

Masteroppgave

Samfunnsernæring

2020

Erfaringer med et glutenfritt kosthold: en kvalitativ studie

Karla Mari Sende



OsloMet – storbyuniversitetet

Fakultet for helsevitenskap
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Veiledere: Lisa Garnweidner-Holme & Vibeke H. Telle-Hansen

Forord

Et lærerikt og spennende år er over. Jeg vil starte med å si hvor heldig jeg er som fikk muligheten til å jobbe med dette forskningsprosjektet, da dette er et temaområde som jeg er interessert i, og synes er spennende. Jeg er takknemlig for all erfaring jeg har fått gjennom arbeidet med denne masteroppgaven. Det har vært interessant å få større kunnskap om erfaringene personer med cøliaki har rundt glutenfrie produkter. Denne masteroppgaven har gitt meg erfaringer og kunnskap om kvalitativ metode, og jeg setter pris på erfaringene jeg har fått gjennom arbeidet med gjennomføring av intervjuer, samt analyse av et stort datamateriale. Jeg setter pris på alt jeg har lært, og tar det med meg på veien videre.

Jeg hadde ikke klart å gjennomføre masterstudien uten hjelp og veiledning. Jeg vil derfor rette en stor takk til mine veiledere. Min hovedveileder, førsteamanuensis Lisa Garnweidner-Holme, har vært en stor støtte. Jeg er veldig takknemlig for samarbeidet gjennom året, og jeg setter pris på dine raske og gode tilbakemeldinger og innspill. Min biveileder, førsteamanuensis Vibeke Telle-Hansen, jeg vil takke deg for god og lærerik veiledning. Dere har fått meg trygt i havn.

Denne oppgaven er en del av forskningsprosjektet «*Glutenfritt, tarmflora og metabolsk regulering*» som er et samarbeid mellom OsloMet-storbyuniversitet (heretter kalt OsloMet), Universitet i Oslo (UiO), Oslo Universitetssykehus (OUS) og Det Glutenfrie Verksted. Jeg er takknemlig som har fått bidra til det viktige oversiktsarbeidet. Videre vil jeg takke Monica J. Hellmann fra Det Glutenfrie Verksted som sponset gaver til deltagerne i forskningsprosjektet. Jeg vil også rette en spesielt stor takk til alle deltagerne som takket ja til å delta i prosjektet. Uten dere hadde det aldri blitt noen masteroppgave. Jeg er takknemlig for at dere tok dere tid til å bli intervjuet, og for at dere åpnet dere for meg.

Jeg er takknemlig for all støtte og motivasjon jeg har fått fra familie, venner og medstudenter. Takk til pappa og mine gode venninner som har hatt troen på meg gjennom dette hektiske året. En ekstra spesiell takk til mamma og min søster for deres tilstedeværelse, uvurderlige støtte og motiverende telefonsamtaler gjennom denne masterhverdagen.

Karla M. Sende

INNHALDSFORTEGNELSE

1	Introduksjon.....	1
2	Teori.....	3
2.1	Hva er Cøliaki?.....	3
2.2	Et glutenfritt kosthold	4
2.3	Gluten sin rolle i glutenholdige produkter.....	5
2.4	Merking av glutenfrie produkter	6
2.5	Økt trend å spise glutenfritt	8
2.6	Hva påvirker matvalget vårt?	8
2.7	Hensikt med studien	10
3	Metode	11
3.1	Valg av kvalitativ metode.....	11
3.2	Vitenskapsteoretisk ståsted	11
3.3	Utarbeidelse av intervjuguide	12
3.4	Pilottest av intervjuguide	13
3.5	Utvalg.....	13
3.6	Rekruttering	14
3.7	Gjennomføring av intervjuene	15
3.8	Transkripsjon.....	16
3.9	Analyse.....	16
3.10	Validitet og reliabilitet i kvalitativ forskning	18
3.11	Etiske hensyn	19
4	Resultater.....	21
4.1	Individuelle faktorer.....	22
4.2	Sosiale faktorer	24
4.3	Fysiske faktorer	26

4.4	Samfunnspolitiske faktorer	34
5	Diskusjon	38
5.1	Diskusjon av metode	38
5.1.1	Studiedesign	38
5.1.2	Utvalgsprosess og utvalget	39
5.1.3	Metning	40
5.1.4	Transkribering	40
5.1.5	Valg av teoretisk rammeverk	41
5.1.6	Resultatenes troverdighet	42
5.2	Diskusjon av resultater	43
5.2.1	Generelle erfaringer med å spise glutenfritt	43
5.2.2	Usikkerhet rundt matlaging og bekymring for egen helse	44
5.2.3	Et glutenfritt kosthold i den sosiale konteksten	44
5.2.4	Erfaringer med å kjøpe glutenfrie produkter og den glutenfrie trenden	45
5.2.5	Utfordringer med et glutenfritt kosthold på et samfunnspolitisk nivå	48
6	Konklusjon og forslag til videre forskning	51

Liste over tabeller

Tabell 1: Bakgrunnsinformasjon om deltagere

Tabell 2: Prosessen fra koder til sub-tema og hovedtema

Tabell 3: Oversikt over sub- og hovedtemaer

Liste over figurer:

Figur 1: Crossed-Grain symbolet

Figur 2: En sosio-økologisk modell

Liste over vedlegg:

Vedlegg 1: Godkjenning av NSD

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Intervjuguide etter pilotintervju

Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Forkortelser:

AOECS: The Association of European Coeliac Societies

FCP: Food choice process model

IPA: Interpretative Phenomenological Analysis

NHANES: National Health and Nutrition Examination Survey

NSD: Norsk senter for forskningsdata

OUS: Oslo Universitetssykehus

SIFO: Statens Institutt for Forbruksforskning

UiO: Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: Cøliaki er en av de mest utbredte og livslange matrelaterte sykdommer i verden, og prevalensen av cøliaki øker. Den eneste behandlingen for cøliaki er et livslangt og strengt glutenfritt kosthold. Ut ifra det vi kjenner til finnes det ikke studier som ser på hvordan personer med cøliaki opplever å spise glutenfritt i Norge. Hensikten med denne studien er derfor å få en bedre forståelse av hvordan personer med cøliaki opplever å kjøpe, tilberede og spise glutenfritt.

Metode: Fra September 2019 til November 2019 ble det gjennomført individuelle semi-strukturerte intervjuer med 12 personer som var diagnostisert med cøliaki. Deltagerne ble rekruttert gjennom sosiale medier, og såkalt «snøball»-rekruttering. Inklusjonskriteriene for studien var kvinner og menn over 18 år, at de har hatt en cøliakidiagnose i mer enn ett år, og at de selv er ansvarlig for det meste av matinnkjøp og matlaging i husholdningen. Datainnsamlingen og analysen var inspirert av en fortolkende tilnærming. En sosio-økologisk modell ble brukt som rammeverk for å strukturere resultatene.

Resultat: Et heterogent utvalg med 8 kvinner og 4 menn med diagnostisert cøliaki deltok i studien. Deltagerne syntes utvalget av glutenfrie produkter var bedre nå enn for ti år siden. Likevel opplevde respondentene at utvalget var for lite til å kunne ha et variert kosthold. Alle deltagerne syntes de glutenfrie produktene var dyre, og de fleste mente det var rimeligere å lage glutenfri mat fra bunnen av selv. Deltagerne fryktet glutenkontaminering i de fleste situasjoner der de spiste sammen med andre.

Konklusjon: Selv om tilgjengeligheten av glutenfrie matvarer har økt de siste årene, opplever deltagerne barrierer for å følge et glutenfritt kosthold på flere nivåer i samfunnet. Resultatene tyder på at personer med cøliaki bør få tidlig informasjon og hjelp til å håndtere et glutenfritt kosthold. Videre bør initiativer for å gjøre personer med cøliaki mindre redd for glutenkontaminering iverksettes.

Abstract

Background: Celiac disease is one of the most present food-related diseases in the world, and the prevalence of celiac disease is increasing globally. The only treatment for celiac disease is a lifelong and strictly gluten-free diet. As far as we know, there are no studies about experiences with a gluten-free diet in Norway. The purpose of this study was to gain a better understanding of how people experience to buy, prepare and eat gluten-free food.

Method: Between September 2019 to November 2019, individual semi-structured interviews were conducted with 12 people diagnosed with celiac disease. Participants were recruited through social media and “snowball” recruiting. The inclusion criteria for the study were women and men over the age of 18, diagnosed of celiac disease for more than one year and responsible for most of the food procurement and cooking in the household. Data collection and analysis were guided by Interpretative Phenomenological Analysis. A socio-ecological model was used to structure the results.

Result: 8 women and 4 men with diagnosed celiac disease participated in the study. Participants thought the availability of gluten-free products was better now than ten years ago. However, participants still asked for more variety in the selections of gluten-free products. All participants thought that gluten-free products were expensive, and most of them thought it was cheaper to make gluten-free food from scratch at home. Participants feared gluten contamination in most situations where they ate with others.

Conclusion: Although the availability of gluten-free foods have increased this recent years, participants are experiencing barriers to follow a gluten-free diet on multiple levels in the community. The results suggests that people with celiac disease should receive early information and get help to manage a gluten-free diet. Furthermore, initiatives to make people with celiac disease less afraid of gluten contamination should be implemented.

1 INTRODUKSJON

Cøliaki er en av de mest utbredte matrelaterte lidelsene over hele verden (Jeanes & Hanci, 2018; Lindfors et al., 2019). Prevalensen av cøliaki øker globalt, spesielt i ikke-vestlige land, der noen studier viser til en 2-4.5 gangers økning i forekomsten i løpet av de siste 20-50 årene (Lindfors et al., 2019). USA er ett av landene i verden med høyeste prevalens, der de har hatt en fem gangers økning de siste 30 årene, med en dobling omtrent hvert 15. år (Lionetti, Gatti, Pulvirenti & Catassi, 2015). I Norge er 1-2% av den norske befolkningen diagnostisert med cøliaki (Ncf, 2017b). Den eneste behandlingen for cøliaki er et livsvarig glutenfritt kosthold (Lindfors et al., 2019). Å overholde et glutenfritt kosthold kan være utfordrende da det krever kunnskap, motivasjon og en endret livsstil (Madden, Riordan & Knowles, 2016). I tillegg vil også kostnader og tilgjengelighet av glutenfri mat påvirke kostholdet til personer med cøliaki (Humayun & Jeanes, 2019; White, Bannerman & Gillett, 2016).

Et sunt kosthold er viktig for å redusere risikoen for ernæringsrelaterte kroniske sykdommer (Helsedirektoratet, 2011). Mennesker med cøliaki bør på lik linje som de uten cøliaki følge de nasjonale kostrådene fra helsemyndighetene, der det anbefales et kosthold som hovedsakelig er plantebasert og som inneholder mye grønnsaker, frukt, bær, fullkorn, fisk, og begrensede mengder rødt kjøtt, salt, tilsatt sukker og energirike matvarer (Helsedirektoratet, 2011). Studier fra Europa og Australia viser at det har vært en økning av glutenfrie produkter på dagligvaremarkedet, og at tidligere glutenfrie produkter generelt hadde et høyere innhold av mettet fett, sukker og salt, og lavere innhold av protein og fiber sammenlignet med produkter med gluten (Fry, Madden & Fallaize, 2018; Mazzeo, Cauzzi, Brighenti & Pellegrini, 2015; Miranda, Lasa, Bustamante, Churruca & Simon, 2014) (Missbach et al., 2015; Wu et al., 2015). En kasus-kontroll studie gjennomført i Italia så på forbrukernes holdninger til glutenfrie produkter der forbrukerne var misfornøyde med smak og tilgjengeligheten av noen matvarer, slik som brød (Valitutti et al., 2017).

Det er en økende trend å spise glutenfritt blant mennesker uten cøliaki (Niland & Cash, 2018). Globale markedsdata indikerer at salget av glutenfrie produkter forventes å øke med en sammensatt årlig vekstrate på 10,4% mellom 2015 og 2020 (Khoury, Ducharme & Joye, 2018). Selv om det er en stor økning av glutenfrie produkter på markedet, har det ikke blitt

funnet noen norske studier som har sett på hvordan mennesker med cøliaki opplever dette utvalget, og hvordan de opplever å ha cøliaki i sin sosiale mathverdag.

2 TEORI

2.1 Hva er Cøliaki?

Cøliaki er en kronisk autoimmun sykdom som påvirker tynntarmen hos genetisk disponerte personer ved inntak av gluten (Ludvigsson et al., 2013). Reaksjonen mellom kroppens immunsystem og inntak av gluten resulterer i betennelse og skade på tynntarmens slimhinne som fører til villøs atrofi (reduerte tarmtotter), og hyperplasi av kryptene i tarmen (Abadie, Sollid, Barreiro & Jabri, 2011). Dermed vil tarmens evne til å ta opp næringsstoffer reduseres og kan føre til en rekke symptomer og helseproblemer (Abadie et al., 2011). Ved eksponering for gluten dannes det antistoffer i immuncellene og immunresponsen kan vedvare opp til tre måneder før tarmen leges og symptomene forsvinner helt. På grunn av tarmens reduserte evne til å absorbere næringsstoffer ved ubehandlet cøliaki, må mange pasienter i starten av diagnositidspunktet få tilskudd av jern, folsyre og de fettløselige vitaminene A og D (Wierdsma et al., 2013). Skade på tarmtottene kan medføre at personer med nyoppdaget cøliaki kan ha begrenset evne til å bryte ned laktose (melkesukker), og dermed utvikle laktoseintoleranse. Noen personer må derfor spise en kost som inneholder lite laktose frem til tarmen er leget (Lerner, Wusterhausen, Ramesh & Matthias, 2018).

Før 1990-tallet ble cøliaki vurdert som en uvanlig sykdom som i hovedsak berørte barn og begrenset seg til den vestlige delen av Europa. På grunn av forbedrede diagnosemetoder oppdages nå cøliaki raskere samtidig som det også er mulig å estimere den virkelige utbredelsen av cøliaki i den generelle befolkningen (Catassi, Gatti & Fasano, 2014; ludvigsson & Murray, 2019; Mäki et al., 2003). En systematisk oversikt av screeningstudier fra 2015 indikerer at cøliaki er blitt et folkehelseproblem, der den globale prevalensen på cøliaki ligger så høyt som 1,4% (95% CI: 1.1-1.7%) (P. Singh, Arora, A., Strand, T. A., Leffler, D. A., Catassi, C., Green, P. H., Kelly, C. P., Ahuja, V., Makharia, G. K., 2018). Cøliaki påvirker mennesker over hele verden, der det er stor variasjon av utbredelsen av cøliaki mellom land. De fleste screeningstudiene som er blitt utført i Europa viser at cøliaki påvirker rundt 1% av den europeiske befolkningen (Mustalahti et al., 2010; Mäki et al., 2003). Lignende studier som er utført i Nord- og Sør-Amerika og Oseania har sammenlignbare prevalenstall som Europa (Alberto, Jonas, Tricia, Joseph & James, 2012; Parra-Medina et al., 2015). Derimot er cøliaki sjelden i Øst-Asia og Afrika sør for Sahara (Lindfors et al., 2019).

Hva som forklarer den varierende og økende utbredelsen av cøliaki er usikkert. Noen HLA-genotyper disponerer for cøliaki der opp mot 90-95% av de med sykdommen bærer HLA-DQ2.5 genet (Abadie et al., 2011). Derimot er det ikke nødvendig å være bærer av genet for å utvikle cøliaki, siden HLA-genotyper utgjør omtrent 35-40% av den genetiske risikoen (Abadie et al., 2011). Tap av glutenintoleranse kan være en konsekvens av andre triggere foruten gluten. Det kan skyldes mage-tarminfeksjoner, medisiner og andre autoimmune sykdommer slik som blant annet diabetes type 1 (Rewers, Eisenbarth & Rewers, 2011; A. Rubio-Tapia, Van Dyke, C. T., Lahr, B. D., Zinsmeister, A. R., El-Youssef, M., Moore, S. B., Bowman, M., Burgart, L. J., Melton, L. J., & Murray, J. A., 2008; Salardi et al., 2008). Cøliaki kan ramme i alle aldersgrupper, men 70% av de som blir diagnostisert med cøliaki er over 20 år (Fasano et al., 2003). Samtidig er det flere kvinner enn menn som får cøliaki, med et forholdstall på rundt 2.8:1 (Catassi et al., 2010). Cøliaki forekommer ofte i familier, der risikoen for å utvikle cøliaki er høyest for førstegangs slektninger (7.5%) der søsken har den høyeste risikoen (8.9%) (A. P. Singh, Arora, Lal, Strand & Makharia, 2015).

2.2 Et glutenfritt kosthold

Behandlingen for cøliaki er et strengt glutenfritt kosthold, som innebærer å unngå inntak av hvete, spelt, rug og bygg, samt alle former for mat- og drikkevarer hvor disse kornsortene forekommer (Murray, Watson, Clearman & Mitros, 2004). Havre er trygt for de fleste med cøliaki, men en liten prosentandel kan være følsom for havre og utvikle symptomer eller slimhinneforandringer (Lundin, 2003; Pinto - Sánchez et al., 2017). Samtidig kan havre bli kontaminert av andre glutenholdige kornslag under produksjon (Nasr, Leffler & Ciclitira, 2012).

Ifølge de nasjonale kostrådene i Norge er det viktig med et balansert kosthold som gir tilstrekkelig tilførsel av energi og essensielle næringsstoffer (Helsedirektoratet, 2016). Personer med cøliaki anbefales å følge de samme kostrådene som den generelle befolkningen, slik at de får et ernæringsmessig fullverdig kosthold som er basert på glutenfrie matvarer. Disse anbefalingene inkluderer et regelmessig inntak av fersk frukt, grønnsaker, fullkorn og fisk, og et begrenset inntak av salt, tilsatt sukker og rødt kjøtt. Dette i tillegg til å unngå all mat som inneholder gluten (Helsedirektoratet, 2016). Glutenrike korn er viktige kilder til flere næringsstoffer i det generelle kostholdet. Utelukkelse av slike korn i kostholdet hos de med cøliaki kan potensielt ha stor innvirkning på ernæringsstatus hvis de ikke erstattes med balanserte alternativer (Saturni, Ferretti & Bacchetti, 2010). Ernæringsmessig tilstrekkelighet

av et glutenfritt kosthold er spesielt viktig hos barn, siden barns energi og næringsbehov er viktig for vekst, utvikling og aktivitet (Penagini et al., 2013).

Overholdelse av et glutenfritt kosthold er nødvendig for å unngå helseproblemer for de med cøliaki. Dårlig overholdelse av et glutenfritt kosthold øker risikoen for infertilitet, spontan abort, prematur fødsel og lav fødselsvekt hos gravide, og er assosiert med økt forekomst av lav beinmineralitet (Choi et al., 2011; Khashan et al., 2010; Mora et al., 2001). Til tross for at overholdelse av et glutenfritt kosthold er viktig for symptomlindring og slimhinnerealisering av tarmen, har kostholdet i seg selv begrensninger (B. Lebowitz et al., 2013). Vektendring er vanlig etter innføring av et glutenfritt kosthold, der de fleste går opp i vekt etter de har blitt diagnostisert med cøliaki (Diamanti et al., 2014; Kabbani et al., 2012; Zuccotti et al., 2013). Dette kan skyldes endret kosthold der de kan spise uten å få symptomer og forbedret tarmabsorpsjon av næringsstoffer. Hvis dette kombineres med å konsumere glutenfri mat med høyt kaloriinnhold kan pasienten oppleve vektøkning (Diamanti et al., 2014). Flere utenlandske studier har funnet at glutenfrie produkter ofte er preget av et høyt innhold av mettet fett, sukker, salt og lavere innhold av proteiner og fiber (Missbach et al., 2015; Wild, Robins, Burley & Howdle, 2010). En kroppsmasseindeks over normalverdi kan øke risikoen for sykdommer som metabolsk syndrom, diabetes type 2 og hjerte- og karsykdommer (Birmingham et al., 2009). Denne risikoen støttes av en meta-analyse som viser at en forhøyet kroppsmasseindeks er assosiert med økt dødelighet av alle de overnevnte sykdommene (Berrington de Gonzalez et al., 2010).

2.3 Gluten sin rolle i glutenholdige produkter

Gluten tilhører en familie med proteiner kjent som prolaminer (først og fremst glutenin og gliadin) som utgjør lagringsproteinet i den stivelsesholdige delen til kornsorter som hvete, bygg og rug (Ludvigsson et al., 2013). Glutenholdige kornprodukter er enkle å dyrke og tilberede, er lett tilgjengelige og er et kostnadsvennlig alternativ for å møte befolkningens energibehov. Glutenholdige matvarer har derfor en viktig rolle i mange matkulturer.

Gluten betegnes ofte som det strukturelle proteinet i brødproduksjon siden det blir dannet et glutennettverk når brøddeigen blir eltet. Dette glutennettverket har stor evne til å holde igjen karbondioksidgass, CO₂, under heveprosessen, og brødet får et større volum. Fraværet av gluten resulterer ofte i en flytende røre og kan resultere i brød med en smuldrende tekstur og uappetittlig farge (Gallagher, Gormley & Arendt, 2004). Det er derfor en utfordring for

bakere å utvikle glutenfrie produkter som skal etterligne glutenholdige produkter (Hager et al., 2012). Samtidig opplever forbrukere at det er vanskeligere å lage mat og bake med glutenfrie erstatninger, og at glutenfrie produkter ofte har en høyere produktpris sammenlignet med glutenholdige produkter (Fry et al., 2018).

Glutenfrie produkter blir ofte konsumert av mennesker som har hatt mulighet til å spise glutenholdige matvarer tidligere i livet. Forbrukere har derfor en produktforventning når det gjelder tekstur, smak, kvalitet og holdbarhet på produktet (Khoury et al., 2018). Det virkelige formålet med å utvikle glutenfrie produkter er å oppnå de samme produkttegenskapene og kvaliteten som vanlig glutenholdige produkter (Khoury et al., 2018). Alternativer til gluten som ofte blir brukt i glutenfrie produkter er mel av pseudokorn slik som amarant, bokhvete, chia og quinoa, men også kornmel som er naturlig fri fra gluten slik som sorghum, ris, mais, teff og hirse (Hager et al., 2012). I tillegg til glutenfrie korn og pseudokorn blir belgfrukter (kikerter, erter og soya) brukt i glutenfrie produkter (Fry et al., 2018; Miñarro, Albanell, Aguilar, Guamis & Capellas, 2012; Rostamian, Milani & Maleki, 2014). Egenskapene til de glutenfrie erstatningene sammen med glutenfrie tilsetningsstoffer (enzymer og emulgatorer) påvirker egenskapene til de glutenfrie produktene (Trappey, Khouryieh, Aramouni & Herald, 2015).

2.4 Merking av glutenfrie produkter

Forbrukere skal få informasjon om innhold av ingredienser som kan gi allergiske reaksjoner på produktets emballasje (Mattilsynet, 2014). I regelverket om matmerking plikter man å informere om 14 ulike allergener, inkludert gluten. Listen er felles for EU og Norge, og gjelder all mat, både med og uten emballasje (Mattilsynet, 2014).

Begrepet «glutenfri» ble introdusert som et matmerke for flere år siden, og måles i parts per million (ppm) eller mg gluten per 1000 g. Ppm forklarer den totale mengden gluten som er tilsatt i et produkt. Regelverk for merking av glutenfrie produkter i Norge trådte i kraft i 2012, der merkingen skal stå godt synlig og i umiddelbar nærhet av produktnavnet (Helsedirektoratet, 2012). Emballasjen på et produkt kan merkes «glutenfritt» hvis produktet inneholder under 20 ppm i den formen produktet selges til forbruker. Til sammenligning inneholder et finmalt glutenholdig hvetebrød cirka 80 000 ppm (Alma Norge AS, 2016). Inneholder varen mellom 20 og 100 ppm gluten kan det merkes «svært lavt gluteninnhold». Produkter merket «kan inneholde spor av gluten» eller «kan inneholde gluten» på emballasjen

er å forstå som glutenfrie, siden de etter gjeldende regler inneholder mindre enn 20 ppm. Dette er matvareprodusentenes måte å informere om at produktet kan inneholde gluten uten at det er en ingrediens. De aller fleste individer med glutenintoleranse tåler godt grenseverdien for betegnelsen «spor av» (<20 ppm) (Ncf, 2017c).

Internasjonalt blir gluteninnhold i mat regulert av Codex Alimentarius. Denne kodeksen ble sist revidert i 2008 og sier at glutenfri mat er de matvarene eller ingrediensene som er naturlig fri for gluten, der det målte glutennivået er under 20 ppm, eller behandlet til under 100 ppm (Food and Agriculture Organization/World Health Organization (FAO/WHO), 2008). I henhold til gjeldende Codex kan de produktene som oppfyller disse kriteriene bli merket som «glutenfri mat». Siden denne internasjonale standarden er frivillig er det andre land som har lokale avskjæringer. Norge, Spania, Italia, Storbritannia, Canada og USA følger 20 ppm, mens Argentina har 10 ppm, og Australia, New Zealand og Chile har 3 ppm (Bascañán, Vespa & Araya, 2017).

De siste årene har det kommet flere glutenfrie matvarer i både dagligvarebutikker, restauranter og bakerier. En oversiktsartikkel viser at forbrukere er skeptiske til sikkerheten og påliteligheten til kravene på det som er merket glutenfritt (Saturni et al., 2010). Årsaken til forbrukernes usikkerhet er blant annet tilbakekalling av produkter på grunn av feil merking og tilstedeværelsen av flere ulike glutenfrie logoer (Turc, 2019). Godkjenning av produkter fra anerkjente og pålitelige cøliakiorganisasjoner har vært en ekstra tillitsfaktor for forbrukere som kjøper glutenfrie produkter (Turc, 2019). Det mest brukte glutenfrie symbolet i Norge er «crossed grain-symbolet» (se figur 1). Dette symbolet er lisensiert gjennom Norsk Cøliakiforening (NCF) og viser til at et produkt er glutenfritt siden det inneholder under 20 ppm gluten. For å kunne bruke det lisensierte symbolet på et produkt kreves det godkjent dokumentasjon fra et eksternt laboratorium som har testet både produktet og produksjonslinjen i henhold til The Association of European Coeliac Societies' (AOECS). Med lisenssystemet, som er felles for hele Europa, har AOECS som mål å fremme tydelig merking og trygghet hos forbruker, samt øke antall produkter merket med symbolet (ncf, 2017a).



Figur 1: Crossed-Grain symbolet, som visualiserer at produktet er glutenfritt.

2.5 Økt trend å spise glutenfritt

Forbruket av glutenfri mat har økt betydelig de siste 30 årene (Niland & Cash, 2018). I USA ble mer enn 15,5 milliarder dollar brukt på handel av glutenfri mat i 2016, noe som er mer enn det dobbelte av beløpet som ble brukt i 2011 (Statista, 2013). Den raske økningen i popularitet til et glutenfritt kosthold er drevet av flere faktorer, inkludert forbrukerrettet markedsføring fra produsenter og utsalgssteder og vitenskapelige artikler og holdninger om kliniske fordeler relatert til unngåelse av gluten (Niland & Cash, 2018). Flere mennesker uten diagnostisert cøliaki har begynt å spise glutenfritt (Choung et al., 2017). Amerikanske data fra National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) fra 2009 til 2014 viste at selv om utbredelsen av cøliaki forble stabil og forekomsten av udiagnostisert cøliaki ble redusert med 50% i løpet av denne tidsperioden, var andelen av personer som ikke spiste gluten mer enn tredoblet (Choung et al., 2017). En britisk studie der deltagerne fylte ut et spørreskjema viste at 3,7 % av populasjonen hevdet å følge et glutenfritt kosthold (Aziz et al., 2014). Dessverre har det ikke blitt funnet noen studier som ser på denne trenden i Norge.

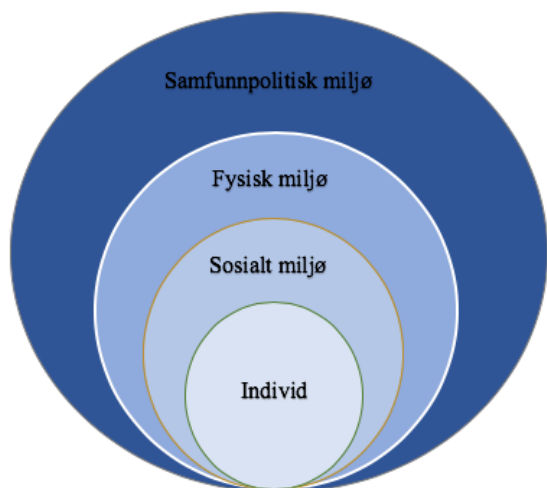
2.6 Hva påvirker matvalget vårt?

Mennesker i industrialiserte land tar opp til flere hundre matvalg daglig (Engeset, Torheim & Øverby, 2019). Studier om hvordan mennesker med cøliaki opplever sitt matutvalg tyder på at deres muligheter for matvalg er begrenset, sammenlignet med andre (Araújo & Araújo, 2011; M. Zarkadas. et al., 2006; Sverker, Hensing & Hallert, 2005). Likevel antas det at faktorer som styrer hva man velger å spise, er sammenlignbare uansett om man spiser glutenfritt eller ikke. Et av de viktigste evalueringskriteriene ved valg av mat er smak. Det er ikke bare de sensoriske egenskapene som å se, lukte og smake på maten som påvirker smaksopplevelsen, men også det kognitive elementet som gjelder hva som forventes av maten. Hvilken forventning mennesker har til glutenfri mat, slik som at det skal smake godt eller ikke, påvirker hvordan de opplever og evaluerer produktet i enten positiv eller negativ retning. Den

andre viktige faktoren for matvalg er tilgjengelighet, som igjen kan deles inn i generell tilgjengelighet (tilgang på et utvalg av matvarer som er akseptable fra et smaks-, kultur- og preferanseperspektiv, og som er økonomisk oppnåelig) og umiddelbar tilgjengelighet. Umiddelbar tilgjengelighet er sterkt assosiert med matvarevalg siden det refererer til tilgang på matvarer i nærmiljøet, slik som matvarer i hjemmet, på nærbutikken, på skolen og arbeidsplassen (Engeset et al., 2019).

Det finnes flere ulike modeller og teorier for å forklare hva som påvirker våre matvalg. I denne oppgaven ble en sosio-økologisk modell valgt for å strukturere informantenes erfaringer med å spise glutenfritt. Modellen tar for seg faktorer for matvalg på følgende fire samfunnsnivåer; 1) individuelle faktorer som er preferanser, kunnskap, ferdigheter, motivasjon, holdninger, mestringstro og selvtillit. 2) Sosiale faktorer som innebærer påvirkning fra det personlige miljøet rundt deltagerne slik som familie og venner, kulturell og sosial praksis. 3) Fysiske faktorer som inkluderer matmiljø, arbeidsplass og utdanningsmiljø, butikk og lokalsamfunn. 4) Samfunnspolitiske faktorer som tar for seg politikk, skattepolitikk, reklame og markedsføring, matsikkerhet, innholdsmerking av produkter, matsystem og forsyning (Contento, 2016) (Figur 2). Denne modellen er mye brukt innen folkehelseforskning der helse er et samspill mellom miljø og individuelle faktorer (Shelley D. Golden, McLeroy, Green, Earp & Lieberman, 2015).

Det er flere studier som blant annet har sett på hva som påvirker kostholdet til personer med cøliaki (Do Nascimento, Fiates, Dos Anjos & Teixeira, 2014; M. Zarkadas. et al., 2006; C. Olsson, Hörnell, Ivarsson & Sydner, 2008; Sverker et al., 2005; Whitaker, West, Holmes & Logan, 2009; M. Zarkadas, Dubois, S., MacIsaac, K., Cantin, I., Rashid, M., Roberts, K.C., La Vieille, S., Godefroy, S. & Pulido, O. M., 2013). De konkluderer med at utvalg og tilgjengelighet, samt pris og smak på glutenfrie produkter, påvirker kostholdet. Til tross for det, er det ingen av disse studiene som har satt funnene inn i en helhetlig modell for matvalg.



Figur 2: En forenklet versjon av en sosio-økologisk modell. Modellen viser at matvalg bestemmes av flere ulike sosiale og miljømessige faktorer. Inspirert av Nutrition education; linking research, theory, and practise (2.utg) av Contento, 2016, Pac J Clin Nutr 2008; 17(1): 176-179.

2.7 Hensikt med studien

Hensikten med studien var å utforske forbrukerne sine opplevelser med å kjøpe, tilberede, og spise glutenfrie produkter. De spesifikke forskningsspørsmålene var:

- Hvordan opplever deltagerne utvalg, smak, pris og merking av glutenfrie produkter?
- Hvordan opplever deltagerne å tilberede og spise glutenfrie produkter?

3 METODE

I dette kapitlet vil det redegjøres for forskningsprosessen som har ført frem til resultatene.

3.1 Valg av kvalitativ metode

I denne studien ble det valgt individuelle intervjuer for å forstå deltakernes subjektive opplevelser av å leve med et glutenfritt kosthold. Kvalitative intervjuer bygger på samtaler rundt et tema, og synspunkter som opptar intervjuer og den intervjuede (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Dette er en egnet metode for å forsøke å forstå verden sett fra deltakernes ståsted, og hvor det konstrueres kunnskap gjennom samtaler mellom intervjuer og deltager (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20).

Kvalitativ metode er en forskningsmetode som egner seg for å utforske mangfold og nyanser ved et fenomen (Malterud, 2011, s. 30). Det er viktig at arbeidet frem mot resultatene er transparente, ved å nøye beskrive og forklare metoden som blir brukt og hvordan materialet blir analysert og tolket (Malterud, 2011, s. 36). En kvalitativ tilnærming i denne konteksten vil kunne gi en bedre forståelse av hvordan deltakerne opplever det glutenfrie tilbudet i butikkene, noe man angivelig ikke ville fått like god forståelse for gjennom en kvantitativ tilnærming.

Valg av metode avhenger av problemstillingen og hva slags informasjon som skal framskaffes. I denne masteroppgaven er det spørsmål som ikke er funnet kartlagt i Norge tidligere, og det er funnet få kvalitative studier som tar for seg samme tema (A. Sverker, Hensing & Hallert, 2005; Crocker, Jenkinson & Peters, 2018; King, 2019). Det vil være vanskelig å få svar på dette gjennom tallbeskrivelser og statistisk analyse, det bør derimot beskrives verbalt ut ifra deltakernes erfaring og praksis.

3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

I denne studien er det valgt å ha et fortolkende fenomenologisk teoretisk perspektiv som tilnærming til datainnsamling og analyse. På engelsk omtales dette som «interpretative phenomenological analysis». IPA sitt teoretiske grunnlag bygger på fenomenologi og hermeneutikk. Fenomenologi fokuserer på hvilke opplevelser individer har av et fenomen og hvilke meningsinnhold ulike individer legger i sine erfaringer (Eatough & Smith, 2017).

Hermeneutikk involverer et fortolkende syn på forskningsdataene som er et samspill mellom forsker og deltager (Eatough & Smith, 2017). Selv om man som forsker henvender seg til individene og utvinner en subjektiv fortelling, vil det likevel kun være en fortolkning av det subjektive. IPA muliggjør at man som forsker kan få tilgang til individenes verden, som igjen gir tilgang til individenes fortolkning av sine opplevelser (Eatough & Smith, 2017).

IPA har tre hovedaspekter (Eatough & Smith, 2017). Aspekt én innebærer et reflektert fokus på det deltagerne deler om sine opplevelser. Det andre aspektet er ideografisk; her er man opptatt av hvordan man skal forstå det konkrete, det spesifikke og det unike, samtidig som personen sin identitet skal opprettholdes. Det tredje aspektet er fortolkning som innebærer en forpliktelse til den doble hermeneutikken. I tolkning brukes de to hermeneutikkene for å oppmuntre forskere til å ta i bruk en både-og-tilnærming. Det vil si at på den ene siden vil forskeren innta en empatisk holdning og forestille seg hvordan det er å være deltageren, og på den andre siden være kritisk og tenke ut andre mulige betydninger av det som blir fortalt (Eatough & Smith, 2017).

3.3 Utarbeidelse av intervjuguide

Intervjuguiden ble utarbeidet ut fra problemstillingen sammen med prosjektgruppen bestående av OsloMet, Universitet i Oslo (UiO) og Det Glutenfrie Verksted. Det ble valgt å ha en semi-strukturert intervjuguide som innebar at intervjuguiden besto av planlagte temaer med forslag til spørsmål og tillegsspørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162). På denne måten ble det sikret at alle spørsmål ble gjennomgått i løpet av intervjuet samtidig som rekkefølgen på spørsmålene kunne endres underveis. Intervjuguiden inneholdt temaer som; erfaringer med å handle glutenfrie produkter i butikk, erfaringer med å tilberede og spise glutenfrie produkter kjøpt i butikk og erfaringer med å selv tilberede glutenfri mat (se vedlegg 2). Spørsmålene i intervjuguiden ble formulert slik at de skulle passe til hver enkelt respondents ordforråd, bakgrunn og oppfatningsevne. Samtidig ble det benyttet åpne spørsmål for å oppmuntre deltakerne til å dele sine synspunkter uten å bli påvirket av spørsmålsformulering slik ledende spørsmål kunne ha ført til. Spørsmålene skulle bidra tematisk til produksjon av kunnskap og dynamisk til å fremme en god intervjuinteraksjon, slik det anbefales fra Kvale og Brinkmann (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 163).

3.4 Pilottest av intervjuguide

Pilotintervjuet ble gjennomført av masterstudenten med hovedveileder tilstede. Intervjuguiden ble pilottestet med en person som var diagnostisert med cøliaki. På denne måten kunne man se etter sammenheng mellom spørsmålene og om de ble forstått av testpersonen.

Pilotintervjuet ble også brukt som del av en læringsprosess for å oppleve hvordan det var å gjennomføre et intervju, og samtidig erfare hva som fungerte bra og hva som måtte forbedres eller endres (Malterud, 2011, s. 55).

Som forberedelse til intervjuene ble det lest om ulike intervjuteknikker for å bli fortrolig med selve intervjuguiden. For å skille mellom egne tanker og faktiske funn i analyse av transkripsjonen, ble intervjuguiden gjennomgått for å svare på spørsmålene, slik det ble anbefalt fra Kvale og Birkmann (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 165).

3.5 Utvalg

For å inkludere deltagere som hadde erfaringer med å leve med cøliaki og et glutenfritt kosthold ble utvalget valgt strategisk. Det var ønskelig å ha en heterogen gruppe med deltagere når det gjaldt alder, antall år med cøliakidiagnosen, og bosted (by/distrikt), for å få et bredt spekter av erfaringer (Malterud, 2011, s. 68). Deltagerne skulle i tillegg ha hovedansvar for matinnkjøp eller matlaging hjemme, siden dette er relevant for problemstillingen. Oversikt over utvalget i studien presenteres i tabell 1.

Tabell 1: Bakgrunnsinformasjon om deltagere

Deltagerne sitt fiktive navn	Kjønn	Alder	Antall år med diagnostisert cøliaki	By/distrikt	bosituasjon
Amanda	Kvinne	47	4	By	Familie
Merete	Kvinne	28	9	By	Samboer
Ida	Kvinne	58	18	By	Samboer*

Inga	Kvinne	36	22	Distrikt	Familie
Mats	Mann	23	1	Distrikt	Alene
Hilde	Kvinne	72	20	Distrikt	Samboer*
Severin	Mann	19	17	Distrikt	Kollektiv
Bjørn	Mann	39	3	By	Familie
Per-Odd	Mann	23	22	By	Kollektiv
Janne	Kvinne	20	5	Distrikt	Familie
Frida	Kvinne	58	23	By	Samboer*
Eline	Kvinne	51	16	By	Samboer*

*Samboere siden barna har flyttet ut.

3.6 Rekruttering

Rekruttering av deltakere ble gjennomført på ulike måter. For å spre informasjon om studien på en enkel måte ble det opprettet en hjemmeside som lå under OsloMet sin nettside, med informasjon til deltagere om hvordan de kunne delta. Deltagerne kunne sende mail eller ringe vedlagt mobilnummer for å vise interesse for prosjektet. Hjemmesiden ble publisert på ulike sosiale medier, deriblant flere facebookgrupper (Norsk cøliakiforening, cøliakiforening i Trøndelag, masterstudenten sin personlige facebookside, samt at den ble delt av venner til masterstudenten sine facebooksider). En annen rekrutteringsmetode som ble brukt var snøballrekruttering som innebar at deltakerne i prosjektet oppga navn på andre de kjente med diagnostisert cøliaki og som kunne passe til inklusjonskriteriene. Det ble sendt ut forespørsel i to runder gjennom nevnte facebookgrupper. På denne måten fikk man anledning til å eventuelt endre intervjuguiden før intervjuprosessen fortsatte, samtidig som man fortløpende kunne vurdere behovet med tanke på å få besvart forskningsspørsmålene. Påminnelse om intervjumøte ble sendt ut dagen før intervjuet, gjennom e-post eller sms. I følge Malterud og

kollegaer forekommer det at deltagere melder frafall fra studier, og derfor ble det rekruttert noen flere i tilfelle frafall (Malterud, Siersma & Guassora, 2016). Det var ca. 40 personer som viste interesse, og de som ble inkludert i studien var de som passet til inklusjonskriteriene – i tillegg til å gi et heterogent utvalg.

3.7 Gjennomføring av intervjuene

Deltagerne kunne selv velge når og hvor intervjuet skulle bli gjennomført. I følge Malterud bør gjennomføring av intervju foregå på et sted som er komfortabelt for deltagerne (Malterud, 2011, s. 129). Det endte med at to av intervjuene ble gjennomført hjemme hos masterstudent i Oslo, to intervju foregikk på cafe, ett intervju foregikk på en arbeidsplass, og to intervju ble gjort hjemme hos deltagerne. I Trøndelag foregikk ett intervju hjemme hos masterstudent, ett intervju ble gjort på respondentens arbeidsplass, og tre intervju ble holdt hjemme hos deltagerne. Intervjuene varte mellom 30-90 minutter, der alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd uten tilkoblingsmulighet til internett.

Hvert intervju begynte med en uformell samtale før formålet med studien ble repetert, avklaring av masterstudenten sin rolle og praktiske opplysninger om lydopptakeren. Det ble i tillegg informert om anonymitet, og at innsamlet data ville bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personregelverket, og avslutningsvis om signert samtykke. I forkant av et intervju er det viktig å skape tillit. Dette kan gjøres ved å ha en tilstedeværelse i intervjusituasjonen ved å vise engasjement, og tilbringe tid med deltager og skape en hyggelig atmosfære (Thagaard, 2018). Dette ble utført ved at det i forkant var avsatt tid til å bli kjent med deltakerne. For å vise at deres deltagelse ble satt pris på fikk de tilbud om kaffe eller te hvis intervju foregikk hjemme hos masterstudent eller på café. I tillegg fikk alle deltagerne en gavepose med glutenfrie produkter som takk for deltagelsen. Datainnsamlingen ble gjennomført i perioden september 2019 til november 2019.

Lydopptakeren, ZOOM H4N, ble lånt fra OsloMet sin IT-avdeling, og ble brukt under alle intervjuene for å ta opp og lagre viktig informasjon. Som nevnt tidligere ble deltagerne før intervjuet informert om at samtalen ville bli tatt opp og samtlige samtykket til at dette var greit. Når lydopptakeren ble skrudd på under intervjuet startet masterstudenten hvert intervju med å si dato og nummer på deltakeren - dette for å ha oversikt.

3.8 Transkripsjon

Transkribering av intervju er i følge Kvale og Brinkmann begynnelsen på selve analyseprosessen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 206). Transkriberingen av intervjuene ble skrevet direkte inn i Microsoft Word. Lydopptakene ble lyttet til flere ganger for å transkribere en så ordrett versjon som mulig av det deltagerne hadde sagt. Transkriberingen ble skrevet ordrett, men i bokmål. Det ble ikke lagt vekt på å markere pauser og annen ikke-verbal kommunikasjon, slik som stemmeleie, kroppsspråk og mimikk. Etter transkribering ble lydfilene slettet fra lydopptakeren. Med skriftstørrelse 12 og enkel linjeavstand resulterte transkripsjonen i 146 A4 sider. Videre prosess var å identifisere temaer for deltagerens opplevelser av kjøp og tilberedning av glutenfrie produkter.

3.9 Analyse

IPA inspirerte analyseprosessen i denne oppgaven. IPA er en metode som ble utviklet på 1990-tallet og var opprinnelig en tilnærming innenfor psykologien. Siden den gang har IPA blitt brukt over hele verden, og er den mest etablerte kvalitative tilnærmingen innenfor psykologi i Storbritannia (Eatough & Smith, 2017). IPA utforsker opplevelser, meninger, holdninger og generelle refleksjoner over et tema fra individer - ofte gjennom semi-strukturerte intervjuer (Smith & Osborn, 2009, s. 63). Det finnes ingen definitiv måte å utføre IPA på, men Smith og Osborn har utarbeidet en dataanalyseguide for nybegynnere, som denne masteroppgaven er inspirert av (Smith & Osborn, 2009, s. 66-77). Analysen ble utført i dataprogrammet Nvivo12 (OSR International Pty. Ltd. Version 12, 2018) og innebærer følgende 6 trinn:

Trinn 1 – Bli kjent med datamaterialet: For å bli kjent med datamaterialet ble transkripsjonen fra intervjuene lest flere ganger (Smith & Osborn, 2009).

Trinn 2 – Innledende notater: Samtidig som transkripsjonen ble lest, ble det notert ned stikkord som var relevante for videre analyse (Smith & Osborn, 2009).

Trinn 3 – Utvikling av koder: Etter å ha fått en oversikt over innholdet i datamaterialet, ble det sortert ut tekst som var relevant for problemstillingen. Teksten ble strukturert inn i koder av masterstudenten og veiledere. Intervjuene ble kodet etter hverandre (Smith & Osborn, 2009).

Trinn 4 og 5 - Søke etter forbindelser på tvers av koder og utvikling av sub-temaer: I dette trinnet ble det sett etter sammenhenger mellom de ulike kodene for å se om det var noen koder som overlappet hverandre. Der det var flere koder som overlappet hverandre, kunne man sette disse kodene sammen til ett tema. Videre ble temaene sammenlignet med det deltagerne sa under intervjuet for å sikre at temaene samsvarte med deltagerens utsagn. Dette er viktig for å sikre at fortolkningen stemte overens med det deltagerne delte. Mye av denne prosessen handler i følge Smith og Osborn om en relasjon mellom forsker og tekst, der forskerens tolkning av teksten hele tiden sjekkes opp med det deltageren har uttrykt (Smith & Osborn, 2009).

Trinn 6 – Identifisering av hovedtemaer på tvers av intervjuene: Temaene som kom frem i trinn 5 ble satt sammen på en slik måte at man kunne se relasjonen dem imellom. Dette førte til at flere tema ble samlet under færre overordnede temaer (Smith & Osborn, 2009). En sosio-økologiske modell ble benyttet for å strukturere sub-temaer i forhold til de fire nivåene i modellen, der hvert nivå ble et hovedtema. Se eksempel på dette i tabell 2.

Tabell 2: Prosessen fra koder til sub-tema og hovedtema.

Tekst	Kode	Sub-tema	Hovedtema
<i>Det er jo det at jeg har vært med på å hatt så mye mindre tilbud før så nå synes jeg at det er veldig bra. Men for de som ender opp med ny diagnose i dag og plutselig må bytte så synes ikke de at det er så bra. Så det er noe med hva du har blitt vant til</i>	Bra utvalg kontra hvordan det var før i tiden	Erfaring med å handle i butikk	Fysiske faktorer
<i>Det er jo egentlig mangelen på variasjon som er det største problemet. At du må kjøpe det samme igjen, om igjen og om igjen. Det er det kjipe</i>	Mye av samme produkter som fører til lite variasjon		
<i>På bakeri, litt begge delene. Bakeriene synes jeg er dårlig. Vi var på bakeriet i byen her og skulle kjøpe oss kaffe før vi skulle dra hjem. Og på det ene som er bakeri og konditori da, der hadde de ingenting, ingenting som var glutenfritt. Så spurte jeg om de har softis i beger da, nei ikke det heller. Så det er litt begge delene</i>	Dårlig erfaring med å være på bakeri i distriktet	Erfaring med å handle og spise på bakeri	
<i>Jeg tenker litt sånn på det sånn i forhold til sønnen min da. Mest... nå er han ti år, men om noen år skal han farte rundt alene og sammen med vennegjeng og så skal alle inn å kjøpe seg pizza og så skal han kjøpe pizza, også koster den treganger så mye som de andre sine liksom</i>	Mor bekymrer seg for sønnen når det gjelder pris på GF produkter	Meninger om og bekymringer pga pris på GF produkter	Samfunnspolitiske faktorer

3.10 Validitet og reliabilitet i kvalitativ forskning

Validitet sier noe om dataens gyldighet og innebærer hvorvidt man har undersøkt det man har til hensikt å undersøke, og i hvilken grad valgt metode har muliggjort å gjennomføre dette (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Styrken på valideringen blir sterkere når man kan

dokumentere og diskutere sine valg og tolkninger i forskningsprosessen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 277-282).

Relabilitet innebærer ifølge Kvale og Brinkmann hvor pålitelig prosjektet er, og hvorvidt andre hadde funnet tilsvarende funn. Et viktig spørsmål som stilles ved reliabiliteten er om intervjupersonen ville ha endret sine svar i et intervju med en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276).

3.11 Ethiske hensyn

Forskningsetikk forutsetter: 1) Informert samtykke, 2) krav til konfidensialitet, 3) mulige konsekvenser for deltageren og 4) forskerens rolle (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 102-110). Skjema for informert samtykke ble signert før gjennomføring av alle intervjuene, og det var satt av tid til at deltagerne kunne lese gjennom informasjonsskriv og samtykkeerklæring.

I denne studien ble det søkt godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata (NSD) (referansenummer 505238) (Vedlegg nr. 1). De personidentifiserbare opplysningene som er blitt registrert er alder, antall år diagnostisert med cøliaki, telefonnummer eller mailadresse og utdanningsnivå. Personidentifiserbare opplysninger har blitt behandlet konfidensielt og er passordbeskyttet, slik det er krav om. Under transkribering av intervjuene ble det brukt fiktive navn slik at personene skulle forbli anonyme. I tillegg blir deltagerne presentert på en måte som ikke skal være gjenkjennbart for leseren. Et eksempel er at deltagerens spesifikke bosted ikke blir utdypet, men presentert som by eller distrikt. I tillegg blir heller ikke butikk- eller cafénavn deltagerne har vært på utdypet, men presentert som «Lokalt bakeri». Det ble valgt å bruke lydopptaker med lagring, men uten nettilgang. Lydfilene ble kryptert på minnepinne, oppbevart i et brannsikkert låst skap på OsloMet og slettet fra lydopptakeren. Transkribering og gjennomgang av lydfilene ble gjort på en lånt forskningsdata fra OsloMet uten internetttilgang.

Datamaterialet (intervjuopptak, transkribering og kodede analyser) blir lagret til prosjektavslutning 2024. Dette for å kunne kvalitetssikre data i forbindelse med artikkelskriving. Etter denne perioden vil datamateriale bli destruert. Innenfor den kvalitative forskningsmetoden er det viktig å informere deltagerne om samtykke og personvern som skal sikre at alt befinner seg i samsvar med Helsinkideklarasjonen. Som nevnt tidligere ble deltagerens informerte samtykke samlet inn før intervjuene ble gjennomført, der deltagerne

fikk et skriv med en utdypende forklaring om hva studien innebar. Selv om deltagerne ga sitt skriftlige samtykke til deltagelse, kunne de når som helst trekke seg fra studien uten å oppgi grunn.

Det Glutenfrie Verksted er samarbeidspartner i prosjektet og har vært involvert i forskningsdesign, og bidratt med gaver til respondentene som takk for deltagelsen. Derimot har de ikke vært involvert i datainnsamling og analyse av data. Det er forskerne ved OsloMet som har hatt det overordnede faglige ansvaret i prosjektet.

4 RESULTATER

For å strukturere resultatene ble det valgt å presentere dem etter de ulike nivåene i en sosio-økologisk modell. En oversikt over sub- og hovedtemaer presenteres i tabell 3.

Tabell 3: Oversikt over sub- og hovedtemaer

<i>Hovedtemaer</i>	Individuelle faktorer	Sosiale faktorer	Fysiske faktorer	Samfunnspolitiske faktorer
<i>Sub-temaer</i>	Bekymring for egen helse Kunnskap og ferdigheter med å lage glutenfri mat Kunnskap om cøliaki	Erfaringer med å spise med andre Erfaringer med hvordan personer uten cøliaki opplever glutenfri mat	Tilgjengelighet og utvalg av glutenfrie produkter Tillit til glutenfrie produkter i butikken Smak på glutenfrie produkter Erfaring med å spise ute på restaurant og i kantine	Meninger om og bekymringer pga pris på glutenfrie produkter Meninger om cøliaki stønad Erfaringer og meninger om merking av glutenfrie produkter

			Erfaring med å handle og spise på bakeri Erfaring med å handle og spise i utlandet: «Den glutenfrie trenden»	
--	--	--	--	--

4.1 Individuelle faktorer

Bekymring for egen helse

Til tross for at én deltager valgte å innta glutenholdig mat ved noen spesielle anledninger, rapporterte alle deltagerne en streng overholdelse av det glutenfrie kostholdet. For eksempel sa en deltager at «*det å være frisk er det viktigste for meg*» (Frida). Deltagerne var opptatt av å spise sunt, men hadde flere utfordringer med å opprettholde og optimalisere et sunt og glutenfritt kosthold. En bekymring var at deltagerne følte de var avhengige av god økonomi for å kjøpe glutenfrie produkter siden de syntes prisen på glutenfrie produkter var høy. De refererte til glutenfrie produkter som sin medisin, der noen var irritert over at økonomien skulle være avgjørende for om de klarte å holde seg friske. I tillegg rapporterte flere at et begrenset utvalg av sunne glutenfrie produkter gjorde det vanskelig å spise sunt, og de var bekymret for at det kunne føre til dårlig helse. Deltagerne hadde en mening om at kostholdet førte til at de spiste lite fiber, mye salt, sukker, stivelse og tilsetningsstoffer. På en annen side rapporterte også noen deltagere det motsatte; Det glutenfrie kostholdet gjorde det lettere å spise sunt fordi de mente det var vanskeligere å få tak i usunne alternativer som blant annet bakst og hurtigmåltider. En familiefar på 39 år fra byen uttrykte det slik:

«Sånn sett har det bare vært en velsignelse det, for all mulig kjapp og usunn mat er jo uaktuell» (Bjørn)

Kunnskap og ferdigheter med å lage glutenfri mat

De fleste deltagerne foretrakk å lage glutenfri mat fra bunnen av, siden de da hadde kontroll over hva som var i maten. Flere sa også at hjemmelaget mat var sunnere, og at maten smakte bedre. En 20 år gammel kvinne fra distriktet sa det slik:

«Så det blir jo til at jeg egentlig lager mye ting selv hjemmefra på grunn av at jeg synes det er for dyrt og ikke smaker noe godt det som er i butikken, men jeg har prøvd veldig, veldig mye av det som er der» (Janne)

Noen syntes at det var vanskelig å lage mat fra bunnen av, at maten ikke ble slik det var avbildet på forpakningen eller på internett, og at matlagingen var tidkrevende. Når det gjaldt erfaringer deltagerne hadde med å bake glutenfritt syntes deltagerne at det handlet mye om flaks når de bakte, og at de ofte fikk et varierende resultat. Flere av deltagerne hadde sluttet å bake grunnet ulike utfordringer. De opplevde blant annet at det generelt var krevende; deigen ble tørr eller for bløt, mindre luftig og at den fikk en rar konsistens. De med flere års erfaring med sykdommen hadde innarbeidet gode bakerutiner og hadde løst hvordan de skulle få et bra bakeresultat. Slik ble det illustrert fra en 58-årig kvinne som hadde hatt cøliaki i 18 år:

«Jeg tror ikke at jeg synes det er noe vanskelig med det. Jeg tror ikke jeg synes det er noe vanskelig lengre. Jeg har laget så mye glutenfri mat, har bakt to brød annenhver dag i ørtten år nå når ungene bodde hjemme, og det er bare, jeg kunne gjort det i blinde vet du» (Ida)

Kunnskap om cøliaki

Flere opplevde at det var vanskelig å få diagnosen cøliaki, at det tok tid å tilegne seg kunnskap om hva de kunne spise og hva de ikke kunne spiste. En kvinne som hadde hatt cøliaki i 16 år sa dette når det gjaldt å tilegne seg kunnskap om cøliaki:

«Jeg misunner ikke de som får cøliaki de første årene, det gjør jeg ikke, for det var ganske tøft, og skal lese opp og ned hele tiden og ja» (Eline)

Flere deltagere opplevde det som enklere å ha cøliaki i dag enn for noen år siden. Dette fordi de mente at informasjon om diagnosen var mer tilgjengelig nå. Slik fremkom det av en kvinne på 51 år som hadde hatt cøliaki i 16 år:

«Også får man jo nå, etter dette med facebook og digitale verktøy og sånn, så får man mye info derfra også, så det er mye lettere å ha cøliaki nå i dag, enn det var for femten år siden» (Eline)

4.2 Sosiale faktorer

Erfaringer med å spise med andre

Kombinasjonen av å ha cøliaki og spise sammen med andre opplevdes ulikt. Når deltagerne lagde mat hjemme sammen med andre familiemedlemmer eller venner opplevde de matlaging som dobbeltarbeid der de måtte lage både glutenfrie og glutenholdige retter. De deltagerne som hadde barn laget derimot ofte alt glutenfritt slik at alle spiste det samme. Deltagerne som enten bodde i kollektiv eller alene opplevde at de følte seg skilt fra resten ved at de hadde eget glutenfritt utstyr, og fikk sin egen glutenfrie rett de gangene de dro hjem for å spise med familien. En kvinne på 20 år fra distriktet sa følgende:

«Jeg føler meg som et sånt problembarn. Som liksom må få alt tilrettelagt for at jeg også skal få mat» (Janne)

Deltagerne opplevde å være redd for glutenkontaminering både når de spiste hjemme, og når de fikk servert mat borte hos andre. En deltager sa at hun følte seg inkludert og lykkelig når hun opplevde at andre tok hensyn og lagde glutenfritt i sosiale settinger. Likevel var det en kvinne på 58 år fra byen som sluttet å spise mat utenfor hjemmet sitt grunnet redselen for å bli dårlig, som dette sitatet viste:

«Altså dette jeg snakket om nå er veldig dyrekjøpt erfaring for jeg har jo måttet prøvd ut dette på kroppen i så mange år, og det har jo gått feil både her og der, ikke sant, og i begynnelsen jeg hadde jo ikke lyst til å si nei takk og man prøvde å være sosial og man har, man er jo sosial, man har et sosialt liv, å sitte borte hos venner og ikke spise er ikke greit, men nå har jeg bestemt meg for at det gjør jeg ikke mer» (Frida)

Deltagerne beskrev at det var ubehagelig å alltid spørre andre om maten var glutenfri eller ikke, og de var derfor bekymret for å være en plage for familiemedlemmer og venner. I tillegg opplevde flere en uønsket oppmerksomhet rettet mot cøliaki, der sykdommen ble et samtaleemne når de spiste sammen med andre. Selv om deltagerne ikke nevnte dette som et stort problem, hadde de fleste opplevd å bli glemt i sosiale settinger.

Deltagerne følte de var en plage når kostholds-restriksjonene forårsaket utfordringer for andre når de var på reise. Deltagerne hadde dårlig samvittighet ovenfor sine reisekamerater siden de ofte brukte mye tid på å finne spisesteder som serverte glutenfri mat, samtidig som det ofte tok lang tid før de fikk servert den glutenfrie retten. Deltagerne følte at de påvirket reisekameratene negativt ved at matbudsjettet ble dyrere siden de måtte spise på velrenommerte serveringssteder for å være sikre på at maten var glutenfri. En mann på 19 år som hadde hatt cøliaki hele livet fortalte:

«Det var i Danmark. Da gikk familien min på restaurant, og fant ingenting, og vi ble bare sur og grinete så vi dro hjem. Da kastet jeg i meg noe brødmat i stedet og da gikk vi veldig langt og ble veldig sultne til slutt» (Severin)

Erfaringer med hvordan personer uten cøliaki opplever glutenfri mat

Deltagerne opplevde at familiemedlemmer og venner uten cøliaki hadde gjort seg opp en forutinntatt mening om hvordan den glutenfrie maten smakte. Deltagerne følte at andre uten cøliaki hadde fordommer, og var skeptiske til glutenfrie produkter. Slik ble det illustrert av en kvinne på 20 år fra distriktet som hadde hatt cøliaki i fem år:

«Føler mange har veldig, veldig store fordommer mot glutenfri mat da, som jeg prøver å få unna for det er veldig mange som, ja tror at alt smaker sand, eller murstein, eller tørt og sånn og det må ikke nødvendigvis gjøre det» (Janne)

Selv om flere deltagere rapporterte at glutenfri spagetti og lasagne ble tatt godt imot av andre, opplevde likevel de fleste at andre mennesker uten cøliaki mislikte den glutenfrie maten. Det som ble sagt av andre uten cøliaki var at de syntes maten smakte vondt, hadde rar konsistens og var tørr.

4.3 Fysiske faktorer

Tilgjengelighet og utvalg av glutenfrie produkter i butikk

Det var forskjell på om deltagerne bodde i by eller distrikt når det gjaldt tilgjengeligheten av glutenfrie produkter. Selv om alle deltagerne opplevde at butikkene var tomme for noen glutenfrie produkter, så opplevde deltagerne fra distriktet det i større grad enn deltagerne som bodde i byen. I tillegg måtte de ofte innom flere ulike butikkjeder for å finne alt de skulle handle av glutenfrie produkter siden inntaket av glutenfrie produkter varierte i butikkene og de regnet med at noen av butikkene var tomme for det de skulle ha. Eksempler på produkter som ofte ikke var tilgjengelig var brød, havregryn, tacolefser, pøselomper, øl og yoghurt med glutenfri granola. Som et resultat av dette hamstret ofte deltagerne disse produktene når de var tilgjengelige i butikken. En mann på 23 år fra distriktet som hadde hatt cøliaki i ett år sa det slik:

«Her er det ofte tomt for glutenfritt havregryn, veldig ofte, og eksempel tacolefser slike glutenfrie, det er de ofte tomme for, og knekkebrød og slikt også. Det er ganske ofte det går tomt da» (Mats)

Deltagerne som hadde hatt cøliaki over flere år opplevde at det glutenfrie utvalget var blitt større de siste årene, og at de nå kunne kjøpe glutenfrie produkter i alle dagligvarekjeder. En annen deltager mente at de som fikk diagnosen i dag kunne oppleve at utvalget var dårlig, siden de ikke hadde opplevd hvor lite glutenfrie produkter det var for fem-ti år siden. Deltagerne sa at de tidligere handlet glutenfrie produkter på helsekost da det ikke var vanlig i dagligvarebutikker da. Forskjellen på det glutenfrie tilbudet i dag kontra tidligere ble illustrert gjennom dette sitatet fra en kvinne på 58 år fra byen som hadde hatt cøliaki i 18 år:

«Det er jo det at jeg har vært med på å ha så mye mindre tilbud før, så nå synes jeg at det er veldig bra. Men for de som ender opp med ny diagnose i dag og plutselig må bytte så synes ikke de at det er så bra. Så det er noe med hva du har blitt vant til» (Ida)

Selv om deltagerne syntes utvalget har blitt bedre de siste årene, så var det kun halvparten som syntes utvalget var bra eller greit. Det var flere av deltagerne som syntes at utvalget av glutenfri mat var lite variert og hadde dårlig kvalitet. De følte det også urettferdig at det var et godt utvalg av glutenholdig matvarer, mens det ofte kun var ett glutenfritt alternativ. For

deltagerne som var ekstra sensitive for gluten var det nærmest ingen produkter å velge imellom. Flere av deltagerne opplevde derfor å bli frustrerte. En mann på 23 år fra distriktet sa dette om utvalget:

«Ja utvalget, hva skal jeg si da. Mye pasta» (Mats)

Deltagerne var positive til å prøve ut nye glutenfrie matvarer. På spørsmål om hvilke produkter deltakerne gjerne ønsket seg, var det større utvalg av fersk gjærbakst, mer glutenfrie frysevarer og grove glutenfrie produkter. To deltagere ønsket glutenfrie produkter under 3 ppm grensen. En kvinnelig deltager som hadde hatt cøliaki i 22 år beskrev drømmeproduktet slik:

«Drømmeproduktet, et brød som ikke blir tørt etter at det har tint og som holder seg godt i en matpakke rett og slett. For det gjelder alt, fra brød til rundstykker til boller til, sånn som henger sammen og som ikke smaker fælt. Det er drømmen – og som er sunt da, så man slipper sukkeret rett og slett. Det er drømmen min» (Inga)

Tillit til glutenfrie produkter i butikken

Deltagerne hadde varierende tillit til at den glutenfrie maten de kjøpte i butikk faktisk var glutenfri. De deltagerne som var ekstra sensitive hadde ikke tillit til at produkter merket «glutenfritt» faktisk var glutenfri, blant annet fordi de mente at produsentene ikke merket mengden ppm gluten i produktene sine. Disse deltagerne bekymret seg for at det fantes spor av gluten i glutenfrie produkter, som kunne føre til at de ble syke. Noen deltagere ringte til produsenter for å finne ut hvor mange ppm gluten det var i produktene som var merket som glutenfritt. Andre deltagere sa de hadde tillit, men at de kanskje burde vært mer kritiske siden de hadde opplevd å ha blitt dårlige etter å ha spist produkter merket som glutenfritt. En deltager hadde opplevd å være sikker på at noe var glutenfritt, men så hadde produktet blitt trukket ut av butikken siden det viste seg at det hadde vært gluten i produktet. En annen deltager fra byen sa han hadde tillit, men hver gang han spiste en tacolefse fra et spesifikt merke ble han dårlig. Dette ble illustrert av en familiefar på 39 år fra byen:

«Jeg ble dårlig i magen, dagen derpå. Da vi hadde spist taco med den, så da har vi byttet den ut med en annen glutenfri tortilla som funker fint. Så i mitt hode er det den lefsen, og den er glutenfri, skal være det, men ja den er, den har jeg reagert på – det vet jeg» (Bjørn)

De fleste deltagerne hadde likevel stor tillit til at det som var merket glutenfritt var glutenfritt, og deltagerne sa de stolte på produsentene. En gutt på 19 år fra distriktet sa:

«Nei, jeg føler at på butikken er det veldig enkelt å vite hva du kan kjøpe fordi det er jo en hylle med bare glutenfritt, også er du usikker er det jo merket med det der glutenfri-tegnet» (Severin)

Smak på glutenfrie produkter

De fleste deltagerne syntes ikke glutenfrie produkter smakte godt, og da var det spesielt brød og brødprodukter, kjeks og frossenpizza som ble nevnt flere ganger. Deltagerne beskrev disse glutenfrie produktene som tørre og harde, og de syntes produktene hadde enten en harsk eller for søt ettersmak. En mann fra byen som hadde hatt cøliaki i 3 år sa:

«Alt mulig av brødtyper og også frosne ting som pølsebrød som jeg har nevnt, hvitløksbagger og pitabrød er tørrere. En veldig fin linje for hvor lenge det kan ligge i stekeovnen da før det brekker over til en flatbrødfølelse egentlig. Da må det være ... min regel; ta det for tidlig, så beholder du noe av den mykheten, ferskheten. I stedet for at det blir sprøstekt liksom for å si det rett ut» (Bjørn)

Deltagerne mente at de hadde blitt vant til den glutenfrie smaken på produktene, og at de derfor ikke tenkte like mye over hva det smakte slik de gjorde i begynnelsen av diagnosen. Dette ble illustrert av en mann på 19 år fra distriktet som hadde hatt cøliaki siden han var to år:

«Altså det er ganske, det er jo kjipt, men jeg er så vant til det at det plager meg ikke, men jeg tenker at hvis jeg hadde fått cøliaki når jeg hadde vært femten; og hadde rukket å smake på alt og visst hvordan alt det smaker så hadde jeg følt det hadde vært verre» (Severin)

En deltager nevnte at det var de dyreste glutenfrie produktene som smakte best, og at hun var redd for at butikkene trodde at de dyre produktene smakte dårlig siden de ikke ble kjøpt; mens

sannheten var at de var veldig kostbare i forhold til annen mat. I tillegg var det noen produkter som de fleste syntes smakte godt, slik som glutenfri pasta, spagetti og noen typer sauser. Noen deltagere mente at hvis smaken på de glutenfrie produktene ble forbedret kunne alle spist det samme. En mann fra distriktet som bodde i kollektiv sa følgende:

«Det er bestandig slik at de jeg bor sammen med, som er to gutter, og de lager mat sammen, så lager jeg noe annet. For vi har funnet ut at det er lettest. Jeg skal ikke utsette de for å spise glutenfritt for de synes ikke det var sånn kjempebra» (Severin)

Erfaring med å spise ute på restaurant og i kantine

Spontanitet i restaurantvalg var vanskelig for noen deltagere, samtidig som det glutenfrie utvalget på restaurantene var begrenset. Det var også vilkårlig om restauranten hadde de glutenfrie produktene som sto på menyen. Noen andre deltagere følte at de fleste restauranter alltid hadde noe glutenfritt, og syntes ikke dette var noe problem. I tillegg hadde de samme deltagerne gode erfaringer med at menyene var godt merket. Slik ble det illustrert av en familiefar på 39 år fra byen:

«I Norge er det null problem, stort sett kan du lese deg fram til det selv. Det er bra merket og så har det vært bra kunnskap. De tilbyr å kutte ut det som inneholder gluten av den retten du har lyst på, de kan til og med erstatte det med noe annet. Så det er bra» (Bjørn)

Deltagerne syntes det var ekstra dyrt både å spise på restaurant og i kantina på jobb og på skolen. De erfarte også å måtte betale tilleggspris for glutenfri mat, og det gjorde det vanskelig å kunne spleise på maten sammen med andre. I tillegg sa en deltager at man måtte opp på et visst prisnivå på restaurantene for å være sikker på at det var helt glutenfritt. Noen følte at ansatte på restauranter hadde en begrenset forståelse for cøliaki og konsekvensene det medførte av å spise noe glutenholdig, mens andre opplevde det motsatte. Noen av deltagerne opplevde at ansatte uttrykte at små mengder gluten ikke ville være skadelig. Samtidig følte de at restaurantpersonalet vanligvis ikke var kjent med spesielle kostholds restriksjoner i forhold til standardmenyen. De kunne derfor informere deltagerne om at en rett var glutenfri selv om retten åpenbart inneholdt gluten. I tillegg hadde nesten alle deltagerne opplevd å bli syke etter at de hadde spist på både restaurant og i kantine. Slik ble det sagt av en mannlig deltager på 19 år fra distriktet:

«Det var en salat en gang, som jeg spurte, «ja er den glutenfri den her da», - Ja, den er iallfall litt, den er veldig glutenfri ja liksom. Og jeg bare, «ja er den glutenfri eller ikke?» - Jo, jeg tror det. Så det er sånn, de må jo være sikker på det liksom. Og da velger jeg heller å ikke spise det da. Og ja, det er veldig vanskelig» (Severin)

De deltagerne som hadde kantine på jobb eller skole, valgte heller å ta med seg mat hjemmefra enn å kjøpe i kantina, for å unngå glutenkontaminering. Deltagerne hadde tillit til at produktene var glutenfrie i både kantine og i restaurant, men var usikre på glutenkontaminering ved tilberedning. Slik ble det illustrert gjennom dette sitatet fra en kvinne på 36 år fra distriktet:

«Da tror jeg rett og slett at produktene i seg selv er glutenfri, men så er det måten det blir tilberedt på som er problemet og da er det ofte, spesielt pizzarestauranter, jeg stoler helt og fullstendig på at pizzaen i seg selv er glutenfri, men så bruker de samme spade eller samme spekeffel, og det er jo ekstremt lite gunstig, for det skal jo ikke noe til før man blir dårlig» (Inga)

Erfaring med å handle og spise på bakeri

Deltagerne fra byen spiste oftere glutenfrie produkter fra bakeri enn de fra distriktet. Det var også ulikt utvalg av glutenfrie produkter i bakeriene i by og distrikt. Deltagerne som bodde i byen hadde tilgang på flere ulike bakerikjeder. De i distriktet opplevde at det enten ikke fantes bakerier i nærheten, eller at bakeriene hadde lite eller ingen glutenfrie produkter. En kvinne på 72 år fra distriktet sa:

«Bakeriene synes jeg er dårlig. Vi var på bakeriet i byen her og skulle kjøpe oss kaffe før vi skulle dra hjem. Og på det ene som er bakeri og konditori da, der hadde de ingenting, ingenting som var glutenfritt. Så spurte jeg om de har softis i beger da, nei ikke det heller» (Hilde)

En mann på 19 år fra distriktet som hadde hatt cøliaki nesten hele livet, refererte til et bakeri i Oslo hvor han hadde smakt skolebrød for første gang i sitt liv:

«Jeg husker vi var i Oslo en gang, da kjøpte jeg skolebrød. Det var helt fantastisk godt» (Severin)

Deltagerne følte at folk på bakeri hadde mer kunnskap enn de på restauranter, og syntes bakeriene var flinke til å merke med «*inneholder spor av*», samt å ha allergitabell lett tilgjengelig. Likevel så følte deltagerne at det var en risiko for glutenkontaminering siden bakeriene i hovedsak bakte med gluten. For eksempel så oppbevarte de glutenfritt og glutenholdig mel ved siden av hverandre, brukte samme skjærefjøl eller kniv, eller hadde ikke vasket hendene når de tok i de glutenfrie bakervarene. En kvinne på 58 år fra byen forteller det på denne måten:

«Altså hvis man skal ta bakerier og cafeer og sånne ting så er jo det et eget kapittel hvis det er bakt på et bakeri med gluten, ja det settes på samme fat, de tar med samme spade, så er jo det en sånn risikosport da» (Frida)

De fleste deltagerne var enige i at de syntes det var dyrt å handle og spise på bakeri. I tillegg syntes de utvalget av glutenfrie produkter var lite, men at produktene de hadde var veldig gode og smakfulle.

Erfaring med å handle og spise i utlandet

De fleste deltagerne snakket svært positivt om å handle i Sverige, og de erfarte at det var billigere å handle i Sverige enn i Norge. Til tross for dette, var det kun noen av deltagerne som dro til Sverige bare for å handle glutenfrie produkter. De fleste dro dit enten for å handle både glutenholdige- og glutenfrie produkter, eller så var deltagerne på ferie og handlet glutenfrie produkter samtidig. Uansett så virket det som om deltagerne kjøpte mye glutenfrie produkter når de først var i Sverige. De fleste deltagerne mente at det var bedre utvalg av glutenfrie produkter i Sverige enn i Norge. Blant annet nevnte de at det var flere sorter av knekkebrød, bakervarer, frysevarer, pizza og müsli. Flere deltagere fant også flere grove glutenfrie produkter, og produkter de syntes smakte bedre. En kvinne på 28 år fra byen sa følgende:

«Når jeg har vært der så har det vært som en helt annen verden synes jeg da enn her. Iallfall i vanlig matbutikk på en måte. De har jo også både billigere produkter og bedre utvalg da» (Merete).

Derimot syntes de fleste deltagerne det var vanskelig å få kjøpt glutenfrie produkter andre steder i verden, og de samme deltagerne syntes det krevde mer planlegging for å finne glutenfrie produkter i butikkene i utlandet. Både i Sverige, og i andre land utenfor Norge, opplevde de at butikkene var større og dette gjorde det vanskeligere å finne de glutenfrie produktene. Samtidig var ikke alt merket glutenfritt, og noen opplevde å måtte dra på helsekost i utlandet for å finne glutenfrie produkter. I tillegg opplevde deltagerne det problematisk å være på restaurant, og deltagerne fikk dårlig samvittighet ovenfor sine reisekamerater for å bruke mye tid på å finne restauranter som hadde glutenfri mat. Det var vanskelig å finne forståelige menyer, og deltagerne opplevde at personalet ikke visste hva gluten var. I noen land måtte de kunne morsmålet til nasjonen de besøkte for å få god service. En kvinne opplevde at nesten alt i utlandet inneholdt gluten, og det var flere av deltagerne som opplevde glutenkontaminering når de var ute og reiste. Hvor ødeleggende det var å få i seg gluten på ferie, ble illustrert gjennom dette sitatet:

«Det er faktisk helt krise, det er veldig stor del av ferien som blir ødelagt. Slik som meg, jeg blir veldig dårlig en kveld, ei natt kanskje som regel, og så går det iallfall en uke før jeg kommer meg igjen. For kroppen må få ut alt og bli vant til glutenfri mat igjen, og da var jeg på ferie da. Så hele ferien ble jo egentlig ødelagt av at jeg måtte dra på do hele tiden og ligge i senga med feber og være dårlig liksom. Så det er ganske ødeleggende ja» (Severin)

De fleste av deltagerne som hadde vært på reise hadde med seg glutenfri mat for sikkerhetsskyld. Produkter de ofte hadde med seg var brød, knekkebrød, sjokolade og energibarar. En kvinne fra byen som hadde hatt cøliaki i 18 år sa:

«Du blir så god til å planlegge vet du, og noen ganger kan man nesten ha matangst fordi man alltid har planlagt et steg frem, særlig når du er ute og reiser er jo det veldig lurt, så ikke hele gjengen må gå og leite etter glutenfri mat når du egentlig vil ut å se på en by eller gjøre noe helt annet, men må vel erfare noen ganger at det er slik det er» (Ida)

Samtidig opplevde deltagerne det krevende å få kjøpt glutenfritt på flyplassene. En kvinne på 28 år fra byen som bodde med sin samboer sa dette:

«Jeg savner litt når man er ute på reise at man ikke kan spise bagetter for eksempel. Det føler jeg er sånn typisk, som er sånn påsmurt. Det virker så behagelig å kunne gå innom og ha en

påsmurt bagett. Fordi da må jo jeg liksom ha med pålegg og smøre det selv og alt dette her. Så noe som ikke må være i kjøleskap, men som på en måte er ferdig til å kunne spise uten at jeg må behandle det på en måte, varme det opp eller smøre det på» (Merete)

«Den glutenfrie trenden»

Deltagerne snakket på eget initiativ om det de beskriver som «den glutenfrie trenden». Flere av deltagerne mente det var positivt at også personer uten cøliaki spiste glutenfrie produkter, slik at det ble større fokus på glutenfrie produkter og at dette kunne bidra til et større og billigere utvalg. I tillegg følte deltagerne at trenden hadde ført til mer kunnskap på restaurantene og høyere kunnskap blant kokkene. Til tross for dette opplevde deltagerne at sosiale sammenhenger kunne være krevende, siden enkelte uten cøliaki hadde en tendens til å undervurdere alvorlighetsgraden av sykdommen. Deltagerne følte dette var et resultat av andre som spiste et glutenfritt kosthold, uten at de hadde cøliaki eller andre matrelaterte sykdommer. Uansett om trenden gjorde visse typer sosiale situasjoner lettere å håndtere, slik som at det ble flere glutenfrie alternativer tilgjengelig på restauranter, opplevde andre en usikkerhet for glutenkontaminering. Noen følte derfor de måtte forklare mulige konsekvenser av glutenkontaminering ovenfor ansatte, noe som gjorde at de kunne føle at de ble oppfattet som vanskelige. En kvinne på 36 år som hadde hatt cøliaki i 22 år sa følgende:

«For jeg har ofte fått spørsmålet, «men hvor glutenfritt må det være?» Og da blir jeg sånn, det må være helt, helt fullstendig glutenfritt, og så merker man at de tror ikke helt på deg. Det blir sånn «åhh du er en sånn vanskelig dame som må ha liksom, men som egentlig ikke trenger det». Du kjenner at du føler deg ikke trodd alltid og da blir det veldig slitsomt» (Inga)

En deltager nevnte også at noen assosierte den glutenfrie trenden med sunnhet, og at det førte til utsolgte produkter i butikkene siden det var flere som nå ville kjøpe glutenfrie produkter. Det kom frem i dette sitatet av en kvinne som hadde hatt cøliaki i ni år:

«Det har blitt en veldig sånn hype med glutenfrie produkter for folk som ikke nødvendigvis har cøliaki og glutenallergi, men fordi det skal være så sunt da. Så det også synes jeg er et lite problem da, at det er bra det er mange som vil ha det, men da må man jo ha nok mat i hyllene så det ikke liksom blir utsolgt når man kommer dit» (Merete)

4.4 Samfunnspolitiske faktorer

Meninger om og bekymringer på grunn av prisen på glutenfrie produkter

Høy pris på glutenfrie produkter var en bekymring som ofte ble nevnt av deltagerne. Dette gjaldt i butikk og når deltagerne var ute og spiste. Noen av deltagerne bekymret seg for hvordan prisen på glutenfri mat kunne påvirke ungdommer. Her nevnte de spesielt at høyere pris på glutenfrie produkter gjorde at ungdommer ble ekskludert i sosiale settinger, der venner kunne spleise på mat, mens den med cøliaki måtte ha sin egen rett som var mer kostbar. Dette fortalte en mor fra byen som hadde hatt cøliaki i fire år:

«Jeg tenker litt sånn på det sånn i forhold til sønnen min da. Mest... nå er han ti år, men om noen år skal han farte rundt alene og sammen med vennegjeng og så skal alle inn å kjøpe seg pizza, også skal han kjøpe pizza, også koster den treganger så mye som de andre sine liksom»
(Amanda)

Samtlige deltagere mente det var rimeligere å lage glutenfri mat av naturlige glutenfrie produkter, enn det å kjøpe produkter som var spesielt laget for de som ikke tålte gluten. Noen deltagere unnlot å kjøpe glutenfrie produkter av prinsipp fordi de syntes det var for dyrt. Glutenfrie produkter de trakk frem som spesielt dyre var granola, lefser, flatbrød, brød og gjærbakst. En familiemor på 36 år fra distriktet sa dette:

«Dyrt, det er veldig dyrt og det tror jeg folk som ikke har det merker når de skal kjøpe det, så tror jeg de tenker «hva i all verden er det her?», men det er prisen, det er jo helt rått» (Inga)

Flere deltagere sa at de forsto at glutenfrie produkter koster mer penger enn glutenholdige, siden det kostet mer for bedriftene å produsere det. Noen andre deltagere skjønte ikke hvorfor prisen skulle være så høy, og syntes det var rart at man ikke klarte å produsere billigere glutenfrie produkter. I tillegg nevnte de at de syntes det var utnytting av en gruppe som måtte handle glutenfritt, og at produsentene kunne ta den prisen de ville siden de måtte handle det uansett. De fleste deltagerne syntes det var stor prisforskjell på glutenfri og glutenholdige produkter, og i tillegg mente de at det var mindre porsjoner i de glutenfrie produktene, og at smaken ikke sto til prisen. Mens en annen person var glad så lenge det eksisterte glutenfrie produkter og var villig til å betale så lenge det fantes et glutenfritt tilbud. Dette ble illustrert av en kvinne på 28 år fra byen på denne måten:

«Jeg tenker sånn at det er jo helt absurd, så da velger jeg og ikke kjøpe den på grunn av pris selv om jeg synes at den er veldig bra. Og det er synd for leverandøren av produktet er egentlig kjempebra, men jeg bare synes at det er alt for dyrt til at jeg kan være villig til å betale for det da. Så da velger man andre, litt dårligere glutenfrie produkter, og da har jeg tenkt litt sånn «åh nå håper jeg ikke at de tenker at det er et så bra produkt fordi det selger så godt», men det er jo iallfall fra min side at det er rimeligere da. Så det er uheldig» (Merete)

Meninger om cøliakistønad

Flere av deltagerne var uenige i den politiske beslutningen om at cøliakistønaden skulle bli redusert. Slik ble det illustrert av en mann fra byen som hadde hatt cøliaki i tre år:

«Jeg skjønner at man er avhengig av volum for å få prisen ned. Jeg kjøper ikke den regjeringsuttalelsen om at utvalget er bredere, og derfor mister man noe støtte. Utvalg betyr ikke at prisen blir lavere, utvalg betyr at det blir dyrere. Det er common sence tenker jeg. Alle vet at det er dyrere å gå på Meny enn Kiwi, og Jacobs er enda litt dyrere enn det for de har enda mer. Så den kjøper jeg ikke, men sånn er det» (Bjørn).

De fleste deltagerne mente at cøliakistønaden ikke dekket utgiftene de brukte på glutenfrie produkter i måneden, og flere av deltagerne virket frustrerte over at stønaden skulle reduseres ytterligere. Deltagerne mente at stønaden ikke tok høyde for at det var dyrere å spise glutenfritt når man var på restaurant, ei heller at lavprisvarianter av glutenfrie produkter ikke fantes i butikk. Andre deltagere mente at stønaden dekket de glutenfrie utgiftene så lenge de spiste naturlig glutenfritt. Slik ble det illustrert av en kvinne fra byen som hadde hatt cøliaki i ni år:

«Så har man jo i veldig mange år fått støtte til det og jeg tror nok jeg iallfall spiser mye som er naturlig glutenfritt da som gjør at det kanskje ikke er så ille om man regner på hvor mye man bruker på glutenfrie produkter i måneden da. Med mindre hvis man skal beregne med restaurantbesøk og den type ting, for da får vi ofte påslag at hvis du skal ha glutenfri pizza så må man betale 50 kroner ekstra for pizzaen bare fordi det skal være glutenfri bunn da» (Merete)

Likevel mente noen andre at det som kostet var å lage glutenfri mat fra bunnen av, siden de var avhengig av å kjøpe helt ren mat som ikke var tilsatt gluten. En annen deltager sa at en politisk løsning var å kutte ut stønaden, men ha samme pris på glutenfrie og glutenholdige produkter i butikken. Flere deltagere stilte seg spørrende til hvorfor cøliakistønaden skulle gå ned. De mente støtten var viktig for at de skulle kunne spise helt glutenfritt og holde seg friske. Flere mente at de heller burde fått mer støtte siden glutenfrie produkter var dyrere enn vanlig glutenholdig mat. En ung kvinne på 20 år som hadde hatt cøliaki i fem år sa:

«De skal kutte ned nå, det forstår jeg heller ikke, for det hindrer jo på en måte at folk eh, jeg vet ikke, de må jo bruke sin egen inntekt på medisin til ungen sin eller til seg selv da, for å ha det bra i hverdagen. Og det er jo plagsomt å gå rundt med konstante smerter liksom på grunn av at staten ikke vil gi nok støtte så vi kan spise like bra som alle de andre da» (Janne)

Erfaringer og meninger om merking av glutenfrie produkter

Deltagerne syntes generelt at merking av glutenfrie produkter i butikken var bra, og de sa det var lett å finne glutenfrie produkter så lenge butikken hadde egne hyller for glutenfrie produkter. I tillegg var det lett å vite hva som var glutenfritt når produsentene merket produktene sine med «crossed grain-symbolet». Likevel var det noen deltagere som opplevde at flere produkter i butikken ikke var merket med «crossed grain-symbolet» og dette syntes de var utfordrende. En kvinne på 20 år fra distriktet som ikke fant «crossed grain-symbolet» sa:

«Det står det ikke på de, du må lese. Men da står det selvfølgelig uthevet gluten i det på baksiden hvis du sjekker» (Janne)

I tillegg syntes noen deltagere at det var lett å ta feil av glutenfrie og glutenholdige produkter da produktene kunne se like ut, at butikken ikke hadde egen hylle for det som var glutenfritt, eller at de glutenholdige produktene lå feil i den glutenfrie hyllen. Flere av deltagere syntes det var lettere å vite hvilke varer som inneholdt gluten nå enn tidligere, da produsenter uthever allergener på ingredienslisten. Dette ble sitert av en kvinne fra byen som har hatt cøliaki i 16 år på denne måten:

«Og da var det ikke like godt merket heller, bakpå, bakpå varene. Nå er det sånn uthevet, det var det ikke før i tiden. Da sto det liksom bare det som det var mest av, det sto først også ja sto det ofte hvete midt i, nå er det mye lettere å finne ut av sånne ting da» (Eline)

Flere av deltagerne syntes det var enkelt å lese og forstå innholdsfortegnelsen, mens andre ble usikre på om produktet inneholdt gluten når det var fremmedord i innholdsfortegnelsen. I tillegg sa noen deltagere at det var forvirrende når det sto «inneholder spor av», og følte produsentene gjorde det for å helgardere seg. For de som var ekstra sensitive ble det enda vanskeligere å kjøpe produkter siden de reagerte på det som var merket «inneholder spor av», noe de følte de fant i alle produkter.

Noen andre deltagere følte at produsentene brukte mye hvetemel i de glutenholdige produktene. Deltagerne følte det var tilsatt unødvendig hvetemel i leverpostei, godteri, supper og soyasaus, og de ønsket at produsentene kunne brukt andre erstatninger enn hvetemel. Dette ble illustrert av en familiemor på 36 år fra distriktet:

«Det er en del sjokolader vet jeg, blant annet og sånne supper, posesupper, gryteretter. Du trenger egentlig ikke å bruke hvetemel i det. Mye godteri da, jeg er en godtemums så mye godteri som inneholder hvetemel som kanskje ikke er nødvendig» (Inga)

5 DISKUSJON

Diskusjonskapittelet er delt opp i diskusjon av metode som presenteres først, og deretter diskusjon av resultatene.

5.1 Diskusjon av metode

5.1.1 Studiedesign

Denne studien har undersøkt erfaringer rundt et fenomen det var begrenset kunnskap om i Norge, og det ble derfor valgt et kvalitativt eksplorerende studiedesign. Et intervju kan bli sett på som en samtale med et asymmetrisk maktforhold mellom intervjuer og den intervjuede siden intervjuet går i en retning der det er intervjueren som stiller spørsmål og bestemmer tema for intervjuet. Samtidig er det intervjuer som fortolker og rapporterer hva de intervjuede virkelig mener. Det ble derfor forsøkt å korrigere for dette maktforholdet ved å stille åpne spørsmål og gjenta og kontrollere det deltagerne sa underveis i intervjuene. Fordelen med å bruke semi-strukturerte intervju var at deltagerne kunne reflektere over relevante aspekter ut fra deres egne erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015). Masterstudenten opplevde at temaer som ikke var påtenkt på forhånd dukket opp. Dette gjaldt blant annet om hvordan det opplevdes å spise glutenfritt når deltagerne var ute på reise. Masterstudenten kunne dermed endre og legge til spørsmål og oppfølgingsspørsmål i intervjuguiden underveis i prosjektet. Med utgangspunkt i erfaringen fra pilotintervjuet ble det gjort noen endringer i spørsmålsformuleringene, og på rekkefølgen av spørsmålene i intervjuguiden. Her ble ett spørsmål lagt til i starten av intervjuguiden «*Hvordan påvirker et glutenfritt kosthold din mathverdag?*». Det ble ikke foretatt større innholdsmessige endringer etter pilotintervjuet slik at intervjuet kom med i den endelige analysen (Vedlegg nr. 3).

IPA ble brukt for å fokusere på erfaringer i datainnsamlingen og analysen. Siden det var deltagerne beskrivelser av egne erfaringer som skulle innhentes, var det ikke beskrivelsen i seg selv eller hvordan deltagerne uttrykte seg som var det mest interessante, men innholdet i beskrivelsene. Dette er typisk for en fenomenologisk tilnærming, der målet er å få en best mulig beskrivelse av hva mennesker har opplevd, i motsetningen til andre tilnærminger, slik som diskursanalyse og samtaleanalyse, som har større fokus på hvordan mennesker uttrykker seg (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 65). Som resultatdelen viser i denne studien har

analysemetoden tilføyd beskrivelser av følelser, språk og konteksten deltagerne befinner seg i. Den hermeneutiske tilnærmingen legger vekt på at tolkning er viktig for å forstå de intervjuedes meninger og erfaringer. Den hermeneutiske filosofen Paul Ricoeur har sagt at et liv «ikke er mer enn et biologisk fenomen så lenge det ikke er tolket» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 245). I den tolkende tilnærmingen prøvde masterstudent å forklare og videreformidle deltageres meninger. Samtidig har masterstudent og veiledere tolket deltagerne sine erfaringer opp mot tidligere forskning, noe som kan føre til en dypere forståelse av funnene. Noen humanister uroer seg for at mennesker har fokusert for mye på tolkning i forskning, når de skulle fokusert mer på nærvær som er en ikke-tolkende relasjon (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 245). På en annen side, når fortolkningene gjøres på en bra måte, gir det et bilde og innsikt til deltageres livsverden. Dette ble gjort når masterstudenten brukte IPA sin framgangsmåte i analysen av teksten, der tekstens meningsinnhold ble redusert, strukturert og fortolket slik at analytiske begrep ble utviklet.

5.1.2 Utvalgsprosess og utvalget

Utvalget i denne masterstudien var strategisk, der deltagerne representerte et heterogent utvalg som inkluderte variasjon i alder, kjønn, bosted og antall år fra de ble diagnostisert med cøliaki. I tillegg var et av inklusjonskriteriene at deltagerne skulle ha ansvar for kjøp og tilberedning av mat i husholdningen. Dette var viktig siden hensikten med studien var å forstå deltageres erfaringer og opplevelser med glutenfrie produkter, samtidig som studien kartla hvordan en mathverd dag er for en person med cøliaki. Det var gunstig for denne studien å benytte seg av et heterogent utvalg siden det inkluderte flere ulike aspekter rundt problemstillingen og ga mangfold, noe som førte til nyanser i datamaterialet, slik det anbefaltes fra Malterud (Malterud, 2011, s. 59). Selv om deltagerne hadde samme diagnose så hadde de både ulike og like oppfatninger og meninger. Dette viser at det ikke er en fasit på hvordan et utvalg av mennesker opplever noe, men at opplevelsene bestemmes ut ifra et individs bakgrunn, interesser og forståelse. Samtidig så vil de felles erfaringene som deltagerne hadde, gi grunnlag for at det kan utvikles en generell forståelse av det som ble studert (Malterud, 2011, s. 59).

Det var flest kvinnelige deltagere i studien, da det totalt deltok fire menn og åtte kvinner. Det var et ønske å rekruttere like mange menn som kvinner. Det var likevel ikke uventet at flere kvinner enn menn ble rekruttert, siden cøliaki er mer vanlig hos kvinner (West, Fleming, Tata, Card & Crooks, 2014). Vanskeligheter med å rekruttere menn kan også være relatert til

inkludering av deltagerne om å ha hovedansvar for innkjøp og tilberedning av glutenfrie produkter. Dette kan skyldes at det tradisjonelt sett er kvinner som har hovedansvar for dette i hjemmet, og derfor var forskningsteamet forberedt på at flest kvinner ble med i studien. Sosioøkonomisk status er kjent for å ha betydning for helse, og utdanning er en god indikator (Lillini & Vercelli, 2019). I denne studien ble det ikke samlet informasjon om sosioøkonomisk status til deltagerne, men det virket som økonomi var en viktig faktor for deltagerne når det gjaldt pris på glutenfrie produkter.

5.1.3 Metning

Rekruttering til denne studien ble avsluttet da det ikke fremkom ny informasjon. Smith og Osborn (2009, s. 56) anbefaler fem til seks deltagere for et studentprosjekt med høyere utdanning.

Det kan være vanskelig å si om intervjuene har kommet frem til et metningspunkt, siden begrepet metning er noe vagt, og det finnes ingen definisjon for hva som er ny data eller ny informasjon (Malterud, 2011, s. 65). Malterud, Siersma og Guassora foreslår at størrelsen på et utvalg med tilstrekkelig informasjonskraft avhenger av målet med studien, utvalgets spesifisitet, bruken av etablert teori, dialog kvalitet og analysestrategi (Malterud et al., 2016). Tar man dette i betraktning har masterstudenten oppnådd metning ved å presentere heterogene og utfyllende svar på forskningsspørsmålene.

Det er likevel viktig å påpeke at det ikke kan utelukkes at andre faktorer kunne kommet frem dersom flere deltagere hadde vært inkludert, eller dersom andre hadde intervjuet dem.

5.1.4 Transkribering

De første to intervjuene ble transkribert fra én til halvannen uke etter intervjuene. Ved de resterende intervjuene ble transkriberingen gjennomført umiddelbart. Selv om de to første intervjuene ble transkribert senere følte ikke masterstudenten at dette påvirket transkriberingen. Siden masterstudenten transkriberte selv, fikk hun sikret de detaljene som var relevante for analysen. Ved noen av intervjuene var det vanskelig å tyde alt som ble sagt. Her måtte lydfilen lyttes til flere ganger, samtidig som man leste over transkripsjonen.

For å ikke påvirke meningsinnholdet i det deltagerne fortalte ble transkriberingen skrevet ordrett, men på bokmål. Det ble valgt å skrive på bokmål for å unngå misforståelser grunnet

dialektord som ikke nødvendigvis er opplagt andre. For at sitater som ble inkludert i den ferdige masteroppgaven skulle være forståelig, ble enkelte sitater noe redigert for å være mer leservennlig. Samtidig kunne den muntlige talen virke mer rotete når det ble nedskrevet, og deltagerne kunne virke mindre saklig enn det vedkommende faktisk var under intervjuet. I følge Kvale og Birckmann (2015, s. 208) finnes det ikke noen korrekte standardsvar på hvor detaljert man skal være under transkribering, siden det avhenger av hva transkripsjonen skal brukes til. For å transkribere en lettlest utgivelse av intervjupersonenes historier, og på grunn av et stort datamateriale, valgte masterstudenten å ikke legge vekt på å markere lengre pauser og annen ikke-verbal kommunikasjon, slik som stemmeleie, kroppsspråk og mimikk i transkriberingen. Samtidig så vil hvilke – og hvor mange detaljer man inkluderer i transkripsjonen – kunne ha betydning for tolkning av datamaterialet, og vil derfor kunne påvirke analysen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 210). Retrospektivt ser masterstudenten at detaljer med fordel kunne vært beskrevet bedre, for å få et mer detaljert og helhetlig datamateriale. Det kan tenkes at unngåelse av ikke-verbal kommunikasjon kan ha påvirket masterstudenten sin tolkning av datamaterialet, samtidig som andre lesere kan tolke det som ufullstendig.

5.1.5 Valg av teoretisk rammeverk

For å strukturere resultatene ble sub-temaene i siste del av analysen knyttet til hovedtemaer basert på det teoretiske rammeverket; den sosio-økologiske modellen. Dette innebar å sette deltagerens egne meninger og utsagn inn i et eksisterende rammeverk. Den mest brukte modellen når det gjelder å beskrive et individs matvalg er Food choice process model (FCP) (Engeset et al., 2019). Selv om det er den mest brukte modellen er den samtidig veldig kompleks, da den viser ulike faktorer og prosesser som er involvert i individets matvalg. Dette var vanskelig å identifisere i informantens utsagn i denne studien, og derfor ble det valgt å ta i bruk en sosio-økologisk modell.

En sosio-økologisk modell gjorde det enklere og mer oversiktlig å strukturere funnene i studien i overordnede temaer. I tillegg til at rammeverket fungerte til å strukturere temaene, kan den også brukes når man skal se hvilke tiltak som kan utføres på ulike nivåer i denne studien. En sosio-økologisk modell viser flere nivåer av matforbruksmønsteret i samfunnet, der alle faktorene på hvert nivå har like stor betydning på hvert enkelt nivå. Selv om modellen var til god hjelp når det gjaldt å dele inn temaene i et rammeverk, opplevdes det som utfordrende å kategorisere hvor hvert tema hørte til. Dette kan skyldes at flere faktorer kan

påvirke på flere nivåer (S. D. Golden & Earp, 2012). Temaet «*meninger om og bekymringer pga. pris på glutenfrie produkter*» var på et tidspunkt vanskelig å plassere, siden det kunne gå på fysiske faktorer som at pris blir påvirket av industrien. Temaet ble satt på samfunnspolitiske faktorer siden pris i høyest grad styres av politiske føringer. Den største utfordringen var å kategorisere temaet «*den glutenfrie trenden*». Den var vanskelig å kategorisere på grunn av at den handler om hva andre mennesker mener, slik som at andre kategoriserer glutenfrie produkter som sunt, og at trenden delvis er styrt av media. I denne studien ble det konkludert med å plassere den glutenfrie trenden inn i fysiske faktorer, siden deltagerne hadde en oppfatning om at den glutenfrie trenden førte til at glutenfrie produkter var utsolgt i butikken.

5.1.6 Resultatens troverdighet

Reliabilitet, validitet og overførbarhet er sentrale begreper for å vurdere forskningsprosjektets troverdighet (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018).

Reliabilitet, også kalt pålitelighet, er knyttet til hvordan masterstudenten tolker og redegjør sine metodevalg gjennom hele prosjektet (Thagaard, 2018). For å møte kriteriet om pålitelighet i dette masterprosjektet ble forskningsprosessen, fra utarbeidelsen av intervjuguiden til analyseprosessen, nøye beskrevet i metodekapittelet, samtidig som forskningsprosessen ble utviklet i samarbeid med veiledere slik at det ikke bare bar preg av masterstudentens kunnskap og kompetanse. Samtidig ble transkripsjonsmaterialet lest flere ganger før kodingen begynte. På en annen side er pålitelighet ifølge Kvale og Brinkmann av liten nytte i kvalitativ forskning, siden ingen forskere vil tolke et datasett på samme måte som en annen forsker, og derfor er sjansen for variasjoner i resultatene stor (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 211).

En måte å vurdere studiens validitet på er å vurdere forskeren sin kredibilitet. For å styrke studien sin kredibilitet har masterstudenten holdt seg kritisk til sin forskerrolle og vært bevisst på at egen rolle kunne være med å påvirke prosjektets gyldighet. Masterstudenten i denne studien har en Bachelor i ernæring fra Bjørknes Høyskole i Oslo, og er nå masterstudent i samfunns ernæring ved storbyuniversitetet OsloMet. Erfaring og interesse for forskningsfeltet gjennom utdanning kan påvirke forforståelsen. I tillegg vil oppvekst forme forforståelsen, der holdninger og oppfatninger kan være et resultat av tidligere erfaringer og hendelser i livet. Utvikling av problemstilling og intervjuguide, spørsmål og fokus under intervjuet, analyse og

drøfting av resultater kan være påvirket av forskeren sin kunnskap og erfaringer med det fenomenet som det ble forsket på (Malterud, 2011, s. 41-49). En fordel er at masterstudenten ikke har cøliaki selv, og blir dermed ikke påvirket av egne erfaringer rundt feltet.

I tillegg er validitet avhengig av kvaliteten på studien, der funnene kontinuerlig må kontrolleres, utspørres og fortolkes teoretisk. Dette innebar å kontrollere de empiriske bevisene for og imot en fortolkning. Dette ble gjort ved å gjenta og kontrollere det deltagerne forklarte ved bruk av fortolkende spørsmål slik som «*Du mener altså at*» og inngående spørsmål «*Kan du si noe mer om det?*». I tillegg handlet det om masterstudenten sin evne til å beskrive og stille spørsmål ved den sosiale virkeligheten som ble undersøkt. For å utløse spontane beskrivelser fra intervjupersonens side, var intervju spørsmålene i deskriptiv form, slik som «*Hva synes du?*» og «*Hvordan opplever du?*». Spørsmål om hvorfor intervjupersonene opplevde og handlet slik som de gjorde, sett ut fra et fenomenologisk perspektiv, var det masterstudent sin oppgave å vurdere. Masterstudenten gikk her lenger inn i intervjupersonenes selvforståelse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 165). Siden masterstudenten visste hvilke og hvorfor de ulike spørsmålene ble stilt, fikk masterstudenten avklart meninger som var viktige for studien.

Et annet viktig begrep er studiens overførbarhet. Overførbarhet viser til hvordan forståelse eller informasjon i en studie kan være overførbart og relevant i andre sammenhenger (Thagaard, 2018, s. 194). For å møte dette kriteriet ble det inkludert et representativt utvalg av folk som handler, spiser og tilbereder glutenfri mat. Når det blir gjennomført kvalitative intervjuer får man ikke et representativt utvalg hvor det er mulig å generalisere resultatene. Derimot vil målet heller være å fremheve refleksjoner og belyse disse innenfor et tema som det har vært lite forsket på, samtidig som man ser på tematikken på en ny måte. Funnene i denne studien kan ikke generaliseres til alle personer med cøliaki i Norge, men heterogeniteten gjør at man får et godt inntrykk av hvilke erfaringer og refleksjoner som råder.

5.2 Diskusjon av resultater

5.2.1 Generelle erfaringer med å spise glutenfritt

Denne studien viser at et glutenfritt kosthold har påvirkning på alle nivåene i en sosio-økologisk modell. De fleste deltagerne opplevde at de mestret hverdagen med et glutenfritt

kosthold, men påpekte at det tok tid å tilegne seg nødvendig kunnskap for å spise glutenfritt (individuelle faktorer). Deltagerne opplevde det som krevende å spise med andre og var redd for glutenkontaminering når andre laget mat til dem (sosiale faktorer). Selv om flere deltagere opplevde at utvalget av glutenfrie produkter ble stadig bedre, etterlyste de fortsatt et større og sunnere sortiment av glutenfrie produkter i butikker, restauranter og bakerier (fysiske faktorer). Høy pris på glutenfrie produkter og usikkerhet rundt merking av glutenfrie produkter kom frem som barrierer ved å følge et glutenfritt kosthold (samfunnspolitiske faktorer).

5.2.2 Usikkerhet rundt matlaging og bekymring for egen helse

Et glutenfritt kosthold er den eneste behandlingen for cøliaki, og etterlevelse av kostholdet er dermed viktig (Halmos et al., 2018). I denne studien kom det frem at deltagerne prøvde å holde seg til å spise glutenfritt, og forsøkte å unngå glutenkontaminering. En oversiktsartikkel viste at mennesker med cøliaki hadde en overholdelse av et glutenfritt kosthold på frekvenser hvor mellom 42% til 91% sa de kun spiste glutenfritt (Hall, Rubin & Charnock, 2009). Faktorer som kan være viktig når det gjelder overholdelse av et glutenfritt kosthold er matkunnskap og grad av livskvalitet (Hall et al., 2009; Villafuerte-Galvez et al., 2015). Deltagerne i denne studien hadde problemer med å identifisere glutenfri mat, samtidig som flere av deltagerne hadde problemer med glutenfri matlaging. Halmos og kollegaer fant at god matkunnskap var assosiert med bedre etterlevelse av glutenfritt kosthold, og dette er også funnet i andre studier (Halmos et al., 2018; Silvester, Graff, Rigaux, Walker & Duerksen, 2016; Jocelyn A. Silvester, Dayna Weiten, Lesley A. Graff, John R. Walker & Donald R. Duerksen, 2016). Mennesker med cøliaki bør henvises til en kostholdsekspert som har god kompetanse innenfor cøliaki, slik at de kan få hjelp til strategier for å følge et glutenfritt kosthold. Samtidig kan de bistå med at maten ikke bare skal være glutenfri, men også ernæringsmessig tilstrekkelig (Ludvigsson & Green, 2011). I tillegg er en viktig del av behandlingen å fortelle om utfordringer de kan møte på, og hvordan slike situasjoner skal håndteres (D. Rubio-Tapia, Alberto., , Hill, Kelly, Calderwood & Murray, 2013).

5.2.3 Et glutenfritt kosthold i den sosiale konteksten

Felles måltider forekommer i sosiale kontekster og har en emosjonell mening og formål utover å gi næring til kroppen (J. A. Silvester, D. Weiten, L. A. Graff, J. R. Walker & D. R. Duerksen, 2016). I denne masteroppgaven kom det fram at et glutenfritt kosthold førte til en

mild svekkelse av sosiale sammenkomster, og en dreining mot å spise flere måltider hjemme enn hos andre. I tillegg opplevde de økt oppmerksomhet rundt glutenfri mat, der noen deltagere opplevde frustrasjon, og en følelse av å være annerledes på grunn av å få servert egen glutenfri mat. Dette ble også funnet i to kvalitative studier hvor deltagerne opplevde sosial eksklusjon og en følelse av å være annerledes på grunn av sitt glutenfrie kosthold (Crocker et al., 2018; Hallert, Sandlund & Broqvist, 2003). Den kanadiske cøliakiforeningen utviklet en spørreundersøkelse som viste at kanadiere med cøliaki har mindre sannsynlighet for å spise sammen med andre på grunn av sitt glutenfrie kosthold (M. Zarkadas. et al., 2006). De praktiske utfordringene ved å spise glutenfritt ble forsterket når deltagerne spiste sammen med andre, siden deltagerne opplevde å ha mistillit ovenfor andre mennesker på grunn av redsel for glutenkontaminering.

Personer som overholder et glutenfritt kosthold står ovenfor flere dilemmaer, blant annet der de risikerer å konsumere gluten ved å ikke spørre om det er glutenfritt, eller oppleve sosial eksklusjon ved at de gjentagende spør for å sikre om maten er glutenfri. Offentlige diskusjoner og spesielle ønsker rundt cøliaki kan være stigmatiserende fordi de synliggjør en usynlig tilstand (Cecilia Olsson, Lyon, Hörnell, Ivarsson & Sydner, 2009). Samtidig kan et strengt glutenfritt kosthold begrense spontanitet og oppfattes som en avvisning av gjestfrihet ved sosiale sammenkomster (Sverker et al., 2005). Videre kan det sosiokulturelle aspektet ved å spise sammen være en måte for å opprettholde livskvaliteten over tid, der livskvalitet kan bli beskrevet som helse relaterte perspektiver som inkluderer sosialt, emosjonelt og fysisk velvære (van Leeuwen et al., 2019). En amerikansk og nasjonal undersøkelse av Green og kollegaer konkluderte med at hvis et kosthold begrenser en persons mulighet til å spise ute eller på reise, kan det påvirke livskvaliteten negativt, ettersom sosialt samvær påvirkes sterkt (Green et al., 2001).

5.2.4 Erfaringer med å kjøpe glutenfrie produkter og den glutenfrie trenden

I denne studien nevnte deltagerne misnøye med det glutenfrie produktsortimentet, og tilgjengeligheten av glutenfrie produkter i både butikk, restauranter, bakerier og kantiner. Dette var faktorer som begrenset matvalget og gjorde dagliglivet ekstra krevende. Utenlandske studier som blant annet har sett på mennesker med cøliaki sin tilfredshet over utvalget av glutenfrie produkter er funnet i kvalitative studier fra blant annet Sverige og England (Crocker et al., 2018; Sverker et al., 2005), og i kvantitative studier fra Canada og Brazil (Araújo & Araújo, 2011; M. Zarkadas et al., 2006). I følge den svenske kvalitative

studien til Sverker og medarbeiderne var et lite utvalg av glutenfrie produkter en av de største daglige vanskelighetene siden matvalget ble begrenset og kostholdet ble monotont å spise (Sverker et al., 2005). Selv om noen av studiene som blir sammenlignet med er eldre, så er det mange likheter med vår studie. Dette til tross for at det har skjedd stor utvikling av glutenfrie produkter siden den gang.

Deltagerne viste glede over å kunne handle glutenfrie produktene på dagligvarebutikk, kontra å handle i helsekost som var vanlig tidligere. Dette til forskjell fra Storbritannia der de utleverer glutenfrie produkter på resept fra lege (Kinsey, Burden & Bannerman 2008), mens amerikanerne handler mest glutenfrie produkter på helsekost siden de har et begrenset utvalg av glutenfrie produkter på dagligvarebutikkene (A. R. Lee, Ng, Zivin & Green, 2007).

Tilgjengelighet av glutenfrie produkter er en faktor som kan bidra til bedre etterlevelse av et glutenfritt kosthold (Do Nascimento et al., 2014; A. Lee & Newman, 2003; Roma et al., 2010).

Deltagerne i denne studien hadde ulike oppfatninger om utvalget av sunne glutenfrie produkter i matbutikken, der de fleste mente at det fantes flest usunne glutenfrie produkter. Dette ble også funnet i den canadiske studien til Zarkadas med fler, der 86% rapporterte å ha vansker med å finne sunne glutenfrie produkter i matbutikkene (M. Zarkadas. et al., 2006). Tilgang til sunne glutenfrie produkter er viktig for god helse, og for at mennesker som følger et glutenfritt kosthold skal ha mulighet til å oppnå kostholdsanbefalingene. Inntak av enkle sukkerarter, fettstoffer og protein overskred de nasjonale kostholdsanbefalingene for barn i Italia. Barn med cøliaki i denne italienske studien hadde betydelig høyere energiinntak enn kontrollbarna, selv om kroppsmasseindeksen var sammenlignbar mellom gruppene (Zuccotti et al., 2013).

Deltagerne var redd for glutenkontaminering når de spiste mat som var tilberedt utenfor hjemmet, noe som også ble funnet i en kvalitativ studie fra England (Crocker et al., 2018). Samtidig hadde deltagerne en oppfatning av at bevisstheten blant restaurantarbeidere hadde økt med tiden. En ti års britisk oppfølgingsstudie som så på kokkers bevissthet rundt glutenrelaterte lidelser viste at kokkenes bevissthet har økt, men at det kun var 40% av kokkene som kjente til det glutenfrie symbolet (Aziz I. et al., 2014). Det er viktig at de som tilbereder glutenfri mat har kunnskap om hvilken mat som er tillatt og ikke tillatt i et glutenfritt kosthold, samt hvordan sikre at ingrediensene fra deres leverandører er glutenfrie,

og hvordan forhindre glutenkontaminering av mat under tilberedning. Slik kunnskap vil hjelpe personer med cøliaki til å opprettholde et normalt sosialt liv, og de slipper å bekymre seg for glutenkontaminering når de skal spise ute (Aziz I. et al., 2014; Karajeh, Hurlstone, Patel & Sanders, 2005).

En annen faktor som deltagerne hadde sterke meninger om var hvordan de opplevde smak, tekstur og variasjonen av de glutenfrie produktene. Valg og forbruk av mat er et komplekst fenomen som påvirkes av markedsføring, psykologiske og sensoriske faktorer der de teknologiske og ernæringsmessige egenskapene bestemmer akseptansen av disse produktene hos personer med cøliaki (Do Nascimento et al., 2014). Deltagerne i denne studien rapporterte at velsmakende og varierte glutenfrie produkter var vanskelig å finne, noe som begrenset variasjonen av produkter i hverdagen. Lignende funn fremkom også i de to svenske kvalitative studiene til Olsson og Sverker med kollegaer (C. Olsson et al., 2008; Sverker et al., 2005), og en spørreskjemaundersøkelser fra Brazil (Araújo & Araújo, 2011). Deltagerne oppga at sanseegenskapene var en av de viktigste variablene som ble vurdert når de skulle handle, der også teksturen var en avgjørende faktor når de handlet. Det var spesielt glutenfritt brød og gjærbakst deltagerne var misfornøyd med. Dette er identisk med deltagerne i studien til Crocker og kollegaer hvor deltagerne rapporterte at det var spesielt brød de var misfornøyd med (Crocker et al., 2018). Det er mulig at ønsket fra de fleste deltagerne om et glutenfritt brød med bedre sensoriske og ernæringsmessige egenskaper har mye å gjøre med dagens kultur. Deriblant fant en australsk forbrukerundersøkelse at brød var den mest konsumerte kornmaten (78%) (Pollard et al., 2017).

Det har vært en stor økning i salg av glutenfrie produkter de siste årene, og det er delvis drevet av en oppfatning om at glutenfrie produkter er sunnere enn glutenholdige produkter (Khoury et al., 2018; Niland & Cash, 2018). Dette har ført til at folk uten cøliaki har begynt å spise glutenfritt (Wu et al., 2015). I dette masterprosjektet ble dette fenomenet kalt «*den glutenfrie trenden*». Selv om gunstige helseeffekter av et glutenfritt kosthold ikke er påvist hos mennesker uten cøliaki (Benjamin. Lebowhl et al., 2017), viser en forbrukerundersøkelse at 26% av amerikanere mener at glutenfrie produkter er sunnere enn glutenholdige produkter (Hartman group, 2015). Studien til Dunn, House og Shelnutt (2014) undersøkte helsetro rundt et glutenfritt kosthold og fant at 31% mente at glutenfrie produkter var sunnere enn samsvarende glutenholdige produkter.

King og kollegaene (2019) gjennomførte en kvalitativ studie i Canada, og fant at mennesker med cøliaki opplevde den glutenfrie trenden som et tveegget sverd. Med dette mente de at den glutenfrie trenden hadde ført til både positive og negative aspekter for personer med cøliaki (King, 2019). Dette samsvarer med det vi fant i vår studie, der den glutenfrie trenden hadde ført til økt fokus og bevissthet rundt sykdommen, men også ført til at andre mennesker kunne undervurdere alvorlighetsgraden av sykdommen. At glutenfrie produkter blir assosiert med sunnhet kan villedde forbrukerne rundt energiinnhold og porsjonsstørrelser, som igjen kan resultere i økt forbruk og dermed overvekt (Wu et al., 2015). En annen potensiell risiko er at de som velger å følge et glutenfritt kosthold uten å trenge det, unødvendig kan begrense variasjonen i kostholdet som igjen kan ha betydelig innvirkning på helsen (Wu et al., 2015).

5.2.5 Utfordringer med et glutenfritt kosthold på et samfunnspolitisk nivå

Høy pris på glutenfri mat ble ofte nevnt som en betydelig barriere for å opprettholde et glutenfritt kosthold, både i vår studie og i den kvalitative studien til Crocker og kollegaer (Crocker et al., 2018). En amerikansk studie sammenlignet pris på glutenfrie og glutenholdige produkter fra 2006 med 2016 og fant at prisen på glutenfrie produkter i 2006 var 240% dyrere enn glutenholdige produkter, mens det i 2016 var 182% dyrere for glutenfrie produkter kontra glutenholdige produkter (Anne Lee, Wolf, Lebwohl, Ciaccio & Green, 2019). At glutenfrie produkter er dyrere enn tilsvarende glutenholdige produkter er blitt funnet i andre studier også (Missbach et al., 2015; Stevens & Rashid, 2008). Deltagerne i vår studie hadde delte meninger om hvorfor glutenfrie produkter var dyrere enn tilsvarende glutenholdige produkter. Grunnen til at glutenfri mat koster mer enn tilsvarende glutenholdige produkter kan være et resultat av høyere utgifter på råvarer som er naturlig glutenfrie, som for eksempel alternative sorter som kan erstatte hvete. Det kan også skyldes høyere kostnader ved produktutvikling for å sikre produktenes ernæringsmessige kvalitet, samt å utvikle glutenfrie produkter med gode bruksegenskaper (Cureton, 2007).

Mange deltagere opplevde usikkerhet og forvirring knyttet til merking av glutenfrie produkter i dagligvarebutikker. Dette ble også funnet i begge de canadiske studiene til Zarkadas og kollegaer der 85 % rapporterte å ha problemer med å definere hvilke produkter som var glutenfrie (M. Zarkadas. et al., 2006; M. Zarkadas, Dubois, S., MacIsaac, K., Cantin, I., Rashid, M., Roberts, K.C., La Vieille, S., Godefroy, S. & Pulido, O. M., 2013). Samtidig opplevde deltagerne i den nyeste studien til Zarkadas og kollegaer usikkerhet rundt fremmedord, forvirring rundt merkingen «*inneholder spor av*», og skjulte kilder til gluten.

Deltagerne nevnte at de hadde størst problem med å forstå merkingen ved diagnosetidspunkt av cøliaki, men at de fortsatt var usikre lenger ut i sykdomsforløpet (M. Zarkadas, Dubois, S., MacIsaac, K., Cantin, I., Rashid, M., Roberts, K.C., La Vieille, S., Godefroy, S. & Pulido, O. M., 2013).

Som nevnt tidligere var det flere deltagere i studien vår som var redd for at glutenfrie produkter hadde høyt gluteninnhold. Utenlandske studier har imidlertid vist glutenforurensning både i naturlig glutenfrie produkter (soyabønner, ris, hirse, mais, bokhvete) og i industrielt rensset glutenfritt mel (Gallagher et al., 2004; Saturni et al., 2010). I prosjektet «Nordisk prosjekt om kontrol af glutenfri produkter» fant de at 2 av 152 glutenfrie produkter hadde gluteninnhold over grenseverdien (Mattilsynet, 2019). Dette var en betydelig forbedring fra en tilsvarende kartleggingsrapport fra perioden 1999/2000 som viste at det var gluten (>20 ppm) i over 50 % av de 101 ulike glutenfrie produktene på det norske markedet (Mattilsynet, 2001).

Den glutenfrie terskelen som er satt på 20 ppm gluten vil gjelde for den største delen av personer med cøliaki (Bruins Slot, Bremer, Hamer & van der Fels, 2015). Derimot vil grensen på 20 ppm ikke være trygg for de mest sensitive personene med cøliaki. Hvis terskelen for glutenfrie matvarer ble satt til 3 ppm slik som de gjør i Australia og New Zealand, vil glutenfri mat være trygg også for de mest sensitive, samtidig som glutenfri-etiketten ikke lenger vil være villedende; den glutenfrie maten vil da virkelig være «fri for gluten» (Bruins Slot et al., 2015).

Personer som er diagnostisert med cøliaki har rett til grunnstønaden siden de har nødvendige ekstrautgifter med glutenfri mat som friske personer ikke har (Arbeids- og sosialdepartementet, 2019). Deltagerne viste en stor bekymring knyttet til at grunnstønden skulle reduseres, da de fleste mente at stønaden ikke dekket utgiftene de brukte på glutenfrie produkter. Statens Institutt for Forbruksforskning (SIFO) har kartlagt at ekstrautgiftene til personer med cøliaki er lavere enn grunnstønden som gis, og selv om grunnstønden ble redusert 1. mars 2019, ble grunnstønden ytterligere redusert 1. april 2020 (Arbeids- og sosialdepartementet, 2019). I tillegg legger arbeids- og sosialdepartementet til at glutenfrie produkter har blitt mer tilgjengelige på markedet, og at prisen på disse produktene har falt. De skriver at ved å redusere grunnstønden så vil de ha en innsparing på 93 mill. kroner i 2020. I følge kartlegging av ekstrautgifter har de gjort beregninger som viser at ekstrautgifter ved

kostholdsrestriksjoner som følge av cøliaki utgjør ca. 655 kr i snitt per måned for kvinner og menn i aldersgruppen 18-30 år (Roos, Laital, Klepp, Austgulen & Borgeraas, 2018). Her forutsetter beregningene at all mat tilberedes hjemme og at matvarene kjøpes i dagligvarebutikker. I tillegg er det ikke inkludert å spise utenfor sitt eget hjem, og det er ikke gjort beregninger for de som spiser glutenfritt som er under 18 år, eller over 30 år. Det kan derfor tenkes at beregningene ville blitt noe annerledes dersom flere faktorer hadde blitt inkludert.

6 KONKLUSJON OG FORSLAG TIL VIDERE FORSKNING

Denne studien har undersøkt erfaringer med å kjøpe, tilberede og spise glutenfrie produkter blant personer med cøliaki.

Studien viste at det tok tid å tilegne seg kunnskap om cøliaki og et glutenfritt kosthold, og at de fleste fikk kunnskap gjennom sosiale medier. Det er derfor viktig at personer som får diagnosen cøliaki samtidig får oppfølging og informasjon fra helsepersonell, inkludert klinisk ernæringsfysiolog.

Et glutenfritt kosthold gjorde at flere opplevde utfordringer i sosiale sammenhenger, da de var redd for glutenkontaminering både hjemme og utenfor hjemmet. Dette førte til at flere unngikk sosiale sammenkomster, og det bør derfor rettes en større oppmerksomhet rundt cøliaki i samfunnet. Dette kan gjøre det enklere for personer med cøliaki å spise sammen med andre i sosiale settinger.

Selv om studien viste at deltagerne syntes at utvalget av glutenfrie produkter var bedre nå enn for ti år siden, syntes de fortsatt at utvalget var for lite, sammenlignet med utvalget i dagligvarekjedene forøvrig. Samtidig var de misfornøyde med smaken på de glutenfrie produktene. For at de som følger et glutenfritt kosthold skal ha et variert kosthold krever det produktutvikling av glutenfrie produkter med bedre smak, og også større variasjon. Dette vil være viktig for at de med cøliaki kan overholde et glutenfritt kosthold.

Studien viste at det var bekymring rundt næringsinnholdet i glutenfrie produkter, og deltagerne syntes det var lite sunne glutenfrie alternativer å velge mellom. Det er i midlertidig klart at forskjellene som observeres indikerer at det er viktig at utvikling av sunne glutenfrie produkter stimuleres.

I lys av de betydelig høyere kostnadene for glutenfrie matvarer og den nylige reduksjonen i cøliakistønad, finnes det en risiko for at personer med cøliaki har problemer med å overholde et glutenfritt kosthold, noe som kan redusere deres kortsiktige og langsiktige helse. Det kreves ytterligere studier for å evaluere dette.

Videre forskning som kan gjøres på dette feltet er å utføre en spørreundersøkelse som tar for seg samme tema som denne masteroppgaven. Dette for å etterprøve masteroppgavens funn i et større utvalg.

Referanseliste

- A. Sverker, Hensing, G. & Hallert, C. (2005). Controlled by food' – lived experiences of coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/j.1365-277X.2005.00591.x>
- Abadie, V., Sollid, L. M., Barreiro, L. B. & Jabri, B. (2011). Integration of genetic and immunological insights into a model of celiac disease pathogenesis. *Annu Rev Immunol*, 29, 493-525. <https://doi.org/10.1146/annurev-immunol-040210-092915>
- Alberto, R.-T., Jonas, F. L., Tricia, L. B., Joseph, A. M. & James, E. E. (2012). The Prevalence of Celiac Disease in the United States. *The American Journal of GASTROENTEROLOGY*, 107(10), 1538-1544. <https://doi.org/10.1038/ajg.2012.219>
- Alma Norge AS. (2016, 2. februar). Alma produktkatalog helsekost/storhusholdning 2016 Hentet fra https://issuu.com/almanorgeas/docs/produktkatalog2016_web
- Araújo, H. M. C. & Araújo, W. M. C. (2011). Coeliac disease. Following the diet and eating habits of participating individuals in the Federal District, Brazil. *Appetite*, 57(1), 105-109. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2011.04.007>
- Arbeids- og sosialdepartementet. (2019). 2.2.4 Grunnstønad til glutenfri kost (Prop. 1 S (2019-2020)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-20192020/id2671373/?ch=1>
- Aziz I., Karajeh M.A., Zilkha J., Tubman E., Fowles C. & D.S., S. (2014). Change in awareness of gluten-related disorders among chefs and the general public in the uk: A 10-year follow-up study. *Eur J Gastroenterol Hepatol.*, 26, 1228-1233. <https://doi.org/10.1097/MEG.000000000000166>
- Aziz, R., Imran., , Lewis, N., Nina., , Hadjivassiliou, S., Marios., , Winfield, S., Stefanie., , Rugg, S., Nathan., , Kelsall, S., Alan., , ... Sanders, S., David. (2014). A UK study assessing the population prevalence of self-reported gluten sensitivity and referral characteristics to secondary care. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 26(1), 33-39. <https://doi.org/10.1097/01.meg.0000435546.87251.f7>
- Bascuñán, K., Vespa, M. & Araya, M. (2017). Celiac disease: understanding the gluten-free diet. *European Journal of Nutrition*, 56(2), 449-459. <https://doi.org/10.1007/s00394-016-1238-5>
- Berrington de Gonzalez, A., Hartge, P., Cerhan, J. R., Flint, A. J., Hannan, L., MacInnis, R. J., ... Thun, M. J. (2010). Body-mass index and mortality among 1.46 million white adults. *New England Journal Of Medicine*, 363(23), 2211-2219. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000367>
- Birmingham, C. L., Amarsi, Z., Bansback, N., Zhang, W., Guh Daphne, P. & Anis Aslam, H. (2009). The incidence of co-morbidities related to obesity and overweight: A systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*, 9(1), 88. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-88>
- Bruins Slot, I. D., Bremer, M. G. E. G., Hamer, R. J. & van der Fels, I. (2015). Part of celiac population still at risk despite current gluten thresholds. *Trends in Food Science and Technology*, 43(2), 219-226. <https://doi.org/10.1016/j.tifs.2015.02.011>
- Catassi, C., Gatti, S. & Fasano, A. (2014). The New Epidemiology of Celiac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 59 Suppl 1(1), S7-S9. <https://doi.org/10.1097/01.mpg.0000450393.23156.59>
- Catassi, C., Kryszak, D., Bhatti, B., Sturgeon, C., Helzlsouer, K., Clipp, S. L., ... Fasano, A. (2010). Natural history of celiac disease autoimmunity in a USA cohort followed since

1974. *Annals of Medicine*, 42(7), 530-538.
<https://doi.org/10.3109/07853890.2010.514285>
- Choi, J. M., Lebwohl, B., Wang, J. G., Lee, S. K., Murray, J. A., Sauer, M. V. & Green, P. H. R. (2011). Increased Prevalence of Celiac Disease in Patients with Unexplained Infertility in the United States: A Prospective Study. *J Reprod Med*, 56(5-6), 199-203.
<https://doi.org/10.7916/D8000BSG>
- Choung, R. S., Arida, A. U., Ruhl, C. E., Brantner, T. L., Everhart, J. E. & Murray, J. A. (2017). Less Hidden Celiac Disease But Increased Gluten Avoidance Without a Diagnosis in the United States: Findings From the National Health and Nutrition Examination Surveys From 2009 to 2014. *Mayo Clinic Proceedings*, 92, 30-38.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2016.10.012>
- Contento, I. R. (2016). *Nutrition education : linking research, theory, and practice* (3. utg.). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Crocker, H., Jenkinson, C. & Peters, M. (2018). Quality of life in coeliac disease: qualitative interviews to develop candidate items for the Coeliac Disease Assessment Questionnaire.(ORIGINAL RESEARCH). *Patient Related Outcome Measures*, 9, 211.
<https://doi.org/10.2147/PROM.S149238>
- Cureton, P. (2007). The gluten-free diet: can your patient afford it? *Practical Gastroenterology*, 31, 75-84. Hentet fra
http://houstonceleliacs.org/Research/R36_DietCost-Cureton07.pdf
- Diamanti, A., Capriati, T., Basso, M. S., Panetta, F., Di Ciommo Laurora, V. M., Bellucci, F., ... Diamanti, A. (2014). Celiac disease and overweight in children: an update. *nutrients*, 6(1), 207-220. <https://doi.org/10.3390/nu6010207>
- Do Nascimento, A. B., Fiates, G. M. R., Dos Anjos, A. & Teixeira, E. (2014). Gluten-free is not enough – perception and suggestions of celiac consumers. *International Journal of Food Sciences and Nutrition*, 65(4), 394-398.
<https://doi.org/10.3109/09637486.2013.879286>
- Eatough, V. & Smith, J. A. (2017). Interpretative Phenomenological Analysis. I C. Willig & W. S. Rogers (Red.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology* (s. 193-209). London: SAGE publications.
- Engeset, D., Torheim, L. E. & Øverby, N. C. (2019). Hva styrer den enkeltes matvalg. I E. L. Melbye (Red.), *Samfunnsernæring* (s. 153-161). Oslo: Universitetsforl.
- Fasano, A., Berti, I., Gerarduzzi, T., Not, T., Colletti, R. B., Drago, S., ... Horvath, K. (2003). Prevalence of Celiac Disease in At-Risk and Not-At-Risk Groups in the United States: A Large Multicenter Study. *Archives of Internal Medicine*, 163(3), 286-292.
<https://doi.org/10.1001/archinte.163.3.286>
- Food and Agriculture Organization/World Health Organization (FAO/WHO). (2008). *Standard for foods for special dietary use for persons intolerant to gluten* (CXS 118-1979). Roma: World Health Organization.
- Fry, L., Madden, A. M. & Fallaize, R. (2018). An investigation into the nutritional composition and cost of gluten-free versus regular food products in the UK. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 31(1), 108-120. <https://doi.org/https://doi.org.ezproxy.hioa.no/10.1111/jhn.12502>
- Gallagher, E., Gormley, T. R. & Arendt, E. K. (2004). Recent advances in the formulation of gluten-free cereal-based products. *Trends in Food Science & Technology*, 15(3-4), 143-152. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.tifs.2003.09.012>

- Golden, S. D. & Earp, J. A. L. (2012). Social Ecological Approaches to Individuals and Their Contexts: Twenty Years of Health Education & Behavior Health Promotion Interventions. *Health Education & Behavior*, 39(3), 364-372. <https://doi.org/10.1177/1090198111418634>
- Golden, S. D., McLeroy, K. R., Green, L. W., Earp, J. A. L. & Lieberman, L. D. (2015). Upending the Social Ecological Model to Guide Health Promotion Efforts Toward Policy and Environmental Change. *Health Education & Behavior*, 42, 85-145. <https://doi.org/10.1177/1090198115575098>
- Green, P. H. R., Stavropoulos, S., N, Panagi, S., G, Goldstein, S., L, McMahon, D., J, Absan, H. & Neugut, A. I. (2001). Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *the american Journal of gastroenterology* 96, 126-131. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0002-9270\(00\)02255-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0002-9270(00)02255-3)
- Hager, A. S., Wolter, A., Czerny, M., Bez, J., Zannini, E., Arendt, E. K. & Czerny, M. (2012). Investigation of product quality, sensory profile and ultrastructure of breads made from a range of commercial gluten-free flours compared to their wheat counterparts. *European Food Research and Technology*, 235, 333-344. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s00217-012-1763-2>
- Hall, N. J., Rubin, G. & Charnock, A. (2009). Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 30(4). <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2009.04053.x>
- Hallert, C., Sandlund, O. & Broqvist, M. (2003). Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 301-307. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00228.x>
- Halmos, E. P., Deng, M., Knowles, S. R., Sainsbury, K., Mullan, B. & Tye-Din, J. A. (2018). Food knowledge and psychological state predict adherence to a gluten-free diet in a survey of 5310 Australians and New Zealanders with coeliac disease. *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 48(1), 78-86. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/apt.14791>
- Hartman group. (2015, 03. september). Gluten free trend. Hentet fra <https://www.hartman-group.com/infographics/1852467713/gluten-free-trend>
- Helsedirektoratet. (2011). *Kostråd for å fremme folkehelsen og forebygge kroniske sykdommer - Metodologi og vitenskapelig kunnskapsgrunnlag* (IS-1881). Oslo: Nasjonalt råd for ernæring Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kostrad-for-a-fremme-folkehelsen-og-forebygge-kroniske-sykdommer-metodologi-og-vitenskapelig-kunnskapsgrunnlag/Kostr%C3%A5d%20for%20%C3%A5%20fremme%20folkehelsen%20og%20forebygge%20kroniske%20sykdommer%20%E2%80%93%20metodologi%20og%20vitenskapelig%20kunnskapsgrunnlag.pdf/> /attachment/inline/2a6293e0-169e-41bd-a872-f3952dbb22c2:0d09926111d614e6059e804b7f9b21c17bd0c1cd/Kostr%C3%A5d%20for%20%C3%A5%20fremme%20folkehelsen%20og%20forebygge%20kroniske%20sykdommer%20%E2%80%93%20metodologi%20og%20vitenskapelig%20kunnskapsgrunnlag.pdf
- Helsedirektoratet. (2012). *Kosthåndboken: veileder i ernæringsarbeid i helse og omsorgstjenesten* (IS-1972). Oslo: Helsedirektoratet.

- Helsedirektoratet. (2016, 24. oktober). Kostrådene. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/kostradene-og-naeringsstoffer/kostrad-for-befolkningen>
- Humayun, M. & Jeanes, Y. (2019). Identifying and improving adherence to the gluten-free diet in people with coeliac disease. *Proceedings of The Nutrition Society*, 78(3), 1-8. <https://doi.org/10.1017/S002966511800277X>
- Jeanes, Y. M. & Hanci, O. (2018). Are gluten-free food staples accessible to all patients with coeliac disease? *Frontline Gastroenterology*, 0, 1-7. <https://doi.org/10.1136/flgastro-2018-101088>
- Kabbani, T. A., Goldberg, A., Kelly, C. P., Pallav, K., Tariq, S., Peer, A., ... Leffler, D. A. (2012). Body mass index and the risk of obesity in coeliac disease treated with the gluten-free diet. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 35(6), 723-729. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2012.05001.x>
- Karajeh, M. A., Hurlstone, D. P., Patel, T. M. & Sanders, D. S. (2005). Chefs' knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom. *Clinical Nutrition*, 24(2), 206-210.
- Khashan, A. S., Henriksen, T. B., Mortensen, P. B., McNamee, R., McCarthy, F. P., Pedersen, M. G. & Kenny, L. C. (2010). The impact of maternal celiac disease on birthweight and preterm birth: a Danish population-based cohort study. *Human Reproduction*, 25(2), 528-534. <https://doi.org/10.1093/humrep/dep409>
- Khoury, D. E., Ducharme, S. B. & Joye, I. J. (2018). A Review on the Gluten-Free Diet: Technological and Nutritional Challenges. *Nutrients* 10(10), 1410. <https://doi.org/10.3390/nu10101410>
- King, J. A., Kaplan, G.G. & Godley, J. (2019). Experiences of coeliac disease in a changing gluten-free landscape. *J Hum Nutr Diet*, 32, 72-79. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jhn.12597>
- Kinsey, L., Burden, S. T. & Bannerman, E. (2008). A dietary survey to determine if patients with celiac disease are meeting current healthy eating guidelines and how their diet compares to that of the British general population. *European journal of clinical nutrition*, 62, 1333-1342.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lebwohl, B., Cao, Y., Zong, G., Hu, F. B., Green, P. H. R., Neugut, A. I., ... Chan, A. T. (2017). Long term gluten consumption in adults without celiac disease and risk of coronary heart disease: prospective cohort study. *British Medical Journal Publishing Group*, 357, 1892. <https://doi.org/10.1136/bmj.j1892>
- Lebwohl, B., Granath, F., Ekbom, A., Montgomery, S. M., Murray, J. A., Rubio-Tapia, A., ... Ludvigsson, J. F. (2013). Mucosal healing and mortality in coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 37(3), 332-339. <https://doi.org/10.1111/apt.12164>
- Lee, A. & Newman, J. M. (2003). Celiac diet: Its impact on quality of life. *Journal of the American Dietetic Association*, 103, 1533-1535. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jada.2003.08.027>
- Lee, A., Wolf, R., Lebwohl, B., Ciaccio, E. & Green, P. (2019). Persistent Economic Burden of the Gluten Free Diet. *nutrients*, 11(2), 399. <https://doi.org/10.3390/nu11020399>
- Lee, A. R., Ng, D. L., Zivin, J. & Green, P. H. R. (2007). Economic burden of a gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 20(5), 423-430. <https://doi.org/https://doi.org.ezproxy.hioa.no/10.1111/j.1365-277X.2007.00763.x>

- Lerner, A., Wusterhausen, P., Ramesh, A. & Matthias, T. (2018). Celiac Disease and Lactose Intolerance. *International Journal of Celiac Disease*, 6(3), 68-70.
<https://doi.org/10.12691/ijcd-6-3-8>
- Lillini, R. & Vercelli, M. (2019). The local Socio-Economic Health Deprivation Index: methods and results. *Journal of Preventive Medicine and Hygiene*, 59(4 Suppl 2), E3-E10.
<https://doi.org/10.15167/2421-4248/jpmh2018.59.4s2.1170>
- Lindfors, K., Ciacci, C., Kurppa, K., Lundin, K. E. A., Makharia, G. K., Mearin, M. L., ... Kaukinen, K. (2019). Coeliac disease. *Nature Reviews Disease Primers*, 5(1), 3.
<https://doi.org/10.1038/s41572-018-0054-z>
- Lionetti, E., Gatti, S., Pulvirenti, A. & Catassi, C. (2015). Celiac disease from a global perspective. *Best Practice & Research In Clinical Gastroenterology*, 29(3), 365-379.
<https://doi.org/10.1016/j.bpg.2015.05.004>
- Ludvigsson, J. F. & Green, P. H. (2011). Clinical management of coeliac disease. *Journal of Internal Medicine*, 269(6), 560-571. [https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02379.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02379.x)
- Ludvigsson, J. F., Leffler, D. A., Bai, J. C., Biagi, F., Fasano, A., Green, P. H. R., ... Ciacci, C. (2013). The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut*, 62, 43-52.
<https://doi.org/10.1136/gutjnl-2011-301346>
- Ludvigsson, J. F. & Murray, J. A. (2019). Epidemiology of Celiac Disease. *Gastroenterol Clin North Am.*, 48, 1-18. <https://doi.org/10.1016/j.gtc.2018.09.004>
- Lundin, K. E., Nilsen, E. M., Scott, H. G., Loberg, E. M., Gjoen, A., Bratlie, J., Skar, V., Mendez, E., Lovik, A., Kett, K. (2003). Oats induced villous atrophy in coeliac disease. *Gut*, 52, 1649-1652. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1136/gut.52.11.1649>
- M. Zarkadas., A. Cranney., S. Case., M. Molloy., C. Switzer., I. D. Graham., ... Burrows., V. (2006). The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 19(1), 41-49.
<https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/j.1365-277X.2006.00659.x>
- Madden, A. M., Riordan, A. M. & Knowles, L. (2016). Outcomes in coeliac disease: a qualitative exploration of patients' views on what they want to achieve when seeing a dietitian. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 29(5), 607-616.
<https://doi.org/10.1111/jhn.12378>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K., Siersma, V. D. & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Mattilsynet. (2001). *Kartlegging av glutenfrie produkter på det norske marked i perioden 1999/2000* (SNT-Rapport 2 • 2001). Hentet fra https://www.mattilsynet.no/mat_og_vann/merking_av_mat/allergener/kartlegging_av_glutenfrie_produkter_paa_det_norske_marked_i_perioden_19992000.1546/binary/Kartlegging%20av%20glutenfrie%20produkter%20p%C3%A5%20det%20norske%20marked%20i%20perioden%201999-2000
- Mattilsynet. (2014). *Informasjon om allergener for ikke ferdigpakket mat*. Hentet fra https://www.mattilsynet.no/om_mattilsynet/gjeldende_regelverk/veiledere/informasjon_om_allergener_for_ikkeferdigpakket_mat.19459/binary/Informasjon%20om%20allergener%20for%20ikke-ferdigpakket%20mat

- Mattilsynet. (2019, 22. juli). Nordisk kontroll av glutenfrie produkter. Hentet fra https://www.mattilsynet.no/mat_og_vann/spesialmat_og_kosttilskudd/glutenfrie_produkter/nordisk_kontroll_av_glutenfrie_produkter.35356
- Mazzeo, T., Cauzzi, S., Brighenti, F. & Pellegrini, N. (2015). The development of a composition database of gluten-free products. *Public Health Nutrition*, 18, 1353-1357. <https://doi.org/10.1017/S1368980014001682>
- Miñarro, B., Albanell, E., Aguilar, N., Guamis, B. & Capellas, M. (2012). Effect of legume flours on baking characteristics of gluten-free bread. *Journal of Cereal Science*, 56(2), 476-481. <https://doi.org/10.1016/j.jcs.2012.04.012>
- Miranda, J., Lasa, A., Bustamante, M., Churruga, I. & Simon, E. (2014). Nutritional Differences Between a Gluten-free Diet and a Diet Containing Equivalent Products with Gluten. *Plant Foods for Human Nutrition*, 69(2), 182-187. <https://doi.org/10.1007/s11130-014-0410-4>
- Missbach, B., Schwingshackl, L., Billmann, A., Mystek, A., Hickelsberger, M., Bauer, G. & König, J. (2015). Gluten-free food database: the nutritional quality and cost of packaged gluten-free foods. *PeerJ*, 3, 1337. <https://doi.org/https://doi.org/10.7717/peerj.1337>
- Mora, S., Barera, G., Beccio, S., Menni, L., Proverbio, M. C., Bianchi, C. & Chiumello, G. (2001). A prospective, longitudinal study of the long-term effect of treatment on bone density in children with celiac disease. *The Journal of Pediatrics*, 139(4), 516-521. <https://doi.org/10.1067/mpd.2001.116298>
- Murray, J. A., Watson, T., Clearman, B. & Mitros, F. (2004). Effects of a gluten-free diet on gastrointestinal symptoms in celiac disease. *American journal of clinical nutrition*, 79(4), 669-673. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/ajcn/79.4.669>
- Mustalahti, K., Catassi, C., Reunanen, A., Fabiani, E., Heier, M., McMillan, S., ... Mäki, M. (2010). The prevalence of celiac disease in Europe: Results of a centralized, international mass screening project. *Annals of Medicine*, 42(8), 587-595. <https://doi.org/10.3109/07853890.2010.505931>
- Mäki, M., Mustalahti, K., Kokkonen, J., Kulmala, P., Haapalahti, M., Karttunen, T., ... Knip, M. (2003). Prevalence of Celiac Disease among Children in Finland. *The New England Journal of Medicine*, 348(25), 2517-2524. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa021687>
- Nasr, I., Leffler, D. A. & Ciclitira, P. J. (2012). Management of Celiac Disease. *gastrointestinal endoscopy clinics*, 22(4), 965-704. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.giec.2012.07.012>
- nfc. (2017a). Lisensiering av produkter. Hentet 24.04.20 fra <https://nfc.no/tips-rad/lisensiering-av-produkter>
- Ncf. (2017b). Mer om cøliaki. Hentet fra <https://www.ncf.no/hva-er-coliaki/mer-om-coliaki>
- Ncf. (2017c). Merking av glutenfrie produkter. Hentet fra <https://nfc.no/tips-rad/merking-av-glutenfrie-produkter>
- Niland, B. & Cash, B. D. (2018). Health Benefits and Adverse Effects of a Gluten-Free Diet in Non-Celiac Disease Patients. *gastroenterology Hepatol*, 14(2), 82-91. Hentet fra <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.hioa.no/pmc/articles/PMC5866307/#B63>
- Olsson, C., Hörnell, A., Ivarsson, A. & Sydner, Y. M. (2008). The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 21(4), 359-367. <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2008.00867.x>

- Olsson, C., Lyon, P., Hörnell, A., Ivarsson, A. & Sydner, Y. M. (2009). Food That Makes You Different: The Stigma Experienced by Adolescents With Celiac Disease. *Qualitative Health Research*, 19(7), 976-984. <https://doi.org/10.1177/1049732309338722>
- Parra-Medina, R., Molano-Gonzalez, N., Rojas-Villarraga, A., Agmon-Levin, N., Arango, M.-T., Shoenfeld, Y., ... Coppola, D. (2015). Prevalence of Celiac Disease in Latin America: A Systematic Review and Meta-Regression. *PLoS One*, 10(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124040>
- Penagini, F., Dilillo, D., Meneghin, F., Mameli, C., Fabiano, V. & Zuccotti, G. (2013). Gluten-Free Diet in Children: An Approach to a Nutritionally Adequate and Balanced Diet. *nutrients*, 5(11), 4553-4565. <https://doi.org/10.3390/nu5114553>
- Pinto - Sánchez, M., Causada - Calo, N., Bercik, P., Ford, A., Murray, J., Armstrong, D., ... Green, P. (2017). Safety of Adding Oats to a Gluten-free Diet for Patients with Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis of Clinical and Observational Studies. *Gastroenterology*, 153(2), 395-409. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2017.04.009>
- Pollard, C. M., Pulker, C. E., Meng, X., Scott, J. A., Denham, F. C., Solah, V. A. & Kerr, D. A. (2017). Consumer attitudes and misperceptions associated with trends in self-reported cereal foods consumption: cross-sectional study of Western Australian adults, 1995 to 2012.(Report). *BMC Public Health*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4511-5>
- Rewers, M., Eisenbarth, G. S. & Rewers, M. (2011). Autoimmunity: Celiac disease in T1DM- the need to look long term. *Nature reviews. Endocrinology*, 8(1), 7-8. <https://doi.org/10.1038/nrendo.2011.193>
- Roma, E., Roubani, A., Kolia, E., Panayiotou, J., Zellos, A. & Syriopoulou, V. P. (2010). Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 23(2), 176-182. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2009.01036.x>
- Roos, G., Laital, K., Klepp, I. G., Austgulen, M. H. & Borgeraas, E. M. (2018). *Kartlegging av ekstraavgifter* (Oppdragsrapport nr. 6-2018). Oslo: Forbruksforskingsinstituttet SIFO.
- Rostamian, M., Milani, J. M. & Maleki, G. (2014). Physical Properties of Gluten-Free Bread Made of Corn and Chickpea Flour. *International Journal of Food Engineering*, 10(3), 467-472. <https://doi.org/https://doi.org/10.1515/ijfe-2013-0004>
- Rubio-Tapia, A., Van Dyke, C. T., Lahr, B. D., Zinsmeister, A. R., El-Youssef, M., Moore, S. B., Bowman, M., Burgart, L. J., Melton, L. J., & Murray, J. A. (2008). Predictors of Family Risk for Celiac Disease: A Population-Based Study. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 6(9), 983-987. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2008.04.008>
- Rubio-Tapia, D., Alberto., , Hill, P., Ivor., , Kelly, H., Ciarán., , Calderwood, A., Audrey., & Murray, A., Joseph. (2013). ACG Clinical Guidelines: Diagnosis and Management of Celiac Disease *The American Journal of GASTROENTEROLOGY*, 108(5), 656-676. <https://doi.org/10.1038/ajg.2013.79>
- Salardi, S., Volta, U., Zucchini, S., Fiorini, E., Maltoni, G., Vaira, B. & Cicognani, A. (2008). Prevalence of Celiac Disease in Children With Type 1 Diabetes Mellitus Increased in the Mid-1990s: An 18-year Longitudinal Study Based on Anti-endomysial Antibodies. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 46(5), 612-614. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31815d697e>
- Saturni, L., Ferretti, G. & Bacchetti, T. (2010). The Gluten-Free Diet: Safety and Nutritional Quality *nutrients*, 2, 16-34. <https://doi.org/10.3390/nu2010016>

- Silvester, J. A., Graff, L. A., Rigaux, L., Walker, J. R. & Duerksen, D. R. (2016). Symptomatic suspected gluten exposure is common among patients with coeliac disease on a gluten-free diet. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 44(6), 612-619. <https://doi.org/10.1111/apt.13725>
- Silvester, J. A., Weiten, D., Graff, L. A., Walker, J. R. & Duerksen, D. R. (2016). Is it gluten-free? Relationship between self-reported gluten-free diet adherence and knowledge of gluten content of foods. *Nutrition*, 32(7-8), 777-783. <https://doi.org/10.1016/j.nut.2016.01.021>
- Silvester, J. A., Weiten, D., Graff, L. A., Walker, J. R. & Duerksen, D. R. (2016). Living gluten-free: adherence, knowledge, lifestyle adaptations and feelings towards a gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 29(3), 374-382. <https://doi.org/10.1111/jhn.12316>
- Singh, A. P., Arora, K. S., Lal, K. S., Strand, K. T. & Makharia, K. G. (2015). Risk of Celiac Disease in the First- and Second-Degree Relatives of Patients With Celiac Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Gastroenterology*, 110(11), 1539-1548. <https://doi.org/10.1038/ajg.2015.296>
- Singh, P., Arora, A., Strand, T. A., Leffler, D. A., Catassi, C., Green, P. H., Kelly, C. P., Ahuja, V., Makharia, G. K. (2018). Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 16, 823-836. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.cgh.2017.06.037>
- Smith, J. A. & Osborn, M. (2009). Interpretative phenomenological analysis. I J. A. Smith (Red.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods* (2. utg., s. 53-80). London: SAGE.
- Statista. (2013). Gluten-free and free-from food retail sales in the United States from 2006 to 2020 (in billion U.S. dollars). Hentet 13.05.2020 fra <https://www-statista-com.ezproxy.hioa.no/statistics/261099/us-gluten-free-and-free-from-retail-sales/>
- Stevens, L. & Rashid, M. (2008). Gluten-Free and Regular Foods: A Cost Comparison. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research*, 69(3), 147-150.
- Sverker, A., Hensing, G. & Hallert, C. (2005). 'Controlled by food' – lived experiences of coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/j.1365-277X.2005.00591.x>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Trappey, E. F., Khouryieh, H., Aramouni, F. & Herald, T. (2015). Effect of sorghum flour composition and particle size on quality properties of gluten-free bread. *Food Science and Technology International*, 21(3), 188-202. <https://doi.org/10.1177/1082013214523632>
- Turc. (2019). Hva er glutenfritt sertifikat? Hentet 24.04.2020 fra <https://www.turc.com.tr/no/belgelendirme/spesifik/gluten-free-belgesi-64>
- Valitutti, F., Lorfida, D., Anania, C., Trovato, C. M., Montuori, M., Cucchiara, S. & C., C. (2017). Cereal Consumption among Subjects with Celiac Disease: A Snapshot for Nutritional Considerations. *Nutrients*. 2017, 9(4), 396. <https://doi.org/10.3390/nu9040396>.
- van Leeuwen, K. M., van Loon, M. S., van Nes, F. A., Bosmans, J. E., de Vet, H. C. W., Ket, J. C. F., ... Ostelo, R. W. J. G. (2019). What does quality of life mean to older adults? A thematic synthesis. *PLoS One*, 14(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213263>
- Villafuerte-Galvez, J., Vanga, R. R., Dennis, M., Hansen, J., Leffler, D. A., Kelly, C. P. & Mukherjee, R. (2015). Factors governing long-term adherence to a gluten-free diet in

- adult patients with coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 42(6), 753-760. <https://doi.org/10.1111/apt.13319>
- West, M. J., Fleming, J. K., Tata, R. L., Card, J. T. & Crooks, J. C. (2014). Incidence and Prevalence of Celiac Disease and Dermatitis Herpetiformis in the UK Over Two Decades: Population-Based Study. *American Journal of Gastroenterology*, 109(5), 757-768. <https://doi.org/10.1038/ajg.2014.55>
- Whitaker, J. K. H., West, J., Holmes, G. K. T. & Logan, R. F. A. (2009). Patient perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK. *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 29(10), 1131-1136. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2009.03983.x>
- White, L. E., Bannerman, E. & Gillett, P. M. (2016). Coeliac disease and the gluten-free diet: a review of the burdens; factors associated with adherence and impact on health-related quality of life, with specific focus on adolescence. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 29(5), 593-606. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/jhn.12375>
- Wierdsma, N., Vanbokhorst-de, M., Schueren, V., Berkenpas, M., Mulder, C. & Vanbodegraven, A. (2013).
 Vitamin and Mineral Deficiencies Are Highly Prevalent in Newly Diagnosed Celiac Disease Patients. *Nutrients*, 2013, 5(10), 3975-3992. <https://doi.org/10.3390/nu5103975>
- Wild, D., Robins, G. G., Burley, V. J. & Howdle, P. D. (2010). Evidence of high sugar intake, and low fibre and mineral intake, in the gluten-free diet. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 32(4), 573-581. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2010.04386.x>
- Wu, J. H. Y., Neal, B., Trevena, H., Crino, M., Stuart-Smith, W., Faulkner-Hogg, K., ... Dunford, E. (2015). Are gluten-free foods healthier than non-gluten-free foods? An evaluation of supermarket products in Australia. *British Journal of Nutrition*, 114(3), 448-454. <https://doi.org/doi:10.1017/S0007114515002056>
- Zarkadas, M., Cranney, A., Case, S., Molloy, M., Switzer, C., Graham, I. D., ... Burrows, V. (2006). The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 19(1), 41-49. <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2006.00659.x>
- Zarkadas, M., Dubois, S., MacIsaac, K., Cantin, I., Rashid, M., Roberts, K.C., La Vieille, S., Godefroy, S. & Pulido, O. M. (2013). Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 26(1), 10-23. <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x>
- Zuccotti, G., Fabiano, V., Dilillo, D., Picca, M., Cravidi, C. & Brambilla, P. (2013). Intakes of nutrients in Italian children with celiac disease and the role of commercially available gluten-free products. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 26(5), 436-444. <https://doi.org/10.1111/jhn.12026>

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Glutenfritt og forbruker erfaringer

Referansenummer

505238

Registrert

28.08.2019 av Vibeke Telle-Hansen - vtelle@oslomet.no

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet - storbyuniversitetet / Fakultet for helsevitenskap / Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Vibeke Telle-Hansen, vtelle@oslomet.no, tlf: 93048873

Type prosjekt

Forskerprosjekt

Prosjektperiode

01.08.2019 - 31.12.2020

Status

03.09.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

03.09.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 03.02.2019 med vedlegg, samt i

meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. MELD
VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i

behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å
oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg
til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra
NSD før endringen gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil
behandle særlige kategorier av personopplysninger om

helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til
31.12.2020. INFORMASJONSSKRIVET Informasjonsskrivet er godt utformet, men dato for
prosjektslutt må oppdateres slik at det samsvarer med det som står i
meldeskjema. Dato for projektslutt må derfor endres til 31.12.2020. LOVLIG GRUNNLAG
Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger.

Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i

samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig,
spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte
kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være
den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1
bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9
(2). PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av
personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får
tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for
spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles
til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun
behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke
lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet DE REGISTRERTES RETTIGHETER
Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet
(art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art.

15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning
(art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de
registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1

og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter,

har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN
INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller

kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og
konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at
kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre

dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge
opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av

personopplysningene er avsluttet. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos

NSD: Lise A. Haveraaen Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2: Intervjuguide

Intervjuguide om erfaringer med glutenfrie produkter

Innledning

- Ønske deltageren velkommen og takker for deltagelsen
- Informasjon om formål med intervjuet og personvern
- Kort presentasjon av meg selv
- Spør om noe er uklart og om deltageren har noen spørsmål
- Få skriftlig samtykke fra deltageren og sette på lydopptak dersom det er greit for deltageren

Introduksjonsspørsmål

- Som en introduksjon vil jeg spørre informantene om de kan fortelle litt om seg selv. Alder, kjønn, bosted, hvor lenge hatt diagnosen cøliaki, oppnådd utdanning og jobbstatus.

Tema 1: Erfaringer med å handle glutenfrie produkter i butikk

Kan du fortelle meg om dine generelle erfaringer med å handle glutenfrie produkter i butikk?

Hvor er det du handler glutenfrie produkter?

Hvordan synes du tilgjengeligheten av glutenfrie produkter er i butikken?

Hvordan synes du variasjonen av glutenfrie produkter er i butikken?

Hvordan synes du prisen av glutenfrie produkter er i butikken?

Hvordan synes du varemerking av glutenfrie produkter er i butikk?

Har du opplevd å savne noen glutenfrie produkter når du har vært i butikken?

Finner du de produktene du har behov for/trenger i din faste dagligvare butikk?

Hva er det du er opptatt av når du skal kjøpe glutenfrie produkter? Hva avgjør hvilke produkter du velger

Er det noe du er spesielt opptatt av når du tar matvalg?

Hvordan opplever du utvalget av glutenfrie produkter i matbutikken?

Har du noen erfaringer med å handle glutenfrie matvarer andre steder enn i norske matbutikker?

Tema 2: Erfaringer med å tilberede og spise glutenfrie produkter kjøpt i butikk

Kan du fortelle meg om dine generelle erfaringer med å tilberede og spise glutenfrie produkter kjøpt i butikk?

Hva synes du er enkelt eller vanskelig med tilberedningen av glutenfrie produkter kjøpt i butikk?

Hvordan synes du smaken er på de glutenfrie produktene i butikken?

Hva synes du er enkelt eller vanskelig når du spiser glutenfrie produkter kjøpt i butikk?

Tema 3: Erfaringer med å selv tilberede glutenfri mat

Pleier du å lage glutenfri mat selv fra bunnen av? Hvis ja, hva er dine erfaringer med det?

Hva synes du er fordeler og ulemper av å handle og spise kjøpte glutenfrie produkter versus å lage maten selv?

Avslutning

- Er det noe du vil legge til?

Vedlegg 3: Intervjuguide etter pilotintervju

Intervjuguide om erfaringer med glutenfrie produkter

Innledning

- Ønske deltageren velkommen og takker for deltagelsen
- Informasjon om formål med intervjuet og personvern
- Kort presentasjon av meg selv
- Spør om noe er uklart og om deltageren har noen spørsmål
- Få skriftlig samtykke fra deltageren og sette på lydopptak dersom det er greit for deltageren

Introduksjonsspørsmål

- Som en introduksjon vil jeg spørre informantene om de kan fortelle litt om seg selv. Alder, kjønn, bosted, hvor lenge hatt diagnosen cøliaki, oppnådd utdanning og jobbstatus.

Hvordan påvirker et glutenfritt kosthold din mathverdag?

Tema 1: Erfaringer med å handle glutenfrie produkter i butikk

Kan du fortelle meg om dine generelle erfaringer med å handle glutenfrie produkter i butikk?

Hvor er det du handler glutenfrie produkter?

Hvordan opplever du utvalget av glutenfrie produkter i matbutikken, og kan du gi eksempel på det du velger?

Har du opplevd å savne noen glutenfrie produkter når du har vært i butikken, eventuelt hvilke?

Hvordan synes du prisen av glutenfrie produkter er i butikken?

Hvordan synes du merkingen av glutenfrie produkter er i butikk? Har du noen gang opplevd å ikke finne de glutenfrie produktene du skulle kjøpe?

Har du tillitt til at produktene som du kjøper i butikk er glutenfrie? Har du opplevd å være usikker på om et produkt er glutenfri eller ikke?

Hva er det du er opptatt av når du skal kjøpe glutenfrie produkter? Hva avgjør hvilke produkter du velger?

Er du generelt opptatt av å velge sunne matvarer, og hva definerer du som sunt?

Har du noen erfaringer med å handle glutenfrie matvarer andre steder enn i norske matbutikker?

Hvis du handler på bakeri, kan du fortelle om dine erfaringer der? Stoler du på glutenfrie produkter i bakerier?

Tema 2: Erfaringer med å tilberede og spise glutenfrie produkter kjøpt i butikk

Kan du fortelle meg om dine generelle erfaringer med å tilberede og spise glutenfrie produkter kjøpt i butikk?

Hva synes du er enkelt eller vanskelig med tilberedningen av glutenfrie produkter kjøpt i butikk?

Hvordan synes du smaken er på de glutenfrie produktene i butikken?

Tema 3: Erfaringer med å selv tilberede glutenfri mat

Hva er dine erfaringer med å lage glutenfri mat fra bunnen av? Hvorfor lager du akkurat det fra bunnen av?

Hva synes du er fordeler og ulemper av å handle og spise kjøpte glutenfrie produkter versus å lage maten selv?

Hvordan er det å lage mat i din familie? Spiser alle glutenfritt?

Avslutning

- Er det noe du vil legge til?

Vedlegg 4: Informasjonsskriv, inkludert samtykkeerklæring

Vil du delta i et forskningsprosjekt om dine erfaringer med glutenfrie produkter?



Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få mer kunnskap om hvordan du opplever å kjøpe, tilberede og spise glutenfrie produkter. Dette er viktig for å kunne forbedre glutenfrie produkter.

I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltagelse vil innebære for deg.

Formål

I Norge har ca 1.4% av befolkningen cøliaki. Den eneste behandlingen for cøliaki er en livslang og streng glutenfri diett. Et sunt kosthold er nøkkelen til god helse og viktig for å redusere risikoen for ernæringsrelaterte sykdommer. Flere studier viser at glutenfri mat kan være mer usunn sammenlignet med glutenholdige produkter. For å kunne optimalisere glutenfrie produkter er det nødvendig å utforske forbrukernes opplevelser med å kjøpe, tilberede og spise glutenfrie produkter.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Denne studien er en masteroppgave i samfunnsnærings ved OsloMet og del av forskningsprosjektet «Glutenfritt, tarmflora og metabolsk regulering» som er et samarbeid mellom OsloMet, Universitet i Oslo (UiO) og Det Glutenfrie Verksted. Førsteamanuensis Vibeke Telle-Hansen (OsloMet) er prosjektleder og førsteamanuensis Lisa Garnweidner-Holme (OsloMet) er hovedveileder for denne masteroppgaven.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta i denne studien fordi du har diagnosen cøliaki, er over 18 år og er ansvarlig for matinnkjøp og matlaging i hjemme. Vi er interessert i dine erfaringer ved å spise, tilberede og kjøpe glutenfrie matvarer.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i denne studien vil du møte masterstudent Karla Sende for et personlig intervju som vil vare mellom 30-60 minutter. Du vil få spørsmål knyttet til dine erfaringer med å handle glutenfrie produkter i butikk, erfaringer med å spise og tilberede glutenfrie produkter kjøpt i butikk og fordeler og ulemper av å handle/spise kjøpte glutenfrie produkter kontra det å lage maten selv. Vi vil også samle inn generelle opplysninger om deg som alder, kjønn, bosted og hvor lenge du har hatt cøliaki. Intervjuet tast opp på lydopptaker. Som gave til å delta får du produkter fra Det Glutenfrie Verkstedet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket på OsloMet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. Opplysningene vil bli koblet til dato og nr. for intervjuet heretter kalt koblingsnøkkel. Koblingsnøkkelen lagres i papirform i et låsbar skap. Lydfilene og dine sensitive data vil bli lagret på en PC uten nettilgang.

Det er kun prosjektets student, Karla Sende, hovedveileder Lisa Garnweidner-Holme og prosjektleder Vibeke Telle-Hansen som vil ha tilgang til din informasjon. I den ferdige, publiserte masteroppgaven eller eventuelle vitenskapelige publikasjoner vil sitater fra ditt intervju kunne bli sitert, men da med et fiktivt navn. Det vil ikke være noen form for informasjon som knytter dine sitater til deg, annet enn selve sitatet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 2024. Alle intervjuene, opplysningene om deg og koblingsnøkkel vil slettes innen utgangen av 2024.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- - innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- - å få rettet personopplysninger om deg,
- - få slettet personopplysninger om deg,

- - få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- - å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- • OsloMet ved student Karla Mari Sende (mobil: 95419582) og hovedveileder Lisa Garnweidner Holme (lgarnwei@oslomet.no)
- • Vårt personvernombud: personvernombud@oslomet.no
- • NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig (Forsker/veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Forbrukeropplevelser med å kjøpe, tilberede og spise glutenfrie *produkter*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. *[oppgi tidspunkt]*

(Signert av prosjektdeltaker, dato)