (1993a) visade resultaten att över en fjärdedel av deltagarna

(n=148) upplevt att deras läkare inte förstått deras IBS-problematik. Många deltagare uppgav också att deras läkare inte var sympatisk och inte tog deras lidande på allvar.

Den frustration och vanmakt som både läkaren och patienten kan uppleva kommer av kunskapsbristen om IBS, ineffektiva behandlingsmetoder och den diskrepans som kan finnas i synen på sjukdomen. Detta kan leda till att läkare får en negativ syn på patienter med IBS (Casiday, Hungin, Cornford, de Wit & Blell, 2009a). Annan forskning visar att det framförallt gällde IBS-patienter som sökte vård återkommande utan att förbättras (Dixon-Woods & Critchley, 2000). I en kvalitativ studie om läkarens bild av IBS utförd av Harkness et al. (2013) framkom att samtliga läkare i studien såg IBS som ett komplext tillstånd med biopsykosocial orsak och att det var svårt att hjälpa patienter med symtom relaterade till stress eller livsstil. Vidare så hade läkarna förslag på hur patienter med IBS bör bemötas och det första steget var att försäkra sig om att patienterna känner sig lyssnade på.

Under diagnostiseringen tas tester på IBS patienterna, exempelvis blodprov eller avföringsprov. Patienter med IBS har i tidigare studier beskrivit att sjukvårdspersonalen inte förklarade vad testen innebar eller varför de gjordes. Beskedet att testen var negativa kunde ibland verka skrämmande istället för lugnande. Det gick emot patientens känsla av att något verkligen var fel, och patienten kunde då känna sig förminskad (Dancey & Backhouse, 1993a). I en undersökning av Spiegel et al. (2006) kartlades hur det grundläggande bemötandet av IBS-patienter bör se ut, här följer några punkter:

- Förklara att patienten har en normal förväntad livslängd.
- Förklara den biopsykosociala modellen och prata om stress.
- Prata om behovet att ha realistiska mål för behandlingen.

För att en sådan dialog ska vara möjlig måste det finnas en empatisk relation mellan läkare och patient. Flera patienter önskade även att få mer information om sjukdomen av vårdpersonal (Dancey & Backhouse, 1993a).

Påverkan i livet. Håkansons (2010) avhandling visade att IBS påverkar patienter på flera plan i vardagslivet. Kroppen kan kännas främmande och opålitlig. Den drabbade kan känna sig trött, skuldbelägga sig själv och skämmas för sina besvär. Detta innebär begränsningar i vardagen. I studien framkom även att personer med IBS har en stark vilja att komma över hinder och känna sig mer bekväma i sig själva.

IBS kan leda till besvär inom flera psykosociala områden, några av dessa är: psykisk ohälsa, sömnsvårigheter, problem på arbetet och påverkan på det sociala livet

(Olden & Drossman, 2000, refererat i Olsen Faresjö, 2006). Patienter med IBS lider av ångest och depression i större utsträckning än patienter som har liknande symtom men andra diagnoser (Drossman et al., 1988). Jones, Wessinger och Crowell (2006) fann signifikant högre poäng på mätningar för psykologisk ohälsa och signifikant lägre poäng för interpersonellt stöd hos IBS-patienter, jämfört med kontrollgrupper. De drabbade patienterna kan uppleva hjälplöshet, skam och skuld vilket påverkar livskvaliteten (Schneider & Fletcher, 2008).

Vanliga vardagsbesvär för IBS-patienter är att inte känna kontroll, till exempel att alltid behöva vara nära en toalett, att inte kunna lita på kroppens reaktioner, att begränsas i livet (inte kunna gå på restaurang besök). Patienterna uttryckte även att de ville ta kontroll över besvären och kunna genomföra sådant som de tagit på sig (Rønnevig, Vandvik & Bergbom, 2009).

Flertalet studier har demonstrerat att IBS påverkar livskvalitet. Forskare har använt Health and Health-Related Quality of Life (HRQOL) som mått för att förstå hur IBS påverkar patienternas dagliga liv. Studierna visar att IBS patienter har försämrade HRQOL (Dean et al., 2005; El-Serag et al., 2002).

Behandling. Det finns ingen bot på irritable bowel syndrome, men det finns hjälp som kan lindra besvären (Stake-Nilsson, 2011).

Kostbehandling. Forskningsstödet för att vissa dieter skulle vara hjälpsamma vid IBS är sparsamt (Wächtershäuser & Stein, 2008). Det är trots allt vanligt att IBS-patienter ber om kostråd (Kraft & Kraft, 2007). Hur kosten påverkar besvären vid IBS är väldigt individuellt. Exempel på livsmedel som kan ge ökade besvär är stark eller fet mat, kaffe eller alkohol (Dietistverksamheten, 2010).

Farmakologisk behandling. Den farmakologiska behandlingen för IBS är begränsad, ingen medicin hjälper mot alla symtom (Simrén, 2008). En forsknings genomgång av Ford et al. (2014) visade att antidepressiva läkemedel kan vara en effektiv behandling vid IBS. Ibland kan receptfria läkemedel som probiotika eller bulkmedel hjälpa för en del av symtomen (Dietistverksamheten, 2010).

Psykologisk behandling. Det finns terapiformer som är hjälpsamt vid IBS (Sjöberg, Unneberg & Nyhlin, 1999). En forsknings genomgång från 2014 av Lee, Choi och Choi visar att hypnoserapi har god effekt för IBS men långtidseffekten är ännu okänd. Även kognitiv beteendeterapi kan vara effektivt för IBS-patienter. Studier visar att de som fått KBT signifikant förbättrats jämfört med kontrollgrupper (Ford et al., 2014; Kraft & Kraft, 2007).

Egenvård. I Stake-Nilssons (2011) avhandling framkom fyra olika områden för egenvård; kost, läkemedel, psykologi (avslappning, genom att till exempel lyssna på musik eller få massage) och fysisk aktivitet (exempelvis en promenad).

Stress och mag-tarmkanalen

Emotioner påverkar kroppen och således även mag-tarmkanalen. När stressbelastningen blir för hög och vi inte kan anpassa oss till påfrestningarna det innebär kan reaktionen bli psykosomatiska symtom, exempelvis magproblem (Dotevall, 2001).

Irritable bowel syndrome tros vara en stressrelaterad sjukdom. Sambandet mellan stress och sjukdom är komplext, de bakomliggande mekanismerna är ännu inte helt klarlagda (Nel, Pretorius & Stuart, 2003). Stress tros antingen förvärra symtomen eller vara orsaken bakom IBS. När hjälpsökande IBS-patienter tillfrågades om stress påverkar symtomen svarade en stor majoritet jakande (Blanchard et al., 2008). Eftersom hypnos har visat sig hjälpa mot IBS, i alla fall för en del personer, pekar detta på att stress kan vara betydande för sjukdomen (Houghton, Heyman & Whorwhell, 1996). Enligt Whitehead, (1996, refererat i Dancey, Taghavi & Fox, 1997) kunde stress förklara 10 % av IBS-symtomen, vilket var mindre än väntat eftersom patienterna ofta härledde sina symtom till stress. En förklaring till att patienter ofta nämner stress som en orsak kan vara att de retrospektivt söker en förklaring till besvären och kan se att de haft perioder av stress. Psykiska besvär är vanligt hos de patienter som söker läkare, särskilt specialistvård jämfört med dem som sällan söker hjälp (Dotevall, 2001).

Syfte

Studiens syfte var att undersöka upplevelsen av behov hos patienter med irritable bowel syndrome (IBS) angående bemötande och behandling i vården, att få information om hur IBS-symtomen påverkar patienterna i hemmet, på fritiden och på arbetet och hur IBS-patienterna ser på stress i förhållande till sina sjukdomssymtom.

Målet var att få en förståelse för vilken typ av vård personer med IBS upplever sig behöva, vilken typ av bemötande från vårdpersonal och anhöriga som patienterna är i behov av samt att få en bild av vilka strategier patienterna använder för att ta hand om sina symtom.

Studien avser att vara ett bidrag till forskning som ämnar finna ett bättre stöd för IBS-drabbade inom vården.

Metod

Kvalitativ metod

För studien valdes en kvalitativ metod, för att få en förståelse för behoven hos patienter med IBS. Denna metod gör det möjligt att undersöka, beskriva och klargöra hur människan uppfattar sin livsvärld (Polkinghorne, 2005). Forskaren får chansen att fråga deltagare vad de tycker, tänker eller varför de gör på ett visst sätt (Ahrne & Svensson, 2011). Vid kvalitativa studier är forskaren intresserad av djupet och kvalitén av upplevelsen, snarare än kausalitet (Willig, 2008).

Intervju. Semistrukturerade intervjuer genomfördes för att beskriva deltagarnas levda vardagsvärld. Den semistrukturerade intervjun avser att beskriva teman från deltagarnas eget perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuerna ger direkta citat ifrån deltagarna. Citaten innehåller upplevelser, känslor, erfarenheter och kunskap (Patton, 2002).

Vetenskapsteoretisk ansats. Ansatsen var realistisk, vilket innebär att forskningsmaterialet säger något faktiskt om omvärlden och det fenomen som studerats (Willig, 2008). Enligt Christensen (2004) innebär realismen att man tar för givet att det finns en omvärld som är oberoende av medvetandet och att vi upplever den. Representationsteorin, som är en form av realism, menar att våra upplevelser representerar verkligheten. För att nå de verkliga känslorna och upplevelserna är det viktigt att forskaren har en metod som gör att deltagarna kan uttrycka sig öppet och fritt (Willig, 2008). Under intervjun hade författaren därför ett öppet och utforskande förhållningssätt.

Analys. För att kunna urskilja, analysera och rapportera teman från intervjuer kan tematisk analys användas, som i denna studie. Det finns två huvudled i hur man identifierar teman i den tematiska analysen, induktivt eller teoretiskt (Braun & Clarke, 2006). Denna studie har använt sig av en induktiv analys. Kvalitativa studier är ofta explorativa, det vill säga analysen börjar med specifika observationer för att sedan bilda mönster. I den induktiva analysen låter man teman växa fram ur materialet och det ska inte finnas några hypoteser i förväg om vilka de viktiga aspekterna i datan är (Patton, 2002).

Analysen genomfördes på en semantisk nivå, vilket betyder att det som explicit uttrycktes i intervjun var det som identifierade teman. Författaren letade inte efter underliggande mening i deltagarnas berättelser (Braun & Clarke, 2006).

Urval

För att få en så stor bredd som möjligt och ett större djup i materialet, rekryterades deltagare som hade en diagnos inom mag-tarmsjukdomar, men även de som inte hade någon diagnos. De som inte blivit diagnostiserade hade symtom på IBS som de sökt vård för. Tio deltagare rekryterades via en webbenkät med frågor som rör mag-tarmsjukdomar (bilaga 1). I slutet av enkäten kunde respondenterna kryssa i om de var intresserade av att delta i en intervju om mag-tarmbesvär. Där fanns också möjlighet att lämna kontaktuppgifter. Enkäten lades upp på två olika mag- och tarmfora på nätet samt delades på sociala medier. I nästa steg kontaktades de deltagare som hade kryssat i att de hade besvär och att de hade sökt vård för detta. Utav de som svarat att de ville delta valdes två bort. Den ena deltagaren exkluderades på grund utav att denne ej sökt vård på 15 år, vilket ansågs vara för lång tid för att upplevelsen skulle vara relevant för studiens syfte, eftersom studien ämnade undersöka den aktuella situationen. Den andra deltagaren exkluderades på grund utav att denne befann sig utomlands och ett genomförande av en intervju blev därmed svårt. En person hörde av sig via mejl för att anmäla sitt intresse för deltagande i en intervju.

Deltagare. Studiens deltagare bestod av tio personer som sökt vård för mag-tarmbesvär. Av de tio deltagarna var åtta kvinnor och två män. Deltagarnas medelålder var 27,1 år. Medianen för deltagarnas ålder var 26 år. Åldersspannet var fördelat på följande vis: fem personer var mellan 22-26 år, tre personer befann sig inom spannet 27-31 år och två person fanns inom åldersspannet 32-37 år.

Tre deltagare var ej diagnostiserade med någon funktionell mag- tarmsjukdom. En utav dessa var dock diagnostiserad med en inflammatorisk tarmsjukdom, ulcerös pronktit och hade tidigare haft en IBS-diagnos som nu ersatts. De sju andra deltagarna var alla diagnostiserade med irritable bowel syndrome, varav två även hade dyspepsi. Deltagarna bodde på olika orter i Sverige.

Resultat från rekryteringsenkät. Antalet respondenter på enkäten var 93, av dessa var 64 kvinnor, 27 män samt 2 som svarade annat. Svartalternativen var: alltid, ibland eller aldrig på de flesta frågor samt ja eller nej på ett par frågor. I tabellen nedan finns en sammanställning över svaren för att få en inblick i hur urvalet såg ut, se tabell 1 och 2.

Tabell 1.

Svar från rekryteringsenkät (n=93)

| Påstående | Alltid | Ibland | Aldrig |
|---|--------|--------|--------|
| Jag känner mig stressad | 16 % | 81 % | 3 % |
| Jag lider av magsmärtor och/eller magknip | 25 % | 72 % | 3 % |
| Jag har en känsla av uppblåsthet och/eller gaser | 40 % | 59 % | 1 % |
| Jag lider av diarré, förstoppning eller växlar mellan dessa | 33 % | 54 % | 13 % |
| Jag har sökt vård för mina besvär | 23 % | 54 % | 24 % |
| Mina symtom begränsar mig i min vardag | 24 % | 58 % | 18 % |

Tabell 2.

Svar från rekryteringsenkät (n=93)

| Fråga | Ja | Nej |
|---|------|------|
| Är du diagnostiserad med någon funktionell mag-tarmsjukdom? | 41 % | 59 % |
| Vill du bli kontaktad för att vara med på en intervju? | 23 % | 77 % |

Procedur

Intervjuer. Av de tio intervjuer som genomfördes var det tre som utfördes på institutionen för psykologi vid Lunds universitet. En av intervjuerna genomfördes hemma hos en av deltagarna, eftersom personen på grund av praktiska skäl hade svårt att ta sig till Lund. De övriga sex intervjuerna genomfördes på telefon. En intervjuguide skapades med teman inom olika områden som skulle behandlas under intervjun (bilaga 2). Frågorna i intervjuguiden togs fram i syfte att täcka ett så stort omfång som möjligt, utan att vara för styrande. Intervjuguiden säkrade att samma områden efterfrågades i alla intervjuer. Guiden innehöll ämnen eller teman, men intervjuaren var fri att utforska

området med olika frågor (Patton, 2002). De teman som ingick i intervjun var: processen på vårdcentralen, bemötande, behandling, stress och upplevelsen av besvären i vardagen. Frågorna ställdes inte i någon specifik ordning, utan intervjuaren försökte följa deltagaren och ha ett så öppet förhållningssätt som möjligt. Frågorna fanns med som ett stöd och formulerades lite olika beroende på respondenten och vad denne valde att ta upp. För att testa intervjuguiden innan studien började genomfördes en pilotintervju. Pilotdeltagaren, som var en bekant till författaren, ombads att ge feedback efter genomförd intervju. Den feedback som gavs ledde till några små ändringar i guiden, exempelvis tillkom en följdfråga.

Intervjuerna genomfördes under februari 2015. Det fanns ingen tidsskillnad mellan personintervjuer och telefonintervjuer, utan båda tog mellan 45-60 minuter.

Analys. Intervjuerna spelades in på diktafon och sparades i en mapp på datorn. Då allt material var insamlat påbörjades analysarbetet. Genom lottning valdes två intervjuer ut för att finna teman. Analysen följde Braun och Clarkes (2006) modell. De två utvalda intervjuerna lyssnades noggrant igenom och idéer för potentiella koder nedtecknades. Då materialet var bekant skapades initiala koder, en kod är ett utdrag ur texten. Under kodningsarbetet arbetar forskaren systematiskt igenom allt material för att finna intressanta aspekter, som kan användas för att belysa fenomenet. Koderna som identifierats sorterades sedan in i möjliga teman. Temat som uppstod skulle representera och vara relevant för forskningsfrågan och likaså skulle detta tema finnas med genom hela materialet (Braun & Clarke, 2006). En mind-map användes för att sortera koderna under respektive tema. Nästa steg var att närmare undersöka de teman som bildats.

Ett tema ska ha intern homogenitet men extern heterogenitet (Patton, 2002). Två teman som fanns med initialt valdes bort på grund utav att de saknade intern homogenitet. De andra åtta intervjuerna lyssnades noggrant igenom för att se om de teman som tagits fram ur de två första intervjuerna kunde identifieras även här. I slutfasen namngavs teman och sedan genomfördes den skriftliga analysen genom att nedteckna tema, citat och förklaringar av detta. Exempel väljs ut i analysen för att belysa kärnan i det författaren vill få fram (Braun & Clarke, 2006). För att illustrera hur de olika koderna bildar ett tema och tydliggöra hur analysen gick till ges exempel nedan (se tabell 3).

Tabell 3.

Exempel på koder och teman

| Kod | Tema |
|---|------------------------------|
| Det handlar väldigt mycket om att stå på sig för att väl komma vidare i processen. Till exempel. Jag erbjöds inga undersökningar. Men fick höra om det och då ta upp det själv. Det var inte från vårdens sida som initiativen kom. | Tjata till sig vård |
| Jag har inte fått reda på mycket ifrån läkaren. Jag vet knappt vad det är för medicin jag äter. Så ska man ta reda på det själv, de hade ju kunnat berätta mer. De var jättetrevliga men det går jäkla snabbt, sen är det nästa man, så det var inte mycket man fick. | Önskan om information |

För att öka läsbarheten och förståelsen i resultatet, eller för att aidentifiera någon deltagare har små justeringar gjorts av citaten. Resultatet är en kondensering av det som informanterna berättade.

Material

Det material som användes under intervjuerna var digitaldiktafon, telefon och intervjuguide.

Förförståelse

Det är viktigt att författaren är medveten om sin egen förförståelse och reflekterar över den (Willig, 2008). Forskaren hade en inverkan på forskningen, det var därför viktigt att fundera över den egna influensen.

Det finns personer i min närhet med diagnosen IBS, vilket gjort att jag innan studien påbörjades hört berättelser om hur det kan vara att leva med den typen av tillstånd. Det fanns ett intresse hos mig för området redan innan studien påbörjades. Jag är dessutom psykologstudent och har även i studierna på psykologprogrammet fått lite

kunskap om patienter med magbesvär. Således hade jag innan studiens början en viss kännedom om mag- och tarmsjukdomar. Under processen har jag aktivt reflekterat över min egen förförståelse och hur den kan påverka arbetet. Det som jag upplevt tidigare inom vården är ett bra bemötande och till största delen positiva vårdkontakter. Detta medförde att en del utsagor om dåliga bemötande kunde förvåna och förarga mig, därför var det extra viktigt att fundera kring egna känslor och de uttryck som deltagaren faktiskt ville förmedla. Där hjälpte den semantiska ansatsen eftersom man använder det som faktiskt sägs utan att tolka.

Etik

Det finns en del etiska aspekter att beakta då man gör studier som handlar om människor och deras hälsa. Detta regleras i Lagen 16-22 §§ (SFS 2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, och som innehåller bestämmelser om information och samtycke. Forskaren ska ge tillräcklig information om studien, deltagaren ska ha kompetens att fatta beslut om deltagande och det ska vara på frivillig grund (Øvreeide, 2003).

Information. Deltagarna blev informerade vid första kontakten om vad studien handlade om i stora drag. De blev även informerade om att det var helt frivilligt, att avbryta deltagandet när som helst och att intervjun kommer att spelas in.

Samtycke. Samtliga deltagare fick skriva på ett samtycke (bilaga 3). Då telefonintervjuer genomfördes skickades samtycket via posten, tillsammans med ett kuvert med betalt porto. På så sätt kunde de läsa igenom, skriva under och sedan lägga det på brevlådan. Alla som deltog via telefon gav sin tillåtelse att sända samtycket via post. Deltagarna informerades även muntligt vid intervjun att samtalet skulle spelas in.

Intervju. Enligt Patton (2002) finns det en rad etiska aspekter att begrunda inför och under en intervju. Forskaren ska tänka på att förklara syftet med studien, göra en bedömning om intervjun kan innebära en risk för deltagarnas psykiska mående, tänka över konfidentialiteten samt fundera på om det är lämpligt att ge råd till deltagare som frågar efter detta. Ovanstående etiska aspekter beaktades under hela processen.

Konfidentialitet. Materialet är avidentifierat. Intervjuerna har raderats från diktafonen men lagras på författarens dator och raderas när examensuppsatsen är klar. Samtycke och intervjuer förvaras på en dator i hemmet.

Resultat

I studien identifierades nio teman som presenteras var för sig. Begreppen; *en del*, *några* och *flera* deltagare används i resultatbeskrivningen, se tabell 4, för förtydligande. I de fall då både intervjuarens och deltagarens uttalanden finns med, har intervjuarens uttalande markerats med I och deltagarens med D.

Tabell 4.

| <i>Beskrivning av begrepp</i> | |
|-------------------------------|---------|
| Antal deltagare | Begrepp |
| 2-3 | En del |
| 4-5 | Några |
| 6-10 | Flera |

Bli tagen på allvar

Behovet av att bli tagen på allvar när man söker vård är stort. Det var åtta av deltagarna som har kämpat med att få sina magbesvär tagna på allvar inom sjukvården. Vårdpersonalen tycktes i flera fall ej se patienternas faktiska lidande. Faktorer som påverkade bemötandet uppgavs vara byte av vårdcentral eller läkare. De som inte blev tagna på allvar berättade om besök på vårdcentraler, akut- och specialistmottagningar där de känt sig förbisedda. Detta belyses i citatet nedan:

I: *Hur upplevde du processen på vårdcentralen?*

D1: *Det är krävande för man vet att man ska sitta där framför en läkare som inte tar alla tester som finns, utan tar de normala testerna och sedan säger att det inte är någonting, det är redan en förnedrande situation, att sitta där och förklara hur magen beter sig. Så när man står där ska man kämpa för att de ska ta en på allvar.*

Deltagaren beskrev hur hon vid flera tillfällen sökt vård för sina magsmärtor, men inte fått någon hjälp. Läkaren tycktes inte se deltagarens lidande och erbjöd inte någon hjälp. Det var energikrävande och upplevdes förödmjukande att gång på gång bli avvisad. Andra deltagare delade känslan av att bli bemött på ett nedlåtande sätt av läkare. I citatet nedan beskriver en deltagare hur hon blev avvisad och illa bemött på grund av läkarens syn på IBS

D2: *Det var ett fruktansvärt bemötande från läkaren på vårdcentralen, på akuten var det ett katastrofbemötande. Jag råkade säga att jag har IBS. De skulle jag inte ha sagt, för de visste jag inte med 100 % då. Han sa "Ja men då är det ju därför att du har ont". Jag sa "så här kan det inte kännas, det krampar sönder, det går inte". Han gjorde ingen undersökning, utan tittade nedlåtande på mig och sa " Men lilla gumman du vet väl att du har ont för att du har IBS så är det ju bara ..."*

Vikten av att få tillräckligt med tid på sig vid besöken på vårdcentralen illustreras i exemplet nedan:

D3: *De gick väldigt snabbt, när man väl kommer in, det känns inte som att de tar en på största allvar. Dem verkar ha så många, så man är bara en i mängden då är det lätt att det blir fel. ... Man blir inte tagen på så stort allvar, man går dit och så känns det som att dem sitter och gissar.*

Denna deltagare beskrev att det gick för fort vid besöket på vårdcentralen. Han kände sig inte sedd utan som en av många patienter. Vårdpersonalen hade för lite tid och satte sig inte in i fallet utan deltagaren lämnades med upplevelsen av att de mest gissade vad felet kunde vara. Ett sådant bemötande kan vara frustrerande. Andra deltagare har också upplevt frustration i kontakten med sjukvården. När vårdpersonal tror att man hittar på sina symtom kan det bli en kamp för att bli betrodd:

D2: *Jag var så arg, så arg. Jag har så ont förklarade jag. Jag har varit hemma från jobbet. Jag försökte förklara att jag inte är någon som hittar på. Läkaren sa till mig "Det kanske sitter i huvudet att du har ont, du kanske ska gå och prata med någon". "Nej det gör det absolut inte" sa jag ... Ibland gör det så ont att jag inte kan sitta eller stå. Det är rejäla kramper.*

Citatet belyser hur deltagaren fått kämpa för att de fysiska symtom hon känner ska ses som reella. En del deltagare fick kämpa mer än andra på grund av kön och ålder. Som ung kvinna tycks det vara svårare att bli trodd. Citatet nedan vittnar om en deltagare som hade mycket besvär med magsmärtor och kände att läkaren inte ville undersöka henne ordentligt utan sade istället att problematiken uppkom på grund av stress:

D1: *Jag tror det har mycket att göra med att man är tjej, går i gymnasiet. Då säger dem "Jo men det är stressigt, du har mycket inre stress som påverkar", istället för att ta en ordentligt på allvar. Jag kan få en känsla av att de tror att man är hypokondriker.*

En viktig aspekt som flera deltagare lyfte fram var att ha en läkare som lyssnar. Fem av deltagarna hade bytt läkare och upplevde att de då blev tagna på allvar och lyssnade på:

D4: Jag bytte vårdcentral och träffade en ny läkare där, hon lyssnade på mig och förstod att jag mådde dåligt. Även om det är svårt att hjälpa IBS patienter ville hon göra det bästa för mig.

Deltagaren beskrev att det viktigaste är att komma till en läkare som förstår en och visar att de vill hjälpa. Även om det inte finns något som botar IBS idag, så finns det mycket i bemötandet från sjukvården som kan hjälpa patienten. Ytterligare två deltagare beskriver vikten av att ha en läkare som tar sig tid att förklara och även involverar patienten:

D5: Jag fick en ny läkare som var bra. Hon lyssnade på mig och frågade till och med vad jag trodde att det kunde vara för något. Hon förklarade vilka tester som behövs för just det symtomen, det var det ingen som gjort innan. Så fick jag gå till dietist och kurator för att lära mig hantera stress.

D6: Då lyckades jag komma till en läkare som lyssnade på mig och då sa hon, ”Vi kör alla tester vi kan göra.”

I utsagan ovan blir patienten involverad i sin sjukvård, då läkaren säger ”vi”. Detta ”vi” tycktes ge mer kraft och kontroll för deltagaren för att orka kämpa vidare.

Tjata sig till vård

Det fanns en upplevelse hos sju av tio deltagare att de tvingades övertala vårdpersonal för att få genomföra befintliga tester och undersökningar för att få vård. För att få någon hjälp beskrev deltagarna att de måste vara ihärdiga och tjata. Deltagarna hade ofta själva skaffat fram kunskap om vad som är praxis gällande undersökningar och tester vid magbesvär. Detta illustreras i citatet nedan där deltagaren själv fått övertala personal om att få bli undersökt:

D1: De tog inga prov på vårdcentralen, de sa bara IBS. Till slut så fick jag tvinga dem att ta ett blodprov för gluten. Det visade inget, men dem tog ingen biopsi på gastroskopin och det är det som behövs. Man får tvinga sig till testen, det är bara så dumt att man ska behöva säga till dem vilka tester man ska göra.

Några av deltagarna beskrev hur de fick lämna egna förslag på undersökningar för att få sina besvär utredda. En av deltagarna fick tjata sig till en koloskopi, där det upptäcktes en inflammation i tarmen:

D3: Jag sa att jag ville gå vidare, och få en remiss till sjukhuset och där tog dem samma prov igen. Han tyckte inte att jag behövde göra mer, de trodde att det var IBS. Jag sa att jag ville göra en koloskopi, men det tyckte inte han behövdes. Men jag tyckte att vi skulle köra allt. Och då gjorde jag det och så var det en inflammation ändå. Mår man dåligt gäller det verkligen att pusha själv.

Deltagaren berättade om hur han själv tagit reda på vilka undersökningar som bör göras. Det fanns en känsla hos personen att något var fel och han nöjde sig inte med att få svaret IBS, utan att alla tester gjorts. Patienterna får här ett stort ansvar själva att stå på sig för att få sina besvär utredda. Det beskrevs i intervjuerna som psykiskt påfrestande att behöva tjata och kämpa för att få den hjälp man vill ha. Detta belyses utav en deltagare som kämpat i många år:

D6: Då var jag på vårdcentralen och i stort sett bröt samman för att jag var så trött på att gå vartenda år och be om att få göra nya tester på magen. Jag stod på mig väldigt mycket för jag visste fortfarande inte vad det var för fel på min mage, jag var ju inte frisk och hade jättemycket problem.

Deltagaren berättar om en oro att inte veta vad besvären berodde på. När inga undersökningar görs kan oron öka och det kan uppstå många tankar om vad symtomen beror på.

En annan deltagare pekade på att det kan vara lite genant att genomgå en del av undersökningarna eller lämna en del av testerna. Deltagarna skulle inte be om dessa undersökningar om det inte skulle kännas nödvändigt. Detta visar citatet:

D2: Jag tjtade om att få lämna ett avföringsprov och att få göra en koloskopi. ... Tillslut fick jag lämna ett avföringsprov för det tjtade jag mig till och det är inte så kul. Det är inte ett sådant prov man jätte gärna lämnar. ... Det är fruktansvärt att man ska behöva ta i med hårdhandskarna. Många har problem med magen, det är ett stort problem.

I slutet av intervjuerna underströk flera deltagare betydelsen av att inte ge upp, utan att fortsätta stå på sig. En av deltagarna uttryckte det så här:

I: *Är det något vi inte fått med i intervjun som du skulle vilja tillägga?*

D7: *Att man inte bara ska gå till en läkare första gången och bara få ett nej, detta kan vi inte sätta fingret på. Och sedan gå hem och gilla läget. Utan i så fall att man verkligen kollar alla grejer, att det inte är något annat och om man kommer till att det är IBS, att man får stöttning.*

Beskrivningen ovan visar på hur man som patient inte ska acceptera ovissheten rakt av. Det finns tester och undersökningar som kan utesluta andra farliga sjukdomar. Detta menar deltagaren bör göras. Visar det sig att det är IBS så behövs stöttning ifrån sjukvården.

En känsla av hopplöshet

Flera av deltagarna upplevde ett ständigt sökande efter hjälp som aldrig blev besvarat. Det förelåg en känsla av hopplöshet, att inte bli bättre och att inte kunna få något stöd av vården. En del hade läst eller hört berättelser ifrån andra som har diagnosen IBS och inte blivit hjälpta. På grund av det kände deltagarna att de inte heller skulle kunna få någon hjälp. En deltagare illustrerar detta i citatet nedan:

I: *Varför väntade du över två år med att söka vård?*

D8: *Jag trodde verkligen inte att dem skulle kunna lösa det, har läst det också att IBS eller stressmage, det går inte att bota.*

Det finns inget botemedel för IBS, vilket kan leda till att patienter väljer att inte söka sjukvård som i exemplet ovan. Fyra deltagare ville inte söka ytterligare vård på grund av upplevelsen av hopplöshet. Det fanns en känsla att de ändå behövde pröva sig fram själva med exempelvis att förändra sin kost eller testa receptfria läkemedel. En av dem beskrev det så här:

D9: *Det är därför jag inte tycker att det är lönt, för det verkar inte som att man kan få någon hjälp. Det känns som att det kommer bli att dem inte vet riktigt vad de är, och så säger dem du får hitta något som passar dig.*

Denna utsaga visar att det kan kännas överflödigt att söka vård om chansen att bli hjälpt är liten. Deltagaren har tidigare sökt hjälp men inte känt att det var värt att fortsätta med det, då hon varken haft tid eller tilltro till sjukvården. Ytterligare en deltagare delade upplevelsen att hon ej skulle kunna bli hjälpt:

D4: Jag tror inte att de kan hjälpa mig mer, de skulle säga, gör ungefär samma sak som du redan gör.

Hos fem av deltagarna fanns en upplevelse av att bli lämnad ensam. När de har vänt sig till vården och fått diagnosen IBS, har det inte skett några uppföljningsbesök.

Deltagaren beskrev sin frustration över att inte få stöttning ifrån sjukvården.

Citatet nedan belyser hur hon upplevt att vården lägger över ansvaret på patienten:

D4: När du väl fått diagnosen IBS så släpper vården taget om dig, då är det upp till dig själv. Dem skjutsar dig i rätt riktning, till exempel dietistbesök, men sedan släpper de taget. Det bokas inte in några återbesök eller någonting. ... Det går inte att ta det vidare de kan inte hjälpa mig.

Två andra deltagare beskriver liknande upplevelser efter besök på vårdcentralen:

D5: Man blir lämnad, nu har du fått diagnosen IBS, så nu får du re dig själv.

D10: De sa att allt jag skulle göra var att ta det lugnt, det fanns absolut inget som de kunde göra.

Efter ett tag kan det bli lättare att acceptera hopplösheten upplevde en deltagare som skildrade processen för att försöka nå acceptans. När livet begränsas på grund utav att man inte längre kan äta det som man gjorde innan så kan det kännas svårt. Det kan behövas en sorgperiod för att komma över försakelsen av olika livsmedel beskrev deltagaren:

D1: Jag överlever, jag har psykbryt ibland, jag har kommit över sorgen över att inte kunna äta gluten. Men jag har inte kommit över sorgen att inte kunna äta ägg". Så får jag ett psykbryt ibland, och sen kommer man tillbaka igen.

Flera deltagare beskrev liknande upp-och nedgångar i sitt psykiska mående som i citatet ovan. Periodvis kan det kännas svårt men sedan vänder det till det bättre.

En ond cirkel av stress

Ett av de teman som lyftes hos tre deltagare var hur symtomen och den upplevda stressen påverkade varandra, vilket ledde till en ökning av besvärens intensitet. En del

deltagare beskrev det som en ond cirkel, som är svår att kontrollera. Andra deltagare berörde ämnet men på ett annat sätt så som att stressen ledde till mindre tid att äta eller gå på toaletten, vilket i sin tur orsakade fler magbesvär. För en av deltagarna uppkom stresscirkeln vid måltider:

D2: Det blir en ond cirkel, jag börjar stressa upp mig för att jag får ont i magen och för att jag inte har kontroll och då får jag ännu mer besvär". I samband med att jag äter så kommer stressen, jag känner något i magen och då börjar stressen.

Uttalandet belyser upplevelsen av att inte ha kontroll, varken över hur magen kommer att bete sig eller över tankarna. En känsla uppstår i magen, en rädsla för att få ont i magen och behöva springa på toaletten. Denna rädsla spär då på symtomen i magen. Den onda cirkeln kunde visa sig i olika sammanhang och påverkade livet. Att hela tiden planera och tänka på magen kan påverka måendet:

D1: "När man ska åka på semester, hur kommer magen att påverkas? Kommer det att finnas någon mat jag kan äta? Alla dessa tankar har man i bakhuvudet hela tiden, och det blir också en stress i sig. Den stressen sätter sig också i magen. Så då får man kanske mer besvär på grund av att man stressat upp sig helt i onödan."

Citatet ovan belyser den oro som kan uppkomma av magbesvär i olika situationer. Deltagaren upplevde vidare att det inte är roligt att åka på semester eftersom tankarna och problemen med magen tar över.

Innan diagnostiseringen, kände flera deltagare att det var stressigt att inte veta vad det kunde vara för fel på dem. En av deltagarna upplevde detta som något som förvärrade symtomen. Då läkarna föreslog att magbesvären kanske uppstått av stress, kändes det fortfarande som en ovisshet, för något var ju fysiskt fel:

D10: Jag hade inte tänkt på det på det sättet innan, så att det kändes väldigt konstigt. Men samtidigt så avfärdade jag inte det helt. Utan tänkte att det kanske låg lite i det. Men samtidigt så blev de så pass jobbigt, för det blev lite av en ond spiral. Som skapade stress i sig. Det jobbiga med magen, ovissheten, jag stressade upp mig över det, så blev det värre.

Deltagaren berättade att stress inte var något som han tidigare reflekterat över som något kopplat till magbesvären. Han kunde tänka sig att det kanske berodde på stress men bara

till viss del. Läkarna hade inte gjort alla medicinska undersökningar för att utesluta annan sjukdom. Deltagaren ville utesluta annan sjukdom innan han kunde acceptera stresshypotesen. En del av de andra deltagarna upplevde inte att stress var ett problem i livet. Personen nedan beskrev att hon inte kände någon inre eller långvarig stress. Hennes stress var kopplad till exempelvis arbetsbelastning:

D7: Jag skulle inte säga att jag är stressad, Kanske ibland på jobbet eller om jag är sen till bussen. Men inte annars.

Upplevelsen av stress skiljer sig mellan deltagarna. En del deltagare upplever att stress och magbesvären påverkar varandra. Medan de flesta inte anser att stress är ett problem för dem.

Önskan om information

Det fanns en delad uppfattning hos deltagarna att kunskapen om mag- och tarmbesvär inte var tillräcklig. Detta tema förekom hos sju av tio deltagare. Ett sätt att hantera informationsbristen var att själv skaffa information via nätet. Informationen på nätet upplevdes som både positiv och negativ. IBS-patienterna beskrev detta tydligt då forskningen ännu inte kartlagt hur IBS uppstår eller behandlas. Även hos övriga deltagare fanns det en uppfattning om brist på kunskap inom vården samt att kunskapen inte nådde fram till patienten:

D10: Det känns som att det är så pass nytt så man vet nästan ingenting om det egentligen. Jag tror inte att läkarna heller har kunskap om det. Jag tror inte dem vet vad dem ska leta efter.

Citatet speglar något som flera deltagare uttryckte, det fanns en frustration över att kunskapen om IBS inte har kommit längre. Samtidigt fanns det en acceptans över att forskningen ännu inte hittat orsaken eller boten. Det fanns även en acceptans för den kunskapsbrist som kan finnas hos allmänläkare. Dock beskrev en deltagare att om läkarna inte kan allt så bör de ta reda på informationen och sedan delge denna till patienten. Han berättade även om upplevelsen av att det inte fanns tid för att få information eller ställa frågor hos läkaren:

D3: Får en känsla av att läkarna själva sitter och googlar. Sen så kan de ju såklart inte kunna allt i huvudet, och de måste kolla upp en del också. ... Har inte fått reda på så

mycket från läkaren. Jag vet knappt vad det är jag äter för medicin. Så ska man ta reda på det själv, de hade kunnat berätta mer. De var jättetrevliga men det går jäkla snabbt, sen är det nästa man. Så det var inte mycket man fick. Jag hade så många frågor.

Att hitta information om mag- tarmbesvär på nätet kunde hjälpa deltagarna att få mer klarhet kring sina symtom och vad som kan hjälpa. Samtliga deltagare hade skaffat kunskaper om sina besvär på nätet. Det beskrevs också som något som kunde göra en mer orolig över att det kan vara någon allvarlig sjukdom:

D10: Jag känner att det finns två sidor av informationen på nätet. Det kan ju vara farligt ibland, man får akta sig så att man inte blir uppskrämd. Det är på gott och på ont.

En annan deltagare beskrev en upplevelse av negativ energi på olika fora där det diskuteras mag- och tarmbesvär:

D6: Det kan finnas mycket negativ energi på nätet, på forum. Många gnäller och skriver att det finns ingenting som funkar. Alla skulle vara värre än den andra, så det var ingenting för mig.

Utsagan ovan visar på hur de som inte finner någon hjälp för sina besvär tycks ha ett större behov av att dela med sig av sina berättelser. Deltagaren blev negativt påverkad av det som skrevs och kände att hon mådde bättre av att inte läsa sådana fora.

Flera av deltagarna har dock haft nytta av informationen som fanns på nätet för att ta reda på vad som gäller vid undersökningar, vad som kan hjälpa för olika besvär eller för att samtala med andra:

D1: Jag har läst på mycket på internet. Vissa gånger då jag känt att jag borde må bra men ändå inte gjort det, så har jag läst mycket på internet och lärt mig mer om vad som påverkar. Pratad med andra på internet också. Det kan vara så skönt att höra att man inte är ensam.

Det fanns en önskan om att få mer information från vården, om sjukdomens påverkan i livet men också vilka behandlingsalternativ som finns. Berättelsen nedan illustrerar behovet av att bli informerad om hur IBS kan förändra livet i stort. Deltagaren upplevde att det skulle vara hjälpsamt att få information om den påverkan och de begränsningar IBS kan innebära:

D4: Jag fick kort information på vårdcentralen om IBS, men skulle vilja ha mer information också om vad det innebär och vad det innebär att leva med det... Vad denna sjukdom kan göra i vardagen för dem som har det.

Olika förslag på alternativ för behandling fanns det också en önskan om. Ett sätt att involvera patienten kan vara att presentera olika alternativ för behandling. I citatet nedan beskriver deltagaren att hon skulle ha känt sig stöttad av vården om hon fått förslag på olika typer av behandling:

D7: Att man får stöttning från vården. Att man kan få olika alternativ för behandling. Till exempel att man får alternativ när det gäller mat, medicin eller terapi.

Det tycks viktigt få information om behandlingsalternativ samt vilka utmaningar mag- och tarmbesvär kan innebära för patienten.

Psykologisk hjälp som komplettering

Sex deltagare upplevde att det är ovanligt att bli erbjuden psykologisk hjälp för magbesvär. Psykologisk hjälp innebär här exempelvis terapi, hypnos eller samtal med kurator. Om psykologisk hjälp ska erbjudas, är det viktigt att även behandla de fysiska symtomen:

D8: Jag skulle kunna tänka mig att psykologisk hjälp fungerar och säkert hjälper det. Men först skulle jag vilja ha koll på det fysiska.

Deltagaren beskrev hur hon först hade behövt få hjälp med sin magsmärtta och sina gasbesvär, innan hon hade kunnat tänka sig psykologisk hjälp. En annan deltagare berättade om rädslan för att uppfattas som en som hittar på. Att hon inte skulle bli betrodd att hennes smärta var riktig, av varken läkare eller psykolog:

D2: Skulle kunna testa faktiskt. Jag är öppen för förslag för att se vad som hjälper. Jag har läst att hypnos kan hjälpa. Det tror jag absolut och att få prata med någon också. Men jag tänker att tänk om de tror att det inte gör ont. Då kommer jag dit och bara tror att jag har ont. Så känns det när läkaren säger att jag ska gå och prata med någon. Så av den anledningen skulle jag nog inte göra det.

I citatet ovan speglas oron över att om man som patient går med på psykisk behandling, så betyder det att man avsäger sig de fysiska besvären. Det tycks vara viktigt hur läkaren presenterar psykologisk behandling för patienten, och understryker att det är ett komplement till annan behandling. Det uttrycktes även en önskan att få hjälpmedel och mer information om hur sjukdomen kan hanteras. En deltagare beskrev den sorg hon gått igenom till följd av begränsningar som orsakats av magbesvären. Hon menade att det skulle vara hjälpsamt att få stöttning i sorgprocessen:

D5: Jag kan tänka mig att det skulle kunna vara en bra komplettering till kosten, för att lära sig att hantera det och att kunna lugna sig, för det blir ändå en påfrestning. Och också kunna hantera sorgen, det låter kanske märkligt men det påverkar livet i så stort omfång. Jag tänker att det kan vara väldigt bra.

Att gå och prata om andra svårigheter, kan i längden hjälpa mot magbesvären har en del av deltagarna upplevt:

D6: Går nu hos kuratorn. Där lär jag mig att till exempel hantera ångest. Och om jag lär mig det så slipper jag ångesten och då i förlängningen så kommer min mage att må bra.

D10: Med IBS är det så att det förvärras av att ha ett stressigt psyke... Jag gick i KBT och det kändes bra. Jag kände att det gav mig väldigt mycket verktyg just att hantera det jobbiga.

Deltagarna beskrev upplevelsen av att magproblemen minskat till följd av att de fått konkreta verktyg i psykologisk behandling, för att hantera olika ångestfyllda eller stressiga situationer.

Pröva sig fram

Samtliga deltagare berättade om hur de prövat sig fram för att finna vad som kan hjälpa just dem. Det gäller att ha tålamod och pröva olika saker för att hitta vad som hjälper beskrev flera av deltagarna. Maten var det som de flesta testat sig fram med, vad som går bra att äta eller vad som inte fungerar. Även mediciner var något som prövats fram för att se om det kan ge lindring:

D4: Det är upp till var och en att testa sig fram i sin sjukdom eller vad man ska kalla det. Man får undersöka sin egen livsstil och se hur man kan behandla sig själv. Fick tabletter som jag skulle testa men tyckte inte att de hjälpte.

Utsagan ovan vittnar om det stora egenansvar som patienten har. Det är patientens eget ansvar att hitta vad som hjälper just dem. Att pröva sig fram, när ingen riktigt vet vad som hjälper är svårt, berättade flera av deltagarna. En del fick testa sig fram under lång tid för att hitta vad som fungerade för just dem:

D8: Jag utesluter olika mat i olika perioder, så prövar jag hur det går. Men jag lyckas inte klura ut vad det är. Jag famlar i mörkret. Jag tror inte att de skulle säga något annat om jag sökte hjälp igen.

Denna deltagare beskriver hur hon famlat i mörkret, då hon flera gånger tror sig ha hittat något som hjälper så har hon sedan blivit sämre igen. Patienterna mår periodvis bättre. Därför kan det vara svårt att veta om det är något patienten aktivt gör själv eller om det är en symtomfri period. Det kan vara en lång process att finna vad som hjälper. Det gäller att inte ge upp trots att man kan stöta på motgångar, detta beskrev deltagaren i följande citat:

D5: Genom att testa mig fram försöker jag hitta det som hjälper. Jag har testat på allting. Man får bakslag när man testat sig fram men man lär sig också.

I citatet beskrivs vikten av att lära sig mer om hur magen reagerar för att kunna hantera symtomen, genom ”trial and error” kan deltagaren finna det som passar just henne.

Styrd av magen

Mag- och tarmbesvär kan leda till att man känner sig begränsad. Temat fanns hos sex av deltagarna, som berättade att det finns situationer och platser de undviker. Deltagarna beskrev att de ibland hindras att göra saker som de egentligen hade velat på grund av magen. Ett exempel är att hindras gå till arbetet. Magbesvären orsakade sjukskrivningar för några av deltagarna:

D1: När jag får så ont att jag inte kan röra mig då måste jag ju vara hemma från jobbet eller skolan.

D2: Jag gick till jobbet fast att jag hade så ont men när jag inte kunde stå upp så skickade kollegorna hem mig. Det är inte så att jag sjukanmäler mig för att jag tycker det är kul. Det är jobbigt att ha ont och det är jobbigt att inte jobba. Jag vill jobba.

Deltagarna uttrycker ovan hur de verkligen vill arbeta men ibland är så påverkade av sina besvär så att de tvingas stanna hemma. Även relationer till vänner, partners och hela det sociala livet kan påverkas av besvären. Sociala sammanhang kretsar ofta kring mat, vilket kan göra det svårt att umgås som man gjort tidigare om man drabbas av mag-tarmbesvär:

D4: Bara en sådan sak som att gå på stan med kompisar. Då måste jag tänka, jag måste äta en timme innan jag ska gå. Sedan hela tiden ha koll på vart toaletter finns runtomkring mig.

Utsagan ovan speglar en oro av att bli dålig i magen. Flera deltagare beskrev hur de måste röra sig i närheten av toaletter. Det leder till begräsningar och mycket planering av måltider samt toalettbesök.

D1: Jag kan inte gå ut och äta var som helst, samma sak resa. Då måste jag ha ett översättnings-kort med mig. Det har påverkat mig så att jag har dragit mig undan ifrån folk. Jag har inte lika stor vänkrets, jag är inte ute och dejtad eller träffar killar heller särskilt ofta. Gå ut och dricka alkohol går i princip inte. Drar mig undan sociala sammanhang gör jag mycket, att bli bjuden på middagar har jag heller inte så stor lust med.

I citatet ovan berättar deltagaren om hur hennes sociala umgänge har krympt. Hon spenderar mest sin tid i hemmet på grund av att magbesvären är så påtagliga. Deltagaren har inte fått kontroll över sina problem. Men för att bli hjälpt underlättar det att hitta sätt att få besvären under kontroll. Det var värst i början beskrev fyra deltagare. Efter hand så kan man lära sig vad kroppen reagerar på och hitta sätt att ändå kunna göra de saker som man vill:

D7: Det är väldigt jobbigt när man blir dålig på en gång, om man sitter på ett viktigt möte eller bara på en middag med vänner då påverkar det jättemycket. Men jag brukar inte undvika saker nu när jag har det under kontroll. Men det har hänt att jag har undvikit saker till exempel att gå ut och träffa kompisar, men inte nu.

Uttalandet speglar vikten av att känna kontroll över besvären. Deltagaren berättade att sedan hon lärt sig förutse kroppens reaktioner undviker hon inte längre sociala situationer.

Vilja att förklara sig

Det fanns en vilja hos flera deltagare att prata om sina symtom. Det upplevdes skönt att kunna förklara vissa beteenden för vänner, familj eller kollegor. I en del situationer underlättar det att vara öppen med sina besvär men i andra sammanhang kan det uppfattas som underligt beskriver en del deltagare:

D10: I vissa sociala situationer så känner jag att jag behöver förklara. För att folk ska förstå, så det inte blir konstigt. Inte alltid man kan förklara, det kan vara lite jobbigt. Kan bli konstigt ibland hur man än gör. Det kan bli många märkliga situationer.

Ovan beskrivs en pinsamhet som kan uppstå på grund av exempelvis att magen ger ljud ifrån sig. Det kan uppstå obekväma situationer och då får man avväga att berätta om sitt tillstånd eller låta bli. I citatet nedan beskriver en annan deltagare upplevelsen av att känna sig annorlunda. Att inte kunna följa med överallt eller äta maten som bjuds kan göra att man uppfattas som en omständlig person:

I: Hur är det med vännerna då?

D3: Dom blir ju också drabbade, för dem så blir man ju en lite jobbigare människa att vara med. Vissa har svårt att förstå. Till exempel varför man inte kan äta viss mat och så.

Det kan kännas viktigt menade några deltagare att få dela med sig av sina upplevelser kring magbesvären. Även om det kan upplevas som ett ämne man inte gärna talar om:

D6: Jag har blivit mer öppen med det, för att det är ju en del av mig. Så nu säger jag det till mina vänner också. Och så skäms jag ju visserligen för att det gör man, men jag har blivit mer och mer öppen om det. Det är ett stort behov av att kunna förklara, att få agerat ut det, annars kommer jag bara att må dåligt. Det kan låta som att man klagat med det är viktigt.

Deltagaren berättar i exemplet hur hon skäms när hon berättar för andra. Men också att hon behöver vara öppen med problematiken för att må bra. Några deltagare delade upplevelsen av att det är pinsamt att tala om. En del deltagare menade att det inte finns något att skämmas över. I citatet nedan beskriver en deltagare hur hon valt att vara öppen, och likställer magbesvär med andra sjukdomar:

D5: *Jag gömmer inte det. Många vill inte prata om magbesvär men när man är i skolan och äter lunch och de ser att man har specialkost, då berättar jag hur det ligger till. Tycker inte att det är lönt att gömma det. En person med migrän gömmer ju inte det.*

På arbetsplatsen kan det också finnas ett behov av att dela med sig till sina kollegor, om det är så att man exempelvis behöver stanna hemma från jobbet. Om de märker att man mår dåligt är det bra om kollegorna känner till ens besvär. Det uttrycks i citatet nedan:

D9: *Jag är väldigt öppen med min sjukdomsbild, därför att jag vill att folk ska förstå varför jag inte kan göra vissa saker. Om jag får dem här riktiga kramperna så måste ju folk förstå varför jag mår dåligt. Även om det är på min arbetsplats. Jag har pratat med dem på jobbet, för dem har märkt att jag har varit låg och så.*

Det kan kännas lättare när kollegorna förstår varför man mår dåligt, berättar deltagaren ovan. Hon upplever att besvären påverkar humöret och då är det bra om medarbetarna vet hur det ligger till.

Diskussion

Resultatdiskussion

Resultaten från denna studie ger en bild av hur IBS-patienter ser på sina behov gällande bemötande och behandling samt hur de upplever stress i förhållande till sina symtom.

Bemötande i vården. För personer som drabbas av IBS är bemötandet ifrån vården viktigt. Resultaten ifrån denna studie visar på vikten av ett bra bemötande från läkare på vårdcentralen. I temat *bli tagen på allvar* framkommer flera utsagor där deltagarna upplever sig ha fått ett dåligt, nedlåtande bemötande av läkare. Resultatet stödjer tidigare forskning som visat att läkare inte förstått lidandet och inte tagit dem på allvar (Dancey & Blackhouse, 1993a). Denna studie pekar på att upplevelsen av att inte bli trodd och att vårdpersonalen tror att patienten hittar på symtomen tycks vara vanligt bland IBS patienter. I likhet med titeln på uppsatsen så beskriver en patient att hon ”råkade säga att hon har IBS”. Liknande utsagor framkommer i resultatet där deltagarna upplever att IBS är en diagnos som många läkare ser ned på och inte tar seriöst. I tidigare forskning av Dixon-Woods och Critchley (2000) framkom att många drabbade patienter kände sig stämplade som neurotiska och stigmatiserade eller svikna av sina läkare. Många lider av svåra smärtor och känner därför en stor ilska när vårdpersonalen

säger att det inte är något fel på dem. Det finns säkert en stor frustration hos många läkare över att deras vanliga metoder inte räcker till för funktionella sjukdomar. Denna frustration tycks kunna leda till ett i vissa fall otrevligt bemötande, vilket gör patientens lidande ännu större. Det skall dock poängteras att det inte gäller för alla läkare och alla patienter, liksom det i denna studie fanns många som också var nöjda med sina läkarkontakter. För dem som var nöjda fanns en annan viktig komponent med, nämligen information, temat *önskan om information* visar på att patienter som får god och tillräcklig information ifrån sjukvårdspersonal upplever sig mer trygga med sina besvär.

Det tycks finnas en acceptans hos patienter för att läkare inte kan veta allt och att IBS är komplicerat, vilket gör att all information inte finns tillgänglig. Det finns ett behov för den drabbade personen att vid läkarbesök få veta mer om sjukdomens påverkan på livet och om olika behandlingsalternativ.

Resultaten i denna studie visar att IBS-patienter behöver känna sig välinformerade. Detta är också i linje med den nya patientlagen 3 kap. 1-2 §§ (SFS 2014) där patienten blir mer delaktig genom att få information om bland annat sin hälsa, vilka metoder som finns för undersökning, vård och behandling. Förhoppningsvis kommer den nya lagen som började gälla i januari 2015 att implementeras överallt så att information ges, eftersom det efterfrågas av patienterna. De patienter i studien som upplever att de själva behöver ta reda på vad som ska göras gällande utredning, testning och behandling och sedan övertala sin läkare till att få de insatserna, skulle gynnas av mer delaktighet.

Temat *att tjata till sig vård* visar på hur patienter kan uppleva att de inte får någon hjälp och måste tjata på läkaren för att få igenom exempelvis fler testningar. Tidigare forskning pekar på att rädslan hos både patient och läkare för att missa någon allvarlig sjukdom kan leda till utdragna och återupprepade diagnostiska test, detta gäller speciellt för läkare som inte är specialister, därför behövs mer guidning för till exempel allmänläkare vid diagnostisering (Spiegel, Farid, Talley, Chang & Esrailian, 2010). I resultaten för intervjuerna framkom att det kan uppstå en rädsla för att vara allvarligt sjuk. Det kan vara svårt även för läkare att hantera sin egen rädsla eller stress över att missa något allvarligt vid utredning av funktionella sjukdomar. Denna rädsla kan vara en anledning till ett dåligt bemötande av patienterna. Många söker information på internet om sina symtom, vilket gör att patienten kan få tankar om att besvären beror på allvarlig sjukdom. Patienter som inte fått tillräcklig information om hur utredningen går till kan känna att läkaren inte gör tillräckligt och att de då får ta det i egna händer. Den drabbade

kan då börja efterfråga olika test för att gå till botten med sina symtom och få kontroll på sin oro, ibland också efter att de fått diagnosen IBS. Resultaten pekar på att detta i vissa fall är adekvat men i andra fall tycks läkaren genomföra test för att patienten ska sluta tjata eller oro sig. Detta är endast en hypotes, men om så är fallet borde det finnas andra vägar att hjälpa patienten att hantera sin oro. Forskning har visat att om sjukvårdspersonalen låter patienterna tala om sitt lidande och sina besvär kan deras upplevelse av lidandet minska (Rønnevig, et al., 2009). Om den drabbade blir lyssnad på och stöttad av sjukvårdspersonal underlättar det att hantera sjukdomen (Håkanson, Sahlberg-Blom & Ternestedt, 2010).

I denna intervjustudie framkom flera faktorer för hur ett bra bemötande i vården bör se ut. Viktigt är att läkaren lyssnar, visar en vilja att hjälpa patienten, ger förklaringar till undersökningar och behandlingar och gör så att patienten känner sig delaktig i vården. Resultaten ligger i linje med tidigare forskning som tyder på att dessa faktorer är avgörande för utfallet. Sjukvårdspersonal kan ha en viktig roll i att IBS-patienter får en ökad livskvalité (Schneider & Fletcher, 2008). En annan aspekt som lyfts fram i intervjuerna är tiden, det finns en upplevelse av att sjukvårdspersonal inte har tid att ge patienten det stöd eller den information som behövs för en god vård. Patienten kan då lämnas med många obesvarade frågor. Långsiktigt så skulle dessa patienter gynnas av att få den stöttning de behöver och kanske inte behöva söka lika mycket vård i framtiden. I denna studie fanns det även deltagare som inte har någon diagnos, gemensamt för dem var att de ej stått på sig, tjatat eller sökt vidare vård. Eftersom de utan diagnos var så få går det inte att dra några vidare slutsatser.

Hjälp och behandling. I intervjuerna under temat *en känsla av hopplöshet* framkommer att många känner sig lämnade ensamma med sina symtom, inga uppföljningsbesök bokas in och den drabbade kan känna hopplöshet över sin situation. IBS-patienterna känner sig övergivna på grund av att de efter diagnostiseringen ofta inte får någon vidare stöttning. Det tycks finnas en delad mening att om det inte finns bot så får patienten försöka hjälpa sig själv. Deltagarna önskar stöd genom processen eftersom de uttrycker att de känner sig övergivna och lämnade. Tidigare forskning har visat att eftersom irritable bowel syndrome är kroniskt så finns inget botemedel och de drabbade måste lära sig att leva med tillståndet (Dancey & Backhouse, 1993a). I litteraturen finns rekommendationer om uppföljning och det poängteras att detta är av stor vikt, patienten bör även erbjudas att komma tillbaka vid behov. I de flesta fall är ett eller två besök tillräckligt (Simrén, 2008). Många deltagare i denna studie blev inte erbjudna någon

uppföljning. Resultaten visar på att det ligger ett stort ansvar på individen gällande att själv testa sig fram för att nå symtomlindring. Samtliga deltagare hade använt sig av internet för att få kunskap om tillståndet eller för att få kontakt med andra drabbade. Vilket syns i temat *önskan om information*. En del deltagare hittade stöd från andra IBS-patienter på nätet och kände sig genom det mindre ensamma. Eftersom det inte finns något botemedel för IBS, är det dags att läkare lyssnar på de behov som patienterna själva uttrycker. Att lyssna vara empatisk, visa förståelse och bekräfta patientens lidande är ett bemötande som kommer få patienten att känna sig mer trygg. Vilket säkert i sin tur kommer att påverka läkarens känsla av trygghet i positiv riktning.

En annan strategi belyses i temat *pröva sig fram*, deltagarnas utsagor speglar den frustration det innebär att pröva olika sätt som inte fungerar eller fungerar med liten verkan. Det kan kräva ett stort tålamod och ibland får patienten börja om från början. Vanligast är det att pröva med kosten, flera testar också medicin och en del använder fysisk aktivitet. Periodvis kan IBS-symtomen avta berättar flera deltagare då kan det kännas som att boten hittats men sedan följer ofta en sämre period och patienten känner sig hjälplös. I Casiday, Hungin, Cornford, de Wit och Blells (2009b) studie såg man att läkare bör vara medvetna om den frustration det innebär för patienten att upprepade gånger prova behandling som inte har effekt, för att kunna bekräfta patienten. Stöttning från sjukvården under denna process är något som önskas av flera deltagare.

Temat *psykologisk hjälp som komplettering* visar att flera deltagare ser den psykologiska behandlingen som sekundär till den fysiska. Det viktigaste är att de fysiska symtomen blir bekräftade och tagna på allvar innan någon psykologisk hjälp är tänkbar. Om psykologisk behandling tas emot upplever flera deltagare att det är som att de hittar på sina fysiska besvär och sin smärta. Det är få deltagare som blivit erbjudna psykologisk hjälp eller fått det som ett förslag från sin läkare. Några personer visste inte att det är en möjlighet att få psykologisk hjälp. Inte heller alla av deltagarnas läkare visste om att det finns psykologisk behandling. En deltagare hade gått i terapi (KBT) för sina besvär, endast en deltagare hade hört att hypnos kunde vara hjälpsamt. Andra hade gått i samtal men för andra svårigheter och då upptäckt att IBS-symtomen blivit bättre. För att patienten ska känna sig motiverad att ta emot psykologisk hjälp behöver läkare presentera förslaget på ett bra sätt. Sjöberg et al. (1999) beskriver att det är viktigt att patienten förstår att det rör sig om en funktionell sjukdom och inget som är organiskt livshotande när idén om hypnos introduceras. Resultatet i denna studie tyder på att ett sådant tillvägagångssätt från sjukvårdpersonal skulle motivera patienter för psykologisk

behandling. Flera av deltagarna ser inte stress som en faktor i deras IBS-besvär. Om psykologiska faktorer ej ses som en del av symtomen är patienter troligtvis mindre benägna att ta emot psykologisk hjälp.

Stress och IBS. Resultatet visar att det finns situationer för IBS-patienter som kan upplevas väldigt stressande. Exempelvis vid måltid eller om toalett ej finns tillgängligt. Denna typ av situationer kan sätta igång en oro och en stress som sedan leder till magsmärtor. En del beskriver detta som en *ond cirkel av stress*, där tankarna skapar stress vilket i sin tur leder till en ökning av IBS-symtom vilket leder till ännu mer stress. Det finns stöd i tidigare forskning för denna stresscirkel, oron börjar över att det inte finns toaletter, symtomen ökar och så även oron (Schneider & Fletcher, 2008). En del deltagare upplever att stress på arbetet leder till mindre tid att äta och detta kan leda till magproblem. Det är inte stressen i sig som leder till ökade besvär utan tidsbrist vid måltid eller toalettbesök. Få deltagare i denna studie härleder sina IBS-besvär till stress, dock tror de flesta att stress kan påverka kroppen på olika sätt. Tidigare forskning går isär något gällande hur patienten ser på stress i förhållande till IBS-symtom. Forskning visar att en stor del IBS-patienter tror att stress har en betydelse för sjukdomen (Casiday et al., 2009b; Dancey & Backhouse, 1993b). Andra studier demonstrerar att läkare inte uppfattar att patienterna identifierar stress som en betydande faktor för sina symtom (Casiday et al., 2009a). Upplevelsen av stress skiljer sig, precis som hos deltagarna i denna studie. Enligt Simrén (2008) ser de patienter som remitteras till specialistvård oftare stress som frånkopplat från IBS-besvären. Några av deltagarna i denna studie hade blivit remitterade till specialistvård men även mellan dem var upplevelsen av stress blandad.

Troligtvis har accepterandet av stress eller psykosociala faktorer som betydande för IBS-symtom också en koppling till hur läkare presenterar denna möjlighet. Precis som med *psykologisk hjälp som komplettering* tycks det finnas en oro att de fysiska symtomen och smärtan inte ska tas på allvar om patienten accepterar stress som en orsak. Detta är särskilt känsligt att ta upp innan tester genomförts för att utesluta annan sjukdom. Patienten har svårt att se betydelsen av stress och psykologiska faktorer om ingen utredning av de fysiska symtomen skett. Tidigare forskning visar på motsatsen, i en studie av Harkness et al. (2013) menade läkare att de flesta patienter är redo att acceptera kopplingen mellan psykosociala faktorer och IBS när de söker vård. Självklart är det individuellt hur patienter upplever detta men det tycks finnas indikationer på att sjukvårdspersonalens bemötande är av betydelse.

Av betydelse är säkert även upplevelsen av kontroll över stress. Om patienter med IBS upplever att stress är något som de ej kan styra över, är det möjligt att man ej vill se detta som en förklaring till symtomen och inte heller som en del i behandlingen. Det skulle kunna vara behjälpligt med psykoedukation om stress. Genom detta skulle patienten ha lättare att identifiera sin egen stress och lära sig hantera den. Tidigare forskning har visat på att även för IBS-patienter som bedömer att stress är betydande så är det få som anser sig ha kontroll över stress och därför inte gör något åt den (Casiday et al., 2009b). För deltagarna i studien som upplever en *ond cirkel av stress* är det troligtvis svårt att styra över oro och tankar i samband med exempelvis måltider. I temat *psykologisk hjälp som komplettering* beskriver en av deltagarna att KBT varit till stor hjälp för stresshantering vilket i sin tur minskat IBS-symtom.

Påverkan i livet. Resultaten pekar på att irritable bowel syndrome leder till begränsningar i vardagslivet. Temat *styr av magen* innefattar utsagor om situationer där IBS-symtomen styr vad deltagaren kan göra eller inte göra. Besvären påverkade arbetet, fritiden och relationer. En del beskriver smärtor så svåra att de inte kan stå eller sitta. De som var tvungna att sjukanmäla sig från arbetet berättade att de ibland inte kunde stå upp eller gå för att symtomen var så smärtsamma. Tidigare forskning visar på att IBS leder till många sjukdagar (Drossman et al., 1993). Deltagarna var noga med att poängtera att de verkligen ville jobba och att sjukanmäla sig på grund av IBS-besvär var frustrerande. Behovet att förklara arbetslusten kan vara kopplat till att inte bli trodd. Om patientens lidande inte blir bekräftat kan den drabbade känna ett behov av att understryka allvaret i sitt tillstånd. De deltagare vars symtom påverkade arbetet kände ett behov av att berätta om sin sjukdom på arbetsplatsen. Tidigare forskning har däremot visat att patienter inte pratar om sina besvär på arbetet och sällan med familjemedlemmar (Rønnevig et al., 2009). I temat *vilja att förklara sig* beskriver deltagare tvärtom att det kan vara skönt att få berätta och ibland nödvändigt. Det kan vara pinsamt att tala om sina IBS-symtom men ändå en lättnad. En deltagare beskriver att symtomen är en del av henne och därför är det viktigt att vänner och familj förstår. En del upplever att anhöriga kan ha svårt att förstå de begränsningar IBS kan innebära, då kan de drabbade känna sig som besvärliga personer.

Tidigare forskning av Gerson och Gerson (2012) tyder på att relationer kan påverka upplevelsen av IBS-symtom och responsen på behandling. Om patienter kan berätta för anhöriga om sina besvär och få stöttning kan upplevelsen av besvär troligtvis minska. Patienterna behöver till exempel kanske inte smyga med toalettbesök eller

förklara varför de inte kan följa med på middag. Begränsningar kan styra livet i stor utsträckning, en deltagare beskriver hur hon dragit sig undan sociala sammanhang och dejting. Mycket socialt umgänge kretsar kring mat och på grund av detta kan många patienter bli isolerade. Resultatet stödjer tidigare forskning där man sett att IBS påverkar dagliga aktiviteter och social samvaro (Schneider & Fletcher, 2008). Andra berättar att de gör allt som de vill men det krävs noggrann planering. Några deltagare upplever att de fått mer kontroll över sina symtom, blivit bättre på att läsa kroppens reaktioner och genom detta inte längre behöver undvika aktiviteter. Patienter som kan känna igen kroppens reaktioner, kommer troligtvis inte uppleva magen som lika oförutsägbar och därmed känna en större kontroll.

Metoddiskussion

Till studien valdes en kvalitativ metod för att utforska patienternas upplevelser. Den kvalitativa metoden passade väl för denna studies syfte, att få en djupare förståelse för IBS-patienters behov. Kanske hade en kvantitativ metod varit lämplig för att se hur stor andel av dessa patienter som upplever sig exempelvis dåligt bemötta. En kommande studie hade kunnat använda sig av en sådan metod.

Den realistiska ansatsen underlättade arbetet under studiens gång. Då flera utsagor om dåligt bemötande kunde väcka starka känslor hos författaren var det behjälpligt att det som sagts är det som stämmer med verkligheten och att ingen tolkning görs. Andra vetenskapsteoretiska ansatser som använder sig av mer tolkning hade säkert kunnat generera intressanta resultat, men i detta fall var realistisk ansats passande.

Urval. För rekrytering av deltagare användes internet, sociala medier samt nätfora och detta kan innebära en risk för representativiteten. Det finns risk för att urvalet blir ett snöbollsurval, personer som rör sig på vissa fora på internet kanske tipsar andra personer om studien och materialet kanske inte blir allsidigt (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2011). Ytterligare en risk med internet är att en stor grupp människor, exempelvis äldre exkluderas eftersom de kanske inte har en dator eller internetuppkoppling. En fördel med denna typ av rekrytering är att det finns en möjlighet att nå deltagare över hela landet. I denna studie var deltagarna spridda över hela Sverige i större och mindre städer.

Antalet deltagare i studien var tio personer, vanligtvis i intervjustudier är deltagarantalet mellan 5-25 personer, i kvalitativa studier kan det vara viktigare att ha färre intervjuer men genomföra dem noggrant och djupgående (Kvale & Brinkmann, 2009). Ett sample på sex till åtta personer ökar säkerheten för att materialet blir relativt

oberoende av enskilda individers åsikter. För att materialet ska vara representativt bör forskaren intervjuar tio till femton personer, med tio deltagare i studien finns således goda chanser för representativitet (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2011). En deltagare valdes bort på grund av att hon ej sökt vård på 15 år, kanske skulle det ändå ha varit intressant att inkludera personen och undersöka hur det kommer sig att personen valt att ej söka vidare hjälp.

Studiens deltagare har innefattat personer som är bosatta och som har sökt vård i Sverige. Teori och tidigare forskning är utförd i olika länder, inklusive Sverige. Då sjukvården skiljer sig åt mellan länder kan det medföra att resultaten också avviker på grund av detta. Dock tycks många forskningsresultat från olika länder nå liknande slutsatser gällande IBS. De deltagare som inte har diagnosen IBS (n=3) kan ha påverkat resultatet, även om de har liknande magbesvär. Skillnader kan ligga i hur diagnostiserade personer ser på sig själva eller hur de blir bemötta av sjukvården. Diskrepansen tycks ligga i att de odiagnostiserade deltagarna upplever att ingen hjälp finns att få oavsett diagnos eller ej. De försökte i högre grad reda ut själva vad symtomen kunde röra sig om innan de ville söka vidare läkarvård. Anledningen till att rekrytera odiagnostiserade deltagare var för att få ytterligare en dimension av hur upplevelsen av mag-tarmbesvär kan se ut.

Intervju. Intervjuer är ett bra verktyg för att undersöka upplevelser och erfarenheter av fenomen, det går också relativt snabbt att genomföra. Nackdelen är att materialet ger en begränsad bild av det som avses att studeras. Intervjun äger rum på en viss plats en viss tid och det som sägs kan ha andra syften än det som forskaren har i åtanke (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2011). Materialet från intervjuer kan också innehålla fel som beror på att respondenten minns fel eller respondentens reaktioner på personen som utför intervjun (Patton, 2002). Därför kan det vara en god idé att komplettera med andra forskningsmetoder. Detta gjordes dock inte i denna studie på grund av brist på tid då studien ska utmynna i en examensuppsats under en termin. Samt att en realistisk ansats används, vilket betyder att utsagorna ger en bild av den faktiska verkligheten.

Sex av tio intervjuer genomfördes över telefon och fördelen med detta är att det ger ett sample som är spritt över landet, det är smidigt för deltagarna som inte behöver åka någonstans och som kanske känner sig mer bekväma att tala över telefon om känsliga ämnen. Det finns dock en del nackdelar med telefonintervjuer, det kan vara svårt att lägga märke till kroppsspråk, ansiktsuttryck och andra reaktioner hos

deltagaren. Enligt Patton (2002) så ska intervjuaren vara uppmärksam på hur deltagaren reagerar under intervjun. En deltagare blev intervjuad i hemmet och inte på institutionen, vilket kan påverka utfallet, deltagaren var kanske mer avslappnad hemma.

Deltagarnas utsagor är i majoritet riktade mot negativa upplevelser, särskilt inom sjukvården. Det skulle kunna bero på att de som haft negativa upplevelser är mer benägna att ställa upp på en studie, det kan också vara så att deltagarna känner sig mer benägna att berätta om sina ogynnsamma upplevelser jämfört med de som är bra.

Analys. Analysen följde Braun och Clarkes (2006) modell, med undantag av att ingen transkribering gjorts. Det kan finnas en risk med att frångå mallen, exempelvis kan material gå förlorat om det ej upptäcks genom att bara lyssna. Det finns även fördelar med att inte transkribera, materialet förvanskas inte utan data analyseras i sin råa form.

Ett par teman, så som *styrda av magen* och *psykologisk hjälp som komplettering* liknar de frågor som finns i intervjuguiden. Det ska finnas en diskrepans mellan frågorna under intervjun och de teman som sedan identifieras i analysen. I annat fall så har ingen analys av materialet skett (Braun & Clarke, 2006). För dessa två teman finns risken att analysen inte blivit tillräckligt djupgående. Därför bör de beaktas med försiktighet. Däremot så kom koder för dessa två teman upp för flera av deltagarna redan innan frågorna ställts.

Genom analysarbetet lades mycket fokus på att reflektera kring de koder och teman som kom fram och om dessa var väsentliga för syftet och om det skulle kunna tolkas på andra sätt. Forskaren bör reflektera över om utsagan kan ha andra mer rimliga tolkningar än det som studenten tror (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2011). Resultatet bygger på en noggrann analys av utsagor och genom den semantiska ansatsen fokuserar studenten på det som deltagarna faktiskt uttalar. Detta gör att risken för egna tolkningar minskar.

Etik

Studien berör ett känsligt ämne som handlar om deltagarnas hälsa och mående, varför finns det många etiska aspekter att ta hänsyn till.

Samtycke skrevs på av samtliga deltagare, en del av dessa skickades med post. Det kan innebära en etisk risk att skicka samtycket via posten, om exempelvis fel person skulle öppna brevet. Samtycket med information är ej avidentifierat, eftersom det adresseras till deltagaren. Alla deltagare gav sin tillåtelse att posta samtycket.

Frågorna som deltagarna svarade på kan vara känsliga då de handlar om deras magproblem. En aspekt av mag- och tarmbesvär kan vara att det är pinsamt att prata om, vilket beaktades under intervjuerna. Frågorna försökte ställas på ett så respektfullt och öppet sätt som möjligt. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) så finns det en maktasymmetri mellan forskaren och undersökningsspersonen. Det fanns en medvetenhet om maktskillnaden under intervjuerna och när deltagaren uttalade att något var svårt att tala om försökte forskaren att avväga om deltagaren kunde hantera fler frågor i samma område. I slutet av varje intervju fick intervjupersonerna chansen att ta upp det som var viktigt för dem men som frågorna inte innefattat. Dels för att det är viktig information, dels för att de skulle känna sig delaktiga.

Slutsats

Resultatet visar att det finns mycket som sjukvårdspersonal och anhöriga kan göra i sitt bemötande av patienter med irritable bowel syndrome. I sjukvården behöver IBS-patienterna bli tagna på allvar och lyssnade på, de är i behov av att bli väl informerade om hur diagnostisering och behandling går till samt hur sjukdomen kan påverka livet. När psykologisk behandling erbjuds ska även de fysiska besvären understrykas så att patienten känner sig tagen på allvar. Patienterna kan ofta känna sig ensamma och övergivna eftersom ingen uppföljning gjorts inom sjukvården.

Vidare visar resultatet att upplevelsen av vilken betydelse stress har för IBS tycks skilja sig mellan individer. De flesta förefaller inte se stress som en bidragande faktor till sina IBS-symtom.

Det finns ett behov hos deltagarna att berätta för kollegor och anhöriga om sina IBS-besvär eftersom det kan innebära begränsningar, i arbetet, socialt umgänge och på fritid. För att hitta sätt att kontrollera symtomen använder patienterna framförallt två strategier; de prövar sig fram med kost och medicin samt söker information på nätet.

Fortsatt forskning

Kvalitativa studier har gjorts för att undersöka patientens upplevelser av både sjukvården och vardagen. Vården för personer med IBS behöver utvecklas för att möta deras behov, så att de trots obehagliga besvär kan uppleva att de har en god hälsa (Rønnevig et al., 2009). Om behov och upplevelser hos dessa patienter fortsätter att kartläggas, kan det bidra till att vårdpersonal kan ge mer adekvat stöd och hjälp till de drabbade personerna. Forskningen bör även fokusera på hur dessa fynd kan implementeras i sjukvården. Läkare behöver få ta del av resultaten för att kunna arbeta

på ett sätt som gynnar patienten. Forskning på hur psykologisk behandling kan introduceras på ett motiverande sätt för patienter med IBS vore önskvärt.

Stresskomponenten vid IBS och upplevelsen av denna skiljer sig från tidigare forskning. I studien finns flera deltagare som upplever att stress är något som ligger utanför sjukdomsbilden, medan andra menar att stress är en stor del av deras IBS-symtom. Forskningen är knapphändig och det finns ett intresse för att djupare undersöka stresskomponenten i IBS med olika forskningsmetoder. Hur skiljer sig patienter som upplever sig ha hög stress jämfört med de som upplever låg stress, i förhållande till synen på IBS.

Det är viktigt att studera om en stödkontakt i vården kan hjälpa patienten i processen att pröva sig fram för att finna symtomlindring. Hur skulle detta kunna göras, vem skulle vara bäst lämpad för en sådan kontakt, psykolog, kurator, läkare eller sköterska. En uppföljningsstudie skulle kunna visa om en sådan stödkontakt hjälpt patienten under processen.

Av vikt är att ta tillvara de forskningsresultat som denna och andra studier visar på, att sprida information om de önskemål och behov som patienterna uttrycker.

Referenser

- Agreus, L., & Talley, N. J. (1998). Dyspepsia: current understanding and management. *Annual Review Of Medicine*, 49(1), 475.
- Ahrne, G. & Svensson, P. (Red.) (2011). *Handbok i kvalitativa metoder*. Johanneshov: TPB.
- Blanchard, E. B., Lackner, J. M., Jaccard, J., Rowell, D., Carosella, A. M., Powell, C., & ... Kuhn, E. (2008). Original articles: The role of stress in symptom exacerbation among IBS patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(1), 119-128. doi:10.1016/j.jpsychores.2007.10.010
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research In Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Canavan, C., West, J., & Card, T. (2014). Review article: the economic impact of the irritable bowel syndrome. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 40(9), 1023. doi:10.1111/apt.12938
- Casiday, R. E., Hungin, A. S., Cornford, C. S., de Wit, N. J., & Blell, M. T. (2009a). GPs' explanatory models for irritable bowel syndrome: A mismatch with patient models?. *Family Practice*, 26(1), 34-39. doi:10.1093/fampra/cmn088
- Casiday, R., Hungin, A. S., Cornford, C. S., de Wit, N. J., & Blell, M. T. (2009b). Patients' explanatory models for irritable bowel syndrome: Symptoms and treatment more important than explaining aetiology. *Family Practice*, 26(1), 40-47. doi:10.1093/fampra/cmn087
- Christensen, G. (2004). *Psykologins vetenskapsteori: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Dancey, C.P., & Backhouse, S. (1993a). Towards a better understanding of patients with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*. 18(9), 1443-1450. doi: 10.1046/j.1365-2648.1993.18091443.x
- Dancey, C.P., & Backhouse, S. (1993b). *Overcoming IBS*. London: Robinson.
- Dancey, C.P., Taghavi, M., & Fox, R. (1997). The relationship between daily stress and symptoms of irritable bowel: A time-series approach. *Journal of Psychosomatic Research*, 44(5), 537-545.
- Dean, B. B., Aguilar, D., Barghout, V., Kahler, K. H., Frech, F., Groves, D., & Ofman, J. J. (2005). Impairment in work productivity and health-related quality of life in

- patients with IBS. *The American Journal of Managed Care*, 11(1 Suppl), S17-S26.
- Dhaliwal, S., & Hunt, R. (2004). Doctor-patient interaction for irritable bowel syndrome: A systematic perspective. *Gastroenterology*, 126(4), A175.
- Dietistverksamheten (2010). *IBS Irritable Bowel Syndrome* [Broschyr]. Primärvården Skåne.
- Dixon-Woods, M., & Critchley, S. (2000). Medical and lay views of irritable bowel syndrome. *Family Practice*, 17(2), 108-113. doi:10.1093/fampra/17.2.108
- Dotevall, G. (2001). *Stress och psykosomatisk sjukdom: främst mag-tarmbesvär*. Lund: Studentlitteratur.
- Drossman, D. A., Li, Z., Andruzzi, E., Temple, R. D., Talley, N. J., Grant T. W., Whitehead, W. E., Janssens, J., Funch-Jensen, P., Corazziari, E., Richter, J. E., & Koch, G.G. (1993). U. S. Householder survey of functional gastrointestinal disorders. *Digestive Diseases and Sciences*, 38(9), 1569-1580.
- Drossman, D.A., McKee, D.C., Sandler, R. C., Mitchell, C. M., Cramer, E. M., Lowman, B.C., & Burger, A. L. (1988). Psychosocial factors in the irritable bowel syndrome. a multivariate study of patients and nonpatients with irritable bowel syndrome. *Gastroenterology* (95)3, 701-708. doi:10.1016/S0016-5085(88)80017-9
- Drossman, D. A., & Thompson, W. G. (1992). The irritable bowel syndrome: A review and a graduated multicomponent treatment approach. *Annals of Internal Medicine*, 116(12), 1009-1016.
- Drossman, D. A., Whitehead, W. E., & Camilleri, M. (1997). Irritable bowel syndrome: a technical review for practice guideline development. *Gastroenterology*, 112(6), 2120-2137.
- El-Serag, H. B., Olden, K., & Bjorkman, D. (2002). Health-related quality of life among persons with irritable bowel syndrome: a systematic review. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 16(6), 1171-1185. doi:10.1046/j.1365-2036.2002.01290.x
- Eriksson-Zetterquist, U & Ahrne, G. (2011). Intervjuer. I P.M. Ahrne, G. & P. Svensson, (Red.), *Handbok i kvalitativa metoder* (sid. 36-57). Malmö: Liber.
- Ford, A. C. (2010). Dyspepsia and irritable bowel syndrome: mutually exclusive conditions? *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 32(4), 612-613. doi:10.1111/j.1365-2036.2010.04384.x

- Ford, A. C., Quigley, E. M., Lacy, B. E., Lembo, A. J., Saito, Y. A., Schiller, L. R., & Moavvedi, P. (2014). Effect of antidepressant and psychological therapies including hypnotherapy in irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. *The American Journal of Gastroenterology*, *109*(9), 1350-1365. doi: 10.1038/ajg.2014.148
- Friberg, F., Pilhammar Andersson, E., & Bengtsson, J. (2007). Pedagogical encounters between nurses and patients in a medical ward—A field study. *International Journal of Nursing Studies*, 44534-544. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.12.002
- Gerson, M., & Gerson, C.D. (2012). The importance of relationships in patients with irritable bowel syndrome: A review. *Gastroenterology Research & Practice*, 1-5. doi:10.1155/2012/157340
- Hallbäck, D.A. (2008). Diarré. I P.M. Ahlman, B. & H. Nyhlin, (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar* (sid. 101-120). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Harkness, E. F., Harrington, V., Hinder, S., O'Brien, S.J., Thompson, D.G., Beech, P., & Chew-Graham, C.A. (2013). GP perspectives of irritable bowel syndrome--an accepted illness, but management deviates from guidelines: a qualitative study. *BMC Family Practice*, *14*(1), 92-99. doi:10.1186/1471-2296-14-92
- Houghton, L. A., Heyman, D. J., & Whorwell, P. J. (1996). Symptomatology, quality of life and economic features of irritable bowel syndrome--the effect of hypnotherapy. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *10*(1), 91-95.
- Hungin, A. S., Whorwell, P. J., Tack, J., & Mearin, F. (2003). The prevalence, patterns and impact of irritable bowel syndrome: an international survey of 40 000 subjects. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *17*(5), 643-650. doi:10.1046/j.1365-2036.2003.01456.x
- Hungin, A. S., Molloy-Bland, M., Claes, R., Heidelbaugh, J., Cayley, W. E., Muris, J., & ... Wit, N. (2014). Systematic review: the perceptions, diagnosis and management of irritable bowel syndrome in primary care - A Rome Foundation Working Team Report. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *40*(10), 1133-1145. doi:10.1111/apt.12957
- Håkanson, C. (2010). *Living with irritable bowel syndrome : a patient perspective on everyday life, health care encounters and patient education* (Doktorsavhandling). Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle.

- Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., & Ternestedt, B. (2010). *Being in the patient position: Experiences of health care among people with irritable bowel syndrome*. doi:10.1177/1049732310369914
- Häuser, W., Layer, P., Henningsen, P., & Kruis, W. (2012). Functional Bowel Disorders in Adults. *Deutsches Aerzteblatt International*, 109(5), 83-93. doi:10.3238/arztebl.2012.0083
- Jones, M. P., Wessinger, S., & Crowell, M. D. (2006). Original article: Coping strategies and interpersonal support in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology And Hepatology*, 4474-481. doi:10.1016/j.cgh.2005.12.012
- Karling, P. (2008). Gas, Förstoppning. I P.M. Ahlman, B. & H. Nyhlin, (Red.), *Medicinska mag-och tarmsjukdomar* (sid. 121-139). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Kraft, T., & Kraft, D. (2007). Irritable bowel syndrome: symptomatic treatment versus integrative psychotherapy. *Contemporary Hypnosis*, 24(4), 161-177. doi:10.1002/ch.339
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lee, H., Choi, Y. Y., & Choi, M. (2014). The efficacy of hypnotherapy in the treatment of irritable bowel syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Neurogastroenterology And Motility*, 20(2), 152-162. doi:10.5056/jnm.2014.20.2.152
- Longstreth, G. F., & Wolde-Tsadik, G. (1993). Irritable bowel-type symptoms in HMO examinees. Prevalence, demographics, and clinical correlates. *Digestive Diseases And Sciences*, 38(9), 1581-1589.
- Mayer, E. A., Naliboff, B., Lee, O., Munakata, T., & Chang, L. (1999). Review article: gender-related differences in functional gastrointestinal disorders. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 1365-69.
- Nel, P., Pretorius, H., & Stuart, A. (2003). Irritable bowel syndrome and vocational stress: individual psychotherapy. *Health SA Gesondheid*, 8(3), 13-25.
- Olsen Faresjö, Å. (2006). *Irritable bowel syndrome diagnosed in primary care: occurrence, treatment and impact on everyday life* (Doktorsavhandling). Linköping Universitet, Institutionen för medicin och hälsa.

- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. (3. ed.) London: SAGE.
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 137-145. doi:10.1037/0022-0167.52.2.137
- Riedl, A., Schmidtman, M., Stengel, A., Goebel, M., Wisser, A., Klapp, B.F., & Mönnikes, H. (2008). Original articles: Somatic comorbidities of irritable bowel syndrome: A systematic analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 64573-582. doi:10.1016/j.jpsychores.2008.02.021
- Rome III Diagnostic Criteria for Functional Gastrointestinal Disorders. (n.d.). Hämtat 20 april 2015 från Rome Foundation:
http://www.romecriteria.org/assets/pdf/19_RomeIII_apA_885-898.pdf
- Rønnevig, M., Vandvik, P.O., & Bergbom, I. (2009). Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1676-1685. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05030.x
- Scarinci, I. C., McDonald-Haile, J., Bradley, L.A., & Richter, J. E. (1994). Altered pain perception and psychosocial features among women with gastrointestinal disorders and history of abuse: A preliminary model. *The American Journal of Medicine*, 97108-118. doi:10.1016/0002-9343(94)90020-5
- Schneider, M. A., & Fletcher, P. C. (2008). '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*, 14(2), 135-148. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00677.x
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Riksdagen.
- Simrén, M. (2008). Irritable bowel syndrome. I P.M. Ahlman, B. & H. Nyhlin, (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar* (pp. 299-331). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Sjöberg, M., Unneberg, A.S., Nyhlin, H. (1999). Hypnosbehandling framgångsrik vid funktionell tarmsjukdom. *Läkartidningen*. 96(15), 1845-1847.
- Spiegel, B., Farid, M., Talley, J., Chang, L., & Esrailian, E. (2010). Is irritable bowel syndrome a diagnosis of exclusion?: A survey of primary care providers,

- gastroenterologists, and ibs experts. *American Journal Of Gastroenterology*, 105(4), 848-858. doi:10.1038/ajg.2010.47
- Spiegel, B., Naliboff, B., Mayer, E., Bolus, R., Gralnek, I., & Shekelle, P. (2006). The effectiveness of a model physician-patient relationship versus usual care in irritable bowel syndrome (IBS): A randomized controlled trial. *Gastroenterology* (4)130, A112.
- Spiller, R., Aziz, Q., Creed, F., Emmanuel, A., Houghton, L., Hungin, P., & Whorwell, P. (2007). Guidelines on the irritable bowel syndrome: mechanisms and practical management. *Gut*, 56(12), 1770-1798.
- Stake-Nilsson, K. (2011). *Funktionella mag-tarmsbesvär, symtomutveckling över tid samt egenvård*. (Doktorsavhandling). Karolinska Institutet, Institutionen för medicin.
- Tack, J., Talley, N. J., Camilleri, M., Holtmann, G., Hu, P., Malagelada, J., & Stanghellini, V. (2006). Introduction: functional gastroduodenal disorders. *Gastroenterology*, 130(14)1466-1479. doi:10.1053/j.gastro.2005.11.059
- Talley, N. J., Dennis, E. H., Schettler-Duncan, V. A., Lacy, B. E., Olden, K. W., & Crowell, M. D. (2003). Original contribution: Overlapping upper and lower gastrointestinal symptoms in irritable bowel syndrome patients with constipation or diarrhea. *The American Journal of Gastroenterology*, 98(2)2454-2459. doi:10.1016/S0002-9270(03)00705-6
- Tanaka, Y., Kanazawa, M., Fukudo, S., & Drossman, D.A. (2011). Biopsychosocial model of irritable bowel syndrome. *Journal of Neurogastroenterology And Motility*. 17(2), 131-139.
- Van Dulmen, A., Mookink, H., Fennis, J., & Bleijenberg, G. (1996). The relationship between complaint-related cognitions in referred patients with irritable bowel syndrome and subsequent health care seeking behaviour in primary care. *Family Practice*, 13(1), 12-17. doi:10.1093/fampra/13.1.12
- Vu, J., Kushnir, V., Cassell, B., Gyawali, C. P., & Sayuk, G. S. (2014). The impact of psychiatric and extraintestinal comorbidity on quality of life and bowel symptom burden in functional GI disorders. *Neurogastroenterology and motility: The Official Journal of The European Gastrointestinal Motility Society*, 26(9), 1323-1332. doi:10.1111/nmo.12396

- Vårdgivarguiden. (2011). Hämtat 31 mars 2015 från Vårdgivarguiden:
<http://www.vardgivarguiden.se/Omraden/BVC/Regionala-riktlinjer/smittskydd/Gastroenterit1/>
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology: adventures in theory and method*. (2. ed.) Buckingham: Open University Press.
- Wächtershäuser, A., & Stein, J. M. (2008). Nutritional factors and nutritional therapy for irritable bowel syndrome--what is worthwhile?. *Zeitschrift Für Gastroenterologie*, 46(3), 279-291. doi:10.1055/s-2007-963427
- Währborg, P. (2009). *Stress och den nya ohälsan*. (2.,utg.) Stockholm: Natur och kultur.
- Zarpour, S., & Besharat, M. A. (2011). Comparison of personality characteristics of individuals with irritable bowel syndrome and healthy individuals. *procedia - Social And Behavioral Sciences*, 30(2nd World Conference on Psychology, Counselling and Guidance - 2011), 84-88. doi:10.1016/j.sbspro.2011.10.017
- Øvreeide, H. (2003). *Yrkesetik i psykologiskt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Rekryteringsenkät



Som examensarbete på psykologprogrammet i Lund vill jag undersöka hur personer med mag-tarm besvär upplever sina symtom och hur de ser på behandling.

Nedan följer 9 frågor som handlar om mag-tarm besvär. Kryssa i det alternativ som stämmer bäst för dig.

Svaren kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst avbryta att fylla i enkäten. Inget av svaren skickas förrän du har klickat i att du vill skicka in enkäten.

Svarsalternativ: Ofta Ibland Aldrig.

Symtom

Jag känner mig stressad.

Jag lider av Magsmärtor och/eller magknip.

Jag har en Känsla av uppblåsthet och/eller gaser.

Jag lider av Diarré, förstoppning eller växlar mellan dessa.

Om ja hur länge har du haft besvären/symtomen?

Kommentarsfält

Behandlig

Jag har sökt vård för mina besvär.

Påverkan

Mina symtom begränsar mig i min vardag.

Är du diagnostiserad med någon funktionell mag-tarmsjukdom. (Så som funktionell dyspepsi eller IBS, Irritable Bowel Syndrome)?

Ja eller Nej.

Jag skulle vilja bli kontaktad för att eventuellt delta i en intervju (60 minuter).
Om ja fyll i dina kontaktuppgifter nedan.

Ja eller Nej.

Skriv ditt telefonnummer eller din mail här _____.

Tack för din medverkan

Med vänlig hälsning,

Psykologkandidat, Anna Frennby,

Har du frågor, hör gärna av dig till mig på 0736986111 eller aps10afr@student.lu.se

Handledare, Per Johnsson

Bilaga 2. Intervjuguide

- Hur gammal är du?
- Har du någon diagnos? Vad har du för diagnos?
- Hur länge har du haft dina symtom?
- Hur har du sökt hjälp?
- Hur upplevde du processen på vårdcentralen (diagnostiseringen)? Första gången du sökte vad hände då? Har du sökt fler gånger?
- Vem fick du träffa på VC?
- Hur delaktig var du i denna process? Vem fattade besluten?
- Hur tror du att läkaren uppfattade dina symtom?
- Har du blivit erbjuden hjälp? Vilken hjälp blev du erbjuden?
- Hur kommer det sig tror du, att du blivit erbjuden den hjälpen?
- Hur gör du för att hjälpa dig själv? Hur kommer det sig tror du att du kommit fram till att på det sättet kan du hjälpa dig själv?
- Vad har hjälpt?
- Har du någon teori om dina besvär och varför dem uppkommit?
- Känner du dig stressad? Hur märker du att du är stressad? Hur tänker du kring stress? Vad gör du för att hantera stressen?
- Hur tänker du kring psykologi? Och kroppen?
- Hur ser du på psykologisk hjälp? Exempelvis terapi eller hypnos?
- Hur tänker du kring, att en del tror att psykologisk behandling skulle vara hjälpsamt?
- Skulle du kunna tänka dig psykologisk behandling för dina besvär?
- Hur påverkas du utav att ha de här besvären/diagnosen ibs, i din vardag/ i ditt liv?
- Finns det saker som du inte kan göra på grund av dina besvär?
- Kan du prata om dina besvär/ finns det någon som du pratar med om dina symptom/besvär?
- Känner du ett behov av att kunna prata om det här?
- Är det något som du vill tillägga som du tycker att vi inte fått med i intervjun?

Bilaga 3. Informerat samtycke



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

Lund 150116

Studien handlar om magbesvär och bemötande, behandling, upplevelse av hjälp, synen på besvär samt stress. Intervjuerna kommer utmynna i en examensuppsats inom psykologprogrammet och beräknas vara klar i juni 2015.

Insamling av data till studien sker genom intervjuer men även en enkät. Materialet kommer sedan att användas för att undersöka olika teman. För att kunna arbeta med tematiseringar och analyser av intervjuens innehåll görs en digital inspelning av intervjun.

All data aidentifieras i uppsatsen.

Medverkandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst.

Jag samtycker till att delta i studien och godkänner att bli inspelad.

Datum

Namn-teckning

Namnförtydligande

Kontaktuppgifter:

Anna Frennby, E-mail: aps10afr@student.lu.se

Handledare:

Per Johnsson, Institutionen för psykologi