



LMF
Landsforeningen mot
fordøyelsessykdommer



Pasienterfaringer med ernæringsråd og kronisk sykdom

Generalsekretær Mads Johansson og seniorrådgiver Arne Schatten

HVEM ER LANDSFORENINGEN MOT FORDØYELSESSYKDOMMER?

Landsdekkende forening for pasienter med diagnosene:

- Crohns sykdom og ulcerøs kolitt
- Irritabel tarmsyndrom (IBS)
- Gastroparese
- Mikroskopisk kolitt
- Eosinofil gastroenteritt
- Refluks
- IAA/stomiopererte
- Andre fordøyelsesrelaterte sykdommer

Stiftet i 1987 av gastroleger, senere overdratt til pasienter

I dag, pr januar 2020:

- 13 aktive lokallag
- Ca. 4 200 medlemmer
- En liten administrasjon på 2,5 årsverk.

VÅRE HOVEDOPPGAVER

Medlemsaktivitet

Interessepolitikk

Informasjonsarbeid

STILLING LEDIG

Vi søker nå en prosjektleder til vårt prosjekt «High five, low FODMAP!».

I prosjektet skal det arrangeres en kokkekampskonkurranse for våre medlemmer med utgangspunkt i lavFODMAP-dietten.





LMF JOBBER FOR GRUNNSTØNAD FOR PERSONER MED IBS

Personer med IBS som går på lavFODMAP-dietten har ofte høye merutgifter, men får sjelden grunnstønad.

LMF var i møte med NAV i September 2019 for å diskutere saken (bildet til venstre).

LMF jobber videre med saken. For mer info søk opp facebookgruppen "Vi som søker grunnstønad for IBS".

LMFS HELSEPERSONELLUNDERSØKELSE

VI ØNSKER Å HØRE FRA DEG SOM ER SYKEPLEIER, LEGE ELLER ØVRIG HELSEPERSONELL!



Gå inn på www.lmf norge.no

Undersøkelsen tar 5 minutter.

Undersøkelsen er anonym.

Dine svar er verdifulle for oss.



ERFARINGER OG ØNSKER
MED ERNÆRING I HELSEVESENET

VI ØNSKER EN
HELHETLIG
TANKEGANG!

«LMF mener alle personer med en fordøjelsessykdome må få tilbud om å bli henvist til psykolog, klinisk ernæringsfysiolog og lærings- og mestringscentere.»

- Fra LMFs prinsippogram



LMFS KOSTHOLDSUNDERSØKELSE 2019

N = 791

IBS

HAR DU PRØVD KOSTHOLDSENDRINGER (DIETT ELLER
UTELATELSE AV MATVARER) FOR DINE TARMPLAGER? (231 STK)



97,8 % (226 STK)
SVARTE «JA»



2,2 % (5 STK)
SVARTE «NEI»

IBD

HAR DU PRØVD KOSTHOLDSENDRINGER (DIETT ELLER UTELATELSE AV MATVARER) FOR DINE TARMPLAGER? (560 STK)



87,3 % (489 STK)
SVARTE «JA»



12,7 % (71 STK)
SVARTE «NEI»

IBS

HVILKE KOSTHOLDSENDRINGER HAR DU PRØVD?
(FLERE KRYSS MULIG) (226 STK)

- | | |
|------------------------------------|------------------|
| • Lav FODMAP: | 88,9 % (201 stk) |
| • Melkefri/Laktoseredusert | 74,3 % (168 stk) |
| • Glutenfritt kosthold: | 66,4 % (150 stk) |
| • Unngår visse type matvarer: | 63,3 % (143 stk) |
| • Lavkarbo | 27,4 % (62 stk) |
| • Lettfordøyelig kost | 23 % (52 stk) |
| • Vegetarisk kosthold | 6,2 % (14 stk) |
| • Rawfood | 3,1 % (7 stk) |
| • Specific Carbohydrate Diet (SCD) | 1,8 % (4 stk) |
| • Vegansk kosthold | 1,8 % (4 stk) |

IBD

HVILKE KOSTHOLDSENDRINGER HAR DU PRØVD?
(FLERE KRYSS MULIG) (489 STK)

• Unngår visse type matvarer:	76,9 % (376 stk)
• Melkefri/Laktoseredusert	65,8 % (322 stk)
• Glutenfritt kosthold:	44,6 % (218 stk)
• Lav FODMAP:	39,3 % (192 stk)
• Lettfordøyelig kost	32,9 % (161 stk)
• Lavkarbo	24,7 % (121 stk)
• Vegetarisk kosthold	7,6 % (37 stk)
• Specific Carbohydrate Diet (SCD)	3,1 % (15 stk)
• Rawfood	2,2 % (11 stk)
• Vegansk kosthold	1,2 % (6 stk)

IBS

HAR KOSTHOLDSENDRINGENE/DIETTEN HJULPET DEG I FORHOLD
TIL DINE MAGEPLAGER?(226 STK)



85 % (192 STK)
SVARTE «JA»



15 % (34 STK)
SVARTE «NEI»

IBD

HAR KOSTHOLDSENDRINGENE/DIETTEN HJULPET DEG I FORHOLD
TIL DINE MAGEPLAGER?(489 STK)



82 % (401 STK)
SVARTE «JA»



18 % (88 STK)
SVARTE «NEI»

IBS

HVIS JA, PÅ HVILKEN MÅTE HAR DET HJULPET
DEG?(FLERE KRYSS MULIG) (192 STK)

- | | |
|---------------------------------------|------------------|
| • Mindre eller ingen magesmerter | 69,8 % (134 stk) |
| • Færre dobesøk | 56,3 % (108 stk) |
| • Mindre diare | 49 % (94 stk) |
| • Mer egenkontroll over dobesøk | 41,7 % (80 stk) |
| • Tilnærmet normal tarmaktivitet | 22,4 % (43 stk) |
| • Hyppigere dobesøk | 12,5 % (24 stk) |
| • Mindre eller ingen blødning | 12 % (23 stk) |
| • Egendefinert - Mindre oppblåst: | 7,3 % (14 stk) |
| • Egendefinert - Mindre forstoppelse: | 1,6 % (3 stk) |

IBD

HVIS JA, PÅ HVILKEN MÅTE HAR DET HJULPET DEG? (FLERE KRYSS MULIG) (401 STK)

- | | |
|-----------------------------------|------------------|
| • Mindre eller ingen magesmerter | 67,1 % (269 stk) |
| • Færre dobesøk | 58,4 % (234 stk) |
| • Mer egenkontroll over dobesøk | 41,6 % (167 stk) |
| • Mindre diare | 40,4 % (162 stk) |
| • Tilnærmet normal tarmaktivitet | 32,2 % (129 stk) |
| • Mindre eller ingen blødning | 28,9 % (116 stk) |
| • Egendefinert - Mindre oppblåst: | 4 % (16 stk) |
| • Hyppigere dobesøk | 1,2 % (5 stk) |

IBS

HAR KOSTHOLDSENDRINGENE/DIETTEN BEDRET SYMPTOMER UTENFOR TARMEN? (226 STK)



51,8 % (117 STK)
SVARTE «JA»



48,2 % (109 STK)
SVARTE «NEI»

IBD

HAR KOSTHOLDSENDRINGENE/DIETTEN BEDRET SYMPTOMER
UTENFOR TARMEN? (489 STK)



39,9 % (195 STK)
SVARTE «JA»



60,1 % (294 STK)
SVARTE «NEI»

IBS

HVIS JA, HVA HAR BLITT BEDRE?
(FLERE KRYSS MULIG) (117 STK)

- | | |
|---------------------------------|-----------------|
| • Psykisk | 61,5 % (72 stk) |
| • Fatigue | 56,4 % (66 stk) |
| • Leddsmerter | 36,8 % (43 stk) |
| • Utslett | 17,9 % (21 stk) |
| • Egendefinert - Vekt: | 4,3 % (5 stk) |
| • Egendefinert - Hodepine: | 3,4 % (4 stk) |
| • Egendefinert - Muskelsmerter: | 3,4 % (4 stk) |

IBD

HVIS JA, HVA HAR BLITT BEDRE?
(FLERE KRYSS MULIG) (195 STK)

- | | |
|---------------|------------------|
| • Fatigue | 55,4 % (108 stk) |
| • Leddsmerter | 49,7 % (97 stk) |
| • Psykisk | 43,6 % (85 stk) |
| • Utslett | 25,1 % (49 stk) |

IBS

FÅR DU KOSTVEILEDNING SOM EN DEL AV DIN
SYKDOMSOPPFØLGING? (231 STK)



21,2 % (49 STK)
SVARTE «JA»



22,5 % (52 STK) SVARTE
«NEI, DET HAR JEG IKKE
BEHOV FOR»



56,3 % (130 STK) SVARTE
«NEI, MEN JEG SKULLE
ØNSKE JEG FIKK DET»

IBD

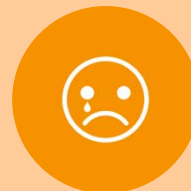
FÅR DU KOSTVEILEDNING SOM EN DEL AV DIN SYKDOMSOPPFØLGING? (560 STK)



15,5 % (87 STK)
SVARTE «JA»



30,5 % (171 STK) SVARTE
«NEI, DET HAR JEG IKKE
BEHOV FOR»



54 % (302 STK) SVARTE
«NEI, MEN JEG SKULLE
ØNSKE JEG FIKK DET»

IBS

HAR DU FÅTT, OG I SÅ TILFELLE HVOR HAR DU FÅTT INFORMASJON ANGÅENDE KOSTHOLD RELATERT TIL TARMPLAGER? (FLERE KRYSS MULIG)(231 STK)

• Internett (google, facebook etc)	75,3 % (174 stk)
• Bøker	50,2 % (116 stk)
• Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer	45 % (104 stk)
• Klinisk ernæringsfysiolog	30,7 % (71 stk)
• Fastlegen	26 % (60 stk)
• Venner/familie	23,4 % (54 stk)
• Gastroenterolog	22,1 % (51 stk)
• Ernæringsterapeut	11,7 % (27 stk)
• Nyheter (VG, NRK, Aftenposten etc.)	11,7 % (27 stk)
• Gastrosykepleier	5,2 % (12 stk)
• Nei, jeg har ikke fått informasjon om dette	3,5 % (8 stk)
• Egendefinert: IBS-skolen	3 % (7 stk)
• Sykepleier	2,2 % (5 stk)

IBD

HAR DU FÅTT, OG I SÅ TILFELLE HVOR HAR DU FÅTT
INFORMASJON ANGÅENDE KOSTHOLD RELATERT TIL
TARMLAGER? (FLERE KRYSS MULIG)(560 STK)

• Internett (google, facebook etc)	61,8 % (346 stk)
• Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer	40,2 % (225 stk)
• Bøker	32,1 % (180 stk)
• Klinisk ernæringsfysiolog	26,3 % (147 stk)
• Gastroenterolog	18,6 % (104 stk)
• Venner/familie	17,5 % (98 stk)
• Gastrosykepleier	13,4 % (75 stk)
• Nei, jeg har ikke fått informasjon om dette	12 % (67 stk)
• Fastlegen	9,5 % (53 stk)
• Nyheter (VG, NRK, Aftenposten etc.)	9,5 % (53 stk)
• Ernæringsterapeut	7,7 % (43 stk)
• Sykepleier	6,1 % (34 stk)

KORT OPPSUMMERT

- Svært mange med IBS og IBD mener de opplever bedring av å endre kosthold (80-85 %)
- Opplevd bedring pga kosthold er tilnærmet likt for personer med IBS og IBD.
- De aller fleste har google som sin viktigste informasjonskilde når det gjelder ernæring.
- Svært mange (alt for mange) savner kostholdsveiledning som del av sin sykdomsoppfølging.

HVILKE MENINGER SITTER LMF IGJEN MED?

Kostholdsveiledning MÅ bli en del av sykdomsoppfølgingen til alle med en fordøyelsessykdom. Ikke bare ved diagnostisering, men regelmessig.

Vi som pasienter forventer ikke en fasit, men informasjon om muligheter!

Uten informasjon om mulighetene kosthold kan gi vil vi aldri oppnå reelt samvalg.



LMF
Landsforeningen mot
fordøyelsessykdommer

Kontakt oss:

Epost: post@lmfnorge.no

Hjemmeside: www.lmfnorge.no

Facebook: [Facebook.com/lmfnorge](https://www.facebook.com/lmfnorge)

Instagram: [Instagram.com/lmfnorge](https://www.instagram.com/lmfnorge)

BLI MEDLEM I DAG:

www.lmfnorge.no/bli-medlem/medlemskap

Takk for oss